

# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

**VII** Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

Integración asistencial en el día a día:

un camino necesario

**Valladolid**

6 de Marzo 2015

Centro Cultural Miguel Delibes

**LIBRO DE RESÚMENES**

Organizan:

**semFYC**  
Sociedad Española de Familiares de Familiares y Comunitaria

**SEMI**  
Sociedad Española de Medicina Interna  
LA VISIÓN GLOBAL DE LA PERSONA ENFERMA

Junta de Castilla y León

**Sacyl**

# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

## El impacto emocional de la enfermedad crónica en el entorno familiar. Papel de soporte de las asociaciones y del voluntariado (EF)

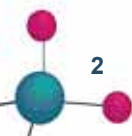
- EF-05** EL PAPEL DE ADECYL EN LA ATENCIÓN DE LA ESCOLIOSIS JUVENIL EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL..... **4**

## La atención a las necesidades sociosanitarias del paciente crónico (NS)

- NS-01** PROGRAMA DE TERAPIA ASISTIDA CON ASNOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER... **5**
- NS-02** NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO..... **6**
- NS-03** PROYECTO DE MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS DE CASTILLA Y LEÓN.. **7**
- NS-04** CLAVES PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA..... **8**

## ¿Cómo transformarse en Paciente Activo? (PA)

- PA-01** ANÁLISIS DE UN FRACASO: DIFICULTADES DE ASISTENCIA A TALLERES PRESENCIALES DEL PROGRAMA PACIENTE ACTIVO... **10**
- PA-02** EL PACIENTE ACTIVO: EMPODERAMIENTO DE LAS ASOCIACIONES..... **11**





## Otros temas (O)

- O-01** AFECTACIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES. LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE. **13**
- O-02** EFECTOS CRÓNICOS DE LA APLICACIÓN SIMULTÁNEA DE VIBRACIONES Y ELECTROESTIMULACIÓN NEUROMUSCULAR EN EL SISTEMA VASCULAR PERIFÉRICO DE LESIONADOS MEDULARES..... **14**
- O-03** LA ATENCIÓN SOCIAL EN EL PROCESO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO PLURIPATOLÓGICO COMPLEJO EN CASTILLA Y LEÓN..... **15**
- O-04** IMPORTANCIA Y EXPERIENCIA DEL RAIL DE ELA-ESPAÑA: RED DE AYUDA E INFORMACIÓN SOBRE LAS LEUCODISTROFIAS..... **16**



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

**El impacto emocional de la enfermedad crónica en el entorno familiar. Papel de soporte de las asociaciones y del voluntariado (EF)**

## **EF-05 EL PAPEL DE ADECYL EN LA ATENCIÓN DE LA ESCOLIOSIS JUVENIL EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL**

R. Ramos Gálea, A. Muñoz Herrero

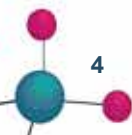
*Escoliosis. Adecyl. Arroyo de la Encomienda (Valladolid)*

### **OBJETIVOS**

Capacitar a los jóvenes para tener más autodeterminación y mejorar su calidad de vida.

### **MATERIAL Y MÉTODO**

Los avances en investigación han dado paso a un enfoque biopsicosocial de la discapacidad, dejando de lado el enfoque meramente médico, determinando así el inicio de avances importantes, a la hora de establecer variables que influyen en la persona. La clasificación internacional del Funcionamiento, también toma en cuenta el modelo social de la discapacidad, fruto de la relación de la persona con el entorno y su familia, contemplando variables como el ambiente físico, social, actitudinal y la participación de la persona en las diferentes situaciones de la vida. Esto implica un cambio en las prácticas de atención desde las asociaciones, como es el caso de ADECYL, priorizando un modelo multidisciplinar, que tiene en cuenta la capacidad de la persona en su interacción con el entorno, lo que ha derivado en nuevas necesidades de atención, para conocer los factores que interfieren en el entorno familiar y social de los jóvenes afectados por escoliosis. Estos jóvenes afectados por escoliosis presentan un mayor riesgo de padecer restricciones en la participación social, lo que redundará en una merma de la calidad de vida. Verdugo y Shallock (2001) definen la calidad de vida como un concepto que incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Desde este modelo, el objetivo de muchos de los programas de ADECYL, van dirigidos a capacitar a los jóvenes para tener más autodeterminación y mejorar su calidad de vida. También somos conocedores de que la familia tiene un rol fundamental en el apoyo emocional del adolescente (Furman y Brhrmester, 1985), por lo que desde la entidad se atiende la enfermedad pero por separado, para que no se apodere de la vida de la familia. Así, en cuanto a intervenciones familiares se refiere tenemos en cuenta tres objetivos fundamentales (Weihs, Fisher y Baird, 2002), ayudar a las familias a manejarse en situaciones de estrés, movilizar el sistema de apoyo familiar y reducir la conflictividad familiar. La familia pasa a formar un papel central, junto al profesional.





