

ATENCIÓN SANITARIA A LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ÁLAVA 2015

Datos, necesidades y propuestas de mejora



ÍNDICE

- 1. Presentación**
- 2. Antecedentes**
- 3. Objetivos del estudio**
- 4. La Parálisis Cerebral y las alteraciones afines**
- 5. La Parálisis Cerebral en ÁLAVA.**
 - 5.1. Datos y características de las personas con Parálisis Cerebral**
 - 5.2. ASPACE - ÁLAVA**
- 6. Atención médica al paciente con Parálisis Cerebral**
- 7. Colaboración con el Dr. David Alonso**
- 8. Fisioterapia y Parálisis Cerebral**
- 9. Ayudas técnicas y Terapia ocupacional**
- 10. Conclusiones y propuestas**

1. PRESENTACIÓN

En las personas con Parálisis Cerebral Infantil confluyen una serie de necesidades de diferente índole, educativas, sanitarias, sociales, etc... que requieren atención; una atención que se hace imprescindible para desarrollar al máximo su autonomía personal, fomentar su calidad de vida y potenciar la normalización. Esto se ha dado en llamar el 'Espacio Socio-sanitario'.

A continuación presentamos un pequeño informe que pretende aportar algunos datos a los/as profesionales y directivos/as de la Atención Socio-sanitaria, sensibilizar e identificar necesidades, y sugerir propuestas de mejora en la atención de un colectivo pequeño pero que puede ser considerado como pluripatológico.

El trabajo ha consistido en la recopilación de diferentes datos, hasta el momento dispersos, con el fin de aportar una visión general de cuáles son las necesidades en torno a estas personas.

En este sentido, creemos que ASPACE-ÁLAVA puede aportar una visión global de las necesidades de estas personas a lo largo de todo su ciclo vital y en sus diferentes niveles de afectación.

En primer lugar, mencionaremos los antecedentes previos que nos han llevado a la elaboración de este estudio, hablaremos de la Parálisis Cerebral en general y en nuestra provincia, para pasar después a hablar de forma más concreta de la atención médica, la fisioterapia, y las ayudas técnicas. Como punto final expondremos las necesidades detectadas y las propuestas de mejora.

2. ANTECEDENTES

Antes de pasar a la exposición, nos parece interesante mencionar algunas circunstancias que nos han empujado a agrupar nuestros datos y a realizar el presente informe. Así, comenzaremos haciendo un poco de historia para señalar después nuestra realidad más reciente.

- **Estudio de necesidades.** En el año 2000, en colaboración con la UPV, y, posteriormente, en el 2010, la Asociación realizó sendos 'Estudios de Necesidades' en los que, a través de entrevistas individuales, se pudieron recoger todas las necesidades de nuestro colectivo en diferentes ámbitos. En dichos estudios, y especialmente en lo referente a la Atención Sanitaria, quedaban patentes algunos aspectos como la gran dispersión y descoordinación existente entre las diferentes especialidades a las que acuden nuestros socios y socias.
- **Colaboración con el Servicio médico de ASPACE-GIPUZKOA.** Gracias a un acuerdo con Osakidetza, durante 15 años -desde el año 1999 hasta el año 2014- el doctor David Alonso, médico rehabilitador de ASPACE-Guipúzcoa con una amplia experiencia en Parálisis Cerebral, ha pasado consulta en nuestra Asociación. Esto nos ha permitido ofrecer a la población con Parálisis Cerebral de Alava, una visión más global del problema, además de un conocimiento específico, que ha sido de gran ayuda.
- Además de la atención dedicada en la consulta, también se fraguó una **importante colaboración con el Hospital de Santiago**, creándose un equipo multidisciplinar junto con el Dr. Abad (Rehabilitación) y el Dr. Lejarreta (Cirugía Ortopédica) dirigido a un abordaje global del paciente de cara a las posibles cirugías.
- A día de hoy, esta situación ha cambiado debido a la jubilación de estos profesionales. La incorporación de **la Dra. Amaia San Sebastián en el Servicio de Rehabilitación** que ha trabajado junto al Dr. David Alonso en sus últimos años en activo, ha mantenido de alguna manera esta estrecha colaboración.

- Por otra parte, la reorganización de los Servicios Hospitalarios, la jubilación de Dr. David Alonso y la necesidad de cirugías de algunos de nuestros socios y socias, nos ha animado a establecer contacto con el **Servicio de Traumatología del HUA**. Esta colaboración, que consideramos muy positiva, nos ha hecho ver la necesidad de aportar a los Servicios Sanitarios, los datos disponibles en la Asociación.
- Asimismo, la participación de una de nuestras familias, acompañando a su especialista la doctora Iratxe Salcedo, en la ponencia '**Curar, cuidar, acompañar**' en el Congreso de pediatría sobre paciente pluri-patológico, nos ha aportado pistas sobre la necesidad de aunar esfuerzos entre los diferentes agentes implicados entorno a estas personas.
- **La demanda de las familias.** Nuestro contacto permanente con las familias, a lo largo de todo el ciclo vital, nos hace conocedores de una serie de situaciones, necesidades y demandas que debemos aportar.
- Por último, el lanzamiento, por parte de la Confederación ASPACE, de la **Campaña Nacional de Sensibilización sobre la Parálisis Cerebral en el Ámbito Sanitario** nos da la oportunidad de dirigirnos a los profesionales sanitarios.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Dar a conocer la Parálisis Cerebral a los profesionales del ámbito socio-sanitario
- Aportar datos y trasladar necesidades de índole socio-sanitario
- Fomentar el trabajo coordinado entre los diferentes agentes implicados
- Mejorar la atención socio-sanitaria
- Promover la atención global al colectivo de la Parálisis Cerebral
- Agrupar toda la información de que disponemos

4. LA PARÁLISIS CEREBRAL Y LAS ALTERACIONES AFINES

La Parálisis Cerebral se define como la consecuencia de una lesión en el encéfalo producida cuando el sistema nervioso está en desarrollo, ocasionando daños variables en el tono muscular, la postura y el movimiento, e interfiriendo en el desarrollo infantil. Dicha **lesión es permanente, su origen variado y afecta fundamentalmente al movimiento**. Además, se acompaña de alteraciones sensoriales, cognitivas, de la comunicación, de la percepción, de la conducta, y/o de crisis epilépticas, y secundariamente por deformidades músculo-esqueléticas.

