

Análisis - Síntesis CONDACE: Hno. Joaquim Erra i Mas (sábado 17 de marzo)

Ayer terminamos tarde pero satisfechos. Nos fuimos con el eco de las experiencias vividas que sus protagonistas nos relataron con tanta generosidad. Lo sabíamos, pero lo evidenciamos de nuevo, que lo que nos pedían y necesitan son abordajes globales, complementarios, con profesionalidad y que procuren llegar a todas las realidades que engloban al ser humano.

Ha sido muy oportuno que la Dra. **Susana Holub** introdujera la mesa sobre abordaje integral. Ella señaló la necesidad de ofrecer tratamientos en todas las fases de la enfermedad y desde todas las perspectivas, una de ellas la rehabilitación o neurorrehabilitación.



Como señalaría más adelante **Javier Sardiña** para hacer proceso, con el paciente y la familia, hay que contemplar la

- Restauración
- Sustitución
- Compensación

de todo aquello que contribuya a normalizar al máximo posible la vida diaria de las personas con daño cerebral. En este sentido es importante el pronóstico funcional que hagamos y que transmitamos, al enfermo y a su familia. Sobre ello nos ha hablado el Dr. **José M^a Gálvez**. Disponemos de instrumentos, escalas e incluso modelos matemáticos para hacer pronósticos funcionales cada vez más ajustados a la realidad. Este tema es importante para los profesionales y sus planes de trabajo, pero lo es y mucho para los enfermos y sus familias ya que les permite afrontar y situarse ante su realidad.



Ello ha permitido, por ejemplo, superar prejuicios y alejar tópicos como el de considerar la edad avanzada de por sí, como un factor limitante de la rehabilitación. Poder estudiar la influencia de otros factores, además de la edad, como son el sexo, tipo de ictus, localización de la lesión,...y su correlación con el pronóstico. Algo que tiene

que ver con lo que las personas puedan anhelar para sus vidas, pronósticos que debemos realizar y transmitir correctamente para no alimentar desesperaciones innecesarias ni frustraciones por falsas ilusiones.

Dentro de este grupo de enfermedades, la Dra. **Julia Sabin** nos ha acercado a la esclerosis múltiple. Una enfermedad que es causa de dependencia en personas jóvenes que como nos ha dicho hoy sabemos más de ella que hace unos años pero de las que todavía nos quedan cosas por conocer. Haciendo interrogantes de manera indirecta nos ha revelado la importancia y necesidad de que los profesionales de la salud nos hagamos preguntas, mantengamos la inquietud, incluso sobre aquello que a veces nos ha parecido obvio pero que en una mirada más minuciosa descubrimos que quizá no es tan evidente. Una invitación y ejemplo de lo importancia de avanzar en estudios científicos, ensayos e investigaciones, que peritan conocer mejor la enfermedad y sus tratamientos.

Tanto Juan Carlos Bonito como Javier Ferrer, entre otros, han contribuido con sus intervenciones a poner el foco en la necesidad e importancia de objetivar resultados, documentar tratamientos e incluso –como aportó Javier y gracias a la ayuda tecnológica– hacerlos más agradables y que generen mayor adhesión y eficiencia. Con el Dr. **Juan Carlos Bonito** hemos visto la gran difusión de técnicas y oportunidades de tratamiento, pero que requieren que dispongamos de información veraz para poder deliberar la mejor para cada situación y para cada persona, guiándonos no solo por la percepción o intuición del profesional.

Personalizar y adecuar tratamientos. **Judith Ejarque**, logopeda, nos ha hecho una buena demostración de cómo ante limitaciones como la disfagia y la afasia se pueden desplegar elementos de ayuda que facilitan la vida diaria a las personas, también en lo referente a las actividades de ocio y tiempo libre. Ello puede hacerse si hay una buena coordinación entre todos los profesionales del sistema: médicos, enfermeras, auxiliares, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales... que entre todos y como señaló César Cuesta, terapeuta ocupacional, trabajen para acortar la brecha entre la discapacidad que provoca la enfermedad y la máxima autonomía posible. Estas pretensiones van vinculadas a la realidad de una persona y como sabemos, cada persona es única, inédita e irreplicable. Así que resulta muy loable hablar y promover la práctica centrada en la persona, la individualización de los tratamientos, en todos los contextos, y la promoción de equipos transdisciplinares, a los que **Cesar Cuesta** ha situado en punto de mira como el espacio más idóneo para el trabajo en equipo, para potenciar la creatividad e impulsar actividades que tengan, eso sí, un propósito.



