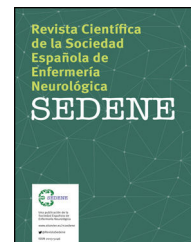




# Enfermería Neurológica

[www.elsevier.es/rcsedene](http://www.elsevier.es/rcsedene)



## RESUMEN REUNIÓN ANUAL

## II Encuentro entre Asociaciones y Pacientes Neurológicos de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica



Noelia López<sup>a,\*</sup>, Isabel Manzanares<sup>b</sup>, Raquel Vallejo de la Paz<sup>c</sup>, Eulalia Giné Ciprés<sup>d</sup>, Paloma Muñoz Pedrazuela<sup>e</sup>, Tania Herrera Barcia<sup>f</sup>, Henar Garzón López<sup>g</sup>, Ana Sofía Fernandes Ribeiro<sup>h</sup>, Carmen Funes Molina<sup>i</sup>, Alejandro Lendínez Mesa<sup>j</sup>, María Palanca Cámara<sup>k</sup>, Mercè Salvat Plana<sup>l</sup>, Lourdes Bermelló López<sup>m</sup>, Ana María Duro Martínez<sup>n</sup> y Fidel López Espuela<sup>o</sup>

<sup>a</sup> Consultas Externas, Hospital Universitario Son Espases, Illes Balears, España

<sup>b</sup> Unidad de Epilepsia, Hospital Clínic de Barcelona. Institut d'Investigacions Biomediques Pi i Sunyer (IDIBAPS). EpiCARE Network, Barcelona, España

<sup>c</sup> Servicio de Neurología, Hospital Neurotraumatológico de Jaén, Jaén, España

<sup>d</sup> Unidad de Cefalea, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España

<sup>e</sup> Unidad de Traumatología, Cirugía Torácica y Urología, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España

<sup>f</sup> Consultas Externas de Neurología, Hospital Universitario Donostia, San Sebastián, España

<sup>g</sup> Unidad de Medicina Interna, Endocrinología y Reumatología, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España

<sup>h</sup> Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España

<sup>i</sup> Unidad Consultas Externas Pediátricas, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

<sup>j</sup> Departamento de Enfermería, Servicio de Neurología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España

<sup>k</sup> Unidad de Epilepsia Refractaria, Hospital Universitari i Politècnic La Fe. ERN EpiCARE, Valencia, España

<sup>l</sup> Pla director de les Malalties Vasculars Cerebrals, Departament de Salut, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). CIBER en Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Barcelona, España

<sup>m</sup> Unidad de Neurología/Neurocirugía del Hospital Lucus Augusti de Lugo, Lugo, España

<sup>n</sup> Consulta de Enfermería de Esclerosis Múltiple, Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España

<sup>o</sup> Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional, Universidad de Extremadura, Cáceres, España

Recibido el 13 de enero de 2023; aceptado el 24 de febrero de 2023

**Resumen** El empoderamiento es conocido como la capacitación del paciente para gestionar su autocuidado. En este proceso adquiere los conocimientos, las actitudes y las habilidades sobre su enfermedad en un entorno facilitador. La enfermera de neurología es fundamental en la educación y la motivación hacia esta población; no obstante, la colaboración entre iguales es la clave para la capacitación y el afrontamiento. Por eso, desde SEDENE se organizó por segundo año consecutivo el Encuentro entre Asociaciones y Pacientes Neurológicos, en el contexto del XXIX Congreso Nacional y V Internacional de la SEDENE en la ciudad de Granada en

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [nlopez@ibsalut.es](mailto:nlopez@ibsalut.es) (N. López).