Se puede producir durante la gestación y el parto y durante los 6 primeros años de vida del niño/a.

Los **niveles de afectación** de las personas con Parálisis Cerebral pueden ser diversos y la combinación de variables, múltiple. En algunas personas la PParálisis Cerebral es apenas apreciable; en otras, el grado de afectación es importante.

Algunas personas precisan de sillas de ruedas para desplazarse, otras caminan con o sin dificultad; algunas presentan un habla normal y otras precisan de sistemas de comunicación alternativos; algunas no presentan dificultades cognitivas, otras sin embargo tienen asociada una discapacidad cognitiva. No hay dos personas afectadas de la misma manera.

En cuanto a las Alteraciones Afines a la Parálisis Cerebral, hay que señalar que éstas engloban **aquellos trastornos que aun no teniendo un diagnóstico de Parálisis Cerebral, clínicamente se manifiestan con graves dificultades en el plano motor**.

Algunos datos sobre la población con Parálisis Cerebral

- La Parálisis Cerebral es la causa más frecuente de discapacidades motóricas. El índice de frecuencia es de 2 a 2,8 por cada 1.000 habitantes (Consejo Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). De ahí deducimos que **1 de cada 500 personas tiene Parálisis Cerebral**.
- Según este baremo, en España la población con Parálisis Cerebral supone 120.000 personas. **En Álava pueden rondar las 643**.
- El 70% de la Parálisis Cerebral ocurre antes del nacimiento (prenatal); el 20% durante el nacimiento (perinatal) y el 10% a lo largo de los primeros años de vida.

5. LA PARÁLISIS CEREBRAL EN ÁLAVA

El modelo de atención en Álava se ha caracterizado desde su inicio por la asunción por parte de la Administración Pública de aquellos servicios tanto sanitarios como sociales que se iban creando para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

Este modelo, que en principio garantiza un nivel óptimo de calidad para los usuarios, es muy generalista y requiere del desarrollo de diferentes programas complementarios para su configuración, acorde a las necesidades actuales y de la orientación del modelo hacia la calidad de vida de las personas.

A lo largo de nuestra trayectoria hemos detectado necesidades de atención más específicas que, si no están garantizadas, comprometen y dificultan seriamente **la normalización de las personas con Parálisis Cerebral y alteraciones afines**. **Este es** precisamente nuestro objetivo como Asociación.

ASPACE ha ido adecuando su camino a las necesidades que plantea el colectivo de la Parálisis Cerebral a lo largo de todo su ciclo vital

5.1. DATOS Y CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Nos parece importante explicar cómo son las personas con Parálisis Cerebral y lo que les caracteriza tomando como referencia a las personas asociadas a ASPACE. Sabemos que el número de personas con Parálisis Cerebral es superior al de asociadas, sin embargo nuestra información es significativa en cuanto al conocimiento que tenemos de estas personas y sus familias, porque suponen un porcentaje representativo del colectivo y porque permanecen en la asociación a lo largo de toda su vida.

En la actualidad en ASPACE ÁLAVA tenemos registradas como socias a **126 personas afectadas de Parálisis Cerebral o alguna patología afín**.

De todas ellas, únicamente 7 tienen una patología afín, 6 corresponden a patologías neurodegenerativas y 1 daño cerebral sobrevenido. Todas tienen una afectación motórica importante, y son atendidas en ASPACE por ser la Asociación que más se asemeja a sus características.

Por tanto cuando hablamos genéricamente de Parálisis Cerebral estamos incluyendo también a estas personas.

Por otra parte, Además de las personas asociadas, tenemos constancia de 20 personas más que también tienen Parálisis Cerebral y que, aunque han pasado por nuestra Asociación, por distintos motivos no están asociadas.

En el lado contrario, nos constan también personas inscritas en otras Asociaciones, bien porque en el momento de su nacimiento no existía ASPACE, bien porque han prevalecido otras patologías asociadas como la discapacidad intelectual, visual, auditiva, etc. a la hora de asociarse.

De esta manera podemos decir, que **lo que caracteriza a los 126 socios de ASPACE-ÁLAVA es en primer lugar su afectación motriz, en los distintos grados, aunque lleven asociadas otras deficiencias con sus diferentes combinaciones.**

Datos Generales

Edad escolar (-20)	56	44,44%
Edad adulta (+20)	70	55,56%
Total	126	

Niveles de Afectación Motriz

Para obtener los datos sobre los diferentes grados de afectación se toma como referencia la afectación motriz por ser la más significativa. Aunque existen otras patologías asociadas, la mayor gravedad en la afectación motriz conlleva dificultades también en otros ámbitos de la salud (respiratorio, neurológico, quirúrgico, etc.).

Definición previa correspondiente a cada nivel:

Distribución por Niveles de Afectación Motriz			
Nivel 1	Camina sin limitaciones. Presenta limitaciones en correr, saltar	3	26%
Nivel 2	Deambula sin ayudas técnicas pero con limitaciones fuera del hogar.	12	10%
Nivel 3	Deambula con ayudas técnicas-apoyos y en silla fuera del hogar.	20	16%
Nivel 4	Se traslada en silla de ruedas autónomamente.	39	31%
Nivel 5	Silla y dependencia absoluta	22	17%
		126	100%

Se puede apreciar cómo, si agrupamos los niveles 3, 4 y 5, nos encontramos que el 65% (81 personas) necesita habitualmente silla de ruedas para sus desplazamientos.

Otro dato significativo es referente a los niveles más altos de afectación. Si observamos en toda la población el nivel más alto de afectación, es decir, personas que tienen una dependencia absoluta, el porcentaje se sitúa en el 17%.

Sin embargo, si clasificamos estos datos por edad escolar y adultos, se percibe que los adultos con un nivel máximo de afectación representan un 7%, frente a un 30% de personas con la máxima afectación en edad escolar.

Distribución por niveles ADULTOS		
Nivel 1	20	29%
Nivel 2	9	13%
Nivel 3	13	19%
Nivel 4	23	33%
Nivel 5	5	7%
	70	100%

Distribución por niveles EDAD ESCOLAR		
Nivel 1	13	23%
Nivel 2	3	5%
Nivel 3	7	13%
Nivel 4	16	29%
Nivel 5	17	30%
	56	100%

Si siguiendo con este mismo análisis, al tomar la franja de menores de 10 años, observamos cómo este porcentaje de niños afectados en nivel 5, es decir dependencia absoluta, aumenta al 45%, casi la mitad de los asociados de esa franja de edad.

