

PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL
PARA EL TRATAMIENTO INTEGRAL
DE LAS ENFERMEDADES NEURÓLOGICAS

Sociedad Española de Neurología
Mayo - 2002

*"Cada hombre es escultor
de su propio cerebro"*

Santiago Ramón y Cajal,
en el sesquicentenario de su nacimiento.

© Sociedad Española de Neurología
Vía Layetana, 57 - Principal 2ª
08003 Barcelona
<http://www.sen.es>

Diseño y edición:
Ibáñez&Plaza Asociados S.L.
Bravo Murillo, 81 - 4ºC
28003 Madrid
<http://www.ibanezyplaza.com>
E-mail: ediciones@ibanezyplaza.com

Imprime: Neografis S.L.
Depósito Legal:

Indice

I. INTRODUCCIÓN	11
II. PROBLEMAS ASISTENCIALES	15
1. La asistencia neurológica general en consulta externa a pacientes ambulatorios. Definición y tipos	15
2. Importancia de la asistencia neurológica ambulatoria	16
3. Situación actual de la asistencia neurológica ambulatoria	17
4. Necesidades asistenciales	18
5. Actividades del neurólogo en la consulta de neurología	21
6. La historia clínica en la asistencia neurológica ambulatoria	21
7. Tiempos de visita	22
8. Regulación de la demanda	22
9. Listas de espera en las consultas de asistencia neurológica ambulatoria	24
10. Clasificación de las patologías según necesidades asistenciales	25
11. Tipos de ofertas de servicio para la asistencia neurológica ambulatoria	25
12. Formación en gestión y evaluación asistencial	26
13. Gestión de la asistencia neurológica ambulatoria	28
14. Control de la asistencia neurológica ambulatoria	28
15. Sugerencias	29
III. LA NEUROLOGÍA EN EL HOSPITAL PROVINCIAL Y COMARCAL	31
1. Preámbulo	31
2. Introducción	31
3. El papel del neurólogo	34
4. Necesidades de neurólogos en el hospital provincial y comarcal	40
5. Estimación de necesidades basada en los datos de asistencia real	42
6. Estimación de necesidades basada en los datos de asistencia supuesta	46
IV. LAS URGENCIAS NEUROLÓGICAS	51
1. Análisis descriptivo de la situación actual	51
1. Introducción	51
2. Descripción de la situación actual de la asistencia neurológica urgente en España	53
3. Perfil del facultativo que atiende las urgencias neurológicas	56
4. Descripción y delimitación de la patología neurológica urgente	57
5. Descripción de la población que consulta en Urgencias	59
5.1 Revisión de trabajos	59
5.2 Análisis propio	60
6. Actitud del neurólogo ante las urgencias neurológicas	61

2. Organización y planificación de las urgencias neurológicas	63
1. Descripción de modelos de atención neurológica en Urgencias	63
2. Distribución y racionalización de modelos de atención neurológica en Urgencias .	64
3. Consideración de los modelos de atención según la patología neurológica urgente	67
a. Modelo de atención para patologías más frecuentes en Urgencias	67
a.1. Ictus	67
a.2. Cefalea	68
a.3. Epilepsia	69
b. Modelo de atención para patologías singulares:	70
b.1. Fibrinólisis	70
b.2. Muerte cerebral	70
b.3. Debilidad muscular aguda	71
b.4. Hemorragia subaracnoidea	71
4. Propuesta de requerimientos mínimos e indicadores de calidad	71
5. Comentario sobre la Urgencia Neurológica percibida y sus posibles modificaciones	74

V. LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS EN EL CONTEXTO DE LA NEUROLOGÍA ACTUAL 75

V.1. GENERALIDADES	75
1. Introducción	75
2. Organización realista de programas de asistencia neurológica integral incluyendo las unidades especiales	76
3. Financiación y gestión de las unidades especializadas	82
4. Entrenamiento de los nuevos profesionales, incluyendo los neurólogos superespecialistas	83
V.2. UNIDADES DE NEUROLOGÍA DE LA CONDUCTA Y DEMENCIAS 85	85
1. Reconocimiento como experto	85
2. Reconocimiento como coordinador de unidad	85
3. Definición de unidad de neurología de la conducta y demencias. Objetivos y fines de la unidad	86
4. Requisitos necesarios para su funcionamiento	87
5. Definición de consulta experta en neurología de la conducta y demencias . .	90
V.3. UNIDADES DE PARKINSON Y TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO 91	91
1. Reconocimiento como experto	91
2. Reconocimiento como coordinador de unidad	92
3. Definición de unidad de Parkinson y trastornos del movimiento. Objetivos y fines de la unidad	92
4. Requisitos necesarios para su funcionamiento	94
5. Definición de consulta experta en Parkinson y trastornos del movimiento . .	97

V.4. UNIDADES DE PATOLOGIA NEURODEGENERATIVA	97
1. Reconocimiento como experto	97
2. Reconocimiento como coordinador de unidad	98
3. Definición de unidad de patología neurodegenerativa. Objetivos y fines de la unidad	98
4. Requisitos necesarios para su funcionamiento	100
5. Definición de consulta experta en patología neurodegenerativa	103
V.5. UNIDAD ESPECIALIZADA EN EPILEPSIA	104
1. Personal mínimo que debe formar la unidad y características	104
2. Procedimientos que debe ofrecer	104
3. Instalaciones y recursos necesarios	105
4. Pacientes y procedimientos al año	106
5. Necesidades mínimas para que la unidad sea reconocida como docente	106
V.6. UNIDADES DE ICTUS	107
V.7. UNIDADES DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES	115
1. Reconocimiento como experto	115
2. Reconocimiento como coordinador de unidad	115
3. Definición de unidad de enfermedades neuromusculares. Objetivos de la unidad	116
4. Requisitos necesarios	118
5. Definición de área de especial capacitación en enfermedades neuromusculares	120
6. Definición de consulta experta en enfermedades neuromusculares	120
7. Objetivos para adecuar la asistencia especializada en enfermedades neuromusculares en España	121
V.8. UNIDAD DE NEUROINMUNOLOGÍA	121
1. Concepto	121
2. Definición de experto	122
3. Definición de coordinador	122
4. Objetivos y fines	122
a) Asistencial	122
b) Docente	123
c) Investigadora	123
5. Requisitos de la Unidad de Neuroinmunología	123

VI. NEUROPEDIATRÍA 125

VII. LA ASISTENCIA A PACIENTES NEUROLÓGICOS CRÓNICOS 127

1. Importancia de las Enfermedades Neurológicas Crónicas	127
2. Enfermedades neurológicas crónicas	128
3. Necesidades y requerimientos de las personas afectas de Enfermedades Neurológicas Crónicas	129

4. Diagnóstico del proceso clínico y de su repercusión familiar, laboral, social, económica y sanitaria	130
5. Seguimiento del proceso neurológico crónico	130
6. Información y asesoramiento	131
7. Programas de Formación específicos para cada enfermedad neurológica crónica	131
8. Orientación social (familia, comunidad, trabajo): Adecuación de recursos	131
9. Soporte psicológico	131
10. Conseguir un “continuo asistencial”	132
10.1 Papel de los servicios hospitalarios y extrahospitalarios de Neurología en el cuidado del paciente neurológico crónico	132
10.2 La Unidades Especializadas y las Enfermedades Neurológicas Crónicas	133
11. Profesionales que deben atender a los pacientes neurológicos crónicos	134
12. El médico de Atención Primaria (MAP) en las enfermedades neurológicas crónicas	134
13. La fisioterapia en las enfermedades neurológicas crónicas	135
14. La logoterapia en las enfermedades neurológicas crónicas	135
15. La terapia ocupacional en las enfermedades neurológicas crónicas	136
16. La Psicología en las enfermedades neurológicas crónicas	137
17. La neuropsicología en las enfermedades neurológicas crónicas	139
18. El trabajo social en las enfermedades neurológicas crónicas	141
19. Organización de los recursos socio-sanitarios	141
VIII. LA PRACTICA PRIVADA DE LA NEUROLOGÍA	151
IX. EL HOSPITAL UNIVERSITARIO	153
1. Introducción	153
2. El hospital universitario	153
3. La docencia pregraduada en Neurología	155
4. Conclusiones y propuestas	159
5. El servicio de Neurología del hospital universitario como centro asistencial de excelencia	159
6. El servicio de Neurología del hospital universitario como centro de investigación	160
X. LA DOCENCIA EN NEUROLOGÍA	163
1. Docencia pre-graduada	163
2. Docencia post-graduada. La formación del neurólogo. Programa de residencia.	164

3. La formación del neurólogo superespecializado.	
Criterios de acreditación	166
4. Formación continuada de los neurólogos	167
5. Formación continuada de otros profesionales	168
XI. LA INVESTIGACIÓN EN NEUROLOGÍA	169
1. Situación actual de la investigación en Neurología en España	171
2. Objetivos generales del Plan Nacional	172
XII. ASPECTOS SOCIALES	177
1. Movimiento asociativo	177
2. Protección social de pacientes y familiares	178
3. Aspectos éticos y jurídicos	179
XIII. CONCLUSIONES	181
AGRADECIMIENTOS	184
BIBLIOGRAFÍA	186
APÉNDICES	189

Prólogo

La Sociedad Española de Neurología (SEN) es una asociación científica sin ánimo de lucro y tiene como objetivos la investigación, estudio, difusión y desarrollo de la Neurología en España.

Desde que fue creada, hace ya más de medio siglo, ha sido fiel a sus objetivos fundacionales. En cumplimiento de los mismos, la SEN se planteó la necesidad de desarrollar un Plan Nacional de Neurología. Un Plan que contemplara a la neurología en su triple vertiente asistencial, docente e investigadora, así como en las áreas laboral, social y preventiva.

La primera parte del Plan consistió en la elaboración y difusión de una encuesta sobre recursos humanos y asistenciales neurológicos en España que se publicó en septiembre del año 2001. El análisis de los resultados nos ha permitido dibujar el mapa de la asistencia neurológica en la España actual, que era tan necesario para poder desarrollar un proyecto global de planificación realista de necesidades neurológicas.

La segunda parte del Plan ha consistido en la redacción de este texto titulado: Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas (PENTIEN). No se trata de un conjunto de propuestas sino de un conjunto de principios generales que pretenden básicamente mejorar la eficiencia de los sistemas de atención sanitaria a los pacientes neurológicos y como consecuencia mejorar la situación de los pacientes neurológicos.

Este compendio ha sido posible gracias a un conjunto de profesionales que conocen bien y por propia experiencia el tema que se les ha pedido desarrollar y que han cedido a la SEN su tiempo y su propiedad intelectual de buena voluntad.

Las propuestas genéricas contenidas en este borrador deberán ser desarrolladas y aplicadas según el contexto específico de cada situación concreta incluyendo ámbitos geográficos, políticos, económicos y culturales. Esperamos que esta iniciativa inicial de la SEN sea un referente a ser tomado por la administración, los profesionales, los pacientes, sus familiares, las asociaciones que los representan y las fuerzas sociales importantes de cada comunidad autónoma y del Estado, para elaborar programas concretos que resuelvan los problemas aquí planteados.

I. Introducción

Las enfermedades neurológicas, que incluyen varios millares de padecimientos que afligen al género humano, entre los que hay que contar algunos tan graves como los infartos cerebrales o las enfermedades neurodegenerativas, que suponen dos de las primeras cuatro causas de muerte, y la primera causa de invalidez, los traumatismos craneales, las enfermedades neuromusculares, la epilepsia o la esclerosis múltiple, que suponen la primera causa de incapacidad en adultos jóvenes, las enfermedades neuropediátricas que producen multitudes de pacientes con trastornos del desarrollo y del aprendizaje, o, finalmente, procesos como las cefaleas, el dolor de espalda y el mareo que se consolidan como la primera causa de absentismo laboral, se han convertido, por las razones mencionadas, en la primera prioridad sanitaria en los países desarrollados (Bergen DC, 1996).

Este triste privilegio se debe a que los avances que han tenido lugar en el terreno de otras patologías han permitido una disminución de la mortalidad por las enfermedades más tradicionales y un alargamiento de la esperanza media de vida de la población y la sustitución de las enfermedades tradicionales, como causas más importantes de enfermedad, invalidez y muerte, por las enfermedades neurológicas.

En los últimos años han tenido lugar enormes progresos en el conocimiento científico y en el tratamiento de las enfermedades neurológicas, progresos en parte debidos a la importante inversión en investigación que se realizó durante el periodo 1991-2000, conocido como la década del cerebro. Muchos de esos progresos han permitido conocer mejor esas enfermedades y las causas que las producen y encontrar tratamiento que disminuyen la mortalidad y mejoran la calidad de vida de los pacientes. Como en la mayoría de las enfermedades de otros aparatos y sistemas, la mayoría de esos tratamientos no son curativos y exigen seguimiento prolongado del paciente por parte de expertos. Muchos de estos tratamientos son costosos y exigen procedimientos muy especializados solo posibles en presencia de tecnología muy desarrollada y de personal superespecializado.

Otra peculiaridad de las enfermedades neurológicas es que, además de su repercusión sobre el paciente, impactan como ningunas otras sobre el entorno familiar, social y profesional del individuo afecto, de modo que su coste social, incluyendo los costos de los salarios perdidos, los sueldos de los cuidadores, los costos de las terapias "blandas" no cubiertas por los distintos sistemas públicos o privados de salud, los costos de hospitalización en centros de crónicos, etc., se ha estimado en unas 8 veces mayor que su costo sanitario, que abarca los gastos de la atención médica, eventuales hospitalizaciones para diag-

nóstico y tratamiento de la enfermedad de base o de las complicaciones intercurrentes y el gasto farmacéutico (Baker, 1999).

Se ha estimado, aunque no existen datos epidemiológicos fiables, que alrededor de millón y medio de españoles presentan una enfermedad neurológica grave (enfermedades neurodegenerativas, secuelas importantes de patología vascular cerebral, epilepsias fármaco resistentes, esclerosis múltiple, tumores y malformaciones del sistema nervioso, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas y del desarrollo, etc.), lo que supone una repercusión indirecta sobre 5 o 6 millones de familiares. También se estima que una cifra similar de 5 o 6 millones de personas padece enfermedades neurológicas menos graves, que no ponen en peligro su vida pero que deterioran la calidad de la misma, su rendimiento profesional, sus relaciones familiares o su integración social.

Los problemas sanitarios dejan de pertenecer a esa categoría para convertirse en problemas sociales cuando afectan a una gran cantidad de población y tienen importantes repercusiones sobre la historia de las sociedades. Así ocurrido muchas veces a lo largo de la historia. Las grandes epidemias de peste y cólera en Europa durante los siglos pasados, la epidemia de SIDA en África en las dos últimas décadas son ejemplos de este fenómeno. En España, desde la epidemia de tuberculosis durante la posguerra, no había ocurrido nada comparable al problema de las enfermedades neurológicas.

Nuestro deber es actuar antes de que sea tarde. Esta es una preocupación de vigencia mundial (Bergen 1998; Bergen et al., 1998). El problema de las enfermedades neurológicas no es un problema de los pacientes ni de sus médicos, ni siquiera de sus familias ni de las asociaciones que defienden sus intereses. Es un problema de todos y entre todos tenemos que resolverlo. Los médicos hemos perdido el control de recursos sanitarios y no podemos resolver los problemas de los pacientes si no disponemos de los medios, materiales y personales, necesarios para ello. Los pacientes, sus familias y las asociaciones que les acogen realizan una magnífica tarea pero no pueden suplir con su voluntarismo los importantes recursos necesarios para resolver los problemas y las importantes reformas estructurales imprescindibles en nuestro sistema sanitario. Para resolver el problema es necesario que pacientes y familiares, profesionales, administración y sociedad civil se unan en un esfuerzo coordinado y sin precedentes, es decir de la misma categoría que el desafío al que hacemos frente.

No corren los mejores tiempos posibles para reclamar una mayor atención para estos pacientes. En primer lugar porque nuestras sociedades occidentales se encuentran en un periodo de crisis económica y en segundo término porque desde el punto de vista ideológico está abriéndose camino en la filosofía y la práctica de nuestros dirigentes la tesis que afirma que la exigencia de una aten-

ción sanitaria universal, completa, pública y gratuita es menos importante que la que afirma la primacía absoluta del equilibrio presupuestario, incluso a expensas de recortes en derechos que, hace una generación, nos parecían incuestionables. A pesar de la inoportunidad de la reclamación, los profesionales nos sentimos moralmente obligados a hacerla. No solo por nuestros pacientes y por las condiciones de dignidad de nuestro trabajo, sino porque en el fondo pensamos que el futuro de nuestro país depende de ello. Si no resolvemos los problemas de importancia para nuestra sociedad, si no invertimos en lo que va a ser —es ya la principal fuente de riqueza de las naciones, nuestro país estará condenado a ocupar un lugar de última fila en el contexto de las naciones.

Las asociaciones de pacientes con enfermedades neurológicas nos manifestaron de forma clara y rotunda sus aspiraciones hace dos años en un documento conocido con el nombre de “La Declaración de Madrid” (Apéndice 1). Para satisfacer esas aspiraciones es necesario adoptar un planteamiento serio y riguroso de los problemas y no sirven las acciones aisladas, muchas veces más aparentes que reales. Es evidente que muchos problemas no podrán resolverse pero siempre será mejor mirarlos de frente que esconder la cabeza debajo de la tierra y pretender que no existen.

II. Problemas Asistenciales

La asistencia a pacientes neurológicos incluye distintos aspectos, cuya importancia varía en los distintos momentos de la enfermedad del paciente. Con objeto de poder analizarlos en detalle los hemos dividido en varios apartados, que están relacionados entre sí. Los límites entre estos apartados son, muchas veces, artificiales. Pacientes vistos en unidades superespecializadas puede ser, a veces vistos, con garantías de éxito en las consultas generales; también muchos de los pacientes que saturan los hospitales universitarios podrían ser atendidos en centros de menor tamaño y recursos. Lo que aquí se defiende debe ser leído con prudencia y con sentido común, con el propósito de resolver problemas adaptando las propuestas a las condiciones reales de cada situación. Solo un aspecto es innegociable: la calidad de la asistencia y la honestidad con el paciente. El resto hay que entenderlo como sugerencias que pueden variar de sentido según las situaciones.

1. La asistencia neurológica general en consulta externa a pacientes ambulatorios. Definición y tipos

El término Neurología “ambulatoria” conlleva actualmente connotaciones históricas de tipo peyorativo que convendría desterrar. En este documento nos referiremos a la asistencia neurológica ambulatoria como aquella que se realiza sobre pacientes no hospitalizados siendo indistinto el lugar donde ésta se produce (recintos de hospital, centro de especialidades, otro tipo de dispensarios médicos, etc.). Dentro de esta definición entrarían diversos tipos de asistencia que presentan diferencias sustanciales tanto por el lugar como por el tipo de asistencia (producto) que allí se realiza. Aquí nos atenderemos exclusivamente a la Asistencia Neurológica Ambulatoria que se realiza en consultas¹ :

- Asistencia en consultas generales
- Asistencia en consultas monográficas
- Asistencia en consultas o Unidades Superespecializadas
- Asistencia para realización de técnicas y procedimientos diagnósticos o terapéuticos

En relación con la asistencia neurológica en general y a la Asistencia en Consultas en particular, se distinguen dos tipos bien diferenciados de asistencia:

- **Asistencia Neurológica Ambulatoria “General”** donde se atiende la mayoría de la patología neurológica ambulatoria. Esta asistencia debe estar “cerca” del ciudadano; esto es, debe ser accesible en tiempo (listas de espera aceptables) y en espacio (distancias aceptables y con una comunicación fácil, cómoda, flexible y económica con el lugar donde se le va a atender).

De forma intencionada hemos omitido la clásica distinción entre consultas “del ambulatorio” y consultas “hospitalarias”, pues, en nuestra opinión, no deberían ocurrir diferencias asistenciales basadas únicamente en el lugar en donde se atiende que ello conduce a ofertas de calidad de servicio discriminativas para pacientes que presentan las mismas características y is que se ofrecen recursos y trato diferentes. Sin embargo, esta distinción todavía es una realidad presente en nuestro país.

■ **Asistencia Neurológica Ambulatoria “Especializada”** [superespecializada] donde se atiende a patología especialmente compleja y que requiere tanto de una capacitación específica del neurólogo como de la colaboración multidisciplinar entre profesionales (Unidades de Epilepsia, de Parkinson, de Demencias, etc.). Estas Unidades deben centralizar la asistencia a modo provincial o regional ubicándose preferentemente en Hospitales de tercer nivel y, por lo tanto, no pueden cumplir fácilmente el requisito de “accesibilidad”; sin embargo, pueden ofrecer una asistencia técnicamente adecuada a aquellos casos que lo requieran.

2. Importancia de la asistencia neurológica ambulatoria.

Existen diversas razones que hacen que la asistencia neurológica ambulatoria tenga una especial relevancia en el campo de la asistencia en Neurología (Morera-Guitart J, 1999):

- La asistencia neurológica ambulatoria es el tipo de asistencia donde más pacientes se atienden y con la mayor diversidad de patología.
- Se calcula que alrededor del 80% del tiempo de un neurólogo clínico se dedica a la tarea asistencial (Garrison LP y col., 1984), del cual la proporción dedicada a asistencia en consultas es muy variable, pero que probablemente podamos cifrar en un 50-60% del mismo.
- La mayoría de las patologías neurológicas “genuinas” (ELA, Ataxias, Neuropatías, Miastenia, Esclerosis múltiple, E de Parkinson, Epilepsia, Demencias, Cefaleas, Patología neurovascular en fase no aguda, ...) pueden atenderse de manera satisfactoria de forma ambulatoria habitualmente.
- Por otro lado, el coste por unidad de tratamiento (visita + pruebas diagnósticas + coste farmacéutico) resulta muy inferior si se hace en régimen ambulatorio en vez de hospitalario (ahorro de gastos hosteleros y de otros tipos de personal).

Por todo ello, existen razones suficientes para trasladar, en la medida de lo posible y siempre que se garantice la calidad de la asistencia, la atención a los pacientes en régimen de hospitalización a la atención en consultas. Por otro lado, dado que la asistencia neurológica ambulatoria es un proceso de gran volumen y repetitivo, pero con alta variabilidad en el proceso de atención, pequeñas mejoras en la calidad de la asistencia a este nivel, supondrán una alta rentabilidad en términos de mejora de la calidad de la asistencia neurológica de la población (García Caballero J y col., 2001).

Como consecuencia de todas consideraciones podemos afirmar que:

LA ASISTENCIA NEUROLÓGICA AMBULATORIA ES EL MODO MÁS FRECUENTE (E IMPORTANTE) DE ASISTENCIA NEUROLÓGICA, Y DONDE SERÍAN MÁS RENTABLES LOS ESFUERZOS PARA MEJORAR LA CALIDAD GLOBAL DE LA ASISTENCIA NEUROLÓGICA SOBRE LA POBLACIÓN

3. Situación actual de la asistencia neurológica ambulatoria.

De una forma breve, podríamos dibujar la situación de la ANA en España en los siguientes términos (Bermejo F, 1999; Morera-Guitart J, 2000):

- En la última década ha habido un volumen creciente de demanda de asistencia neurológica ambulatoria que se ha seguido de un aumento importante de plazas de neurólogo en consultas ambulatorias. El aumento de consultas, sin embargo, ha sido menor que la demanda de atención como puede deducirse de las largas listas de espera en la mayoría de las consultas de Neurología a pesar de que el tiempo medio dedicado a cada paciente está por debajo de todo tipo de recomendaciones (Morera-Guitart J y col., 2001).
- Existe una gran heterogeneidad en nuestro país tanto en el número de neurólogos por 100.000 habitantes, como en su distribución, y en el tiempo de visita que disponen para atender a los pacientes (Bermejo F, 1999; Matias-Guiu J, 1997; Bermejo F, 1999).
- La patología que se atiende en las consultas es muy variable y requiere un proceso de atención muy diferente de unos casos a otros. Por lo general, solo se ofrecen dos tipos de servicios: Primeras visitas y Revisiones. Ello dificulta la organización de las consultas y la especificación de tiempos y organización apropiados para las visitas. En los últimos años se están investigando nuevas formas de atención que puedan optimizar la asistencia. Prueba de ello son las “Consultas de Alta Resolución” (Alonso de Leciñana M, 2001), “Consultas Monográficas”, “Integración de consultas en Unidades Especializadas”, “Consultas de Procedimientos”, desarrollo de vías clínicas ambulatorias (Molina F, 2000), etc., que se están implementando en algunas áreas a modo de experiencias piloto.
- Existe poca protocolización de la asistencia por lo que la atención es enormemente variable. La variabilidad en el proceso de atención es uno de los factores que más dificultan la mejora de la asistencia e incluso la evaluación de la misma (García Caballero J y col., 2001).
- Existe una proporción de “No Presentados” (o citas incumplidas) importante, que puede llegar a ser del 20% en algunas consultas. La mitad de estos casos son por motivos “evitables” (Morera-Guitart J, 2002). Sin duda, ello disminuye la oportunidad de mejorar la calidad de vida de la población ².
- Por lo general no existe ninguna regulación de la demanda, fruto –entre otras

cosas- de una escasa comunicación entre Atención Primaria y Atención Especializada³. El grado de regulación de la demanda es muy variable. En muchos casos de insuficiente regulación puede existir una desconexión entre asistencia primaria y especializada. El aumento de la demanda de asistencia neurológica es una constante en otros países (Kurtzke et al., 1982).

- No existen estándares de calidad consensuados para la asistencia. Aunque existen algunas recientes aportaciones en este sentido⁴, se refieren básicamente a los tiempos de visita (Morera-Guitart y col., 2001), no abordando la asistencia neurológica ambulatoria de forma integral: Sin estándares es imposible una evaluación efectiva de la asistencia (Rodríguez Py col., 2001).

El resultado de todo esto es un clima de descontento y desconfianza entre todas las partes implicadas en la asistencia neurológica ambulatoria. Los gestores y la administración temen un gasto excesivo, los profesionales se sienten presionados a trabajar sin respetar las normas científico-técnicas de la asistencia y los pacientes se sienten desatendidos. Sin embargo, tanta insatisfacción y derroche percibidos no pueden medirse ni relacionarse con los factores que los ocasionan porque no se han desarrollado ni aplicado métodos de control y evaluación de la ANA.

Sería deseable desarrollar de forma sistemática la tarea de investigación analítica de la asistencia neurológica ambulatoria en nuestro país.

Ello requiere estrategias, formación, registros asistenciales, estándares, consensos,... e inversión; inversión en investigación sobre desarrollo e implantación de métodos de control y mejora de la calidad de la asistencia neurológica ambulatoria.

4. Necesidades asistenciales.

Las necesidades asistenciales deben contemplarse de una manera amplia de forma que todos los participantes en la misma queden suficientemente satisfechas (Libro de las Vías Clínicas).

Definir de forma clara y explícita las necesidades de asistencia de una población debería ser la base para una planificación racional de los recursos sanitarios (Pineault R, 1989).

Sin embargo, estos recursos no son ilimitados por lo que los responsables de la planificación se ven obligados a controlar el gasto a través de dos mecanismos básicos: a- la optimización del consumo de los recursos, y b- la priorización de los servicios.

(3) [Opinión personal del autor]. Esto viene a suponer entre 1h a 1h 30 min. al día dedicadas a tareas "no asistenciales". Esto se puede organizar semanalmente o como se quiera.

(4) Resultados de un estudio Delphi a nivel nacional desarrollado por el Grupo de Gestión y Asistencia de la SEN.

Además, la calidad de la asistencia no es un valor absoluto sino que tiene grados, de modo que puede ir desde mala o insuficiente a máxima o idónea. Para soslayar estos dos problemas se ha definido la CALIDAD LOGICA (Vuori HV, 1991), basada en la eficiencia, que trata de aplicar las medidas más eficaces y al mejor coste, es decir, optimizar el valor de la razón Coste/Eficacia. La aplicación de los principios de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) ha contribuido en los últimos años a optimizar el denominador; sin embargo, todavía existen pocos estudios que valoren de forma conjunta ambos parámetros para poder comparar determinadas prácticas entre sí. Las necesidades de cada uno de los participantes en la asistencia son bien diferentes. Dividiremos a los participantes en tres tipos principales y señalaremos las principales necesidades de cada uno de ellos:

PACIENTES	ADMINISTRADORES	PROFESIONALES
Calidad percibida	Eficiencia	Competencia
Seguridad	Gestión de costes	Calidad C-T
Información apropiada	Calidad Total	Optimización
Participación	Organización	Coordinación
Ajuste de expectativas		Organización
Trato interpersonal		Gestión clínica
Accesibilidad		MBE

Además de cubrir estas necesidades de los participantes, debemos tener en cuenta las necesidades relacionadas con la patología que presenta la población (Necesidad Normativa) y el patrón o modelo de demanda que expresa (Necesidad Expresada). Para conocer estos datos son necesarios dos tipos de estudios: estudios epidemiológicos y estudios de utilización de los Servicios Sanitarios.

En nuestro país, la demanda de solicitud de primeras visitas para valoración Neurológica Ambulatoria varía de 9 a 30 solicitudes/1000 habitantes y año, lo cual viene a señalar la existencia de una práctica muy diferente entre unas zonas y otras.

La tasa de revisiones en nuestro país varía desde 1.2-3 revisiones por cada primera visita, alcanzando la asombrosa cifra de 11 a 1 en algunos grandes hospitales. Sin embargo, probablemente estas cifras no sean comparables por tratarse de poblaciones de pacientes con características clínicas y demográficas muy distintas. Esta gran variabilidad sugiere la conveniencia de establecer criterios reguladores (Bermejo, 1999; Kurtzke, 1998).

Los tiempos de visita son la variable más importante a la hora de planificar recursos en asistencia neurológica ambulatoria. En nuestro país se han hecho diversas recomendaciones tanto por sociedades científicas (30-45 minutos para

las primeras visitas y 15-25 minutos para las revisiones) como por la propia administración (40 minutos para las primeras visitas y 20 minutos para las revisiones), pero que, por lo general, no se cumplen. Sin embargo, se considera que estos tiempos son los necesarios para cumplir las expectativas de calidad de la asistencia señaladas más arriba. El hecho de que no se cumplan revela un hecho grave: la claudicación de la administración para proveer una asistencia sanitaria de la calidad deseada ¡incluso por ella misma!, de forma que en los últimos años la balanza se ha inclinado hacia la reducción de costes a costa de una reducción de la calidad de la asistencia, que por frecuente y cotidiana ya casi se ha *normalizado*. El resultado de este abandono es una situación comparativamente peor en España que en otros países de nuestro entorno (OCDE, 1998 y 2000).

Con estos datos en la mano, y dependiendo de la distribución del horario laboral del neurólogo, así como la pérdida de jornadas laborales por permisos y libranzas de guardias (asistencia continuada) es fácil calcular los neurólogos necesarios por 100.000 habitantes para cubrir la asistencia neurológica ambulatoria. Según estos cálculos deberíamos contar con 2 neurólogos por cada 100.000 habitantes exclusivamente para la asistencia neurológica ambulatoria. La European Federation of Neurological Societies (EFNS) ha recomendado que el número de neurólogos en Europa alcance el de 5/100.000 habitantes, de modo que no es difícil considerar que el 40 % de esa masa de profesionales esté dedicada a la asistencia neurológica ambulatoria, a pesar de que esta suponga la mayoría de la tarea asistencial, mientras que el resto, 60% de la plantilla debería ser utilizado en otras tareas (las urgencias neurológicas, la asistencia hospitalaria, la asistencia superespecializada, la investigación, la docencia, etc., que aunque menos importantes, desde el punto de vista cuantitativo exigen mayor intensidad en el uso de recursos profesionales.

Somos de la opinión de que un neurólogo no debe dedicarse exclusivamente a la asistencia neurológica ambulatoria, sino que ha de desarrollar su tarea integrada en un servicio de Neurología y desempeñar diversos tipos de funciones asistenciales durante su horario laboral. Igualmente deben contemplarse otras necesidades fundamentales “no asistenciales” del neurólogo como son la investigación, la docencia, la formación continuada, la gestión sanitaria y la discusión de casos y protocolos con otros profesionales que se integran en el equipo multidisciplinar. El tiempo de dedicación a estas labores no asistenciales será variable pero, en el caso de un neurólogo “general” no debería ser inferior al 25% de su horario laboral

5. Actividades del neurólogo en la consulta de neurología.

En su consulta el neurólogo debería desarrollar una labor asistencial, docente y de investigación. En relación a la primera, las actividades a realizar por el neurólogo en una primera visita serán :

1. Presentación y saludo al enfermo
2. Revisión de la historia clínica
3. Anamnesis
4. Exploración física y exploraciones complementarias
5. Diagnóstico del problema
6. Solicitud de pruebas complementarias
7. Informar al paciente de su problema neurológico
8. Recomendar tratamiento y pautas de seguimiento
9. Redactar informe al médico de cabecera
10. Escribir en la historia clínica el desarrollo de la visita
11. Despedida del paciente

El contenido o tareas que componen cada una de estas actividades variarán dependiendo de la patología del paciente. Este planteamiento se ha empleado para desarrollar protocolos de mínimos asistenciales para los problemas neurológicos más prevalentes⁵. Algunos métodos de optimización de la visita del neurólogo en la asistencia neurológica ambulatoria incluyen la visita de screening por neuroenfermeras, que pueden realizar algunas de las actividades que actualmente dependen del neurólogo, y la existencia de una historia clínica informatizada proveniente de medicina primaria.

6. La historia clínica en la asistencia neurológica ambulatoria.

No debería haber asistencia neurológica ambulatoria desligada de un servicio de Neurología. Del mismo modo no debería haber dos historias clínicas de un paciente para tratar un mismo problema. Ello implica dos recomendaciones:

- Toda la asistencia neurológica de un área sanitaria determinada debería ser un proceso integrado y organizado bajo la perspectiva de un Servicio de Neurología.

■ La historia clínica de los pacientes debe estar unificada. Para facilitar este hecho, se plantea la conveniencia de un soporte electrónico para la historia clínica.

Estos protocolos fueron presentados en la Reunión de la SEN (Barcelona 2000) por el grupo de Gestión y Asistencia en Neurología y fueron remitidos en su día a la secretaría de la SEN. De todos modos, están a disposición de la Junta Directiva por si sidera interesante su valoración.

7. Tiempos de visita.

Asignar un determinado tiempo mínimo para la visita neurológica no garantiza la calidad de la asistencia, pero si éste es adecuado, al menos la permite. Es decir, el tiempo mínimo razonable es una condición necesaria aunque no suficiente para una buena asistencia neurológica. El Grupo de Gestión de la Sociedad Española de Neurología publicó recientemente unas recomendaciones a este respecto:

TIPO DE VISITA	Tiempos medios recomendables	Tiempos mínimos exigibles
Primeras Visitas	45 min.	25 min.
Revisiones	25 min.	15 min.

Como vemos, únicamente se han contemplado dos tipos de servicios: "Primeras" y "Revisiones". Si se amplía el abanico de oferta de servicios para atender la asistencia neurológica ambulatoria, es lógico que estas recomendaciones deberían matizarse.

8. Regulación de la demanda.

La regulación de la demanda es una necesidad si deseamos optimizar los recursos destinados a la asistencia neurológica ambulatoria. Existe entre un 10 y un 25% de casos con patología no neurológica que son remitidos a la consulta de Neurología. Aunque es inevitable que exista un cierto grado de "inespecificidad" (falsos positivos) en la remisión de pacientes, a cambio de una mayor sensibilidad (menos falsos negativos, es decir, pacientes que no son remitidos a pesar de necesitarlo), esta cifra parece excesiva⁶.

Un plan de regulación de la demanda debería ir emparejado a un método de evaluación de los resultados, de modo que se garantizara que dicha regulación no consistiera realmente en poner más obstáculos al ciudadano para alcanzar una buena asistencia para su problema. En este proceso de regulación la educación neurológica de los no neurólogos juega un papel fundamental (de Toledo y col., 1999). Para regular la demanda deben abordarse varias cuestiones:

A. Qué pacientes deben ser remitidos a Neurología:

- El neurólogo debe atender los casos con patología neurológica que el médico de Atención Primaria (u otro agente remitidor) no pueda resolver o necesita instrucciones o ayuda neurológica para atender adecuadamente.
- Sería conveniente que para las patologías más prevalentes se elaboraran conjuntamente (Atención Primaria y Neurología) unos criterios explícitos de derivación. En casos de duda pueden ser muy útiles las consultas del

22 ⁽⁶⁾ [Opinión personal del autor]. Un 10% parece una cifra razonable (no he encontrado ningún estudio donde ésta sea inferior); sin embargo, creo excesiva una cifra que supere el 15%.

médico responsable del paciente al neurólogo sobre la oportunidad o no de remitirle un caso. Algunas de esas consultas, realizadas a través de video conferencia pueden ahorrar tiempo, gastos y desplazamientos.

- La opinión o el requerimiento del paciente sobre quién debe atender su caso debería ser tenida en cuenta a la hora de indicar la derivación a consultas de Neurología.
- En último término, en un sistema que pregona la libre elección de médico, no es posible evitar la consulta con el neurólogo, si el paciente la reclama, incluso en contra de la opinión del médico de atención primaria u otro especialista. Lo que puede hacerse en estos casos es limitar el derecho del paciente, a una sola visita, en el caso de que los profesionales responsables no encuentren patología justificativa de atención neurológica. Para controlar la “demanda insaciable” de atención neurológica también sería útil disponer de la historia clínica del paciente en formato electrónico, como ya comentamos antes, con objeto de disponer de forma simultánea de toda la información clínica existente en relación con un caso determinado.

B. Qué pacientes deben ser controlados por el neurólogo.

- El neurólogo debe controlar los pacientes con patología neurológica que, por su complejidad, requieran una especial capacitación profesional u organización de la asistencia.
- También deber seguir aquellos pacientes cuyo médico de Atención Primaria decline expresamente hacerlo o tenga dificultades para ello.
- La opinión del paciente sobre quién debe seguir su caso debería ser tenida en cuenta a la hora de valorar dar el alta de la consulta de Neurología.

C. Con qué periodicidad deben ser controlados los pacientes con una determinada patología y en una citación clínica concreta:

- Este es un parámetro difícil de definir dada la multiplicidad de patologías y situaciones clínicas diferentes que pueden presentarse. Sin embargo, deberíamos **recomendar que el neurólogo dispusiera de la flexibilidad suficiente para poder revisar a sus pacientes cuando lo considere adecuado**, y especialmente en los casos de difícil control, con descompensaciones clínicas o para valoración de cambios en el tratamiento o de pruebas realizadas.

D. Cuándo debe ser dado de alta de la Consulta de Neurología un paciente:

- Deberían diseñarse unos criterios explícitos (generales o específicos) de alta de la consulta de Neurología, de modo que pudiera medirse la eficiencia de la gestión de las revisiones.
- Al darle el alta a un paciente, se debería elaborar un **Informe de Alta de Consultas de Neurología** con un contenido mínimo estandarizado. Ello facilitaría la continuidad de la asistencia entre atención primaria y especializada⁷.

(7) El Autor ha elaborado y puesto en marcha en su consulta todos estos documentos y están disponibles para el que los quiera examinar o utilizar.

9. Listas de espera en las consultas de asistencia neurológica ambulatoria.

La lista de espera es un parámetro asistencial que ha adquirido un halo mítico y que es manejada por profesionales, gestores, pacientes y medios de comunicación social como un arma arrojadiza o como el supremo elemento definitorio de la calidad asistencial. Esto supone un tremendo error. La lista de espera es un elemento más de la calidad de un sistema sanitario y es un indicador complejo, que debe ser considerado en un contexto. La lista de espera para un procedimiento o una intervención médica puede ser un indicador de calidad o de abandono. Cuando un nuevo procedimiento se revela como superior a lo previo se genera una lista de espera que viene del hecho de que la demanda aumenta más rápidamente que los recursos disponibles para satisfacerla. Eso ha ocurrido siempre que se ha descubierto un nuevo tratamiento de una enfermedad. El número de pacientes que desean ser atendidos aumenta más rápidamente que la disponibilidad para aplicar el progreso.

En Neurología se observa un aumento de las listas de espera, tanto para que los pacientes sean atendidos en las consultas de asistencia neurológica ambulatoria como en las consultas superespecializadas para la práctica de procedimientos complejos. No todos los casos de lista de espera deben ser considerados igual. Si un paciente presenta un proceso en el que la intervención del neurólogo sólo es eficaz en un periodo de tiempo limitado es necesario que el paciente sea visto en ese tiempo porque de otro modo la actuación del profesional llega tarde. Este es el caso de muchas patologías, tumores del sistema nervioso, episodios de déficit isquémico transitorio, etc.. En algunos caso de patología degenerativa, como las demencias, el tratamiento existente solo es eficaz durante los primeros meses de evolución de la enfermedad. Si la lista de espera es tal que el paciente es visto cuando ya ha superado esa barrera la visita ha perdido todo su sentido. En otros casos la propia enfermedad neurológica produce un deterioro intolerable de la calidad de vida del paciente. Este es el ejemplo de algunas epilepsias, cefaleas y otros trastornos en los que, aunque el proceso no sea progresivo, puede deteriorar de tal modo la actividad social, profesional, familiar y laboral del paciente que le someta a un sufrimiento intolerable.

Una lista de espera demasiado larga supone un fracaso de la asistencia y un fracaso para todos los implicados en dispensarla. Por tanto, es tarea de todos contribuir en la mejora de la misma.

Esto supone que los profesionales participen en la gestión de la asistencia. Igualmente, los pacientes, preferiblemente a través de asociaciones de enfermos también deberían contribuir en las decisiones. Se trata de diseñar un modelo de gestión participativa en la que el sistema se oriente hacia el paciente facilitando su circulación a través del sistema.

Se considera aceptable una espera para ser atendido por primera vez en la consulta de Neurología de 15 días, debiendo ser en todo caso menor de un mes, dependiendo de la posibilidad de diferenciar o no entre pacientes con remisión ordinaria y pacientes con remisión preferente⁸.

10. Clasificación de las patologías según necesidades asistenciales.

La planificación de la asistencia neurológica ambulatoria se enfrenta a un problema: las diferentes patologías remitidas a la consulta presentan características diferentes y, por tanto, tienen necesidades asistenciales distintas. Sin embargo, ante esta pluralidad de necesidades, el sistema responde con un escueto abanico de servicios: primeras visitas, revisiones y pruebas (o procedimientos). Se trata de organizar la asistencia de forma "homogénea" para atender problemas "heterogéneos". Esto ocasiona irremediablemente ineficiencia en el uso de los recursos: en ocasiones sobra tiempo y en otras falta.

Existe pues, la necesidad de seleccionar la patología de forma que se pueda adjudicar a cada caso el recurso más conveniente. Esta selección debería realizarse mediante una serie de parámetros explícitos⁹ a través de los cuales cada caso podría ser dirigido al tipo de servicio más adecuado según sus necesidades. Además, esta tarea debería ir ligada a un desarrollo e implantación de una diversidad de tipos de servicios para la ANA que sean capaces de responder a las distintas necesidades de los casos seleccionados.

11. Tipos de ofertas de servicio para la asistencia neurológica ambulatoria.

Al analizar las necesidades tanto de los pacientes con sus patologías, como de los gestores y de los profesionales, nos lleva a la consideración de que necesitamos organizar la ANA de modo que pueda responder a las mismas. Ello no es tarea fácil y por supuesto todavía está por desarrollar. El problema se puede abordar de una doble manera: 1) diseñar un tipo de asistencia polifacético capaz de responder de una manera versátil a todos estos requerimientos, o bien 2) diseñar múltiples tipos de asistencia –ofertas de servicio-, de modo que podamos ofrecer a cada cual el que más se ajuste a sus necesidades.

El primero tiene el inconveniente de la enorme variabilidad, tanto de la demanda (cantidad, tipos de patología y de necesidades) como de la propia práctica asistencial. Ello crea enormes desajustes entre la demanda y la oferta. Éste ha sido el

⁽⁸⁾En este caso será conveniente establecer unos criterios para remisión preferente de un paciente a la consulta de Neurología

⁽⁹⁾ Por ejemplo: situación clínica de Urgencia o de estudio preferente, complejidad de la patología, frecuencia del problema en la población, si se trata de un problema nuevo o ya conocido...

modelo vigente hasta el momento. Los resultados los estamos viendo cada día: insatisfacción generalizada (pacientes, gestores y profesionales), demanda creciente de servicios y recursos, caos organizativo y listas de espera inaceptables.

El segundo tiene algunas ventajas, pues a priori se ajustará mejor a las expectativas de pacientes, gestores y clínicos. La asistencia será más previsible, los tiempos más ajustables, el consumo de recurso menos variable. Pero también presenta nuevos retos: ¿Cuántos tipos de consultas? ¿Quién selecciona a los pacientes? ¿Cómo medir la asistencia? ¿Cómo valorar si este modo organizativo es bueno? Además, la organización funcional de la asistencia neurológica ambulatoria se hace más compleja y el parámetro clínico es decisivo para decidir qué "Servicio" es el más conveniente para un paciente determinado.

Esto sitúa al profesional de lleno en el terreno de tener que participar en las decisiones sobre la gestión de su propia consulta. se trata de un modelo donde es necesaria una alta cota de autogestión, de organización participativa. Se nos presenta una nueva necesidad de formación para el profesional del siglo XXI.

12. Formación en gestión y evaluación asistencial.

Todos los que participamos en el proceso asistencial, desde el puesto que ocupamos en el sistema, somos, al menos en parte, responsables de la calidad de nuestro trabajo. Vamos a tener que participar tanto en la detección como en la resolución de los problemas que se le presenten, sean estos tanto de índole clínica como asistencial. La lista de espera, los costes de la asistencia, la organización del trabajo, las estrategias de mejora,... ya no van a ser un problema de la administración, sino una tarea de todos que habrá que asumir con ingeniosos modos particularizados para cada lugar y situación.

Diversos experimentos que se realizan actualmente en nuestro país pueden mostrar nuevas formas más eficaces de gestión de las consultas de Neurología en general y de la asistencia neurológica ambulatoria en particular. A modo de ejemplo, en el distrito sanitario Marina Alta, se está desarrollando, implantando y tratando de evaluar distintos servicios para acometer la asistencia neurológica ambulatoria, que presentamos a continuación. Se ha dividido la oferta de servicios a pacientes con problemas neurológicos en tres apartados:

A. Asistencia a pacientes con problemas nuevos (Primera Visita).

Los pacientes con problemas nuevos pueden ser atendidos en diversos tipos de consultas:

- Consulta Neurológica de Selección¹⁰
- Consulta General de Neurología
- Consulta de Preferentes
- Consulta Monográfica (o de Proceso) para cefaleas y trastorno cognitivo¹¹.

(10) En la Consulta de Selección estamos tratando de estudiar la utilidad y el resultado en relación a la calidad de la asistencia, de una consulta de tipo triage pero con objetivos y normas de funcionamiento específicos.

26 (11) Estas consultas monográficas están integradas en programas de Gestión de Proceso: Proyecto ACMA (Asistencia a la Cefalea en la Marina Alta) y PAIDEM (Plan de Asistencia Integral a la Demencia).

B. Revisiones de pacientes con problemas conocidos.

En este contexto se ofertan los siguientes tipos de servicio:

- Visita Sucesiva general
- Visita Sucesiva Telefónica
- Visita Sucesiva de Revisión de Pruebas realizadas
- Visita Sucesiva Preferente
- Visita Sucesiva de Consulta Monográfica
Realización de Técnicas y Procedimientos Diagnósticos o Terapéuticos
- Estudio Neurosonológico
- Estudio Neuropsicológico
- Biopsia Neuromuscular
- Infiltración con Toxina Botulínica
- Infiltraciones neurales
- Realización de Punción Lumbar Ambulatoria

C. Consulta de Enfermería Neurológica. Tareas de Enfermería Neurológica en Consulta de Neurología.

- Consulta de Información y Educación a enfermedades crónicas con dependencia (DEM, EM)
- Programa de revisión de pruebas y contactos telefónicos
- Gestión de la documentación para solicitud de medicamentos y pruebas especiales
- Informatización de la actividad clínica
- Informatización de la actividad asistencial
- Asistencia a pruebas instrumentales: PL, Doppler, I Toxina
- Realización de estudio Neurofuncional a pacientes con discapacidad
- Toma de muestras a pacientes Urgentes
- Actividad de asesoramiento telefónico
- Previsita neurológica protocolizada.

Somos conscientes que esta oferta de servicio no es extensible a otras Unidades o Servicios de Neurología donde será preferible otros tipos de organización y servicios; Sin embargo, sí que creemos que es deseable mejorar la diversidad de ofertas para la ANA de nuestros pacientes y que trabajar en este sentido, probablemente repercuta en la mejora de la calidad de la asistencia y en definitiva en el incremento de la satisfacción de todos. De todos modos, y esta es una de nuestras más importantes aportaciones, todo este desarrollo va unido a un esfuerzo de control y evaluación de estos servicios, de modo que, en futuro próximo, seamos capaces de conocer cómo es la asistencia que dispensamos, cuáles son sus debilidades y cuáles son las mejores estrategias de intervención que podemos diseñar para mejorarla.

La participación de los profesionales en la gestión de los servicios, en principio muy positiva, solo es posible en condiciones en las que los recursos asignados son

razonables para enfrentar el reto asistencial y cuando se conserva la capacidad de decisión. En otras condiciones, cuando los recursos disponibles son insuficientes en comparación con la tarea asistencial o cuando la responsabilidad de la gestión no se transfiere a los profesionales participando en la gestión se corre el riesgo de convertirse en gestores de la miseria y en cómplices de un sistema injusto. Este riesgo es muy importante. El profesional debe siempre estar del lado del paciente.

13. Gestión de la asistencia neurológica ambulatoria.

Una gestión integral de la Asistencia Neurológica debería contemplar al menos los siguientes aspectos:

- Gestión de la demanda
- Gestión de la lista de espera
- Diseño de una oferta adecuada de tipos de servicios para asistencia neurológica ambulatoria.
- Organización de la actividad en la asistencia neurológica ambulatoria (médicos y enfermeras).
- Gestión de procesos
- Gestión de los no presentados
- Gestión de las altas

Consideramos imprescindible que el neurólogo participe en la gestión de su propia actividad (y de la asistencia neurológica ambulatoria en particular), de modo que la calidad de su trabajo, tanto desde el punto de vista científico-técnico, como organizativo y de gestión de costes, formen parte de sus responsabilidades (gestión participativa).