2022. Se obtuvo la colaboración del enfermero Pedro Soriano y las asociaciones de pacientes de esclerosis múltiple (AGDEM), epilepsia (APICE), Parkinson (Parkinson Granada), ictus (NEUROAFEIC), cefaleas (AEMICE) y ELA (AGRAELA). Soriano habló sobre la relación de ayuda en el que se expresan emociones, sentimientos y el profesional sanitario es capaz de crear un clima de confianza para el desarrollo del empoderamiento del paciente. Sobre la capacitación del paciente para el afrontamiento, se habló sobre la comunicación con los profesionales, la aceptación de la enfermedad y el miedo asociado a la incertidumbre en el diagnóstico. Se abordaron las circunstancias y las situaciones sociales y laborales que se ven afectadas en las vidas de estos pacientes. Sobre el campo laboral o estudiantil expresaron sus problemas a la hora de conciliar sus síntomas con las horas de trabajo o de exámenes. Nos explicaron cómo los cambios en los roles debido a la enfermedad afectan la inserción social y las relaciones familiares. Reiteraron, además, la pérdida de identidad personal que viene acompañada del diagnóstico y de la progresión de la enfermedad. En cuanto a la enfermera de neurología, se habló como referente en cuidados, indispensable en equipos interdisciplinarios, remarcando las limitaciones en la atención debido a las desigualdades en la atención según comunidades y zonas, destacando la falta de oportunidades para ser atendidos por estos profesionales.

© 2023 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

### Second meeting between neurological patients and associations from the Spanish Society of Neurology Nursing

**Abstract** Empowerment is known as enabling the patient to manage their self-care. In this process patients acquire knowledge, attitudes, and skills regarding their disease in a facilitative environment. Neurology nurses are fundamental in educating and motivating this population. Nevertheless, collaboration between professionals and patients is the key to patient empowerment and coping. This is why SEDENE held the second meeting between neurological patients and associations in the context of the XXIX National and V International Congress of SEDENE in the city of Granada in 2022. The nurse Pedro Soriano and patients' associations of multiple sclerosis (AGDEM), epilepsy (APICE), Parkinson's disease (Parkinson Granada), stroke (NEUROAFEIC), headache (AEMICE), and ALS (AGRAELA) collaborated. Soriano spoke about helping relationships where patients can express emotions, feelings, and healthcare professionals are able to create an environment of trust to develop patient empowerment. Concerning patient coping skills, they talk about their fears regarding the diagnosis process, resilience, and strategies to improve their abilities in a special visit. The social and work circumstances that are affected in these patients' lives were discussed, and their difficulties trying to balance their symptoms and their jobs or exams. They explained to us how changes in roles due to their disease affect social integration and family relationships. They reiterated how they had lost their personal identity with the diagnosis of their disease and its progression. Neurology nurses are a point of reference in their care, essential in interdisciplinary teams, and they highlight inequalities in care according to communities and areas. We would therefore like to thank all the attendees for their testimonies and participation, and hope that these activities will influence nursing practice in the care of neurological patients.

© 2023 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

El empoderamiento, entendido como capacitación del paciente para la gestión de su autocuidado, es un paradigma que las enfermeras neurológicas están adaptando a sus modelos enfermeros para mejorar aspectos como la atención, la satisfacción y la excelencia en los cuidados. Este proceso del paciente incluye la comprensión por parte del paciente de su rol, la adquisición de conocimientos, las habilidades adquiridas por el paciente y un entorno facilitador<sup>1</sup>.

Dentro de las dimensiones que abarca el empoderamiento, la enfermera neurológica tiene un papel fundamental para ayudar al paciente proporcionando educación sanitaria que facilite la toma de decisiones y fomentando una comunicación efectiva que favorezca motivación y confianza. Sin embargo, una parte importante de estas dimensiones del empoderamiento, como son las habilidades de afrontamiento y el compartir y capacitar a otros,



Figura 1

requiere de la colaboración entre iguales<sup>2</sup>. Es por eso que la enfermera neurológica es consciente de la necesidad de trabajar en este objetivo con las asociaciones de pacientes. Los movimientos asociativos de pacientes neurológicos son importantes para la integración de estas personas en la sociedad, y crean un sentimiento de pertenencia y de alineación para las personas y sus familias *figura 1*.

En este sentido, y entendiendo que el empoderamiento en un proceso centrado en el paciente, su experiencia es un fenómeno de interés para las enfermeras. Las enfermeras creamos programas de educación para la salud como parte de nuestra práctica asistencial, por lo que desarrollar este tipo de experiencias es una herramienta indispensable para conseguir el objetivo de capacitación de la persona que convive con una enfermedad crónica.