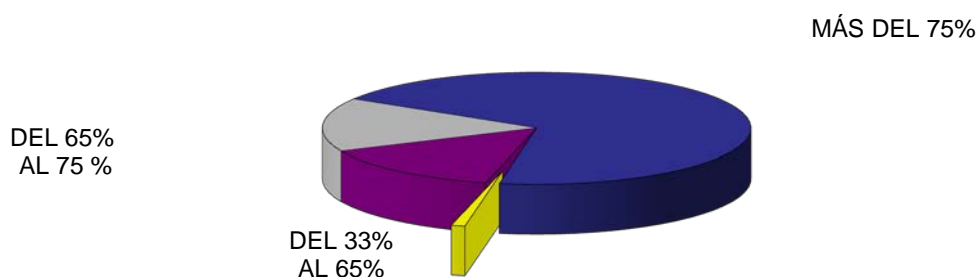
Distribución por niveles (-10 años)		
Nivel 1	5	25%
Nivel 2	0	0%
Nivel 3	3	15%
Nivel 4	3	15%
Nivel 5	9	45%
	20	100%

Estos datos nos llevan a concluir que el porcentaje de personas con mayores niveles de afectación va en aumento.

Asimismo, confirman las conclusiones aportadas por la Confederación ASPACE, que expone que las causas de la Parálisis Cerebral actualmente parecen obedecer más a problemas pre-natales (70%) y que en las últimas dos décadas se ha incrementado la tasa de supervivencia de niños pretérmino con importantes secuelas perinatales.

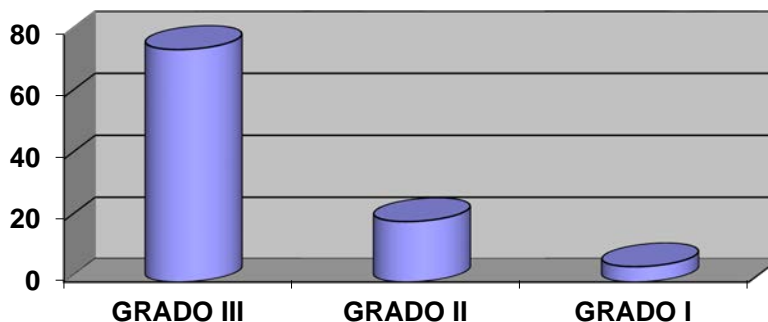
Porcentajes de discapacidad y niveles de dependencia

Es importante reseñar que estos niveles de afectación traen como consecuencia la dependencia de otras personas para la vida diaria. Una de las características más significativas de nuestro colectivo es su alto grado de afectación. Un 69% de personas cuyo porcentaje de minusvalía supera el 75%.



El colectivo de personas asociadas presenta **unos niveles de discapacidad muy importantes, que además va en aumento** (las personas que se han ido incorporando a ASPACE – Álava estos últimos años presentan una mayor afectación a todos los niveles).

Los niveles de afectación observados conllevan necesariamente a una situación de dependencia y apoyo generalizado. En este sentido, y teniendo en cuenta las resoluciones de las valoraciones de dependencia emitidas por el IFBS, resulta significativo que **el 75% de los socios y socias tengan reconocida una situación de dependencia en grado III (gran dependencia).**



Situación de dependencia del colectivo según grados de dependencia

Esta gran dependencia, entre otros, arroja datos como que el 87% de los socios y socias residen con sus familiares, frente al 8% que lo hace en recursos residenciales, o el 5% que lo hace de forma autónoma.

5.2. ASPACE-ÁLAVA

ASPACE - ÁLAVA fue fundada en 1989 por un grupo de padres y madres sensibilizados por la problemática de sus hijos e hijas, y con la finalidad de aunar esfuerzos en la defensa de sus derechos y atención de sus necesidades. El principal objetivo es la normalización de las personas con Parálisis Cerebral, para que tengan la posibilidad de desarrollar un tipo de vida tan normal como sea posible y favorecer su autonomía personal al máximo.

En este sentido, nuestra **misión como asociación** es mejorar su calidad de vida Parálisis Cerebral y favorecer su inclusión social, acompañando a las familias de las personas afectadas con Parálisis Cerebral y alteraciones afines en todo su ciclo vital.

Nuestra **visión** es ser un referente en la sociedad alavesa (ciudadanía, profesionales, instituciones educativas y sanitarias) sobre esta discapacidad Parálisis Cerebral. Para ello creemos imprescindible sensibilizar, divulgar, comunicar y proyectar una imagen sobre la Parálisis Cerebral, así como garantizar la adecuada atención de otros organismos.

Actualmente la asociación está compuesta por 158 socios y socias de los que **126 son personas con Parálisis Cerebral y/o alteraciones o afines**. Además, contamos con la colaboración anual de aproximadamente 170 personas voluntarias.

6. ATENCIÓN MÉDICA AL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL

En las personas con Parálisis Cerebral Infantil confluyen una serie de necesidades de diferente índole, educativas, sanitarias, sociales, etc... que requieren una atención específica para desarrollar al máximo su autonomía personal, fomentar su calidad de vida y potenciar la normalización. Esto se ha dado en llamar el 'Espacio Socio-sanitario'".

Centrando las necesidades en el tema de la Salud, éstas se presentan en dos vertientes: las derivadas directamente de la Parálisis Cerebral y aquellas que son generalizables para toda la población pero que en el caso de la Parálisis Cerebral suponen un problema añadido.

Situación general y situaciones con las que se encuentran estas familias en su día a día:

▪ **Situaciones derivadas directamente de la Parálisis Cerebral**

En primer lugar señalar que se trata de un colectivo que, además de su afectación motora, lleva asociadas otras patologías, y que a mayor nivel de afectación las patologías asociadas son mayores. De esta forma podemos decir que **se trata de un paciente pluripatológico**, en menor o mayor grado, en todo su ciclo vital.

En nuestro territorio no existe una unidad de diagnóstico, orientación y seguimiento de Parálisis Cerebral y/o alteraciones afines, ni un especialista o equipo de referencia que haga las orientaciones pertinentes o derive a otros especialistas. Como consecuencia, hay una asistencia muy fragmentada y una escasa coordinación entre especialidades.