## La atención a las necesidades sociosanitarias del paciente crónico (NS)

### NS-01 PROGRAMA DE TERAPIA ASISTIDA CON ASNOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A. -(1), A. -(2), A. -(3)

*(1) Estimulación cognitiva. Asociación de Alzheimer de Benavente y Comarca. Benavente (Zamora)*

*(2) Terapia con animales. Asociación Andrea. Allariz (Ourense)*

*(3) Fertilización de asnos. Azsal. Santa Croya de Tera (Zamora)*

### OBJETIVOS

Mostrar una terapia innovadora para trabajar con enfermos de Alzheimer y otras demencias, con el objetivo de mejorar aspectos de comunicación y lenguaje, cognitivos, psicológicos, físicos, así como a nivel social y emocional.

### MATERIAL Y MÉTODO

El burro como mediador terapéutico: el burro zamorano-leonés posee unas características terapéuticas intrínsecas a su propia etología que facilitan el proceso terapéutico con los colectivos más desfavorecidos. A través de las sesiones de terapia, es posible llegar de una forma más eficiente a la rehabilitación de la persona, debido a que los animales generan la motivación que las personas necesitan, a través de un vínculo especial y cálido que los burros son capaces de brindar; además de ser un animal incorporado en la consciencia colectiva de las poblaciones rurales. Metodología: las sesiones se desarrollan a través de las siguientes actividades que se introducen paulatinamente a medida que se produce un acercamiento cómodo entre la persona y el animal: conocimiento por parte del paciente del animal con el que se va a realizar la terapia y posibilidad de acariciarlo, conocimiento de las normas básicas de acercamiento al animal, conocimiento de las condiciones en las que vive el animal: visita a las cuadras, alimentación, cepillado de los animales, paseos pie en tierra con el burro, recorridos de psicomotricidad, actividades para el entrenamiento y mejora de la memoria, talleres de relajación.

### RESULTADOS

Notamos una moderada mejoría de los enfermos afectados por la enfermedad de Alzheimer a nivel cognitivo y psicológico, destacando una importante mejora a nivel físico y motriz, así como a nivel social y emocional.

### CONCLUSIONES

Con estos programas damos a conocer una disciplina innovadora que es usada en algunos países de forma complementaria con otras formas de terapia más tradicionales, y que es capaz no solo de una rehabilitación de la persona en sus dimensiones física, sensorial, cognitiva, emocional y social, sino de prevenir la aparición de mayores dificultades.



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

Fig. 1



## NS-02 NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

M. González Alonso, R. Aceves Díez

*Psicología. Federación ASPACE Castellanoleonesa. Valladolid*

### OBJETIVOS

Las personas con discapacidad junto con las personas mayores son los dos sectores de la población que demandan más necesidades de atención y apoyos sociales y sanitarios. Interesa conocer las demandas en temas de salud y sociales desde las propias personas con parálisis cerebral (PC) en proceso de envejecimiento para poder dar una atención integral de calidad. El objetivo es analizar las necesidades percibidas sociosanitarias que tienen las personas con PC que envejecen para prevenir y atender a su bienestar.

### MATERIAL Y MÉTODO

En el estudio descriptivo realizado, 224 personas con parálisis cerebral mayores de 45 años, 153 hombres y 107 mujeres responden a una entrevista semiestructurada. Se analizan los datos personales, clínicos y las preocupaciones sanitarias y sociales junto con las soluciones que ellos mismos plantean.

