

**Dependencia y salud  
y su acercamiento a las**

# enfermedades neurológicas cr

EDUARDO MARTÍNEZ-VILA  
JORDI MATÍAS-GUIU  
Comisión Nacional de Neurología

La publicación de la Ley de Autonomía Personal y la Dependencia ha abierto en los medios de comunicación, tanto generales como sanitarios, el debate sobre si la nueva norma se adecúa o no a las necesidades del ciudadano. Se trata por tanto de un debate que, sin duda, dado su carácter social, tiene un trasfondo político, en el sentido positivo del término, pero no por ello debe perder su connotación técnica. La dependencia no es una consecuencia de una situación social, sino la consecuencia de la enfermedad y, por tanto, representa un problema de

salud. La propia definición de la OMS sobre la dependencia marca esta relación con la enfermedad al definirla como “un estado en que las personas necesitan ayuda y asistencia para el desarrollo de sus actividades diarias debido a pérdida de la autonomía por razones físicas, psicológicas y cognitivas”. Es, por tanto, la ausencia de la posibilidad de vivir de forma autónoma y necesitar la ayuda de otros para la realización de las actividades de la vida diaria como consecuencia de la enfermedad, y está ligada a sus consecuencias a través de las secuelas producidas por la propia dolencia, a



# ónicas

través de las lesiones originadas por sus consecuencias patológicas y sus actividades, a través de los resultados de los tratamientos necesarios para su control, a través de las consecuencias personales y psicológicas que la propia enfermedad produce o a través de las repercusiones familiares y sociales que la enfermedad provoca.

Una de las críticas que se han expresado con mayor frecuencia a la actual norma legal que establece el derecho a la dependencia y el sistema nacional de la dependencia ha sido que el texto se refería exclusivamente desde las prestaciones sociales,



olvidando los aspectos sanitarios de la incapacidad. La propia Sociedad Española de Neurología, que saludó favorablemente la aparición de la ley, llamó la atención en su momento de que la norma no regulaba la coordinación sanitaria-sociosanitaria, y ese ha sido un planteamiento defendido por muchas instituciones y entidades. La ley es una norma reguladora básicamente de un derecho social, pero no genera el marco para una mejora de la atención del problema que representa, a pesar de su título, en el que implícitamente trata de buscar una recuperación de la autonomía personal. Es innegable que ese objetivo sólo se puede conseguir actuando sobre las causas que producen su pérdida, léase, sobre las enfermedades.

El debate social sobre la dependencia ha tenido aspectos claramente positivos. En primer lugar, ha colocado en los medios de comunicación y ante el ciudadano una realidad que estaba ante nuestros ojos pero que sólo era palpable por las familias que lo sufrían. Muchas de estas enfermedades, y por poner un ejemplo llamativo la enfermedad de Alzheimer, producen miedo en la sociedad, por lo que representan de pérdida de capacidades en las funciones cerebrales superiores, pero sólo la familias de los pacientes y aquellos profesionales que trabajan con ellas saben lo que representan en coste familiar y social. Otro aspecto muy importante ha sido el relanzamiento de las dificultades de las denominadas "raras", de las cuales un porcentaje mayoritario son neurológicas, y lo que representa el derecho de todo paciente a una atención cualificada con independencia de la frecuencia de la dolencia y de sus opciones en el sistema sanitario. El debate, sin duda, ha contribuido a que la ciudadanía comprenda que debemos actuar en la medida de lo posible sobre ello y es un deber del Estado, como es la

actuación sanitaria en fases agudas. En segundo término, el debate también ha permitido que la sociedad visualice las enfermedades fuera de las instituciones sanitarias y comprenda que el coste económico de las dolencias es muy grande. Por último, nos ha llevado también a que políticas sanitarias hasta ahora marginales, como la paliativa o la regenerativa, hayan pasado al lugar de preferencia que deben tener, y lo podemos ver por las actuaciones tanto de las administraciones sanitarias estatales como autonómicas.