Algunas de las especialidades a las que habitualmente acuden las personas con Parálisis Cerebral son:

- Neurología.
- Rehabilitación.
- Traumatología. Cirugía ortopédica
- Respiratorio
- Digestivo.
- Otros: oftalmólogo, otorrino, etc.

De todas estas especialidades, la **neurología** y especialmente la **rehabilitación** son las que tienen una relación más directa y continua con nuestros socios y socias.

El Servicio de Rehabilitación del Hospital de Santiago, primero con el Dr. Joseba Abad y en la actualidad con la Dra. Amaia San Sebastián, ha sido para nuestros socios/as un punto de referencia importante. Además de por la propia afectación motórica, por la necesidad de prescripción para las sillas de ruedas, ayudas técnicas, la toxina botulínica, etc... Este referente es importante por las consultas que históricamente se han desarrollado en los colegios a los que asisten.

Por otra parte, la necesidad de cirugía ortopédica y los antecedentes del equipo que se formó en el Hospital de Santiago, incorporan a Traumatología como un elemento importante dentro de la atención al colectivo de Parálisis Cerebral.

En este sentido, hay que destacar la buena disposición encontrada por parte del Servicio de **Traumatología** del HUA para escuchar nuestras necesidades y demandas así como su disposición a trabajar coordinadamente.

Neumología. Cuando los niveles y grados de afectación son mayores, nos encontramos con que muchas personas con Parálisis Cerebral tienen problemas respiratorios, que a veces ponen en riesgo su vida. Desde ASPACE hemos iniciado contactos con el Servicio de Neumología del HUA para trasladarles nuestras inquietudes y la necesidad de establecer protocolos, así como tratar temas acerca de la ventilación mecánica y la fisioterapia respiratoria.

Digestivo. Igualmente, y muy relacionado con la especialidad anterior, a medida que nos adentramos en mayores niveles de afectación, y por tanto aparecen mayores dificultades de masticación/deglución, nos encontramos con múltiples problemas de nutrición, que deben ser vigilados muy de cerca. Estas especialidades están muy relacionadas.

Además, son también bastante frecuentes las visitas y seguimiento de especialidades como **otorrino, oftalmología**, etc...

Como puede observarse, la complejidad y la multiplicidad de trastornos que la P.C.I. conlleva hacen imprescindible la especialización y el abordaje integral y coordinado.

Por otra parte, la permanencia e irreversibilidad de la lesión hacen que el seguimiento sea necesario en todo el proceso vital, atendiendo las necesidades que se presenten en cada momento.

- **Necesidades Sanitarias generales en las que la P.C.I. supone un hándicap añadido**

El problema general de la atención sanitaria a las personas con P.C.I. reside en que los servicios de Atención Primaria, Urgencias, hospitalarios, etc. están concebidos para la generalidad de la población, perdiéndose la especificidad.

Nos encontramos con que se desconocen muchas particularidades de estas personas, así como sus patologías más frecuentes y sus trastornos asociados.

Se crean situaciones que no permiten una valoración adecuada; en ocasiones se enfatizan o minimizan los problemas. Esta situación se hace más complicada cuando la persona afectada tiene problemas para comunicarse por sí misma.

Si nos referimos a la **atención primaria** es el pediatra o médico de familia quien mejor conoce el día a día. Sin embargo, las familias nos transmiten los cambios frecuentes de personal, lo que no permite que se conozcan bien las situaciones. Por otra parte, y aunque en general la atención en este sentido es buena, no existe conexión con los especialistas, la asistencia está fragmentada.

A continuación concretamos algunos aspectos que pasan desapercibidos para la población en general, pero que para las familias de las personas que nos ocupan suponen dificultades añadidas:

- **El tiempo de consulta requiere una mayor dedicación.** Las movilizaciones y dificultades para las exploraciones, así como las explicaciones relativas a esas personas consumen mucho tiempo.
- **Las pruebas médicas** (electro, análisis de sangre, etc.). Muchas veces suelen presentar dificultades por el lugar donde se realizan y las características de estas personas. El mayor problema son las radiografías, colocarles en la posición indicada resulta muy difícil para un familiar solo y además éste debe permanecer mientras se está radiando.

Por otra parte, a veces no se tiene en cuenta previamente que hay personas que no pueden colaborar, ni comprender, ni comunicarse y se prescriben pruebas que luego no se pueden realizar.

- **La comunicación.** Hay que tener en cuenta que dentro de nuestro colectivo hay personas que aunque no tienen comunicación oral, tienen un buen nivel de comprensión y en este caso el personal sanitario debe dirigirse al afectado.
- **La atención hospitalaria.** Lo habitual es que el personal desconozca cómo tratar a este tipo de pacientes, siendo importante que la familia controle bien la situación para poder explicarles cómo actuar.

Estos pacientes, por sus características, deben tener un trato especial en la medida de lo posible, puesto que todos conocemos que su cuidado es diferente al resto de pacientes y hay que tener un mayor control sobre ellos. En este sentido, estar solo en la habitación facilita mucho las cosas a la familia.

En la siguiente tabla se aportan datos sobre el servicio, hospital y motivos de hospitalización registrados durante el año 2015 (según hospitalizaciones de nuestros socios/as).

Hospitalizaciones 2015			
Socios/as	Servicio	Motivo	Hospital
6	Traumatología		
	1	Cirugía de hombro,	H. Txagorritxu
	2	Cirugía de caderas	H. Txagorritxu
	1	Cirugía caderas y partes blandas	H. Txagorritxu
	1	Cirugía caderas y partes blandas	H. Cruces
	1	Cirugía de columna	H. Donosti
2	Ginecología	Extirpación quiste ovárico	H. Txagorritxu
		Extirpación quiste ovárico	H. Txagorritxu
1	Digestivo	Cirugía antirreflujo	H. Txagorritxu
2	Neumología	Neumonía	H. Galdakano
		Insuficiencia respiratoria	H. Txagorritxu
11			

Pendientes de Intervención 2016			
3	Traumatología	Cirugía de hombro	H. Txagorritxu
		Cirugía de cervical	H. Santiago
		Cirugía de caderas	H. Txagorritxu

Como podemos observar en la tabla, el **Servicio de Traumatología es el que registra un mayor número de casos.**

Además, si tenemos en cuenta el número de socios (126) de ASPACE-ÁLAVA, esto supone que al menos un 10,3% son hospitalizados a lo largo del año.

