

Enfermedades neurodegenerativas

M.A. ABRIL CARRERES, N. TICÓ FALGUERA y R. GARRETA FIGUERA

Servicio de Rehabilitación. Hospital Mútua de Terrassa. Barcelona.

Resumen.—Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por provocar un deterioro neurológico progresivo, que se acompaña de una disminución de la funcionalidad e independencia personal, y que en fases avanzadas comportará una reestructuración familiar porque aparece la necesidad de un cuidador principal.

Estos pacientes precisan una atención integral y continuada, lo que justifica la necesidad de que sean tratados en unidades específicas, ya que el abordaje es multidisciplinar.

En este artículo hemos resumido las enfermedades neurodegenerativas más frecuentes y detallamos el protocolo de actuación del médico rehabilitador en los diferentes niveles asistenciales, según el grado de afectación neurológica funcional, y que se irá modificando a medida que avance la enfermedad.

Palabras clave: *Enfermedades neurodegenerativas. Unidades específicas asistenciales. Rehabilitación.*

NEURODEGENERATIVE DISEASES

Summary.—Neurodegenerative diseases are characterized by causing progressive neurological deterioration, that is accompanied by a decrease in personal functionality and independence, and that will involve a familial restructuration in advanced phases because the need of a main caretaker appears.

These patients require integral and continued care, which justifies the need for them to be treated in specific units, since the approach is multidisciplinary.

In this article, we have summarized the most frequent neurodegenerative diseases and we detail the action protocol of the rehabilitation physician in the different care levels, according to the degree of functional neurological involvement, which will be modified as the disease advances.

Key words: *Neurodegenerative diseases. Specific care units. Rehabilitation.*

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas incluyen un grupo de enfermedades de causa desconocida, inicio insidioso y que tienen en común el hecho de ser progresivas¹. Estas enfermedades provocan un gran impacto personal y familiar, ya que tienen consecuencias tanto

en el ámbito laboral como en el de las relaciones sociales.

La progresión de los síntomas clínicos lleva al paciente a una incapacidad laboral y a un cambio de rol en el ámbito familiar. A medida que aumenta la dependencia del paciente, aparece la figura del cuidador, que en general es una persona de la familia. Cuando el paciente presenta un grado mayor de dependencia, puede precisar el ingreso en alguna institución.

En el aspecto psicológico, estos cambios se suelen acompañar de una disminución de su autoestima y/o con manifestaciones ansiosodepresivas. En el aspecto social, el paciente disminuye de manera progresiva su participación en las actividades sociales y va reduciendo su círculo de amistades. Todo ello le llevará a un aislamiento cada vez mayor y se traducirá en una disminución de la calidad de vida de los pacientes y de los familiares.

Al ser estas enfermedades cada vez más frecuentes, por estar ligadas al envejecimiento, y los cambios en la estructura familiar que provocan una demanda creciente de recursos sociosanitarios, nos llevan ante un reto que se debe afrontar tanto desde el punto de vista sanitario como social.

En este contexto nace la necesidad de tratar a estos pacientes en unidades específicas asistenciales. Por una parte, es preciso una atención integral y continuada del paciente² y, por otro, hay que dar respuesta a una necesidad social que se ha visto acelerada por los cambios en el estilo de vida. En la actualidad, los cambios sociales con la incorporación de la mujer al trabajo, el cambio de la estructura familiar (menor número de integrantes y menor tamaño de la vivienda), hacen que el papel del cuidador sea más difícil de asumir dentro de la familia. Por otra parte, los recursos sociosanitarios disponibles son escasos, aunque han ido aumentando de forma progresiva.

Los médicos rehabilitadores tienen un papel clave en la atención de estos enfermos ya que trabajan, en general, de manera multidisciplinar con otros profesionales y además también en diferentes áreas: hospitalización, atención primaria, domiciliaria, centros sociosanitarios, etc. Esto permite seguir la evolución del paciente y valorar cuándo precisa iniciar tratamiento rehabilitador, el tipo y el área más adecuada donde realizarlo. El objetivo es disminuir la discapacidad y el grado de dependencia, ya que esto retrasará o evitará el ingreso en un centro sociosanitario o en una residencia asistida.

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Las enfermedades neurodegenerativas se clasifican según las características clínicas que predominan, y pueden agruparse en diferentes grupos según si presentan¹: un síndrome demencial (enfermedad de Alzheimer); un trastorno del movimiento y la postura (enfermedad de Parkinson); ataxia progresiva (atrofia olivopontocerebelosa); debilidad y atrofia muscular (esclerosis lateral amiotrófica, ELA).