Alejandro Lendínez, ha visualizado dentro de los equipos el rol enfermero como coadyudante en temas tan vinculados a la vida diaria y a las necesidades básicas como los trastornos urinarios, abordaje de la disfagia, cuidado de las heridas y úlceras,...algo que contribuye a que las personas con daño cerebral estén en situación óptima para poder acceder a resto de terapéuticas, y como siempre buscando la menor dependencia y la máxima comunicación posible. Una contribución enfermera que se desarrolla en la práctica asistencial pero también en investigación, docencia y educación a pacientes y familiares.



Javier Sardiña ha profundizado en la rehabilitación neuropsicológica con el realismo de a complejidad de todo lo que tiene que ver

con el mundo del cerebro, la necesidad de avanzar en su conocimiento, pero también la evidencia de factores clave como el aprendizaje, el lenguaje y sus funciones de interrelación, las respuestas emocionales y de comprensión...un bagaje amplio y bien organizado que se descalabra ante la enfermedad y nuestro “mapa” se altera ante lo que hay que responder con

- Profesionalidad en todas las disciplinas
- Atención global a la personas en todas sus dimensiones
- Adaptación al entorno



Le agradecemos las “recomendaciones” y advertencias a tener en cuenta en cada una de las fases del proceso de la enfermedad.

Después del descanso y un buen café, con bastantes cosas más,...nos ha tocado de nuevo decidir entre dos opciones. Algún apunte de cada una. En la sala adjunta al auditorio se han seguido presentando comunicaciones orales. Con ellas ha seguido aflorando la creatividad que emerge del compromiso y la dedicación de los profesionales, capaces de curar, cuidar, rehabilitar, pero también hacer teatro, musicoterapia, impulsar actividades deportivas

adaptadas, realizar terapias con animales, etc. todo para fomentar la recuperación más temprana y mejor posible. Siempre considerando la totalidad de la persona y por tanto ha habido también comunicaciones sobre aspectos legales, docentes, de protección de las personas y de rehabilitación en toda su amplitud.

En el auditorio y de manera simultánea se ha debatido sobre las necesidades sociales. D. **Luciano Fernández**, como presidente de la **FEDACE**, ha trasladado al auditorio las preocupaciones y visión que desde la Federación están teniendo, demandan:

- Estrategias nacionales de atención de manera coordinada
- Categorías diagnósticas que ofrezcan criterios sobre altas y tratamientos
- Disponer de un censo de personas con daño cerebral adquirido
- Atención universal e inclusiva

Todo ello responda a la realidad cotidiana que ellos perciben de diferencias territoriales, falta de criterios consensuados y de referentes sanitarios a los que acudir, sobre todo tras el alta hospitalaria. No pasó por alto la afirmación de que ojalá la Federación pudiera desaparecer. Ello sería indicativo de que las necesidades están cubiertas y los temas alrededor del daño cerebral resueltos, pero es obvio que hoy por hoy se sigue y mucho necesitando de profesionales y centros comprometidos en el tema y de federaciones que den soporte y ayuda. Ayer ya nos lo dijeron, es algo de gran actualidad y requiere, como hoy se solicita, que se tenga presente a estos enfermos, que se cuente con ellos y con sus familiares.

Ana Cabellos ha expuesto como los derechos están reconocidos, existen convenciones firmadas y a las que como país estamos adheridos, pero sin embargo ello no siempre es garantía del respeto a estos derechos. Nos recordó que de los que estamos hablando es de Derechos Humanos!!! Y la limitación por la enfermedad, ésta o cualquier otra, nunca debe ser causa ni motivo para lesionar los derechos que todos y todas tenemos como personas. Una expresión clara la tuvimos con la intervención de una congresista que como persona afectada de daño cerebral reclamaba el derecho a una buena y completa información sobre su propia enfermedad. Ayer y hoy han sido varias las expresiones que transmitían esta alerta a mejorar la interrelación de las personas afectadas con los profesionales y las instituciones que les atienden, en lo referente a su salud pero también en relación a sus necesidades como seres sociales.

Y así llegamos al punto final

Ha sido un Congreso con muchas y variadas aportaciones, que como decíamos ayer sus características son ser oportunas, de calidad y de actualidad. Que todo ello sirva y sea para el bien de quienes son nuestra verdadera razón de ser como profesionales para seguir avanzando en atender, cuidar cuando se pueda y cuidar siempre a quienes en un momento de su vida se han visto afectados por el daño cerebral.

Gracias por todo lo compartido y comunicado, y especialmente gracias por todo lo vivido en este Congreso.