7. COLABORACIÓN DEL DOCTOR DAVID ALONSO

Centrándonos en la atención médica, partimos de que en Álava no existe una unidad de diagnóstico, orientación y seguimiento de la Parálisis Cerebral y/o alteraciones afines, y por tanto el abordaje de la atención médica se realiza desde la generalidad.

Esta situación se traduce en una fragmentación en la atención de estas personas, en las que por sus características confluyen múltiples trastornos, que perduran a lo largo de todo su ciclo vital y que por tanto son atendidas por especialistas de diferentes servicios pero sin conexión entre ellos, sin una visión global.

Esta situación, que ya señalamos en una comparecencia en el Parlamento Vasco en 1999, se ha paliado parcialmente gracias a un acuerdo de Osakidetza con el Servicio médico de ASPACE-GIPUZKOA y la colaboración de ASPACE-ÁLAVA, que ha permitido que el doctor David Alonso, médico rehabilitador de ASPACE-GIPUZKOA, con amplia experiencia en Parálisis Cerebral, haya pasado consulta en nuestra Asociación, al menos una vez al mes durante 15 años. La jubilación de esta persona deja a este colectivo y sus familias sin una referencia, orientación global y atención específica muy importantes.

Los datos relativos a los años de consulta son interesantes, por una parte, para conocer la casuística que nos ocupa y por otra, para señalar la posible laguna que deja la ausencia de este servicio.

Durante 15 años, el doctor Alonso, médico rehabilitador de ASPACE-GIPUZKOA, ha pasado consulta en nuestra Asociación, con un total de 185 desplazamientos y 959 consultas.

2000 - 2015	TOTAL
Desplazamientos	185
Primeras Consultas	202
Revisiones	757
Total consultas	959

1. Personas atendidas en el Servicio Médico

▪ Personas con P.C. y afines	
Socios y Socias	128
Socios/ as fallecidos	10
Personas con P.C. no asociadas	21
Total	159
▪ Personas con diversas patologías	167

2. Frecuencia y motivos de la consulta

Un tema que nos parece de sumo interés es conocer los motivos por los que las personas con PC y afines han acudido a esta consulta. Para ello hemos tomado como referencia los registros de los últimos 5 años y los hemos dividido por etapas, obteniendo los siguientes resultados:

Consultas Dr. Alonso	0- 3	Infantil (4- 6 años)	Etapas escolar (7-20 años)	Edad Adulta	Total
Primeras	34	3	11	6	54
Revisiones	30	46	56	5	137
Total consultas registradas	64	49	67	11	191

Como se puede observar, las consultas se dan con mayor frecuencia en la edad escolar y con menor en la edad adulta.

Además, lógicamente, la mayoría de las primeras consultas, que tienen más que ver con la orientación y el diagnóstico, se dan en los primeros años de vida, continuando posteriormente con revisiones.

No obstante podemos apreciar que en todas las etapas se van introduciendo personas que acuden por primera vez, siendo significativo el dato de las mayores de 20 años, cuando el número de nuevos supera al de las revisiones. Como veremos más adelante, seguramente se trata de personas que han pasado una cierta estabilidad pero en las que al llegar a la edad adulta aparecen otras necesidades por envejecimiento, falta de atención anterior, etc.

Datos referidos a los motivos por los que se ha acudido a la consulta. En la mayoría de los casos se ha buscado una valoración general que suele ir unida a otra u otras más específicas.

Motivos de la consulta	Infantil (0-6 años)	Etapa escolar (7- 20 años)	Edad Adulta	Total	%
Rehabilitación, traumatología, ortopedia	44	76	10	130	68%
Crisis epilépticas y ajuste de medicación	12	9	2	23	12%
Otras especialidades	5	16		21	11%
Aprendizajes, cambios de etapa etc.	4	8		12	6%
Únicamente revisión general	5			5	3%
	70	109	12	191	100%

Como podemos observar, es muy significativa la demanda de consultas relacionadas con Rehabilitación y traumatología (68%). Ahondando más en este tema, se pueden ver más pormenorizadas:

REHABILITACIÓN, TRAUMATOLOGÍA, ORTOPEDIA...	Infantil (0-6 años)	Etapa escolar (7-20 años)	Edad Adulta	Total	%
Valoración Intervención quirúrgica.	12	14	1	27	21%
Seguimiento de Caderas, columna, etc.	13	36	1	50	38%
Toxina botulínica	8	7		15	12%
Ortopedia, datos, férulas, silla	11	14		25	19%
Dolor		3	8	11	8%
Babeo		2		2	2%
	44	76	10	130	100%

También llama la atención el dato de que en la mayoría de los casos de personas adultas que han acudido a la consulta se refieren expresamente al dolor como motivo, lo que nos indica la cronicidad y la necesidad de atención a lo largo de todo el ciclo vital.

Por otra parte, es importante reseñar que esta consulta funcionaba como una segunda opinión en otras especialidades a las que habitualmente acuden los pacientes.

Otros especialistas	Infantil (0-6 años)	Etapa escolar (7-20 años)	Edad Adulta	Total	
Digestivo	2	6		8	
Respiratorio	1	4		5	
Circulatorio		5		5	
Otorrino	2			2	
Urología		1		1	
				21	11%

Tomando como referencia los datos relativos a las consultas de los últimos 5 años, observamos que el 50% de los socios y socias de ASPACE han acudido a consulta con el Doctor David Alonso. Las consultas han sido más frecuentes en los primeros años, con un seguimiento mucho más continuado.

Consultas médicas ASPACE		
Edad escolar	40	71%
Edad adulta	23	33%
Total	63	50%

Colaboración con el Servicio de Rehabilitación y Traumatología del Hospital de Santiago

Es muy importante destacar que, además de la atención dedicada en la consulta, también se formó una importante colaboración con el Hospital de Santiago creándose un equipo multidisciplinar junto con el Dr. Abad (Rehabilitación) el Dr. Lejarreta (Cirugía Ortopédica) para un abordaje global del paciente de cara a la cirugía.

A día de hoy, esta situación ha cambiado debido a las progresivas jubilaciones de estos profesionales. La incorporación de la Dra. Amaia San Sebastián en el Servicio de Rehabilitación ha permitido cierta continuidad de esta estrecha colaboración, inicialmente con el Dr. David Alonso y durante los últimos meses previos a su jubilación.