14. Control de la asistencia neurológica ambulatoria.

El control de la asistencia neurológica ambulatoria es un elemento indispensable para establecer mecanismos de mejora de la calidad de la asistencia. Para controlar de forma efectiva la asistencia neurológica ambulatoria se recomienda establecer o acordar una serie de parámetros:

- Estándares e indicadores de calidad asistencial para la asistencia neurológica ambulatoria
- Registro de la información. Establecer un Conjunto Mínimo Básico de Datos Ambulatorios (CMBDa)
- Evaluación. Establecer cómo se va a evaluar la asistencia neurológica ambulatoria y con qué periodicidad (Plan de Evaluación).
- Diseñar estrategias de intervención a partir del análisis de los resultados de la evaluación.

15. Sugerencias

1. La administración debe comprometerse a la dotación paulatina de los recursos necesarios para garantizar una asistencia neurológica de buena calidad.
2. La Sociedad Española de Neurología debe comprometerse a investigar, desarrollar y promover nuevos métodos de gestión y control de la asistencia neurológica ambulatoria de modo que permitan evaluarla y establecer intervenciones racionales para su mejora.

III. La neurología en el Hospital Provincial y Comarcal

1. Preámbulo.

Antes de desarrollar el tema debemos tener en cuenta dos aspectos importantes:

En primer lugar el concepto hospital provincial y comarcal representa una heterogeneidad e imprecisión excesiva en la medida que regiones y comarcas lo son. A modo de ejemplo no serían agrupables el hospital provincial de Madrid y el de Segovia o el comarcal de Getafe con el de Medina del Campo. Como alternativa proponemos la usada por el Insalud de grupos 1º al 5º para clasificar a los hospitales.

En segundo lugar hay que tener en cuenta que los niveles asistenciales en el ambulatorio, el hospital provincial y comarcal y el hospital universitario no están estrictamente separados sino que configuran un continuo asistencial en el que los importa de verdad es la atención al usuario, quien no debe ser objeto de tres tipos de asistencia neurológica. Sin embargo, es necesario establecer que para optimizar esa asistencia es necesario asignar recursos y planes de acción que deben estratificarse según las necesidades previsibles de cada problema, de modo que un mismo tipo de asistencia puede ser objeto de diversos modelos de gestión y de diferente asignación de recursos. Si cabe, una vez definido el marco global de asistencia neurológica, intentar diferenciar las peculiaridades que debería tener la actividad del neurólogo en los distintos grupos de hospitales.

En conclusión intentaremos desarrollar un plan global del papel del neurólogo haciendo especial reflexión en lo que concierne a centros hospitalarios de los grupos 1º al 3º que equivaldrían al desusado e impreciso concepto de hospital provincial y comarcal y de cuales son las funciones que estos centros deben de jugar en el contexto de la asistencia neurológica a la población.

2. Introducción

En la elaboración de la delimitación de funciones del neurólogo y de la neurología regional y comarcal (NLRC) habría que considerar varios elementos:

1. La opinión del neurólogo y sobre todo de la neurología.

2. La opinión de los médicos y profesionales sanitarios no neurólogos
3. La opinión del usuario en general y del enfermo neurológico y su entorno en concreto.
4. La opinión de la parte contratante del servicio.

Esta enumeración no es puramente teórica sino que en ella subyacen los elementos de juicio en la toma de decisiones acerca de la estructura más adecuada para articular la actividad de la neurología en nuestro país. Así a cada personaje de los citados se corresponden diferentes aspectos:

1. Aspectos puramente científico-técnicos de la asistencia y expectativas profesionales del neurólogo.
2. La delimitación de la neurología de otras parcelas de la medicina: competencias exclusivas, compartidas, relaciones con asistencia primaria, con especializada etc.
3. El modelo sanitario que se desee, la percepción de enfermedad neurológica (público, privado, mixto) y las necesidades del enfermo crónico neurológico.
4. Las limitaciones económicas y la planificación a alto nivel oídas (o desoídas) las tres primeras partes.

El carácter **dinámico** tanto de las poblaciones como de las enfermedades y del conocimiento científico deben estar integrados en estas tomas de decisiones. Se deben realizar planes dinámicos capaces de adaptarse a la realidad cambiante de la asistencia sanitaria que prevean de forma explícita las actuaciones en caso de modificarse la realidad y provean de los recursos adecuados para asumir los cambios imprevisibles.

Enlazando con este comentario y para darle mayor relieve téngase en cuenta el cambio de la neurología en las últimas décadas:

Se ha avanzado en la farmacoterapia de la epilepsia, Parkinson, patología neurológica autoinmune, enfermedades degenerativas.

Por otro lado el conocimiento de la enfermedad ha mejorado en paralelo a la mayor oferta terapéutica y la evaluación del enfermo se ha hecho por ello más compleja desde el punto de vista práctico.

En tercer lugar han sido grandes los avances en pruebas diagnósticas que se han hecho más variadas, más precisas y de interpretación más compleja.

Estos cambios han traído como consecuencia un aumento desde el usuario y otros médicos de la demanda de evaluaciones neurológicas, ha aumentado la complejidad de estas y obliga a un seguimiento del enfermo crónico que se beneficia de intervenciones terapéuticas eficaces.

Además del contenido dinámico del área de conocimiento y empezando a tocar el papel del hospital provincial y comarcal no debemos olvidar el dinamismo entendido como la **peculiaridad geográfica**. Así las soluciones nunca podrán servir igualmente para un hospital de referencia de una urbe con población concentrada y bien comunicada como para un centro provincial en una región montañosa, uno con una pirámide poblacional invertida o uno lejano de otros centros de referencia.

Vistos los elementos que informan en la decisión y la necesidad de adaptación al entorno concreto y a los cambios en el tiempo entramos en el tercer aspecto, el más fundamental. La misión del neurólogo en los hospitales de nivel comarcal y regional es la de ofrecer a la población atendida una asistencia neurológica básica, pero de calidad, que cubra la atención fundamental a las enfermedades neurológicas más comunes, en un lugar cercano al de residencia del propio beneficiario.

Algunos de los aspectos de esta discusión están basados en la experiencia del Hospital General de Segovia que, aunque por su tamaño y características, puede ser incluido en el tipo de hospitales que mencionamos, puede ser considerado como un centro atípico dentro de su categoría, aunque útil para las reflexiones y estimaciones, pues ha sido pionero durante los muchos años en el mantenimiento de unos niveles de calidad asistencial, docencia e investigación muy superiores a los de la media de las unidades de Neurología de sus características. Lo atípico se refiere al desarrollo en nuestro centro de la Sección de Neurología desde hace más 25 años que abarca toda la asistencia ambulatoria y hospitalaria incluyendo guardias, al desarrollo en la formación de residentes y a la actividad investigadora.

De forma breve describimos las características de la Sección de Neurología del Hospital General de Segovia. Se atiende a una población de unos 150.000 habitantes de los cuales un tercio residen en la ciudad y el resto en otras poblaciones. La plantilla de neurólogos esta compuesta en el periodo estudiado por 4 neurólogos (1 jefe clínico y 3 adjuntos) además de 2 neurólogos contratados para apoyo de la guardia localizada y uno de ellos en concepto de acúmulo de tareas por periodos de 6-9 meses. Se asume una consulta ambulatoria en el hospital y se tienen asignadas 8 camas para hospitalización. Hay guardia localizada. Hay programa de formación de residentes.

3. El papel del neurólogo

La actividad profesional del neurólogo se puede desglosar en seis apartados:

A. Asistencial, entendida como debida a la relación directa médico-paciente:

- 1.1. Asistencia ambulatoria:
 - 1.1.1. Pacientes "propios" o seguidos de forma habitual en Neurología
 - 1.1.2. Consultas desde atención primaria o desde especializada
 - 1.1.3. Segundas opiniones
 - 1.1.4. Actividades de medicina preventiva entendida como formación de pacientes y de cuidadores
- 1.2. Asistencia hospitalaria
 - 1.2.1. Hospitalizados en Neurología
 - 1.2.2. Interconsultas
 - 1.2.3. Urgencias
- 1.3. Realización de exploraciones complementarias.

B. Docencia

- a. Médicos residentes de Neurología
- b. Formación continuada para médicos no neurólogos y otros profesionales sanitarios
- c. Formación de pregrado

C. Investigación.

D. Coordinación entre diferentes niveles asistenciales

E. Gestión

F. Formación continuada

De este desglose genérico podremos empezar a reflexionar sobre las peculiaridades de la Neurología en los hospitales comarcal y provincial. De estos aspectos los relativos a formación continuada y a la coordinación entre diferentes niveles asistenciales son similares a los de otros niveles de práctica neurológica. Los aspectos más específicos de la Neurología comarcal y provincial vendrán de los aspectos asistenciales, docentes y de investigación, aspectos que constituyen el grueso (> 90%) de la actividad.

A. Actividad asistencial

*Asistencia ambulatoria*¹²

El neurólogo es el médico responsable del estudio, tratamiento y seguimiento de la patología neurológica tanto ambulatoria como hospitalaria, aunque cada vez se hace más importante la colaboración con otros profesionales en grupos multidisciplinares. En relación a la actividad de consultas ambulatorias la actividad asistencial de los hospitales comarcales y provinciales se rige por los mismos criterios citados en el apartado anterior, aunque convendría insistir en algunos aspectos.

(12) El concepto asistencia ambulatoria es equivalente a consultas externas queriendo reforzar la etimología de la palabra ligada a la capacidad de desplazarse del paciente y desligarla de cualquier tipo de edificio estructural o mental denominado "ambulatorio" con connotaciones en algunos ámbitos peyorativas.

Es de vital importancia recalcar el concepto **seguimiento** o **atención continuada**, pues actualmente se prioriza la “primera consulta” como actividad principal, y a veces única, de la práctica neurológica, probablemente desde una idea errónea de que la solución de la lista de espera, considerada como el único problema importante de la asistencia neurológica, que se concibe como un mero despejar problemas, sin considerar que esos problemas pueden estar ahí, presentes, sin resolver, durante largo tiempo. Craso error pues se genera una lista de espera, a costa de enfermos crónicos fundamentalmente y no contabilizada pero, no por ello, menos injusta. Los cambios en la Neurología han conseguido opciones terapéuticas eficaces que crecen con el paso del tiempo. Sin embargo se prima una primera visita en la que se realiza un primer enfoque diagnóstico y terapéutico que no tiene seguimiento, lo cual hace inútil gran parte del esfuerzo en aliviar la lista de espera. Además de la potencial pérdida de mejora en calidad de vida, existe el riesgo de no detectar a tiempo los efectos secundarios de la medicación o alteraciones de las pruebas complementarias solicitadas, produciéndose, como consecuencia de la demora del seguimiento, una pérdida de calidad de vida e incluso daños irreversibles. En tercer lugar, estos enfermos crónicos, si no acceden a la consulta de especializada, lo harán a la de atención primaria o a los servicios de urgencia donde, además de no poder ofrecer muchas veces la asistencia adecuada, generaran con frecuencia un gasto superior al debido. Por este motivo *urge determinar, para las patologías más prevalentes, la frecuencia de revisiones periódicas deseable y así estimar de forma realista las necesidades asistenciales.*

En la neurología provincial y comarcal existe el problema de la **dispersión geográfica** de la población, lo que sumado a las comunicaciones deficientes y a la pérdida de autonomía de muchos enfermos neurológicos da lugar a discriminaciones asistenciales. Es necesario desarrollar planes realistas para acercar el recurso al paciente, como visitas periódicas a los centros de salud de núcleos urbanos intermedios. Otra solución es la consulta telefónica con los médicos de atención primaria y con los pacientes y en un futuro la consulta por videoconferencia. De nuevo insisto en que la planificación debe ser realista y apoyada en presupuestos adecuados, evitando que buenas ideas se conviertan en hacer más gravosa la tarea del neurólogo al no proveerlas de los recursos adecuados.

La “**cartera de servicios**” del neurólogo ambulatorio debería comprender la consulta y las técnicas terapéuticas específicas como las inyecciones de toxina botulínica y los bloqueos analgésicos de nervios, así como las pruebas de apoyo al diagnóstico como los test farmacológicos, punción lumbar, neurosonología, biopsia de nervio y músculo, examen neuropsicológico y neurofisiología. Determinar las patologías específicas que debe ver el neurólogo probablemente sea ingenuo, poco realista y poco posible. Generalmente se remite a consulta un problema diagnóstico sin hipótesis diagnóstica o con una a veces errónea. Por ello es poco manejable determinar qué migrañas deben ser vistas por el

neurólogo cuando la mayoría de las veces se consulta por cefalea. Se debería entonces determinar qué problemas neurológicos desde el punto de vista del síndrome deben remitirse al neurólogo, y, una vez llegado el diagnóstico específico, cuáles de estos diagnósticos precisan de seguimiento y cuales deben volver al médico de atención primaria. Los criterios a seguir son los mismos que hemos discutido en el apartado de consultas ambulatorias

Asistencia hospitalaria

En el pasado se cuestionó si el neurólogo de los hospitales provinciales y comarcales debe realizar asistencia hospitalaria o solamente ambulatoria. Afortunadamente en el momento actual el dilema está definitivamente resuelto. Está demostrada la mayor eficacia del especialista en Neurología en el manejo de la patología neurológica aguda del mismo modo que es evidente que el neurólogo actúa con una relación costo/beneficio muy superior al de otros especialistas. Es una tendencia general de la administración evitar la contratación de neurólogos en hospitales pequeños, con la idea, errónea, de ahorrar gastos. El incremento presupuestario derivado de la contratación de expertos, en lugar de dejar a los pacientes en manos de generalistas, se compensa con creces de la disminución de la estancia media, el ahorro en pruebas diagnósticas y la utilización mas adecuada del gasto sanitario que se produce cuando se encomienda el cuidado hospitalario de los pacientes a los neurólogos. Por otro lado, es indudable que el paciente requiere, y está en su derecho, la atención por expertos.

Desde el punto de vista de lo óptimo debe ser el neurólogo el que asuma la hospitalización del enfermo neurológico. Sin embargo esto no es asumible en hospitales de los grupos 1º y 2º por el número reducido de camas que conlleva la ausencia o un número reducido de neurólogos. La solución esta en que el neurólogo actúe de consultor y/o que el paciente se derive al centro más cercano con guardia y hospitalización neurológica. Puede suceder que el hospital del grupo 1º y 2º este cercano geográficamente a uno del grupo 3º o 4º en cuyo caso la atención se dirigirá a estos. Sin embargo en otros casos las barreras geográficas pueden impedirlo y entonces se deberán proveer los recursos de acceso al neurólogo consultor y los recursos de traslado del paciente tras primera asistencia si fuera necesario. Asimismo, cuando el paciente neurológico no pueda ser evaluado por el neurólogo de forma directa se deberán poner los medios para mejorar la formación en urgencias neurológicas de los médicos que atiendan a estos pacientes. El modelo de trabajo ideal sería la creación de un equipo de neurólogos para la atención de una zona centralizando la hospitalización en hospitales del grupo 3º y 4º (y 5º si existiera) y descentralizando la consulta externa a través de hospitales del grupo 1º y 2º o centros de salud ambulatorios. Debería evitarse el trabajo de neurólogos aislados y fomentarse la rotación en distintos hospitales.

Encadenando el problema de asumir la hospitalización van asociadas las **guardias de Neurología**, que serán tratadas de forma mas detallada en un capítulo monográfico. Y de forma más especial en nuestro caso pues la admisión hospitalaria se realiza a través de urgencia en el 90% de los casos. Una solución en algunos hospitales regionales son las llamadas “guardias localizadas de Neurología”, que exigen una plantilla de un tamaño mínimo. Otro problema añadido es el manejo de la neuroimagen de urgencia pues en los hospitales comarcales y regionales no existe personal experto en la interpretación de estos estudios. Este déficit puede resolverse a través de varios mecanismos, o bien encomendando al neurólogo la interpretación de esos estudios, o bien enviando las imágenes por vía electrónica a un centro regional donde sí haya personal experto en su interpretación. Por último, y no por ello menos importante, esta la cuestión de los cambios en la atención a la enfermedad cerebrovascular que están generando una desigualdad entre los centros que disponen de “unidad de ictus” y los que no. Obviamente es inasumible una asistencia moderna al enfermo cerebrovascular sin guardia neurológica. Esta necesidad de guardias hospitalarias apoya la necesidad de estructurar la asistencia mediante equipos de neurólogos que deberá articularse a veces a través de distintas unidades de gasto para optimizarse. Así varios hospitales del grupo 1º, uno del 2º y uno del 3º podrían justificar una hospitalización neurológica y guardia de especialidad si trabajan en equipo.

Realización de exploraciones complementarias.

La realización de pruebas complementarias básicas en Neurología debe ser responsabilidad del neurólogo que atiende al paciente. Es evidente que la amplia variedad de pruebas complementarias precisa de manos experimentadas para su realización. En los hospitales comarcales la mayoría están externalizadas; los pacientes se desplazan para su realización a centros concertados lo que dificulta el intercambio de opinión con el neurólogo responsable del paciente. Consideramos algunas pruebas básicas que deberían existir en todos los hospitales comarcales y que podrían depender de los neurólogos con mayor dedicación a alguna patología concreta.

- TAC cerebral
- Ecodoppler de TSA (y patología vascular cerebral)
- EMG (y patología neuromuscular)
- EEG (y epilepsia).
- Potenciales evocados.

Una vez más, dependiendo de dificultades de acceso, se valorará la realización de otras pruebas complementarias teniendo en cuenta su complejidad técnica y/o prevalencia del problema a resolver, caso por ejemplo del estudio neuropsicológico.

B. Docencia

Los hospitales comarcales y regionales no son los centros habituales donde se forman los residentes de Neurología, salvo algunas excepciones. La complejidad de la Neurología actual, la existencia de técnicas cada vez más complejas de estudio, la necesidad de contar con recursos habitualmente no disponibles en los hospitales comarcales y provinciales, como unidades de resonancia magnética cerebral, servicios de Neurocirugía, de Neuroradiología intervencionista, de Neuropatología, etc., y de unidades superespecializadas de Neurología, aconseja que la parte más importante de la formación de los futuros neurólogos se realice en los servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios que son los que disponen de estos recursos y de un volumen suficiente de pacientes de todas las patologías para completar una adecuada formación. Sin embargo, los hospitales comarcales y provinciales son un buen lugar para la formación de residentes de Neurología, sobre todo de aquellos que van a optar por una formación eminentemente clínica que les prepare para la práctica de una Neurología más comunitaria que académica, por la amplia variedad de patología que se corresponde con la que existe realmente en la sociedad. Desde este punto de vista puede contemplarse que los hospitales comarcales y provinciales participen de la formación de residentes de Neurología, bien recibiendo residentes de Neurología de los hospitales universitarios o bien concertando con estos últimos programas coordinados. Las ventajas de la participación de los hospitales comarcales y regionales en los programas de formación de residentes de Neurología serían dobles, para los propios residentes y para estos centros. Para los primeros los beneficios se derivan de que en los centros hospitalarios de niveles 1º al 3º la consulta ambulatoria general ofrece una visión global y real (más de la mitad de la población es atendida aquí) que los hace ideales para la formación durante una rotación de residentes que se formen en centros que tengan distorsionada la consulta general por haberla alejado a consultas externas de otros centros (centros de salud o de especialidades). Para los propios hospitales el flujo constante de residentes procedentes de programas universitarios aportaría un viento fresco académico que ayudaría a evitar las telarañas de la rutina. De lo antedicho se deduce que no existe acuerdo unánime entre los redactores de este texto sobre el papel de los hospitales comarcales y provinciales en la formación de neurólogos. Para algunos de nosotros esos hospitales pueden asumir la responsabilidad de formar neurólogos siempre que cumplan los requisitos exigidos por la Comisión Nacional de Neurología. Para otros de nosotros los requisitos de la Comisión Nacional de Neurología son un mínimo necesario pero no suficiente para la formación de futuros neurólogos cuya responsabilidad debe limitarse a centros de excelencia, sin perjuicio de que los hospitales pequeños participen de manera habitual en el programa de formación.

De especial importancia es la formación de los médicos de atención primaria y de otras especialidades, así como otros profesionales, para mejorar la calidad

de la asistencia. Se evitan las consultas innecesarias, se mejora el seguimiento de los pacientes y la comunicación entre primaria y especializada y, sobre todo, se mejora la detección de casos. Ha sido llamativa la experiencia en el Hospital de Segovia con las distonias focales ya que la actividad intensa de la consulta de toxina botulínica y actividades de formación continuada han aumentado la detección y el envío de casos para tratamiento.

C. Investigación

El marco de la Neurología del hospital comarcal y provincial es el idóneo, superior a cualquier otro, para la investigación epidemiológica por las características de homogeneidad, accesibilidad y estabilidad de las poblaciones. Estos estudios epidemiológicos deben tener un buen nivel científico y no quedarse solamente al nivel de la epidemiología descriptiva sino, por el contrario, realizar estudios analíticos basados en la verificación o no de hipótesis experimentales postulados en base a datos científicos sólidos. Igualmente, por las menores necesidades de tecnología, es adecuado para la investigación clínica. Dentro de esta hay que señalar un campo de especial importancia, la genética clínica. Por sus características de proximidad y familiaridad los servicios de Neurología de los hospitales provinciales y regionales pueden realizar la importantísima labor de investigar familias enteras de individuos con enfermedades neurológicas en las que se sospecha agregación familiar, para que, si esta se confirma, con la colaboración de los respectivos laboratorios de Neurobiología Molecular pueda procederse a la identificación de genes y mutaciones responsables de las enfermedades del sistema nervioso. También deben los hospitales comarcales y provinciales responsabilizarse de colaborar con la investigación mediante la extracción de tejidos a pacientes con enfermedades neurológicas, que hayan sido bien estudiados clínicamente, y a controles sin enfermedades neurológicas, con objeto de que estas muestras puedan ser enviadas a los centros regionales de investigación. No debemos olvidar que la investigación es cada vez mas un trabajo de equipos y sería un error limitar la actividad investigadora a los centros de referencia.

D. Coordinación entre diferentes niveles asistenciales

Se puede considerar como parte de la gestión pero con una importancia tan grande que merece consideración aparte. Se debe coordinar las relaciones entre asistencia primaria, hospital propio, otros hospitales y centros sociosanitarios. El hospital comarcal y provincial no debe funcionar como un centro autónomo sino como un elemento de carácter intermedio situado en un punto clave de una red asistencial. El apoyo a asociaciones de pacientes y familiares, y la interacción con los agentes sociales, sanitarios o no, de esa comunidad debe considerarse también en este apartado.

E. Gestión

Si consideramos como gestión la dedicación a tareas organizativas, administrativas, relaciones con diferentes niveles asistenciales, racionalización de ingresos y listas de espera, etc, tenemos que admitir que, para bien ó para mal, todos realizamos gestión. Hasta ahora esta participación en la gestión nos viene dada desde la administración siguiendo un modelo excesivamente economicista. Estamos interesados en participar en otro tipo de gestión en el que se tengan en cuenta las necesidades reales y los recursos necesarios para cubrirlos.

La gestión y la propia actividad asistencial, se encuentran muchas veces a la hora de decidir por ejemplo, qué soporte administrativo ó de enfermería se precisa para una determinada función en neurología, por lo que no siempre una buena gestión resultará necesariamente mas cara. Una buena gestión debería tener también en cuenta los costes sociales; en la actualidad este concepto no es tenido en cuenta a la hora de resolver la distribución de recursos, como puede ser el acercamiento de las exploraciones complementarias a la población

4. Necesidades de neurólogos en los hospitales provinciales y comarcales

En general hay varias peculiaridades que limitan la generalización de datos epidemiológicos previos en este contexto. Una de ellas es que la relación entre el número necesario de neurólogos por habitante en poblaciones pequeñas (por debajo de 150.000) no es esperable que siga una relación lineal por aparecer fragmentación del trabajo, cambios de espacio de trabajo, tiempos de espera y pérdidas de ritmo. La actividad asistencial directa o global conlleva de forma diaria 3 ó 4 ubicaciones espaciales diferentes que la hacen inasumible para un neurólogo solo. En el caso de dos se produciría una ruptura en los periodos vacacionales. La plantilla de tres neurólogos permitiría compaginar una atención tanto a nivel de hospitalización como de consulta pero es incompatible con la atención continuada (guardias) aun cuando esta se realizara con el dudoso sistema de las "guardias localizadas". El número mínimo de neurólogos de un equipo debería ser de cuatro por ello y aún así, en al caso de realizar guardias de especialidad, se infringirían las normativas comunitarias sobre duración de la jornada laboral debiendo aumentarse a 5 ó 6. Un equipo de este tamaño, formado por profesionales bien entrenados y en continuo proceso de formación, permitiría cubrir las necesidades asistenciales clínicas y las pruebas diagnósticas neurofisiológicas y de neuroimagen más elementales, quedando siempre la posibilidad de establecer teleconsultas mediante teleconferencia con los centros de ámbito universitario, para resolver, mediante el envío de imágenes o registros, siempre más rápido y barato que el desplazamiento de pacientes, las pruebas diagnósticas más complicadas. Estas razones, y algunas de las que

siguen, aconsejar planificar las plantillas de neurólogos de los hospitales comarcales y provinciales con criterios flexibles. Estas plantillas tienen que tener un número mínimo de componentes, número que garantice la viabilidad del proyecto asistencial y la formación continuada de sus componentes. En aquellos casos de hospitales muy pequeños podría ser preferible asignar neurólogos consultores pertenecientes a plantillas de centros más grandes que dejar en la soledad y el desamparo a un profesional, sin posibilidades de cumplir con sus responsabilidades y condenado, en un plazo más corto que largo, a una práctica rutinaria y obsoleta por falta de estímulos.

Otro problema son las **técnicas complementarias**, especialmente la neuroradiología y la neurofisiología. El tamaño del hospital RC hace imposible la existencia de neuroradiólogos de modo que este papel lo asume el neurólogo siendo a veces necesaria la consulta en segunda opinión a neuroradiólogos en centros de referencia lo que conlleva un tiempo de trabajo adicional. Otra cuestión relevante es la ultrasonografía o neurosonología que, de nuevo, siendo una técnica muy dependiente del operador, recae en manos de radiólogos generales que obtienen un rendimiento inferior de la misma con el agravante de que no es reevaluado por el neurólogo. Su crecimiento hace preciso que quede en manos expertas y, en el caso del hospital RC, deberían ser las del neurólogo (véase el caso de la ecografía urológica, ginecológica, cardiológica). En el caso de la electromiografía y la electroencefalografía, al no existir el especialista correspondiente en centros pequeños, la debe asumir el neurólogo o derivar al paciente a centros de referencia.

Otro elemento diferencial es la **ausencia de servicios de neurocirugía** que obliga al neurólogo funciones de receptor del enfermo y puente con el neurocirujano más demandantes que en el contexto de un centro de referencia generando un número extra de primeras consultas y seguimientos y un tiempo adicional de trámites administrativos. De especial interés es la **patología neuroquirúrgica urgente**, específicamente el traumatismo craneoencefálico. Se trata de auténticas emergencias en las que el tiempo y el manejo adecuado del paciente tienen consecuencias decisivas para los pacientes. Sin embargo no se dispone de una especificación precisa de los procedimientos y responsabilidades de cada médico participante (médicos de urgencias, neurólogos y neurocirujanos, traumatólogos y cirujanos generales, intensivistas y anestesiólogos) en cada problema concreto. Como ejemplos recordar con qué frecuencia se traslada a pacientes con colecciones extracraneales sin un trépano en el centro de origen o como a veces debe negociarse el traslado de un paciente que no puede esperar con argumentos de saturación de servicio o similares. En estas circunstancias, teniendo en cuenta la existencia de medios rápidos de transporte, incluidos los helicópteros, es preferible redistribuir las urgencias y llevar al paciente a un tiempo bien dotado donde puede ser atendido correctamente que a otro más cercano donde no puede recibir los cuidados que necesita.

Vistos estos elementos diferenciales, esta la metodología para estimar las necesidades. La menos perfecta pero más accesible es reflejar la demanda real y encuadrarla en unos parámetros de calidad aceptados y es la que llevaremos cabo. Tiene muchas imperfecciones y entre ellas podemos citar como en nuestro caso esta influida por la primacía que se da en nuestro centro a resolver la demanda de primeras visitas desde atención primaria en detrimento de otras actividades.

Se exponen en segundo lugar los cálculos basados en los datos de la demanda teórica de acuerdo con estudios epidemiológicos previos.

5. Estimación de necesidades basada en los datos de asistencia real

La metodología consiste en recoger el total de cifras anuales referentes a la asistencia ambulatoria y hospitalaria realizadas y asignarles un tiempo adecuado según estudios previos. Estos cálculos dependen del papel que en una determinada red sanitaria se conceda a sus distintos componentes, decisión en la que pesan muchos elementos, entre otros la existencia de infraestructuras sanitarias con determinadas características, elementos geográficos y demográficos, etc. La Federación Europea de Sociedades de Neurología (EFMS) recomienda que, para satisfacer las necesidades de atención neurológica de la población con arreglo a los estándares de calidad que nuestras sociedades reclaman en número de neurólogos en Europa sea de 5 neurólogos de adultos y dos neurólogos pediatras por cada 100.000 habitantes. El número de neurólogos en los hospitales comarcales y regionales dependerá, por tanto, de cómo se organice el sistema. Habitualmente se considera que el porcentaje de neurólogos dedicados a la práctica comunitaria es del 80% y a la práctica académica del 20 %. Pero este porcentaje no nos ayuda mucho para nuestros cálculos porque una buena parte de la práctica de los hospitales de referencia es comunitaria y no académica. Los cálculos que viene a continuación solo son, por tanto, orientativos.

Se calcula el tiempo de trabajo por neurólogo al año y del cociente se estima el número necesario de neurólogos con esas premisas. La ecuación básica para el cálculo es:

Fórmula1. Cálculo del número de neurólogos en función del número y tiempo de asistencia

$$NL = \frac{A * tA}{tT}$$

Donde NL es el número de neurólogos, A es el número total de asistencias al año, tA en el tiempo necesario para la asistencia y tT es el tiempo de trabajo de un neurólogo al año. Se utilizarán los datos relativos a la Sección de Neurología del Hospital General de Segovia.

Totales anuales de asistencia

Se desglosan en la *Tabla 1* el total de ingresos anuales con su estancia media y estancias anuales. Igualmente aparecen los datos para la actividad ambulatoria. Al no disponer de datos sobre interconsultas atendidas se realiza una estimación conservadora extrapolando las observadas en el mes de enero del 2002 (40 * 12 meses = 480).

Tabla 1. Actividad ambulatoria y hospitalaria en pacientes por año.

	Año 2000	Año 2001
Ingresos hospitalarios	375	364
Estancia media (días)	8.44	8.19
Estancias (=ingresos x estancia media)	3165	2938
Primeras consultas ambulatorias	1765	1663
Consultas sucesivas ambulatorias	5920	5891
Otros ambulatorios (Toxina botulínica, test farmacológicos, P. lumbar)	386	518
Urgencias ambulatorias	303	317
Interconsultas (ingresados y servicio de urgencia). Cifras estimadas, no conocidas	400	400

Estimación de las horas trabajadas por año y neurólogo

Para el cálculo se restan del total de días de lunes a viernes en un año los festivos, vacaciones reglamentarias, días de libre disposición, libranzas de guardias, días de formación continuada y potenciales bajas laborales como se describe en la Tabla ¡Error!Argumento de modificador desconocido..

Tabla 2. Cálculo de días laborables y horas por neurólogo al año

Días laborales	260
Festivos	13
Vacaciones	23
Formación continuada	10
Días libre disposición	6
Potenciales ILT	3
Total días sin descontar libranzas	205
Horas jornada laboral	7
Redacción informes y administrativo	1
Porcentaje dedicado docencia	10%
Porcentaje dedicado investigación	5%
Horas asistencia por jornada	5
Horas asistencia anuales por neurólogo	1015

Cálculo de tiempos de consulta ambulatoria y hospitalaria

En el ámbito de la asistencia ambulatoria hay un estudio reciente (Morera-Guitart J y col., 2001) que recomienda tiempos para las primeras visitas de 45 minutos y para las sucesivas de 20 minutos, aunque este tema es debatido y los tiempos recomendados o reales en otros estudios y países oscilan entre 24 y 64 minutos para la primera visita.

No disponemos de datos del tiempo necesario para la asistencia de enfermos ingresados pero proponemos 90 minutos para el ingreso y 15 para los días sucesivos de estancia y 60 minutos para las interconsultas. Estos tiempos con seguridad están infraestimados pero en ausencia de estudios previos preferimos cifras conservadoras para no ser tachados de alarmistas o exagerados. Téngase en cuenta que en el caso de una asistencia de calidad, la reducción de las estancias medias a cifras como las que presentamos en nuestro caso reducen las estimaciones del número de neurólogos necesarios. Los factores que deterioren la calidad asistencial (como un número insuficiente de neurólogos) aumentaran en un círculo vicioso las estancias medias y la necesidad de neurólogos para cubrir el mismo trabajo. Como ejemplo en nuestro modelo al aumentar la estancia media de 8.5 a 15 días aumenta de 5.5 y 6.7 a 6.1 y 7.4 el número de neurólogos necesarios para el caso de guardias localizadas y de presencia respectivamente.

En la Tabla 3 se recogen las horas calculadas para la asistencia durante una año de la población de Segovia y el cálculo para una población comparable de 100.000 habitantes.

Tabla 3. Horas de asistencia anuales para población de Segovia y para una equivalente de 100.000 habitantes

	Segovia	100.000 habitantes
enfermos nuevos al año	1663	1131,29
visitas sucesivas	5891	4007,48
urgencias consulta	317	215,65
otros**	518	352,38
tiempo por nuevo	45	45
tiempo por sucesiva	20	20
horas al año	3489	2374
ingresos al año	389	264,63
estancia media	8,5	8,5
estancias al año	3307	2249,32
Interconsultas	400	272,11
tiempos por ingreso	90	90
tiempos por estancia	15	15
tiempos por interconsulta	60	60
horas al año	1810	1231,38
horas consulta + hospitalización	5299	3605

Estimación de las necesidades de neurólogos

Se parte de la Fórmula 1 descontándole en el tiempo de asistencia anual la Fórmula 2 correspondiente al número de libranzas.

Fórmula 2. Cálculo del número de libranzas por neurólogo al año

$$\text{Libranzas presencia} = \frac{365 \text{ días} \times 6/7}{\text{n}^\circ \text{ neurólogos}}$$

$$\text{Libranzas localizada} = \frac{365 \text{ días} \times 1/7}{\text{n}^\circ \text{ neurólogos}}$$

En el caso concreto de la demanda atendida en el Servicio de Neurología del Hospital de Segovia se han estimado unas necesidades de 5.5 y 6.7 neurólogos para la asistencia en los supuestos de guardias de presencia o localizadas de acuerdo con los datos asistenciales del año 2001 y los tiempos considerados necesarios para atender la demanda (Tabla 4). Si se hacen variar diversos supuestos iniciales (ya que las cifras son muy conservadoras) podemos ver como aumentan las necesidades. Por ejemplo si se prolonga la estancia media hasta 15 días hace falta casi un neurólogo mas (Tabla 5). Si el tiempo dedicado a cada paciente hospitalizado por un día de estancia sube de los 15 minutos hasta los 30 ocurre lo mismo (Tabla 6).

Tabla 4. Necesidades de neurólogos para población de Segovia y para equivalente de 100.000 habitantes.

	Segovia	100.000 habitantes
neurólogos en modelo guardia presencia	6,75	5,08
neurólogos en modelo guardia localizada	5,48	3,81

Tabla 5. Necesidades según aumenta la estancia media (en días) para modelo de guardias de presencia y localizadas.

estancia media	guardia presencia	guardia localizada
7	6,6	5,3
8	6,7	5,4
9	6,8	5,5
10	6,9	5,6
11	7,0	5,7
12	7,1	5,8
13	7,2	5,9
14	7,3	6,0
15	7,4	6,1
16	7,5	6,2

Tabla 6. Necesidades al aumentar el tiempo (minutos) dedicado a la estancia.

Tiempo por paciente	Guardia presencia	Guardia localizada
15	6,7	5,5
20	7,0	5,7
25	7,3	6,0
30	7,6	6,3
35	7,8	6,6

6. Estimación de necesidades basada en los datos de asistencia supuesta

Actividad Asistencial

Asistencia Ambulatoria

Se ha determinado que el índice de demanda de asistencia neurológica como primeras visitas en nuestro país expresado como índice de pacientes por 1000 habitantes y año se sitúa entre el 8,4 y el 18,5 (Morera-Guitart J, 2000; Bermejo F y col., 1999; Morera-Guitart J, 1996). Podemos calcular por tanto que un punto hipotético intermedio sería de unos 13-14 y atendiendo a la tendencia al aumento de la demanda de asistencia neurológica esperable con el envejecimiento de la población tomaremos como índice medio para nuestros cálculos 14 pacientes por 1000 habitantes y año. En los hospitales comarcales de nuestro entorno el índice de demanda de asistencia ambulatoria se sitúa entre 8 y 21 según los hospitales en cálculos aproximativos.

Aunque la relación de primeras visitas/sucesivas en nuestro país se sitúa ligeramente por debajo de dos (Morera-Guitart J, 2000; Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología, 2001) y en nuestra comunidad es según los cálculos de la SEN de 2,6 (Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología, 2001) consideraremos que una ratio adecuada para el seguimiento de los pacientes neurológicos será de 3, guiándonos por las apreciaciones de la SEN al respecto del deficiente seguimiento de la patología neurológica crónica en la actualidad. Considerando las recomendaciones del consenso de la SEN sobre tiempos de visita para la asistencia neurológica ambulatoria asignaremos unos tiempos previstos deseables de 45 minutos por primera visita y de 20 minutos por segunda visita (Morera-Guitart J y col., 2001).

Tabla 1 – Asistencia ambulatoria

Índice previsto de pacientes por 1000 habitantes y año	14
Número de primeras visitas previstas por 100000 habitantes	1400
Ratio de Visitas Sucesivas/Primeras	3
Número de segundas Visitas previstas por 100000 habitantes	4200
Tiempo por Primera Visita (salvo problemas cognitivos)	45'
Tiempo por Segunda Visita	20'
Tiempo previsto de Asistencia Ambulatoria /100000hab	2450 horas

Asistencia Hospitalización

Aunque no disponemos de datos sobre la carga asistencial de la hospitalización de pacientes neurológicos en los hospitales comarcales se realiza un cálculo aproximativo atendiendo a los datos de que disponemos de algunos de estos centros (Hospital de Tortosa, Hospital de Sant Boi, Hospital de Mataró) y a la incidencia de patología cerebrovascular que supone la mayor parte de los ingresos (López Pousa S y col., 1995). Consideramos que se hospitalizan entre 260 y 300 pacientes por 100.000 habitantes en nuestra área. Tomaremos como cifra intermedia para trabajar 275 pacientes por 100000 habitantes, que resultan cercanos a los datos que se manejan en otra área geográfica tan alejada como el Hospital de Segovia (247).

Consideramos que un tiempo razonable para la atención del paciente ingresado sería de 1 hora para el ingreso, 15 minutos al día los días de estancia y una hora para el alta. Calculamos una estancia media de 6,5 días aproximadamente en nuestros hospitales, oscilando entre algo menos de 6 y 7.

En los hospitales en los que el neurólogo, aún siendo el responsable de la patología neurológica ingresada, funcione como consultor consideraremos que la atención de cada uno de los pacientes ingresados supone una hora a lo largo del ingreso.

En nuestra área los neurólogos en los hospitales comarcales no suelen hacer guardias como neurólogo, aunque si en ocasiones como internista. Las consultas desde urgencias suponen según los hospitales más de 150 al año y calculamos unas 100 por 100.000 habitantes aproximadamente. Las interconsultas desde otros servicios suponen un esfuerzo equivalente en volumen pero con frecuencia requieren también seguimiento.

Tabla 2 – Asistencia Hospitalización

Ingresos

- Número calculado de ingresos neurológicos por 100.000 habitantes y año	275
- Estancia media	7
- Tiempo por ingreso	60
- Tiempo por estancia	15
- Tiempo por alta	60
- Horas al año de asistencia para ingresos	894

Interconsultas

- Número de Interconsultas desde UCIAS por 100.000 habitantes y año	100
- Tiempo por interconsulta desde UCIAS	45
- Número de interconsultas desde otros servicios por 100.000 hab. y año	100
- Tiempo de interconsulta hospitalización	60
- Horas al año de asistencia para interconsultas	175
Tiempo global en horas de asistencia para Hospitalización	1069

Tabla 3

Modelo de asistencia de hospitalización	Tiempo en horas de asistencia por 100000 habitantes y año
- Neurólogo responsable interconsultor	450
- Neurólogo responsable directo	1069

Exploraciones complementarias

Si consideramos que en los hospitales comarcales el neurólogo debiera ser capaz de practicar los electroencefalogramas, electromiogramas y eco-doppler de TSA calcularemos el tiempo preciso para el desarrollo de este trabajo partiendo de los datos de que disponemos de la demanda de estas exploraciones en algunos hospitales comarcales del área y la ajustaremos como el resto de los datos por 100000 habitantes y año. La demanda viene determinada por la proporción de estas exploraciones del área que se practica en otros centros y origina una gran variabilidad entre la práctica en diferentes hospitales. Probablemente aunque utilizamos datos intermedios los datos más altos se ajusten más a la demanda real. En el caso concreto de la electromiografía y los potenciales evocados la demanda está determinada más por otras especialidades que por la nuestra y la proporción de las mismas integrada en el hospital o que practique una atención ambulatoria modifica enormemente la demanda. Tomaremos de nuevo cálculos de datos intermedios.

Tabla 4. Exploraciones complementarias

Exploraciones	Nº/100000h y año	Tiempo por exploración	Tiempo total
Electroencefalografía	400	30	200
Electromiografía	600	45	450
Doppler TSA	300	30	150

No calcularemos el tiempo requerido para la práctica de estudios neuropsicológicos o doppler transcraneal o potenciales evocados que se practican en algunos hospitales comarcales ya que no es la norma en su práctica.

Otras actividades asistenciales

Cabe considerar aquí el tiempo invertido en procedimientos diagnósticos como práctica de punciones lumbares, ocasionales tests farmacológicos como la práctica de test del tensilon, práctica de biopsias de nervio y músculo. Algunas de estas actividades se realizan en el Hospital de día. Respecto a los procedimientos terapéuticos es frecuente la existencia de una consulta de tratamiento con toxina botulínica y los ingresos en el hospital de día para bolus de metilprednisolona de pacientes con esclerosis múltiple. Es muy difícil cuantificar una actividad tan heterogénea en los diversos centros. Asignaremos 100 horas por 100000 habitantes y año.

Tabla 5 – Horas de asistencia totales

Asistencia ambulatoria	2450
Asistencia hospitalaria modelo neurólogo responsable directo	1069
Asistencia hospitalaria modelo neurólogo responsable consultor	450
Exploraciones complementarias	800
Otras actividades asistenciales	100
Horas de asistencia anuales neurólogo responsable directo / 100000 hab.	4419
Horas de asistencia anuales neurólogo responsable consultor / 100000 hab.	3800

*Docencia/Gestión/Investigación.**Asistencia/Formación/Desarrollo área de interés/ Investigación – Nivel 3*

La integración en líneas de trabajo, áreas de interés, consultas monográficas en el hospital nivel 3 de referencia permitiría el desarrollo de líneas de investigación, la formación continuada con la participación en las sesiones y la optimización de la consulta propia al facilitar el acceso de consulta. El tiempo total disponible, con una distribución u organización variable y flexible según la distancia del hospital comarcal al hospital universitario o nivel 3, podría suponer hasta un 15-20%.

Consideraremos por tanto que el tiempo dedicado a docencia de residentes, estudiantes y enfermería, el tiempo dedicado a gestión, el dedicado a formación y la proporción del tiempo laboral que fuese posible dedicar a investigación, bien en el centro o en el hospital universitario, sumado al resto de actividades descritas en el hospital tercer nivel deben suponer un 30% aproximado del horario laboral.

Cabría decir que de hecho la dedicación a cada una de las actividades (asistencia, gestión, investigación) viene en parte determinada por el cargo, de forma que las asignaciones de tiempo serían diferentes para adjuntos, jefes clínicos o jefes de servicio. Para este cálculo global no haremos distinciones.

Necesidades de neurólogos en el Hospital comarcal

Asumiendo que la mayoría de neurólogos trabajadores en los hospitales comarcales tienen en nuestra área contratos de jornada completa de 40 horas semanales, y 1732 horas al año con un número variable de días de libre disposición de entre 2 y 9 según los centros y que tomaremos como media de 4, quedando un número total de horas de trabajo de 1700.

**Tabla 6 – Necesidades de Neurólogos Hospital Comarcal por 100000 hab y año
Asistencia modelo neurólogo responsable directo hospitalización**

Asistencia	4419
Docencia, Gestión, Investigación, tercer nivel	1894
Nº de Horas totales	6313
Nº de Neurólogos	3,7

Tabla 7 – Necesidades de Neurólogos Htal. Comarcal por 100000 hab. y año
Asistencia modelo neurólogo responsable consultor hospitalización

Asistencia	3800
Docencia, Gestión, Investigación, tercer nivel	1629
Nº horas totales	5429
Nº de Neurólogos	3,2

IV. Las Urgencias Neurológicas

1. Análisis descriptivo de la situación actual

1. INTRODUCCIÓN

Kurtzke en 1986 define al neurólogo de la siguiente forma: "Un neurólogo puede definirse como un médico cualificado, mediante el entrenamiento y la experiencia para ser capaz y responsable del cuidado de pacientes con trastornos del sistema nervioso y neuromuscular, así como para la enseñanza e investigación de las neurociencias clínicas. La responsabilidad en el cuidado de los pacientes incluye tanto las funciones de atención directa a su salud, como funciones consultoras para los médicos de otras disciplinas". Según esta definición el neurólogo será responsable de la atención al paciente neurológico en todas sus facetas, incluyendo la urgencia neurológica.

En este sentido, la demanda de atención sanitaria por Servicios Públicos de Salud ha presentado un profundo cambio en las dos últimas décadas. Los principios fundamentales que establece la Ley General de Sanidad de 1986 establecen: salud para todos, entendida como un concepto integral, además de participación comunitaria y educación sanitaria. Sin embargo, la Ley General de Sanidad no incluyó de forma específica la **Atención Urgente**, la cual se va desarrollando en respuesta a las demandas, pero con falta de planificación.

Para planificar la atención urgente nos encontramos con dos grandes problemas; la sobreutilización de los Servicios de Salud y la falta de información sobre las necesidades reales de atención por la vía urgente. Respecto al primer problema, la enorme demanda de atención médica sólo un detalle; la Encuesta Nacional de Salud de 1997, encontró que el 73% de los entrevistados habían ido al médico por alguna razón en el año anterior, lo cual es muchísimo, y aún más si se tiene en cuenta que el 15% de esa población había acudido a un dispositivo de Urgencias. Pero este sobre utilización lleva implícita una utilización inadecuada ya que, cuando se estudia la frecuentación a los Servicios de Urgencia Hospitalaria, se objetiva que aproximadamente un tercio de las frecuentaciones son innecesarias.

La demanda de atención sanitaria viene condicionada básicamente por cuatro componentes: la accesibilidad al sistema, la eficiencia de otros servicios alternativos, las preferencias del cliente/paciente y el precio del servicio. Se da el caso, en la actualidad, que concurren unas circunstancias que favorecen la utilización de la vía urgente para la valoración médica:

- El Sistema Nacional de Salud proporciona una cobertura universal a la población. La asistencia urgente abarca prácticamente todas las necesidades de salud de la población (obstetricia, pediatría, medicina, cirugía, etc.). Además, no se precisa de una criba por el nivel de Asistencia Primaria.
- La escasa eficiencia de la Atención Especializada cuya expresión más evidente es la existencia de listas de espera lo que favorece la utilización de los Servicios de Urgencia Hospitalaria como cortocircuitos del sistema para evitar las demoras en primeras visitas, en la realización de pruebas complementarias, etc.
- La preferencia por una atención rápida (y “con pruebas”) sin valorar la calidad del acto médico en sí, también influye en la mala utilización de los Servicios de Urgencia Hospitalaria. Es evidente la escasa educación sanitaria de la población española.
- Además, el acto médico es completamente gratuito. En España, el SISTEMA NACIONAL DE SALUD está financiado en el 80% por los impuestos y en un 20% por las cuotas de seguridad social.

Como consecuencia de estas características y de las deficiencias a otros niveles asistenciales se sobreutilizan los servicios de urgencia en los que la demanda de atención neurológica no están, en muchos casos, cubierta. En la Declaración de Madrid se incluyen textualmente estos aspectos en los apartados 1 y 2:

1. ASISTENCIA A LOS ENFERMOS

- Disponibilidad de acceso al diagnóstico y atención por un neurólogo a lo largo de todo el proceso.
- Ser atendidos por un experto con especial competencia en las diversas patologías neurológicas y en cada área sanitaria.
- Ser tratados en unidades interdisciplinarias específicas.
- Ser atendidos por un neurólogo en los servicios de urgencias hospitalarias.

2. ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA SANITARIO

- Una eficaz coordinación de todos los elementos socio-sanitarios en las patologías neurológicas.
- Igualdad interterritorial en la asistencia neurológica.
- La reducción de las listas de espera en consultas (primera y sucesivas) y hospitalización.
- La aplicación de los criterios de calidad asistencial.
- El establecimiento de protocolos de actuación en las enfermedades neurológicas.

- Conocer la realidad epidemiológica de cada patología.
- Atención integral en el sistema sanitario público.
- La participación de los representantes de afectados en la elaboración y seguimiento de la política socio-sanitaria.
- La disponibilidad de un comité de bioética en cada centro sanitario.

Sin embargo, se tiene poca información sobre la patología neurológica en Servicios de Urgencia Hospitalaria:

- no se conoce con exactitud cuántas de esas frecuentaciones (consultas) a los Servicios de Urgencia Hospitalaria son por patología neurológica;
- los Servicios de Urgencia Hospitalaria están atendidos por médicos sin formación específica;
- no existe control sobre la calidad asistencial que reciben los pacientes con patología neurológica urgente ya que la inmensa mayoría no son atendidos por neurólogos ni siquiera se han desarrollado protocolos diagnósticos o guías clínicas para intentar suplir esta carencia.

El objetivo del presente documento es definir la situación actual de las urgencias neurológicas dentro del entorno hospitalario e intentar analizar la actitud del neurólogo ante este problema. Más adelante, tratamos de determinar los requerimientos mínimos con los que deberíamos contar y el grado de implicación que sería necesario. Finalmente, intentamos definir los posibles modelos organizativos que podrían implantarse en los distintos centros hospitalarios en función de sus características, peculiaridades y grado de complejidad. Para todo ello hemos tratado de obtener información y documentación al respecto. Sin embargo, muchos de los puntos a tratar, precisan aplicar una visión realista y objetiva de datos no establecidos ni analizados con anterioridad. Sin duda, éstos pueden ser los más difíciles de concretar y, a la vez, los más controvertidos.

2. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA ASISTENCIA NEUROLÓGICA URGENTE EN ESPAÑA.

Los datos disponibles más recientes se extraen de una encuesta llevada a cabo en el año 2001 desde la SEN. Fue diseñada por la Junta Directiva y el Comité Asesor de la SEN y se remitió a todos los centros hospitalarios de España que disponían de neurólogo. La información corresponde a 129 de 181 hospitales (71,3%), de todos los niveles (docentes, no docentes / terciarios, secundarios, comarcales) y fundamentalmente públicos. En el cuestionario realizado se incluyeron un elevado número de datos de enorme interés para el análisis de la situación asistencial en España. Existen al menos 2 capítulos fundamentales

que hemos de valorar en el momento actual: a/ procedencia de los pacientes que son hospitalizados en los Servicios de Neurología; b/ presencia del neurólogo en los Servicios de Urgencia Hospitalaria. En esta encuesta no se incluyeron datos adicionales sobre los pacientes con patología neurológica urgente (patologías, actuación sobre ellas, derivaciones, etc.) que se estudian en otros apartados del presente documento.

A) Procedencia de los pacientes que son hospitalizados en los Servicios de Neurología.

En primer lugar es importante señalar que el 91,9% de los hospitales terciarios dispone de camas asignadas, mientras que tan sólo 40,4% de los secundarios cuenta con un volumen fijo de camas de Neurología. En relación con el tamaño de hospital, se sabe que prácticamente todos los hospitales de más de 500 camas tienen camas adscritas a Neurología, pero esta condición tan sólo se cumple en el 33,3% de los hospitales con menos de 200 camas. Esto quiere decir que los enfermos con patología neurológica que precisan ser hospitalizados no siempre pueden hacerlo en una Unidad de Neurología. Tan sólo 19% de los hospitales ingresan al 100% de pacientes con patología neurológica que ingresan en el centro. En los casos restantes comparten este bloque de pacientes con otras especialidades.

Sobre los pacientes con patología neurológica que son ingresados en las camas de Neurología disponemos lógicamente de más información. De este modo sabemos que el 85% de los pacientes hospitalizados proceden de los Servicios de Urgencia Hospitalaria. En la actualidad tan sólo 15% son ingresos programados. En la actualidad, y siempre contando con las peculiaridades de cada hospital, alrededor del 80- 90% de los pacientes proceden de Urgencias. Es nuestra impresión que estas cifras relativas pueden incluso ser ascendentes por el incremento de la tasa de frecuentación en los Servicios de Urgencia Hospitalaria y la disminución gradual del número de ingresos programados de Neurología. Hoy en día, los pacientes ingresados "para estudio" son los menos, ya que la mayor parte de actuaciones diagnósticas y terapéuticas pueden solventarse desde el área de consultas. El reducto de hospitalización queda, en su justa medida, limitado a aquellos enfermos que por su situación clínica ("aguda") ó las condiciones técnicas de un procedimiento diagnóstico (ej. arteriografía) ó terapéutico lo requieran. Así las cosas, es muy posible que ese 85% de pacientes neurológicos procedentes de Urgencias sufra un incremento progresivo.

B) Presencia del neurólogo en los Servicios de Urgencia Hospitalarios.

Así como el apartado previo es bastante homogéneo en su concepción, no podemos decir lo mismo de éste. Existe un número elevado de Comunidades Autónomas que no cuenta entre sus servicios la disponibilidad del neurólogo en los Servicios de Urgencia Hospitalaria (8 en total). De entrada, realizar comentarios de aplicabilidad global es imposible y, como veremos más adelante, diseñar estrategias estándar será inviable. En muchos casos el neurólogo hace guardias de Medicina Interna o urgencias generales, lo que no puede considerarse un servicio en la atención del paciente neurológico ya que sólo el azar hará coincidir a médico y paciente. Por otra parte este hecho redundará en el médico residente de Neurología en cuyo plan de formación se incluye lógicamente este aspecto trascendente de la urgencia neurológica.

Como era de esperar los hospitales de mayor tamaño y mayor número de neurólogos están implicados de forma directa en la urgencia neurológica con guardia de presencia física, pero ni siquiera esto se cumple en todos los casos.

Como dato muy relevante cabe destacar que sólo el 13% de los hospitales tienen neurólogo de guardia de presencia física. La distribución por hospitales es como sigue:

- 57% de hospitales de > de 1000 camas
- 22% de hospitales de 500-1000 camas
- 2% de hospitales de 200-500 camas

Un pequeño porcentaje tiene guardias localizadas, mientras que una gran proporción realiza guardias de urgencias generales. Este último apartado se distribuye así:

- 79% de hospitales de 200-500 camas
- 55,5% de hospitales de 500-1000 camas
- 28,5% de hospitales de más de 1000 camas

Se puede afirmar que en la actualidad la disponibilidad de neurólogo en urgencias es muy reducida. Del mismo modo, es seguro que los recursos asistenciales actuales no abastecen la demanda de atención neurológica urgente. Además, como ya adelantamos al inicio de este apartado, es destacable la variabilidad en la atención neurológica urgente entre los distintos tipos de hospital, e incluso, entre las distintas poblaciones, ciudades y Comunidades Autónomas. ***Hoy, el derecho de oportunidad en lo que se refiere a la patología neurológica urgente no es universal ni equitativo.***

3. PERFIL DEL FACULTATIVO QUE ATIENDE LAS URGENCIAS NEUROLÓGICAS.

Es importante conocer las características de los Servicios de Urgencia Hospitalaria y del facultativo que atiende al paciente con un proceso neurológico urgente en la actualidad en nuestro país. En primer lugar, se debe señalar que no existe en nuestro país la especialidad en Medicina de Urgencias y Emergencias. Por otra parte, existe una gran variabilidad en cuanto a dotación en medios materiales y recursos humanos. En cuanto a la infraestructura física existe un área policlínica (consultas) y un área de observación. Recientemente, en algunos centros se está implantando un área conocida como área de evolución para pacientes que precisan un procedimiento concreto en los Servicios de Urgencia Hospitalaria y que serán alta posteriormente.

Como consecuencia de la falta de especialidad, los Servicios de Urgencia Hospitalaria de nuestro país son atendidos por profesionales que, procedentes de los más diversos orígenes, han ido recalando en ellos. La mayoría de las veces por problemas laborales, para poder ejercer su profesión o especialidad (médico general, médico de familia, internista, etc.). Cada vez tienden a funcionar más como un Servicio de forma que, en el 52,3% de los hospitales aparece la figura de Coordinador de Urgencias (Jefe de Servicio en el 29.3% de los casos). En cuanto al facultativo que trabaja en los Servicios de Urgencia Hospitalaria deben señalarse los siguientes aspectos:

- El 56.6% son médicos generales y el 21% son médicos de familia.
- Su situación laboral predominante es la interinidad (43.5%).
- Las formas de trabajo más extendidas son guardias médicas (24 horas) y turnos de 8 horas (mañana, tarde y noche).
- La mayoría de los residentes de guardia en los Servicios de Urgencia Hospitalaria son residentes de primer y segundo año. Sobre estos recae buena parte de la labor asistencial, sobre todo, en horarios de tarde y noche.
- El facultativo de Servicios de Urgencia Hospitalaria se estima que debe atender un ratio de 3 urgencias/hora.

Como último apunte, para describir las condiciones de trabajo en los Servicios de Urgencia Hospitalaria de nuestro país, solo cabe añadir que en la mitad de los hospitales no suele haber facultativo responsable de la sala de espera de los enfermos (48% de los Servicios de Urgencia Hospitalaria) y el *triage* en el 66% de los Servicios de Urgencia Hospitalaria lo realiza un ATS.

4. DESCRIPCIÓN Y DELIMITACIÓN DE LA PATOLOGÍA NEUROLÓGICA URGENTE.

Según el informe de la Comisión de análisis y Evaluación del SISTEMANACIONAL DE SALUD de julio de 1991, la patología que acude a un SERVICIO DE URGENCIA HOSPITALARIA se puede desglosar en función del carácter de la urgencia en tres grupos:

1. Urgencias vitales (3-5%).
2. Urgencias no objetivables (35-49%)
3. Cortocircuitos del sistema extrahospitalario (50-60%)

Este último grupo de patologías se incluye como frecuentación inadecuada desde un punto de vista de atención urgente. No existe unanimidad a la hora de definir el concepto "visita inadecuada", por lo que los porcentajes de frecuentación inadecuada pueden variar del 5% al 80% según los estudios. En patología neurológica no existen estudios, pero podemos utilizar como referencia la extrapolación de los ingresos en una planta de Neurología (más del 85% de los ingresos hospitalarios proceden de los Servicios de Urgencia Hospitalaria) confirmando en parte el porcentaje de ingresos inadecuados. Muchos de los pacientes utilizan los Servicios de Urgencia Hospitalaria como cortocircuito del sistema por las listas de espera en atención especializada.

No existe ningún trabajo que delimite la patología neurológica por lo que existe una gran variabilidad en cuanto a los casos considerados urgencias neurológicas. Globalmente, la demanda es notable, suponiendo entre un 10% y un 15% de los pacientes que acuden a los Servicios de Urgencia Hospitalaria del Área de Medicina. En general se trata de una patología compleja cuyo manejo requiere conocimientos específicos y gran experiencia. **En las circunstancias actuales, sólo podría ser atendida con garantía por especialistas en Neurología de guardia.**

Cuando se analiza la patología que atiende un neurólogo en una consulta general se observa una gran variabilidad de un país a otro, de una comunidad a otra, e incluso de un hospital a otro. Los factores que pueden influir en esta variabilidad son; factores demográficos (edad de la población, nivel socio económico del paciente), factores del médico del Servicios de Urgencia Hospitalaria (nivel de reconocimiento de síntomas y signos neurológicos), factores organizativos (tipo de financiación, nivel de ingresos hospitalarios, accesibilidad al un especialista en Neurología en el área de Urgencias, demoras en atención especializada ambulatoria).

Dada la ausencia de información real, a modo de aproximación se puede intuir que la patología neurológica incidente en los Servicios de Urgencia Hospitalaria debe coincidir con la reflejada en los ingresos hospitalarios. Sin embargo, exis-

te un grupo de entidades sin gravedad vital dentro de la patología neurológica urgente, que no suelen ocasionar ingreso hospitalario (mareo, lumbalgia, pérdida de conocimiento, etc.) que motivan un elevado número de consultas en los Servicios de Urgencia Hospitalaria. Respecto a estas entidades no existe acuerdo sobre el profesional que debe atenderlas. En sentido estricto, algunas de ellas pueden no considerarse enfermedades del sistema nervioso y posiblemente el ingreso o la intervención del neurólogo no aporten beneficios al paciente.

En líneas generales, los motivos de consulta por patología neurológica urgente se agrupan en las siguientes entidades clínicas:

- **Coma y estados confusionales.** Implica el conocimiento de la exploración del paciente en coma (conocer la descripción del nivel de conciencia, patrón respiratorio, examen neuro-oftalmológico, valoración de reflejos y signos de tronco). Alrededor del 5% de las consultas se deben a esta causa. El neurólogo, además de estar entrenado específicamente para la clínica neurológica, conoce los estudios complementarios a plantear y la actitud terapéutica tanto general como específica de esta patología del sistema nervioso central.
- **Ictus.** La enfermedad cerebrovascular es la patología neurológica grave más prevalente. Supone entre el 25-30% de las consultas urgentes por patología neurológica. La intervención en el ictus isquémico ha presentado un cambio radical con la aparición de tratamiento de fase hiperaguda para cuya indicación es imprescindible la valoración por un neurólogo experimentado. En el ictus hemorrágico, es básica la selección adecuada del paciente que va a ser remitido a un equipo de neurocirugía y el manejo médico apropiado del paciente cuyo tratamiento va a ser conservador.
- **Cefaleas.** La cefalea es una de las entidades neurológicas más prevalente en los Servicios de Urgencia Hospitalaria señalándose que aproximadamente 8% de las consultas neurológicas (1-16%) se deben a esta motivo. El neurólogo aumenta la eficiencia en el manejo diagnóstico-terapéutico respecto a otros facultativos que no tienen formación en el reconocimiento de las 300 entidades diferentes que provocan cefalea.
- **Crisis comiciales.** Las crisis epilépticas son también frecuentes en los Servicios de Urgencia Hospitalaria, hasta el 10% de las visitas son por esta razón. El estudio y tratamiento de una crisis obedece a un requisito previo que es el reconocimiento previo conocer si realmente se trata de una verdadera crisis comicial lo cual implica directamente la existencia de un facultativo que conozca la epilepsia.
- **Infecciones del SNC.** El paciente con una infección del SNC se beneficia de un manejo interdisciplinario. El neurólogo participa tanto en aspectos diagnósticos como terapéuticos de las distintas entidades y de las posibles complicaciones que puede presentarse.

- **Debilidad muscular aguda.** Este síndrome es altamente dependiente de la valoración experimentada de un neurólogo. Esta actuación es de suma importancia dado que con frecuencia puede implicar un fracaso respiratorio que debe ser detectado y previsto precozmente por el facultativo de Servicios de Urgencia Hospitalaria.
- **Alteraciones visuales y de los movimientos oculares.** La valoración de un paciente con este síndrome exige conocimientos altamente específicos y un manejo diagnóstico-terapéutico preciso dado que deben descartarse también entidades con riesgo vital.
- **Misceláneas.** Con frecuencia se clasifican como patología neurológica un grupo heterogéneo de entidades como el síncope, lumbalgia aguda, vértigos y mareos. Estas entidades son muy frecuentes en la población general y con frecuencia constituyen motivo de consulta en los Servicios de Urgencia Hospitalaria. El neurólogo posiblemente debería intervenir una vez se hayan descartado otras entidades no-neurológicas prevalentes que habitualmente son responsables de estos cuadros. Ya hemos comentado que este tipo de consulta constituye un porcentaje importante de las consultas al neurólogo (30-40%)
- **Patología neuroquirúrgica.** Posiblemente el debut clínico de cualquier entidad subsidiaria de tratamiento neuroquirúrgico sea como cefalea, crisis comicial, alteración del nivel de conciencia, etc. Entidades como el traumatismo craneoencefálico o medular, la hemorragia subaracnoidea o tumores cerebrales llegan a constituir alrededor del 4-5% de las consultas por patología neurológica en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.

5. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN QUE CONSULTA EN URGENCIAS.

5.1. Revisión de la literatura. Las características de la población son importantes para planificar la asistencia sanitaria y, claro está, la neurológica. Existen aspectos demográficos importantes como el hecho de que la población española ha envejecido en los últimos años, de tal forma que, según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2002 el 17% de la población española es mayor de 65 años. Por otra parte, las expectativas sobre la salud de la misma se han incrementado como consecuencia del aumento del nivel socio-económico (renta per cápita de 15.222 _) sin que se haya modificado la cultura sanitaria. Este panorama incrementa la morbilidad percibida, lo cual repercute tanto en las necesidades de atención médica como en las demandas de los usuarios respecto a la atención a recibir (atención especializada y rápida): *apareciendo el criterio social de la urgencia.*

Entre el 5% y el 10% de los que atienden en un Centro de Salud son procesos neurológicos. Sin embargo, la formación del médico de familia no contempla obligatoriamente un entrenamiento en patología neurológica (pudiendo no

haberse formado en absoluto en Neurología durante su etapa MIR). Para complicar más la situación, los médicos de familia no disponen de sistemas de comunicación con la Atención Especializada y se ven obligados a derivar pacientes por cuestiones que podrían ser resueltas con una buena comunicación. Por su parte, los pacientes derivados que se encuentran con listas de espera en consultas de Neurología que pueden ser de varios meses. Así, los pacientes intentan un acceso rápido, originando una atención urgente subjetiva, constituyendo un auténtico cortocircuito del sistema extrahospitalario. En estas circunstancias, los Servicios de Urgencia Hospitalaria que disponen de recursos materiales y humanos aparecen para el paciente con sospecha de patología neurológica como una solución que permite satisfacer sus expectativas.

5.2. Análisis propio. Los datos documentales sobre la población con patología neurológica que consulta en Urgencias son bastante escasos. Por otra parte, hemos señalado previamente las enormes diferencias existentes en nuestro país en la atención neurológica urgente. Sin embargo, en nuestra opinión, las semejanzas son mayores entre los pacientes neurológicos que consultan en los Servicios de Urgencias. En este sentido, hemos tratado de identificar los distintos grupos de pacientes y patologías, y pormenorizar aquellos datos que puedan ser de utilidad. Este estudio local ("piloto"), con todas sus peculiaridades puede ofrecer al menos una idea general del tema que nos ocupa.

Se analiza la población de pacientes que fueron atendidos directamente por el neurólogo en un hospital de 550 camas, con un sistema de guardia mixto (atención continuada y guardia localizada). Seleccionamos un periodo de tiempo delimitado (año 2000) y obtenemos la información por sistema de registro individual (interno de Neurología), ya que el sistema de red interna del hospital era deficiente para obtener algunos de los datos necesarios. Más que los motivos de consulta (cefalea, mareo, pérdida de conciencia, etc.) agrupamos a los pacientes por patologías para hacer la exposición más homogénea y valorar de una forma adecuada la intervención del neurólogo.

El número de pacientes atendidos directamente por el neurólogo ascendía a 1963. La distribución por patologías fue la siguiente:

- 30% enfermedad cerebrovascular
- 11,25% cefalea
- 10,4% epilepsia
- 6% síndrome confusional agudo
- 3% patología neuroquirúrgica
- 39,29% misceláneas (se incluyen vértigo, radiculopatías, lesiones nerviosas por compresión o atrapamiento, parálisis facial periférica, etc.). Hay que destacar que en este último apartado se incluye un buen número de pacientes (casi

la cuarta parte) en los que el neurólogo determinaba la ausencia de patología neurológica.

Hemos tratado de analizar la población con patología neurológica que consulta en Urgencias. De este modo, podemos destacar que las patologías más frecuentes son enfermedad cerebrovascular, cefalea, epilepsia y pacientes sin patología neurológica.

6. ACTITUD DEL NEURÓLOGO ANTE LAS URGENCIAS NEUROLÓGICAS.

La retribución y la motivación del personal asistencial constituyen los pilares básicos para que los facultativos puedan cumplir su función. Asistimos a una disminución progresiva del grado de motivación por la caída del poder adquisitivo de los facultativos, entre ellos lógicamente los neurólogos. El tema está relacionado con las urgencias neurológicas porque la atención en los Servicios de Urgencia Hospitalaria supone un factor agresivo para el desarrollo profesional del neurólogo y, a pesar de ello para mantener sus retribuciones, el médico añade estrés profesional y emocional a su actividad. Ello desemboca en ocasiones en un síndrome de “burnout” o “médico quemado”.

La población global de neurólogos es muy heterogénea en cuanto a las expectativas relacionadas con la patología neurológica urgente. La visión del neurólogo ante este problema puede ser muy diversa. Si se pudieran trazar las ventajas de la atención por un neurólogo serían:

- Se trata de una actividad para la que el neurólogo está capacitado específicamente.
- La presencia del neurólogo en la atención urgente repercute en el desarrollo de las actividades del Servicio o Unidad de Neurología. En el paciente que va a ser hospitalizado se inicia de forma precoz el estudio, lo que ayuda a disminuir la estancia hospitalaria, y disminuye el número de ingresos inadecuados. Los pacientes que son alta desde urgencias son derivados a los distintos niveles asistenciales con criterios objetivos.
- La implicación del neurólogo en Urgencias permite una mayor eficiencia en el manejo del paciente. Esta optimización de recursos conduce a los siguientes hechos: los procedimientos diagnósticos y terapéuticos están más dirigidos, existe un mayor número de altas hospitalarias desde Urgencias, y adecuación de las derivaciones a atención primaria son más adecuadas.
- Los conocimientos y experiencia en patologías neurológicas por parte del neurólogo proporciona una mejor atención a los procesos neurológicos que presentan agudizaciones

Entre los inconvenientes de la asistencia en los Servicios de Urgencia Hospitalaria por parte del neurólogo podemos destacar:

• La atención neurológica en el área de urgencias del hospital conlleva una mayor dedicación. La gestión del paciente con frecuencia recae sobre el médico responsable (en este caso neurólogo) lo que conlleva un desgaste en la petición y priorización de los estudios complementarios que indica.

- El neurólogo asume la responsabilidad del paciente. Sin embargo, no gestiona las citas en consulta ambulatoria ni en la realización de estudios fuera del área de Urgencias.
- En los últimos años, se detecta un aumento de la edad media de las plantillas de los hospitales. Con frecuencia, muchos profesionales se ven en la obligación de realizar guardias médicas para mantener los ingresos, dado que no existen alternativas para completar la retribución dentro de la actividad pública.
- Las guardias médicas repercuten en la planificación diaria de otras actividades del Servicio. El descanso tras la guardia de 24 horas supone el cierre de una actividad habitual del Servicio.
- Limitación de recursos que repercuten en la atención neurológica ya que el neurólogo que está de guardia no puede desempeñar otras funciones asistenciales.
- Como se ha comentado, muchos neurólogos no hacen guardia de forma habitual. El cambio de "status" (pasar de no hacer guardias a una implicación directa en las mismas) es muy complicado, por no decir imposible.

Como se ha iniciado este apartado la población de neurólogos es muy heterogénea. Con ello nos referimos también a las condiciones de trabajo del neurólogo que condiciona la actitud ante las urgencias neurológicas. De tal forma que en distintos hospitales de nuestro país, existen neurólogos recién formados contratados exclusivamente para la realización de guardias. Con frecuencia, estos están desligados completamente de la actividad asistencial del servicio y muchas veces en condiciones laborales poco dignas. Obviamente, su actitud con respecto a la atención neurológica urgente es diferente de la que los neurólogos con edades medias próximas o por encima de 50 años, que perciben la guardia como un menos cabo en su actividad laboral y calidad de vida.

2. Organización y planificación de las urgencias neurológicas

1. DESCRIPCIÓN DE MODELOS DE ATENCIÓN NEUROLÓGICA EN URGENCIAS.

Los modelos de atención neurológica en los Servicios de Urgencia Hospitalaria están en relación con la asistencia neurológica que puede prestar la unidad de neurología y con el tipo de hospital como veremos.

Estos modelos pueden ser (de mayor a menor complejidad):

● Modelo A.

Equipo neurológico
■ Neurólogo de atención general de presencia física.
■ Médico residente de Neurología.
■ Neurólogo para tareas específicas (localizado)

● Modelo B.

Guardia de Neurología
■ Neurólogo general de presencia física
■ Con o sin médico residente de Neurología.

● Modelo C.

Guardia localizada
■ Neurólogo localizado
■ Con o sin médico residente de Neurología

● Modelo D.

Atención continuada en Neurología
■ Neurólogo consultor del SERVICIO
■ DE URGENCIA HOSPITALARIA
■ Con o sin médico residente de Neurología

MODELO A. Este es modelo teórico que se propone para aquellos centros donde se desarrollen actividades específicas como atención al ictus en Unidades o se participe en un equipo de trasplante (neurólogos de unidades de neurosonología) debería existir la posibilidad de contar con un apoyo localizado dado que por las características de la atención (trombolisis, etc.) no se puede continuar la atención a otros pacientes o estar disponibles si ocurre una

llamada. Si bien parece un modelo extraño para la atención neurológica, este modelo se está llevando a cabo actualmente en hospitales de la red pública para Servicios de Cirugía Cardiovascular o Cuidados Intensivos.

MODELO B. Este modelo está implantado en grandes hospitales del SISTEMA NACIONAL DE SALUD en muchas especialidades. Sin embargo, se debería revisar dado que justamente los grandes hospitales son los que tienen o pueden desarrollar unidades de atención específica. Se da la circunstancia de que puede existir la estructura (por ejemplo, unidad de ictus) para atender a un paciente con una determinada patología y el neurólogo de guardia no tener una dedicación (o entrenamiento) para aprovechar dicha estructura (indicación y control de la trombolisis). Otra incongruencia frecuente es la existencia de estructuras y unidades específicas en el hospital sin que exista Neurólogo de guardia (en 8 comunidades no hay ni un solo Neurólogo de guardia).

MODELO C. Este tipo de atención está poco extendido en nuestro país según la encuesta del Plan Nacional de Neurología. Un neurólogo está localizada fuera del hospital, disponible para llamadas tras un filtro por el médico de los Servicios de Urgencia Hospitalaria. Este modelo se ve claramente implementado cuando al menos existe un médico residente de Neurología.

MODELO D. Resulta un tipo de atención urgente para aquellos centros sin posibilidad de establecer guardias de presencia física. El neurólogo actúa de consultor de los médicos que sospechan una patología neurológica grave o de manejo complejo durante determinadas horas al día. Dado que la asistencia a los Servicios de Urgencia Hospitalaria no es el día completo no supone tener que cerrar una actividad al día siguiente. Exige trabajar estrechamente con los médicos de los Servicios de Urgencia Hospitalaria en el desarrollo de protocolos diagnósticos y vías clínicas para patologías neurológicas prevalentes.

Además de estos modelos existe la posibilidad de modelos mixtos de atención a las urgencias neurológicas ya que puede existir un médico residente de Neurología y un neurólogo en atención continuada o localizado para tareas específicas (modelos C+D), etc.

2. DISTRIBUCIÓN Y RACIONALIZACIÓN DE MODELOS DE ATENCIÓN NEUROLÓGICA EN URGENCIAS.

A la hora de establecer una planificación de la atención neurológica en los Servicios de Urgencia Hospitalaria debemos tener en cuenta determinadas variables que nos ayuden a establecer un modelo organizativo de asistencia neurológica urgente adecuado para cada situación:

1. Población total a atender
2. Características del hospital.
3. Frecuentación de los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
4. Situación geográfica y entorno.
5. Características de la unidad de Neurología.
6. Otros profesionales médicos implicados.

Población total a atender.- Las características demográficas de la población es un factor importante dado que, como se ha comentado, las urgencias neurológicas se incrementan en ambos extremos de la vida. Lógicamente a mayor tamaño absoluto mayor demanda asistencial. A los hospitales (terciarios, secundarios o comarcales) les corresponden una determinada población y un dimensionamiento en el número de camas. Entendemos que el número de camas de un hospital es un buen dato para la diferenciación entre los hospitales. Así, distinguimos:

- Hospitales de más de 1000 camas.
- Hospitales de 500-1000 camas.
- Hospitales de 200-500 camas.
- Hospitales de menos de 200 camas.

Características del hospital. Los hospitales de tercer nivel están dotados de plantillas amplias, en un número superior a 12 neurólogos (número permite realizar guardias de presencia física sin menoscabo de la calidad asistencial). Además, estos hospitales incluyen la práctica totalidad de Servicios (neurorradiología, neurocirugía, etc.). Es importante el hecho de tener reconocida la docencia en Neurología dado que la posibilidad de contar de MIR de Neurología puede complementar un modelo organizativo.

Frecuentación de los Servicios de Urgencia Hospitalaria. La frecuentación (general) de los Servicios de Urgencia Hospitalaria es variable, pero oscila entre 2-3 pacientes por cada 1000 habitantes. Según datos del INSALUD se observa un incremento anual de la frecuentación en los Servicios de Urgencia Hospitalaria del 4%. Lógicamente, en los próximos años se espera, cuando menos, una tendencia similar a las frecuentaciones por entidades neurológicas.

Situación geográfica y entorno. Los hospitales enclavados en una ciudad con accesibilidad para los pacientes tienen una mayor frecuentación, lo que se traduce en un mayor número de urgencias neurológicas. Por el contrario, poblaciones muy alejadas del centro hospitalario o poblaciones aisladas por sus características tiene menos frecuentación en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.

Características de la unidad de neurología. La existencia de camas diferenciadas para la hospitalización de los pacientes con sospecha de patología neurológica o su ingreso en un Servicio de Medicina Interna. El número de camas debe ser acorde a la morbilidad neurológica de la población. La plantilla de neurólogos debe estar compensada para permitir realizar guardias de presencia física (con compensación de las tareas por el resto de los neurólogos). Son también importantes y unas características demográficas de la "población" de neurólogos para poder o no atender a los Servicios de Urgencia Hospitalaria.

Otros profesionales médicos implicados. Es importante a la hora seleccionar el modelo de asistencia en los Servicios de Urgencia Hospitalaria conocer la existencia y dotación de otras especialidades de guardia como neurocirugía, medicina interna, psiquiatría que, con frecuencia, intervienen en la asistencia al mismo paciente. Por tanto, aplicando los modelos de atención neurológica urgente en función de las variables asistenciales comentadas se puede proponer las siguientes recomendaciones:

HOSPITALES TERCARIOS de más de 1000 camas de localización en grandes ciudades, con alta frecuentación, y plantillas de más de 8 facultativos neurólogos y con docencia en Neurología -> neurólogo de presencia física (Modelo B). Aunque sería óptimo recomendar equipo de neurología para atender Urgencias Neurológicas y atención específica (Equipo Ictus/Unidad Ictus, equipo de trasplante, etc) (Modelo A).

HOSPITALES SECUNDARIOS de 500-1000 camas, las plantillas de las Unidades de Neurología son más variables, suelen atender a áreas de salud con población mayor de 250.000 habitantes por lo que existirá una frecuentación importante por patología neurológica. La recomendación para atender las urgencias neurológicas -> un neurólogo de presencia física (Modelo B) o como mínimo aceptable un neurólogo localizado (Modelo C).

HOSPITALES COMARCALES (o secundarios de tamaño similar) de 200-500 camas. Habitualmente, estos centros tienen plantillas de unidades de neurología con menos de 5 facultativos. El área que suelen atender oscila entre 200.000 a 250.000 habitantes. Las características de estos hospitales condicionan como modelo de asistencia posible -> un neurólogo localizado (Modelo C) o como mínimo aceptable asistencia continuada (Modelo D).

HOSPITALES BÁSICOS (o comarcales de tamaño similar) habitualmente con menos de 200 camas en los que se atiendan urgencias neurológicas deberían contar por lo menos con un neurólogo consultor de los Servicios de Urgencia Hospitalaria que coordine la asistencia a esos pacientes.

Estas propuestas deben matizarse en función del entorno y no solo del hospital concreto. En áreas urbanas con gran densidad de población y centro hospitalarios puede procederse a un diseño territorial del sistema de urgencias neurológicas, lo que permitiría no sobrecargar a las plantillas y cubrir las necesidades de la población con un coste menor. Por el contrario, en zonas con escasos hospitales y con población dispersa será necesario aumentar las exigencias.

Como se ha comentado previamente algunas fórmulas mixtas pueden ser apropiadas a las características de las Unidades de Neurología y del Hospital.

3. CONSIDERACIÓN DE LOS MODELOS DE ATENCIÓN SEGÚN LA PATOLOGÍA NEUROLÓGICA URGENTE.

a. MODELO DE ATENCIÓN PARA PATOLOGÍAS MÁS FRECUENTES EN URGENCIAS:

La asistencia a las patologías neurológicas más incidentes en los Servicios de Urgencia Hospitalaria debe considerarse una responsabilidad de todos los profesionales sanitarios. Como hemos comentado, estas patologías son:

- Ictus.
- Cefalea.
- Crisis epiléptica.

Como es lógico, el neurólogo no siempre podrá estar en disposición de atender al paciente con una urgencia neurológica en cualquier tipo de hospital y a cualquier hora. Sin embargo, la aplicación de herramientas de gestión clínica puede resultar de gran utilidad en estos casos. Concretamente no referimos a:

- Protocolos diagnósticos y guías de práctica clínica.
- Vías clínicas.

Se analizan tan sólo algunos aspectos fundamentales de estos grupos de pacientes.

a.1. ICTUS. Se puede estimar que el ictus constituye el 30% de las urgencias neurológicas en las que interviene el neurólogo y más del 50% de los ingresos hospitalarios. En los últimos años, la atención urgente al paciente con ictus por un equipo multidisciplinario (equipo ictus) y en una unidad específica (unidad de ictus) proporciona beneficios significativos con respecto a la atención en una sala general (nivel de evidencia Ia, grado de recomendación A). Por tanto, se debería recomendar que los hospitales donde ingresan pacientes con ictus reuniesen unos requerimientos mínimos (Grupo de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN):

- TC cráneo disponible 24 horas.
- Laboratorio y radiología disponibles 24 horas.
- Protocolos y guías clínicas para cada entidad que constituye el ictus agudo.
- Unidad de Neurología (con disponibilidad de camas 24 horas).
- Neurólogo de guardia, al menos localizada.
- Disponibilidad de ultrasonografía (doppler cervical y ecocardiografía)

Un amplio estudio observacional de los Servicios de Urgencia Hospitalaria en España muestra un dato alarmante para el correcto manejo de esta patología neurológica: un tercio de los Servicios de Urgencia Hospitalaria no disponen de TC cráneo. Aquellos que dispone de esta prueba, se da otro dato significativo y es que la demora media en la realización de esta prueba es más de un tercio de los pacientes supera las dos horas.

Es importante señalar que los neurólogos deben promover en los centros el desarrollo de VÍAS CLÍNICAS, basadas en evidencias científicas, para determinadas entidades del ictus agudo. Estas vías son un plan asistencial desde que aparece el ictus hasta se regresa a atención primaria, incluye recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de los distintos profesionales que intervienen en la atención al paciente con ictus. Son herramientas extremadamente útiles en los Servicios de Urgencia Hospitalaria donde no existe neurólogo de guardia (la mayoría). Estas vías clínicas están coordinadas por un neurólogo y se aplican al ámbito del área de salud del hospital. La vía clínica implica a todos los profesionales (desde médicos de atención primaria, Servicios de Urgencia Hospitalaria, enfermería, neurólogos, rehabilitadores). El objetivo es evitar la variabilidad clínica para aquellos pacientes con enfermedad vascular aguda que no se hospitalizan donde tras su paso por Servicios de Urgencia Hospitalaria se debe asegurar una calidad asistencial. También, se debe asegurar una continuidad asistencial en las consultas especializadas, minimizando los retrasos en la asistencia, aplicando los mismos procedimientos para el paciente que ingresa o el que se maneja ambulatoriamente.

a.2. CEFALEA. La cefalea como síntoma es extremadamente frecuente. En los pacientes que acuden a un SERVICIO DE URGENCIAHOSPITALARIA se plantea un diagnóstico diferencial amplio, cuyo objetivo fundamental es la identificación de cefaleas secundarias. En el estudio piloto mencionado anteriormente se analizaron entre otros datos los referidos a los pacientes que consultaban por cefalea. Se eligió éste como paradigma de motivo de consulta en Urgencias que tiene dificultades en el manejo diagnóstico-terapéutico que se sigue de alta hospitalaria y que se beneficia de atención especializada del neurólogo. Exponemos los datos a continuación.

POBLACIÓN : de un total de 1963 pacientes atendidos por el neurólogo en el año 2000, el 11.25% consultaban por cefalea.

GÉNERO: 53% mujeres, 47% hombres.

EDAD MEDIA: 42 años.

ACCESO A URGENCIAS:

- 69% iniciativa propia
- 19% remisión desde médico de cabecera
- 12% SEU (Servicio Especial de Urgencias)

ACTUACIONES Y DERIVACIÓN:

INGRESO: Fueron hospitalizados 19% de los pacientes, especialmente meningitis y encefalitis.

Durante su estancia en Urgencias se realizaron los siguientes exámenes complementarios:

- TC craneal y PL 78,9%
- TC craneal 26,3%

En 10,5% no se realizó TC craneal ni PL

ALTADESDE URGENCIAS: 78% del total fueron alta hospitalaria. Muchos de ellos eran pacientes con cefalea primaria conocida que acudía por empeoramiento de la sintomatología (ej. crisis de cefalea de larga duración que se resolvió) o por modificación clínica (ej. primera crisis de migraña con aura).

El destino al alta fue en el 36% de los casos al médico de cabecera, repartiéndose el grupo restante entre las consultas de Neurología del ambulatorio y la Consulta Especial de Urgencias. Esta consulta, creada desde nuestra incorporación al Servicio de Urgencias, sirve para seguimiento inmediato (3-7 días después) de las altas de esta y otras patologías que precisen valorar evolución clínica y respuesta al tratamiento. Tan sólo 5% de los pacientes con cefalea que son vistos en esta consulta precisan ingreso hospitalario (por persistencia de la sintomatología o aparición de signos neurológicos no existentes previamente). Un pequeño porcentaje (3%) son pacientes que consultaban por cefalea y, tras diagnóstico, precisan ser derivados a neurocirugía (HSA, tumores, etc.).

De estos datos se extrae que la mayoría de las cefaleas que se atienden en Urgencias son cefaleas primarias. Con frecuencia cuando son valoradas por un neurólogo, se plantea descartar una causa orgánica, la cual ocurre en cerca de 1 de cada 5 pacientes consultados. Por tanto, la población que acude a los Servicios de Urgencia Hospitalaria por cefalea tiene una mayor probabilidad de patología orgánica que los pacientes que consultan en nuestras consultas de Neurología. Otros pacientes consultan por cefalea pero refieren otros síntomas (paresia, visión doble, etc.) por lo que no pueden ser incluidos de forma estricta en este capítulo.

La intervención del neurólogo en todas estas modalidades de cefalea es claramente beneficiosa

a.3. CRISIS EPILÉPTICA. Es una causa frecuente de consulta en los Servicios de Urgencia Hospitalaria con un amplio abanico de posibilidades etiológicas. Ello obliga a una valoración clínica muy específica para la que el neurólogo está entrenado. El diagnóstico diferencial con otros episodios como síncope, cuadros conversivos, entre otros es el paso previo a plantear cualquier actitud diagnóstica o terapéutica. Una vez confirmado el diagnóstico de crisis epiléptica se

debe plantear un protocolo diagnóstico que descarte crisis secundarias (14% de las primeras crisis comiciales). Además, no se debe olvidar el manejo específico del estatus epiléptico, ya que una guía clínica nunca sustituye al clínico. La actuación específica en Observación se implementa con la participación del neurólogo. Aquellos pacientes que tras la valoración en Servicios de Urgencia Hospitalaria por una crisis epiléptica son dados de alta se beneficiarían de la existencia de una vía clínica para su continuidad asistencial. Todo ello puede minimizar las dificultades de seguimiento de los pacientes epilépticos.

b. MODELO DE ATENCIÓN PARA PATOLOGÍAS NEUROLÓGICAS SINGULARES:

- Fibrinólisis.
- Muerte cerebral.
- Debilidad muscular aguda.
- Hemorragia subaracnoidea.

b.1. FIBRINOLISIS. Actualmente, el uso de este tratamiento se puede realizar por vía compasiva. En un futuro cercano está pensado su aprobación para la práctica clínica habitual. Esto va a condicionar profundamente la actividad durante las guardias de neurología. El tratamiento es beneficioso (nivel de evidencia la, grado de recomendación A) siempre que se indique por un neurólogo (único profesional reconocido en los protocolos de todos los ensayos clínicos). Los pacientes que reciben tratamiento trombolítico conllevan una importante carga asistencial y hace necesario su ingreso en una Unidad de Ictus o con monitorización continua (UCI con neurólogo).

Sin embargo, la población diana de este tratamiento, aunque importante por las implicaciones de supervivencia y de recuperación funcional, se estima en menos del 3% de los ictus. Mantener un dispositivo en todos los hospitales de la red pública es poco eficiente. Habrá que plantear en el futuro sistemas nuevos como rotación de centros o de neurólogos (equipo interhospitalarios de neurólogos con dedicación específica) para hacer viable la aplicación a toda la población de esta terapéutica.

b.2. MUERTE CEREBRAL. España es el primer país en trasplantes de órganos por la existencia de un Plan Nacional bien planeado y coordinado. El paso previo a cualquier extracción es el diagnóstico de muerte encefálica que según la Ley de Trasplante de tejidos y órganos reciente (Enero 2001) se hace basándose en datos clínicos y, en ocasiones, exámenes complementarios. Además, el neurólogo maneja la prueba más fiable para el diagnóstico de muerte cerebral, el doppler transcraneal. Hay que añadir, además que según la citada ley, el certificado de defunción precisa la firma, entre otros, de un neurólogo o neurocirujano. Dada la importancia social y dependiendo de las características del centro hospitalario y su implicación en el programa de trasplantes se puede

promover la existencia de guardias de neurólogo localizadas para poder responder entre sus funciones la aparición de un posible donante.

b.3. DEBILIDAD MUSCULAR AGUDA. La formación de cualquier facultativo no-neurólogo en patología neuromuscular es habitualmente escasa. Esta patología exige un entrenamiento importante para el diagnóstico y, lógicamente, el tratamiento. Con frecuencia, son pacientes que acuden en varias ocasiones a los Servicios de Urgencia Hospitalaria lo que conlleva un riesgo dadas las posibles implicaciones de fracaso respiratorio. Se debe promover el conocimiento de los síndromes neuromusculares entre los médicos de los Servicios de Urgencia Hospitalaria y poner énfasis en la importancia de la valoración por un neurólogo ante cualquier sospecha de enfermedad neuromuscular.

b.4. HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA. Consideramos esta entidad aparte por aspectos singulares en el manejo diagnóstico y terapéutico. El paciente que presenta una hemorragia subaracnoidea no es excepcional en los Servicios de Urgencia Hospitalaria (9-13/100.000) y, lo que es más importante, no se diagnostica rápidamente empeora de forma drástica el pronóstico. Cuando un neurólogo se ve implicado en el manejo en los Servicios de Urgencia Hospitalaria puede priorizar los estudios complementarios para llegar rápidamente al diagnóstico y aplicar de forma inmediata la terapéutica antes de que se deteriore el paciente.

4. PROPUESTA DE REQUERIMIENTOS MÍNIMOS E INDICADORES DE CALIDAD.

REQUERIMIENTOS MÍNIMOS

1. Existencia de neurólogo de presencia física con médico residente de Neurología para la atención a urgencias neurológicas generales y para tareas específicas en los hospitales con más de 1000 camas.
2. Existencia de al menos un neurólogo localizado en los hospitales de 500-1000 camas.
3. Existencia de al menos asistencia continuada de neurólogo para los Servicios de Urgencia Hospitalaria en los hospitales de 200-500 camas.
4. Existencia de neurólogo consultor en los hospitales de menos de 200 camas.
5. En todo momento debe haber un neurólogo de guardia para poblaciones de alrededor de 1 millón de personas en áreas urbanas densamente pobladas y al de 500.000 en otras condiciones.
6. **Es necesario organizar los servicios de urgencia hospitalaria de tal manera que cualquier paciente con un problema neurológico urgente pueda ser atendido por un neurólogo en menos de una hora del inicio de los síntomas, con independencia de los medios que sea necesario adoptar, bien adecuar los servicios de urgencia locales, bien proveer de medios de transporte ultrarrápidos para los pacientes.**

Es importante señalar que la prueba básica de valoración de un elevado número de urgencias neurológicas es la TC craneal. Por tanto, se debe establecer como condición "sine qua non" que aquellos hospitales sin TC craneal disponible 24 horas no deberían atender urgencias neurológicas.

INDICADORES DE CALIDAD PARA LAS URGENCIAS NEUROLÓGICAS

1. Existencia de un coordinador local correspondiente al área sanitaria para valoración y seguimiento de las Urgencias Neurológicas. Ha de ser un facultativo especialista, preferentemente neurólogo.
2. Existencia de protocolos diagnósticos para síndromes neurológicos más incidentes en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
3. Existencia de Guías Clínicas en los síndromes neurológicos más incidentes en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
4. Existencia de Vías Clínicas para determinadas entidades neurológicas que consultan en los Servicios de Urgencia Hospitalaria (por ejemplo, AIT y crisis convulsiva).
5. Desviación de protocolo en la indicación de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
6. Existencia de hojas informativas sobre procedimientos diagnósticos y terapéuticos (y consentimiento informado si procede) para el estudio de las entidades que constituyen urgencias neurológicas.
7. Grado de cumplimiento de horarios en los Servicios de Urgencia Hospitalaria para pacientes con urgencias neurológicas.
8. Grado y calidad de cumplimentación de la documentación clínica correspondiente en los pacientes con urgencias neurológicas.
9. Existencia de un Sistema de Información adecuado que cuantifique todas las actividades relacionadas con el paciente neurológico en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
10. Cuantificación de remisiones con sospecha de patología urgente neurológica a los Servicios de Urgencia Hospitalaria no ajustadas a urgencias reales (cortocircuito del sistema).
11. Cuantificación del tiempo de respuesta por parte del neurólogo de guardia al Servicios de Urgencia Hospitalaria (tiempo hasta la atención por un neurólogo).
12. Cuantificación de pacientes con urgencia neurológica vital (por ej. Estatus epiléptico, HSA, etc.) que no son valorados por el neurólogo en un tiempo inferior a 15 minutos.
13. Cuantificación de pacientes con urgencia neurológica real que no son valorados por el neurólogo en un tiempo inferior a 45 minutos.
14. Cuantificación de llamadas por el médico de los Servicios de Urgencia Hospitalaria al neurólogo por patología no-neurológica o por cortocircuito del sistema.
15. Proporción de TC de cráneo realizados cuando está indicado por protocolo.

16. Proporción de TC de cráneo realizados cuando no está indicado por protocolo.
17. Cuantificación del tiempo hasta completar el estudio completo del protocolo de actuación en el Servicios de Urgencia Hospitalaria.
18. Porcentaje de desviaciones de protocolos diagnósticos o de las guías clínicas consensuadas con los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
19. Cuantificación de pacientes con urgencias neurológicas que permanecen en sala general del Servicios de Urgencia Hospitalaria durante un tiempo superior a 4 horas.
20. Cuantificación de pacientes que permanecen en los Servicios de Urgencia Hospitalaria (sala de espera) durante un tiempo superior a 8 horas por no disponibilidad de camas en la Unidad de Neurología.
21. Cuantificación de pacientes que permanecen ingresados en Observación durante un tiempo superior a 24 horas por no disponibilidad de camas en la unidad de neurología.
22. Porcentaje de pacientes con urgencias neurológicas que son alta desde el Servicios de Urgencia Hospitalaria.
23. Porcentaje de pacientes con urgencias neurológicas que consultan de nuevo tras el alta desde el Servicios de Urgencia Hospitalaria en los siguientes 15 días.
24. Mortalidad de los pacientes con urgencias neurológicas en los Servicios de Urgencia Hospitalaria.
25. Cuantificación de pacientes con urgencias neurológicas que ingresan en hospitalización según las indicaciones de las guías clínicas.
26. Análisis del grado de satisfacción de los pacientes y de los familiares (encuestas).

Por su relevancia señalamos determinados indicadores específicos para el ictus:

1. Porcentaje de pacientes con ictus con estudio completo en las 6 primeras horas desde el comienzo de los síntomas.
2. Existencia de un "Código Ictus" para todo el sistema de emergencias/urgencias.
3. Proporción de TC de cráneo realizados en las primeras 6 horas.
4. Existencia de hojas de información sobre el ictus (¿qué ha ocurrido?) y sobre los procedimientos que se le van a realizar al paciente durante su estancia en el SERVICIO DE URGENCIA HOSPITALARIA.

5. COMENTARIO SOBRE LA URGENCIA NEUROLÓGICA PERCIBIDA Y SUS POSIBLES MODIFICACIONES

La enorme presión asistencial que soporta el SISTEMANACIONAL DE SALUD al nivel de los Servicios de Urgencia Hospitalaria es consecuencia de la coincidencia de múltiples factores como hemos desarrollado en este documento. Se ha comprobado el fracaso de las estrategias convencionales para la reducción de la frecuentación a los Servicios de Urgencia Hospitalaria (intervenciones sobre la demanda intentando mejorar la educación sanitaria, intento de mejorar la accesibilidad a atención primaria, intentos de rechazar al paciente que acude de motu propio, intento de triage rechazando las consultas no urgentes, etc.).

Para intentar afrontar el problema a nivel neurológico deberíamos preguntarnos por qué acude el paciente con morbilidad neurológica percibida a los Servicios de Urgencia Hospitalaria sabiendo que va a ser atendido por un médico no especialista. Si analizamos el factor clínico/tiempo y el social, encontramos que ciudadanos con un alto grado de exigencia social, creen tener derecho a una respuesta inmediata por parte del sistema sanitario, independientemente de que su proceso sea o no urgente.

Por tanto, la saturación de la atención especializada, con listas de espera, de incluso varios meses desde la remisión por atención primaria hace que un sujeto que sufre, o piensa que sufre, una enfermedad neurológica esté sin diagnóstico establecido y, por tanto, sin tratamiento durante meses. La aparición del "criterio social de urgencia" es la consecuencia lógica para disminuir la ansiedad del paciente.

No existen soluciones rápidas, pero la confianza en el médico de atención primaria sería un primer paso eficaz mientras accede al neurólogo. Para ello debemos establecer una colaboración mediante documentos por escrito con los médicos de familia. El desarrollo de guías clínicas, de sesiones conjunta en los centros de salud, y acceso del médico de atención primaria al neurólogo para consultas puntuales puede dar confianza al paciente evitando que recurra al cortocircuito del sistema.

V. Las Unidades Especializadas en el Contexto de la Neurología Actual

V.1. GENERALIDADES

1. Introducción

En pocos campos de la medicina actual los requerimientos de trato humanitario, atención superespecializada y cuidado integral son equiparables a los que se consideran exigibles en el campo de la Neurología. Estas exigencias tienen su origen en varios tipos de razones:

- La propia índole de las enfermedades neurológicas, en muchas de las cuales la supervivencia del paciente se consigue a veces a expensas de una invalidez crónica difícilmente tolerable para las personas afectas y sus familiares.
- La enorme diversidad de las enfermedades del sistema nervioso, que obliga al neurólogo a alcanzar y mantener actualizado unos conocimientos clínicos de gran extensión, y la complejidad de funcionamiento del cerebro que le exige unos conocimientos básicos de gran profundidad.
- La velocidad de generación de conocimiento en el terreno de las Neurociencias que ha transformado la vetusta neurología de hace un cuarto de siglo en la disciplina médica actual más dinámica y con mayor riqueza de avances científicos.
- El desarrollo de un gran número de asociaciones de pacientes con enfermedades neurológicas que reivindican una asistencia cada vez más eficaz, tecnificada y global.
- El aumento de la población afecta por las enfermedades neurológicas y la tendencia universal a disminuir el gasto público en aspectos socio-sanitarios.
- La gran magnitud de los intereses económicos (industria farmacéutica y tecnológica, compañías aseguradoras privadas, sector socio-sanitario privado) y la escasa autonomía de los profesionales y su situación de inferioridad comparativa en la toma de decisiones.
- La diversidad de técnicas disponibles para el diagnóstico y la complejidad de los tratamientos disponibles cuyo grado de sofisticación, en muchos casos no está al alcance, no sólo de los médicos no neurólogos, sino incluso de los neurólogos no especialistas.