También se pueden agrupar estas afecciones según la localización de las lesiones principales: a) hemisferios cerebrales (enfermedad de Alzheimer, de Pick y demencia senil); b) ganglios basales (enfermedad de Parkinson y parkinsonismos, enfermedad de Huntington, enfermedad de Gilles de la Tourette, distonía de la distorsión idiopática, distonías focales, temblor esencial, enfermedad de Hallervorden-Spatz, parálisis supranuclear progresiva); c) médula espinal (enfermedad de la motoneurona, síndrome pospolio, síndrome de Shy-Drager); d) cerebelo (enfermedad de Friedreich, atrofia cerebelosa hereditaria, ataxia hereditaria con atrofia muscular, atrofia olivopontocerebelosa); e) sistema nervioso periférico (enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, enfermedad de Déjerine-Sottas), y f) otras (enfermedad de Leber, degeneración pigmentaria de la retina)³.

La demencia de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y los accidentes cerebrovasculares (ACV) son las causas más frecuentes de incapacidad física y mental en personas mayores.

Enfermedad de Alzheimer

Es la causa más frecuente de demencia en mayores de 65 años y representa el 60-70% de las demencias^{4,5}. La demencia de origen vascular es la segunda causa de demencia, y la mixta, la tercera. El impacto social de las demencias es muy importante, ya que cursan con trastornos del comportamiento y requieren una vigilancia constante. Puesto que las enfermedades que cursan con demencia tienen unas características diferentes a las del resto y se tratan en otro apartado del Monográfico, nos centraremos en el resto de enfermedades neurodegenerativas.

Enfermedad de Parkinson

La incidencia de esta enfermedad se estima en 4,5-16/100.000 personas/año y la prevalencia de 100-250 casos/100.000 habitantes¹. En la actualidad, la mortalidad sólo es ligeramente superior a la esperada para la población de edad similar. Produce incapacidad grave o muerte en el 25 % de pacientes en los primeros 5 años, en el 65 % al cabo de 10 años y en el 80 % a

los 15 años de iniciarse los síntomas. La existencia de síntomas neuropsiquiátricos se correlaciona con un aumento del uso de recursos sanitarios y de institucionalización. El tratamiento médico es eficaz durante 5-10 años.

La etiología de las enfermedades neurodegenerativas es desconocida. En la enfermedad de Parkinson, las manifestaciones clínicas se deben a una pérdida de las neuronas dopaminérgicas nigroestriadas y la causa se cree que es multifactorial, ligada al envejecimiento, factores genéticos y ambientales. Clínicamente se caracteriza por temblor de reposo, rigidez, bradicinesia y alteración de los reflejos posturales y de la marcha. La disfagia es un síntoma frecuente pero tardío⁶. El 50 % de los pacientes presentan depresión y la demencia aparece tardíamente en un tercio de los pacientes⁷.

Esclerosis lateral amiotrófica

La ELA tiene una incidencia de 0,4-1,8 casos/100.000 habitantes/año y una prevalencia de 4-6 casos/100.000 habitantes¹. Suele aparecer en edades medias de la vida, y aunque la supervivencia puede ser muy variable según la rapidez de progresión, la supervivencia media es de 3 años.

En la ELA la sintomatología viene dada por la afectación de las motoneuronas y, por lo tanto, cursará con atrofia muscular progresiva de toda la musculatura estriada, sin afectación de las funciones superiores. Asimismo se acompaña de signos piramidales. No provoca afectación cognitiva, pero sí psicológica, con cuadros sobre todo ansiosodepresivos. La disfagia es también un síntoma frecuente y puede producir neumonías por aspiración⁶.

Enfermedad de Huntington

La enfermedad de Huntington tiene una prevalencia de 4-7 casos/100.000 habitantes. Los síntomas suelen aparecer generalmente entre los 30 y los 40 años, pero la edad de comienzo puede variar entre la infancia y los 70 años³.

Tiene un patrón de herencia autosómico dominante, con un gen anómalo en el brazo corto del cuarto cromosoma. Clínicamente se caracteriza por corea, demencia y alteración psiquiátrica progresiva. La disfagia suele estar presente y provocar las complicaciones respiratorias terminales⁶.