8. FISIOTERAPIA Y PARÁLISIS CEREBRAL

Teniendo en cuenta que la Parálisis Cerebral se manifiesta fundamentalmente en el plano motor (tono muscular, postura y movimiento), y siendo éste el denominador común a todos los afectados, el abordaje de una correcta rehabilitación-habilitación motriz resulta imprescindible para conseguir el bienestar de las personas con Parálisis Cerebral esta discapacidad.

La fisioterapia se encarga de tratar los aspectos neuro-sensorio-motores acompañando al niño o niña con diagnóstico de Parálisis Cerebral durante todo su desarrollo para favorecer la adquisición de patrones de movimiento de calidad, modulando el tono y evitando deformidades músculo-esqueléticas al mismo tiempo que se integran los estímulos sensoriales dentro de actividades funcionales y propositivas. La fisioterapia debe estar presente a lo largo de toda la vida de la persona con Parálisis Cerebral con el fin de ayudar a la adaptación de su situación a las diferentes necesidades derivadas de las distintas etapas de su vida:

- Etapa escolar: adaptaciones, evitar efectos negativos secundarios al crecimiento
- Tránsito al mundo laboral, adaptaciones
- Itinerario a lo largo del ciclo vital
- Envejecimiento, tratamiento de dolor y procesos degenerativos.

FISIOTERAPIA Y PARÁLISIS CEREBRAL EN ÁLAVA

Situación, funcionamiento y servicios de fisioterapia para personas con Parálisis Cerebral y alteraciones afines, en el territorio histórico de Álava.

Fisioterapia en Atención Temprana

Hasta el año 2.000 la fisioterapia se prestaba de forma aislada en el Hospital de Txagorritxu. En esta fecha y tras la insistencia e impulso de nuestra Asociación, se introdujo la fisioterapia en el Servicio de Atención Temprana del Instituto Foral de Bienestar Social. Este servicio, después de ser gestionado durante 10 años por ASPACE, hoy en día está gestionado en su globalidad por APDEMA.

El Servicio tiene un carácter generalista y a él acuden los niños/as de cualquier patología que lo necesiten hasta los 3 años, con una media de 2 sesiones semanales.

Fisioterapia en la Etapa Educativa. Tras la incorporación en la etapa educativa, dentro de la respuesta a las necesidades educativas especiales, existe un servicio de fisioterapia compuesto por fisioterapeutas, en su mayoría, itinerantes. Su objetivo es facilitar el acceso al currículo ordinario o específico como respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas asociadas a discapacidades motoras graves, a través de 1 o 2 sesiones semanales de 30 a 45 minutos.

Históricamente, y gracias a un Convenio con Osakidetza, el médico rehabilitador de Santiago ha pasado consulta en los Centros de Educación especial, donde acuden los alumnos más afectados. Este especialista valora a los niños y niñas junto con las fisioterapeutas, sin embargo no puede determinar el número de sesiones a aplicar a cada alumno. Esto, unido a los largos periodos vacacionales de la escuela, deja muchas lagunas en la atención fisioterapéutica.

Además existe una terapeuta ocupacional para la aplicación de ayudas técnicas necesarias, siempre para el acceso al currículo, no como tratamiento.

Fisioterapia en la Etapa Adulta. Una vez acabada la etapa educativa, la mayoría de las personas con P.C. pasan a los centros para personas con discapacidad, dependientes del Instituto Foral de Bienestar Social. Salvo el Centro Etxebidea, que atiende a grandes afectados con discapacidad psíquica, ningún centro dispone de servicio de fisioterapia.

Fisioterapia Hospitalaria. La fisioterapia dentro del hospital se aplica no de forma continua sino más bien en caso de procesos agudos o después de una cirugía. Como señalábamos, las cirugías son frecuentes en estas personas, necesitando posteriormente un tratamiento de fisioterapia. La baja casuística, la especialización que requieren estos casos, así como el entorno no parecen los más adecuados para el tratamiento de estos pacientes, especialmente niños.

Fisioterapia Respiratoria. El objetivo de la fisioterapia respiratoria es garantizar un intercambio gaseoso normal. Ante la debilidad muscular tanto inspiratoria como espiratoria resulta imprescindible un tratamiento con tos asistida manual y tos asistida mecánica, para que, en el momento que tienen que toser y no pueden, los fisioterapeutas con sus manos consigan expulsar las mucosidades y que vivan sin problemas ni ingresar de una forma repetitiva en centros sanitarios.

Observamos que estos tratamientos son muy importantes por lo que conviene potenciarlos, ya que se trata de evitar hospitalizaciones y situaciones que en algunos casos son de riesgo vital.

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA EN ASPACE - ÁLAVA

El programa de fisioterapia en ASPACE nace como respuesta a las necesidades detectadas en el colectivo, fundamentalmente centrados en:

- La ausencia prácticamente total de **personas adultas** con Parálisis Cerebral que reciben fisioterapia en los centros de día, ocupacionales, etc. a los que asisten, ni en Osakidetza
- Por las necesidades que se detectan en el **ámbito educativo**. En primer lugar por los largos períodos festivos del calendario escolar y por otra parte por la fisioterapia que se ofrece en la escuela, que tiene como objetivo el acceso al currículo, lo que deja fuera de abordaje la intervención más intensiva orientada a conseguir al máximo las potencialidades motóricas.

Características y objetivos del programa:

Este programa consiste en la dispensa de tratamientos semanales (1 sesión semanal) de fisioterapia en un Centro de fisioterapia especializado con el que ASPACE tiene un convenio de colaboración. Estos tratamientos son subvencionados parcialmente por la asociación, gracias a las subvenciones obtenidas a su vez para este fin.

Además de los tratamientos individuales, asesoramiento y orientación motriz, realizamos un trabajo más amplio que comprende actividades de agua, deportivas, higiene postural, formación, etc..., con lo que conseguimos una visión y conocimiento global de cada persona.

Los objetivos del programa son:

- **Lograr un mayor aprovechamiento de las capacidades funcionales** de cada persona.
- **Control postural** evitando la posible aparición y/ o progresión de deformidades y permitiendo así la citada funcionalidad motora.
- **Evitar el deterioro progresivo y las lesiones derivadas de la inmovilidad**, que habitualmente conducen a la deformidad y al dolor.
- **Fomentar el deporte adaptado** con el objetivo de que sea lo más beneficioso para el/la deportista.

