

“BUSCANDO ... RESPUESTAS”



asociación
PARKINSON
ALICANTE

AGRADECIMIENTOS



AGRADECER A LA SOCIEDAD CIENTÍFICA
ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA LA
OPORTUNIDAD DE PARTICIPAR EN ESTAS
JORNADAS

AGRADECIMIENTO

POR SUPUESTO, TAMBIÉN AGRADECER A LOS/AS
PROFESIONALES RELACIONADOS CON LA
ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD DE PARKINSON:

NEURÓLOGOS/AS
CIENTÍFICOS E INVESTIGADORES
PERSONAL DE ENFERMERÍA
PERSONAL NO SANITARIO

IDEAS CLAVE

**VIVIMOS EN UNA SOCIEDAD
CARACTERIZADA POR UN SISTEMA DE
BIENESTAR SOCIAL Y ECONÓMICO, QUE
IMPLICA UNA SERIE DE SERVICIOS Y
PRESTACIONES PARA LOS/AS
CIUDADANOS/AS, EN ESTE CASO QUE
NOS OCUPA: PERSONAS CON UNA
ENFERMEDAD GRAVE**

IDEAS CLAVE

EL SISTEMA, PLANTEA ALGUNOS PUNTOS DÉBILES QUE VAMOS A ANALIZAR:

- 1) ACCESIBILIDAD AL SERVICIO Y TIEMPO DE RESPUESTA
- 2) COMUNICACIÓN MÉDICO PACIENTE
- 3) CORDINACIÓN Y ABORDAJE INTEGRAL
- 4) READAPTACIÓN DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ESTADÍOS
- 5) HUMANIZACIÓN DEL SISTEMA

1) ACCESIBILIDAD AL SERVICIO Y TIEMPO DE RESPUESTA (I)

- CITAS CADA 6 MESES, EXCEPCIONALMENTE CADA 3 MESES
- EN EL PERÍODO ENTRE CITAS SURGEN PROBLEMAS EN EL AJUSTE DEL TRATAMIENTO
- ANTE ESTO, SE ACCEDE AL SERVICIO POR URGENCIAS: **PROBLEMA** DE QUE TE ATIENDE UN MEDICO DISTINTO, QUE NO CONOCE TU CASO Y POR TANTO CON MAYOR DIFICULTAD PARA AJUSTAR EL TRATAMIENTO
- PUEDE IR A LA CONSULTA DEL MÉDICO HABITUAL, Y ESTE TE ATIENDE. SIN EMBARGO LA PRESIÓN ASISTENCIAL DIFICULTA UNA ATENCIÓN ADECUADA (SIEMPRE COMO FAVOR)

1) ACCESIBILIDAD AL SERVICIO Y TIEMPO DE RESPUESTA (II)

- SERVICIO DE ATENCIÓN AL USUARIO: CUANDO SE PRESENTA UNA RECLAMACIÓN O QUEJA, ESTE SERVICIO OFRECE:
 - QUE TE VEA UN PROFESIONAL CON MENOS PACIENTES, Y POR TANTO YA NO TE ATIENDE TU MÉDICO
 - ADELANTAR LA CITA, (QUE NO SIEMPRE SE PUEDE) Y ADEMÁS NO CON LA URGENCIA QUE EL CASO REQUIERE
 - EFECTOS DE LA QUEJA O RECLAMACIÓN EN EL PROFESIONAL

2) COMUNICACIÓN MÉDICO PACIENTE (I)

- DIFICULTAD DE LA PERSONA Y/O FAMILIAR PARA RECORDAR Y CONCRETAR SINTOMAS QUE HA EXPERIEMNTADO EN EL PERÍODO ENTRE CONSULTAS (GENERALIZACIÓN, OLVIDO)
- DESCONOCIMIENTO DE LOS INDICADORES QUE EL PROFESIONAL VALORA PARA REALIZAR SUS JUICIOS PROFESIONALES
- TIEMPO DE DEDICACIÓN POR CONCULTA: PRESIÓN ASISTENCIAL

2) COMUNICACIÓN MÉDICO PACIENTE (II)

- INFORMACIÓN ACORDE AL ESTADÍO, SIN ADELANTAR ACONTECIMIENTOS QUE PUEDEN PROVOCAR MIEDO, TRISTEZA, ANGUSTIA
- PRECISAR INFORMACIÓN POR ESCRITO DE ASPECTOS IMPORTANTES (NO OLVIDAR EL DETERIORO COGNITIVO DEL ENFERMO DE PARKINSON Y QUE EL FAMILIAR, EN UN ALTO PORCENTAJE ES DE EDAD AVANZADA)

3) CORDINACIÓN Y ABORDAJE INTEGRAL (I)

- CUANDO APARECEN SÍNTOMAS/ENFERMEDADES QUE DEBEN ABORDAR DIFERENTES ESPECIALISTAS SE PRODUCEN DESCOORDINACIÓN, EN ALGUNOS CASOS
- ¿FLUYE LA INFORMACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES QUE ABORDAN UN MISMO CASO?