### RESULTADOS

Las preocupaciones más compartidas por los mayores con PC en lo que concierne a recursos asistenciales sanitarios son las relativas a la calidad de la asistencia sanitaria en general (39,4%), la necesidad de tratamiento de fisioterapia (37,8%) y la asistencia sanitaria hospitalaria (30,1%). En relación a los recursos de servicios sociales el mayor número de respuestas corresponde a los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (48,7%), aunque también manifiestan una preocupación importante por la ayuda a domicilio (32,5%) y por la calidad y cantidad de las instalaciones sociales (32%). En lo relativo a



## Libro de Resúmenes

las soluciones tanto en cuanto a los recursos asistenciales sanitarios como a los recursos de servicios sociales las soluciones propuestas por un mayor número de sujetos son: servicios de apoyo al ocio y tiempo libre (42,4%), más y mejores instalaciones sanitarias (28,2%), la mejora de los servicios de alojamiento (26,5%) y fisioterapia en la seguridad social (26,1%).

### CONCLUSIONES

Es necesario incluir a las personas con parálisis cerebral mayores en el sistema sociosanitario para promover su autonomía personal y vida independiente y asegurar la libertad de decisión y de configuración de apoyos que puedan aportar mejoras a su salud y a su calidad de vida.

### NS-03 PROYECTO DE MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS DE CASTILLA Y LEÓN

N. Esteban Heras<sup>(1)</sup>, C. Velasco Velado<sup>(2)</sup>, M. Á. Álvarez López<sup>(3)</sup>,  
M. Merino Martínez<sup>(4)</sup>, L. Martín López<sup>(5)</sup>, L. Pérez de la Varga<sup>(6)</sup>

<sup>(1)</sup>Gerencia. Federación Autismo Castilla y León. Burgos

<sup>(2)</sup>Jefa del Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. D.G de Asistencia Sanitaria. Consejería Sanidad. Junta de Castilla y León

<sup>(3)</sup>Técnica del Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. D.G de Asistencia Sanitaria. Consejería Sanidad. Junta de Castilla y León

<sup>(4)</sup>Psicología. Autismo Burgos. Burgos

<sup>(5)</sup>Urgencias. Complejo Asistencial Universitario de Burgos. Burgos

<sup>(6)</sup>Pedagogía. Federación Autismo Castilla y León. Burgos

### OBJETIVOS

La complejidad de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), - extrema dificultad para tolerar esperas o sobre estimulación sensorial que dificulta hasta las curas más básicas -, implica la necesidad de un sistema sanitario comprensivo. Objetivo General: mejorar la atención de las personas con TEA en los Servicios de Urgencias (SUH) de CyL. Objetivos específicos: Sensibilizar sobre las dificultades de estos pacientes en los SUH; Difundir adaptaciones de acceso que mejoran la atención; Crear un protocolo de actuación consensuado por profesionales sanitarios y sociales; Difundir el protocolo en todos los SUH.

### MATERIAL Y MÉTODO

Primera Fase. 2008-2009:

- Contactos SUH de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL.
- Autismo Burgos comienza Programa Desensibilización.



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

## VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

- Financiación ONCE/Grupo de Trabajo Mixto profesionales.
- Redacción 1ª Guía/Publicación 1.000 ejemplares. Segunda Fase.2010-2011-2012:
- Distribución guías 11 áreas de salud.
- Convenio SUH de Burgos, Autismo Burgos y Federación Autismo CyL.
- Pilotaje implementación Guía en el SUH de Burgos. Tercera Fase. 2013: Evaluación implementación. Cuarta Fase. 2013-2014:
- Aval Consejería de Sanidad/Nueva financiación ONCE.
- “Adhesión” profesionales de los SUH de la región al proyecto.
- Grupo de Trabajo Mixto 2ª Guía de Urgencias/Publicación 2ª Guía. Quinta Fase 2014-2015:
- Grupo Interno trabajo Federación/Distribución ejemplares 11 áreas de salud.
- Presentación Oficial Guía Consejero de Sanidad.
- 2 acciones formativas en todos los SUH al año.