En la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) estamos comprometidos con esta visión, y es por ello por lo que hemos organizado, dentro de nuestro congreso anual, el «II Encuentro con Asociaciones y Pacientes Neurológicos» para compartir dichas experiencias, las inquietudes y el conocimiento de las necesidades de las personas que conviven con patologías neurológicas, a fin de mejorar sus cuidados.

El objetivo de este encuentro fue profundizar y visibilizar aspectos en el colectivo de pacientes neurológicos, como la capacitación del paciente para la gestión de su enfermedad, las barreras y las dificultades en la integración laboral o estudiantil, las fortalezas para gestionar situaciones familiares o sociales y las expectativas sobre la figura de la enfermera neurológica.

En esta última edición, celebrada en el contexto del XXIX Congreso Nacional y V Internacional de la SEDENE en la ciudad de Granada, contamos con la participación del enfermero Pedro Soriano, quien, en el contexto de la relación de ayuda, habló de situaciones muy ligadas al acompañamiento que las enfermeras hacemos con las personas en su proceso de salud. En la introducción al encuentro habló de la necesidad de poder encontrar un clima de confianza

donde poder expresar las emociones que surgen en estos momentos, y cómo las emociones no expresadas pueden desencadenar síntomas físicos o actitudes desadaptativas. También recordó algunas situaciones emocionantes donde la calidez del contacto humano con el profesional sanitario invita al paciente a sentirse seguro dentro del tumulto de la experiencia de la cronicidad. Recordó que la cercanía y la empatía son cualidades inherentes en las enfermeras, y por ello es importante que toda la información que otorgamos sea acompañada de un seguimiento, para que el paciente y su entorno puedan asimilar y ejecutar cuando sea necesario. Para finalizar, animar a que los pacientes asuman un rol de «paciente activo», destacando que este modelo no solo implica un empoderamiento a nivel individual, sino que también se consigue un movimiento a nivel social, por la relación de ayuda que se establece entre personas y por el cambio de mentalidad a un rol activo por parte de la comunidad.

Para ello pudimos contar con la representación de asociaciones de pacientes: María Caridad Peregrín González, presidenta de AGDEM (Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple), Marisa Mayorgas Fortis, logopeda y secretaria de NEUROAFEIC y AGRAELA (Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus Granada y Asociación de enfermos de ELA Granada), Inmaculada Martín, vocal de AEMICE (Asociación Española de Migraña y Cefalea), María Angustias Díaz, presidenta de la asociación Parkinson Granada, y Susana Rodríguez, trabajadora social de APICE (Asociación Andaluza de Epilepsia).

Durante el encuentro se debatieron todas estas cuestiones, que se presume que, en muchas situaciones, son comunes entre las enfermedades neurológicas, proporcionando así un clima de «hermandad» entre los pacientes. Mientras tanto, en el desarrollo de esa discusión se recogieron los testimonios más relevantes para poder discutirlos posteriormente.

En cuanto a la pregunta sobre la capacitación del paciente para el afrontamiento de la enfermedad, se habló de circunstancias como la incertidumbre del diagnóstico

de una enfermedad crónica degenerativa, además de que «son enfermedades que no tienen cura... y a veces no tienen tratamiento». Se habló mucho sobre la importancia de la edad del diagnóstico: «no son enfermedades para personas mayores». Se comentaron herramientas como «se hace mucho más llevadero si preparas la consulta con tu médico» y «puedes colaborar con los profesionales en la gestión de tu enfermedad», lo que lleva al concepto de las decisiones compartidas con los profesionales sanitarios. También expresaron que «hay enfermedades que vienen de golpe y otras que necesitan mucho tiempo para que se diagnostiquen... y eso crea mucho miedo». Situaciones que demostraron que estos pacientes han adquirido las competencias para hacerse cargo de la situación de cronicidad que implican sus diagnósticos.