- La necesidad de profundizar en la investigación de las causas y tratamientos de muchas enfermedades del sistema nervioso lo que obliga a concentrar recursos y personal en patologías concretas y a referir pacientes a centros de excelencia.

2.- Organización realista de programas de asistencia neurológica integral incluyendo las unidades especiales.

El modelo de organización de la asistencia neurológica en la mayor parte del país se basa en un servicio de Neurología hospitalario autónomo, ubicado en un hospital terciario, al que a veces están vinculados, de manera más o menos dependiente, los neurólogos que trabajan en los ambulatorios y en los hospitales comarcales. Este diseño se puso en marcha en los años 80, inspirado en el modelo sanitario cubano, en cuyas fuentes bebieron muchos responsables sanitarios de aquellos tiempos, con la idea de ofrecer asistencia neurológica básica a grupos de población de 300 a 700.000 personas. y se basa en la situación de la Neurología de aquellos tiempos. Pero este modelo, quizá adecuado para desarrollar una Neurología básica, dificulta las relaciones de cooperación de unas unidades con otras para la atención de patologías complejas o poco prevalentes y para la aplicación de procedimientos o técnicas sofisticados, y no establece con claridad los mecanismos necesarios de competencia entre unas unidades y otras.

Una reciente encuesta, de la Academia Americana de Neurología, publicada a finales del año 2001, con datos recogidos a lo largo del año 2000 revelaba que el modelo de práctica neurológica en los Estados Unidos ha superado con claridad los parámetros del modelo vigente en España (Neurologists 2000, 2001). Este estudio revela que, por ejemplo, menos de la cuarta parte de los neurólogos americanos trabajan en solitario, es decir más de las $\frac{3}{4}$ partes trabajan en grupo con otros neurólogos. Otros datos espectaculares de la encuesta son que, aunque solo en 20 % de los neurólogos trabajan en un ambiente universitario, el 50.1% de ellos han tenido un entrenamiento especial (fellowship) tras la residencia de Neurología; o que el número medio de neurólogos que forman parte de un departamento de Neurología universitario es de 20.8; o que el 52.5 % de los encuestados confirman que hacen algún tipo de investigación; o que el 85.4% de los neurólogos asumen la responsabilidad del manejo crónico, y no solo del diagnóstico y el planteamiento inicial del tratamiento, de sus pacientes.

Estas condiciones son las que permiten la creación y desarrollo de las unidades especializadas. Por el contrario, la situación existente en España, en la que muy pocos neurólogos han seguido programas de entrenamiento especializado específico en determinados temas de la Neurología; en la que el tamaño de los grupos de neurología universitaria es muy pequeño, con funciones poco jerarquizadas entre neurólogos asistenciales y neurólogos académicos, con ausencia o escasez extrema de personal de apoyo para tareas asistenciales y de investigación (neuroenfermeras, técnicos, psicólogos, fisioterapeutas, neurocientíficos, etc) integrados en los servicios de Neurología, hacen extraordinariamente difícil el mantenimiento y productividad de estas unidades.

Por tanto, la implantación de unidades especializadas, absolutamente imprescindible pero realizada hasta la fecha de manera espontánea y posibilista, sin un replanteamiento global del organigrama asistencial, requiere un cambio profundo del sistema sanitario. Esta necesidad es tanto mayor en este momento en el que las transferencias sanitarias han dejado la responsabilidad asistencial en manos de las comunidades autónomas. La complejidad de la práctica neurológica es tal que su organización exige una coordinación entre estos entes autónomos pues algunas unidades requieren tales necesidades de personal y tecnología que su funcionamiento supondría problemas de rentabilidad asistencial y económica para algunas comunidades. Se hace, por tanto, necesario sustituir el modelo actual por otro más deseable.

MODELO	MODELO ACTUAL	MODELO DESEABLE
Población atendida	300-700.000	1,5-2,0 millones
Autonomía	Cada servicio de Neurología es autónomo	Integración de distintos servicios hospitalarios de Neurología en un programa único
Asistencia neurológica de urgencias	Variable	Obligatoria en el área
Servicios extra-hospitalarios	Ambulatorios	Ambulatorios, hospitales de día, hospitales neurólogos crónicos, centros de neuro-rehabilitación, asistencia neurológica domiciliaria.
Unidades especiales	Excepcionales	Obligatorias e integrales. Programas integrales en epilepsia, sueño, vascular, neuro-trauma, cefaleas, desmielinizantes, demencias, enfermedades de los ganglios basales, neuro-muscular, etc.
Otros servicios	Variables	Técnicas diagnósticas en el departamento. Asociación con programas de Neurocirugía, Neuroimagen, Neuropatología y Neurodiagnóstico molecular.
Docencia e investigación	Variables	Programa universitario de docencia. Programa integrado de residencia. Programas de investigación.
Personal	6-12 neurólogos	40-50 neurólogos más otros profesionales (neuropsicólogos, neuro-rehabilitadores, enfermeras neurológicas, neurofisiólogos, etc.

El modelo vigente ha quedado obsoleto por los avances de la Neurología, el desarrollo de las súper especialidades y el enorme costo de muchas actuaciones terapéuticas. El tratamiento de muchas enfermedades neurológicas, sin llegar a resolver todos los problemas, posee un grado de eficacia terapéutica que no hubiéramos podido anticipar hace unos pocos años. Sin embargo, esas actuaciones tienen un coste tan elevado que se hace necesario optimizar las decisiones terapéuticas con objeto de mejorar la relación beneficio terapéutico / coste económico. Esto nos obliga a realizar inversiones en personal e instrumental que deben rentabilizarse al máximo. La asistencia neurológica del futuro debe contemplarse como un árbol poderoso con un tronco común que crece por sus ramas.

El tronco debe ser fuerte para que las ramas no se desgajen, dar unidad al conjunto, integrarlo desde el punto de vista administrativo y de gestión y ofrecer soporte a los programas docentes tanto pregraduados como de residencia de Neurología. El departamento es único, aunque existan diversos hospitales integrados en el área sanitaria neurológica.

La asistencia neurológica general debe cubrir la mayoría de los problemas clínicos, tanto ambulatorios como hospitalarios, atendiendo al estudio inicial del paciente y al seguimiento de las patologías neurológicas más comunes que no sean cubiertas por unidades especiales. La primera evaluación de un paciente con cefalea, mareo, pérdida de conciencia, dolor lumbar, traumatismo, déficit neurológico focal y otros deben ser vistos por un neurólogo general asistencial y por los residentes de Neurología, que también deben ocuparse del cuidado básico de la mayoría de los pacientes con infartos cerebrales, crisis epilépticas, tumores cerebrales y las patologías neurológicas más comunes que ingresan en el hospital. Los consultores responsables de las unidades especiales colaborarán a tiempo parcial y con carácter secundario en estas tareas y se dedicarán fundamentalmente al estudio de patologías más complejas de forma monográfica, al diseño y ejecución de programas de investigación, al desarrollo e implementación de nuevas tecnologías, a la realización de publicaciones y programas docentes.

El tipo de departamento de Neurología que proponemos es posible, al menos en las zonas del país más densamente urbanizadas, sin aumento importante del gasto sanitario, si somos capaces de eliminar personalismos y trabas administrativas. Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid, con casi 6 millones de habitantes atendidos por 13 hospitales generales públicos grandes y medianos, encuadrados en cuatro (o cinco) Universidades: "La Paz" y "Ramón y Cajal" en la zona norte; "Gregorio Marañón", "Hospital de la Princesa" y "Príncipe de Asturias" en la zona este; "12 de Octubre", "Severo Ochoa", "Getafe", "Móstoles" y "Alcorcón" en la zona sur; "Puerta de Hierro", "Fundación Jiménez

Díaz” y “Hospital Clínico” en la zona oeste. ¿No sería posible -y deseable- integrar a todos los neurólogos de todos estos hospitales en un número más reducido de grandes Departamentos de Neurología, por ejemplo cuatro según los 4 puntos cardinales o según su adscripción universitaria?. Cada uno de esos departamentos tendría, en uno solo de sus hospitales una unidad de agudos para atender la patología vascular cerebral, la neurotraumatología y toda la neurología urgente, lo que mejoraría la asistencia sin aumentar el gasto. Las guardias neurológicas serían cubiertas por los miembros de los servicios de todos los hospitales encuadrados en el departamento. El resto de las unidades de neurodegeneración, epilepsia, desmielinizantes, neuromuscular, etc., se distribuirían entre los hospitales integrados en el departamento. Los pacientes de cada gran área serían enviados a uno u otro centro en función de la ubicación de las consultas específicas o al centro que contiene la unidad de agudos si se trata de un problema urgente. Los programas de residencia serían departamentales y los residentes rotarían por las distintas unidades de los diferentes hospitales. El departamento debería contar con sus propios recursos diagnósticos y de apoyo: neuroimagen (necesitada de una colaboración estrecha entre radiólogos y neurólogos), neurodiagnóstico molecular (virtualmente inexistente en todos nuestros hospitales), neuropatología (deficiente en muchos), neuropsicología (todavía por crear), neurosonología (de creciente importancia clínica), neurorrehabilitación, neurooftalmología y neurootología (hoy en día bastante desvinculadas de los servicios de Neurología), neurofisiología (disciplina actualmente marginada del contexto clínico), etc.

Las unidades especiales tienen por objeto asegurar una asistencia neurológica avanzada, tanto en las patologías neurológicas más frecuentes como en las menos prevalentes. Por el momento es conveniente no fragmentar las unidades en exceso, al menos de forma universal, pues esto les restaría operatividad. Por tanto es necesario tener en consideración las recomendaciones de Aristóteles de que “no debe dividirse hasta el infinito” porque corremos el riesgo de sustituir el modelo del generalista que “no sabe nada de todo” por el de super-super-especialista que sabe “todo de la nada”. La decisión de crear unidades extremadamente pequeñas, por ejemplo, unidades de Huntington o de esclerosis lateral amiotrófica, puede ser justificable en algún caso pero no de manera general. Incluso cabe plantearse si es preferible, en términos generales, organizar, por ejemplo, una unidad de Neurodegeneración, en la que colaboren distintas personas con enfoques complementarios, a crear una unidad de demencias, otra de ataxias y otra de trastornos de los ganglios basales. En el segundo caso sería problemática la ubicación de una demencia+parkinsonismo, una enfermedad de Huntington o una parálisis supranuclear progresiva. Igualmente podría ser preferible una unidad de Neuromuscular que incluya la patología de músculo y de nervio, o una Unidad de Dolor que abarque las cefaleas, las lumbalgias y el dolor neuropático. Todas estas opciones no pueden ser prejuzgadas con carácter general sino que deben depender de la estructura de la pobla-

ción, la disponibilidad de recursos personales, sanitarios y económicos, los apoyos institucionales y de otro tipo, y el marco asistencial sociosanitario en el que hay que incluir los acuerdos con otros centros y los sistemas de referencia y marcos de financiación. En general hay que buscar que las diferentes unidades estén integradas por varios neurólogos con intereses y conocimientos complementarios y por otro personal (enfermeras especializadas, psicólogos, técnicos, otros médicos). Una Unidad Clínica súper especializada es algo más que una persona y su ordenador y tiene como objetivo prestar una mejor asistencia, evitando la anarquía y el caos en los servicios hospitalarios. Los médicos responsables de las unidades deben ser consultores con mayor grado de entrenamiento que los neurólogos asistenciales generales, pero es necesario que, además de su trabajo especial en una de las unidades del Departamento de Neurología, trabajen a tiempo parcial en el área de asistencia neurológica general y participen de la docencia a pregraduados y a residentes. Otros profesionales no neurólogos, algunos integrados en otros departamentos, deben también colaborar en el funcionamiento de estas unidades. Hay que distinguir entre Unidad Clínica especializada y consulta monográfica. La segunda es más fácil de organizar, la primera tiene otros requerimientos que; detallamos en la tabla adjunta. Las consultas monográficas son deseables en todas las circunstancias, no suponen gastos especiales y mejoran la gestión. Las Unidades Clínicas especializadas mejoran la eficacia asistencial, la relación coste/beneficio, y la docencia y constituyen un instrumento fundamental para la investigación pero su puesta en funcionamiento requiere planificación y aumento de la inversión en recursos materiales y humanos.

Las distintas comunidades autónomas, que ya disponen de las transferencias sanitarias, deben realizar una programación adecuada de modo de que dispongan dentro de su comunidad de las Unidades Clínicas Neurológicas superespecializadas. De esta regla general puede excluirse aquellas comunidades autónomas en las que, debido a sus cifras de población reducidas, generalmente igual o por debajo de 500.000 personas, la puesta en marcha y el mantenimiento de algunas de esas unidades muy complejas resultaría muy costoso y escasamente rentable. En ese caso se debe llegar a una planificación regional de las Unidades Clínicas Neurológicas superespecializadas que permita, mediante acuerdos con comunidades autónomas cercanas, atender a la población beneficiaria según los avances científicos que el progreso de la Neurología acarrea.

Características	Unidad especializada	Consulta monográfica
Personal entrenado especialmente, de manera formal en otra unidad de España u otros países.	Absolutamente necesario	Innecesario, los autodidactas sirven perfectamente
Personal multidisciplinar comprometido con la unidad a tiempo al menos parcial	Absolutamente necesario	Innecesario
Investigación	Proyectos en marcha financiados por agencias públicas y privadas, al menos de investigación clínica y, mejor, clínica y básica.	Ensayos clínicos financiados por la industria farmacéutica son suficientes.
Docencia	Proyecto docente de 2 ó más años aprobado para formación de super-especialistas financiados. Puede recibir neurólogos visitantes o residentes rotantes durante períodos más cortos	Puede recibir neurólogos visitantes o residentes rotantes durante períodos cortos pero no puede formar superespecialistas
Publicaciones	Debe justificar su capacidad investigadora con publicaciones en revista con comité de selección por expertos y con otras actividades académicas (tesis doctorales, cursos, etc.)	Puede estar formada por agráfcos pero no por aléxicos

3.- Financiación y gestión de las unidades especializadas.

Las unidades especiales ofrecen unos coeficientes de costo/beneficio muy favorables en el contexto de la práctica neurológica. Por ejemplo, el tratamiento quirúrgico de la epilepsia farmacorresistente puede ofrecer curaciones y reinserciones en la normalidad familiar y socio-profesional de pacientes condenados a la invalidez de por vida; las unidades de ictus disminuyen la mortalidad, la duración de la estancia hospitalaria y la incapacidad por infarto cerebral (Dávalos A. y col., 1996); el tratamiento especializado de las demencias y de la enfermedad de Parkinson permite alargar el tiempo de mantenimiento del paciente en su medio familiar y disminuir la institucionalización y disminuyen el riesgo de complicaciones, etc. (Gifford DR y col., 1999).

Sin embargo, es indudable que el costo por proceso en estas unidades es mayor, aunque sea más eficiente, que el de la práctica neurológica normal. Por lo tanto es necesario considerar una financiación especial de estas unidades. Esta financiación sólo puede realizarse mediante el sistema de pagos por proceso ajustados al costo real.

A la hora de determinar los costos reales hay que tener en consideración que las unidades especiales tienen unos gastos especiales de investigación y de docencia, gastos que deben computarse en el costo unitario de cada uno de los procesos. También debe tenerse en cuenta que los procesos de las unidades requieren un tiempo asistencial mayor que el de la práctica neurológica rutinaria de los mismos padecimientos. Por ejemplo, la encuesta de la Academia Americana de Neurología revela que el número de pacientes neurológicos atendidos por neurólogos universitarios es la mitad de los que atienden los neurólogos no académicos en el mismo plazo de tiempo.

La gestión de las unidades especiales debe ser autónoma. Cada unidad debe tener una estructura de gestión independiente de las de los Servicios y Departamentos de Neurología. De la gestión de la unidad debe responsabilizarse el jefe de la misma con los colaboradores necesarios que la integren. La gestión autónoma no implica ausencia de control. Por el contrario, debe depender del órgano de rango superior en el que se encuadre, servicio o departamento de Neurología, la toma de decisiones tan importantes como las siguientes:

- Puesta en marcha y supresión de la unidad.
- Demarcación de objetivos asistenciales, científicos, docentes y presupuestarios.
- Establecimiento de responsabilidades asistenciales y docentes de los componentes de la unidad en otras tareas no relacionadas con la misma.
- Demarcación de responsabilidades compartidas y líneas divisorias con otras unidades o áreas del servicio o departamento.
- Revisión de la gestión (asistencial, científica, docente y presupuestaria).
- Nombramiento y cese de su director.

El personal de la unidad especializada deberá dedicar al menos el 50% de su tiempo asistencial, docente e investigador a tareas relacionadas con el trabajo en la unidad. Las responsabilidades específicas del jefe de la unidad serán las siguientes:

- Nombrar al resto del personal de la unidad
- Gestionar el presupuesto.
- Establecer las líneas preferentes desde el punto de vista asistencial, docente e investigador y procurar los recursos necesarios para financiar el mantenimiento de la unidad y el desarrollo de sus líneas de trabajo.
- Presentar las memorias de la unidad, desde el punto de vista asistencial, docente e investigador, así como los planes de viabilidad de las mismas.

4.- Entrenamiento de los nuevos profesionales, incluyendo los neurólogos superespecialistas.

No repetimos aquí puntos de vista sobre el entrenamiento de neurólogos presentados en otra ocasión (De Yébenes JG, 1997). Es necesario que la formación de los neurólogos asistenciales se alargue al menos un año más, y que muchos neurólogos, los aquí calificados de "consultores", deben tener además una superespecialidad de 2 ó 3 años adicionales. En algunos casos (Neurorrehabilitación, Neuroimagen, Neuropatología, etc.) puede ser necesaria la doble titulación. Estos principios básicos son requerimientos comunes en otros sistemas sanitarios (De Yébenes JG, 1997; Pedley TA., 1999; Jones EG y Mendell LM., 1999; Sánchez A., 2000; Griggs RC, 1994).

Durante el período 1982-1997 se ha duplicado el número de neurólogos en hospitales públicos cada 4 años (Bermejo Pareja F., 1999; Trejo JM. y col., 1999). Hacemos falta muchos más neurólogos de los que ahora disponemos pero es imposible colocar a todos los que acaban si continuáramos haciéndolo al ritmo actual. En 1997 se contabilizaban 986 neurólogos, es decir 2.5/100.000 habitantes, cifra considerada óptima por la Comisión Nacional de Neurología en 1986. Si consideramos que el número de plazas de residente convocadas en este trienio es de 69 cada año y que las pérdidas del sistema por mortalidad o jubilación son escasas por la baja edad media del colectivo, en este momento hay 1200 neurólogos en España y dentro de cuatro años habrá más de 1500. Por mucho que aumente la exigencia y sofisticación de la asistencia neurológica en España es difícil pensar que la demanda de neurólogos supere, a corto o medio plazo, la cifra de 1500-1600, es decir, 4 neurólogos/100.000 habitantes. Para mantener esa cifra estable, sin un exceso de oferta, necesitamos disminuir el número de residentes/año a no más de 50 y necesitamos alargar su período de entrenamiento. Con una vida profesional activa como especialistas de 30 años, 50 neurólogos al año resultarían en una cifra de 1500 neurólogos en España.

La formación de superespecialistas en áreas específicas de la Neurología no debe concebirse como un método de consecución de mano de obra barata para la realización de proyectos, de otro modo inviables, ni como una forma de mitigar, siquiera temporalmente, la situación de desempleo de los neurólogos que terminan su formación neurológica básica sino que debe seguir los criterios de los programas establecidos de formación de clínicos investigadores. Estos programas, aplicados a las superespecialidades neurológicas incluyen 4 requisitos:

1. Que después del periodo de 5 o 6 años, de formación como neurólogo general el candidato a superespecialista dedique un período de tiempo de entre 2 y 3 años a su formación específica como especialista de una parcela concreta de la Neurología.
2. Que durante al menos los tres primeros años de su práctica profesional como adjunto su carrera profesional esté protegida, de modo que pueda dedicarse a la investigación y que su dedicación asistencial no rebase el 25 al 50% de su tiempo.
3. Que durante esos años de su vida profesional la actividad profesional del nuevo experto sea supervisada por personas de probada experiencia tanto en el manejo de esa especialidad como en el desarrollo y gestión de proyectos de investigación clínica y básica.
4. Que el investigador joven esté centrado en un ambiente en el que cuenta con los recursos materiales y humanos adecuados para completar su formación e iniciar su carrera profesional.

Por tanto, en todas las unidades especiales podemos considerar los siguientes cuatro tipos de personal:

1. Coordinador: es un experto en el tema, responsable de la gestión de la unidad con carácter temporal, nombrado y cesado por el superior jerárquico responsable.
2. Expertos: son neurólogos que han recibido entrenamiento complementario, según se detalla más abajo y que desempeñan las tareas de la unidad.
3. Investigadores jóvenes: son becarios en su período de formación, tras completar su residencia de Neurología, o expertos, en sus primeros años de práctica, que trabajan protegidos y supervisados.
4. Colaboradores: se trata de no neurólogos (psicólogos, enfermeras, fisioterapeutas, neurocirujanos, psiquiatras, etc.), que colaboran en el desarrollo de las funciones de la unidad.

1. Reconocimiento como experto.

El experto en Neurología de la conducta y demencias deberá demostrar tener los conocimientos y la experiencia suficientes para realizar correctamente el diagnóstico diferencial y etiológico, y el tratamiento, de los pacientes con alteraciones cognitivas o conductuales, siendo capaz de realizar las exploraciones necesarias (general, neurológica y neuropsicológica) y de interpretar todas las pruebas complementarias relacionadas (analíticas, neurofisiológicas y de neuroimagen estructural y funcional).

La cualidad de experto permitirá desarrollar una labor asistencial en una consulta monográfica (“consulta experta”), o trabajar (con competencias asistenciales, investigadoras y docentes) en un “área de especial capacitación” o en una “unidad de demencias”.

La consideración de experto requiere cumplir unas condiciones mínimas de formación, de conocimiento y manejo de una serie de prácticas específicas y de una trayectoria profesional reconocida:

- a. Se reconoce la formación adquirida tras la finalización del período de especialización en Neurología.
- b. El tema debe tratar sobre funciones cognitivas o sus alteraciones.
- c. Al menos durante dos años sobre Neurología de la conducta y demencias.
- d. Se requiere haber realizado trabajos de investigación como investigador principal, o como coinvestigador.
- e. Se considera positivo la existencia de una tesis doctoral aprobada, sobre tema relacionado inequívocamente sobre las funciones cognitivas o sus alteraciones y la dirección de tesis sobre estos problemas.

Para el reconocimiento de Experto en las personas formadas antes de la elaboración de los programas específicos, se considera exigible cumplir las mismas condiciones teniendo en cuenta que en aquellos casos en que la actividad profesional realizada en una consulta específica no tenga una dedicación exclusiva, el tiempo de dedicación asistencial deber ser contabilizado por jornadas asistenciales completas hasta sumar el mínimo equivalente a los dos años referidos.

2. Reconocimiento como coordinador de unidad.

El coordinador de unidad es un experto en Neurología de la conducta y demencias que ha acumulado experiencia de gestión suficiente como para poder organizar y dirigir una Unidad de Neurología de la conducta y demencias.

Se nombrará como coordinador de unidad a quien cumpla las condiciones establecidas para ser considerado experto y además cumpla los requisitos de experiencia demostrada en la gestión de recursos asistenciales, docentes y de investigación.

3. Definición de unidad de neurología de la conducta y demencias. Objetivos y fines de la unidad.

A) Actividad Asistencial

La Unidad de Neurología de la Conducta y Demencias es responsable del diagnóstico etiológico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con alteración de las funciones cognitivas o cambios conductuales relacionados con todas las enfermedades neurológicas, y en especial de los pacientes con sospecha de demencia.

Se pondrán en marcha los estudios y pruebas complementarias necesarias para realizar el diagnóstico etiológico, recabando autorización para el diagnóstico neuropatológico siempre que se considere oportuno.

La Unidad debe disponer de medios para el seguimiento de todos los casos especialmente de aquellos que no evolucionen de la manera esperada en función del diagnóstico establecido.

En esta Unidad se atenderán las dudas diagnósticas o terapéuticas presentadas por otros médicos del área sanitaria con respecto a pacientes con alteración de las funciones cognitivas o cambios conductuales. Dedicará especial atención a la detección precoz de los casos con deterioro incipiente.

En la Unidad se ofrecerá información a los familiares y cuidadores acerca del diagnóstico, la evolución natural y el pronóstico del padecimiento del enfermo, así como consejos para el cuidado y la relación con el paciente colaborando estrechamente con los Servicios de Asistencia Social para adecuar los recursos necesarios en cada caso.

B) Actividad docente

En la Unidad de Demencias se impartirá la docencia relativa a la actividad de la Unidad, a través de sesiones clínicas, participación en conferencias, cursos o simposios, y admitiendo la rotación en la Unidad de estudiantes, médicos, psicólogos, ATS y otros profesionales interesados, así como actividades de docencia fuera del propio centro, mediante la organización de conferencias, cursos o simposios.

En la Unidad se realizará la formación integral del neurólogo que desea capacitarse como experto. Podrán rotar residentes de neurología, para aprender el manejo adecuado de los pacientes con deterioro de las funciones cognitivas. También existe la posibilidad de organizar cursos de formación-información de cuidadores.

Los profesionales cualificados de la Unidad deberían participar en la docencia universitaria de licenciatura y de postgrado, impartiendo los temas relacionados con su actividad específica (Neurología de la conducta y demencias). Esta tarea debería incluir la participación en la docencia a profesionales no médicos (psicólogos, ATS especializados, etc.). Esta función de los profesionales de la Unidad exigiría el reconocimiento explícito previo por la Universidad y la remuneración apropiada.

C) Actividad investigadora

En la Unidad de Demencias se desarrollará de forma regular una actividad investigadora sobre temas relacionados con las funciones cognitivas, la Neurología de la conducta y las demencias.

Dentro de un plan continuado, la Unidad deberá realizar estudios de incidencia y prevalencia de cada tipo de demencia en su área geográfica, colaborará en ensayos terapéuticos y promoverá el desarrollo de líneas de investigación propias.

Los miembros de la Unidad deberán mantener una relación estrecha con otros investigadores de la misma área de conocimiento (nacionales y extranjeros), participando en trabajos multicéntricos y disponiendo de sistemas ágiles para el intercambio de muestras y datos.

D) Coordinación con Atención primaria:

El coordinador de la Unidad de Demencias deberá establecer un programa que incluya protocolos de derivación y formación continuada con los Centros de atención primaria que le correspondan geográficamente, para facilitar la comunicación entre ambos niveles, agilizar las citas de consulta y promover una detección y seguimiento correctos de estos pacientes en las unidades de Atención primaria.

4. Requisitos necesarios para su funcionamiento.

1.- Personal mínimo que debe formar la unidad y características del mismo.

Un neurólogo "coordinador de unidad" con reconocimiento de experto y con trayectoria asistencial, docente e investigadora probada, que asume la responsabilidad de la Unidad. Este jefe de Unidad debería recibir en la red sanitaria pública, por su responsabilidad organizativa y por sus méritos profesionales demostrados, la categoría de Jefe de Sección. Como tal será responsable de la organización interna del trabajo de la Unidad, tanto en la distribución de tareas de todo el personal de la Unidad, como en la asignación del tiempo necesario para cada acción específica, y de la optimización de los recursos a su alcance. Representará a la Unidad ante la jefatura del Servicio o Departamento de Neurología y ante la Dirección del Hospital (o institución equivalente donde se halle integrada), con la obligación de reclamar todos los recursos humanos y materiales imprescindibles para el buen funcionamiento de la Unidad, declarar todas las incidencias de inte-

rés, y entregar un informe anual con los resultados asistenciales, docentes e investigadores, así como con los objetivos propuestos para el año siguiente. El coordinador de la unidad será responsable de la preparación, aprobación y control del presupuesto. El cumplimiento de objetivos sería una condición fundamental para mantener este cargo de responsabilidad. Para ello, el jefe de la Unidad debería disponer de autonomía para la gestión de los recursos económicos y humanos que se asignen a la Unidad.

La plantilla debería incluir otros neurólogos expertos en este tema y becarios en periodo de formación en éste área de conocimiento, cuyo número vendrá determinado por la actividad de la unidad.

Psicólogos con experiencia en el diagnóstico y opcionalmente en técnicas de rehabilitación cognitiva, ambos con dedicación plena y, bien a tiempo parcial o a tiempo completo.

Trabajadores sociales, para la actividad hospitalaria así como varios asistentes sociales para el seguimiento de los pacientes por en el medio extrahospitalario.

Un psiquiatra, a tiempo parcial, que actúe como consultor. Geriatras, médicos de familia que deben ser controlados por el personal fijo de la unidad.

Un neuroradiólogo y un experto en Medicina Nuclear, a tiempo parcial, que actúen como consultores.

Al menos una enfermera para la actividad hospitalaria con la posibilidad, altamente deseable, de contar con un equipo de varias neuroenfermeras para asistencia domiciliaria.

Además es necesaria la asistencia de un ATS, de un profesional que resuelva la actividad de secretaria, y de una persona que organice la información y recepción de los pacientes, la recogida y distribución de pruebas complementarias, y otras tareas burocráticas.

La Unidad debe tener acceso a los recursos diagnósticos complementarios mínimos necesarios para el estudio de una demencia (incluida la neuropatología, la resonancia magnética y la neuroimagen funcional).

Una secretaria con capacidad administrativa y de gestión.

Los profesionales de la Unidad de Demencias pertenecen orgánicamente al Servicio o Departamento de Neurología del hospital o universidad por los que estén contratados. En el desempeño de sus funciones en la unidad de trastornos de la conducta y demencias deben mantener su autonomía organizativa aunque, además, tengan que desempeñar otras tareas comunes dentro de la actividad del Servicio de Neurología o incluso del contexto global del Hospital según les sean asignadas por sus correspondientes superiores jerárquicos.

2.- Procedimientos que debe ofrecer.

La unidad de trastornos de la conducta y demencias debe ofrecer, directamente o a través de los acuerdos necesarios con los centros correspondientes, los siguientes recursos y terapéuticos:

- Historia clínica y neurológica detalladas.
- Exploración cognitiva cuantificada
- Técnicas de laboratorio para estudio de demencias sintomáticas tratables incluyendo pruebas de neuroimagen elemental.
- Técnicas de neuroimagen sofisticada incluyendo RNM de alto campo y PET/SPECT.
- Disponibilidad para la obtención de muestras biológicas para estudios histológicos (piel, órganos periféricos, en casos de sospecha) y moleculares (DNA, LCR) y laboratorios de referencia para el diagnóstico mediante análisis inmunológico o molecular.

3.- Instalaciones y recursos necesarios.

Consultas adecuadas con despachos dignos para todos los componentes de la unidad.

Gabinete de neuropsicología que deberá disponer del material de exploración neuropsicológica validado y de uso generalizado en nuestro entorno para el estudio de pacientes con alteración de funciones cognitivas, así como de los sistemas de grabación y videofilmación necesarios para el seguimiento de estos pacientes.

Una línea telefónica con posibilidad de contestador automático y conexión a internet.

Será necesaria una dotación informática suficiente como para poder realizar tareas administrativas y de gestión de bases de datos, así como para poder integrar programas de diagnóstico y tratamiento.

Hospitales de día y centros de crónicos.

Acceso a laboratorios de diagnóstico histológico y molecular y a bancos de tejidos.

4.- Pacientes y procedimientos al año.

Al ser las demencias una patología frecuente las unidades de patología de la conducta y demencias deben diseñarse para soporte de una población de 500.000 a 1.000.000 de personas. Por cada 500.000 personas estimamos que pueden darse las cifras siguientes:

- 5000 pacientes con demencia.
- 500 primeras visitas, 8-10.000 visitas de seguimiento hospitalarios al año.
- 20.000 visitas domiciliarias por neuroenfermeras.
- 2000 plazas de hospital de día.
- 500-1000 plazas en residencias de ancianos y hospitales de crónicos.

- 40-5000 días de estancia hospitalaria por problemas diagnósticos o complicaciones intercurrentes.

Esta carga asistencial es la que pensamos que puede con la dotación de personal referida mas arriba. En caso de que esta cambie habría que modificar las ratios de personal.

5.- Necesidades mínimas para que esa unidad pueda ser reconocida como docente.

Que cumpla los criterios generales referidos en el apartado inicial sobre programas de formación de investigadores clínicos mas los referidos arriba sobre demencias.

5. Definición de consulta experta en neurología de la conducta y demencias.

Se trata de una consulta que realiza un neurólogo con el reconocimiento de experto, ya sea solo o con la colaboración de otros profesionales.

Se exige una dedicación mínima de una jornada completa semanal dedicada exclusivamente a esa actividad, de forma regular y estable.

Una consulta experta deberá cumplir las condiciones mínimas de tiempo por consulta recomendadas (90 minutos para las primeras consultas y 45 para las sucesivas), deberá disponer de los medios suficientes para realizar una exploración neuropsicológica exhaustiva, y tendrá acceso a las pruebas complementarias (analíticas, genéticas, neurofisiológicas y de neuroimagen) necesarias para el diagnóstico de cualquier paciente con alteración cognitiva o conductual.

A efectos de formación de expertos o de otros profesionales, computará como período de experiencia acumulada el número de jornadas completas de trabajo invertidas en la consulta experta.

El cálculo del personal necesario para cada unidad debe hacerse de acuerdo a los siguientes principios:

- Cada paciente visto en primera visita requiere un mínimo de 90 minutos y en cada revisión 45.
- El coordinador de la unidad no debe tener más de un 50% y los expertos más de un 75% y los becarios e investigadores jóvenes más de un 25% de su tiempo dedicado a actividades asistenciales.

1. Reconocimiento como experto.

El experto en **Parkinson y trastornos del movimiento** deberá poseer los conocimientos y la experiencia suficientes para realizar el diagnóstico diferencial y etiológico, y el tratamiento correcto, de los pacientes con alteraciones motoras, así como las exploraciones necesarias (general, neurológica y motora) y de interpretar todas las pruebas complementarias (analíticas, farmacológicas, neurofisiológicas, de neuroimagen estructural y funcional, y moleculares) relacionadas con estas patologías.

La cualidad de experto permitirá desarrollar una labor asistencial en una consulta monográfica (“consulta experta”), o trabajar (con competencias asistenciales, investigadoras y docentes) en un “área de especial capacitación” o en una “unidad de Parkinson y trastornos del movimiento”.

La consideración de experto requiere cumplir unas condiciones mínimas de formación, de conocimiento y manejo de una serie de prácticas específicas y de una trayectoria profesional reconocida:

- a. Se reconoce la formación adquirida tras la finalización del período de especialización en Neurología.
- b. El tema debe tratar sobre alteraciones del movimiento.
- c. El período de formación en una unidad acreditada para entrenamiento en trastornos del movimiento debe durar al menos dos años.
- d. Se requiere haber realizado al menos un trabajo de investigación continuado, clínico o básico, como investigador principal, o coinvestigador, desde la finalización del período de formación.
- e. Se considera un aspecto importante la presentación de una tesis doctoral aprobada sobre problemas relacionados con los trastornos del movimiento o el haber dirigido tesis o tesinas sobre temas relacionados con estas patologías. inequívocamente sobre Parkinson y trastornos del movimiento, tendrá la valoración atribuida a un coinvestigador, tanto para el tesinando como para el director de la tesis.

Para el reconocimiento de Experto en las personas formadas antes de la elaboración de los programas específicos, se considera exigible cumplir las mismas condiciones teniendo en cuenta que en aquellos casos en que la actividad profesional realizada en una consulta específica no tenga una dedicación exclusiva, el tiempo de dedicación asistencial deber ser contabilizado por jornadas asistenciales completas hasta sumar el mínimo equivalente a los dos años referidos.

2. Reconocimiento como coordinador de unidad.

El coordinador de unidad es un experto en Parkinson y trastornos del movimiento que ha acumulado experiencia y méritos suficientes como para poder organizar y dirigir una Unidad de.

La Sociedad Española de Neurología reconocerá la condición de coordinador de unidad a quien cumpla las condiciones establecidas para ser considerado experto y además cumpla los requisitos de experiencia demostrada en la gestión de recursos asistenciales, docentes y de investigación.

- a. Se reconoce la formación adquirida tras la finalización del período de especialización en Neurología.
- b. El tema debe tratar sobre Parkinson y trastornos del movimiento.
- c. Al menos un curso por año durante dos años diferentes, relacionados con Parkinson y trastornos del movimiento.
- d. Debe figurar de primer firmante en al menos dos de los artículos.
- e. Se requiere haber realizado al menos dos trabajos de investigación como investigador principal, o al menos tres como coinvestigador, o uno de investigador principal y dos de coinvestigador.
- f. Una tesis doctoral aprobada, sobre tema relacionado inequívocamente sobre Parkinson y trastornos del movimiento, tendrá la valoración atribuida a un coinvestigador, tanto para el doctorando como para el director de la tesis.

3. Definición de unidad de Parkinson y trastornos del movimiento. Objetivos y fines de la unidad.

A) Actividad Asistencial

La Unidad de Parkinson y trastornos del movimiento es responsable del diagnóstico etiológico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con alteración de las funciones motoras relacionadas con todas las enfermedades neurológicas.

Se pondrán en marcha los estudios y pruebas complementarias necesarias para realizar el diagnóstico etiológico, recabando autorización para el diagnóstico neuropatológico siempre que se considere oportuno.

La Unidad debe disponer de medios para el seguimiento de todos los casos especialmente de aquellos que no evolucionen de la manera esperada en función del diagnóstico establecido.

En esta Unidad se atenderán las dudas diagnósticas o terapéuticas presentadas por otros médicos del área sanitaria con respecto a pacientes con alteración de las funciones motoras.

En la Unidad se ofrecerá información a los familiares y cuidadores acerca del diagnóstico, la evolución natural y el pronóstico del padecimiento del enfermo, así como consejos para el cuidado y la relación con el paciente colaborando estrechamente con los Servicios de Asistencia Social para adecuar los recursos necesarios en cada caso.

B) Actividad docente

En la Unidad de Parkinson y trastornos del movimiento se impartirá la docencia relativa a la actividad de la Unidad, a través de sesiones clínicas, participación en conferencias, cursos o simposios, y admitiendo la rotación en la Unidad de estudiantes, médicos, psicólogos, ATS y otros profesionales interesados, así como actividades de docencia fuera del propio centro, mediante la organización de conferencias, cursos o simposios.

En la Unidad se realizará la formación integral del neurólogo que desea capacitarse como experto. Podrán rotar residentes de Neurología, para aprender el manejo adecuado de los pacientes con trastorno de las funciones cognitivas. También existe la posibilidad de organizar cursos de formación-información de cuidadores.

Los profesionales cualificados de la Unidad deberían participar en la docencia universitaria de licenciatura y de postgrado, impartiendo los temas relacionados con su actividad específica (enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento). Esta tarea debería incluir la participación en la docencia a profesionales no médicos (psicólogos, ATS especializados, etc.). Esta función de los profesionales de la Unidad exigiría el reconocimiento explícito previo por la Universidad y la remuneración apropiada.

C) Actividad investigadora

En la Unidad de Parkinson y trastornos del movimiento se desarrollará de forma regular una actividad investigadora sobre temas relacionados con las funciones motoras.

Dentro de un plan continuado, la Unidad deberá realizar estudios de incidencia y prevalencia de cada tipo de demencia en su área geográfica, colaborará en ensayos terapéuticos y promoverá el desarrollo de líneas de investigación propias.

Los miembros de la Unidad deberán mantener una relación estrecha con otros investigadores de la misma área de conocimiento (nacionales y extranjeros), participando en trabajos multicéntricos y disponiendo de sistemas ágiles para el intercambio de muestras y datos.

D) Coordinación con Atención primaria

El coordinador de la Unidad de Parkinson y trastornos del movimiento deberá

establecer un programa que incluya protocolos de derivación y formación continuada con los Centros de atención primaria que le correspondan geográficamente, para facilitar la comunicación entre ambos niveles, agilizar las citas de consulta y promover una detección y seguimiento correctos de estos pacientes en las unidades de Atención primaria.

4. Requisitos necesarios para su funcionamiento.

1.- Personal mínimo que debe formar la unidad y características del mismo.

Un neurólogo "coordinador de unidad" con reconocimiento de experto y con trayectoria asistencial, docente e investigadora probada, que asume la responsabilidad de la Unidad. Este jefe de Unidad debería recibir en la red sanitaria pública, por su responsabilidad organizativa y por sus méritos profesionales demostrados, la categoría de Jefe de Sección. Como tal será responsable de la organización interna del trabajo de la Unidad, tanto en la distribución de tareas de todo el personal de la Unidad, como en la asignación del tiempo necesario para cada acción específica, y de la optimización de los recursos a su alcance. Representará a la Unidad ante la jefatura del Servicio o Departamento de Neurología y ante la Dirección del Hospital (o institución equivalente donde se halle integrada), con la obligación de reclamar todos los recursos humanos y materiales imprescindibles para el buen funcionamiento de la Unidad, declarar todas las incidencias de interés, y entregar un informe anual con los resultados asistenciales, docentes e investigadores, así como con los objetivos propuestos para el año siguiente. El coordinador de la unidad será responsable de la preparación, aprobación y control del presupuesto. El cumplimiento de objetivos sería una condición fundamental para mantener este cargo de responsabilidad. Para ello, el jefe de la Unidad debería disponer de autonomía para la gestión de los recursos económicos y humanos que se asignen a la Unidad.

La plantilla debería incluir otro neurólogo experto en este tema y becarios en periodo de formación en éste área de conocimiento.

Fisioterapeutas, logopedas, neurorehabilitadores con experiencia e interés en el tratamiento de los trastornos motores.

Psicólogos con experiencia en el diagnóstico y opcionalmente en técnicas de rehabilitación cognitiva, ambos con dedicación plena y, bien a tiempo parcial o a tiempo completo.

Trabajadores sociales, para la actividad hospitalaria así como varios asistentes sociales para el seguimiento de los pacientes por en el medio extrahospitalario.

Un psiquiatra, a tiempo parcial, que actúe como consultor. Geriatras, médicos

de familia que deben ser controlados por el personal fijo de la unidad.

Un neuroradiólogo y un experto en Medicina Nuclear, a tiempo parcial, que actúen como consultores.

Neurofisiólogos y neurocirujanos a tiempo parcial.

Al menos una enfermera para la actividad hospitalaria con la posibilidad, altamente deseable, de contar con un equipo de varias neuroenfermeras para asistencia domiciliaria.

Además es necesaria la asistencia de un ATS, de un profesional que resuelva la actividad de secretaría, y de una persona que organice la información y recepción de los pacientes, la recogida y distribución de pruebas complementarias, y otras tareas burocráticas.

La Unidad debe tener acceso a los recursos diagnósticos complementarios mínimos necesarios para el estudio de una demencia (incluida la neuropatología, la resonancia magnética y la neuroimagen funcional).

Una secretaria con capacidad administrativa y de gestión.

Los profesionales de la Unidad de Parkinson y trastornos del movimiento pertenecen orgánicamente al Servicio o Departamento de Neurología del hospital o universidad por los que estén contratados. En el desempeño de sus funciones en la unidad de Parkinson y trastornos del movimiento deben mantener su autonomía organizativa aunque, además, tengan que desempeñar otras tareas comunes dentro de la actividad del Servicio de Neurología o incluso del contexto global del Hospital según les sean asignadas por sus correspondientes superiores jerárquicos.

2.- Procedimientos que debe ofrecer.

La unidad de trastornos de la conducta y demencias debe ofrecer, directamente o a través de los acuerdos necesarios con los centros correspondientes, los siguientes recursos y terapéuticos:

- Historia clínica y neurológica detalladas.
- Exploración motora y cognitivas cuantificadas.
- Estudios motores y técnicas neurofisiológicas en consulta y quirófano.
- Técnicas de laboratorio para estudio de la enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento incluyendo pruebas de neuroimagen elemental.
- Técnicas de neuroimagen sofisticada incluyendo RNM de alto campo y PET/SPECT.
- Disponibilidad para la obtención de muestras biológicas para estudios histológicos (piel, órganos periféricos, en casos de sospecha) y moleculares (DNA,

LCR) y laboratorios de referencia para el diagnóstico mediante análisis inmunológico o molecular.

3.- Instalaciones y recursos necesarios.

Consultas adecuadas con despachos dignos para todos los componentes de la unidad.

Gabinete de neuropsicología que deberá disponer del material de exploración motora y neurofisiológica y de uso generalizado en nuestro entorno para el estudio de pacientes con alteración de funciones motoras, así como de los sistemas de grabación y videofilmación necesarios para el seguimiento de estos pacientes.

Una línea telefónica con posibilidad de contestador automático y conexión a internet.

Será necesaria una dotación informática suficiente como para poder realizar tareas administrativas y de gestión de bases de datos, así como para poder integrar programas de diagnóstico y tratamiento.

Hospitales de día y centros de crónicos

Acceso a laboratorios de diagnóstico histológico y molecular y a bancos de tejidos.

4.- Pacientes y procedimientos al año.

Al ser las demencias una patología frecuente las unidades de patología de la conducta y demencias deben diseñarse para soporte de una población de alrededor de 1.000.000 de personas. Por cada 1.000.000 personas estimamos que pueden darse las cifras siguientes:

- 3.000 pacientes con enfermedad de Parkinson y unos 1.000 más con otros trastornos del movimiento.
- 400 primeras visitas, 6-8.000 visitas de seguimiento hospitalarios al año.
- 10.000 visitas domiciliarias por neuroenfermeras.
- 1000 plazas de hospital de día.
- 500-1000 plazas en residencias de ancianos y hospitales de crónicos.
- 40-5000 días de estancia hospitalaria por problemas diagnósticos o complicaciones intercurrentes.
- 1000 procedimientos de administración de toxina botulínica.
- 25-40 intervenciones quirúrgicas mediante estimulación intracerebral profunda.

Esta carga asistencial es la que pensamos que puede con la dotación de personal referida mas arriba. En caso de que esta cambie habría que modificar las ratios de personal.

5.- Necesidades mínimas para que esa unidad pueda ser reconocida como docente.

Que cumpla los criterios generales referidos en el apartado inicial sobre pro-

gramas de formación de investigadores clínicos mas los referidos arriba sobre Parkinson y trastornos del movimiento.

5. Definición de consulta experta en Parkinson y trastornos del movimiento.

Se trata de una consulta que realiza un neurólogo con el reconocimiento de experto, ya sea solo o con la colaboración de otros profesionales.

Se exige una dedicación mínima de una jornada completa semanal dedicada exclusivamente a esa actividad, de forma regular y estable.

Una consulta experta deberá cumplir las condiciones mínimas de tiempo por consulta recomendadas (90 minutos para las primeras consultas y 45 para las sucesivas), deberá disponer de los medios suficientes para realizar una exploraciones motora y neuropsicológica exhaustivas, y tendrá acceso a las pruebas complementarias (analíticas, genéticas, neurofisiológicas y de neuroimagen) necesarias para el diagnóstico de cualquier paciente con alteración cognitiva o conductual.

A efectos de formación de expertos o de otros profesionales, computará como período de experiencia acumulada el número de jornadas completas de trabajo invertidas en la consulta experta.

V.4. UNIDADES DE PATOLOGÍA NEURODEGENERATIVA

1. Reconocimiento como experto.

El experto en **Patología Neurodegenerativa** deberá disponer de los conocimientos y la experiencia suficientes para realizar correctamente el diagnóstico diferencial y etiológico, y el tratamiento, de los pacientes con problemas neurológicos (demencias, trastornos del movimiento, enfermedades de motoneurona) y será capaz de realizar las exploraciones necesarias (general, neurológica, motora y neuropsicológica) y de interpretar todas las pruebas complementarias relacionadas (analíticas, neurofisiológicas y de neuroimagen estructural y funcional) con el estudio de estas patologías.

La cualidad de experto permitirá desarrollar una labor asistencial en una consulta monográfica (“consulta experta”), o trabajar (con competencias asistenciales, investigadoras y docentes) o en una “unidad de **Patología Neurodegenerativa**”.

La consideración de experto requiere cumplir unas condiciones mínimas de formación, de conocimiento y manejo de una serie de prácticas específicas y de una trayectoria profesional reconocida:

- a. Se reconoce la formación adquirida tras la finalización del período de especialización en Neurología.
- b. El periodo de entrenamiento debe centrarse sobre los aspectos fundamentales de la **Patología Neurodegenerativa**.
- c. La duración del periodo de formación tras finalizar la residencia de Neurología debe ser de al menos dos años.
- d. Se requiere haber realizado trabajos de investigación como investigador principal, o como coinvestigador en temas relacionados con la **Patología Neurodegenerativa**.
- e. Se considera positivo la existencia de una tesis doctoral aprobada, sobre temas relacionados con la **Patología Neurodegenerativa** y la dirección de tesis sobre estos problemas.

2. Reconocimiento como coordinador de unidad.

El coordinador de unidad es un experto en **Patología Neurodegenerativa** que ha acumulado experiencia de gestión suficiente como para poder organizar y dirigir una Unidad de **Patología Neurodegenerativa**.

Se nombrará como coordinador de unidad a quien cumpla las condiciones establecidas para ser considerado experto y además cumpla los requisitos de experiencia demostrada en la gestión de recursos asistenciales, docentes y de investigación.

3. Definición de unidad de patología neurodegenerativa. Objetivos y fines de la unidad.

A) Actividad Asistencial

La Unidad de **Patología Neurodegenerativa** es responsable del diagnóstico etiológico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con alteración de las funciones neurológicas cognitivas, conductuales y motoras relacionados con procesos neurodegenerativos. Se entiende por enfermedades neurodegenerativas aquellas que afectan sistemas neuronales únicos o múltiples, con carácter progresivo, sin evidencia de agente externo causante y sin disponibilidad de tratamiento curativo.

La unidad debe disponer de los recursos necesarios para la realización de los estudios y pruebas complementarias necesarias para realizar el diagnóstico etiológico, incluyendo los diagnósticos molecular y neuropatológico.

La Unidad debe disponer de medios para el seguimiento de todos los casos especialmente de aquéllos que no evolucionen de la manera esperada en función del diagnóstico establecido. El seguimiento de los pacientes puede realizarse en centros diferentes de la sede principal de la Unidad aunque siempre de forma coordinada y bajo una misma unidad de criterios.