### RESULTADOS

- Proyecto pionero.
- Conseguido aval institucional y consolidado marco negociación con autoridades.
- Afianzada la credibilidad de Federación.
- Sensibilizadas autoridades sanitarias y profesionales.
- Extendida la implementación Guía a todas áreas de salud.
- Federación como correa de transmisión de buenas prácticas.
- Compromiso revisión Guía a los 4 años y 2 formaciones anuales todos los SUH.
- Llave para la consecución de otros objetivos.

### CONCLUSIONES

Federación Autismo CyL y la Consejería de Sanidad han trabajado en la implementación de un protocolo de actuación en las 11 áreas de salud que va a mejorar la atención a un colectivo que tiene importantísimas barreras de acceso al sistema sanitario y cuya prevalencia se ha incrementado de forma espectacular en los

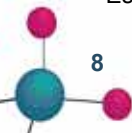
### NS-04 CLAVES PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

N. Morales Romo

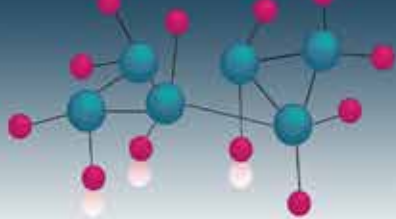
*Trabajo Social. Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca*

### OBJETIVOS

- Fomentar la autonomía personal en afectados y afectadas de FM y SFC.
- Mejorar la calidad de vida.
- Establecer y aplicar estrategias de afrontamiento de estas enfermedades.







## MATERIAL Y MÉTODO

### MÉTODOS:

- De investigación:

- Aplicación de cuestionarios de necesidades
- Aplicación de pretest y postest al inicio y finalización de las actividades

- De intervención:

- Intervención multidisciplinar y coordinada de profesionales de distintos ámbitos: psicología, fisioterapia, musicoterapia, hidroterapia, osteopatía, trabajo social, sociología, reflexoterapia, nutrición, etc.
- Prevención del agravamiento de los síntomas partiendo de la base de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC)
- Estrategias diferenciadas adaptadas a las distintas patologías que la mayoría de los socios tienen asociadas a la FM y/o SFC
- Actividades llevadas a cabo por profesionales con un amplio conocimiento de la FM y SFC
- Tener en cuenta las relaciones entre el ámbito físico, el psíquico y el social.

## RESULTADOS

Las relaciones entre el estrés y dolor crónico son incuestionables y en ese binomio la asociación contribuye a liberar estos lazos, especialmente en las personas que acuden de manera continuada a actividades de la asociación y siguen las pautas de los profesionales. A pesar del esfuerzo físico que esto puede suponer los resultados a medio plazo merecen la pena según las propias participantes. Por tanto, lo más importante que ha conseguido la asociación no es ampliar y mejorar su oferta de actividades, sino lograr que los afectados se sientan mejor en su día a día gracias el apoyo de una asociación formada por gente con la que empatizan, y por unos profesionales que conocen su enfermedad.

## CONCLUSIONES

Es preciso establecer itinerarios de intervención diferenciados en afectados/as de FM y SFC.

La asociación es un “paraguas” que protege y ampara a los afectados y resulta eficaz en la mejora de la calidad de vida, especialmente cuando existe implicación y continuidad.

La TCC se revela como herramienta imprescindible que articula y organiza futuras intervenciones y tratamientos

La asociación constituye un complemento eficaz al tratamiento biomédico.



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

## ¿Cómo transformarse en Paciente Activo? (PA)

### PA-01 ANÁLISIS DE UN FRACASO: DIFICULTADES DE ASISTENCIA A TALLERES PRESENCIALES DEL PROGRAMA PACIENTE ACTIVO

M. Pisano González<sup>(1)</sup>, N. Varela Ayer<sup>(2)</sup>, M. Muñoz González<sup>(3)</sup>,  
C. Vigil Escalera<sup>(4)</sup>, A. Liaño Martín<sup>(5)</sup>, A. González Pisano<sup>(6)</sup>

<sup>(1)</sup>*Dirección General de Salud Pública, (6)SESPA. Centro de Salud La Florida. Oviedo (Asturias)*