Asistencia

La diversidad de enfermedades neurodegenerativas y la multiplicidad de síntomas clínicos hace que una co-

recta asistencia de estos enfermos precise de diversos especialistas: neurólogos, geriatras, médicos rehabilitadores, psicólogos, logopedas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, personal de enfermería y cuidadores. Todos ellos deben trabajar de manera coordinada. No sólo deben tener en cuenta la asistencia al enfermo, sino también deberán ocuparse de informar a los enfermos, familiares y cuidadores, de los aspectos clínicos de la enfermedad y las ayudas con las que cuentan por parte de la Administración, asociaciones existentes, etc.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DEL MÉDICO REHABILITADOR EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

La asistencia a los pacientes afectados de enfermedades neurodegenerativas debe ser continuada, integral e interdisciplinar, y debe tener en cuenta tanto al paciente como a sus familiares². Los principales objetivos son: retrasar la aparición de las manifestaciones clínicas, controlar los síntomas con tratamiento farmacológico, prevenir complicaciones, disminuir la discapacidad, promover la autonomía y dar apoyo psicológico. Todo ello con la intención de aumentar la calidad de vida del paciente y disminuir el impacto de la enfermedad en los familiares y, en especial, en el cuidador.

Puesto que estas enfermedades son progresivas, el tratamiento debe adecuarse y modificarse, según se encuentre el paciente y según progrese la enfermedad.

Se habla de asistencia integral porque incluye al paciente como un todo, con sus características propias, enfermedades concomitantes, estado cognitivo, factores personales y emocionales, entorno familiar, social y religioso. Es interdisciplinar, ya que necesita de la valoración y el enfoque terapéutico de diferentes especialistas y precisa de una persona que coordine el plan de actuación. Los diferentes especialistas se reúnen de manera periódica para comentar la evolución del paciente desde sus respectivas áreas y traza objetivos que se van revisando y modificando. Estos objetivos deben ser razonables, realistas y consensuados por todo el equipo asistencial.

En la enfermedad de Parkinson el tratamiento rehabilitador se recomienda para prevenir las complicaciones y mantener la funcionalidad. En general, los pacientes se benefician de un programa de ejercicios centrado en mantener el balance articular y muscular y ejercicios de reeducación del equilibrio y la marcha⁸. En estos pacientes la rehabilitación mejora las actividades de la vida diaria (AVD) y la función motora, pero no mejora el temblor y la rigidez. También se ha observado que los pacientes que no continúan el programa de ejercicios en su domicilio pierden las ganancias obtenidas durante

el tratamiento. Lo mismo pasa con las mejoras del lenguaje obtenidas con el tratamiento logopédico. Antes de la prescripción de ejercicio se debe valorar la tolerancia de los pacientes a éste, ya que suele estar disminuida debido a la inactividad física, al desacondicionamiento y al parecer también al efecto de la levodopa⁹.

En la ELA se pueden diferenciar tres fases clínicas⁹. La *primera fase* en que el paciente es independiente. Esta fase tiene un primer estadio en que el paciente sólo tiene debilidad leve o torpeza. En esta fase se animará al paciente a realizar ejercicios que mantengan el balance articular y potenciar los músculos no afectados, evitando los ejercicios intensos que podrían aumentar la fatiga y la incapacidad. En el segundo estadio el paciente es ambulante, pero presenta debilidad moderada y tiene dificultad o es dependiente para determinadas actividades como subir escaleras, levantar los brazos por encima de la cabeza, abrocharse la ropa, etc. En esta fase, el tratamiento rehabilitador tendrá como objetivo mantener la fuerza muscular y evitar la atrofia por desuso, mantener el balance articular y evitar retracciones. La terapia ocupacional será útil para aconsejar cambios que aumenten la autonomía del paciente, como sustituir los botones por velcro, y puede ser necesario también la prescripción de alguna ortesis antiequino, bastón, etc. En el tercer estadio el paciente deambula sólo distancias cortas y es más dependiente en las AVD. Aquí el objetivo será mantener la máxima independencia posible. Se deben iniciar también ejercicios respiratorios y valorar la necesidad de utilizar una silla de ruedas eléctrica.

En la *segunda fase* el paciente es parcialmente dependiente. Puede diferenciarse aquí un cuarto estadio, en que el paciente todavía camina trayectos cortos, aunque prácticamente hace vida en silla de ruedas. Puede tener dolor en hombros o iniciar retracciones. En un quinto estadio la debilidad muscular es moderada-grave y el paciente precisa ayuda para las transferencias básicas. Pueden aparecer úlceras por presión y retracciones. En este momento es fundamental que la familia sea instruida en el tratamiento del paciente y también pueden ser útiles los colchones antiescaras.

