Rev Clin Esp. 2016;216(Espec Congr):44

Revista Clínica Española

https://www.revclinesp.es

V-098 - ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE ALZHEIMER: QUÉ NOS PIDEN Y QUÉ DAMOS

J. Béjar Valera[1], A. González Cárdenas[2], B. Mariblanca Nieves[2], G. Cano Conesa[2], J. Jiménez González[2], M. Esteban Garrido[1], M. Miluy Guerrero[1], E. Mené Fenor[1]

[1]Medicina Interna, [2]Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital Rafael Méndez. Lorca (Murcia).

Resumen

*Objetivos:*Estudiar el grado de cumplimiento en nuestra área de salud de las principales peticiones que hace la asociación ALZ Alzheimer Lorca a nuestro servicio sanitario. La misión de las asociaciones de enfermos es: 1. Orientar y educar al paciente y su familia en su enfermedad. 2. Ofrecer unos servicios de apoyo complementarios al sistema nacional de salud de diversa índole: jurídicos, psicológicos, rehabilitación, sociales etc. que nuestro sistema sanitario no puede ofrecer, y son de gran importancia para la mejor evolución de la enfermedad. Las distintas asociaciones son conscientes de las limitaciones del sistema sanitario español y pretenden suplirlas con sus servicios y actividades; pero consideran necesarias unas peticiones mínimas de colaboración por parte de los profesionales sanitarios y del sistema.

*Material y métodos:*Con motivo de la "I Jornada de Comunidad y Salud" del Área III del Servicio Murciano de Salud en la que diez asociaciones de enfermos del Área presentaron los servicios que ofrecen, quisimos investigar el grado de cumplimiento de dichos mínimos asistenciales que solicitan las asociaciones a los servicios médicos que les atienden. Elegimos cuatro de estas asociaciones y contactamos por correo electrónico: ALZ Lorca (Asociación de Alzheimer Lorca y otras demencias), D&#39genes (Asociación de Enfermedades Raras), ADILOR (Asociación de diabéticos de Lorca y su comarca) y AEMA3 (Asociación de Esclerosis Múltiple del Área III). Pedimos que nos expusieran sus principales peticiones y contestaron nuestro correo dos de ellas: ALZ Lorca y AEMA3; elegimos a ALZ Lorca para el estudio. De las tres consultas de Neurología casi diarias del área, de 190.000 habitantes, extrajimos 34 pacientes consecutivos con enfermedad de Alzheimer; los otros 25 pacientes estudiados son atendidos en ALZ Lorca; en total 59. De la historia electrónica revisamos en los informes de consulta, sólo accesibles desde 2013, los siguientes datos que las asociaciones consideran importantes: 1. Tiempo entre revisiones. 2. Tiempo de revisión tras la introducción de un nuevo fármaco. 3. Remisión a terapias no farmacológicas. 4. Coordinación técnica entre profesionales de la asociación y el sistema sanitario, evidencia de información cruzada. 5. Encuesta telefónica: si conoce la asociación, utilización de sus servicios, cómo conocieron la asociación, si asiste a algún otro centro de terapia ocupacional o centro rehabilitador. 6. Cambios de especialista. Los investigadores no conocen, de antemano, si el paciente pertenece o no a la asociación.

*Resultados:*La medias de las variables fueron las siguientes: Edad 80 años, 78% mujeres. Tiempo entre visitas de 8,5 meses y el de revisión tras nuevo tratamiento 8,6 meses. Escala de deterioro global DGS 5. Minimental (MMSE) 18. Estadio 1,85 (de 1 a 3). Hubo un 15% de consejo de acudir a terapias no farmacológicas. Sólo hubo un caso de cruce de información. Hubo cambio de especialista en el 45% de pacientes, siendo 3 los especialistas diferentes el 15% de estas ocasiones; esto durante un tiempo medio de

seguimiento de 21 meses. Un 53% conoce la asociación; la ha conocido el 11% a través del neurólogo, de otro sanitario el 15%, de un familiar el 11% y por otras vías el 55%. Han hecho uso de la asociación el 45% de pacientes de nuestra muestra, el 42% afiliado a la asociación. Un 15% de los pacientes acuden a otra asociación distinta. No hubo diferencias significativas entre el grupo de asociados y no asociados a ALZ en ninguna de las variables estudiadas (chi-cuadrado p 0,05).

*Discusión:*El tiempo entre revisiones y también tras la introducción de nuevos fármacos, no cumple con las expectativas del paciente, familiares, y seguramente tampoco de su neurólogo, con el que han compartido 1,6 visitas en los 21 meses de seguimiento, debido a continuos cambios de especialista ocurridos durante el periodo de estudio entre abril de 2013 y mayo de 2016.

*Conclusiones:*Además de nuestra calidad científico técnica, nuestros pacientes aprecian que escuchemos su voz en la toma de decisiones diagnósticas y terapéuticas, y las asociaciones de enfermos ayudan en esta tarea.

0014-2565 / © 2016, Elsevier España S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.