



# SOCIEDAD, PACIENTE Y NEURÓLOGO

Dr. Jorge Matías-Guiu  
Vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología.  
Presidente de la Comisión Nacional e Neurología

# Sumario

Las enfermedades neurológicas causan el 50% de la pérdida de autonomía

A pesar de los cambios realizados, todavía las enfermedades neurológicas son poco conocidas y con muchos mitos y errores

El Plan de estudios de NEUROLOGIA del 2007 establece la Función SOCIAL del NEUROLOGO, siendo la única especialidad médica que lo incluye.

La relación neurologo-paciente-familiar es básica en tratamiento de estas enfermedades

La SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA realiza muchas actividades a favor de aumentar el conocimiento de las enfermedades neurológicas a la sociedad

# FORMACION SOCIAL DEL NEURÓLOGO

## Plan de estudios del 2007

**5033 ORDEN SCO/528/2007, de 20 de febrero, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Neurología.**

**El artículo 21 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, establece el procedimiento para aprobar los programas formativos de las especialidades sanitarias en ciencias de la salud, previendo su publicación en el Boletín Oficial del Estado para general conocimiento.**

**La Comisión Nacional de la Especialidad de Neurología ha elaborado el programa formativo de dicha especialidad que ha sido verificado por el Consejo Nacional de Especialidades Medicas, órgano asesor en materia de formación sanitaria especializada al que, de conformidad con lo previsto en la disposición transitoria sexta de la Ley 44/2003 antes citada, corresponde ejercer las competencias del todavía no constituido Consejo Nacional de Especialidades en Ciencias de la Salud**

# Competencia social en el Plan Formativo de neurología

**3.4 Competencia Social.**—El neurólogo debe asesorar y apoyar a los pacientes y sus familiares en los aspectos sociales de las enfermedades neurológicas, su repercusión en los diferentes entornos y las formas de paliar sus consecuencias.

El neurólogo debe asesorar a la administración, cuando así se le demande, sobre las medidas que tiendan a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurológicas y a sus familiares. Desde este punto de vista, las competencias del Neurólogo se manifiestan en la capacidad de realizar una asesoría responsable sobre las repercusiones sociales de las enfermedades neurológicas.

## **Formación social en los objetivos generales de la formación**

**4.6 Habilidad para establecer una buena relación médico-paciente y colaborar en la resolución de las repercusiones sociales de la enfermedad neurológica.**

**4.8 Adiestramiento en su capacidad como asesor sobre las repercusiones sociales de las enfermedades neurológicas.**

# Contenidos específicos de formación

**7.2 Segundo y tercer año de residencia.**—Durante este periodo, el residente deberá adquirir un amplio conocimiento de la unidad docente de neurología y sus lugares de atención tanto hospitalaria como extrahospitalaria así como su dinámica de trabajo, la interrelación de la unidad con los diferentes servicios, actitudes en la relación con el enfermo neurológico agudo y crónico, los aspectos éticos relacionados con dichos pacientes y su situación clínica y un buen nivel de conocimiento sobre las fuentes de información neurológica y las formas específicas de comunicación.

# Relación Neurólogo-paciente

**El Plan de estudios del 2007 (BOE 59:10298) de 10 de marzo, establece en norma algo que formaba parte de la práctica clínica de la neurología, la necesidad de una especial relación con el enfermo que supera el acto de paliar o curar.**

**La SEN ha defendido con fuerza la peculiaridad en la formación del neurólogo frente a aquellos que se la querían eliminar para el paraguas de la troncalidad.**

**La neurología es la especialidad de la medicina que atiende, diagnostica, informa y trata a los pacientes afectados de enfermedades neurológicas, que en España alcanza a un colectivo de seis millones de enfermos, y casi 40% de personas con incapacidad (Informe SEN sobre la dependencia 2006 , [www.sen.es](http://www.sen.es))**

# **Retos Sociales del neurólogo y la neurología**

**La ignorancia por parte de la población sobre estas enfermedades. Excepto aquellos que padecen la enfermedad o son familiares de un enfermo neurológico, pocas son las personas que conocen su real repercusión, a pesar de que son muy frecuentes.**

**La lucha con el MIEDO a las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, que afecta a 5 cada 1000 habitantes.**

**El tratamiento del cuidador informal**

# Retos Sociales del neurólogo y la neurología

La dificultad de transmitir qué son las enfermedades neurológicas, a través de “mensajes simples”, las hace más desconocidas e impopulares. Su gran variedad de síntomas (trastornos de las funciones intelectuales, el comportamiento y la afectividad, debilidad, parálisis, alteraciones de la sensibilidad, dolor, etc..) y de causas (vasculares, inmunológicas, genéticas, degenerativas, infecciosas, tumorales, traumáticas, tóxicas, etc..), hace difícil explicar lo que significan mediante un lenguaje actual y con mensajes únicos.

El único medio real de información es el propio neurólogo y sus instituciones como la SEN.