En esta Unidad se atenderán las dudas diagnósticas o terapéuticas presentadas por otros médicos del área sanitaria con respecto a pacientes estudiados. Dedicará especial atención a la detección precoz de los casos con deterioro incipiente.

En la Unidad se ofrecerá información a los familiares y cuidadores acerca del diagnóstico, la evolución natural y el pronóstico del padecimiento del enfermo, así como consejos para el cuidado y la relación con el paciente colaborando estrechamente con los Servicios de Asistencia Social para adecuar los recursos necesarios en cada caso.

B) Actividad docente

En la Unidad de **Patología Neurodegenerativa** se impartirá la docencia relativa a la actividad de la Unidad, a través de sesiones clínicas, participación en conferencias, cursos o simposios, y admitiendo la rotación en la Unidad de estudiantes, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, neurorehabilitadores, logopedas, trabajadores sociales, ATS y otros profesionales interesados, así como actividades de docencia fuera del propio centro, mediante la organización de conferencias, cursos o simposios.

En la Unidad se realizará la formación integral del neurólogo que desea capacitarse como experto. Podrán rotar residentes de neurología, para aprender el manejo adecuado de los pacientes con **Patología Neurodegenerativa**. También existe la posibilidad de organizar cursos de formación-información de cuidadores.

Los profesionales cualificados de la Unidad deberían participar en la docencia universitaria de licenciatura y de postgrado, impartiendo los temas relacionados con su actividad específica (**Patología Neurodegenerativa**). Esta tarea debería incluir la participación en la docencia a profesionales no médicos (psicólogos, ATS especializados, etc.). Esta función de los profesionales de la Unidad exigiría el reconocimiento explícito previo por la Universidad y la remuneración apropiada.

C) Actividad investigadora

En la Unidad de Patología Neurodegenerativa se desarrollará de forma regular una actividad investigadora sobre temas relacionados con las funciones cognitivas, conductuales y motoras de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Estos estudios pueden incluir los siguientes temas:

- Estudios de incidencia y prevalencia de los distintos tipos de patología, con especial interés en superar los límites de la epidemiología descriptiva para entrar en el campo de la analítica.
- Estudios moleculares de carácter diagnóstico y de análisis de los polimorfismos genéticos de riesgo.
- Investigación de los mecanismos patogénicos con técnicas histológicas, moleculares y de neuroimagen.
- Desarrollo de nuevos tratamientos que incluyen los:
 - Fármacos.
 - Terapias conductuales
 - Otros (cirugía funcional, implantes celulares, terapia génica, etc).

Los miembros de la Unidad deberán mantener una relación estrecha con otros investigadores de la misma área de conocimiento (nacionales y extranjeros, básicos y clínicos), participando en trabajos multicéntricos y disponiendo de sistemas ágiles para el intercambio de muestras y datos.

D) Coordinación con Atención primaria

El coordinador de la Unidad de Demencias deberá establecer un programa que incluya protocolos de derivación y formación continuada con los Centros de atención primaria que le correspondan geográficamente, para facilitar la comunicación entre ambos niveles, agilizar las citas de consulta y promover una detección y seguimiento correctos de estos pacientes en las unidades de Atención primaria.

4. Requisitos necesarios para su funcionamiento.

1.- Personal mínimo que debe formar la unidad y características del mismo.

Un neurólogo "coordinador de unidad" con reconocimiento de experto y con trayectoria asistencial, docente e investigadora probada, que asume la responsabilidad de la Unidad. Este jefe de Unidad debería recibir en la red sanitaria pública, por su responsabilidad organizativa y por sus méritos profesionales demostrados, la categoría de Jefe de Sección. Como tal será responsable de la organización interna del trabajo de la Unidad, tanto en la distribución de tareas de todo el personal de la Unidad, como en la asignación del tiempo necesario para cada acción específica, y de la optimización de los recursos a su alcance. Representará a la Unidad ante la jefatura del Servicio o Departamento de Neurología y ante la Dirección del Hospital (o institución equivalente donde se halle integrada), con la obligación de reclamar todos los recursos humanos y materiales imprescindibles para el buen funcionamiento de la Unidad, declarar todas las incidencias de interés, y entregar un informe anual con los resultados asistenciales, docentes e investigadores, así como con los objetivos propuestos para el año siguiente. El coordinador de la unidad será responsable de la pre-

paración, aprobación y control del presupuesto. El cumplimiento de objetivos sería una condición fundamental para mantener este cargo de responsabilidad. Para ello, el jefe de la Unidad debería disponer de autonomía para la gestión de los recursos económicos y humanos que se asignen a la Unidad.

La plantilla debe incluir otros neurólogos expertos en **Patología Neurodegenerativa**, a ser posible con experiencia complementaria en los distintos aspectos de esta patología, y becarios en periodo de formación en éste área de conocimiento, cuyo número vendrá determinado por la actividad de la unidad. También debe disponer, al menos a tiempo parcial, de neurólogos expertos en Neurofisiología y Neurorehabilitación, neurocirujanos expertos en neurocirugía funcional y de expertos en Neuroradiología y Medicina Nuclear. Otros profesionales que deben colaborar con la unidad son los siguientes:

- Psicólogos con experiencia en el diagnóstico y opcionalmente en técnicas de rehabilitación cognitiva, ambos con dedicación plena y, bien a tiempo parcial o a tiempo completo.
- Trabajadores sociales, para la actividad hospitalaria así como varios asistentes sociales para el seguimiento de los pacientes por en el medio extrahospitalario.
- Geriatras, médicos de familia que deben permanecer en contacto con el personal fijo de la unidad.
- Neuroenfermeras, tanto para la actividad hospitalaria como para asistencia domiciliaria.
- Personal administrativo y de gestión.

La Unidad debe tener acceso a los recursos diagnósticos complementarios mínimos necesarios para el estudio de una demencia (incluida la neuropatología, el diagnóstico molecular, la resonancia magnética y la neuroimagen funcional).

Los profesionales de la Unidad de Patología Neurodegenerativa pertenecen orgánicamente al Servicio o Departamento de Neurología del hospital o universidad por los que estén contratados. En el desempeño de sus funciones en la unidad de trastornos de la conducta y demencias deben mantener su autonomía organizativa aunque, además, tengan que desempeñar otras tareas comunes dentro de la actividad del Servicio de Neurología o incluso del contexto global del Hospital según les sean asignadas por sus correspondientes superiores jerárquicos.

2.- Procedimientos que debe ofrecer.

La unidad de **Patología Neurodegenerativa** debe ofrecer, directamente o a través de los acuerdos necesarios con los centros correspondientes, los siguientes recursos y terapéuticos:

- Historia clínica y neurológica detalladas.
- Exploración cognitiva y motora cuantificada según los distintos métodos ins-

trumentales y escalas clínicas disponibles en cada una de las patologías.

- Técnicas de laboratorio para estudio de demencias sintomáticas tratables incluyendo pruebas de neuroimagen elemental.
- Técnicas de neuroimagen sofisticada incluyendo RNM de alto campo y PET/SPECT.
- Disponibilidad para la obtención de muestras biológicas para estudios histológicos (piel, órganos periféricos, en casos de sospecha) y moleculares (DNA, LCR) y laboratorios de referencia para el diagnóstico mediante análisis inmunológico o molecular.

3.- Instalaciones y recursos necesarios.

Recursos hospitalarios

- Consultas adecuadas con despachos dignos para todos los componentes de la unidad.
- Gabinetes de neuropsicología y de estudios motores que deberá disponer del material de exploración neuropsicológica validado y de uso generalizado en nuestro entorno para el estudio de pacientes con alteración de funciones cognitivas, así como de los sistemas de grabación y videofilmación necesarios para el seguimiento de estos pacientes.
- Quirófanos bien equipados para la neurocirugía funcional.
- Hospital de día para estudios farmacológicos.
- Acceso telefónico o mediante videoconferencia con los pacientes y cuidadores con posibilidad de contestador automático y conexión a internet.
- Será necesaria una dotación informática suficiente como para poder realizar tareas administrativas y de gestión de bases de datos, así como para poder integrar programas de diagnóstico y tratamiento.

Recursos extrahospitalarios

- Hospitales de día y centros de crónicos.
- Acceso a laboratorios de diagnóstico histológico y molecular y a bancos de tejidos.

4.- Pacientes y procedimientos al año.

Al ser las enfermedades neurodegenerativas una patología frecuente las unidades de **Patología Neurodegenerativa** deben diseñarse para soporte de una población de 500.000 a 1.000.000 de personas. Por cada 500.000 personas estimamos que pueden darse las cifras siguientes:

- 5000 pacientes con demencia.
- 1500 pacientes con enfermedad de Parkinson y síndromes relacionados.
- 1000 pacientes con distonías, coreas, temblor invalidante, ataxias, enfermedades de motoneuronas, tics y otros trastornos graves del movimiento.

Este censo de pacientes puede generar los siguientes procedimientos:

- 750 primeras visitas, 12.000-15.000 visitas de seguimiento hospitalario al año.

- 30.000 visitas domiciliarias por neuroenfermeras.
- 3000 plazas de hospital de día.
- 750-1500 plazas en residencias de ancianos y hospitales de crónicos.
- 6000-7500 días de estancia hospitalaria por problemas diagnósticos o complicaciones intercurrentes.

Esta carga asistencial es la que pensamos que puede con la dotación de personal referida mas arriba. En caso de que esta cambie habría que modificar las ratios de personal.

5.- Necesidades mínimas para que esa unidad pueda ser reconocida como docente. Que cumpla los criterios generales referidos en el apartado inicial sobre programas de formación de investigadores clínicos mas los referidos arriba sobre demencias.

5. Definición de consulta experta patología neurodegenerativa.

Se trata de una consulta que realiza un neurólogo con el reconocimiento de experto, ya sea solo o con la colaboración de otros profesionales.

Se exige una dedicación mínima de una jornada completa semanal dedicada exclusivamente a esa actividad, de forma regular y estable.

Una consulta experta deberá cumplir las condiciones mínimas de tiempo por consulta recomendadas (90 minutos para las primeras consultas y 45 para las sucesivas), deberá disponer de los medios suficientes para realizar una exploración neuropsicológica y motora exhaustiva, y tendrá acceso a las pruebas complementarias (analíticas, genéticas, neurofisiológicas y de neuroimagen) necesarias para el diagnóstico de cualquier paciente con alteración cognitiva o conductual.

El cálculo del personal necesario para cada unidad debe hacerse de acuerdo a los siguientes principios:

- Cada paciente visto en primera visita requiere un mínimo de 90 minutos y en cada revisión 45.

El coordinador de la unidad no debe tener más de un 50% y los expertos más de un 75% y los becarios e investigadores jóvenes más de un 25% de su tiempo dedicado a actividades asistenciales.

1. Personal mínimo que debe formar la unidad y características

Equipo básico o “núcleo” de la unidad:

- Dos **neurólogos** con un mínimo de 75% de dedicación a la unidad cada uno, con formación especializada en epileptología, electroencefalografía y video-electroencefalografía (vídeo-EEG)
- Al menos dos **enfermeras** con capacitación en la atención a pacientes con epilepsia y en la monitorización vídeo-EEG intensiva
- Al menos dos **técnicos** en electroencefalografía (pueden ser enfermeras)
- Un **neurocirujano** con formación en cirugía de la epilepsia
- Un **neuropsicólogo** con experiencia en epilepsia

Acceso a:

- Neurorradiólogo con familiaridad en las técnicas de RM utilizadas en epilepsia
- Neuropatólogo con experiencia en el estudio de tejido de pacientes con epilepsia
- Anestesiista con experiencia en pacientes neuroquirúrgicos
- Psiquiatra
- Neurorehabilitación
- Asistente social
- Medicina nuclear con SPECT

2. Procedimientos que debe ofrecer

1. Monitorización Intensiva/ prolongada vídeo-EEG dirigida a:
 - Clasificación y cuantificación de crisis epilépticas
 - Clasificación sindrómica de las epilepsias
 - Realización de ciertos ensayos clínicos
 - Evaluación prequirúrgica de pacientes candidatos a cirugía de la epilepsia
2. Cirugía resectiva de epilepsia
3. Cirugía paliativa de la epilepsia: Callosotomía, implante de estimulador del nervio vago
4. Registros con electrodos subdurales y/o intracerebrales
5. Mapeo cortical
6. Prueba de Wada
7. Neuropsicología en epilepsia
8. Estudios preclínicos de fármacos antiepilépticos en desarrollo

3. Instalaciones y recursos necesarios

Con el fin de asegurar la calidad técnica de las pruebas y la homogeneidad de las mismas, las exploraciones complementarias deben realizarse en el hospital en el que esté ubicada la unidad de epilepsia. La excepción son algunas pruebas de neuroimagen, como la resonancia magnética cerebral y la tomografía por emisión de positrones (PET), que pueden realizarse en centros especializados ajenos al hospital.

No se recomienda la existencia de unidades de dos niveles al ser la atención mejor y más eficaz en las unidades de primer nivel. Las unidades de segundo nivel (aquellas que realizan casi todos pero no todos los procedimientos) pueden existir de forma transitoria mientras van adquiriendo recursos para llegar a ser unidades de primer nivel.

Contexto:

Situada en un departamento de neurociencias y con capacidad para proveer todas las modalidades establecidas de pruebas diagnósticas y tratamientos. Institución afiliada a una universidad con personal académico y expertos en investigación epileptológica clínica y básica. Deben existir programas de formación de graduados (residentes) y pregraduados, así como de formación de superespecialistas y de investigación.

Neuroimagen	<ul style="list-style-type: none">- Resonancia magnética de alta resolución (al menos 1.5 teslas)- Equipamiento para angiografía cerebral- Equipamiento para realización de SPECTcrítico o PET cerebral
Neurofisiología	<ul style="list-style-type: none">- EEG de rutina y sueño- Sala de monitorización intensiva Video-EEG con un mínimo de dos camas atendidas 24 horas al día por personal técnico y de enfermería.- Posibilidad de realizar registros con electrodos intracraneales (subdurales o intracerebrales)- Estimulador cerebral para mapeo cortical
Bioquímica	<ul style="list-style-type: none">- Determinación de niveles séricos de fármacos antiepilépticos
Nuevas tecnologías	<ul style="list-style-type: none">- Capacidad de evaluar nuevas tecnologías que pudieran ser relevantes en el futuro

La utilidad de algunas técnicas como la magnetoencefalografía en la evaluación de pacientes con epilepsia no está demostrada.

4. Pacientes y procedimientos al año

Una unidad de referencia debe realizar un mínimo de:

- 100 monitorizaciones vídeo-EEG prolongadas al año
- 25 procedimientos quirúrgicos al año.

5. Necesidades mínimas para que la unidad sea reconocida como docente

- Proyectos de investigación financiados
- Publicaciones científicas
- Vinculación a universidad
- Sesiones clínicas prequirúrgicas, bibliográficas y de investigación: a estas sesiones deberá acudir el equipo completo incluyendo neurólogos, neurocirujano, neuropsicólogo, neurorradiólogo, enfermera encargada de la unidad, residentes rotantes y neurólogo en formación.
- Programa de formación de superespecialista en epileptología adecuado al curriculum de la Academia Europea de Epilepsia (EUREPA) con el fin de conseguir la certificación europea en epileptología. Se propone el siguiente programa de formación:

5.1 Núcleo curricular

- Epileptología clínica	6 meses
- Electroencefalografía epileptológica, incluyendo vídeo	2 meses
- Farmacología clínica de antiepilépticos	2 meses
- Neuroimagen	2 meses
- Cirugía de epilepsia	4 meses
<hr/>	
Total	16 meses

5.2 Áreas optativas

Las áreas optativas no son mandatorias para obtener certificación y pueden ser elegidas por el especialista en formación dependiendo de las materias en las que esté interesado. Se requiere un mínimo de 3 optativas con estancias mínimas de 2 meses en cada una. Al menos una debe realizarse en un centro localizado en un país europeo distinto al de realización del núcleo curricular.

- Epileptología neonatal
- Psiquiatría epileptológica
- Psicoterapia en epilepsia
- Neuropsicología
- Rehabilitación en epilepsia
- Genética de epilepsia
- Epidemiología de las epilepsias
- Epileptología experimental
- Urgencias asociadas a epilepsia

V.6. UNIDADES DE ICTUS

A comienzos de la década de los 70 y basándose en los buenos resultados obtenidos con las unidades coronarias, surgieron las primeras unidades de ictus (UI). En un principio fueron diseñadas como unidades de cuidados intensivos, con monitorización y empleo de tratamientos agresivos, admitiendo aquellos pacientes más graves, con mayor déficit neurológico y peor estado general y excluyendo los pacientes con afectación leve-moderada o con ataques isquémicos transitorios. Los resultados fueron muy variables, aunque no se consiguió demostrar en ninguno de los estudios una clara reducción de la mortalidad. Si se demostró una reducción de complicaciones lo que unido al progresivo avance de métodos diagnósticos supuso una línea de inflexión en contra del nihilismo terapéutico (Biller J y Love BB, 1991; Díez-Tejedor E. y col. 1996; Egido JA y Hachinski VC. 1995; Kennedy FB. y col. 1970; Norris JW y Hachinski VC. 1976; Millikan CH. 1979).

Apartir de los años 80 el concepto de UI ha variado. Se consideran unidades de cuidados agudos no intensivos, caracterizadas por una sistematización en la atención al paciente, con personal entrenado, criterios de ingreso preestablecidos y especial atención al tratamiento agudo y a la precoz rehabilitación funcional y social del paciente. Esto supone una sistemática diagnóstica y terapéutica precisa. En los últimos años, el interés por las UI se ha renovado, fundamentalmente tras la publicación de diferentes estudios que demuestran una mejoría en la mortalidad, recuperación funcional y en los índices de institucionalización crónica, siempre comparando UI con salas de medicina general. (Diez –Tejedor E y col. 1995; Díez-Tejedor E y col. 1995). Así, Strand (Strand T y col. 1985; Strand T y col. 1986) encuentra una menor estancia media hospitalaria así como una reducción de la hospitalización crónica en los pacientes atendidos en una UI. Indredavik obtiene una disminución estadísticamente significativa de la mortalidad a las seis semanas, acortamiento de la estancia media, mejor estado funcional al alta y reducción de la hospitalización crónica (Indredavik B y col. 1991). En el análisis a los cinco (Indredavik B y col. 1997) y diez años (Indredavik B y col. 1999) del ictus demuestra que esta menor mortalidad se mantiene estable a largo plazo y que por tanto, es el tratamiento en la UI lo que marca la diferencia en el pronóstico vital y funcional de estos pacientes, tanto en la fase aguda, como a largo plazo. Un metaanálisis de los estudios randomizados previos encuentra una reducción de la mortalidad al primer mes del 28% y del 21% al año (Langhorne P y col. 1993). Un ulterior metaanálisis demostró los beneficios de la UI en términos de menor mortalidad atribuible a complicaciones secundarias, y de una menor necesidad de cuidados institucionales gracias a una mejoría en el estado funcional (Langhorne P y col. 1993).

Los trabajos anteriores tienen en común el análisis de la unidad de ictus frente a la sala de medicina general. Por otra parte, Kaste, en un estudio randomizado en el que se analiza la eficiencia del servicio de neurología frente al de medicina inter-

na, demuestra una menor estancia media hospitalaria, con un aumento de los pacientes capaces de volver a su domicilio y con un mejor estado funcional al alta a favor de los pacientes atendidos en el servicio de neurología, apareciendo en el análisis multivariante como predictor independiente de mejor evolución funcional y de menor estancia hospitalaria el ser atendido en un departamento de neurología (Kaste M y col. 1995). También se ha demostrado el beneficio de la UI frente un conjunto de pacientes tratados en servicios de neurología, medicina interna y geriatría (Egido JA y col. 1995). Por último, se ha demostrado que la atención neurológica precoz en el ictus se relaciona con una menor hospitalización y una mejor estado funcional al alta. (Dávalos A y col. 1995).

Analizando todos estos estudios se puede llegar a la conclusión de que la unidad de ictus es más eficaz que la sala de medicina general y que el departamento de neurología también lo es más que el de medicina interna. De esta forma surge un interrogante: ¿es el manejo del ictus en el departamento de neurología lo que determina unos mejores resultados o son realmente eficaces las UI? (Díez-Tejedor E y Hachinski V, 1993). Recientemente se ha publicado un estudio randomizado que demuestra un aumento de la supervivencia y mejoría del estado funcional a los 12 meses en pacientes atendidos en una UI de rehabilitación frente a un equipo de ictus (EI) en la sala de medicina general, así como frente a la asistencia en domicilio, llamando especialmente la atención el hecho de un mejor pronóstico vital y funcional en los pacientes atendidos en domicilio frente al EI (Kalra L y col. 2000). No obstante este estudio no considera el impacto de la atención en un servicio de neurología, además de contener algunos sesgos metodológicos importantes en la selección de los pacientes en el grupo domicilio además de no incluir AIT ni infartos leves y severos. Por otra parte, en el momento actual parece éticamente discutible el diseñar un estudio randomizado, privando a un grupo de pacientes de asistencia especializada en unidades de ictus, cuando por los estudios randomizados previos ya está sobradamente demostrada su eficacia.

Se ha demostrado en un estudio observacional con controles históricos, que la atención de los pacientes en UI, frente a EI, determina un beneficio estadísticamente significativo en términos de aumento del número de ingresos, disminución de complicaciones intrahospitalarias, tanto sistémicas como neurológicas, reducción de estancia media, mejoría del estado funcional al alta, así como una reducción en los traslados a centros de hospitalización crónica. Todo ello además con menor coste hospitalario (Fuentes B. y col. 2001; Fuentes B y Díez-Tejedor E. 2000).

Cuando se analiza de forma individualizada cada subtipo de ictus, encontramos diferentes características que nos pueden ayudar a seleccionar los pacientes ideales para su tratamiento en la UI. Así en la hemorragia cerebral parenquimatosa se observa un importante beneficio a favor de la UI con menor estancia media, disminución de complicaciones sistémicas y neurológicas, significativa mejoría en el

estado funcional al alta, con menor porcentaje de pacientes dependientes, aumento de los traslados a centros de rehabilitación y con menor hospitalización crónica (Fuentes B y Díez-Tejedor E. 2000; Fuentes B y col. 1999).

En los pacientes con AIT atendidos en la UI además de disminuir la estancia media, se consigue una mayor rentabilidad diagnóstica que lleva asociada una mejor y más racional decisión terapéutica. En el infarto lacunar se observa una tendencia a la mejoría del estado funcional al alta a favor de la UI, con beneficio en cuanto a reducción de estancia media. En el infarto territorial se sigue observando un significativo mejor estado funcional en los atendidos en la UI frente al EI, no encontrándose diferencias con respecto a la etiología de éste (aterotrombótico vs cardioembólico) (Diez Tejedor E y Fuentes B, 2001).

Con estos resultados, podemos afirmar que la UI consigue, frente al EI, reducir estancia media, complicaciones sistémicas y neurológicas y el coste hospitalario, además de mejorar el estado funcional al alta, con un aumento de los pacientes independientes, y menor hospitalización crónica. Por todo ello, la UI es más eficaz y eficiente en el manejo del ictus en fase aguda que el EI dentro del mismo departamento de neurología (Diez Tejedor E y Fuentes B, 2001).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud y el European Stroke Council (ESC) elaboraron en 1995 en Helsinborg, una declaración de consenso con una serie de recomendaciones de buena práctica clínica, uno de cuyos objetivos propuestos para el año 2005 es que todos los pacientes con ictus en fase aguda deberían tener una evaluación precoz y especializada así como tratamiento en una UI donde esté disponible (The European ad Hoc Consensus Group, 1996). Posteriormente, en 1997, la European Federation of Neurological Societies Task Force recomendó establecer UI neurológicas para la fase aguda donde sea posible, con una infraestructura similar a la que aquí se propone, aceptando como alternativa un EI en aquellos hospitales donde una UI no pueda ser instalada fácilmente (European Federation of Neurological Societies Task Force, 1997).

Una vez demostradas las ventajas de la asistencia en la UI quedaría por determinar qué factores son los que determinan estas diferencias. Últimamente Indredavik ha señalado que probablemente el inicio precoz de la movilización y rehabilitación, y la estabilización de la tensión arterial sean los aspectos más importantes de la asistencia en la UI, con una significativa reducción de la proporción de pacientes que presentaron en las primeras 24 horas una presión diastólica >80 mm Hg o una caída de la presión arterial media ≥ 20 mm Hg, además de disminución de los pacientes con temperatura $> 38,5^{\circ}\text{C}$ en los primeros 5 días (American Heart Association, 1994; Alonso de Leciñana M y Egido JA, 1998; Castillo J y col. 2000). Además, se plantea que el disponer de personal especialmente entrenado en el manejo del ictus, así como de un programa de

tratamiento estandarizado parecen ser otros dos factores esenciales que contribuyen a los resultados positivos de la UI frente a la sala de medicina general, si bien son difíciles de analizar. Con los datos anteriores se podría inferir que, a igualdad de personal sanitario, lo que determina la mayor eficacia en el manejo del ictus es el diferente modelo organizativo, que permite una mayor y mejor atención a los cuidados generales del paciente con disminución de complicaciones y que probablemente sean los que determinen un mejor pronóstico (Stroke Unit Trialists' Collaboration, 1997).

Estos datos demuestran que la UI es mejor sistema organizativo que el equipo de ictus para el manejo de estos pacientes. Los beneficios de la UI tienden a consolidarse a lo largo del tiempo de funcionamiento. Por todo ello, podemos concluir que es la asistencia en estas UI específicas lo que marca la diferencia en el tratamiento del ictus agudo (Tatay J y col. 1997; Díez-Tejedor E y col. 1998; Fuentes B y col. 1999).

Concepto de Unidad de ictus

Siguiendo las definiciones propuestas por The European Ad Hoc Consensus Group consideramos una *UI* aquella estructura geográficamente delimitada para el cuidado de los pacientes con ictus, que dispone de personal y servicios diagnósticos disponibles las 24 horas del día. Sin embargo, se define el Equipo de Ictus (*EI*) como un equipo multidisciplinar disponible para la atención de los pacientes con ictus en cualquier sala del hospital. De esta forma, el concepto de *EI* se basa en la organización y movilidad, no es un concepto geográfico (tabla 1).

Modalidades

A su vez, podemos diferenciar distintas modalidades de UI: Por un lado las UI de ictus agudos que comprenden los cuidados durante la fase aguda, y una vez estabilizado el paciente, éste se trasladaría a la sala de neurología general donde continuará el proceso diagnóstico-terapéutico hasta el alta domiciliaria o traslado a rehabilitación o centros de larga estancia (Diez –Tejedor E y col. 1995; Díez-Tejedor E y col. 1995) (figura 1). Otra modalidad de UI incluiría toda la estancia del paciente, completando todo el proceso en la unidad hasta el alta o traslado. Deben diferenciarse de las unidades de rehabilitación en las que se atiende a los pacientes pasada la fase aguda.

Criterios de ingreso recomendables:

La mayoría de los pacientes con ictus y AIT de menos de 48 horas de evolución precisan ingreso en UI, pudiéndose exceptuar aquellos con demencia previa, con enfermedad terminal diagnosticada, o si expresan su deseo de no ser ingresados, siempre que pueda asegurarse su cuidado fuera del hospital. Los pacientes con AIT deberán ingresar hasta completar el estudio, ya que se favorece la rapidez y precisión diagnóstica (Lara M y col. 1997).

Objetivos de la UI:

- Optimización de las estrategias diagnósticas urgentes para reducir el tiempo desde el inicio del ictus hasta la acción médica terapéutica.
- Dar tratamiento específico adaptado al subtipo de ictus, etiología, localización y tamaño.
- Iniciar prevención precoz ante la posibilidad de recurrencia.
- Docencia
- Investigación

Infraestructura de las UI:

La infraestructura de la UI estará en función de la población atendida y de la dimensión del servicio de neurología en el que se ubique. En general se considera que puede estar constituida por 4-8 camas específicas para cuidados agudos no intensivos, que reciben los pacientes directamente desde el servicio de urgencias. Debe estar dotada de mobiliario y utensilios adaptados, instrumental médico como electrocardiógrafo disponible en cualquier momento, bombas de infusión, posibilidad para la monitorización de tensión arterial, frecuencia cardíaca y pulsioximetría cuando sea preciso, y un equipo para estudio ultrasonográfico que permita el seguimiento de la hemodinámica cerebral y una primera aproximación diagnóstica. La disponibilidad de este equipo para estudio neurosonográfico disminuye la estancia media, aumenta la actividad y mejora el rendimiento diagnóstico (Cuenca R y col. 2000). Por otro lado, se debe disponer en el hospital de un TAC craneal y laboratorio accesibles las 24 horas, duplex, angiografía y ecocardiografía.

En cuanto a personal, es imprescindible que estas unidades sean gestionadas por neurólogos expertos en el manejo del ictus, con un coordinador o director, y por residentes de la especialidad de neurología y de otras especialidades implicadas en el manejo de estos pacientes: rehabilitación, cuidados intensivos....El personal de enfermería estará especialmente entrenado, con conocimientos de semiología neurológica, capacidad para la detección precoz de complicaciones y disposición de un fisioterapeuta a diario que inicie la rehabilitación precoz con protocolos estandarizados de control neurológico mediante escalas (tabla 2).

A continuación resumimos los requisitos predefinidos para estas unidades.

Requisitos básicos.

Aunque existen variaciones locales, la estructura de una unidad de ictus debe basarse en los siguientes requisitos:

1. Existencia de camas específicas en la sala de Neurología, sin enfermos de otras patologías y con un tiempo de estancia corta. La gestión de las camas debe realizarse directamente por los facultativos y es recomendable que sea diferenciada por medio de un Grupo Funcional Homogéneo (GFH) para rea-

lizar el control de calidad en la gestión de las mismas.

2. Debe disponer de un neurólogo en función de coordinador, experto en enfermedades cerebrovasculares
3. Existirá un programa de trabajo coordinado con otros especialistas implicados (cirugía vascular, radiólogo, cardiólogo, rehabilitador)
4. Debe haber un neurólogo de guardia, preferentemente de presencia física.
5. Dispondrá de monitores para monitorización multiparámetro no invasiva (EKG, oximetría, tensión arterial). Como mínimo el EKG debe estar en la propia sala.
6. Contará con un equipo de enfermería específico, entrenado, en número suficiente, con una ratio de pacientes por enfermera inferior a una sala general.
7. Protocolos de vigilancia neurológica a cargo de enfermería por medio de escalas y planes de cuidados de enfermería propios, para su aplicación individual.
8. Protocolos diagnóstico-terapéuticos explícitos.
9. Laboratorio de ultrasonología para estudio neurovascular a cargo de la unidad (como mínimo doppler transcraneal y doppler continuo)
10. Libro-folleto informativo para los pacientes y familiares.

Requisitos recomendables.

1. Las camas deben estar cerca del control de enfermería y al menos alguna de ellas con posibilidad de control visual directo y continuo para monitorización.
2. El mobiliario de las salas debe estar adaptado a las incapacidades del paciente, tanto en el diseño de la habitación como en el aseo
3. Es útil disponer un programa de movilización por objetivos
4. La unidad debería estar alejada de pacientes infecciosos, dada la susceptibilidad de los pacientes con ictus a las complicaciones infecciosas.
5. El alta debe incluir los cuidados de enfermería
6. Es recomendable la existencia de un programa de formación para familiares
7. Debería haber una estrecha colaboración con los servicios sociales y coordinación con asistencia primaria o programas de asistencia domiciliaria.
8. Es recomendable instaurar un programa de consulta telefónica de enfermería en el seguimiento
9. La unidad debería desarrollar también actividades de docencia e investigación.
10. Las unidades de ictus deben tener un registro informatizado de los pacientes.
11. Se recomienda que las habitaciones tengan un diseño apropiado para la estancia en estos pacientes.

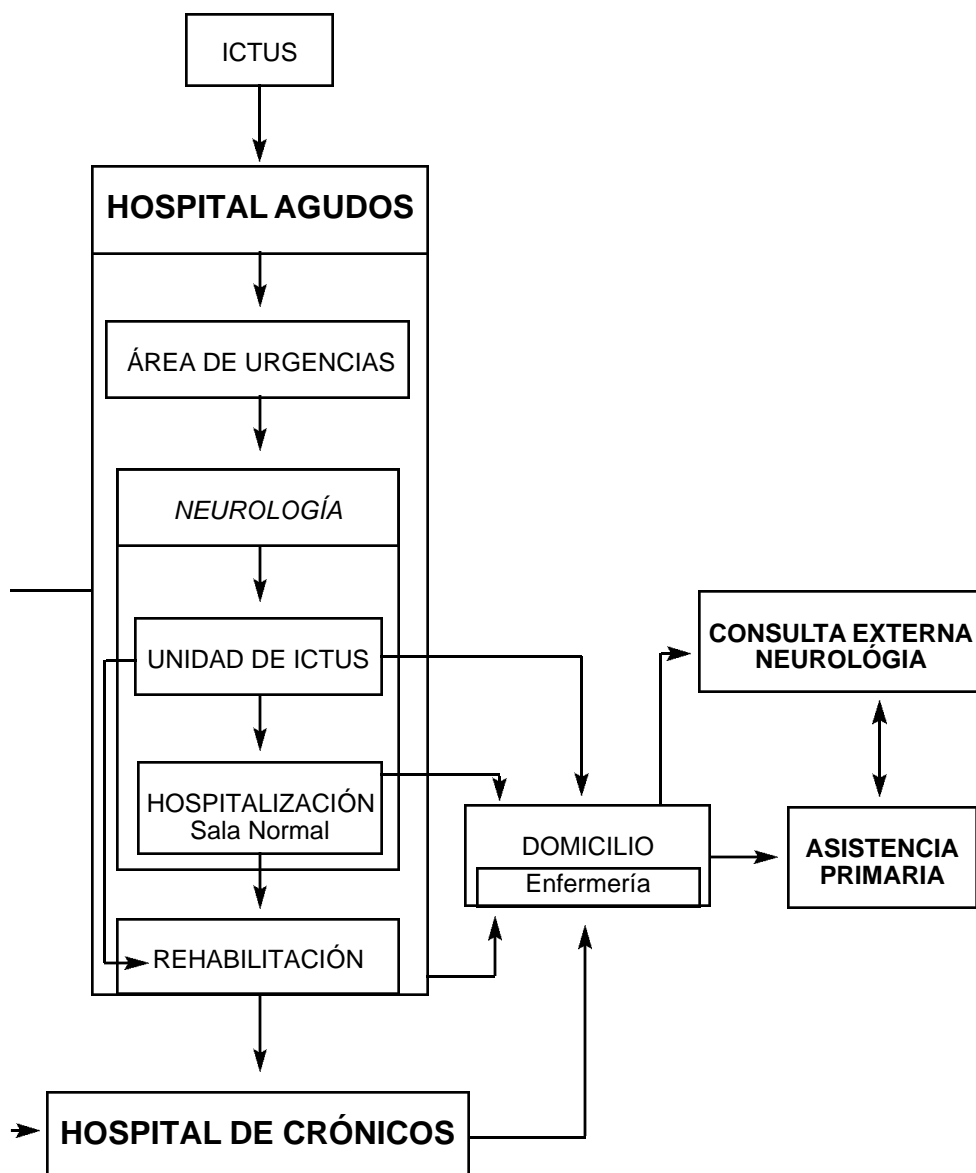
TABLA 1. Características Organizativas de Unidades y Equipo de Ictus.

EQUIPO ICTUS	UNIDAD DE ICTUS
<ul style="list-style-type: none"> - Colaboran diferentes especialistas - Coordina: Neurólogo experto en ictus. - Basado en organización sin estructura geográfica definida. - El paciente puede ser tratado en cualquier sala del hospital. - Solución alternativa para hospitales que carecen de unidad de ictus. 	<ul style="list-style-type: none"> - Personal dedicado, específicamente entrenado (neurólogos, enfermeras, fisioterapeutas) - Neurólogo debe estar siempre presente. - Coordina: Neurólogo Experto en Ictus. - Area geográficamente delimitada en sala de Neurología. - Actividad (cuidados y diagnóstico) 24 h./día. Recursos para monitorización clínica cardiovascular (TA, ECG) y Doppler Transcraneal - Otros especialistas que colaboran: <ul style="list-style-type: none"> . Cardiólogos, a la llamada. . Neurorradiólogos, a la llamada durante 24 h. . Neurocirujanos, a la llamada durante 24 h. . Cirujano Vascular, si es preciso.

Tabla 2. Organización de una Unidad de Ictus.

INFRAESTRUCTURA	PERSONAL
<ul style="list-style-type: none"> - En Servicio de Neurología ● 4-8 camas ● Muebles y útiles adaptados. ● Monitorización TA y ECG. ● Doppler transcraneal 	<ul style="list-style-type: none"> - Facultativos ● Neurólogos Staff: Expertos en Ictus Residentes y Becarios
<ul style="list-style-type: none"> - En el hospital disponible: <ul style="list-style-type: none"> - TAC craneal (24 h.) - Monitorización de laboratorio (24 h) - Duplex - Angiografía (si es necesaria) - Ecocardiografía (ETT, ETE) 	<ul style="list-style-type: none"> - Otros especialistas: <ul style="list-style-type: none"> Neurorradiólogo Neurocirujano Cardiólogo Cirujano vascular Enfermería entrenada Fisioterapeuta

Fig 1: Integración funcional de la Unidad de ictus en el área de salud



1. Reconocimiento como experto

El Especialista en Neurología experto en Enfermedades Neuromusculares deberá demostrar tener los conocimientos y la experiencia suficientes para realizar correctamente el diagnóstico diferencial y etiológico, en su caso, y el tratamiento de los pacientes con trastornos neuromusculares, y debe ser capaz de realizar las exploraciones necesarias (general, neurológica y electrofisiológica) y de interpretar todas las pruebas complementarias relacionadas (analíticas, neurofisiológicas y de neuroimagen, anatomopatológicas, genéticas y bioquímicas).

La cualidad de experto permitirá desarrollar una labor asistencial en una consulta monográfica (“consulta experta”), o trabajar (con competencias asistenciales, investigadoras y docentes) en un “área de especial capacitación” o en una “unidad de enfermedades neuromusculares”.

La consideración de experto requiere cumplir unas condiciones mínimas de formación, de conocimiento y manejo de una serie de prácticas específicas y de una trayectoria profesional reconocida:

- a: Se reconoce la formación adquirida tras la finalización del período de especialización en Neurología.
- b: El tema debe tratar sobre los trastornos neuromusculares.
- c: Al menos un curso por año durante dos años diferentes, relacionados con la Neurología del sistema nervioso periférico y muscular.
- d: Se requiere haber realizado al menos un trabajo de investigación como investigador principal, o al menos dos como coinvestigador.
- e: Se considera conveniente la realización de una tesis doctoral sobre un tema relacionado con el sistema neuromuscular o sus alteraciones, así como la dirección de tesis doctorales o tesinas sobre estos temas.

Para el reconocimiento de Experto en las personas formadas antes de la elaboración de los programas específicos, se considera exigible cumplir las mismas condiciones, teniendo en cuenta que, en aquellos casos en que la actividad profesional realizada en una consulta específica no tenga una dedicación exclusiva, el tiempo de dedicación asistencial deber ser contabilizado por jornadas asistenciales completas hasta sumar el mínimo equivalente a los dos años referidos.

2. Reconocimiento como coordinador de unidad

El coordinador de unidad es un experto en Enfermedades Neuromusculares que ha acumulado experiencia y méritos suficientes como para poder organizar

y dirigir una Unidad de Enfermedades Neuromusculares.

La Sociedad Española de Neurología reconocerá la condición de coordinador de unidad a quien cumpla las condiciones establecidas para ser considerado experto y además cumpla los requisitos de experiencia demostrada en la gestión de recursos asistenciales, docentes y de investigación.

3. Definición de unidad de enfermedades neuromusculares. Objetivos de la unidad

A) Actividad asistencial

La Unidad de Enfermedades Neuromusculares es responsable del diagnóstico etiológico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con alteración de las funciones del sistema neuromuscular, concretamente, de los pacientes con sospecha de enfermedades del asta anterior, de las raíces, de los nervios periféricos, de la unión neuromuscular y de los músculos.

Se pondrán en marcha los estudios y pruebas complementarias necesarias para realizar el diagnóstico etiológico, recabando autorización para el diagnóstico neuropatológico cuando se considere oportuno.

La Unidad debe disponer de medios para el seguimiento de todos los casos especialmente de aquellos que no evolucionen de la manera esperada en función del diagnóstico establecido.

En esta Unidad se atenderán las dudas diagnósticas o terapéuticas presentadas por otros médicos del área sanitaria con respecto a pacientes con alteración del sistema neuromuscular. Igualmente, la Unidad de Enfermedades Neuromusculares realizará funciones de asesoramiento en cuestiones relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de pacientes procedentes de centros que no dispongan de expertos en estas enfermedades, lo que se denomina habitualmente como segunda opinión. Dedicará especial atención a la detección precoz de los casos que puedan beneficiarse de un consejo genético adecuado.

En la Unidad se ofrecerá información a pacientes y familiares acerca del diagnóstico, la evolución natural y el pronóstico del padecimiento del enfermo, así como consejos para el cuidado y la relación con el paciente colaborando estrechamente, cuando proceda, con los Servicios de Asistencia Social para adecuar los recursos necesarios en cada caso.

B) Actividad docente

En la Unidad de Demencias se impartirá la docencia relativa a la actividad de la Unidad, a través de sesiones clínicas, participación en conferencias, cursos o simposios, y admitiendo la rotación en la Unidad de estudiantes, médicos, ATS y otros profesionales interesados, así como actividades de docencia fuera del propio centro, mediante la organización de conferencias, cursos o simposios.

En la Unidad se realizará la formación integral del neurólogo que desea capacitarse como experto. Rotarán, de forma obligatoria, los residentes de neurología, para aprender el manejo adecuado de los pacientes con trastornos neuromusculares. Podrán también beneficiarse de una rotación por la Unidad, los médicos en formación de otras especialidades relacionadas (traumatología, rehabilitación, reumatología, etc.) que tengan interés específico por las enfermedades neuromusculares

Los profesionales cualificados de la Unidad deberían participar en la docencia universitaria de licenciatura y de postgrado, impartiendo los temas relacionados con su actividad específica (el sistema neuromuscular). Esta tarea debería incluir la participación en la docencia a profesionales no médicos, cuando sea pertinente. Esta función de los profesionales de la Unidad exigiría el reconocimiento explícito previo por la Universidad y la remuneración apropiada.

C) Actividad investigadora

En la Unidad de Enfermedades Neuromusculares se desarrollará de forma regular una actividad investigadora sobre temas relacionados con estas enfermedades

Dentro de un plan continuado, la Unidad deberá realizar estudios epidemiológicos de las distintas enfermedades neuromusculares en su área geográfica, colaborará en ensayos terapéuticos y promoverá el desarrollo de líneas de investigación propias.

Los miembros de la Unidad deberán mantener una relación estrecha con otros investigadores de la misma área de conocimiento (nacionales y extranjeros), participando en trabajos multicéntricos y disponiendo de sistemas ágiles para el intercambio de muestras y datos. Esto es especialmente importante es el área de la genética molecular de las enfermedades neuromusculares, por tratarse de un tema de progreso constante.

D) Coordinación con atención primaria

El coordinador de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares deberá establecer un programa que incluya protocolos de derivación y formación continuada con los Centros de atención primaria que le correspondan geográficamente, para facilitar la comunicación entre ambos niveles, agilizar las citas de consulta y promover una detección y seguimiento correctos de estos pacientes en las unidades de Atención primaria.

E) Coordinación con asociaciones de enfermos

Las asociaciones de pacientes y familiares de enfermedades concretas que, por su cronicidad, su gravedad o sus dificultades asistenciales, se están creando en los últimos años, deben constituir una preocupación de las unidades especializadas. Los expertos en enfermedades neuromusculares deben colaborar con estas asociaciones, en especial en funciones de asesoramiento científico mediante conferencias, charlas, cursos de formación, etc.

F) Relaciones con la prensa

Dado el progresivo impacto social que la salud y sus alteraciones tienen en la actual sociedad del bienestar, es preciso que la información científica que recibe la sociedad a través de la televisión y la prensa escrita y hablada sea rigurosa. Los expertos en enfermedades neuromusculares deben asumir un papel de asesoramiento a los profesionales de la información, a fin de que cuanto se haga público por los medios de difusión tenga unos adecuados niveles de veracidad, rigor científico y precisión técnica, aunque se exprese en términos vulgares.

4. Requisitos necesarios

1.- Personal mínimo que debe formar la unidad y características del mismo.

Un neurólogo "coordinador de unidad" con reconocimiento de experto y con trayectoria asistencial, docente e investigadora probada, que asume la responsabilidad de la Unidad. Este jefe de Unidad debería recibir en la red sanitaria pública, por su responsabilidad organizativa y por sus méritos profesionales demostrados, la categoría de Jefe de Sección. Como tal será responsable de la organización interna del trabajo de la Unidad, tanto en la distribución de tareas de todo el personal de la Unidad, como en la asignación del tiempo necesario para cada acción específica, y de la optimización de los recursos a su alcance. Representará a la Unidad ante la jefatura del Servicio o Departamento de Neurología y ante la Dirección del Hospital (o institución equivalente donde se halle integrada), con la obligación de reclamar todos los recursos humanos y materiales imprescindibles para el buen funcionamiento de la Unidad, declarar todas las incidencias de interés, y entregar un informe anual con los resultados asistenciales, docentes e investigadores, así como con los objetivos propuestos para el año siguiente. El coordinador de la unidad será responsable de la preparación, aprobación y control del presupuesto. El cumplimiento de objetivos sería una condición fundamental para mantener este cargo de responsabilidad. Para ello, el jefe de la Unidad debería disponer de autonomía para la gestión de los recursos económicos y humanos que se asignen a la Unidad.

La plantilla debería incluir otro neurólogo experto, además del personal en periodo de formación en éste área de conocimiento (residentes, rotantes de otras especialidades o neurólogos en fase de formación en enfermedades neuromusculares).

Al menos un diplomado universitario en enfermería o equivalente (ATS, enfermero) para la actividad hospitalaria.

Al menos un auxiliar de clínica para la asistencia hospitalaria.

Un auxiliar administrativo con capacidad administrativa y de gestión, para organizar y ocuparse de la documentación de la unidad, la citación y recepción de los pacientes, la administración de las pruebas complementarias y, en general, cuantas tareas burocráticas se deriven de las labores de asistencia, docencia e investigación de la unidad.

La Unidad debe tener acceso a los recursos diagnósticos complementarios mínimos necesarios para el estudio de las enfermedades neuromusculares. Los recursos neuropatológicos, aunque orgánicamente dependan del Departamento o Servicio de Anatomía Patológica, estarán funcionalmente integrados en la asistencia, docencia e investigación de los neurólogos clínicos de la unidad. Se considera imprescindible que la unidad sea autónoma en la realización de estudios neurofisiológicos y biopsias musculares y de nervio periférico. Los estudios genéticos o bioquímicos que, por su elevado coste o escasa frecuencia de utilización, no estén disponibles en el centro, deberán poderse realizar en otros centros nacionales o extranjeros; en estos casos, la unidad contará con unos cauces bien establecidos, para su fácil utilización; de igual forma, el coste de estos estudios correrá a cargo del centro, dentro del presupuesto anual de la unidad.

Los profesionales de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares pertenecen orgánicamente al Servicio o Departamento de Neurología del hospital o universidad por los que estén contratados. En el desempeño de sus funciones deben mantener su autonomía organizativa aunque, además, tengan que desempeñar otras tareas comunes dentro de la actividad del Servicio de Neurología o incluso del contexto global del Hospital según les sean asignadas por sus correspondientes superiores jerárquicos.

2.- Procedimientos que debe ofrecer.

La unidad de trastornos neuromusculares debe ofrecer, directamente o a través de los acuerdos necesarios con los centros correspondientes, los siguientes recursos y terapéuticos:

- Historia clínica y neurológica detalladas.
- Exploración muscular cuantificada
- Técnicas de laboratorio para estudio de enfermedades de asta anterior, sistema nervioso periférico, unión neuromuscular y músculo tratables o no.
- Disponibilidad para la obtención de muestras biológicas para estudios histológicos (músculo, nervio, piel) y moleculares (DNA, LCR) y laboratorios de referencia para el diagnóstico mediante análisis inmunológico y molecular.

3.- Instalaciones y recursos necesarios.

- Consultas adecuadas con despachos dignos para todos los componentes de la unidad (al menos un despacho para médico de plantilla y otro para los médicos rotantes en formación). Un despacho para el personal de enfermería. Un despacho para el auxiliar administrativo.
- Laboratorio de neurofisiología que deberá disponer del material adecuado y de uso generalizado en nuestro entorno para el estudio de pacientes con trastornos neuromusculares.
- Un miniquirófano para la realización de biopsias.
- Una línea telefónica con posibilidad de contestador automático y conexión a internet.

- Será necesaria una dotación informática suficiente como para poder realizar tareas administrativas y de gestión de bases de datos, así como para poder integrar programas de diagnóstico y tratamiento.
- Un Hospital de día.
- Acceso a laboratorios de diagnóstico histológico y molecular y a bancos de tejidos.
- Un archivo.
- Un almacén de material.

4.- Pacientes y procedimientos al año.

Dependiendo de la población del Área sanitaria, y considerando que las unidades de enfermedades neuromusculares no existirán en todos los hospitales (y, por lo tanto, servirán de apoyo diagnóstico y terapéutico a Servicios de Neurología de otras Áreas sanitarias que no dispongan de unidades de enfermedades neuromusculares), puede establecerse que se evaluarán unos 250 pacientes nuevos cada año, por cada neurólogo experto. Si la unidad tiene la responsabilidad adicional de las exploraciones neurofisiológicas del Área Sanitaria, esta cifra deberá reducirse a la mitad.

5. Definición de área de especial capacitación en enfermedades neuromusculares

Cuando una Unidad de enfermedades neuromusculares funciona con un coordinador de unidad de dedicación exclusiva a ella, pero alguno de los otros recursos humanos mínimos necesarios falta o no pertenece con dedicación plena a la Unidad, la denominación de ésta es “área de especial capacitación”.

6. Definición de consulta experta en enfermedades neuromusculares

Se trata de una consulta que realiza un neurólogo con el reconocimiento de experto, ya sea solo o con la colaboración de otros profesionales.

Se exige una dedicación mínima de una jornada completa semanal dedicada exclusivamente a esa actividad, de forma regular y estable.

Una consulta experta deberá cumplir las condiciones mínimas de tiempo por consulta recomendadas (60 minutos para las primeras consultas y 30 para las sucesivas), deberá disponer de los medios suficientes para realizar una exploración neuromuscular exhaustiva, y tendrá acceso a las pruebas complementarias (analíticas, genéticas, neurofisiológicas y de neuroimagen) necesarias para el diagnóstico de cualquier paciente con alteración cognitiva o conductual.