4) READAPTACIÓN DE RESPUESTAS A LOS DIFERENTES ESTADÍOS

- **EL NIVEL Y TIPO DE INFORMACIÓN PARA PACIENTE Y FAMILIAR/ES NO PUEDE NI DEBE SER EL MISMO EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO QUE EN LOS ESTADIOS MÁS AVANZADOS**
- **EN LOS ESTADÍOS COBRAN IMPORTANCIA ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN**

5) HUMANIZACIÓN DEL SISTEMA

- POR UNA PARTE, EL AFAN POR CUMPLIR DE FORMA RIGUROSA LOS PROTOCOLOS
- POR OTRA PARTE, LA MASIFICACIÓN DE LAS CONSULTAS

PROVOCA
DESHUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

PROPUESTAS DE MEJORA

- 1) FIGURA DEL MEDIADOR/A (ENFERMERA ESPECIALIZADA EN NEUROLOGÍA), QUE TENGA ACCESO RÁPIDO AL FACULTATIVO Y QUE EL ENFERMO/A TENGA POSIBILIDAD DE CONTACTO ÁGIL CON ESTA FIGURA, CON EL OBJETIVO DE:
 - 1) NO SOBRECARGAR ASISTENCIALMENTE AL MÉDICO
 - 2) DAR UNA RESPUESTA RÁPIDA Y EFICAZ AL PACIENTE

PROPUESTAS DE MEJORA

2) LÍNEA TELEFÓNICA DIRECTA CON LA FIGURA DE MEDIADOR/A, AUNQUE SEAN UNAS HORAS AL DÍA:

1) DA SEGURIDAD AL PACIENTE

2) RESUELVE DUDAS, ESPECIALMENTE EN LOS PRIMEROS ESTADÍOS

3) CONTACTO RÁPIDO ANTE DESAJUSTES DE TRATAMIENTO

PROPUESTAS DE MEJORA

3) CREACIÓN DE UN MANUAL EXPLICATIVO CON LOS ITEMS IMPORTANTES SOBRE INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE, POR ESCRITO DESDE EL INCIO, QUE INCLUYA ASPECTOS RECOMENDABLES Y OTROS RIESGOS:

EJEMPLOS:

- NO DEJAR DE TOMAR EL TRATAMIENTO BAJO NINGÚN PRETEXTO
- LA MEDICACIÓN DE BE DE TOMARSE A LAS HORAS INDICADAS
- QUE LAS ALTERACIONES QUE PUEDAN EXPERIEMNTAR DEBEN DE COMUNICARSE AL MÉDICO CUANTO ANTES

PROPUESTAS DE MEJORA

- 4) DISEÑO DE UNA “HOJA DE AUTOREGISTRO” PARA PACIENTE/FAMILIAR, QUE INCLUYA LOS ASPECTOS QUE EL MÉDICO VALORA PARA POSIBILITARLE UNA INFORMACIÓN MÁS CONCRETA Y COMPLETA SOBRE SU EVOLUCIÓN ENTRE CONSULTAS, EVITANDO GENERALIZACIONES Y OLVIDOS SOBRE SU ESTADO EN EL MOMENTO DE LA VISITA

¿CÓMO ESTÁS? BIEN

- CUANTA HORAS ON/OFF
- ALTERACIONES DEL SUEÑO
- CAIDAS Y OTROS ACCIDENTES
- ALTERACIONES COGNITIVAS
- ALIMENTACIÓN

PROPUESTAS DE MEJORA

5) NECESIDAD DE INCIDIR EN LA COORDINACIÓN ENTRE, BÁSICAMENTE, TRES ESPECIALIDADES:

- NEURÓLOGO
- PSIQUIATRA
- NUTRICIONISTA

ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE

Origen, objetivos y servicios



COMO SURGIÓ



ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD
Y LA ESCASA INFORMACIÓN SOBRE LA
MISMA, UNA FAMILIA INICIA UN PROCESO
DE BÚSQUEDA

OBJETIVOS

- Facilitar la atención integral desde el punto de vista individual, familiar, social, terapéutico, educativo, laboral, lúdico, asistencial, científico, integrador y de igualdad, de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.
- Fomentar la rehabilitación, autonomía personal, formación, adaptación psicosocial y lucha por la igualdad.
- La creación de centros especializados dispensadores de apoyo multidisciplinar.