<sup>(2)</sup>*Gerencia de Atención Primaria. Hospital del Oriente de Asturias Francisco Grande Covián. Parres (Asturias)*

<sup>(3)</sup>*SESPA. Centro de Salud Llanes. Llanes (Asturias)*

<sup>(4)</sup>*SESPA. Centro de Salud Ribadesella. Ribadesella (Asturias)*

<sup>(5)</sup>*Servicio Madrileño de Salud. Centro de Salud Doctor Castroviejo. Madrid*

### OBJETIVOS

Principal:

Describir los determinantes que verbalizan los pacientes con Diabetes Mellitus tipo II (DMII) para no acudir a talleres presenciales del Programa Paciente Activo (PPA).

Secundarios:

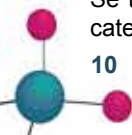
- Identificar las dificultades de asistencia para incorporarlas en el diseño del PPA.
- Proponer acciones de mejora en personas con dificultades para acudir.

### MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo prospectivo en un área sanitaria tras la captación e implantación del programa "Manejo personal de la Diabetes" del PPA en dos centros de salud. Se realizó un muestreo aleatorio por conglomerados sobre el total de pacientes DMII según registro de historia clínica informatizada, siguiendo unos criterios de exclusión. Se contactó telefónicamente siguiendo un protocolo hasta completar el número necesario para completar cada grupo (16), informando en qué consistía el programa e invitando a su participación. La recogida de datos se realizó en un cuestionario elaborado ad hoc. Variables: edad, sexo, centro de salud, motivos de no asistencia y/o motivos de abandono. Aprobado por el Comité de Ética, consentimiento informado a los participantes. Estrategia de análisis: descriptivo univariante y bivariante para todas las variables.

### RESULTADOS

De la población diana de 909 pacientes con DMII se contactó con 139 (15,29%), de los cuales 35 (25,17%) confirmaron asistencia y finalmente finalizaron el programa 8 (5,75%). En la muestra 71 personas (54,20%) son hombres con una edad media de 67,92 años ( $\pm 12,54$ ) y 60 (45,8%) son mujeres cuya edad media es 76,92 ( $\pm 10,21$ ). Se telefoneó a los que no acudieron o abandonaron, y el resultado se codificó en tres categorías: patologías concomitantes, sociolaborales y de la organización (tabla I).





No se obtuvieron correlaciones estadísticamente significativas en el análisis bivalente.

## CONCLUSIONES

El porcentaje de personas que no han acudido o completado los talleres presenciales de Paciente Activo es muy elevado, el 94,24%. Destacan las dificultades relacionadas con la organización del PPA como principal causa de ausencia. Se propone elaborar una parrilla que contemple las tres categorías para subsanar las dificultades previas a los talleres.

### *Descripción de los motivos de no asistencia*

Categorías	Frecuencia (n=139)	Porcentaje (%)
Patología	29	22,14
Sociolaborales y personales	33	25,19
Organización	69	52,67

## PA-02 EL PACIENTE ACTIVO: EMPODERAMIENTO DE LAS ASOCIACIONES

E. Bautista Soto

*Cardio. Asociación Trasplantados de Corazón. Castilla y León. Valladolid*

### OBJETIVOS

Es difícil conseguir cierta implicación en las Asociaciones por parte de los pacientes aunque, personalmente considero que, la actividad del tipo que sea, genera un estado de bienestar en cualquier paciente que, considere seriamente salir de su estado de letargo, después de un periodo de fracaso de su salud. Lo primero que fomenta esa actividad, me estoy refiriendo en el entorno asociativo del movimiento de pacientes, es un conocimiento más amplio de su dolencia, En segundo un nivel de relación con otros compañeros. Poder trasladar a otros esos conocimientos adquiridos. El conocimiento es el primer escalón hacia el empoderamiento y conlleva aparejada la posibilidad de ampliar el número de decisiones a tomar en cualquier faceta relacionada con su hándicap de salud. Las relaciones con otros, suponen un mayor acercamiento no solamente a grupos de pacientes sino también de profesionales y todo tipo de personas relacionadas con el objetivo societario, eso genera un mejor manejo de las situaciones de grupo y por consiguiente de las propias. La posibilidad de trasladar los conocimientos de otros y asistir con los propios, genera una capacidad de decisión apoyada en valores positivos.