Después se habló de cuestiones laborales o estudiantiles, donde destacaron que hay situaciones en que «te sientes que te califican como incapaz cuando eres capaz de llevar tu vida diaria y de apoyar a tu familia y proveer cuidados a los tuyos». Se habló mucho de los miedos, de los estigmas y de la falta de conocimientos de la sociedad en general, y algunos pacientes describieron: «Prefiero no contarlo, porque no sé cómo se lo van a tomar». Hablando del área estudiantil, manifestaron pérdida de cursos escolares por no poder realizar exámenes o tomar clases por falta de previsión de los síntomas de la enfermedad a pesar del control de esta, sobre todo hablando de cefaleas. Se habló con tristeza de las etiquetas descalificativas, como «esta persona se ha ido de marcha...», o de situaciones de falta de asistencia a eventos sociales y familiares: «pierdes días de tu vida». Se reclamaron programas de apoyo a las empresas y de educación en los centros laborales. Prestaron especial atención en la necesidad de un equipo interdisciplinar con trabajadores sociales para poder abordar estas situaciones, ya que implican una pérdida de identidad para las personas con estas patologías.

Referente a la esfera de las relaciones familiares o de amistad, se habló de los cambios de rol que se producen en las familias o en las relaciones cuando llega el diagnóstico, a veces produciendo rupturas en parejas por la incertidumbre del diagnóstico y a veces contribuyendo al aislamiento por falta de fuerza tanto psíquica como física para realizar actividades que antes podían llevarse a cabo. Se habló mucho sobre la dificultad de inserción social desde la infancia y durante la vida de las personas afectadas en estas etapas, y del apoyo «entre iguales», que es aquel que se produce entre personas que viven situaciones similares, y que fomenta la aceptación y la alineación. Nos quedamos con una frase muy bonita con la que concluyó la sección una de las ponentes, y es que «es importante darse cuenta de las cosas importantes en la vida».

En cuanto a las expectativas sobre la enfermera neurológica, destacaron que tenemos un papel muy importante, «es la persona más cercana y con la que la comunicación es más fácil, con lenguaje más cercano». Hablaron de la enfermera como la persona referente: «los médicos informan, las enfermeras educan». Nos emocionó el testimonio de la paciente que contó que «a veces por una pastillita, no podemos comer, no podemos hablar, no podemos ducharnos... no queremos ir a urgencias». Las enfermeras que abogamos por la educación sanitaria entendemos que ciertas situaciones que no se pueden solucionar en urgencias sí encuentran

respuesta en la consulta de la enfermera. Todas estuvimos de acuerdo que cuando son pacientes con múltiples comorbilidades, la enfermera es la pieza indispensable para la comunicación interdisciplinar.

Finalmente, se resaltó la desigualdad en la distribución y en el acceso a las enfermeras de práctica avanzada, «a veces dentro de la misma ciudad no se tienen los mismos servicios y sienten la necesidad de seguimiento, aclarar dudas, presencia de crisis...». «No en todas las comunidades hay enfermeras de consulta en neurología.»

De acuerdo con la Declaración de Astaná<sup>3</sup>, donde países de todo el mundo se comprometieron a fortalecer sus sistemas de atención primaria para lograr una cobertura sanitaria universal, nuestro sistema de salud debería proporcionar a nuestros pacientes neurológicos un servicio accesible, disponible y asequible a cuidados neurológicos enfermeros de calidad, en este caso determinado por la enfermera de práctica avanzada o experta en el cuidado neurológico. Las políticas, las estrategias y los planes de salud nacionales deberían dirigir sus esfuerzos en dar respuesta a los pacientes: solo esto puede favorecer un entorno propicio para favorecer el empoderamiento del paciente y la mejora de su salud y de su bienestar.

## Financiación

No existe financiación para la realización de este artículo.

## Agradecimientos

Queremos hacer especial mención y agradecimiento a todas las personas que hicieron posible este encuentro desde las asociaciones de pacientes con patologías neurológicas. Su entrega al cuidado de las personas a las que cuidan nos apoya y refuerza en el convencimiento de que el cuidado de la persona debe ser integral e interdisciplinar. Es nuestra ilusión destacar con este artículo su trabajo y su esfuerzo, además de la ilusión que nos transmitieron cuando les sugerimos realizar esta actividad. Muchas gracias de corazón.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.sedene.2023.02.003](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2023.02.003).

## Bibliografía

1. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M, The Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:252, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>.
2. Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: A comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50:667-74, <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>.
3. Declaración de Astaná. Global Conference on Primary Health Care. Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>.