No es posible, en este debate, olvidar al enfermo y cómo percibe su situación; el paciente y sus familiares no viven la pérdida de autonomía como un problema social, sino que lo perciben como un problema de salud. La enfermedad modifica sus vidas y se palpa así y por eso las asociaciones de enfermos ven la dependencia desde la especificidad de sus dolencias.

A nadie se le escapa que no existe una versión sanitaria diferenciada de una versión social de las dolencias. El paciente es uno y su enfermedad una, y por tanto la mejor forma de afrontarla es estableciendo la adecuada coordinación de las prestaciones, tanto sanitarias como sociales, y la mejor forma para que esta coordinación sea adecuada es que sea técnica, y el profesional que mejor conoce la enfermedad es el médico. Indudablemente, la coordinación de la atención sobre la dependencia debería girar en el médico de Asistencia Primaria, que es el que nuestro sistema sanitario ha situado en la cercanía del paciente. Para que el paciente pueda beneficiarse de la mejor asistencia sobre los problemas sanitarios o sociales que acarrea la pérdida de la autonomía que aparecen por la enfermedad, debe realizarse una aproximación técnica y global y no tiene sentido que no se valore en su conjunto. Esa discrepancia técnica en la valoración, por ejemplo, de las

prestaciones sociales, ha perjudicado a muchos pacientes cuando se les ha evaluado en un momento concreto, olvidando el pronóstico de su enfermedad. El paciente con una esclerosis lateral amiotrófica al que se deniega una prestación social sin considerar el pronóstico de la enfermedad, al que le llega la misma cuando el paciente ya ha fallecido, es un ejemplo desgraciado de lo que puede representar evaluar un aspecto de la dependencia de forma parcelaria o fragmentaria.

Por ello no es posible analizar la dependencia sin el carácter médico y sanitario. Las enfermedades, incluso las que son secuelas de otras, no se detienen en su curso al llegar a una situación de incapacidad sino que predisponen a nuevos problemas de salud. El tetrapléjico no sólo sufre la inmovilidad, sino que está predispuesto a un mayor número de dolencias que el sujeto sano. La detección precoz de problemas adicionales que aparecen en el curso de la fase crónica de las enfermedades que dan lugar a un incremento de la pérdida de la autonomía y la adopción rápida de medidas preventivas son tareas médicas y del resto del personal sanitario, que obligan a la cercanía del paciente y que tratan de combatir el aumento de dependencia. Es indudable que, en aquellas enfermedades que son evolutivas y que van a causar pérdida de autonomía, la adopción de medidas terapéuticas que combatan esa evolución también representan una actuación médica irremplazable.

Por tanto, la dependencia es un estado de curso dinámico, no estático, y cualquier aproximación sobre la misma debería realizarse sobre ese presupuesto, y los factores que influyen en ese curso son médicos. ¿Invalida, pues, la ausencia de coordinación sanitaria-sociosanitaria el texto de la ley? Desde luego no es así. Ninguna ley



puede, por más buena intención que tenga el legislador, resolver las consecuencias de las enfermedades crónicas, porque sus repercusiones son demasiado extensas. La dependencia, como la educación, como la atención sanitaria, son logros de toda la sociedad y sus avances responden a impulsos sociales. Nuestra sociedad está comprendiendo lo que representan las enfermedades en la situación de cronicidad, y las administraciones, con la complicidad de entidades médicas y de otros profesionales sanitarios y de asociaciones de enfermos, han ido respondiendo en la medida que la conciencia social se ha ido desarrollando. La atención a la cronicidad no fue asumida por el sistema sanitario en su momento, porque no había percepción social suficiente sobre ello y fueron las corporaciones locales, por su cercanía

al ciudadano, las que fueron incorporándola al palpar su necesidad, y de esta misma forma se llegará a definir el papel ejecutivo del médico y de los profesionales sanitarios en la coordinación de la atención al paciente crónico con pérdida de autonomía, y no tardará que por ello se normativice o establezca la coordinación sanitaria-sociosanitaria. Muestras de ello ya están ocurriendo en algunas CCAA y en muchas dolencias.