### MATERIAL Y MÉTODO

Charlas de motivación y razonamiento.

### RESULTADOS

Mayor actividad de las Asociaciones Empoderamiento de los pacientes

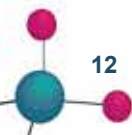


# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

## CONCLUSIONES

Estos pequeños cambios, vienen acompañados, por una inquietud personal que, yo diría en la mayoría de los casos, están motivados, por un agradecimiento a la sociedad, por una necesidad de actuación y de responsabilidad hacia los otros. En muchas ocasiones hemos comentado entre los miembros de la Asociación a la que pertenezco, de hecho es una conversación recurrente en muchas de ellas, el bienestar que nos proporciona la actividad y los conocimientos adquiridos a través de la participación en estas Asociaciones. No debo hablar de empoderamiento, sin incluir el concepto de influencia. Nuestras Asociaciones tienen cada vez más influencia en la gestión de la SALUD, así, con mayúsculas y, este debe ser el camino a seguir para alcanzar una mejor calidad y más capacidad de decisión en el proceso de nuestra salud personal, esta vez con minúsculas. Un paciente informado es un paciente más sano





## Otros temas (O)

### O-01 AFECTACIÓN SOCIAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES. LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

N. Zúñiga Serrano

*Atención a pacientes y familiares. Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos (AMELyA). Madrid*

#### OBJETIVOS

Exponer, desde el punto de vista del paciente, la importancia de pedir ayuda y pertenecer a una asociación. Fomentar el asociacionismo.

#### MATERIAL Y MÉTODO

Mi experiencia.

#### RESULTADOS

Soy paciente activo en AMELyA.

#### CONCLUSIONES

Mi nombre es Nuria y tengo lupus.

Me ha costado 18 años decir esto. Muchos pacientes ocultamos la enfermedad, y junto con ella muchas otras realidades que no se ven: soledad, incertidumbre, dolor, miedo e inseguridad.

Cuando me diagnosticaron oculté mi enfermedad tras una sonrisa y la imagen de una normalidad que no era la real.

El lupus me frenó porque yo no quise darme cuenta de que debía parar... Nadie me enseñó que a veces nuestro trabajo como pacientes es cuidarnos; que a veces es mejor parar, ponernos bien y continuar nuestro camino.

Tengo un buen médico al que adoro, pero los médicos no sois padres ni amigos... Vuestra labor no es tomar decisiones por nosotros, sino decirnos cómo estamos y qué debemos hacer para mejorar. Los pacientes debemos escuchar y saber leer entre líneas.

Sólo los que vivimos con una enfermedad crónica sabemos lo que es el aislamiento y lo perjudicial que puede llegar a ser.

Me aislé y me empeñé en hacerlo todo sola. Cuando quise hablar con alguien y llorar en un hombro amigo las lágrimas y las palabras no salieron.

Como paciente que vive con dolor, aceptas que tienes que pedir ayuda para ciertas cosas (vestirte, ducharte...), pero eso no significa que hayas aprendido a pedir ayuda. Pedir ayuda emocional es difícil.

Desde hace un año pertenezco a AMELyA. Mi vida ha dado un giro de 180°: soy feliz, mi vida es plena y vivo con ilusión.



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

## VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

Tengo lupus, no puedo trabajar y dependo de mi pareja. Sin embargo, la asociación me permite tener proyectos y llevarlos a cabo. Me lo paso bien! Y me da amigos que son pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Por encima de todo, la asociación me ha dado esta bendita capacidad de ponerme aquí, delante de todos ustedes, y decir alto, claro y con orgullo “Soy Nuria y tengo lupus”. Porque valgo por lo que soy y no por lo que tengo.