OBJETIVOS

- Fomentar líneas de investigación orientadas a erradicar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson.
- Reunir, crear y difundir información general y especializada sobre temas relacionados con la enfermedad de Parkinson.
- Establecer convenios de cooperación y colaboración con la Administración Pública y entidades privadas, a través de las cuales obtener recursos, amparados en el marco legal vigente, que permitan desarrollar proyectos comunes

TRAYECTORIA

- CONSTITUCIÓN COMO ASOCIACIÓN: 2001
- PRESTACIÓN DE PRIMEOS SERVICIOS POR VOLUNTARIOS: 2002
- PRIMERAS SUBVENCIONES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Y DE ENTIDADES PRIVADAS
- INCORPORACIÓN PAULATINA DE PROFESIONALES

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (I)

- **Información y orientación**

Servicio disponible para toda persona que desee conocer la enfermedad, y cuestiones relacionadas con la misma: evolución, síntomas, hábitos saludables, consejos prácticos, etc.

- **Asesoramiento y orientación social**

Este servicio ofrece asesoramiento y orientación para facilitar a las personas **acceder a recursos y prestaciones de tipo social**: certificado de minusvalía, Ley de Dependencia, pensiones, servicios sociales (SAD, Teleasistencia, Centros de día, ...), ayudas técnicas, etc.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (II)

- **Grupos de rehabilitación integral**

Son grupos que combinan actividades de rehabilitación a tres niveles: **fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional**. El objetivo es prevenir deterioros a nivel físico, cognitivo y social.

- **Atención psicológica individualizada**

Servicio dirigido a facilitar **apoyo emocional y tratar posibles problemas** de depresión, ansiedad, conflictos de pareja, problemas familiares relacionados con el diagnóstico y convivencia con la enfermedad.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (III)

- Grupos de ayuda mutua

Actividad colectiva de apoyo entre iguales, que **facilita compartir** experiencias y vivencias comunes, así como identificar alternativas de mejora a nivel personal

- Grupos de prevención precoz

Son grupos de **rehabilitación física mediante la fisioterapia**, que está aconsejado para personas que mantienen una autonomía personal elevada.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (IV)

- Grupos de refuerzo

Son grupos de **terapia ocupacional** donde se incide en actividades de estimulación cognitiva para personas con alto grado de afectación de estas funciones.

- Grupos psicoeducativos

Son actividades grupales para enfermos y familiares tendientes capacitarles en el **manejo diario de la enfermedad**, abordando diferentes temas de interés: alimentación y nutrición, manejo de estrés, autoestima, cuidados básicos, conocimientos de ayudas técnicas, etc...

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (V)

- **Intervención y apoyo domiciliario**

Servicio integral de apoyo a personas en situación de dependencia severa y gran dependencia. Incluye sesiones individualizadas a domicilio de **fisioterapia, terapia ocupacional y ayuda a domicilio** (cuidados personales, acompañamientos, etc.)

- **Actividades de convivencia**

Son **actividades de tipo relacional y social con un carácter informal**. Se trata de fomentar la integración social y creación de redes de apoyo informal entre personas que comparten una situación común, desde una perspectiva normalizadora.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (VI)

- Sensibilización

Uno de nuestros objetivos es aumentar el grado de conocimiento de la enfermedad entre la población general para fomentar valores de solidaridad y aceptación ante las personas enfermas. En este sentido cada año realizamos la **Campaña del Día Mundial de la Enfermedad de Parkinson**, con diferentes actividades divulgativas (mesas informativas, entrevistas en medios de comunicación, charlas-coloquio, etc.)

SERVICIOS Y ACTIVIDADES (VII)

- Formación e investigación

Entre nuestras funciones ocupa un importante lugar la formación e investigación. Por ello cada año participamos en diferentes **investigaciones de tipo socio-sanitario** y médico en colaboración con entidades investigadoras (Hospital Universitario de Alicante). Asimismo organizamos una **Jornada anual** en la que participan los profesionales sociosanitarios más prestigiosos en el conocimiento de la enfermedad.

ENTIDADES COLABORADORAS

- AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
- CONSELLERÍA DE SANITAT
- DIPUTACIÓN DE ALICANTE
- OBRA SOCIAL CAM
- FUNDACIÓN LA CAIXA
- FUNDACIÓN CAJAMURCIA
- FUNDACIÓN BANCAJA
- OBRA SOCIAL CCLM
- FUNDACIÓN MANUEL PELAEZ
- GRUPO ORONA
- MOVILFRIO S.L.
- LABORATORIOS VALEANT (PHARMACEUTICA INTERNATIONAL)
- UNIÓN DEMOCRÁTICA DE PENSIONISTAS

“JUNTOS, ... ES MÁS FACIL”