A efectos de formación de expertos o de otros profesionales, computará como período de experiencia acumulada el número de jornadas completas de trabajo invertidas en la consulta experta.

7. Objetivos para adecuar la asistencia especializada en enfermedades neuromusculares en España

En todos los hospitales con Servicio de Neurología debería existir como mínimo un neurólogo experto. Esta dotación debería realizarse a corto plazo.

La dotación en los hospitales sin Servicio de Neurología (es decir, con Sección de Neurología o Médicos Neurólogos dependientes de otros servicios) debe contemplarse a largo plazo. Mientras no existan expertos en todos los hospitales, deberá establecerse claramente la canalización de los enfermos con patología neuromuscular a centros que dispongan de médicos expertos en este área.

En los hospitales de referencia debe existir como mínimo un área de especial capacitación.

Es imprescindible disponer de una Unidad de Enfermedades Neuromusculares por cada millón de habitantes.

V.8. UNIDAD DE NEUROINMUNOLOGIA

1. Concepto

Una Unidad especializada en Neuroinmunología tiene la misión de diagnosticar, tratar y controlar la evolución de los pacientes con enfermedades neurológicas de patogenia inmune. Estas enfermedades forman un grupo sumamente amplio que afecta distintos niveles neuromusculares que se pueden resumir como sigue:

- Sistema nervioso central (SNC): fundamentalmente patología desmielinizante (EM, EMDA), corea de Sydenham, PANDAS.
- Nervio periférico: Síndrome de Guillain-Barré, polineuropatía inflamatoria desmielinizante crónica, polineuropatías disímunes o con autoanticuerpos determinados.
- Unión neuromuscular: miastenia grave y síndrome de Lambert-Eaton.
- Músculo: miopatías inflamatorias.
- Cuadros generalizados: síndromes paraneoplásicos, patología neurológica asociada a enfermedades del tejido conectivo.

La razón de ser de una unidad de este tipo estriba en el hecho de compartir estas enfermedades mecanismos patogénicos y frecuentemente técnicas de diagnóstico (molecular, autoanticuerpos) y tratamiento (inmunoterapia en sus diversas acepciones),

2. Definición de experto

Un experto en Neuroinmunología es un neurólogo con entrenamiento MIR o similar y dedicación preferente a la asistencia de estos enfermos y que además cuente con formación específica en Inmunología, lo cual le capacite para valorar todos los aspectos clínicos en profundidad, interpretar correctamente las exploraciones complementarias y esté familiarizado con los tratamientos inmunoterápicos. Se requiere:

- Especialidad en neurología
- Dedicación clínica de al menos dos años a enfermedades de este tipo
- Desarrollo de un proyecto de investigación bajo la dirección de una persona formada en ciencia básica, que le permita conocer, desarrollar y familiarizarse con la metodología de investigación aplicada a estas enfermedades.
- Preferiblemente desarrollo de una Tesis Doctoral sobre un tema de investigación neuroinmunológica.

3. Definición de coordinador

El coordinador de una unidad de Neuroinmunología es un experto que posee la suficiente solvencia en el terreno clínico y básico como para haber sido investigador principal de varios proyectos financiados por agencias nacionales o extranjeras, y dirigido Tesis Doctorales en el área de conocimiento. Un aspecto importante a considerar es la experiencia que haya podido adquirir en centros extranjeros dedicados a la investigación neuroinmunológica y el número de sus publicaciones sobre el tema.

4. Objetivos y fines

a) Asistencial

Desde el punto de vista asistencial, dado el amplio abanico de enfermedades neuroinmunes, se reconoce que en función de la formación de los médicos integrantes pueden dedicarse preferentemente a determinadas patologías: desmielinizantes y neuromusculares, fundamentalmente. En cualquiera de los casos, las Unidades deberán satisfacer todas las necesidades diagnósticas, terapéuticas y evolutivas de los pacientes que atienden, sirviendo asimismo de referencia para la consulta sobre diagnósticos complejos o de toma de decisiones terapéuticas en casos problemáticos, en coordinación con los neurólogos de la zona asistencial donde la Unidad se halle. Se considera fundamental que la Unidad pueda atender con premura los problemas urgentes que estos pacientes puedan presentar.

b) Docente

La Unidad debe contar con un plan de formación de los médicos interesados en ser expertos en Neuroinmunología. Además de este plan, que incluye tareas asistenciales y de laboratorio, se facilitará el acceso de estudiantes y residentes, con puestas al día periódicas sobre la actualidad de las enfermedades atendidas y la actividad clínica especializada (medidas de valoración clínica, escalas funcionales, etc). Asimismo debe contar con la posibilidad de formar becarios no médicos en el área de la investigación que se lleva a cabo a cargo de los proyectos. Existirá una sesión clínica o bibliográfica semanal. Asimismo la Unidad facilitará la información necesaria a pacientes y sus familiares para la mejor comprensión de su padecimiento y optimización de las medidas terapéuticas. Es deseable su integración en la docencia universitaria de pre y postgrado.

c) Investigadora

Es ineludible que una Unidad de Neuroinmunología cuente con líneas de investigación reconocidas y proyectos en curso. La temática sobre la que esta investigación pueda versar es sumamente variada, desde estudios genéticos, serológicos, moleculares, cultivos celulares, etc. realizados en muestras pacientes o en los modelos experimentales, o estudios clínicos, de neuroimagen o epidemiológicos. La participación en ensayos clínicos controlados preferiblemente multicéntricos y multinacionales y aprobados por los comités respectivos es un factor que puede prestigiar una Unidad, pero no sustituye la investigación a cargo de proyectos.

5. Requisitos de la Unidad de Neuroinmunología

Personal:

El director de la Unidad es un experto con reconocimiento de coordinador, capaz de liderar todas las actividades que la Unidad desarrolla, de dirigir el presupuesto y funcionamiento interno de la misma, de ser el interlocutor directo con los responsables del centro y del Departamento o Servicio en que se integra, recabando el apoyo necesario para un óptimo funcionamiento y encaje de la Unidad en su marco asistencial. La mayor parte del tiempo del coordinador estará destinado a la propia Unidad, pactando con el centro o su Servicio la distribución de la carga asistencial general y los objetivos a cumplimentar anualmente.

El coordinador contará con otro neurólogo de dedicación mayoritaria a la Unidad, y con el apoyo de médicos en formación, rotantes, etc.

Se requiere la labor de un ATS con un mínimo de 10 horas semanales.

Se precisa un administrativo con un mínimo de 5 horas semanales.

Se tendrá acceso fluido a personal de otros Servicios entre los que destacan:

- * Rehabilitadores: un mínimo de 10 horas semanales si se trata de pacientes con enfermedades debilitantes como la EM
- * Oftalmólogos
- * Urólogos
- * Neuropsicólogo
- * Neurorradiólogo

Procedimientos que ofrece:

Elaboración de historia clínica completa y valoración neurológica según escalas apropiadas.

Determinaciones en muestras biológicas (suero, células, ADN, ARN, LCR) útiles para el diagnóstico o necesarias para los estudios en curso.

Instalaciones y recursos necesarios:

Espacio suficiente para al menos dos consultas.

Línea telefónica directa con fax para evaluar resultados de pruebas, consultas urgentes, citas, etc.

Al menos un ordenador que permita disponer rápidamente de la información clínica relevante de cada paciente y facilite las labores de citación.

Un ordenador en conexión con Internet.

Un laboratorio propio en el que se realicen las determinaciones específicas de utilidad para los pacientes así como los estudios de investigación. El laboratorio dispondrá de dotación suficiente como para ser autónomo en la mayoría de los estudios que realiza y poder almacenar las muestras biológicas.

Un hospital de día dotado de personal de enfermería y espacio suficiente como para tratar a varias personas mediante choques de esteroides, inmunoglobulinas, inmunosupresores, etc.

VI. Neurología Infantil

Si se contempla la asistencia de la neurología en España debería hacerse referencia concreta a la situación actual de la neurología infantil puesto que ello está implícito en el concepto del especialista con la acreditación específica en el desarrollo de dicha área asistencial, que concretamente por parte de la neurología entraría en el capítulo de los neurólogos en especial competencia.

La existencia del especialista en neurología pediátrica se justifica por el hecho de que determinado tipo de pacientes es atendido por el neurólogo infantil mejor que por cualquier otro especialista. La calidad del cuidado médico es lo que marca la diferencia. Ello supone una formación determinada, y la atención cualificada del paciente, en este caso del niño, durante la fase aguda y la fase crónica de su enfermedad.

Las características que definen la patología neurológica son su alta frecuencia (aproximadamente se estima que de un 20 a 25% de la patología pediátrica que requiere hospitalización se corresponde con una enfermedad neurológica), el carácter crónico de gran parte de la patología neurológica infantil, las patologías “emergentes” que supone que nuevas entidades clínicas no tengan un conocimiento real por parte de los médicos con el riesgo que pueden ser atendidos por pediatras sin cualificación adecuada en neurología infantil, y el cambio en la morbilidad neurológica infantil en base a que los niños con problemas neurológicos graves fallecían con mayor precocidad de lo que lo hacen actualmente sobreviviendo pacientes que presentarán nuevas patologías como por ejemplo ocurre con los prematuros y sus implicaciones neuropsicológicas a largo plazo.

Agrandes rasgos, los neuropediatras atienden sobretodo epilepsias, trastornos del aprendizaje/hiperactividad/retrasos “madurativos” y cefaleas. Su contribución es importante, aunque desgraciadamente cada vez mas limitada, en las Unidades Neonatales, Metabólicas, Genéticas, de Cuidados Intensivos y Oncológicas. La alta prevalencia en sus consultas de retraso mental (20%) y parálisis cerebral (10%) viene de la mano de los pacientes epilépticos especialmente, ya que son pocos los neuropediatras que se dedican al seguimiento de estos procesos, delegándolo en manos de los rehabilitadores, psicólogos y ortopedas. El despistaje de problemas neurológicos en poblaciones de riesgo (prematuros, SIDA, etc.) es otro campo que desgraciadamente se escapa por no disponibilidad de especialistas que posibiliten una programación asistencial mas cualificada.

Sobre la demanda asistencial neuropediátrica hay en España dos tesis doctorales y una decena escasa de artículos, refiriéndose a continuación algunos ejemplos de cifras sobre incidencia:

Trastornos del aprendizaje	1 / 10.000 – 100.000
Epilepsia	500 – 1.000 / 100.000
Retraso mental	200 -- 500 / 100.000
Tics / Tourette	10 – 50 / 100.000
Parálisis Cerebral	1,5 – 2,5 / 1.000 nacidos vivos
Duchenne	1 / 3.500 nacidos vivos
Tumores	2,5 / 100.000
Accidentes cerebro-vasculares	1,2 / 100.000

Hay socios 1400 en la SEN y 200 en la SENP (Sociedad Española de Neurología Pediátrica). Si asumimos que ambas sociedades representan al mismo porcentaje de sus respectivos profesionales, se puede decir que los neuropediatras constituyen el 12.5% del total de neurólogos de adultos + neuropediatras, y atienden al 20% de la población española que es la que tiene menos de 15 años de edad. Esto querría decir que faltan neuropediatras, si los comparamos con los neurólogos de adultos, pero falta saber si la incidencia y prevalencia de los trastornos neurológicos son iguales en los menores que en los mayores de 15 años.

EN RESUMEN si se analizan los problemas más acuciantes de la neurología infantil podrían enumerarse al menos los siguientes:

- 1.- Falta el reconocimiento oficial de la especialidad en neurología infantil, De esta manera evitaría que la atención de la neurología infantil se desarrollase por francotiradores precisamente por el defecto que supone que no haya una adecuada tipificación del especialista en neurología infantil y de la labor que desarrolla.
- 2.- No existe una definición ni planificación de las unidades de neuropediatría a nivel del estado español, lo que conlleva que las labores se realicen en numerosas ocasiones por personal no cualificado.
- 3.- La formación de los futuros especialistas en neuropediatría requiere dos años además de la formación básica en neurología o en pediatría. El actual sistema MIR no cubre esta exigencia lo que hace necesario de un año más de residencia (R-5), para la formación del especialista en neurología infantil.
- 4.- Debe contemplarse el desarrollo de la asistencia neuropediátrica no solamente en cuanto al diagnóstico y tratamiento inmediato sino en lo que supone una atención integral posterior que permita el seguimiento y la atención del paciente fuera del ámbito hospitalario. Las unidades de neurología infantil deberían contar con personal dedicado a la neuropsicología que apoyasen a su vez el control adecuado y seguimiento de las limitaciones y minusvalías que presentan un porcentaje significativo de los pacientes neurológicos en la edad infantil.

VII. La Asistencia a Pacientes Neurológicos Crónicos

1. Importancia de las Enfermedades Neurológicas Crónicas

La población española según censo de Enero-2001 (Instituto Nacional de Estadística) alcanza un total de 41.116.842 personas.

Al contabilizar los posibles candidatos a sufrir problemas neurológicos debe tenerse en cuenta también la población de inmigrantes establecida en nuestro país que en el año 2001 se cifraba en 895.720 personas (Tabla 1)

La proporción de personas mayores de 65 años alcanza el 14% de la población, otro 19% son jóvenes (de edad inferior a los 15 años) y un 67 % están entre los 15 y 64 años. (Fuente: Instituto Nacional de Estadística).

En una sociedad desarrollada aumenta día a día la supervivencia de la población con una esperanza de vida que alcanza los 82 años en las mujeres y los 75 años en los hombres. Una de las consecuencias inmediatas es el incremento del número de personas con enfermedades neurológicas crónicas ligadas al envejecimiento. Otros procesos neurológicos graves, que afectan a personas de cualquier edad, favorecen el incremento de personas con secuelas, déficits, discapacidad y minusvalía prolongadas.

Tabla 1. Población inmigrante en España (2001)

ZONAS DE PROCEDENCIA	
Europa	361.437
América	199.964
Asia	71.015
África	261.385
Oceanía	902
Origen desconocido	1.017
Total	895.720

2. Enfermedades neurológicas crónicas

Entre las enfermedades neurológicas que dan secuelas crónicas, es decir cuyos signos y síntomas persisten durante años, resaltamos las siguientes (Tabla 2):

Tabla 2

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS

1. Demencias (Alzheimer, D, Cuerpos de Lewy, Demencia Vasculare, Demencia FrontoTemporal, Otras demencias degenerativas y secundarias)
2. Accidente Cerebrovascular (ACV) (Ictus)
3. Esclerosis Múltiple
4. Trastornos del Movimiento: Enfermedad de Parkinson, Parálisis Supranuclear Progresiva, Enfermedad de Huntington, Distonía, Gilles de la Tourette, Espasticidad
5. Secuelas de traumatismos craneales o espinales
6. Cefaleas y otras algias faciales
7. Epilepsia
8. Patología Neuromuscular: Miopatías, Neuropatías, ELA, Miastenia Gravis, Polio y Síndrome postpolio.
9. Parálisis cerebral infantil
10. Secuelas de cirugía cerebral o medular
11. Daño cerebral focal
12. Daño Cerebral Difuso
13. Dolor crónico

Un 15-20% de la población de más de 65 años está afectada por deterioro cognitivo patológico, lo que supone aproximadamente de 800.000 a 1.200.000 personas, entre ellas un elevado porcentaje desarrollarán demencia con todas las repercusiones personales, familiares y sociales que esto comporta.

Los accidentes cerebrovasculares (ACV) tienen una incidencia de 200 nuevos casos/año por 100.000 habitantes. Ello significa que en España se dan aproximadamente, cada año, unos 84.000 nuevos cuadros ictales de los que un 50%, 42.000 personas, tendrán secuelas y necesitarán rehabilitación de mantenimiento. Si la media de supervivencia, se prolonga unos 10-15 años, hay que suponer que existe una población de 400.000 a 600.000 personas que seguirá sufriendo algún tipo de secuela en relación al ictus.

La Enfermedad de Parkinson (EP) afecta a 300 de cada 100.000 personas, 2 de cada 100 entre los mayores de 65 años, lo que indica la posible existencia de unas 90.000 a 120.000 personas y familias directamente afectadas. Es probable que en un futuro próximo la EP se observe cada vez con mayor frecuencia.

Entre las personas jóvenes destacan por su frecuencia, discapacidad, repercusión familiar y social, las **secuelas de los traumatismos craneoespinales y medulares**, y los afectados por Esclerosis Múltiple, esta última con una prevalencia cercana a las 60 personas afectadas por 100.000 habitantes lo que significa un total de 25.000 personas.

Las cefaleas y algias del cuello y de la cara (migraña, cefalea de tensión, cefalea crónica diaria, neuralgia del trigémino, ...), con una prevalencia global del 10%, suponen un colectivo afectado de casi 4.000.000 de personas. La epilepsia afecta al 1-2% de la población, unas 400.000-800.000 personas.

3. Necesidades y requerimientos de las personas afectas de Enfermedades Neurológicas Crónicas

La planificación y la atención de la enfermedad neurológica crónica debe orientarse a los **pacientes, cuidadores** y al **núcleo familiar**. Será aconsejable hacer un abordaje integral.

Sus necesidades dependen del tipo de enfermedad, su fase evolutiva, los signos y síntomas que presentan, el grado de incapacidad que provocan, las características del núcleo familiar, la situación socio-económica, la calidad de las relaciones, etc. En términos generales, la atención al paciente crónico debe cubrir los siguientes aspectos:

1. Diagnóstico clínico y su repercusión familiar, laboral, social, económica y sanitaria.
2. Seguimiento adecuado del proceso neurológico crónico
3. Tratamiento etiológico, sintomático, neuroprotector
4. Información y asesoramiento (paciente, cuidador, familia)

5. Formación (paciente, cuidador familia)
6. Rehabilitación y Reeduación (paciente)
7. Orientación social (familia, comunidad, trabajo): Adecuación de recursos.
8. Apoyo individual y familiar (psicológico, físico, material)
9. Conseguir un "continuum asistencial". Gestor del proceso.

4. Diagnóstico del proceso clínico y de su repercusión familiar, laboral, social, económica y sanitaria

El proceso diagnóstico deberá realizarse en los diferentes niveles asistenciales. Una visión global facilita la comprensión del problema. El paciente y su entorno deberán ser convenientemente informados del diagnóstico, del pronóstico y de las diferentes propuestas terapéuticas.

5. Seguimiento del proceso neurológico crónico

La mayoría de los dispositivos asistenciales existentes en nuestro país están mal preparados, por razones estructurales y conceptuales, para el manejo y seguimiento del enfermo crónico. Se carece de muchos recursos imprescindibles para el apoyo, tratamiento o institucionalización de estos pacientes, con plazas o centros de rehabilitación adecuados, programas de adaptación laboral, adecuación de la vivienda o asistencia domiciliaria, y, sobre todo, residencias o centros de cuidados mínimos para casos con graves secuelas neurológicas.

Por otro lado, tanto las consultas como los servicios de hospitalización, están orientados al tratamiento de "procesos" morbosos acotados en un tiempo, y se les exige una "resolución" de los casos consistente en una alta tasa de altas y rápida derivación de los casos hacia la atención no especializada. El objetivo principal de la gestión clínica es hacer progresivamente menor el tiempo de seguimiento o de estancia hospitalaria para optimizar inversiones y recursos. Pero muchas de las enfermedades neurológicas son ineludiblemente crónicas. El paciente nunca concluye su "proceso", que ha de ser seguido por tiempo largo o indefinido, y ese seguimiento es más adecuado, e incluso más eficiente, cuando es realizado por clínicos con especial competencia en la patología del paciente. Más aún, lo que los pacientes demandan es ese tipo de seguimiento y control.

Por todo ello, es necesario articular para los pacientes con patologías neurológicas crónicas un modelo asistencial más adecuado que contemple su seguimiento por el especialista. Ello requiere un nuevo concepto de gestión clínica para estos procesos que valore y presupueste la actividad asistencial en función de parámetros distintos que el número de consultas de pacientes nuevos o la estancia media de sus ingresos hospitalarios.

6. Información y asesoramiento

- **Información dirigida a los afectados**, sus cuidadores, la familia, la población general y a los diferentes profesionales de la salud.
- **Sus objetivos serán** aumentar los conocimientos sobre la enfermedad, su pronóstico, su tratamiento, los recursos existentes, las asociaciones, etc..
- **Las personas que deberían dar la información.** Una vez establecido el diagnóstico, el neurólogo y los demás profesionales del equipo multidisciplinar deben estar preparados para informar sobre los aspectos generales y más específicos de cada patología. La información deberá ser clara, concisa, gradual, adaptada a cada persona y situación.

7. Programas de Formación específicos para cada enfermedad neurológica crónica.

- **Deberán ir dirigidos a** todas aquellas personas que quieren aumentar su nivel de conocimientos sobre una determinada enfermedad. Estas personas pueden ser profesionales, cuidadores o familiares.
- **Sus objetivos** son mejorar el nivel de conocimientos básicos teóricos y prácticos con el fin de favorecer la realización de labores que mejoren la función, la calidad de vida de las personas que sufren los referidos problemas neurológicos.
- **El método de alcanzar esta formación** se adaptará a los distintos colectivos: cursos para población general, voluntarios, trabajadores domiciliarios, profesionales de la salud, cuidadores.

8. Orientación social (familia, comunidad, trabajo): Adecuación de recursos

Muchos de los procesos neurológicos son fluctuantes, con tendencia a progresar; la aplicación de recursos también habría de ser dinámica, adaptándose en cada momento a necesidades de pacientes y familia. Esta orientación y asesoramiento, que ayude a dosificar recursos humanos y económicos, la tiene que realizar un experto en el campo: un trabajador social.

9. Soporte Psicológico

Una vez el equipo Inter./ multidisciplinario tiene claro cual es el diagnóstico se debe plantear como y cuando se le comunicará al paciente y a su familia. Deberán tenerse en cuenta diferentes variables:

- a. Gravedad del diagnóstico y su pronóstico
- b. Personalidad del paciente y de la familia
- c. Momento evolutivo: dar información “a medida o a tramos”, ya que a veces debido al impacto inicial, los protagonistas, solo han sido capaces de asimilar parte de la información o incluso negarla.

Tras ser informado es fácil que el enfermo, o bien su entorno, se resistan a aceptar la realidad de la enfermedad. También es frecuente que las cargas vayan comprometiendo la integridad del propio afectado o la de sus cuidadores o familiares más próximos. Un elevado porcentaje de afectados (pacientes y/o familiares) pueden precisar un **apoyo psicológico**.

Es conveniente que en las Unidades de Neurología existan **psicólogos clínicos**, conocedores de las enfermedades neurológicas sobretodo de las que pueden comportar una mayor carga emocional, para dar soporte tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Con este soporte emocional el proceso de adaptación les permite mejorar la Calidad de Vida.

La aproximación terapéutica que ofrece la psicología clínica es a través del abordaje individual y suele complementarse con Grupos de Soporte Psicoterapéutico (GAP) y Grupos de Ayuda Mutua (GAM).

Cada tipo de patología tiene unos requerimientos propios, y comparte con otros aspectos comunes, tales como la cronicidad o el grado de discapacidad.

10. Conseguir un “continuo asistencial”

Los pacientes y sus familias requieren de un abordaje completo sin solución de continuidad, con buena comunicación entre los distintos niveles asistenciales.

10.1 Papel de los servicios hospitalarios y extrahospitalarios de Neurología en el cuidado del paciente neurológico crónico.

El abordaje integral del paciente neurológico crónico exige un cambio de mentalidad y un cambio en la visión y en el abordaje de los problemas. El primer elemento del cambio es considerar la **unidad familiar** (paciente, cuidadores – primario y secundarios, la familia) **más que la persona aislada**, como objetivo de estudio diagnóstico, tratamiento y seguimiento..

Los equipos de Atención Primaria (médicos, enfermeras, trabajador social) deben conocer las enfermedades neurológicas crónicas, su detección, los principios y recomendaciones básicas de su tratamiento y seguimiento; deben ade-

más tener presente que se trata de una población frágil, con alto riesgo de complicaciones, que precisa de información, ayuda y utilización de recursos.

Un abordaje global de la Enfermedad Neurológica Crónica exige siempre un **equipo multi –interdisciplinar**, donde una serie de **profesionales** (neurólogo, psiquiatra, geriatra, médico de atención primaria, enfermero, trabajador social, psicólogo, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, dietista, logopeda, etc.) aportan su valoración especializada, su experiencia complementaria y sus opiniones convergentes en el manejo terapéutico de cada caso.

Los Neurólogos son el punto de referencia central de este equipo. Actuarán como consultores en centros especializados, donde se derivará al paciente para confirmación diagnóstica y tratamiento. Estos especialistas deben estar vinculado a un Servicio o Unidad de Neurología de referencia, donde cada vez tendrán más importancia las Unidades Especializadas, a las que se remitirán los pacientes subsidiarios de un estudio más específico.

No obstante, debe potenciarse la figura del **neurólogo general** que no pierda la visión “general” del proceso, aunque se apoye en la figura del “neurólogo especializado” con competencia especial en determinadas patologías o procedimientos complejos. Se ha de contemplar al **enfermo neurológico como un todo**. La enfermedad y las consecuencias de ella en los distintos ámbitos de su vida deben verse en conjunto como un **proceso longitudinal** que exige un seguimiento y tratamiento bien orquestado.

El **paciente y los cuidadores** deberían integrarse como participantes activos en este equipo, con capacidad de “**voz y voto**” ante las decisiones que les competen directamente.

10.2 La Unidades Especializadas y las Enfermedades Neurológicas Crónicas

No todas las Enfermedades crónicas tienen las mismas necesidades; sin embargo todas ellas tienen unos requerimientos comunes: información continuada sobre el proceso, formación mínima sobre las actuaciones más adecuadas ante las exacerbaciones o crisis que depara el propio proceso (crisis de migraña,...), entrenamiento en habilidades de adaptación y afrontamiento, y, en muchas ocasiones, apoyo psicológico.

El soporte psicológico a la familia para aceptar y afrontar el proceso se lleva a cabo a través del contacto con otras personas que viven situaciones parecidas (grupos de ayuda mutua, grupos de ayuda terapéutica).

La divulgación de conocimientos para que se amplíe la comprensión del problema por parte de los pacientes, familiares, otros colectivos implicados y la población en general es uno de los objetivos principales de las asociaciones.

11. Profesionales que deben atender a los pacientes neurológicos crónicos

Es necesario que las personas que atiendan al paciente neurológico crónico sean buenos conocedores de su enfermedad y de sus problemas, con una visión global de los mismos, y de forma especial en lo que corresponde a sus competencias particulares

A cada uno de los miembros del equipo multi-interdisciplinar (Tabla 4) que afronta un determinado problema, debería incluirse el adjetivo calificativo de “neuro”, desde el médico rehabilitador (“neuorrehabilitador”), hasta el personal de enfermería (neuro-enfermería) o incluso el trabajador social (con especial competencia en la problemática específica, y general, así como de los recursos disponibles para hacer frente a sus necesidades).

Los miembros del equipo neurológico deberán conocer bien el “proceso”, pero también es fundamental la participación del equipo de atención primaria y, en especial, el médico de atención primaria.

Dados los continuos avances de la neurología, en cuanto al diagnóstico, seguimiento y tratamiento, debería contemplarse la formación continuada de los equipos de profesionales a través de cursos de reciclaje, y de la participación constante en las sesiones de discusión de los casos correspondientes.

Tabla 4. Miembros del equipo multi-interdisciplinar

<ol style="list-style-type: none">1. Neurólogo2. Médico de cabecera3. Otros especialistas: psiquiatría, geriatría, cardiólogo, médico rehabilitador4. Fisioterapeuta5. Terapeuta ocupacional6. Psicólogo-Neuropsicólogo7. Trabajador Social8. Enfermería

12. El médico de Atención Primaria (MAP) en las enfermedades neurológicas crónicas

Los equipos de Atención Primaria (médicos, enfermeras, etc.) deben estar atentos a la detección, derivación, acompañamiento y seguimiento de las enfermedades neurológicas crónicas. No se debe olvidar nunca que este tipo de pacientes corresponde a un colectivo de personas “frágiles” y por ello subsidiarias de agravamientos y complicaciones.

13. La fisioterapia en las enfermedades neurológicas crónicas

Muchas enfermedades neurológicas en la fase aguda, de convalecencia o crónica presentan signos y síntomas físicos. Entre ellos destacan los déficits motores (parálisis, parestias,...), el dolor, las alteraciones de la sensibilidad (anestesia, parestesia,...), los trastornos del movimiento y de la postura, los problemas de equilibrio, la falta de coordinación, etc.

Todas estas personas pueden beneficiarse de los programas de rehabilitación, que incluyen una fisioterapia dirigida a mantener en buen estado el aparato locomotor y el organismo en general. Está demostrado que el ejercicio físico, moderado y adaptado a cada caso, está altamente indicado para el paciente neurológico crónico ya que retrasa el avance de la enfermedad, mejora la calidad de vida y su autonomía. Por otra parte, los pacientes y familiares plantean una gran demanda de este tipo de tratamientos.

Los objetivos de la fisioterapia en el paciente neurológico crónico son:

1. Mejorar la movilidad articular y mantener los arcos de movimiento.
2. Mejorar el control motor.
3. Aumentar la fuerza muscular o mantenerla
4. Mejorar la capacidad de resistencia.
5. Reeducación de la marcha y del equilibrio, valorar la necesidad de ayudas técnicas como bastones, andadores, etc..
6. Mejorar la capacidad pulmonar
7. Prevención de discapacidades
8. Tratamiento del dolor (electroterapia, termoterapia, etc..)
9. Fomentar la socialización, crear un espacio donde el paciente se pueda encontrar con otras personas con problemas similares a los suyos.
10. Crear un ambiente lúdico.

14. La logoterapia en las enfermedades neurológicas crónicas

La logopedia se ocupa de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos del habla y/o lenguaje y de los trastornos disfágicos.

1. **Afasia:** Alteración del lenguaje debido a una lesión cerebral focal (AVC, traumatismo, tumor, degenerativa). Puede alterar la comprensión, la expresión así como la representación gráfica del lenguaje (lectura, escritura).
2. **Disartrias:** Conjunto de trastornos motores del habla por lesión del Sistema Nervioso Central o Sistema Nervioso Periférico con resultado de trastorno del control muscular, y que se manifiestan con parálisis, debilidad, lentitud e incoordinación en el habla. Quedan afectados los mecanismos de respiración,

fonación, articulación, resonancia y prosodia. Las disartrias son frecuentes en patologías como la enfermedad de Parkinson, Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Parálisis Supranuclear Progresiva, enfermedad cerebrovascular y otros muchos procesos neurológicos crónicos.

En todas estas patologías es muy importante realizar un tratamiento de logoterapia. La afectación del habla y /o del lenguaje es un aspecto sumamente limitante de la calidad de vida de una persona que sufre una enfermedad neurológica. Las personas expresan sus sentimientos, emociones y pensamientos a través de la comunicación, verbal y no verbal, y si tienen dificultades al utilizar el código oral y/o escrito quedan sumergidas en un mundo aislado donde los problemas propios de la enfermedad crecen en lugar de disminuir. En las personas con afasia o disartria puede darse también disfagia, una dificultad en la deglución de los alimentos y/o saliva que puede ser más o menos grave en función del grado de afectación. La disfagia puede conducir a neumonía por aspiración siendo una circunstancia de riesgo vital.

15. La terapia ocupacional en las enfermedades neurológicas crónicas.

Las enfermedades neurológicas crónicas pueden presentar un complejo cuadro de déficits funcionales que requieren muchas veces una intervención rehabilitadora para la potenciación, recuperación, mantenimiento o compensación de funciones y capacidades. Estos déficits funcionales afectan al desarrollo autónomo de la ocupación diaria de una persona, interfiriendo en su calidad y estilo de vida, así como sobre la interacción en su medio habitual.

La **terapia ocupacional** es una disciplina de carácter rehabilitador basada en el tratamiento e intervención de los déficits y disfunciones que afectan al desarrollo autónomo de las ocupaciones diarias de un individuo en relación al medio que le rodea. Se lleva a cabo mediante un análisis clínico de capacidades y déficits que determinarán una serie de objetivos y técnicas de intervención, utilizando como medio de tratamiento actividades significativas.

Dichas ocupaciones engloban las actividades de la vida diaria básicas (alimentación, vestido, baño e higiene, transferencias, ...), instrumentales (cocina, limpieza del hogar, compras, manejo del dinero, ...), actividades de productividad (actividades de trabajo y educacionales), actividades de ocio y tiempo libre (aficiones, prácticas deportivas...).

En los déficits neurológicos que determinan la capacidad funcional deben considerarse cuatro aspectos:

1. Alteraciones motoras: disminución de la fuerza, alteraciones de equilibrio y tono muscular, aumento de la fatigabilidad, alteración de la coordinación motora gruesa / fina, apraxias, etc.
2. Alteraciones sensitivas: alteración de la conciencia sensorial, alteraciones en el procesamiento sensorial (táctil, propioceptivo, vestibular, visual, auditivo, ..) y alteración de las destrezas perceptuales (constancia de la forma, de la figura - fondo, de la orientación topográfica, ...).
3. Alteraciones psicosociales: pérdida de roles, valores e intereses, disminución de la motivación y autoestima, etc.
4. Alteraciones cognitivas: a nivel de funciones superiores complejas (secuenciación, categorización, ...) y básicas (memoria, atención, ...).

Estas alteraciones actúan directamente sobre el estilo de vida y la rutina diaria de la persona afectada, perturbando su autonomía para el desarrollo de sus actividades diarias y su capacidad de adaptación a los cambios en tres niveles de su entorno habitual:

1. nivel físico (barreras arquitectónicas, ambientes habituales, ...)
2. social (familia, grupos de amigos, ...)
3. cultural (creencias, valores, ...).

Los objetivos de la terapia ocupacional son:

1. Mantenimiento y/o potenciación de las capacidades existentes.
2. Compensación y/o suplencia de las capacidades afectadas.
3. Favorecer el máximo grado de independencia en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
4. Facilitar y/o adaptar actividades de ocio significativas.
5. Proporcionar y/o adaptar actividades de trabajo y educativas.
6. Facilitar adaptaciones y/o ayudas técnicas para el desarrollo independiente en el entorno

16. La Psicología en las enfermedades neurológicas crónicas

Las enfermedades neurológicas acostumbran a generar repercusiones no sólo a nivel físico sino también a nivel psicosocial, tanto en las personas que las sufren directamente (afectados), como indirectamente (familiares/ cuidadores).

A nivel de salud mental, estudios recientes han destacado la afectación del estado mental en enfermos neurológicos y cuidadores, tanto detrás del impacto de la comunicación del diagnóstico, como en el transcurso de la evolución de la enfermedad, siendo muy frecuente la aparición de trastornos psiquiátricos y

psicológicos (en ocasiones inherentes a la propia enfermedad neurológica y/o al tratamiento farmacológico que requieren, en otros casos como trastorno secundario al fracasar para adaptarse a la nueva situación; y otras veces, por una combinación de las etiologías anteriores).

Los objetivos de la intervención psicológica van dirigidos a que afectados y familiares puedan beneficiarse de una serie de recursos que faciliten una adaptación más saludable a la enfermedad mediante la intervención psicológica, ya sea de forma individualizada, ya sea mediante los grupos de soporte.

En la intervención de orientación cognitivo-conductual se basa en el presupuesto de que la mayoría de conductas, emociones y pensamientos problemáticos son aprendidos y que pueden ser modificados mediante un nuevo aprendizaje. Por tanto, se enseña a la persona a observar su propio proceso de aprendizaje y a probar formas más efectivas de cambiar sus conductas, pensamientos y emociones. Mediante esta orientación, se pretende enseñar a los individuos habilidades de auto-manejo que ellos mismos pueden utilizar para controlar sus vidas, para manejar con efectividad los problemas presentes y futuros, y para funcionar bien sin terapia continuada. Este fin se consigue mediante técnicas cognitivas y conductuales orientada a la acción. Así pues, la finalidad de la terapia conductual consiste en: especificar tanto los objetivos y problemas, como las técnicas de tratamiento para conseguir los objetivos y resolver y disminuir las dificultades, y medir sistemáticamente el éxito de estas técnicas.

Uno de los mecanismos mediante el cual realizamos estos objetivos es la intervención psicológica individualizada, para aquellas personas que no estén motivadas a participar en un grupo de soporte, pero que necesitan y desean una intervención psicológica.

Es necesario comentar que no toda emoción negativa es patológica o se tiene de tratar; puede experimentarse sentimientos de tristeza, pena, rabia, preocupación, etc, como reacciones normales a la enfermedad y que son consideradas reacciones adaptativas. Por este motivo, dependiendo de la gravedad, duración y número de quejas que presenten, se realizará un tipo de intervención u otra: información-orientación psicológica, consejo psicológico delante de problemas puntuales o psicoterapia.

Otro mecanismo destinado a contribuir en aumentar la calidad de vida de los afectados y familiares, y favorecer la adaptación saludables es mediante la modalidad grupal. La intervención grupal que ha de ser conducida por un psicólogo, consta de un número limitado de sesiones periódicas con una duración preestablecida. Los principales objetivos de este tipo de intervención consisten en: 1) proporcionar información referente a las consecuencias de la enferme-

dad, la evolución y las dificultades prácticas y emocionales que pueden experimentarse, favoreciendo el reconocimiento de síntomas y el establecimiento de objetivos realistas, clarificando la situación médica y sus implicaciones; 2) dar soporte emocional y tranquilizar mediante el intercambio de experiencias y recursos de los componentes del grupo, para facilitar la aceptación de la enfermedad, expresar sentimientos y preocupaciones evitando el silencio.; 3) ofrecer formación y educación psicoterapéutica.

El fin de la intervención psicológica grupal es generalizar el cambio producido en el grupo a la vida diaria de la persona.

Los miembros aprenden a auto observarse, mantener los compromisos y recordar los compromisos a mantener y las tareas a realizar. Además se proporcionan entre sí feedback que puede ser más positivo que si lo ofrece el terapeuta. El reforzamiento mutuo, las dificultades compartidas en el proceso de aprendizaje y la lluvia de ideas son beneficios difícilmente accesibles en el tratamiento individual.

Otro tipo de intervención es la combinación de las dos anteriores; intervención psicológica individual y grupos de soporte.

La formación del psicólogo clínico

El psicólogo clínico que ejerza en el campo de la neurología a demás de ser licenciado en psicología y especializado en clínica debe ser gran conocedor de las enfermedades neurológicas tanto a nivel teórico cómo práctico. Por tanto debe ser capaz de añadir al diagnóstico neurológico otro psicológico. Debe saber manejar los tests y pruebas propios de su disciplina, las técnicas cognitivo-conductuales y sus procedimientos, y debe ser sistemático para poder ofrecer datos en posibles investigaciones.

Todo lo expuesto anteriormente justifica la necesidad de contar con un psicólogo clínico en el equipo interdisciplinar que ha de tratar a un enfermo neurológico o a su familiar cuidador.

17. La neuropsicología en las enfermedades neurológicas crónicas

Una proporción importante de enfermedades neurológicas comportaran también algún tipo de alteración cognitiva, que puede ser muy variable en función de la patología concreta y, dentro de ella, también puede ser muy variable en función de cada persona que la sufre. Esta variabilidad en las alteraciones cognitivas incluyen desde una leve alteración centralizada en la memoria o la atención, hasta las alteraciones cognitivas difusas, abarcando la totalidad de funciones mentales de la persona. Además, a los cambios cognitivos se superpo-

nen, frecuentemente, cambios y alteraciones en la esfera emocional, conductual y de personalidad. Todos estos cambios influirán de forma decisiva en la vida del propio sujeto y en la de sus familiares, determinando que pueda llevar con éxito o no las actividades cotidianas, reintegrarse en la ocupación laboral previa o manejar diferentes situaciones sociales. Todo ello viene a incidir de manera directa en la **calidad de vida** de esa familia, por lo que es de vital importancia ser capaz de comprender los efectos que una enfermedad neurológica determinada puede ocasionar (o esté ya de hecho afectando) en la cognición y la conducta de los pacientes que las sufren.

El profesional especializado en comprender las relaciones entre las alteraciones cognitivas y conductuales y la afectación funcional y/o estructural del Sistema Nervioso Central es el Neuropsicólogo clínico.

El psicólogo ha de tener una formación específica en neuropsicología para así poder aportar un diagnóstico neuropsicológico que indique de que tipo de daño neurológico que padece el paciente ya sea focal o si este implica todas las Funciones Mentales Superiores, su curso y evolución y que ayude tanto en el diagnóstico multidisciplinar como en el posible abordaje terapéutico.

Los profesionales expertos en neuropsicología clínica son psicólogos que han recibido una formación específica en neurociencias, por lo que están formados en las técnicas e instrumentos de la psicología clínica y de la neuropsicología y en la interpretación del examen neurológico y psiquiátrico, así como en las técnicas de neuroimagen, neurofisiológicas y bioquímicas. Es la integración de estos conocimientos lo que permite al neuropsicólogo definir y dirigir el proceso de evaluación e interpretación neuropsicológica.

La práctica de la neuropsicología clínica requiere un conjunto específico de conocimientos, habilidades e instrumentos para evaluar y rehabilitar las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales asociados a la disfunción y/o lesión del Sistema Nervioso Central.

Las principales funciones del neuropsicólogo clínico son:

1. Evaluación:

- Estudiar y analizar de manera pormenorizada si una persona presenta algún tipo de disfunción cognitiva
- Elaboración de un diagnóstico clínico neuropsicológico y topográfico
- Objetivación y cuantificación del grado de alteración cognitiva, describiendo las áreas alteradas y las preservadas
- Seguimiento longitudinal de las alteraciones cognitivas, para conocer de manera objetiva la evolución de las mismas
- Contribuir al diagnóstico neurológico y ayudar en el diagnóstico diferencial
- Asesoramiento, pronóstico y orientaciones terapéuticas al resto de miembros del equipo o bien a profesionales externos.

2. Tratamiento y/o intervención:

- Intervención sobre las funciones cognitivas, buscando la optimización o la recuperación de las funciones afectadas, ya sean cognitivas (atención, lenguaje, memoria, visuo-percepción, etc.), emocionales o conductuales.
- Educación y entrenamiento a las familias para que comprendan las alteraciones cognitivas que presenta el paciente y dispongan de un mayor grado de conocimientos para su correcto manejo.

3. Investigación:

- Participación en estudios de investigación a nivel farmacológico y no-farmacológico para demostrar la efectividad de las diferentes posibilidades de intervención a nivel de mejora o mantenimiento de las funciones cognitivas y conductuales.

El neuropsicólogo se coordinará en todo caso con el equipo interdisciplinar para disponer de una visión integral del paciente.

Con todo lo expuesto, ha querido demostrarse el importante papel que la neuropsicología juega dentro de las enfermedades neurológicas y, a su vez, la evidente necesidad que este profesional se encuentre dentro de todas las asociaciones de enfermos neurológicos.

18. El trabajo social en las enfermedades neurológicas crónicas

El trabajador social es el profesional capaz de establecer un diagnóstico social y familiar; siendo este el punto de partida de su intervención. Las funciones sociales podrán ser preventivas, impulsoras y terapéuticas o integradoras. El trabajador social ha de ser capaz de dosificar la información relativa a: la enfermedad, al aumento de dependencia, adaptación del domicilio, los riesgos que puede sufrir el cuidador, existencia de recursos sociales, sanitarios y sociosanitarios, aspectos legales, incapacitación. El trabajador social debe diferenciar entre las demandas explícitas (aquella que se verbaliza y solicita) y la demanda implícita, la no expresada, y que se entresaca identificándola dentro del contexto.

19. Organización de los recursos socio-sanitarios

La organización de los recursos asistenciales socio-sanitarios dirigidos a los pacientes y sus familiares, deberían seguir las siguientes bases teóricas.

- A. Las necesidades y los problemas de las personas afectas por enfermedades neurológicas crónicas, y la de sus familiares, cambian en función de la enfermedad y de su momento evolutivo. Son procesos crónicos sometidos a una

lenta evolución que generan múltiples requerimientos médico-sociales cambiantes. Es necesario definir los niveles asistenciales específicos y los cuidados requeridos para cada fase de la enfermedad que incluyen:

- i. unidades para enfermos en fase aguda
- ii. unidades de diagnóstico y tratamiento
- iii. centros destinados a la recuperación funcional
- iv. centros socio-sanitarios para ingresos de media y larga duración
- v. unidades de atención ambulatoria: hospitales y centros de día
- vi. programas de atención domiciliaria residencias para enfermos estabilizados pero con gran dependencia

B. Es necesario asegurar la **continuidad asistencial**, por lo que los diferentes niveles de la asistencia deben funcionar como una red y no como una serie de servicios independientes. La coordinación de la atención neurológica integrada debe ser realizada por un neurólogo que esté familiarizado con este tipo de patología tanto desde un punto de vista médico (clínico y terapéutico) como social.

C. Es necesario definir la necesidad de recursos antes de organizar un sistema de atención y coordinación de este tipo de patología. Las características de los usuarios, los datos funcionales, la estructura demográfica, las necesidades de capacitación, la descripción de los procesos asistenciales, de las técnicas diagnósticas y de tratamiento específicas, y del patrón de intervención.

D. Los recursos deben planificarse teniendo en cuenta el ámbito territorial donde se aplicarán y por tanto sectorizarse para facilitar el acceso a todos los usuarios. La sectorización responde al patrón de necesidades, al uso y utilización de los recursos y a la demanda, que en ocasiones depende incluso de las características socio-culturales de las diferentes áreas.

E. La ubicación idónea de los recursos depende de cada área geográfica.

1. Las unidades de diagnóstico y los hospitales de día deben hallarse cerca de los hospitales de agudos, pero es importante considerar que en las zonas geográficamente extensas conviene que exista como mínimo una unidad de diagnóstico por cada 50.000 a 100.000 personas.
2. Los hospitales de día son un recurso importante en la fase intermedia de múltiples enfermedades crónicas neurológicas, permitiendo tanto la rehabilitación del enfermo como la descarga familiar.
3. Asimismo, los recursos de media estancia, como los ingresos temporales y la convalecencia, deben hallarse cercanos a los hospitales de agudos. Los profesionales encargados de estos centros de convalecencia deben estar en contacto con los médicos del hospital de agudos para poder ofrecer una asistencia sin solución de continuidad entre ambos centros.
4. Finalmente, en las fases más avanzadas de la enfermedad son necesarios centros que permitan ingresos temporales para descarga e incluso ingresos definitivos. Debe existir uno de estos centros por cada 100.000 personas.

La necesidad de estos recursos es consecuencia de los cambios experimentados por nuestra sociedad en los últimos 20 años. A principios de siglo la familia era la encargada de ocupar la función que actualmente realiza el sistema socio-sanitario. Existe, en la actualidad, un espacio vacío entre el hospital de agudos y el retorno a la comunidad. Lejos de disminuir este espacio, las necesidades generadas por nuestra sociedad irán aumentando y, por consiguiente, la propia sociedad deberá responsabilizarse y asumir este compromiso. La conexión entre los diferentes servicios es esencial, por tanto, para poder ofrecer una asistencia integrada.

El neurólogo debería tener una presencia fija en todos los servicios que se detallan a continuación formando parte activa del Equipo Multi-Interdisciplinario (seguimiento de los pacientes, asignación de los objetivos del tratamiento y con una clara vertiente de investigación).

En general, el objetivo principal debería ser el de poder ofrecer asesoramiento al resto del equipo sobre cualquier aspecto referente a las intervenciones y manejo efectivo de los pacientes.

Hospital de día

En ciertas áreas geográficas puede ser un elemento indispensable de soporte para las unidades de diagnóstico, al permitir la realización de ciertas pruebas complementarias sin ser necesario el uso de un hospital de agudos. Asimismo representa un puente, desde el punto de vista terapéutico, entre la consulta y el hospital, al permitir la asistencia temporal de enfermos que requieren modificaciones o ajustes de tratamiento. Finalmente, desde el punto de vista asistencial, debería representar un espacio donde poder aplicar terapias de rehabilitación cognitiva o tratamientos conductuales destinados a mejorar las actividades de la vida diaria de los enfermos. Desde el punto de vista socio-sanitario, el hospital de día debería ser un elemento de descarga para enfermos que se hallan en fases intermedias de la enfermedad.

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención directa al paciente (ABVD)
- Atención y control de enfermería
- Seguimiento médico (control de la medicación)
- Tratamientos farmacológicos programados
- Programas de rehabilitación a largo plazo
- Terapia ocupacional
- Estimulación Cognitiva
- Animación
- Evaluación de terapias alternativas

Profesionales que intervienen

Neurólogo. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de clínica. Trabajador Social. Neuropsicólogo. Terapeuta Ocupacional. Logopeda. Animador Socio-Cultural.

El papel del neurólogo:

- Reuniones del Equipo Interdisciplinar para valorar la evolución de los pacientes
- Control de la medicación y seguimiento individual
- Asignación y control del tratamiento no-farmacológico
- Información a la familia sobre la evolución y el pronóstico
- Investigación

Centro sociosanitario (CSS)

Actúa como soporte en las fases crónicas o avanzadas de las enfermedades causantes de serias secuelas e incapacidades funcionales que imposibilitan el cuidado del paciente en su entorno familiar. Representa el espacio destinado a acoger a enfermos dependientes que precisan, por motivos asistenciales o sociales, ingresos temporales.

En el centro sociosanitario (CSS) pueden diferenciarse dos áreas funcionales que se describen a continuación.

CSS: Unidades de convalecencia

Ejemplos de pacientes atendidos:

- Ictus
- Fracturas
- Lesiones medulares
- Afectaciones agudas del sistema nervioso periférico
- Intervenciones neuroquirúrgicas

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención y control de enfermería
- Atención directa al paciente en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
- Seguimiento médico (control de la medicación, etc.)
- Rehabilitación (motora, logopedia, cognitiva)
- Asesoramiento familiar (para ayudas económicas, nuevos recursos, etc.)

Profesionales que participan en el equipo interdisciplinario

Neurólogo. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de clínica. Trabajador Social. Logopeda. Médico Rehabilitador. Médico geriatra. Psicólogo. Neuropsicólogo. Terapeuta Ocupacional.

