

Unidad 15. Importancia de las asociaciones de pacientes.

Autor

Gamero García, Miguel Ángel

Facultativo especialista Neurología. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

Las asociaciones de pacientes son entidades sin ánimo de lucro que nacen de la voluntad de colaboración de las personas afectadas, en este caso por una patología tan relevante por su prevalencia y discapacidad asociada como es el ictus.

Están abiertas tanto a los pacientes como a las personas cercanas implicadas por su relación con el mismo, teniendo como objetivo contribuir a mejorar la situación de discapacidad del paciente y también la situación de sus familiares mediante diferentes recursos como información, formación, apoyo, promoción de acciones, y otros que les permitan satisfacer sus necesidades.

También la implicación tanto de los ciudadanos, como de los pacientes en el proceso de toma de decisiones es uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes.

Es necesario ampliar la información que tiene sobre la enfermedad, dicho conocimiento le permitirá un mejor control emocional y físico. Un paciente que esté bien informado y que disponga de amplios conocimientos es un paciente que puede afrontar mejor la enfermedad.

Se debe conseguir que el paciente deje de verse como un sujeto pasivo frente a la enfermedad, y por contra que la enfrente con un rol decididamente activo, éste es un aspecto esencial para lograr una mayor recuperación.

Otro aspecto fundamental es sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones. La unión hace la fuerza y tener un objetivo común facilita el camino. Las asociaciones de pacientes se convierten en portavoces que multiplican las posibilidades de conseguir que las instituciones públicas promuevan la investigación y fomenten el desarrollo de estrategias y fármacos con mayor eficacia. Se puede dar más visibilidad a la enfermedad para concienciar mejor a la sociedad.

En este sentido también se estimula la cooperación con otras entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados.

Además, conectar con otras personas que están viviendo situaciones similares, ayuda a entender mejor la enfermedad. Organizar encuentros y jornadas divulgativas y científicas donde tener la oportunidad de conocer de mano de los médicos especializados

Atención Integral del Ictus en Atención Primaria

en su enfermedad los avances e interactuar con ellos permite aclarar aspectos y estar actualizado en los avances recientes, de los cuales se puede beneficiar.

El trabajo conjunto conlleva resultados extraordinarios, por una parte los pacientes se sienten más protegidos y por otra los profesionales se encuentran más motivados y satisfechos.

Es otra tarea de las asociaciones de pacientes promover la creación de grupos de Voluntariado Social, que permitan una mejor calidad de vida del afectado y sus familiares directos.

A nivel de investigación y formación las asociaciones también pueden por una parte fomentar estudios para favorecer la promoción de la salud y los sistemas de prevención y por otra realizar publicaciones y cursos especializados, para la formación de cuidadores y profesionales implicados en el manejo de pacientes con ictus.

Las nuevas tecnologías también permiten mantener a distancia canales de información, que faciliten el acceso a través de internet, para mantener al día a la población en general, y al afectado y a su familia en particular.

Las asociaciones promueven también programas de ocio y tiempo libre, cuyo objetivo es ofrecer un punto de encuentro para las personas afectadas por ictus y sus familiares donde realizar actividades que sean gratificantes.

Los beneficios que pueden obtener realizando actividades de ocio con otras personas que se encuentran en su misma situación son numerosos, partiendo de la base de una potenciación de las relaciones interpersonales y por consiguiente del desarrollo personal y social.

De forma más específica, los principales objetivos que pueden favorecer las asociaciones de pacientes de ictus son:

1. Mejorar la función motora/coordinación mediante programas de rehabilitación y fisioterapia para cada paciente, estableciendo metas a corto, medio y largo plazo.

Los objetivos de este tratamiento en los pacientes de ictus son:

- Mantener y/o aumentar amplitudes articulares.
- Regular el tono muscular.
- Recuperar la sensibilidad táctil y propioceptiva, así como el esquema corporal.
- Fortalecer los segmentos musculares debilitados (potenciación muscular).
- Reeducar la coordinación de movimientos.
- Reentrenar las reacciones de equilibrio.

Atención Integral del Ictus en Atención Primaria

- Reeducar el patrón de la marcha.

2. Mejorar la capacidad comunicativa de los pacientes que como resultado del ictus han visto afectado su lenguaje:

El objetivo es minimizar los déficits, potenciando y desarrollando las capacidades de comunicación del paciente a nivel funcional, con un enfoque específico a su trastorno, facilitando con ello su integración social.

3. Realizar estimulación cognitiva para mejorar aquellos casos en los que determinadas funciones cognitivas hayan quedado mermadas tras el ictus.

El objetivo es trabajar sobre el deterioro cognitivo mediante diversas técnicas encaminadas a que la persona alcance su máxima capacidad.

- 4. Dar apoyo psicológico personalizado tanto a pacientes como a familiares.

La atención psicológica tiene como objetivo dotar a la persona afectada de las herramientas necesarias para enfrentarse de la forma más positiva a la nueva situación generada por la aparición del ictus; mejorando la autoestima y potenciando sus habilidades sociales con respecto a sus familiares y su entorno social.

- 5. Poner a su disposición un servicio de atención social.

El objetivo es evaluar y detectar las necesidades en cada caso por parte de un personal cualificado, que debe trabajar con toda la unidad familiar y les ofrecerá información sobre los servicios, ayudas sociales, ayudas técnicas para las actividades de la vida diaria, etc. para dar respuesta a las carencias que puedan existir, a partir de una intervención social que permitirá mejorar la autonomía de la persona afectada. El objetivo principal es ayudar a superar las dificultades y alcanzar cambios positivos tanto en los pacientes como en su ámbito familiar.

- 6. Ofrecer asesoramiento en temas legales.

El objetivo es resolver en todas las dudas que puedan planteárseles ante la nueva situación en la que se encuentran.

Atención Integral del Ictus en Atención Primaria

Asociaciones de Ictus en Andalucía

ICTUS-SEVILLA. www.ictussevilla.org

NEURO-AFEIC. GRANADA. www.neuroafeic.com

Bibliografía:

<http://www.ictussevilla.org/>

<http://www.alfredodan.es/la-importancia-de-las-asociaciones-de-pacientes/>

<http://alergiayasma.es/que-son-las-asociaciones-de-pacientes-y-que-importancia-tienen-en-alergias-e-intolerancias/>

<http://www.diabeweb.com/blog/25/asociaciones-pacientes-diabetes->

<https://www.comunidadmielomamultiple.com/importancia-asociaciones-de-pacientes/>