Una cuestión importante es si los médicos hemos sabido responder a nuestra responsabilidad en la dependencia. Algunas entidades médicas sin duda lo han hecho, como fue la Sociedad Española de Neurología. Las enfermedades neurológicas y neuropediátricas representan el primer motivo en frecuencia de pérdida de la autonomía personal y dependencia de

otras personas y es probable que por ello el neurólogo sea uno de los especialistas médicos que vive con mayor cercanía las incapacidades. Enfermedades como el ictus, la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad del Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas, las enfermedades neuromusculares, la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica o la enfermedades neuropediátricas representan una alta proporción de las enfermedades discapacitantes. La Sociedad Española de Neurología ha venido defendiendo ya desde hace años que deberían realizarse acciones estratégicas desde la administración sobre la actuación en las enfermedades neurológicas crónicas y abordar el problema de sus consecuencias y de la discapacidad. El 19 de febrero del año 2000, la Sociedad Española de Neurología y



las organizaciones representantes de las personas afectadas con enfermedades neurológicas y sus familiares se reunieron en Madrid para analizar la situación sociosanitaria de las enfermedades neurológicas, conscientes de las deficiencias asistenciales existentes, guiados por los objetivos comunes de luchar contra las enfermedades neurológicas y apoyar al paciente y sus familiares en lo que se denominó la “Declaración de Madrid”, cuyo texto puede encontrarse en [http://www.sen.es/publico/declaracion\\_madrid.htm](http://www.sen.es/publico/declaracion_madrid.htm). Muchos de los aspectos que han estado en el debate, como el salario familiar o el acceso a las prestaciones según el grado de discapacidad, fueron en su momento avalados por la Sociedad como una reivindicación propia. Asimismo, la Sociedad Española de Neurología ha sido la impulsora de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, que entre sus objetivos defiende el apoyo

a los aspectos sociales de las enfermedades neurológicas. Otras asociaciones médicas tienen una trayectoria similar, llamando la atención sobre las consecuencias discapacitantes de las enfermedades. El recientemente publicado *Plan de Estudios para la Formación Especializada en Neurología* por el Ministerio de Sanidad y Consumo establece también el papel del neurólogo en la atención de la cronicidad y las causas de pérdida de autonomía de causa neurológica, y ello también puede observarse en planes formativos de otras especialidades, pero toda posición posible a favor del papel del médico en la dependencia desde la Medicina a través de las instituciones que las representan, como facultades de Medicina o colegios profesionales, debería ser más que oportuna.

Debería ser evidente que, de igual forma que en la atención aguda existe un engranaje de escalones asistenciales en la atención sanitaria,

en las enfermedades crónicas deben también establecerse, de manera que el enfermo se sienta protegido de los problemas en el curso de la enfermedad. La atención debe prever todas las situaciones en su conjunto y por ello el engranaje asistencial debería ser lo más sistematizado posible, incluyendo lo sanitario y lo sociosanitario. Un buen ejemplo de ello ha sido la “Vía Clínica de Esclerosis Lateral Amiotrófica”, realizada por el Servicio Madrileño de Salud. Las vías clínicas son planes asistenciales sistematizados que se aplican a enfermos con una patología determinada y que presentan un curso clínico predecible, y en esa Vía Clínica sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Comunidad de Madrid conviven las prestaciones sanitarias con las sociosanitarias, buscando el abordaje global del paciente. Si el paciente es uno y la enfermedad es una, la aproximación a su problema de salud debe presentarse unificada.

Existen aspectos relevantes en la atención al paciente con pérdida de autonomía que desde la asistencia sanitaria se perciben más y que el paciente considera de gran importancia. La necesaria apuesta por la calidad que merece el paciente éste la vive más de la perspectiva sanitaria, la evaluación de los grados de dependencia, que desde la enfermedad se convierte en un aspecto técnico y específico, la mejor formación de cuidadores tanto formales e informales (que sólo es posible desde una información sobre las enfermedades) y la necesidad de incorporar acciones de investigación al sistema nacional de dependencia para tratar de mejorar el futuro de los pacientes discapacitados. Este último aspecto, la investigación como puerta a la esperanza del paciente con discapacidad, ha sido percibido de forma clara por las administraciones y ello es evidente en muchas de las acciones recientes de instituciones centrales y autonómicas.