- **Abordaje global.** Buscamos el bienestar en todo los ámbitos. Para ello se trabaja en equipo y en coordinación con los profesionales (médicos, fisioterapeutas, etc.) que atienden a la persona en otras entidades

Si bien los objetivos que perseguimos no pueden ser logrados de una forma total, la contribución del presente proyecto a la consecución de los mismos supone una **mejora de la calidad de vida de las personas usuarias** del mismo.

Datos generales referidos a fisioterapia:

DATOS GENERALES			
	Fisioterapia en educación o centros	46	36,5%
	Fisioterapia en Aspace	44	35%
	No reciben fisioterapia	36	28,5%
	Total socios	126	100%

Asimismo, acuden a fisioterapia a través del Programa de ASPACE – Álava, según niveles de afectación:

	Total socios/ as	Usuarios Fisio	
Nivel 1	33	9	27%
Nivel 2	12	5	42%
Nivel 3	20	6	30%
Nivel 4	39	15	38%
Nivel 5	22	9	41%
	126	44	100%

Es interesante también conocer estos mismos datos según la etapa de la vida en la que se encuentren:

Edad escolar			
	Fisioterapia en educación	42	75%
	Fisioterapia en aspace	18	32,14%
	Complementan ambas	17	30,36%
	Total socios edad escolar	56	100%

Edad adulta			
	Fisioterapia en Centros públicos	4	5,71%
	Fisioterapia en aspace	26	37,14%
	Total socios que reciben fisioterapia	30	42,85%
	Total socios en edad adulta	70	100%

A la luz de los datos podemos señalar:

- La importancia que tiene la fisioterapia para nuestras familias.
- Es importante en todas las edades y en todo los niveles de afectación. Es significativo que cuando el nivel de afectación es menor también se necesita, seguramente porque la deambulación y la exigencia de la funcionalidad para la vida diaria conllevan otras consecuencias que deben ser tratadas.
- La fisioterapia que ofrecen las instituciones públicas representa un 36,5 %, y los datos demuestran que es claramente insuficiente, ya que casi en la misma proporción (35%) se acude al servicio de ASPACE.
- El servicio de ASPACE, debido a la escasez de recursos económicos con que cuenta, tiene una limitación en el número de sesiones y, además, cuenta con un copago por parte de las familias. La aportación media que las familias deben desembolsar es de aproximadamente 68 € al mes (748 € al año). Esto nos lleva a preguntarnos si el 28,5% de las personas que no participan en este programa lo hace por motivos económicos.
- Al servicio de ASPACE acuden los socios/as desde pequeños. Además, es un servicio transversal participando también de otras actividades, por lo cual disponemos de un conocimiento y seguimiento de la persona muy rico en diferentes áreas, que va transcurriendo a todo lo largo de su ciclo vital.
- Es importante coordinarse entre profesionales para aportar cada uno nuestros conocimientos.

9. AYUDAS TÉCNICAS Y TERAPIA OCUPACIONAL

Un aspecto muy importante que no podemos dejar de lado es el de las ayudas técnicas. Éstas promueven la funcionalidad e independencia, disminuyen las restricciones en la actividad y la participación, facilitan procesos de re-educación y/o aprendizaje de conductas adaptativas y/o facilitadoras para llevar a cabo cualquier tipo de actividad elegida por la persona. En definitiva, posibilitan la vida de estas personas y sus acompañantes.

Las ayudas técnicas son todos aquellos aparatos o equipos utilizados por personas con discapacidad, temporal o permanentemente, que les sirven para tener un mayor grado de independencia en las actividades de la vida diaria y les proporciona en general una mejor calidad de vida.

Lógicamente para las personas con Parálisis Cerebral estas ayudas resultan imprescindibles, para su vida diaria, y con mayor o menor intensidad en determinados momentos de su vida.

Hay que recordar, por ejemplo, que el 65% de de personas de la asociación (81) se desplaza en silla de ruedas. Pero no son solo sillas de ruedas, también se necesitan bipedestadores, adaptaciones y ayudas técnicas para la comunicación, para el hogar, el baño y aseo (camas elevadoras, grúas, etc.), para los vehículos, etc.

AYUDAS Y PRESTACIONES PÚBLICAS

Las ayudas técnicas necesarias para la vida diaria de estas personas suponen un desembolso económico muy importante, por su elevado coste, por un lado, y por las múltiples necesidades que presentan.

Ayudas con que cuentan las familias y las dificultades que afrontan:

OSAKIDETZA

La prestación ortoprotésica se reconoce en el ordenamiento jurídico como una prestación sanitaria, de carácter complementario a la asistencia sanitaria, que el sistema de salud (en nuestro ámbito el Servicio Vasco de Salud-Osakidetza) debe facilitar directamente a las personas y son financiados con cargo a la Seguridad Social o a fondos específicos.

Estas ayudas se encuentran recogidas en un catálogo de Prestaciones Ortoprotésicas.

Las dificultades para obtener estas ayudas se presentan cuando se ciñen estrictamente al catálogo y no se tiene en cuenta la situación individual de cada persona. Por ejemplo a veces se niegan ayudas por no cumplir el requisito de no haber transcurrido los plazos marcados, sin tener en cuenta situaciones o circunstancias individuales determinantes, como puede ser el crecimiento del niño/a.

Las sillas eléctricas, asimismo, no se pueden solicitar antes de los 12 años. Sin embargo, algunos niños/as son perfectamente capaces de manejarlas antes, siendo ésta una herramienta fundamental para su desarrollo y potenciación de su autonomía personal.

Convocatoria de Ayudas Individuales dirigidas a personas con discapacidad del IFBS

Se trata de ayudas económicas, sujetas a baremo económico, que complementan las de Osakidetza.

El objeto de estas ayudas es mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirigen, atender las necesidades surgidas de su situación de discapacidad, favorecer su autonomía, desarrollo personal e integración social mediante la cesión en régimen de uso o **concesión de una prestación económica que compense total o parcialmente los gastos** que las personas destinatarias tengan que efectuar en razón de su discapacidad, para realizar una acción, adquirir un producto de apoyo o recibir un servicio que les sea necesario

Los gastos subvencionables se recogen en el 'Catálogo de ayudas susceptibles de ser subvencionadas y requisitos específicos', y siempre se tiene en cuenta el baremo económico, para cuyo cálculo se tienen en cuenta los ingresos económicos de la unidad de convivencia (toda la familia).