El papel del neurólogo:

- Reuniones del Equipo Interdisciplinario para valorar la evolución de los pacientes
- Control de la medicación y seguimiento individual de los pacientes
- Asignación y control del tratamiento no-farmacológico
- Información a la familia sobre la evolución y el pronóstico

CCS: Unidades de Larga Estancia**Ejemplos de pacientes atendidos:**

- Demencia
- Enfermedades desmielinizantes avanzadas
- Traumatismos craneoencefálicos
- Otras secuelas crónicas e irreversibles de afectación del sistema nervioso central o periférico con gran limitación funcional

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención y control de enfermería
- Atención directa al paciente (ABVD)
- Seguimiento médico (control de la medicación, etc.)
- Asesoramiento familiar (para ayudas económicas, nuevos recursos, etc.).
- Ingreso para descarga familiar

Profesionales que intervienen:

Médico Geriatra. Neurólogo. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de clínica. Trabajador Social. Logopeda. Animador Socio-cultural.

El papel del neurólogo

- Control de la medicación
- Reuniones con el médico geriatra para discusión de casos
- Información a la familia sobre la evolución y el pronóstico
- Formación del equipo en el manejo de los pacientes

Hospital Psiquiátrico**Principales tipos de pacientes atendidos:**

- Demencias
- Otras patologías neurológicas con perturbación de la conducta

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención y control de enfermería

- Atención directa al paciente (ABVD)
- Seguimiento médico (control de la medicación, etc.)
- Control de crisis
- Ingreso para descarga familiar

Profesionales que intervienen:

Psiquiatra. Psicólogo. **Neurólogo consultor**. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de clínica. Trabajador Social. Animador Socio-cultural.

El papel del neurólogo

- Hacer el diagnóstico neurológico
- Controlar o ajustar la medicación
- Reuniones con el equipo multidisciplinar para toma de decisiones
- Información a la familia sobre la evolución y el pronóstico
- Formación del equipo en el manejo de los pacientes

Centros de Neuro-rehabilitación

Principales tipos de pacientes atendidos con alteraciones adquiridas del Sistema Nervioso (Central o Periférico):

- Ictus
- Traumatismos craneoencefálicos
- Hipoxia cerebral
- Procesos infecciosos
- Esclerosis múltiple
- Espasticidad

Actividad asistencial que se realiza:

- Seguimiento médico
- Rehabilitación (motora, logopédica, neuropsicológica)

Profesionales que intervienen:

Neurólogo. Logopeda. Médico Rehabilitador. Neuropsicólogo. Terapeuta Ocupacional

El papel del neurólogo:

- Reuniones del Equipo Interdisciplinar para valorar la evolución y la efectividad de los tratamientos aplicados
- Control de la medicación
- Indicación y control del tratamiento no-farmacológico
- Información a la familia sobre el proceso rehabilitador
- Investigación (farmacológica y no-farmacológica)

Residencias Asistidas

Principales tipos de pacientes atendidos:

- Población anciana que presenta discapacidades invalidantes debidas a diferentes procesos: demencia, ictus, traumatismos, etc.

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención directa al paciente (ABVD)
- Atención y control de enfermería
- Seguimiento médico (control medicación, etc.)
- Animación y terapia ocupacional

Profesionales que intervienen:

Neurólogo-asesor. Médico geriatra. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de geriatría. Trabajador Social. Animador socio-cultural. Terapeuta Ocupacional. Logopeda. Psicólogo.

El papel del neurólogo:

- Asesoramiento a los miembros del equipo
- Información a las familias sobre consultas puntuales

Centros de Día.

Principales tipos de pacientes atendidos

- Ancianos con demencia
- Parkinson avanzado
- Enfermedad de Huntington
- Ataxia severa

Actividad asistencial que se realiza:

- Atención directa al paciente (ABVD)
- Atención y control de enfermería
- Seguimiento médico
- Terapia ocupacional
- Estimulación Cognitiva

Profesionales que intervienen:

Neurólogo. Diplomado en Enfermería. Auxiliares de geriatría. Trabajador Social. Terapeuta Ocupacional. Logopeda. Animador Socio-Cultural. Psicólogo. Neuropsicólogo

El papel del neurólogo

- Asesoramiento a los miembros del equipo
- Información a las familias sobre consultas puntuales

Asistencia domiciliaria

Principales tipos de pacientes atendidos:

- Personas con enfermedades neurológicas discapacitantes, con afectación de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria, con soporte familiar parcial (Demencia. Ictus. Secuelas de traumatismos craneales y/o espinales. Miopatías. ELA. Coma y estado vegetativo).

Actividad asistencial que se realiza:

- Cuidados básicos de la vida diaria: Alimentación. Higiene. Vestido.
- Cuidados de enfermería: tratamiento preventivo o curativo de las escaras. Cambios posturales. Fisioterapia pasiva/activa. Seguimiento de las pautas terapéuticas. Control de las constantes vitales.
- Asesoramiento a la familia (cuidador no profesional).
- Detectar complicaciones (agravamiento de la enfermedad o procesos concomitantes).
- Soporte emocional: individual.

Profesionales que pueden intervenir en función del caso y de la circunstancia: Diplomado en enfermería, trabajadora familiar, auxiliar de clínica, gerontólogo, trabajador social, médico de atención primaria, neurólogo consultor, psicólogo, neuropsicólogo, logopeda.

El papel del neurólogo:

- Consultor del equipo ante los agravamientos o nuevos eventos
- Seguimiento opcional en función de la patología y/o las posibilidades de desplazamiento del enfermo.
- Docente del personal que participa en el equipo

El Asociacionismo y las Enfermedades Neurológicas Crónicas

Las personas afectadas por problemas neurológicos crónicos y sus familias suelen tener una serie de necesidades que la sanidad pública de un país no acostumbra a cubrir. Fundamentalmente surge la necesidad de compartir las propias experiencias con otras personas que están sufriendo la misma realidad u otras muy parecidas. Los pacientes y las familias pueden tener dificultades en hacer frente al diagnóstico y a la enfermedad. El poder acceder a personas que pueden entenderles, que hablan el mismo lenguaje de la experiencia, suele ser reconfortante.

El movimiento asociativo de las diferentes enfermedades neurológicas se inició hace más de 20 años en Estados Unidos, siendo pionera la asociación de la Enfermedad de Alzheimer. De forma rápida se extendió su influencia a otros

grupos de patología y a otros países, constituyéndose una red nacional e internacional (ADI = Alzheimer Disease International)

El movimiento asociativo va en aumento pero existen aún muchas resistencias a su instauración por parte de los profesionales de la salud (médicos de atención primaria, neurólogos, enfermeras, etc.) y de los propios pacientes y/o sus familiares, que se asocian en un porcentaje inferior al 10%.

Las finalidades de las Asociaciones de las enfermedades Neurológicas crónicas

Todas las asociaciones suelen coincidir en sus objetivos básicos:

- **Divulgación:** para dar a conocer lo que es cada una de las enfermedades neurológicas y lo que hay que hacer para mejorarlas.
- **Información:** Asesorar en cuestiones propias de la enfermedad, y también en los aspectos legales, sociales y económicos relacionados.
- **Difusión:** Promocionar y dar a conocer a los medios de comunicación todo aquello que haga referencia a la enfermedad.
- **Investigación:** Colaborar en la investigación neurológica, estimulando estudios epidemiológicos, terapéuticos y del origen de las diferentes enfermedades del sistema nervioso central y periférico.
- **Formación:** Ayudar a profesionales, familiares, voluntarios e interesados en general a iniciar, y/o ampliar los conocimientos en las diferentes enfermedades neurológicas.
- **Prestación de Servicios:** Poner a disposición del paciente y de sus familiares medios que les ayuden a superar los problemas que comporta la enfermedad, ofreciendo fundamentalmente asistencia social y neurológica.
- **Estimular a que se optimicen los aspectos asistenciales** incluidas la rehabilitación y la reeducación, según las necesidades de las personas afectadas.

Voluntariado y Asociacionismo

- Cualquier persona dispuesta a dedicar parte de su tiempo, sin contraprestación, a ayudar a otras personas necesitadas.
- El tipo de ayuda que pueden prestar es muy variable, suelen destacar las labores de acompañamiento

Servicios que puede ofrecer una Asociación.

Son muy variables las prestaciones que puede ofrecer una determinada Asociación. Las sugerencias más frecuentes son: logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, actividades lúdico-recreativas, etc.

El papel de los neurólogos en relación al movimiento asociativo

Los neurólogos suelen valorar de forma desigual el papel de las Asociaciones de Pacientes y Familiares. Un grupo de profesionales, relativamente pequeño, asesora a las Asociaciones y/o participan de forma más o menos activa en sus

actividades. Este compromiso personal del neurólogo debe contemplarse como una actitud voluntaria y libre.

1. El neurólogo debe conocer la existencia del Asociacionismo en las Enfermedades Neurológicas Crónicas, y debe estar informado de los beneficios potenciales que el movimiento asociativo puede aportar al paciente y a sus familias.
2. El neurólogo debería conocer las diferentes Asociaciones existentes dentro de su área de influencia.
3. El neurólogo debería informar al paciente y/o a su familia de la existencia de las mismas, y de sus vías de acceso.
4. Sería deseable que un número cada vez mayor de especialistas pudiera aportar su asesoramiento y soporte a dichas asociaciones.

El papel del neurólogo en la Asociación:

- Charlas formativas e informativas (para enfermos, sus familiares, médicos de atención primaria, y otros colectivos de profesionales)
- Asesoramiento individual
- Investigación y divulgación

VIII. La Práctica Privada de la Neurología

En nuestra sociedad conviven la práctica privada y pública de la medicina. Entre ambas existen diferencias de financiación y de aspectos formales en la relación médico enfermo pero las exigencias de calidad científica deben ser iguales.

Por las características de la medicina privada parece conveniente insistir en estas exigencias.

● Exigencia de calidad

Las sociedades científicas médicas, en este caso la SEN, tienen la responsabilidad ante la sociedad civil de promover y controlar unos niveles adecuados de calidad de calidad científica y trato humano que son de aplicación universal tanto a nivel público como privado. Esta exigencia obliga a definir unos mínimos para la realización de cualquier actividad neurológica (actividades clínicas, procedimientos diagnósticos, procedimientos terapéuticos, asistencia en unidades especializadas) y a controlar el cumplimiento de estas exigencias en las unidades.

Las características de los tipos de asistencia neurológica, y de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, utilizados en el tratamiento de los pacientes deben ser incluidas en un nomenclator actualizado que debe ser consensuado entre la Sociedad Española de Neurología y las agencias privadas de seguros médicos. Este nomenclator debe incluir indicaciones y protocolos y debe ser revisado periódicamente.

Por las características de la práctica privada y su dependencia en muchos casos de las directrices de organizaciones aseguradoras es especialmente importante garantizar unos tiempos mínimo de visita neurológica. Los tiempos de visita recomendados son 45 minutos para la primera visita y 20 minutos para las revisiones (Morera-Guitart y col, 2001).

● Sistemas de referencia y canalización de pacientes

Los pacientes atendidos en el medio privado pueden ser:

1. Pacientes privados que liquidan directamente al médico
2. Con seguro de reembolso
3. Sin seguro de reembolso
4. Beneficiarios de sociedades medicas, compañías de seguros y mutuas
5. Beneficiarios de Colaboradoras médicas
6. Pertenecientes al sistema público atendidos a través de concertos.

En todos estos casos el acceso a la atención neurológica especializada debe

estar garantizado sin restricciones por parte de las compañías aseguradoras de modo que el paciente no sufra limitaciones en su cuidado.

● Retribución de neurólogos por consultas, tratamientos y procedimientos diagnósticos

Es conveniente clarificar la competencia que en este aspecto tienen las sociedades científicas y las organizaciones colegiales. Este apartado debería desarrollarse señalando todas las posibles actividades en las que un neurólogo pueda participar y cual debería ser la retribución mínima para cada una de ellas. En la actualidad el objetivo debe ser definir los mínimos que permitan una asistencia de calidad, con una relación médico enfermo digna.

Las sociedades científicas neurológicas de otros países (American Academy of Neurology) tienen muy desarrollados estos aspectos considerando complejidades de los procedimientos y codificaciones. En España se hace necesario introducir ese tipo de procedimientos.

● Competencias

Es necesario facilitar el desarrollo de todas las posibles competencias que tiene el neurólogo en el desarrollo de su actividad. En medicina privada este es un aspecto especialmente importante teniendo en cuenta las obvias implicaciones. La Sociedad Española de Neurología facilitará a sus asociados toda la información disponible que permita el pleno desarrollo de la actividad neurológica y todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Por otro lado, sería conveniente explicar a la sociedad las ventajas que supone la atención neurológica especializada.

● Docencia

Las unidades neurológicas privadas pueden ofrecer diferentes tipos de actividades docentes:

- Licenciatura de Medicina
- Especialidad de Neurología
- Formación neurológica para otros especialistas médicos
- Superespecialidades neurológicas.

En relación con los 3 primeros aspectos, además de las características de la propia unidad neurológica, dependen en gran medida de las características del hospital.

La existencia de unidades de superespecialidades neurológicas en el medio privado puede permitir la superespecialización de especialistas de neurológica en diferentes campos. En este sentido deben definirse los mínimos que debería tener una unidad de una determinada superespecialidad neurológica para poder ofrecer un programa de formación. La titulación tenida debería ser controlada por la SEN.

IX. El Hospital Universitario

1. Introducción

Las circunstancias de los diversos hospitales universitarios existentes en España son muy diferentes. No cabe un informe genérico válido para todos ellos. En consecuencia, cualquier propuesta deberá realizarse con prudencia. Además, la relativa independencia de cada Comunidad Autónoma en educación y en sanidad, conlleva que cada hospital pueda tener una estructura y un sistema de gestión propio, con lo que el número de modelos se multiplica; no es fácil, quizá no sea posible, obtener conclusiones comunes. No debemos, o no podemos, esperar posicionamientos unánimes. Lo que aquí se presenta es, por tanto, un modelo, al que pueden añadirse otros muchos, igualmente válidos, según las peculiaridades existentes siempre que se mantengan invariables los principios: los servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios deben ser centros de excelencia, tanto a nivel asistencial como docente e investigador, centro donde se atiende a los pacientes neurológicos con rigor científico y trato humano, centros donde se formen las nuevas generaciones de profesionales médicos y centros donde se estimule en los jóvenes el desarrollo de esa clase de inconformismo científico, que unido al dominio de la metodología adecuada, sirve de base para el desarrollo de la investigación.

También queremos señalar que debemos ser cautos con los modelos que proponemos. Por un lado es necesario evitar propuestas, que válidas en otros entornos, no sean aplicables en el contexto social, económico y cultural en el que nos movemos. Debemos evitar el exceso de imitar cualquier propuesta extraña por el mero hecho de su perfume de exotismo, e incorporar solo aquellos elementos, que una vez analizados, nos parezcan útiles y aplicables. Por otro lado es necesario no imitar modelos “posibilistas”, disponibles en nuestro entorno, pero que comprometen el cumplimiento de los objetivos señalados en el párrafo anterior.

2. El hospital universitario

Por definición, un **Hospital Universitario es aquel que está vinculado a una Facultad de Medicina**. Es universitario porque tiene el encargo de la enseñanza pregraduada de la medicina. La enseñanza pregraduada de la Neurología constituye una parte de la enseñanza de la Medicina. Debe ocupar, por tanto, un lugar en la estructura docente del hospital universitario; es decir, **la Neurología debe estar representada en el Hospital Universitario**. La enseñanza de la medicina conlleva una parte práctica. Por tanto, un hospital univer-

sitario debe disponer de los elementos necesarios para una **correcta enseñanza práctica** de todas y cada una de las asignaturas, incluida la Neurología.

Aunque la misión fundamental de un hospital universitario es **la docencia universitaria, no es la única**. En España, la mayoría de los hospitales universitarios desarrollan una labor asistencial bien definida, teniendo a su cargo un área sanitaria determinada y, en muchos casos, sirven también centro de referencia para ámbitos de población más amplios. En este sentido, la misión asistencial del Hospital Universitario no admite deficiencias subsanables a niveles jerárquicos superiores. Salvo excepciones, el Hospital Universitario o de referencia debe ser capaz de ofrecer capacidades asistenciales de primera calidad y una oferta de servicios diagnósticos y terapéuticos con carácter de excelencia y que pueda ser considerada en todo momento como compatible con la primera línea del progreso científico.

Pero aún hay más funciones: el hospital universitario debe también asumir la responsabilidad de **la docencia postgraduada y la investigación**, con mayor exigencia que la que existe para otros centros asistenciales de diferente categoría. Se espera que un hospital universitario ocupe una posición primordial en el esquema general de la salud de la población y que sea un motor del progreso.

Los hospitales universitarios españoles tienen todos **los problemas de cualquier hospital** de cualquier categoría; como ejemplo, y desde una perspectiva de la dotación de profesorado, se pueden citar la ausencia de una auténtica carrera profesional académica, la endogamia y el envejecimiento de las plantillas, los agravios entre médicos profesores y no profesores, las cuestiones asistenciales conflictivas, incluida la asistencia continuada, etc. Pero tienen, también, otros **problemas específicos**: falta de profesionalidad en la docencia pregraduada, falta de tiempo para dedicárselo a la docencia pregraduada, falta de recursos docentes, falta de personal, sistemas de provisión de plazas restrictivos, etc.

En el desarrollo de sus objetivos el hospital universitario debe integrar su **doble dependencia**: docente y sanitaria; es decir, Ministerio de Educación y Ministerio de Sanidad, o las correspondientes Consejerías Autonómicas. Esta doble dependencia tiene una repercusión práctica inmediata. Como ejemplo, a la hora de fijar y proveer las plantillas suficientes; dado que en el hospital universitario conviven médicos docentes y no docentes, pueden existir sistemas de adjudicación de puestos de trabajo diferentes. En estas condiciones, puede ser difícil sistematizar las plantillas de facultativos profesores. Y se llega así a la paradoja de hospitales universitarios que cuentan con plantillas asistenciales bien desarrolladas, bien nutridas, completamente estructuradas, con docencia MIR, e investigando con excelencia, sin que ninguno de sus miembros sea profesor de plantilla, catedrático o profesor titular de universidad; y en algunos casos, ni siquiera profesor asociado, incluso aunque participen en tareas docentes pregraduadas.

En algunos hospitales universitarios con equipos o unidades o servicios de Neurología desarrollados, consolidados y a pleno rendimiento, la docencia pregraduada de la Neurología está a cargo de otros especialistas no expertos, en general internistas o profesores de medicina no neurólogos. Esta herencia de tiempos pretéritos, responsable en parte de la inseguridad con la que se enfrentan a las enfermedades neurológicas los profesionales no neurólogos, no tiene fácil arreglo si no existe un cambio importante de mentalidad y eficacia en las condiciones actuales de la universidad y de las facultades de medicina y de los hospitales universitarios. El sistema actual permite estas situaciones que tienen, a largo plazo, una grave repercusión sobre la enseñanza y la práctica de la Neurología.

En resumen, combina en mayor o menor grado una serie de funciones, entre otras, la de ser el hospital universitario es un hospital comarcal porque proporciona asistencia básica, incluso ambulatoria; es un hospital terciario, especializado o superespecializado, porque se le exige excelencia en su estructura asistencial; tiene la obligación de proporcionar docencia pre- y post-graduada; y tiene la obligación de investigar. Para que pueda funcionar perfectamente y cumplir su misión es muy importante que todas esas funciones sean reconocidas y atendidas de forma rigurosa. Y todas y cada una de estas misiones son a su vez misiones de los neurólogos que trabajan en ellos. Muchas de las cuestiones que se revisan en otros apartados de este Plan Nacional tienen una aplicación directa al hospital universitario.

3. La docencia pregraduada de la Neurología

En el análisis de la docencia pregraduada de la Neurología, consideramos esenciales cuatro puntos:

- La docencia pregraduada de la Neurología, teórica y práctica, en las Facultades de Medicina debe ser impartida por neurólogos, por ser quienes practican a diario la actividad neurológica y quienes mejor la conocen. Aspectos fundamentales de la impartición de la docencia pregraduada de la Neurología por los neurólogos son la elaboración del programa docente, los objetivos docentes y de la evaluación. Algunas sociedades científicas, entre ellas la American Academy of Neurology, han elaborado documentos explicativos del contenido de programas y objetivos docentes (HU1). Uno de ellos se incluye en el apéndice adjunto (apHU1).
- Los neurólogos profesores deben trabajar vinculados, contractual y profesionalmente, a un hospital universitario.
- En la elaboración de los planes de estudio y de los programas docentes se

debe procurar una enseñanza integrada, debiendo existir coordinación suficiente entre las asignaturas básicas y clínicas o paraclínicas.

- La oferta docente debe incluir asignaturas optativas relacionadas con el estudio del sistema nervioso normal o patológico, con la pretensión de promover la mejora de la asistencia al paciente neurológico y la investigación neurológica.

En España existen **27 Facultades de Medicina** (véase apéndice 2), muchas de ellas vinculadas a más de un Hospital Universitario. Pero no todas las facultades de medicina disponen de neurólogos como Profesores Titulares o Catedráticos responsables de la enseñanza de la Neurología. La aplicación de los nuevos Planes de Estudio ha provocado un aumento importante de la carga docente, con el consiguiente detrimento del tiempo disponible para otras actividades. De manera que los dos problemas fundamentales con respecto a la enseñanza de la neurología en los hospitales universitarios son, que en unos casos, esa docencia es realizada por personas no expertas y que en otros casos, se encomienda a los expertos, pero sin tener en consideración que su dedicación a la docencia exige la liberación de otro tipo de responsabilidades, es decir, que la asunción de la responsabilidad docente debe conllevar, como contrapartida necesaria el aumento de recursos. Puesto que la docencia práctica de la medicina se debe realizar en un hospital, se debe incrementar el número de profesores y redimensionar el resto de responsabilidades de estos hasta permitir la consecución de los objetivos propuestos. En todo caso, la obtención de un puesto docente exige la consecución previa de los requisitos académicos imprescindibles. Es posible que algunas facultades carezcan de un neurólogo porque ninguno tuviera realizada la tesis doctoral.

Durante el año 2001 la Sociedad Española de Neurología llevó a cabo un intento de definir la situación de la docencia pregraduada de la Neurología a través de una encuesta remitida a los profesores de Neurología españoles. Se pretendía obtener información acerca de la estructura de la enseñanza, de las asignaturas y planes de estudio, del profesorado y del alumnado. En la medida de lo posible, se buscaba además una impresión subjetiva de los neurólogos implicados.

La encuesta planteaba, entre otras, las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la proporción entre número de alumnos y número de profesores que se haya estimado como más idónea en materias como la docencia, teórica y práctica, de la Neurología?
- ¿Quién enseña la Neurología en cada una de las Facultades de Medicina?
- ¿Cuántos profesores (catedráticos, titulares o asociados) neurólogos hay en España (curso 2000-2001)?

- ¿Cuántos alumnos estudian Medicina en España y, de ellos, cuántos están matriculados en la asignatura específica de la Neurología en el curso 2000-2001?
- ¿Se ajusta el número real de profesores neurólogos a la cifra estimada?
- ¿Imparten Neurología todos los profesores neurólogos?
- ¿Cómo se estructura la “vinculación” entre el puesto de trabajo académicos y el asistencial, en cada caso y en cada facultad?
- ¿Existen neurólogos que, siendo profesores de plantilla carezcan de puesto de trabajo asistencial? (podrían dar clases pero no podrían atender pacientes en el hospital clínico o universitario correspondiente).
- ¿En cuantas, y en cuales, facultades de medicina la Neurología existe como una asignatura independiente (Enfermedades del Sistema Nervioso, por ejemplo) y en cuantas, y en cuales, figura incluida en otra asignatura genérica (por ejemplo, Patología Médica)?
- ¿Cuántos créditos comprende la Neurología en cada una de las facultades, sea o no una asignatura independiente? (cuántas horas conlleva, teóricas y prácticas).
- ¿Cómo se imparte las enseñanzas teórica y práctica en cada una de las facultades de medicina? (métodos docentes).
- ¿De qué manera se estructuran y se interrelacionan las enseñanzas teóricas y prácticas? (relación temporal, evaluaciones, etc.).
- ¿Quién explica la Neurología General (entendiendo como tal la parte de la Propedéutica que se refiere al Sistema Nervioso) en cada una de las facultades de Medicina?
- ¿En cuántas universidades españolas existe un Departamento de Neurociencias?
- ¿Cómo se estructuran los Departamentos de Neurociencias y cuál es la “situación” de los neurólogos en los mismos?
- ¿Cómo se explican (y quién explica) los aspectos básicos del sistema nervioso (Anatomía, Fisiología, Histología, Anatomía Patológica, etc.) o paraclínicos (Farmacología, Radiología, etc.), en cada una de las Facultades de Medicina?
- ¿Existe algún tipo de relación académica (dentro de la enseñanza pregraduada y al margen de los departamentos) entre asignaturas básicas relacionadas con el sistema nervioso y la asignatura específica de la Neurología?
- ¿Existe alguna relación, al margen de los departamentos si los hubiere, entre la enseñanza de la Neurología y la de la Neurocirugía?
- ¿Existen asignaturas optativas que guarden relación con el sistema nervioso?
- ¿Tienen los neurólogos profesores algún tipo de liberación de sus cargas asistenciales?, es decir, ¿se diferencia un neurólogo profesor de otro de su mismo servicio o equipo de trabajo que no sea profesor en lo que respecta a obligaciones asistenciales?.
- ¿Son equiparables los planes de estudio de las diversas facultades? ¿Siguen líneas directrices marcadas por algún decreto?.
- ¿Existen centros universitarios privados en cuya oferta esté incluida la docencia de la Neurología?

Esta encuesta tuvo un número pequeño de respuestas, posiblemente porque el planteamiento fue demasiado impersonal, teniendo en cuenta que en España solamente hay siete catedráticos y alrededor de 25 profesores titulares de Neurología. Sin embargo, y aunque se trata de una tarea pendiente, fue posible entrever con cierta consistencia algunas conclusiones:

- Los nuevos planes de estudio no tienen una implantación generalizada; la asignatura “Enfermedades del Sistema Nervioso” está todavía incluida en la Patología Médica tradicional en varias facultades de medicina.
- La Neurología General tiene una personalidad mínima: en la mayoría de las facultades se explica incluida en la Patología General tradicional.
- La integración de la enseñanza de la Neurología Especial con otras materias afines (Neurocirugía, especialidades médicas, Medicina Interna) y, muy especialmente con asignaturas básicas del primer ciclo (Neuroanatomía, Neurofisiología, Neuropatología, etc.).
- La oferta de asignaturas optativas con contenido neurológico es muy escasa.
- La enseñanza práctica de la Neurología se diluye en programas comunes con otras materias.
- Un departamento universitario de Neurociencias únicamente existe en la Universidad del País Vasco.
- La relación académica entre facultades españolas o con otras facultades o escuelas de Neurología extranjeras es mínima.
- Existen neurólogos profesores de Neurología que trabajan sin vinculación a una plaza hospitalaria.
- Los neurólogos profesores carecen de prerrogativas que faciliten su actividad.
- Los médicos internos residentes que colaboren en la docencia pregraduada de la Neurología carecen, salvo excepciones, de reconocimiento oficial.
- Los alumnos estudian mayoritariamente por apuntes, el manejo de los libros de texto es excepcional.
- La utilización de los campus virtuales es todavía testimonial.

Entre las impresiones subjetivas que pudieron recogerse, destacaron:

- carencias de profesorado;
- relación entre docencia teórica y práctica poco pertinente;
- excesiva sobrecarga de actividades para el profesorado, docencia, asistencia, investigación, sin alivio de su carga asistencial ni apoyo en la disponibilidad de colaboradores adicionales.
- baja motivación y escasa dedicación;
- desconexión casi generalizada con asignaturas básicas;
- falta de tiempo;
- escasez de medios electrónicos y de modernos recursos tecnológicos para la docencia.

A pesar de ello, la opinión general era que la calidad de la docencia que se impartía era buena o, como mínimo, aceptable.

4. Conclusiones y propuestas.

Desde la perspectiva de un hospital universitario y después de este análisis apresurado e incompleto, se plantean de forma muy selectiva las siguientes propuestas posibles:

- i. La Sociedad Española de Neurología debería elaborar un informe minucioso sobre la situación de la docencia pregraduada de la Neurología en España, centrándose específicamente en la situación de los hospitales universitarios. El objetivo sería establecer las necesidades reales de cada uno de ellos y las perspectivas de mantenimiento.
- ii. La Sociedad Española de Neurología debe reclamar para la puesta en marcha de los mecanismos institucionales pertinentes que promuevan la creación de plazas docentes para neurólogos.
- iii. La Sociedad Española de Neurología debe promover la implantación de una carrera profesional académica que permita al neurólogo en formación o ya formado orientar su trayectoria profesional hacia la docencia universitaria, compitiendo dentro de un sistema con reglas de juego definidas.
- iv. La Sociedad Española de Neurología debe elaborar mediante consenso un currículum neurológico básico para el estudiante pregraduado, siguiendo el modelo de la Academia Americana de Neurología: ¿qué debe saber de Neurología un estudiante de una Facultad de Medicina española?.

5. El Servicio de Neurología del Hospital Universitario como centro asistencial de excelencia.

Como hemos señalado anteriormente, además de una función docente, el Servicio de Neurología del Hospital Universitario es responsable de la asistencia de los pacientes neurológico, tanto a nivel primario como a nivel de centro asistencial de excelencia. Esto implica poder ofrecer al paciente la disponibilidad de todos los recursos que la Neurología moderna ofrece, entre los que hay que citar los siguientes:

- a. El Servicio de Neurología del Hospital Universitario debe ofrecer atención neurológica urgente por parte de expertos. Esto implica la existencias de neurólogos de guardia, lo que implica, necesariamente, contar con una plantilla suficientemente numerosa.
- b. También deben existir Unidades superespecializadas de Neurología, siguiendo los criterios que se expresan en el capítulo dedicado a estas unidades. En el caso de Hospitales Universitarios que sirven a comunidades con población escasa, insuficiente para que sea rentable mantener en ese centro todas las unidades superespecializadas necesarias habrá que llegar a acuerdos de gestión para la referencia de enfermos y el establecimiento de

un programa regional intercomunitario de unidades superespecializadas. Lo que no puede hacerse es privar al paciente de los avances de la Neurología por problemas de organización y de reparto de responsabilidades de gestión sanitaria.

- c. El servicio de Neurología del Hospital Universitario es responsable de la calidad de la práctica neurológica no solo intramural sino en toda el área sanitaria de la que es hospital de referencia. En este sentido será necesario que desarrolle programas de integración en sus actividades de todos los neurólogos que trabajen en el sector público sanitario de su área de referencia. Así mismo deberá ocuparse de otros programas entre los que figuran los siguientes:
 - i. Formación continuada de médicos y otros profesionales sanitarios en su área de influencia.
 - ii. Educación de pacientes neurológicos y cuidadores, también en su área de influencia.
 - iii. Diseño y supervisión de la asistencia neurológica ofrecida a los pacientes en su zona de influencia, fuera de los muros del hospital, en centros tales como ambulatorios, hospitales comarcales, centros de rehabilitación y de crónicos, etc..

6. El Servicio de Neurología del Hospital Universitario como centro de investigación.

Sin ánimo de solapamiento con lo que se dirá a continuación en el capítulo de la investigación es necesario resaltar que el Servicio de Neurología del Hospital Universitario es un centro de investigación. Cuando hemos hablado de la docencia hemos omitido, de forma voluntaria el debate sobre si todo el personal médico que integra los servicios de los hospitales universitarios debe ser docente o no, y sobre si el personal docente debe disponer de una capacidad pedagógica especial acreditada de alguna manera. Hemos obviado ese problema porque no es específico a la Neurología sino común a toda la Medicina española. Sin embargo, sí tenemos que decir que poseer un curriculum investigador debe ser un elemento importante en la selección de los miembros de los servicios de Neurología hospitalarios.

La necesidad de desarrollar, de forma habitual y permanente, programas de investigación en los Servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios se derivan de varias razones, entre las que hay que citar las siguientes:

- a. La investigación tiene un efecto positivo sobre la asistencia y en aquellos centros en los que se investiga se atiende mejor a los pacientes que en los que no se investiga.
- b. La investigación tiene un efecto positivo sobre la docencia. Los servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios tienen que ser capaces de ofre-

cer a sus estudiantes de pregrado, a sus residentes, a sus médicos de plantilla y a otras personas en proceso de formación la posibilidad de que desarrollen en su contexto determinados proyectos de investigación.

- c. La Universidad tiene que ser capaz de responder a las demandas de la sociedad y el problema de las enfermedades neurológicas es uno de los más acuciantes en nuestro medio. La Universidad no puede inhibirse. Los Servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios tienen la primera responsabilidad social en la búsqueda de soluciones.

Para desarrollar a cabo estos programas de investigación los Servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios necesitan disponer de recursos, materiales y personales. Entre los recursos necesarios tenemos que citar los siguientes:

- a. Un liderazgo intelectual y profesional con experiencia e interés en la investigación, clínica o básica, y una plantilla de neurólogos, que además de compartir estos ideales, tenga un tamaño suficiente para dedicarse a actividades que exceden los requerimientos de la actividad clínica rutinaria y apresurada, como son la investigación y la docencia.
- b. Infraestructura para investigación, que incluye espacios, laboratorios y equipamiento para investigación propios del Servicio de Neurología, igual que sucede actualmente con los laboratorios de otros servicios clínicos, y acceso, para los miembros del Servicio de Neurología, al material y recursos de investigación de uso general del Hospital y de la Universidad.
- c. Personal dedicado de forma exclusiva o preferente a investigación. Este requisito puede conseguirse, en el caso de los investigadores expertos, bien mediante la adscripción al Servicio de Neurología de neurocientíficos básicos, bien mediante la adscripción de neurólogos contratados para tareas de investigación, como los contratos "Cajal" o los obtenidos con becas de reincorporación del Fondo de Investigaciones Sanitarias, bien mediante la adscripción por parte de la Universidad de Profesores de Investigación, y en el caso de los investigadores noveles mediante los programas de "Formación de Investigadores" y de "Capacitación Específica para Superespecialistas", de los que hablaremos en otro capítulo.
- d. Los Servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios deben mantener programas de formación de clínicos investigadores, según se detalla en otro capítulo.

X. La Docencia de la Neurología

1. Docencia pre-graduada.

La organización de la docencia de pregrado de la Neurología debe enmarcarse en la Ley de Reforma Universitaria (LRU), de 1983 y en la reciente Ley Orgánica de Universidades (LOU), de 2002. Ambos textos legales consagran, entre otros, dos hechos básicos en nuestra enseñanza universitaria: la autonomía universitaria y la estructura departamental. Está por ver cómo evoluciona la organización de la enseñanza de la Medicina en el marco de la Comunidad Europea (CE). Nos consta que se intenta una cierta homogeneización de los planes de estudio vigentes, sobre todo para facilitar los intercambios y la movilidad de los alumnos de unos países a otros dentro de la CE.

En la mayor parte de universidades españolas la responsabilidad de la docencia de la Neurología corresponde a los Departamentos de Medicina. Sólo en algunas, como la Universidad del País Vasco, existen Departamentos de Neurociencias, que incluyen a los profesores neurólogos. En muchas es imposible la creación de Departamentos de Neurociencias por problemas de número de profesores o por problemas estatutarios. Hemos revisado el número de neurólogos profesores universitarios y es el siguiente (salvo error u omisión): 7 Catedráticos, 26 Profesores Titulares y 62 Profesores Asociados. Por supuesto, sólo incluimos aquí a los neurólogos con plaza de profesor universitario adscrita al área de conocimiento de Medicina. Hay algunos neurólogos profesores de otras áreas de conocimiento. La distribución geográfica de los profesores neurólogos es completamente irregular y ello depende de la independencia de las diferentes facultades y departamentos de Medicina que han potenciado de forma muy variable la participación de los neurólogos en la docencia de pregrado.

Posiblemente sería deseable que la Neurología fuese un área de conocimiento independiente, es decir que se separase del Área de Medicina. Otra opción sería la creación de un Área de Neurociencias en la que podríamos situarnos, quizá con el inconveniente de una excesiva dilución por nuestro escaso número actual. No puede aceptarse que, en una eventual reubicación de la Neurología dentro del Área de Neurociencias, los responsables de la formación clínica, objetivo básico de un médico, estén en severa inferioridad numérica respecto a los básicos. Eso podría condicionar un tipo de formación médica muy poco útil para la práctica clínica.

Los planes de estudio son diferentes de unas facultades a otras por la ya citada

autonomía universitaria. La Neurología se imparte en 4º o 5º curso y su extensión teórica y práctica oscila entre 9 y 13 créditos (1 crédito = 10 horas). También hay que considerar la docencia que se imparte en tercer curso, correspondiente a la semiología y fisiopatología neurológicas, teórica y práctica, cuya extensión suele oscilar entre 3 y 4 créditos. La proporción teoría/práctica es variable. Las evaluaciones también varían mucho. En las evaluaciones teóricas suelen emplearse exámenes con preguntas de elección múltiple. Algunas facultades realizan también exámenes prácticos con pacientes reales, pacientes simulados, maniqués o sistemas informatizados. La Comisión de Docencia de la Sociedad Española de Neurología se ha planteado la eventual confección de un programa unificado de Neurología como propuesta para las Facultades de Medicina españolas. Probablemente, dada la diversidad existente sería más útil un listado de los conocimientos y habilidades a adquirir por el futuro médico, sin entrar en más detalles y sin tomar partido sobre la metodología docente a utilizar.

La Sociedad Española de Neurología debe recomendar a los Departamentos y Facultades de Medicina la creación de plazas de profesor, en sus diferentes niveles, para que la enseñanza de pregrado de la Neurología sea impartida por los especialistas competentes, lo que no ocurre en muchas universidades españolas, mientras que en otras la dotación de profesorado neurológico es insuficiente. Se considera que cada Facultad de Medicina debe tener como mínimo un Catedrático de Neurología y cada hospital universitario debe tener, como mínimo, un profesor numerario de Neurología. Salvo excepciones muy justificadas la totalidad de la plantilla del Servicio de Neurología del Hospital Universitario debe tener la categoría de Profesor Asociado y a otras personas que colaboran con la docencia –investigadores, técnicos, enfermeras, etc.– debe reconocérsele su labor.

2. Docencia post-graduada.

La formación del neurólogo. Programa de Residencia.

No es necesario insistir en el gran avance que supuso para la formación de médicos especialistas en general y de neurólogos en particular la instauración del sistema de residencias. Creemos que puede demostrarse la mejoría cualitativa, aparte de la cuantitativa, conseguida en España por los neurólogos en los 35 años transcurridos.

Actualmente, está en vigor el Programa elaborado por la Comisión Nacional de Neurología y aprobado por la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación del Ministerio de Educación y Ciencia por Resolución de fecha 25 de Abril de 1996. La actual Comisión Nacional ha solicitado la renovación de dicho Programa mediante una propuesta, redactada y presentada en Marzo de 2001. Un hecho fundamental de dicha propuesta es la ampliación del Programa

a 5 años, petición ya tradicional y reiteradamente expresada tanto por la Comisión Nacional como por la SEN. Nos permitimos transcribir literalmente la introducción del nuevo Programa de Residencia de Neurología propuesto. “A lo largo de la última década se han venido produciendo importantes avances en el conocimiento de la fisiopatología, factores etiológicos, técnicas diagnósticas y terapéutica de las enfermedades neurológicas. Como consecuencia de ello han surgido dentro de la especialidad de Neurología numerosas áreas de especial interés en el estudio y tratamiento de grupos de pacientes que, por las características de su patología, precisan de mayor dedicación y experiencia técnica más específica. Todo ello, hace necesario que se contemple la ampliación y actualización del programa de formación de los especialistas en Neurología y la incorporación de las áreas de capacitación específica, que tienen ya un gran desarrollo dentro de la especialidad, a fin de abordar la demanda docente, social y científica actual y futura.

Para cumplir con los requerimientos asistenciales, docentes y de investigación que plantea la práctica de la Neurología actual es preciso incrementar el tiempo de formación en la especialidad al menos a cinco años.

La Comisión Nacional de Neurología y la Sociedad Española de Neurología ya han expresado en numerosas ocasiones la urgente necesidad de ampliar el periodo de formación para obtener el título de Especialista en Neurología. Por otra parte, esta propuesta sigue las recomendaciones de la Sección de Neurología de la Unión Europea de Especialidades Médicas y del *European Board of Neurology*, cuyo objetivo es homogeneizar el programa de formación de la especialidad en la Unión Europea.”

Esa petición de prolongación del periodo de formación está de acuerdo con el proyecto de la European Federation of Neurological Societies (EFNS) que recomienda para los neurólogos un tiempo mínimo de formación clínica en Neurología de 4 años, a los que habría que añadir el tiempo de formación en medicina general, que antecede al de formación neurológica y que suele durar entre uno y dos años, y un tiempo opcional en investigación que la EFNS recomienda que sea como mínimo de 6 meses. Otra opción posible, de cara a la convergencia con los programas europeos sería la formación en Neurología clínica y técnicas de diagnóstico neurológico. En este caso, muy deseable por las posibilidades de flexibilidad que aporta en el desarrollo futuro del candidato a neurólogo, el periodo de tiempo requerido para la formación del neurólogo sería de seis años.

La Comisión Nacional también se ha planteado la revisión de los criterios utilizados para la acreditación de los Servicios como Unidades Docentes para la formación de neurólogos. Asimismo se ha discutido ampliamente sobre la conveniencia de revisar la docencia en las Unidades ya acreditadas y se está pen-

diente de la fórmula más adecuada para salvar los obstáculos administrativos que existen.

En relación con las denominadas "Áreas de capacitación específica" existe un borrador de Real Decreto de 29 de Junio de 2000 que pretende regular este tema que está emergiendo desde hace años en numerosas especialidades médicas, incluyendo, por supuesto la nuestra. Se ha aprobado recientemente en la Comisión Nacional la propuesta de acreditación específica en Neurosonología y Hemodinámica Cerebral que ha sido la primera en redactarse por la posible aparición de conflictos con otras especialidades. La Comisión irá tramitando los proyectos de las diversas áreas de capacitación específica a demanda y con la colaboración de los respectivos Grupos de Estudio de la Sociedad Española de Neurología, a quienes hay que estimular para que confeccionen y propongan los diferentes planes de formación. Algunas capacitaciones específicas pueden promoverse también desde la Sociedad Española de Neurología, sin que procedan de ningún grupo de estudio, como sería el caso, por ejemplo de la Neuropatología, la Neurorehabilitación, Diagnóstico Molecular en Neurología o la Investigación Neurológica

3. La formación del neurólogo superespecializado. Criterios de acreditación.

Este tema ya se ha tratado previamente con la denominación de "competencias específicas". Si nos atenemos a lo previsto en el borrador de Real Decreto se opta por un sistema bien regulado y reglamentado, con una definición relativamente precisa y rígida de la superespecialización. Otra opción sería no reglamentar nada y dejar al criterio de los diferentes centros este nivel de formación así como la acreditación de los candidatos e incluso su admisión o selección. En este último modelo una persona se definiría como superespecialista acreditándolo con un documento o certificado expedido por un centro, cuyo prestigio en un área determinada otorgaría mayor o menor valor a la certificación expedida. Dadas las características de nuestro sistema sanitario no parece probable que prospere el segundo modelo, a pesar de que es el que "funciona" en nuestro país actualmente. Un tema a resolver es la financiación de esta superespecialización si se pretende que no corra a cargo del candidato a obtenerla. Las fuentes posibles de financiación pueden ser diversas: sistema público de salud, hospitales, escuelas de medicina, empresas privadas de diferentes tipos, fundaciones, asociaciones de enfermos.

4. Formación continuada de los neurólogos.

En la actualidad nadie discute la necesidad de la formación continuada después de la adquisición de una titulación. La renovación constante de los conocimientos y de la tecnología disponible la hacen imprescindible. En realidad es algo que todos los médicos siempre hemos hecho aunque sin aplicar el calificativo actual. Donde hay muchas discrepancias es en su cuantificación, en su cualificación, en su nivel de exigibilidad, en el modo de evaluarla, en su financiación obligatoria si nuestro trabajo es por cuenta ajena, etc.

Siguiendo el ejemplo de otras sociedades científicas, la Sociedad Española de Neurología ha introducido algunos de los conceptos actuales de la formación continuada en su actividad habitual y en la de otras entidades que solicitan su patrocinio. Los cursos, conferencias, seminarios, congresos, talleres, sesiones clínicas, pueden acreditarse ante una Comisión "ad hoc", cumpliendo las normas establecidas en cuanto a su contenido, control de asistencia, evaluación, etc. Esta Comisión es la que otorga también el valor de cada actividad en "créditos", palabra que ha hecho fortuna en la jerga de la actividad docente. Este tipo de actividad docente es la más fácil de organizar, controlar y medir, aunque no esté exenta de problemas. Uno de los más evidentes es el control de calidad de la actividad realizada, obviamente difícil por la dispersión de las actividades acreditadas y su número, además de la no previsión de presupuesto destinado a este fin.

Otro método formativo cada vez más utilizado son los cursos a distancia, que pueden complementarse con sistemas informáticos interactivos, que pueden utilizarse también para la evaluación. Tiene la enorme ventaja de evitar costosas estancias y desplazamientos. También es importante que pueda resultar de fácil adaptación horaria, sin requerir la suspensión de las actividades habituales. Cuando sea posible es preciso que el tiempo dedicado a la formación continuada se incluya dentro del horario laboral.

Un aspecto no resuelto es el de los requerimientos cuantitativos de créditos que deberían considerarse como mínimos. Todas las cifras que demos son arbitrarias, pero puede aventurarse un número de cinco créditos anuales (50 horas lectivas), considerando que supone dedicar 1 semana al año a la formación continuada "reglada". Un tema a discutir es si deben regularse o no los contenidos de estos créditos, para evitar una excesiva polarización hacia un área determinada, con especial interés para el receptor de esta formación. Si se considera que es mejor regularlos, los cursos o actividades a realizar podrían dividirse en dos grupos, fundamentales y específicos, debiendo dividirse entre ellos los créditos a obtener.

Una reivindicación muy antigua dentro del ámbito de la formación continuada

del neurólogo son los periodos sabáticos. Consideramos un objetivo a conseguir que pudiese disponerse de 12 meses cada 10 años de actividad laboral.

Un tema muy espinoso y complejo es la necesidad de recertificación del título de especialista. Aunque muy alejado de nuestra cultura actual parece probable que la sociedad llegue a pedirnos algún día, no muy lejano, que revalidemos nuestra titulación. La periodicidad de esta exigencia también hay que discutirla. Quizá 10 años podría ser adecuada. La metodología también es un tema interesante. Actualmente, hay sistemas muy eficaces de evaluación de habilidades, además de los clásicos para valorar conocimientos. La denominada "Evaluación clínica objetiva y estructurada, ECOE" es un ejemplo. Ya se está utilizando en nuestro país para la evaluación de algunos colectivos (estudiantes, residentes, médicos de familia). La Sociedad Catalana de Neurología dedicó una sesión a este procedimiento, del cual existe bibliografía disponible (Blay Pueyo C., 1998).

5. Formación continuada de otros profesionales.

Lo mismo que se ha comentado respecto a la formación continuada de los neurólogos es válido también para otros profesionales de la sanidad (médicos de familia, otros especialistas, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, cuidadores, asistentes sociales, logopedas). Es importante que el neurólogo participe en sus programas de formación continuada para mejorar las relaciones interprofesionales y el rendimiento del trabajo en común, en bien de los pacientes neurológicos.. En todo caso estas actividades deben organizarse con los profesionales interesados, para poder contrastar sus demandas con nuestras ofertas. También debe contarse con los neurólogos a la hora de establecer los programas de formación de pregrado de los profesionales citados.

XI. La Investigación en Neurología

El Plan Nacional de Neurología define la investigación como la aportación de nuevos conocimientos obtenidos utilizando el método científico.

Los tipos de investigación en neurología (en humanos) incluyen:

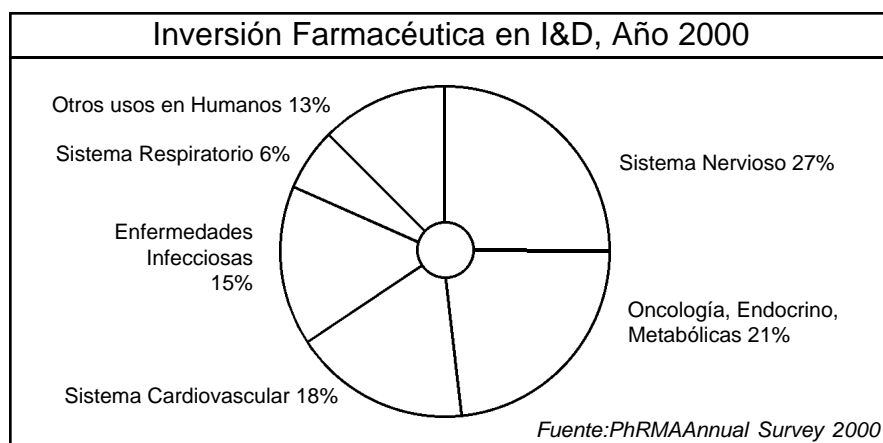
- **Clínica descriptiva**, cuya finalidad fundamental es describir nuevos tipos de enfermedades o nuevas formas de enfermedades conocidas. Este tipo de investigación utiliza métodos clínicos y otros instrumentales como la neuroimagen, la neurofisiología, la neuropatología o los métodos de investigación molecular. Los estudios pueden ser casuales, promovidos por observaciones realizadas al azar, o programados, consistentes en el estudio sistemático de casos y series clínicas. Todos los neurólogos deben participar en esta actividad.
- **Genética**, cuya pretensión es conocer las causas genéticas de las enfermedades hereditarias o los factores de riesgo genético en las enfermedades esporádicas.
- **Epidemiológica**: Incluye el estudio planificado de la frecuencia de determinadas enfermedades en grupos de sujetos o poblaciones. Puede ser de dos tipos:
 - o Epidemiología descriptiva, que se limita al estudio de prevalencias o incidencias de enfermedades.
 - o Epidemiología analítica, que investiga la relación existente entre enfermedades y determinados factores potencialmente causantes o modificadores.
- **Farmacológica-terapéutica**: Estudia el efecto de los fármacos u otros agentes terapéuticos (por ejemplo, los tratamientos quirúrgicos o las llamadas terapias blandas) sobre la gravedad de los síntomas o la evolución de las enfermedades. Incluye dos tipos:
 - o Clínico: Su prototipo es el ensayo clínico, cuyo diseño puede ser realizado por los investigadores participantes en el mismo o por otros investigadores.
 - o Básico: Investiga el efecto de determinados tratamientos sobre modelos animales de enfermedades neurológicas, células en cultivo u otros tipos de muestras biológicas.
- **Experimental**: Consiste en el estudio en el laboratorio de muestras biológicas procedentes de pacientes con enfermedades neurológicas o de modelos animales o celulares de las mismas, o de modelos diseñados por ordenador, por métodos experimentales (histológicos, bioquímicos, fisiológicos, moleculares, etc.). Este último tipo de investigación es el más frecuente en los laboratorios de neurociencia básica, aunque muchos neurólogos participen en ellos y se relacionen con grupos que realizan investigación en esta línea.