### O-02 EFECTOS CRÓNICOS DE LA APLICACIÓN SIMULTÁNEA DE VIBRACIONES Y ELECTROESTIMULACIÓN NEUROMUSCULAR EN EL SISTEMA VASCULAR PERIFÉRICO DE LESIONADOS MEDULARES

H. Menéndez Alegre<sup>(1)</sup>, J. Martín-Hernández<sup>(2)</sup>, C. Ferrero Ovelar<sup>(1)</sup>, P. Marín Cabezuelo<sup>(2)</sup>, A. Herrero Alonso<sup>(1)</sup>

<sup>(1)</sup>Centro de Investigación en Discapacidad Física. Fundación ASPAYM Castilla y León. Valladolid

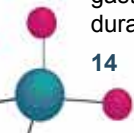
<sup>(2)</sup>Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Europea Miguel de Cervantes. Valladolid

### OBJETIVOS

Las personas con lesión medular tienen un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular en comparación con las personas sin discapacidad (Garshick et al., 2005). Sin embargo, los factores “tradicionales” de riesgo cardiovascular no explican totalmente el incremento observado en esta población (West, Alyahya, Laher, & Krassioukov, 2013). Por ejemplo, el diámetro de la arteria femoral común es un 30-50% menor y el flujo sanguíneo en reposo en la pierna es un 30-40% más bajo que en un sujeto sano (De Groot et al., 2003). El ejercicio físico proporciona un poderoso estímulo para la remodelación vascular (Wilmore, Costill, & Kenney, 2012). Las vibraciones de cuerpo completo (WBV) (Herrero et al., 2011) y la electroestimulación neuromuscular (ES) (Olive, Slade, Dudley, & McCully, 2003) producen un incremento agudo del flujo sanguíneo en lesionados medulares. Su aplicación crónica y de forma conjunta no ha sido estudiada actualmente. Así, se compararon los efectos crónicos de la aplicación simultánea de ambos estímulos sobre la velocidad media y el diámetro arterial poplíteo en lesionados medulares.

### MATERIAL Y MÉTODO

Diecisiete sujetos fueron aleatoriamente divididos en dos grupos (Grupo Experimental, GE=10; Grupo Control, GC=7). El GE realizó 10 sesiones mensuales durante 12 semanas. Cada sesión consistió en 10 min de aplicación simultánea de WBV y ES. Cada participante permaneció sentado en su propia silla de ruedas, con los pies sobre la plataforma vibratoria (10 Hz, 5 mm amplitud), y la ES (8 Hz, 400  $\mu$ s) aplicada en ambos gastrocnemios. Los dos grupos fueron valorados al inicio, a las 6 y a las 12 semanas durante el estudio, y a las 8 semanas de su finalización.





## RESULTADOS

El diámetro arterial se incrementó en el GE tras 6 (11%,  $p < 0.001$ ) y 12 semanas (19%,  $p < 0.001$ ). En el GE, dicho valor permaneció por encima del valor basal tras 8 semanas de desentrenamiento (17%,  $p < 0.001$ ). En esta última valoración también se observó un descenso en la velocidad media con respecto al valor basal en GE (-23%,  $p < 0.05$ ).

## CONCLUSIONES

La aplicación simultánea de WBV y ES generó adaptaciones beneficiosas a nivel vascular, y puede ser considerada como una nueva terapia en la rehabilitación crónica de los pacientes con lesión medular.

### O-03 LA ATENCIÓN SOCIAL EN EL PROCESO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO PLURIPATOLÓGICO COMPLEJO EN CASTILLA Y LEÓN

E. González Camino, M. Martín Arranz, V. Olmedo Vega, S. Trigueros Garrido, I. Yepes Recio

*Trabajo Social. Delegación de Castilla y León de la Asociación Nacional de Trabajo Social y Salud*

## OBJETIVOS

El trabajador social sanitario (T.S.S.): Elemento clave del trabajo entre niveles asistenciales, agente directo en la coordinación con servicios sociales, aporta la dimensión social y comunitaria de la salud a través de métodos propios del Trabajo social.

Objetivo general: desarrollar capacidades psicosociales de la persona enferma y generar apoyos sociales que garanticen su calidad de vida.

Objetivos específicos:

- Incluir la valoración social y el diagnóstico social del paciente crónico dentro de la valoración integral.
- Realizar el plan de intervención social, priorizando necesidades y actuaciones.
- Coordinar e integrar actuaciones con otros sistemas de protección (social, educativo ...) y asociaciones comunitarias del ámbito de la salud.