En definitiva, una familia en la que nace una persona con P.C. con una afectación importante, a medio plazo se verá abocada a acometer una serie de adaptaciones y adquisición de ayudas técnicas que supondrán un gasto importante en su economía familiar. Deberá cambiar y/o adaptar su casa, cambiar y/o adaptar el vehículo familiar, adquirir silla de ruedas, de ducha, bipedestador, grúa, etc....

Además, estos gastos no tienen ninguna desgravación en la declaración de la renta.

Finalmente, también hay que decir que, a pesar de las ayudas, hay familias que no podrán permitirse realizar estas adaptaciones.

10. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Después de esta recogida de datos y situaciones podemos concluir que:

- La Parálisis Cerebral **es la causa más frecuente de discapacidad motórica en la infancia.**
- A pesar de las mejoras en atención sanitaria, **sigue habiendo casos de Parálisis Cerebral Infantil** y que estos, por el momento en el que se produce la lesión (70% son perinatales), cada vez presentan una mayor afectación.
- **Esta discapacidad va a durar toda la vida** y, habiendo mejorado su esperanza de vida, estas personas seguramente en un momento de su ciclo vital necesitarán asistencia médica especializada.
- Puesto que en una única persona confluyen una serie de necesidades dispares, **el abordaje debe ser global y coordinado.**
- Se hace necesario **agrupar la casuística**, aunque sea pequeña, **y tener médicos de referencia en las diferentes especialidades médicas**, rehabilitación, neumología, digestivo, traumatología, etc. y trabajar coordinadamente.
- La **fisioterapia debe estar presente**, con mayor o menor intensidad, **en las diferentes edades** de la vida.
- El personal sanitario debe tener **protocolos de atención** para poder responder a las necesidades de estas personas.
- Los **afectados/as y sus familias necesitan un espacio y un tiempo especial**, en el que se les trate con delicadeza y se respeten sus ritmos.
- **Anticipándonos y actuando** sobre determinadas situaciones, se pueden **prevenir** problemas posteriores más complicados.
- **ASPACE-ÁLAVA**, por su conocimiento de las necesidades de los afectados y sus familias tiene voluntad de ser **un referente de la Parálisis Cerebral en Álava**, y de servir de enlace con los diferentes profesionales implicados para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con esta discapacidad.

Las conclusiones reseñadas nos llevan necesariamente a exponer y hacer llegar a las instituciones sanitarias y sociales una serie de **PROPUESTAS Y SUGERENCIAS** que mejorarían la atención de estas personas:

- La creación de una **Unidad de Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines** que agrupe a profesionales de referencia (neurología, rehabilitación, traumatología y cirugía ortopédica y rehabilitación respiratoria, digestivo, etc.). Esto facilitaría el diagnóstico, el abordaje global, el establecimiento de protocolos y la formación adecuada de los profesionales.
- **Consulta en ASPACE.** La buena experiencia de las consultas que se han venido realizando en ASPACE durante 15 años con el Doctor David Alonso nos llevan a sugerir que este puede ser un modelo idóneo. Una consulta periódica del médico rehabilitador en las instalaciones de ASPACE, puede facilitar el abordaje global, un mejor seguimiento, una buena atención a las familias, y una buena coordinación con otros profesionales (psicóloga, fisioterapia, ortopedia, etc.).
- Dado que el medio hospitalario no siempre es el más adecuado para este tipo de pacientes, se deberían establecer **convenios de colaboración** y dotar de recursos a la asociación **para que se puedan realizar los tratamientos de fisioterapia** que comprendan además la fisioterapia respiratoria, post quirúrgica, etc. Además de otras especialidades como la **logopedia y terapia ocupacional**.
- **Atención primaria, especializada e ingresos hospitalarios.** Se hace necesario que se establezcan ciertos protocolos para que siempre que se atiende una persona con estas características, el personal identifique la situación y se active el itinerario y atención a seguir.

Algunos de ellos pueden ser:

- ✓ Teniendo en cuenta que esta discapacidad va a durar toda la vida, **el papel del médico de familia es fundamental:** conoce el estado habitual de la persona, su evolución y sus procesos. Por tanto debe tener un papel esencial como enlace entre el afectado, la familia y los especialistas.

- ✓ **Más tiempo de dedicación en la consulta.** En general, y dependiendo del grado de afectación, se necesita más tiempo tanto para la exploración (desvestir, trasladar, atender, etc.) como para la comunicación en general.
 - ✓ **Evitar**, en lo posible, **largas esperas y facilitar** que se agrupen consultas. Habitualmente, acudir a una consulta lleva una logística familiar importante que sería deseable minimizar.
 - ✓ **Flexibilizar los cambios de médico por edad.** Muchas veces la edad cronológica no se corresponde con la evolutiva. Las familias viven con mucha angustia estos cambios. La flexibilidad, **el traspaso paulatino y bien coordinado favorece el bienestar de toda la familia.**
 - ✓ **En los ingresos hospitalarios** conviene tener en cuenta sus muchas peculiaridades. Escuchar atentamente al paciente y a la familia, **facilitar una habitación individual...** mejorará el bienestar tanto de la persona ingresada como de otros pacientes.
 - ✓ En el **Centro de Educación Especial Gorbeialde** se agrupan muchos alumnos con graves afectaciones (problemas respiratorios graves, sondas, etc.) por esta razón se hace imprescindible contar con personal sanitario permanente.
- **Para acabar**, y tal y como se recoge en las **‘Líneas estratégicas de atención sociosanitaria de Euskadi 2013-16’**, queremos **insistir en la importancia de la COORDINACIÓN.**
Desde **ASPACE- ÁLAVA**, reiteramos nuestro ofrecimiento, voluntad y compromiso de trabajar en colaboración con los diferentes profesionales del **Espacio Socio-sanitario** (Sanidad, Educación, Servicios Sociales, etc.) para entre todos, avanzar en la **adecuada atención y calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y alteraciones afines.**

Vitoria - Gasteiz diciembre 2015

LOGO

Ayuntamiento

Y

diputación foral

alava