El Plan Nacional de Neurología considera que la Investigación de las enfermedades neurológicas, en cualquiera de sus formas, es una parte integrante y fun-

damental de la asistencia al enfermo neurológico que repercute directamente en el grado de excelencia de la misma. La investigación mejora la calidad de la asistencia puesto que la labor investigadora implica formación continuada, estimulación profesional, control de calidad de las decisiones clínicas. La mejoría de los métodos diagnósticos y terapéuticos es el resultado de la investigación.

La gran prevalencia y coste de las enfermedades neurológicas, en aumento debido varios factores, entre otros el envejecimiento de la población, la disminución de la prevalencia y el impacto social de otras enfermedades tradicionales, y el desarrollo vertiginoso de las neurociencias básicas en los últimos años, se refleja de forma muy ilustrativa en el hecho de que la mayor partida en investigación y desarrollo de las compañías farmacéuticas en el año 2000 fue la dedicada a fármacos que actúan sobre el sistema nervioso, como puede verse en la figura adjunta. La posición de privilegio de la investigación sobre el sistema nervioso es aún mayor de lo que puede desprenderse del análisis superficial de la figura puesto que algunas fracciones de las partidas reservadas a investigación de otros temas son, en realidad, destinadas a enfermedades neurológicas.

Por ejemplo, el 10 % de todos los tumores son tumores del sistema nervioso, un 1/3 de las enfermedades cardiovasculares afectan al cerebro (hasta el punto de que las enfermedades cerebrovasculares constituyen la primera causa de invalidez y la segunda causa de muerte en España –en algunos grupos sociales como mujeres y en algunas comunidades autónomas como Galicia, la primera-), y que una buena parte de las enfermedades infecciosas (meningitis, encefalitis, mielitis, neuritis, miositis) afectan al sistema neuromuscular. De modo, que en realidad, las compañías farmacéuticas están dedicando actualmente a investigación de las enfermedades neurológicas una cantidad que supera 1/3 del total de sus inversiones en investigación y desarrollo, lo que da una idea de las expectativas de interés económico que generan estas patologías.



Así pues se debe exigir que la investigación forme parte de la actividad de los neurólogos y reconocer las necesidades de tiempo, espacio y formación en investigación. Esta exigencia se deriva de las siguientes razones:

- La investigación promueve la excelencia de la práctica clínica y el mejor cuidado de los pacientes.
- La investigación promueve la formación continuada de los neurólogos y evita el deterioro de una práctica rutinaria y acientífica.
- La investigación es la principal fuente de riqueza para el futuro de las naciones.

1. Situación actual de la Investigación en Neurología en España

La Sociedad Española de Neurología diseñó y envió una encuesta dirigida a los jefes de servicio o sección de neurología de 181 centros en España. Un total de 71 centros (40%) respondió a dicha encuesta. Estos centros representan más del 90% de todos los centros universitarios y de referencia del territorio nacional. De los datos derivados de esta encuesta se pueden extraer las siguientes conclusiones:

1. La producción científica de la neurología española en los últimos 5 años es muy escasa. Un 30% de los servicios de Neurología que respondieron no ha publicado nada en revistas de difusión internacional. Tan solo un 5% cuenta con una media de 10 o más publicaciones por año en estas revistas.
2. Cincuenta y tres servicios (75% de los que respondieron) no tienen ningún personal contratado para hacer investigación en Neurología. Del restante 25%, más del 75% del personal contratado para investigación está financiado por entidades privadas.
3. Dispone de espacio propio para investigación neurológica tan sólo un 11% de los centros. Otro 7% dispone de espacio compartido.
4. A pesar de que 20 servicios han participado en más de 5 ensayos clínicos en los últimos 5 años, solo 4 servicios en el país (5%) tienen más de 5 proyectos de investigación financiados por entidades públicas.

De estos datos se deduce que la investigación en Neurología en España es claramente insuficiente, y probablemente no corresponde al nivel de un país de la Unión Europea, como es el nuestro. Además estos datos son probablemente tendenciosos, con tendencia a exagerar los rasgos optimistas dado que, por una parte, los que responden pertenecen, probablemente, a la élite de los privilegiados, y, por otra, parte de la financiación privada no va destinada íntegramente a investigación propiamente dicha.

El avance en el desarrollo de medios eficaces para diagnosticar y prevenir o tratar las enfermedades neurológicas en nuestro país, requiere la puesta en marcha de manera urgente de un Plan activo de Investigación en Neurología basado en la estrecha integración de la investigación clínica y básica y en el que par-

ticipen de forma activa y fundamental médicos neurólogos con una adecuada formación investigadora.

2. Objetivos generales del Plan Nacional

1.- Desarrollar la investigación en el campo de la Neurología con el fin de estudiar las características clínicas, etiopatogenia, métodos diagnósticos, tratamiento y prevención de las enfermedades neurológicas.

Las siguientes son claves fundamentales para lograr este objetivo:

- a- Los centros sanitarios, en especial los hospitales universitarios, docentes, y de referencia deben reconocer el tiempo y proporcionar el espacio imprescindibles para que los neurólogos puedan desarrollar su labor investigadora. El grado de compromiso y el tiempo que cada neurólogo invierte en investigación “puede y debe” ser diferente en cada caso dependiendo de su capacitación específica, permitiéndose a los neurólogos llevar a cabo dentro de la jornada laboral su actividad investigadora además de la asistencial y docente.
- b- El espacio físico en el que dichos investigadores desarrollan su actividad debe adecuarse a las necesidades de cada investigador o grupo y deber estar idealmente localizado dentro del propio recinto hospitalario. Los servicios de Neurología y las unidades superespecializadas de los mismos deben contar con espacios y recursos de todo tipo para el desarrollo eficaz de una labor investigadora productiva y competitiva.
- c- Es necesaria la integración de investigadores en grupos y la colaboración con otros grupos en el mismo centro y/o otros centros asistenciales o de ciencias básicas con objetivos afines. En estos equipos de investigación neurológica deben integrarse distintos tipos de profesionales de los neurólogos clínicos hasta los neurólogos investigadores además de neurocientíficos básicos, personal auxiliar administrativo y técnico.
- d- Debe adecuarse la dotación económica destinada a la investigación en Neurología derivada de subvenciones públicas. Es razonable dedicar a la investigación neurológica un 30% del presupuesto público de investigación sanitaria, lo que corresponde a la importancia de las enfermedades neurológicas y la proporción dedicada a este apartado por las compañías farmacéuticas. El presupuesto de investigación sanitaria debe como mínimo llegar al del PIB como corresponde a la media de los países de la Unión Europea. Además desde las instituciones públicas deben promocionarse las aportaciones privadas a la investigación mediante incentivos fiscales y otras formulas novedosas.
- e- Los centros sanitarios deben desarrollar estructuras de gestión de recursos humanos, de espacio, y económicos dedicados a la investigación. Las fundaciones de investigación se han mostrado muy útiles en este sentido.

2. Detección y consolidación grupos existentes y promoción de y nuevas líneas de investigación en Neurología

La encuesta mencionada antes ha detectado la escasez y situación precaria de los grupos de investigación existentes. Por ello se recomienda:

- a- Para los grupos ya existentes cumplir los objetivos de tiempo, espacio, y finanzas sugeridos en el punto 1.
- b- Elaborar criterios y mecanismos para identificar grupos de excelencia en investigación neurológica. Estos grupos podrían recibir financiación estable.
- c- Una parte de la dotación económica asignada a la investigación en Neurología debe destinarse de forma específica a jóvenes investigadores que inician su carrera, premiando el desarrollo de nuevas líneas de investigación y grupos emergentes. Dentro de estos programas has que destacar dos de los que hablaremos mas abajo, el programa de formación de Neurólogos Investigadores, y el programa de formación de Doctores en Neurociencias.
- d- Deben apoyarse asimismo aquellas iniciativas que fomenten la colaboración entre grupos diversos y/o multidisciplinares a nivel nacional e internacional con objetivos comunes en investigación aplicada a la Neurología.
- e- Es fundamental contar con un panel de expertos a nivel nacional para la evaluación de los proyectos de investigación para los que se solicita financiación. Dicho sistema de evaluación debe proporcionar al grupo investigador información detallada sobre la calidad del proyecto evaluado y recomendaciones para mejorar la calidad científica de los proyectos denegados.

3. Formación de neurólogos jóvenes en investigación. Programas de formación de Clínicos Investigadores y de Doctores en Neurociencias.

La formación de los médicos neurólogos, y en especial la de las nuevas generaciones, debe garantizar su capacitación para realizar investigación para lo que deberán recibir formación en metodología científica. Es fundamental favorecer y subvencionar en centros acreditados el desarrollo de programas de capacitación específica en los diversos grupos de patologías neurológicas una vez finalizada la formación MIR (ver capítulo de Unidades superespecializadas).

En el contexto de esta iniciativa de promoción de la investigación es necesario poner en marcha los programas de formación de Clínicos Investigadores y de Doctores en Neurociencias. Los criterios de los programas establecidos de formación de clínicos investigadores, aplicados a los neurólogos incluyen 4 requisitos:

1. Que después del periodo de 5 o 6 años, de formación como neurólogo general, el candidato a neurólogo investigador dedique un período de tiempo de entre 2 y 3 años a su formación específica como especialista de una parcela concreta de la Neurología, durante cuyo periodo de formación complementaria deberá contar con una dedicación sustancial a su formación en

- investigación clínica, básica o mixta.
2. Que durante al menos los tres primeros años de su práctica profesional como adjunto su carrera profesional esté protegida, de modo que pueda dedicarse a la investigación y que su dedicación asistencial no rebase el 25 al 50% de su tiempo.
 3. Que durante esos años de su vida profesional la actividad profesional del nuevo experto sea supervisada por personas de probada experiencia tanto en el manejo de esa especialidad como en el desarrollo y gestión de proyectos de investigación clínica y básica.
 4. Que el investigador joven esté centrado en un ambiente en el que cuenta con los recursos materiales y humanos adecuados para completar su formación e inicial su carrera profesional.

La mejor manera de materializar estos programas es la de cofinanciar durante algunos años la carrera profesional de estas personas al igual que ocurre en otros países.

El programa de Doctorado en Neurociencias incluye dos periodos diferentes de formación, uno de 2 años, de aprendizaje de las técnicas básicas –neurofisiología, farmacología, histología, biología molecular, cirugía, cultivos celulares, técnicas de estudio de la motricidad, el aprendizaje y el comportamiento- y otro período de 3 años de preparación y defensa de una tesis doctoral. Podrían tener acceso al programa neurólogos titulados o profesionales de otras carreras.

4- Favorecer la creación de recursos regionales y/o nacionales de apoyo a la investigación en neurología e identificar los ya existentes

Existe una cierta tendencia por parte de las administraciones públicas de todos los países del mundo a entender la investigación como una empresa de carácter faraónico en la que la magnificencia supera a la inteligencia. Muchos de los responsables sociales de diversas ideología tienen la tendencia a realizar grandes inauguraciones de centros de supuesta excelencia que al cabo de algunos años decaen.

La investigación es una actividad humana consultación a todos los hombres, fruto de su curiosidad, que se debe encauzar mediante cauces adecuados que se llaman métodos científicos y que se debe estimular mediante la provisión de las oportunidades y recursos necesarios. No puede ser que se piense que unos son investigadores, de oficio, y otros no. Ni tampoco que se suponga que la construcción de un determinado centro científico vaya a cambiar la ciencia de un país. Esta política de inauguraciones de grandes edificios puede reportar réditos electorales a corto plazo pero en último término tiene mas de tarea publicitaria que de labor científica. Crear grandes centros de investigación en medio de un contesto de esterilidad científica es como construir una gran biblioteca en

un país de analfabetos. En este sentido la Sociedad Española de Neurología es partidaria de una política de investigación que prime un desarrollo escalonado de las tareas científicas en Neurología y Neurociencias, empezando por el nivel local y terminando por el nacional, con el paso obligado intermedio del nivel regional.

El esquema organizativo de las tareas de apoyo a la investigación en Neurociencias a nivel regional podría ser el siguiente:

A- Establecer un registro de las muestras biológicas existentes en colecciones de grupos de investigación y bancos. Debe asegurarse financiación suficiente para mantener aquellas colecciones que acrediten su interés científico.

B- Estimular la creación de redes de datos y muestras biológicas procedentes de pacientes con enfermedades neurológicas. Esta iniciativa apuesta por la diversidad y coordinación de múltiples grupos investigadores más que por la centralización de la Investigación en Neurología en un Instituto Nacional. Requiere como paso previo indispensable unas condiciones asistenciales de excelencia que garanticen la óptima calidad de la información y las muestras aportadas por cada una de las instituciones participantes. En la constitución de esta red nacional destinada a facilitar la actividad de grupos diversos de investigadores en Neurología en todo el territorio nacional se deben considerar una serie de aspectos básicos:

1. Recogida y tratamiento de los datos clínicos. Los criterios clínicos en los que se basan los diagnósticos deben ser estandarizados. Para ello, es muy conveniente elaborar un protocolo a escala de las instituciones y centros participantes que permita comparar la información clínica suministrada por cada uno de ellos.
2. Recogida y tratamiento de las muestras biológicas. La recogida y tratamiento de las muestras biológicas debería asimismo seguir unas pautas estandarizadas y protocolos comunes. En ambos apartados (1 y 2), debería contarse con un Comité de expertos a nivel nacional avalado por asesores internacionales con experiencia en iniciativas similares. Toda la información debería formar parte de una base de datos cuyo diseño correría a cargo de un equipo informático junto con investigadores clínicos y básicos. El acceso a dicha red de información debería garantizar en todos los casos la confidencialidad de la información relativa a pacientes.
3. Fomento y evaluación de proyectos de investigación clínica y básica originales. Una de las principales razones que justifican el establecimiento de una iniciativa de este tipo es fomentar la realización de estudios de

investigación novedosos en el campo de la Neurología, basados en hipótesis coherentes y que carezcan de la limitación, frecuente hasta el momento, de no poder realizarse o ser de utilidad limitada debido al escaso número de pacientes y/o muestras con una determinada patología a las que tiene acceso el grupo investigador. En este sentido, se debe favorecer el acceso de la comunidad científica nacional e internacional a la red de datos y muestras, siempre previa evaluación minuciosa de cada proyecto de investigación por parte de un panel de expertos. Esta iniciativa requiere contar con una fuente de financiación pública que permita su establecimiento así como su mantenimiento y desarrollo. De igual modo, desde todas las instituciones públicas sanitarias se debe colaborar con el colectivo de especialistas en Neurología para fomentar al máximo la participación activa de la sociedad y el enfermo con la investigación para avanzar en el conocimiento, diagnóstico, prevención y tratamiento de las enfermedades neurológicas.

4. Favorecer el acceso de neurólogos investigadores a tecnologías avanzadas en biomedicina, entre otras neuroimagen, genómica, proteómica, y transgénesis.
5. Adecuar la legislación vigente al ritmo de avance de la investigación en neurología.

Todos estos temas requieren discusión de acuerdo con los avances de la ciencia y el impacto que este tiene sobre las humanidades. En esta discusión deben participar los profesionales, los grupos que representa a los pacientes y los expertos en ética y derecho.

XII. Aspectos Sociales

No es competencia de la Sociedad Española de Neurología discutir los aspectos sociales de las enfermedades neurológicas ni mucho menos realizar propuestas encaminadas a resolver los problemas existentes. Sin embargo, los neurólogos somos observadores privilegiados de toda la globalidad que implican estas enfermedades y, aunque sin experiencia profesional en los aspectos sociales, no podemos dejar de compartir nuestras observaciones, incluso aquellas que afectan a problemas en los que no somos expertos, con el resto de la sociedad. Algunos de estos problemas son los siguientes.

1. Movimiento asociativo

El movimiento asociativo de personas afectas y familiares con enfermedades neurológicas ha crecido mucho en nuestro país en los últimos años y ha conseguido importantes conquistas para sus socios desde un mayor reconocimiento social hasta un creciente apoyo a sus programas asistenciales y educativos. Sin embargo, la expansión del movimiento asociativo entre nuestros pacientes es todavía muy inferior al de otros países de nuestro medio, su impacto social escaso y su esfuerzo de apoyo a la investigación prácticamente nulo.

El desarrollo del movimiento asociativo es fundamental para el progreso sanitario. Asociaciones de pacientes con otros tipos de enfermedades han jugado un papel fundamental a la hora de conseguir apoyo de la administración sanitaria para sus reivindicaciones, apoyo social, fomento de la investigación, apertura de centros especiales, aplicación y posteriormente extensión a grupos sociales amplios de tratamientos muy costosos.

Las enfermedades neurológicas presentan dificultades adicionales para el desarrollo del movimiento asociativo. En primer lugar interfieren con la capacidad de desarrollo de una presión social importante porque la propia enfermedad entorpece funciones de la persona afecta de gran importancia para el ejercicio de la acción social, o porque la enfermedad neurológica lleva colgada una etiqueta de marginalidad que dificulta la relación. En segundo lugar porque la variedad de las enfermedades neurológicas produce una multiplicidad de asociaciones que emiten mensajes múltiples, a veces confusos, que compiten unos con otros y saturan la atención social.

Este problema puede resolverse de varias maneras. En primer lugar mediante la participación de las familias en el movimiento asociativo, lo que es más lógico que en otras patologías, en primer lugar porque el impacto familiar de las enfermedades neurológicas es mayor que el de cualquier otra, y porque la tasa

de enfermedades hereditarias, y por tanto de posibles familiares portadores, es mayor también que en otros casos. En segundo lugar tiene que producirse una agrupación del movimiento asociativo en una plataforma única en cada territorio. Esto no implica que cada asociación local o temática renuncie a su autonomía. Las asociaciones locales de muchas enfermedades neurológicas están realizando una labor maravillosa en sus lugares de implantación, allí donde están los pacientes, y esta labor debe continuar. Conseguir una subvención para un gimnasio o un hospital de día puede ser tarea de la asociación local de tal o cual patología pero conseguir que se invierta en investigación neurológica la cantidad que corresponde a su importancia sanitaria, familiar, social y económica o conseguir que se aumenten los presupuestos generales del estado para afrontar el problema de subvencionar a las familias que cuidan a sus pacientes o para abrir centros especiales, con financiación pública en todo el país, para centenares de miles de pacientes, requiere la unión de todos.

En Europa se han empezado a producir movimientos de federación de múltiples asociaciones de pacientes neurológicos y en este sentido se ha creado al European Federation of Neurological Advocacy (EFNA) como una federación paraguas que acoge en su seno a otras entidades. También sería necesario converger en federaciones de este tipo en todas las comunidades autónomas y posteriormente en todo el territorio nacional.

2. Protección social de pacientes y familiares.

La situación social de los pacientes con enfermedades neurológicas y sus familias parece responder a la concepción de que la enfermedad es una desgracia individual, en todo caso familiar, en la que la sociedad solo puede compadecer a los afectos y, en el mejor de los casos, apoyarlos caritativamente.

Esta concepción no sólo es errónea e injusta, es, sobre todo, suicida. Hay enfermedades que matan individuos, las neurológicas destruyen familias y cuando son muy abundantes arruinan a la sociedad. La magnitud del problema es tal que si no se resuelve la sociedad se verá abocada a dos únicas salidas: el exterminio, mas o menos disfrazado, o la ruina.

La ausencia de protección social para los pacientes y sus familias pone tal sobre carga sobre la familia que nos hace añorar otros países "nord enllà, on diuen que la gent és neta i noble, culta, rica, lliure, desvetllada i feliç" (Espriu, 1946). Pero además produce graves perjuicios en el funcionamiento de nuestro sistema sanitario. Los centenares de pacientes ingresados en los hospitales de agudos del país sin otra justificación que los periodos de vacaciones de la familia son una muestra de ello; los pacientes que se ingresan en centros de crónicos "porque la familia no puede más" podrían evitarse con programas de "respiro familiar" o "salario al cuidador familiar". Una buena red pública de hospita-

les de día o neuroenfermeras visitadoras podría evitar ingresos hospitalarios por problemas intercurrentes.

3. Aspectos éticos y jurídicos.

Los avances en el conocimiento y tratamiento de las enfermedades neurológicas han puesto de manifiesto la necesidad de revisar algunas de nuestras ideas sobre los aspectos éticos y jurídicos de las mismas.

Desde el punto de vista ético uno de los aspectos más importantes es la aplicabilidad del concepto a cerca de la necesidad de otorgar consentimiento informado por parte del paciente para participar en la investigación de estas enfermedades. Las normas de protección de los derechos humanos de los sujetos de investigación clínica en la Comunidad Europea fueron definidas en la convención sobre Biomedicina patrocinada por el Consejo de Europa en Oviedo de 1997. Con posterioridad se ha procedido a añadir al documento original un addendum sobre los pacientes neurológicos. En este documento, apoyado por la EFMS y la EFNA, se plantea el problema que se deriva, para los pacientes neurológicos, de la exigencia del consentimiento informado. Este problema ya se había planteado con respecto a la investigación en niños, pues los menores de edad tampoco tienen capacidad legal para dar su consentimiento. La propuesta de la EFNS y de la EFNA es que los representantes de las asociaciones de pacientes participen en el proceso de revisión bioética de los proyectos de investigación y que con esta seguridad puedan participar en los estudios incluso aquellos pacientes que no es previsible obtengan beneficio personal como resultado de la investigación.

Otro problema importante es el de la protección jurídica de estos pacientes, aspecto que tiene múltiples facetas. Un paciente con blefarospasmo puede estar a efectos funcionales más ciego que otro con una maculopatía degenerativa. Incapaz de conducir porque una oclusión invencible de los ojos puede llevar a un accidente, incapaz de pasar un semáforo con seguridad, de leer, ver una película o la televisión por las mismas razones, no es candidato a los beneficios sociales de los ciegos, mientras que un ciego parcial sí lo es. Muchos pacientes con problemas neurológicos tienen conductas al margen de la ley como consecuencia de su enfermedad (pacientes con demencia, enfermedad de Huntington, conductas obsesivo compulsivas, síndromes frontales, etc) pero en la mayoría de los casos los tribunales y los jurados no les conceden la eximente de su enfermedad. En otros casos son objeto de abuso o engaño porque su enfermedad les impide informarse adecuadamente de las condiciones de un pacto, o les quita la capacidad para tomar decisiones estratégicas. Los tribunales sólo reconocen protección a pacientes con demencias o retrasos mentales severos pero ignoran los problemas que ocurren en esas fases iniciales de la enfermedad en las que el comportamiento del paciente puede ser normal en condiciones habituales pero enormemente perjudicial para sí mismo en relación con acontecimientos especiales.

También queremos mencionar el problema de la investigación y la necesidad de protegerla frente a intereses doctrinales o de terceros. En todo el mundo existe el riesgo de que la investigación se frene por intereses, no científicos, sino ideológicos, con repercusión negativa sobre la curación de las enfermedades. En ocasiones la voluntad del paciente, manifestada libremente antes de su incapacidad, no es respetada por los familiares o por terceros, en temas tan importantes como la prolongación artificial de la vida, la donación del cuerpo para investigación, etc.

Todos estos temas requieren discusión de acuerdo con los avances de la ciencia y el impacto que este tiene sobre las humanidades. En esta discusión deben participar los profesionales, los grupos que representa a los pacientes y los expertos en ética y derecho.

XIII. Conclusiones

1. El progreso científico reciente de las disciplinas relacionadas con el sistema nervioso, la enorme frecuencia y gravedad de las enfermedades neurológicas y las importantísimas repercusiones sanitarias, sociales, profesionales, familiares y económicas que estas enfermedades producen hacen inexcusable que se preste atención preferente a estas enfermedades.
2. La magnitud del problema planteado por estas enfermedades y la novedad de los avances recientes nos obligan a considerar que la solución de estos problemas va a requerir tanto un importante incremento del esfuerzo presupuestario como modificaciones importantes en nuestros sistemas de gestión.
3. Las enfermedades neurológicas no son solo un problema sanitario sino un enorme problema social y económico. La solución de estos problemas requiere importantes medidas asistenciales, educativas, sociales, de promoción de la investigación y presupuestarias que involucran a los departamentos de Sanidad, Educación, Asuntos Social, Investigación y Ciencia y Hacienda.
4. La solución de estos problemas requiere un esfuerzo cooperativo, no solo de la administración, sino de la sociedad civil, los profesionales, los pacientes y sus familias, las asociaciones de pacientes neurológicos y la industria biosanitaria.
5. El avance en la lucha contra estas enfermedades requiere tanto un mayor número de neurólogos contratados por el sistema público de salud como la participación de otros profesionales, médicos y no médicos, en equipos multidisciplinarios liderados por los expertos. El número de neurólogos necesario para el desempeño de las diversas tareas ha sido calculado en diferentes capítulos de esta monografía. La European Federation of Neurological Societies recomienda que para el conjunto de la práctica neurológica el número de neurólogos sea 5/100.000 habitantes. Para una práctica neurológica tan importante como el número de neurólogos son las condiciones en las que estos trabajan y el apoyo que reciben de la administración y otros profesionales.
6. El progreso en el tratamiento de los pacientes implica una:
 - a. Mejora de las consultas ambulatorias con acortamiento de las listas de espera, alargamiento de los tiempos de visita, dignidad de la relación médico-enfermo, innovaciones metodológicas tecnológicas y progresos en la gestión.
 - b. Asegurar un nivel asistencial digno, controlado por expertos, para las enfermedades neurológicas más comunes en los hospitales comarcales y provinciales.

- c. Asegurar una atención neurológica rápida y por expertos en los casos de urgencia.
 - d. Establecer una red autonómica y regional de unidades superespecializadas donde el paciente neurológico complejo pueda ser atendido de acuerdo a los más recientes progresos científicos
 - e. Configurar los servicios de Neurología de los Hospitales Universitarios como el lugar adecuado para la coordinación del tratamiento integral del paciente en todas sus facetas, para la docencia de neurólogos y no neurólogos y para el desarrollo de la investigación.
 - f. Organizar una red adecuada de servicios de asistencia domiciliaria, hospitales de día, centros de neurorehabilitación, centros de crónicos, centros especiales para afectos de enfermedades neurológicas raras y unidades de paliativos, que garanticen las necesidades de asistencia a pacientes crónicos.
7. La educación de los profesionales implicados en el manejo de los pacientes neurológicos implica:
- a. Una mejora de la formación de los neurólogos, alargando su periodo de entrenamiento, completando su formación clínica con la necesaria para la realización de las pruebas diagnósticas.
 - b. Implicación de la administración, a través de las sociedades científicas correspondientes, en la formación continuada de los neurólogos.
 - c. Desarrollo de programas específicos para la formación de superespecialistas en áreas de capacitación específica de la Neurología, de formación de neurólogos investigadores y de doctores en Neurociencias.
 - d. Formación adecuada en Neurología y Neurociencias de los médicos no especialistas mediante una adecuación de las plantillas de las Facultades de Medicina de nuestras Universidades a la realidad social y a la importancia científica de las materias de la licenciatura.
 - e. Procurar una adecuada formación neurológica de los graduados de otras licenciaturas y escuelas universitarias, incluyendo Enfermería, Fisioterapia, Psicología, etc, mediante la incorporación de neurólogos a los cuadros docentes de estas facultades y escuelas.
 - f. Fomentar la especialización en Neurología de los profesionales arriba mencionados mediante el diseño de programas adecuados de formación teórico práctico, reconocidos por la administración.
 - g. Fomentar la educación neurológica de pacientes, familiares, cuidadores, paramédicos y de la sociedad general, a corto plazo mediante la impartición de cursos y programas de divulgación y a largo plazo fomentando la incorporación a nuestras escuelas de programas de educación sanitaria con fuerte contenido en enfermedades neurológicas.
8. El progreso en la prevención y tratamiento de las enfermedades neurológicas debe conseguirse mediante el apoyo a la investigación a través de las siguientes medidas:

- a. Aumentar el presupuesto público de investigación y desarrollo de las enfermedades neurológicas en consonancia con la importancia científica, económica y social de estas enfermedades y en consonancia con la importancia de la investigación privada en otros países.
 - b. Fomentar la donación para investigación neurológica.
 - c. Fomentar la donación de tejidos para investigación.
 - d. Crear laboratorios de investigación en los servicios de Neurología de los hospitales universitarios y dotarlos adecuadamente de espacio, material y personal.
 - e. Incorporar a los servicios de Neurología personal dedicado en exclusiva o con carácter prioritario a la investigación, tanto neurólogos clínicos como neurocientíficos básicos, y tanto personal de plantilla como personal auxiliar.
 - f. Potenciar la investigación en los departamentos de Neurociencias clínicas y básicas de las universidades.
 - g. Crear centros regionales de investigación en Neurociencias en cada comunidad autónoma que incorporen al menos bancos de tejidos, laboratorios de diagnóstico molecular, centros de neuroimagen avanzada y otros recursos científicos no disponibles en los hospitales.
 - h. Crear un centro nacional de coordinación de la investigación en neurociencias y de apoyo a los grupos activos.
9. Crear y mantener programas de apoyo social para los pacientes con enfermedades neurológicas, programas que incluyen los siguientes aspectos:
- a. Educación de la población general para que acepten al paciente neurológico como un miembro de la sociedad con derechos normales y que no sea objeto de marginación.
 - b. Crear centros de educación especial y de integración social en número y capacidad suficiente para recuperar a los pacientes neurológico.
 - c. Ofertar programas de apoyo a las familias que cuidan pacientes neurológicos, incluyendo programas de respiro familiar hasta la creación de “salario de cuidadores”.
 - d. Ofertar una red de centros de tratamiento para que el paciente con enfermedades neurológicas pueda ejercer de hecho su derecho a una asistencia sanitaria pública y gratuita.
10. Proteger al paciente neurológico desde el punto de vista jurídico para que no sea víctima de discriminación o abuso por parte de terceros, mediante los siguientes programas:
- a. Establecer una serie de garantías mínimas tanto en la asistencia en el sector público como privado.
 - b. Establecer programas laborales de discriminación positiva a favor del paciente neurológico.
 - c. Actualizar la legislación vigente de modo que se reconozcan las distintas causas de enfermedad neurológica y se ejerza una protección efectiva sobre los afectos.

AGRADECIMIENTOS

La Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología asume la responsabilidad de las afirmaciones contenidas en este documento pero desea agradecer las aportaciones de todas aquellas personas que han contribuido a la formación de esta propuesta.

Este trabajo se ha realizado en dos fases, la primera de ella mediante la elaboración de documentos sectoriales por comisiones de personas designadas por la Junta Directiva, según la relación que a continuación se cita:

- La asistencia neurológica general en consulta externa a pacientes ambulatorios. J. Morera-Guitart, F. Bermejo, L. Calandre, A. Jiménez, J.A. Molina, P. Martínez.
- La asistencia neurológica en los hospitales comarcales y provinciales. C. Taberner, E. Clavería, J. Duarte, A. Arribas.
- La asistencia neurológica a en el contexto de la medicina privada. M. Boada, O. Franch, V. Anciones.
- Las urgencias neurológicas. M.D. Jiménez, C. Lahoz, E. Tolosa, J.M. Aguilar.
- Las unidades superespecializadas. J. García de Yébenes, M. S. Barquero, A. Robles, J. Serratosa, A.G. Merino, E. Gutiérrez Rivas.
- La Neuropediatría. F. Mulas.
- La asistencia neurológica a pacientes crónicos. M. Aguilar, T. Del Ser, R. Alberca, J.L. Molinuevo, A. Frank, O. Rusiñach, D. Badenes, M. Palacios, N. Oriol, M. Salguero, G. Chico, M. J. Ruiz..
- El Hospital Universitario. J.M. Polo, J. Berciano, O. Combarros.
- La Docencia en Neurología. J. M. Grau.
- La Investigación en Neurología. I. Illa, T. Gómez Isla, D. Muñoz, I. Ferrer.

La segunda fase consistió en una discusión conjunta que tuvo lugar en la Residencia "La Cristalera", de la Universidad Autónoma de Madrid, durante los días 23 y 24 de febrero de 2002, en la que participaron representantes de las comisiones temáticas, presidentes de las sociedades de Neurología de las Comunidades Autónomas y de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología. La lista de los participantes en aquella reunión es la siguiente:

- Miguel Aguilar Barbera
- Mercé Boada Rovira
- Francisco Cañadillas Hidalgo
- Teodoro del Ser Quijano
- Carmen Martínez
- Justo García de Yébenes Prous
- Teresa Gómez Isla

- José María Grau Veciana
- María Begoña Indakoetxea Juanbeltz
- Secundino López Pousa
- Rosario Martín González
- Francesc Miralles Morell
- Fernando Mulas Delgado
- David Muñoz García
- Víctor Pérez de Colosía Rama
- Cristina Ramo Tello
- Alfredo Robles Bayón
- César Tabernero

La segunda fase tuvo por objeto armonizar y criticar las aportaciones originales así como elaborar un documento de carácter global. El documento ha sufrido posteriormente una tercera fase de revisión bajo la responsabilidad de Cristina Ramo Tello, Vicepresidente Segundo y Justo García de Yébenes Prous, Presidente, de la Sociedad Española de Neurología.

Agradecemos la colaboración de Gemma Elena y Asunción Martínez en la elaboración de este texto.

BIBLIOGRAFÍA

- American Heart Association. Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke. *Stroke* 1994; 25: 1901-1914.
- Alonso de Leciñana M, Egido JA, en nombre del comité de redacción ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. Manejo del infarto cerebral en fase aguda. *Neurología* 1998; 13:13-23.
- Baker M. Quality of life in Parkinson's disease. International Symposium on Parkinson's disease. Prague 1999.
- Bergen DC. The world-wide burden of neurologic disease. *Neurology*, 1996; 47: 21-5.
- Bergen DC. Preventable neurological diseases worldwide. *Neuroepidemiology*, 1998; 17: 67-73.
- Bergen DC, Silberberg D, Barac B, Chopra J, Lechner H. Neurology and health planning. *J. Neurol. Sci.* 1998; 155: 226.
- Bermejo FP. Demanda de asistencia neurológica en España. Datos para un futuro más exigente. *Rev. Neurol.* 1999; 29: 673-7.
- Bermejo F, Calandre L, Morales MA, Gutiérrez-Rivas E, Mateos F, Molina JA, Álvarez-Tejerina JA, Trueba J, Porta J, González C, Alberquilla A, Vallejo AR. Estimación de la demanda neurológica en un área sanitaria de Madrid (área 11, Hospital Universitario 12 de Octubre). *Neurología* 1999; 14: 444-451.
- Bermejo Pareja F. El presente de la Neurología española al borde del nuevo siglo. En: *La Neurología española al final del milenio. Historia y porvenir*. Ed: F. Bermejo Pareja, E. García-Albea, N. Acarín, JR. Chacón. Barcelona 1999, pp 195-209.
- Biller J, Love BB. Nihilism and stroke therapy. *Stroke* 1991; 22: 105-107.
- Blay Pueyo C. Evaluación clínica objetiva y estructurada: ECOE. *Educación Médica* 1998; 1,1: 13-16.
- Castillo J, Chamorro A, Dávalos A, Díez-Tejedor E, Galbán C, Matías-Guiu J y col. Atención multidisciplinaria del ictus cerebral agudo. *Med Clin* 2000; 114:101-106.
- Cuenca R, Sanchez C, Caicoya AG, Gonzalez JL, Egido JA. Evolución de la actividad asistencial en la Unidad de Ictus. Impacto del laboratorio de estudio neurovascular. *Neurología* 2000; 15:533.
- Dávalos A, Castillo J, Martínez-Vila E, for the Cerebrovascular Diseases Study Group of the Spanish Society of Neurology. Delay in neurological attention and stroke outcome. *Stroke*. 1995; 26: 2233-2237.
- Dávalos A, Castillo J, Martínez-Vila E. Delay in Neurological Attention and Stroke Outcome. *Stroke* 1996; 26: 2233-2237.
- de Toledo M, Sáiz Díaz RA, Pérez Martínez A, Calandre L, Bermejo F. Guías de actuación en cefaleas y mareos para médicos de familia: análisis de su repercusión en la frecuentación de una consulta extrahospitalaria de Neurología. *Neurología* 1999; 14: 102-106.
- De Yébenes JG. Educación postgraduada de los neurólogos. *Neurología* 1997; 12: 82-86.
- Díez-Tejedor, E, Hachinski V. Unidades de ictus. ¿Son realmente beneficiosas?. *Revista Clínica Española* 1993; 193:347-349.
- Díez-Tejedor E, Egido J. Unidades de Ictus. En: Castillo J, Alvarez J, Martí-Vilalta JL, Martínez Vila E, Matías Guiu J. *Manual de Enfermedades cerebrovasculares*. Prous editores. Barcelona 1995. 291-294.

- Díez-Tejedor E, Lara M, Frank A, Barreiro P. Unidad de ictus: modalidades, estructura, organización y utilidad. *Rev Neurol* 1995; 23: 377-380.
- Díez-Tejedor E, Alonso de Leciñana M, Hachinski VC. Manejo del paciente con infarto cerebral en fase aguda. *Rev Neurol* 1996; 24: 40-54.
- Díez-Tejedor E, Fuentes B, Lara M, Barreiro P. Stroke units, not Stroke Teams make the difference. In V. Hachinski (eds). *The Challenge of Stroke. The Lancet Conference* 1998: 70.
- Díez Tejedor E, Fuentes B. Acute Care of brain infarction. Do stroke units make de difference? *Cerebrovasc Dis* 2001; 11(suppl 1): 31-39.
- Editorial. Revalidation is the answer. *BMJ*, 1999; 319: 1145-6.
- Egido JA, Hachinski VC. Tratamiento del ictus: entre lo deseable y lo imprescindible. *An Med Intern (Madrid)* 1995; 12: 365-368.
- Egido JA, Gonzalez JL, Varela de Seijas E. Experiencia de una Unidad de Ictus en el Hospital Clínico de Madrid. *Rev Neurol* 1995; 23: 381-384.
- Esprui S. Assaig de càntic en el temple. *Cementiri de Synera*, 1946.
- European Federation of Neurological Societies Task Force. Neurological acute stroke care: the role of European neurology. *European Journal of Neurology* 1997; 4: 435-441.
- Fuentes B, Díez-Tejedor E, Mora J, Suarez G, Lara M, Barreiro P. The benefit of stroke units in the outcome of brain parenchymatous haemorrhage. *Cerebrovasc Dis* 1999; 9: 37.
- Fuentes B, Díez-Tejedor E, Lara M, Barreiro P. Stroke units, not stroke team make the difference. *Cerebrovasc Dis* 1999; 9: 38.
- Fuentes B, Díez-Tejedor E. Beneficio de la Unidad de Ictus en el tratamiento de la hemorragia intracerebral. *Rev Neurol* 2000; 31:171-174.
- Fuentes B, Díez Tejedor E, Lara M, Frank A, Barreiro P. Organización asistencial en el cuidado del ictus. Las unidades de ictus marcan la diferencia. *Rev Neurol* 2001;32:101-6
- Gifford DR, Lapane KL, Gambassi G, Landi F, Mor V, Bernabei R. Tacrine use in nursing homes: implications for prescribing new cholinesterase inhibitors. SAGE Study Group. *Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology. Neurology* 1999; 52: 238-44.
- Griggs RC. Careers in Academic Neurology in the Decade of the Brain. *Ann of Neurol* 1994; 35: 753-758.
- Indreddavik B, Bakke F, Solberg R, Rokseth R, Haaheim LL, Holme I. Benefit of a stroke unit: A randomized controlled trial. *Stroke* 1991; 22: 1026-1031.
- Indredavik B, Shordahl SA, Bakke F, Rokseth R, Haheim LL. Stroke unit treatment. Long-term effects. *Stroke* 1997; 28: 1861-1866.
- Indredavik B, Bakke F, Shordahl SA, Rokseth R, Haheim LL. Stroke unit treatment. 10-year follow up. *Stroke* 1999; 30: 1524-1527.
- Jones EG, Mendell LM. Assessing the decade of the brain. Editorial. *Science* 1999; 284: 739.
- Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Presente y futuro de la neurología española. *Neurología* 2001; 16: 408-417.
- Kalra L, Evans A, Perez I, Knapp M, Donaldson N, Swift CG. Alternative strategies for stroke care: a prospective randomized controlled trial. *Lancet* 2000;356:894-99.
- Kaste M, Palomäki H, Sarna S. Where and how should elderly stroke patients be treated?. A randomized trial. *Stroke* 1995; 26: 249-253.
- Kennedy FB, Pozen TJ, Gabelman EH, Tuthill JE, Zaentz SD. Stroke intensive care- An appraisal. *American Heart Journal* 1970; 80: 188-196.
- Kurtzke JF. The current neurologic burden of illness and injury in United States. *Neurology* 1982; 32: 1207-1214.

- Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives?. *Lancet* 1993; 342: 395-398.
- Lara M, Díez-Tejedor E, Tatay J, Barreiro P. Duración y objetivos de la hospitalización en las unidades de ictus. *Rev Neurol* 1997; 25:1113-1115.
- López Pousa S, Vilalta J, Llinás J. Incidencia de la enfermedad vascular cerebral en España: Estudio de un área rural de Girona. *Rev Neurol* 1995; 23: 1081-1086.
- Martínez Carretero JM, Blay Pueyo C. Evaluando la competencia de los profesionales sanitarios: dudas, fundamentos y experiencias. *Educación Médica* 1998; 1,1: 17-23.
- Millikan CH. Stroke intensive care units. Objectives and results. *Stroke* 1979; 16: 235-237.
- Morera-Guitart J. Análisis de la asistencia neurológica en el distrito sanitario Marina Alta. Junio 1992 a Julio 1996. [Tesis Doctoral]. Universidad de Alicante, 1996.
- Morera-Guitart J. Necesidades de atención neurológica. Análisis de la demanda. *Neurología* 2000; 15, Suppl 2: 2-15.
- Morera-Guitart J, Escudero J, Aguilar M, Aguilera JM, Carnero C, Martín R, Ortega A. Conferencia de Consenso sobre tiempos de visita en Neurología: recomendaciones sobre tiempos de visita para la asistencia neurológica ambulatoria en España. *Neurología* 2001; 16: 399-407.
- National Foundation for Brain Research. The cost of disorders of the brain. Washington DC. National Foundation for Brain Research, 1992.
- Neurologists 2000. AAN member demographic and practice characteristics. *American Academy of Neurology* 2001.
- Norris JW, Hachinski VC. Intensive care management of stroke patients. *Stroke* 1976; 7: 573-577.
- OECD Health Data 2000 (Eco-Salud ECDE 2000). A comparative analysis of 29 countries, 2000.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. La reforma del sistema sanitario. Análisis comparativo de siete países de la OCDE. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1998.
- Pedley TA. The changing face of academic neurology. Implications for neurologic education at the millennium. *Neurology* 1999; 53: 906-914.
- Ruiz Gil E y col. Primeras experiencias en evaluación de la competencia clínica de los médicos de familia de Catalunya. *Atención Primaria* 2001; 28,2:105-109.
- Sánchez A. La medicina en el mundo. Los males del sistema sanitario británico necesitan años para curarse. *Jano* 2000; 58 (número 1337, 24-30 Marzo): 29.
- Strand T, Asplund K, Eriksson S, Hägg E, Lithner F, Wester PO. A non-intensive stroke unit reduces functional disability and the need for long-term hospitalization. *Stroke* 1985;16: 29-34.
- Strand T, Asplund K, Eriksson S, Hägg E, Lithner F, Wester PO. Stroke unit care-who benefits?. Comparisons with general medical care in relation to prognostic indicators on admission. *Stroke* 1986; 17: 377-381.
- Stroke Unit Trialists' Collaboration. How do stroke units improve patient outcomes?. *Stroke* 1997; 28: 2139-2144.
- Tatay J, Díez-Tejedor E, Lara M, Frank A, Barreiro P. Advantage of Stroke Unit comparing to the Stroke Team in the department of neurology. *Cerebrovasc Dis* 1997; 7: 50
- The European ad Hoc Consensus Group. European strategies for early intervention in Stroke. *Cerebrovasc Dis* 1996; 6: 315-324.
- Trejo JM, Jiménez MD, Lago A. Recursos asistenciales de la Neurología en España y su evolución en los últimos ocho años. En: *La Neurología española al final del milenio. Historia y porvenir*. Ed: F. Bermejo Pareja, E. García-Albea, N. Acarín, JR. Chacón. Barcelona 1999, pp 211-224.

APENDICE 1

Declaración de Madrid

En Madrid, a 19 de febrero del año 2000, la Sociedad Española de Neurología y las organizaciones representantes de las personas afectadas con enfermedades neurológicas y sus familiares, reunidos para analizar la situación socio-sanitaria de las enfermedades neurológicas, conscientes de las deficiencias asistenciales existentes, guiados por los objetivos comunes de:

- luchar contra las enfermedades neurológicas y
- apoyar al paciente y sus familiares,

RECLAMAN:

ASISTENCIA A LOS ENFERMOS

Disponibilidad de acceso al diagnóstico y atención por un neurólogo a lo largo de todo el proceso.

Ser atendidos por un experto con especial competencia en las diversas patologías neurológicas y en cada área sanitaria.

Ser tratados en unidades interdisciplinarias específicas.

Ser atendidos por un neurólogo en los servicios de urgencias hospitalarias.

ORGANIZACION DEL SISTEMA SANITARIO

Una eficaz coordinación de todos los elementos socio-sanitarios en las patologías neurológicas.

Igualdad inter-territorial en la asistencia neurológica.

La reducción de las listas de espera en consultas (primera y sucesivas) y hospitalización.

La aplicación de los criterios de calidad asistencial.

El establecimiento de protocolos de actuación en las enfermedades neurológicas.

Conocer la realidad epidemiológica de cada patología.

Atención integral en el sistema sanitario público.

La participación de los representantes de afectados en la elaboración y seguimiento de la política socio-sanitaria.

La disponibilidad de un comité de bioética en cada centro sanitario.

ELECCION DE MEDICO

La elección de médico y el acceso a una segunda opinión sobre cada proceso en todo el territorio nacional.

ACCESO A LA MEDICINA ALTAMENTE TECNIFICADA

Obtener un diagnóstico y el tratamiento más adecuado y con los métodos más eficaces, allí donde se encuentre.

ATENCIÓN CONTINUADA A LAS PERSONAS AFECTADAS

- Atención personalizada y continuada por parte un equipo multidisciplinar (rehabilitación, estimulación cognitiva, logoterapia, psicoterapia, etc.).
- Información continuada al enfermo y sus familiares, formación de cuidadores (familiares o no del paciente). Apoyo económico al cuidador o cuidadores (salario familiar).
- El cuidado de un paciente crónico supone un coste que debe ser vehiculado hacia quien realiza el cuidado en su momento, bien sea domiciliario, centros de día o centros de crónicos.
- El apoyo por parte del Sistema Público a las Asociaciones sin que esto implique dejación de responsabilidades por parte de la Administración.
- El acceso a los soportes socio-económicos y técnicos sin limitación según la edad o el diagnóstico sino por el grado de discapacidad.

INVESTIGACION, DOCENCIA E INTEGRACION SOCIAL

- El incremento de los recursos dedicados a la investigación de estas enfermedades, teniendo en cuenta la repercusión social, personal y económica de las enfermedades neurológicas crónicas en la Sociedad Española.
- La incentivación del sector privado para que invierta en investigación y tratamiento de estas enfermedades.
- El desarrollo de programas de formación específicos para médicos no neurólogos, neurólogos especialistas, otros profesionales socio-sanitarios, así como para los afectados y el personal no sanitario.
- Con frecuencia las enfermedades neurológicas son causa de marginación social y profesional. Es necesario aumentar la información y conocimiento para conseguir la integración social, educativa y laboral.
- Estas resoluciones, elaboradas por consenso por los representantes de las organizaciones firmantes, serán sometidas a los organismos directivos de las mismas, para su posterior refrendo.

Lista de asociaciones que han refrendado el documento:

Sociedad Española de Neurología, Fundación Alzheimer España, Fundación Esclerosis Múltiple, Associació Catalana D'Esclerosis Lateral Amiotròfica, Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE), Asociación Española de la PSP, Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (ASPAYM), Asociación de Afectados Síndrome Post-Poliomielitis, Asociación Madrileña de Ataxias Hereditarias, Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), Asociación Española de Enfermedades Musculares (ASEM), Federación ASPACE Comunidad de Madrid, Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE), Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL), Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAGAL), Asociación de Parkinson Madrid, Federación Española de Parkinson, Asociación Cultural Sandro Botticelli, Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio, Asociación Española para la Ayuda al Epiléptico, Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), Associació Catalana de les Neurofibromatosis, Fundación Neurociencias, APANEFA, Daño cerebral sobrevenido, Fundación Síndrome de Down (FSDM), Asociación de Esclerosis Tuberosa, Federación Española Esclerosis Múltiple, Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotròfica (ADELA), Asociación Española de Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette, Asociación Española para el Parkinson "Parkinson España", Asociación de Epilepsia de Toledo, Asociación de Afectados de Neurofibromatosis, Fundación Española de Esclerosis Múltiple (FEDEM), Asociación Minusválidos Físicos Villa de Leganés (AMFIVIL).

APÉNDICE 2

Facultades de Medicina de España

Andalucía

- Facultad de Medicina de la Universidad de Cádiz. Cádiz
- Facultad de Medicina de la Universidad de Córdoba. Córdoba
- Facultad de Medicina de la Universidad de Granada. Granada
- Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga. Málaga
- Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla. Sevilla

Aragón

- Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza. Zaragoza

Asturias

- Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo. Oviedo

Canarias

- Facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna. La Laguna (Tenerife)
- Facultad de Ciencias Médica y de la Salud de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Las Palmas de Gran Canaria.

Cantabria

- Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria. Santander

Castilla-La Mancha

- Facultad de Medicina de la Universidad de Castilla-La Mancha. Albacete

Castilla y León

- Facultad de Medicina de la Universidad de Salamanca. Salamanca
- Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid. Valladolid

Cataluña

- Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona
- Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Barcelona
- Facultad de Medicina de la Universidad de Lleida. Lérida
- Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad Rovira i Vigill. Reus

Comunidad Valenciana

- Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Alicante
- Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia. Valencia.

Extremadura

- Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura. Badajoz

Galicia

- Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela

Madrid

- Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá de Henares. Alcalá de Henares
- Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.
- Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Madrid

Murcia

- Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia. Espinardo (Murcia)

Navarra

- Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Pamplona

País Vasco

- Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco. Bilbao