## MATERIAL Y MÉTODO

- Trabajo en equipo multidisciplinar e interdisciplinar dentro del sistema de salud.
- Gestión por procesos.
- Coordinación del sistema de salud y servicios sociales a través de tecnologías eficientes y eficaces.
- Trabajo en red con recursos comunitarios.



# II Conferencia Nacional del Paciente Activo

## VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

### RESULTADOS

- Valora e interviene sobre las necesidades personales, familiares y sociales íntimamente relacionados con el concepto de salud biopsicosocial y cronicidad.
- Mejora el cuidado del paciente crónico a través del apoyo a la familia.
- Agiliza la coordinación con el sistema de servicios sociales y el ámbito comunitario para dar una respuesta eficaz a la situación problema del paciente.
- Relaciona la estratificación de pacientes crónicos y grados de dependencia.
- Aumenta la eficiencia de los recursos utilizados.

### CONCLUSIONES

La intervención del Trabajo social sanitario completa la atención integral del paciente crónico, mejorando su calidad de vida.

### O-04 IMPORTANCIA Y EXPERIENCIA DEL RAIL DE ELA-ESPAÑA: RED DE AYUDA E INFORMACIÓN SOBRE LAS LEUCODISTROFIAS

F. Velasco Martínez, G. Martínez Rey, E. Pardo Abati, C. Sever Bermejo  
*ELA. ELA España. Madrid*

### OBJETIVOS

A los problemas específicos de la evolución de las leucodistrofias se suman un conjunto de dificultades debido a la baja frecuencia de la enfermedad, como son la dificultad para obtener un diagnóstico preciso, impacto psicológico y desorientación sobre el diagnóstico, desinformación sobre especialistas, o ausencia de protocolos para el seguimiento de la enfermedad. Por todo ello los objetivo que busca el RAIL son:-Sostener, formar y acompañar a los pacientes y a sus familias en la atención cotidiana de la enfermedad y de la discapacidad que la misma conlleva, estableciendo una información rigurosa, actualizada y adaptada sobre las leucodistrofias y sus enfoques terapéuticos. - Favorecer los intercambios y servir de enlace con los profesionales médico. - Expedir documentación precisa sobre todas las gestiones vinculadas a la enfermedad y a la discapacidad. - Procurar ayuda a las familias en la búsqueda de soluciones personalizadas.

### MATERIAL Y MÉTODO

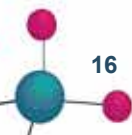
Para el funcionamiento del RAIL contamos con un programa de integral de intervención familiar: •Servicio de Información y Orientación (SIO).

•Servicio de Atención Psicológica.

•Comité Médico Asesor (lo forman profesionales-voluntarios y está formado por 2 neuropediatras, 1 neurólogo, 1 endocrino, 2 investigadores y 1 bioquímico clínico)

### CONCLUSIONES

En 2014 el SIO ha atendido 1482 consultas.







6 de Marzo 2015  
Centro Cultural Miguel Delibes

## Libro de Resúmenes

© 2015 Obra: II Conferencia Nacional del Paciente Activo  
VII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

© Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

© Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)

Editado por: S&H Medical Science Service

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio mecánico o electrónico sin la debida autorización por escrito del editor.

ISBN: 978-84-606-6303-4





SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTERNA

LA VISIÓN GLOBAL DE LA PERSONA ENFERMA



**semFYC**

Sociedad Española de Medicina  
de Familia y Comunitaria

#### Secretaría Científica



**S&H Medical Science Service**  
C/ Espronceda 27, Entreplanta  
28003 Madrid  
Tel: 91 535 71 83  
Fax: 91 181 76 16  
E-mail: [congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)

#### Secretaría Técnica



**semFYC Congresos**  
Carrer del Pi, 11, Pl. 2<sup>a</sup>, Of, 13  
08002 Barcelona  
Tel.: 93 317 71 29  
Fax: 93 318 69 02  
E-mail: [congresos@semfyc.es](mailto:congresos@semfyc.es)