# **Retos Sociales del neurólogo y la neurología**

**La enfermedad neurológica modifica no sólo el entorno sanitario de quién la tiene sino también, y de forma importante, sus relaciones sociales. El componente de discapacidad física o intelectual que comportan algunas de estas enfermedades ( Alzheimer, Parkinson, esclerosis múltiple, ELA, distrofias musculares, etc..) hacen que su diagnóstico implique una “culpa” adicional de quienes las sufren y su entorno**

# **Retos Sociales del neurólogo y la neurología**

**La incomprensión social. Los pacientes con una enfermedad neurológica sufren en ocasiones este rechazo, causado por un lado, por el total desconocimiento de las mismas y además por el miedo a padecerlas por las personas de su entorno. La ocultación de la enfermedad, cuando es posible, es habitual. Su desconocimiento hace que se deje de ayudar, por ejemplo, a un individuo con Parkinson que ha tenido un episodio de “congelación” de la marcha en medio de un paso de cebra.**

# **Retos Sociales del neurólogo y la neurología**

**Aumento de importancia en el futuro cercano.**

**Los factores que con seguridad aumentarán la demanda de atención a las enfermedades neurológicas van desde el aumento población, el envejecimiento de la población y progreso técnico en la atención de estas enfermedades.**

# Demencia y discapacidad

- La demencia era causa fundamental de la dependencia en el 49% de las personas consideradas como dependientes (Agüero-Torres)
- La enfermedad de Parkinson es una de las causas más frecuentes de incapacidad motora.
- La percepción social de ambas es de invalidez

# **El neurólogo debe estar al lado del enfermo en la discapacidad**

**Continuidad racional del sistema socio sanitario con el sistema sanitario, dado que el enfermo es el mismo y no tiene razón de ser la discontinuidad de los procesos. El sistema sanitario ha llevado básicamente la atención aguda y la prevención, pero debería tener continuidad en la atención crónica, tal como se comentará en adelante.**

**Que el paciente pueda beneficiarse de una mejor coordinación de su asistencia porque los problemas que acarrea la pérdida de la dependencia aparecen durante el proceso de su enfermedad y no tiene sentido que no se valoren en su conjunto.**

**La detección precoz de problemas adicionales que aparecen en el curso de la fase crónica de las enfermedades que dan lugar a un incremento de la pérdida de la autonomía y la adopción rápida de medidas preventivas**

# **El neurólogo debe estar al lado del enfermo en la discapacidad**

**La necesaria homologación y acreditación de centros que atienden a los enfermos incapacitados que deben estar dotados por criterios técnicos además de los puramente hospitalarios.**

**La necesaria apuesta por la calidad que merece el paciente**

**Una evaluación más técnica de los grados de dependencia,**

**La mejor formación de cuidadores tanto formales e informales**

**La necesidad de incorporar acciones de investigación al sistema nacional de dependencia para tratar de mejorar el futuro de los pacientes discapacitados**

# **El neurólogo debe estar al lado del enfermo en la discapacidad cognitiva**

**El Neurólogo debe intervenir en la evolución del paciente demente, dirigiendo y diseñando los programas de intervención e estimulación cognitiva, dado que deben ser personalizados y obligan a un diagnóstico cognitivo exquisito, tanto en centros ambulatorios como en centros de día o de carácter residencial.**

**Debe intervenir en el diagnóstico de la capacidad y la autonomía cognitiva (como apoyo al terreno jurídico en la definición de capacitaciones responsables),**

**Debe dirigir los tratamientos neurológicos que precisan los pacientes y dirigir los contenidos de la información médica a los familiares así como la formación a los cuidadores tanto formales como informales.**

**Debe dirigir las recomendaciones para mejorar la calidad de vida socialmente y en el domicilio.**

**El neurólogo debe formar parte de las unidades específicas que atienden pacientes con demencia tanto sanitarias como socio sanitarias.**

**El neurólogo debe estar al lado del enfermo en la discapacidad por daño cerebral sobrevenido**

**Enfermos con daño cerebral crónico y coma. El neurólogo debe intervenir en la evolución del paciente con daño cerebral crónico e intervenir en las actuaciones sobre el paciente, debido a su capacidad de realizar un diagnóstico y pronóstico.**

**Debe participar en el diseño de los programas de estimulación cognitiva y también motora.**

**El neurólogo debe formar parte destacada en las unidades de daño cerebral**

**El neurólogo debe estar al lado del enfermo en la discapacidad por enfermedades raras**

**Es incuestionable el papel del neurólogo en las enfermedades neurodegenerativas, como Parkinson, Heredo ataxias, neuromusculares etc..dirigiendo o participando los programas de actuación.**

**Debe dirigir asimismo la información al paciente y las recomendaciones para mejorar la calidad de vida socialmente y en el domicilio.**



# Actividades sociales de la SEN

La SEN realiza muchas actividades a favor de la enfermedades neurologicas: videos, charlas informativas, presencia en actividades para pacientes,....., desde su vocalía social

La Fundación del Cerebro  
La Semana del Cerebro





# CONCLUSIONES

Las enfermedades neurológicas causan el 50% de la pérdida de autonomía

A pesar de los cambios realizados, todavía las enfermedades neurológicas son poco conocidas y con muchos mitos y errores

El Plan de estudios de NEUROLOGIA del 2007 establece la Función SOCIAL del NEUROLOGO, siendo la única especialidad médica que lo incluye.

La relación neurologo-paciente-familiar es básica en tratamiento de estas enfermedades

La SEN realiza muchas actividades a favor de aumentar el conocimiento de las enfermedades neurológicas a la sociedad

**MUCHAS GRACIAS**