En la *tercera fase* el paciente es totalmente dependiente. Necesitará movilizaciones pasivas y estiramientos para evitar la formación de contracturas. También aparece disfagia y primero será necesaria una dieta blanda y posteriormente alimentación por sonda nasogástrica. Para la disartria pueden usarse elevadores del paladar o amplificadores de la voz. También puede plantearse la necesidad de traqueotomía o ventilación mecánica. En esta tercera fase debe considerarse si la situación del paciente y la familia permiten la estancia en su domicilio o si es preciso el ingreso en un centro sociosanitario. En todas estas fases será fundamental el apoyo psicológico. El objetivo del tratamiento rehabilitador en estos pacientes consiste en prolongar la capa-

cidad funcional, promover la independencia y ofrecer al paciente la mejor calidad de vida posible.

Diferentes niveles de asistencia

Atención primaria

En estas enfermedades es fundamental el diagnóstico precoz. Por ello debe facilitarse la derivación al neurólogo para confirmar el diagnóstico, de manera rápida, creando circuitos preestablecidos y protocolos de actuación. El neurólogo confirmará el diagnóstico, instaurará un tratamiento farmacológico para el control de la enfermedad o de los síntomas, según los casos, y derivará al paciente a estas unidades asistenciales específicas.

En la actualidad, en la asistencia primaria no existen estas unidades. Por lo tanto, será útil la aplicación de guías de práctica clínica que contemplen la valoración del paciente por otros especialistas (médicos rehabilitadores, psicólogos, trabajadores sociales, logopedas, etc.) y sesiones informativas, tanto para el paciente como para los familiares. También es fundamental el asesoramiento por el trabajador social sobre las ayudas sociales de las que pueden beneficiarse y las asociaciones existentes en el ámbito geográfico. Las asociaciones, además de dar información sobre la enfermedad, tienen grupos de autoayuda para pacientes y familiares y, en ocasiones, ofrecen también servicios que el sistema sanitario público no cubre.

En nuestro medio existe un programa denominado ESPAI, que depende de una asociación de enfermos neurológicos denominada AVAN (Asociación de Amigos de la Neurología del Vallés). Este programa se dirige a enfermos neurológicos con patologías crónicas, para mantener en lo posible las capacidades de los pacientes. Consta de tratamiento fisioterapéutico, terapia ocupacional y/o logopedia, con una duración de 2 h al día, 2 o 3 días por semana, de manera ambulatoria. Los tratamientos se realizan en grupo, aunque los pacientes se valoran de manera individualizada y se agrupan según el grado de discapacidad y los objetivos propuestos. De manera interdisciplinar, trabajan un neurólogo, un médico rehabilitador, un logopeda, una terapeuta ocupacional y diversos fisioterapeutas. Cuando el paciente precisa de tratamiento psicológico o asesoramiento por el trabajador social, se le deriva a la asociación que cuenta con estos profesionales. También es importante el papel del voluntariado. El sistema de financiación de este programa es mixto. Por una parte, el paciente contribuye con un sistema de cuotas a la asociación y en el caso de necesitar transporte para realizar el tratamiento, costea una parte. La asociación AVAN contrata a los profesionales que participan en el programa. El Hospital Mútua de Terrassa cede el espacio y aparataje para realizar el tratamiento de rehabilitación.

El programa es voluntario y se realiza de septiembre a julio, y puede renovarse o suspenderse según la motivación del paciente. En estos últimos años han empezado a funcionar otros programas dependiendo de la misma asociación, uno específico para enfermos de Parkinson y otro para pacientes con secuelas de daño cerebral adquirido.

Atención hospitalaria

En el ámbito hospitalario el médico rehabilitador actúa como consultor. Cuando ingresa algún paciente con una enfermedad neurodegenerativa que ha sufrido un proceso intercurrente o una agravación de los síntomas, el médico rehabilitador valora los déficit y discapacidades que presenta el paciente, el estado cognitivo y el grado de colaboración. Posteriormente, además de prescribir un tratamiento fisioterapéutico y/o ayudas técnicas u ortesis, puede derivar al paciente para proseguir este tratamiento a un centro hospitalario con camas de rehabilitación o a un centro específico de rehabilitación que cuente con unidades neurológicas o a un centro sociosanitario. En este último caso, en Cataluña, el médico rehabilitador contacta con unas unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS) ubicadas en hospitales de agudos, que son las que coordinan y tramitan el ingreso en centros sociosanitarios.

Las ventajas de ingresar en un hospital con camas propias de rehabilitación o en un hospital específico de rehabilitación es que el tratamiento rehabilitador es más intenso y completo. En general, pueden realizarse más de 3 h de tratamiento diario, que incluyen sesiones de fisioterapia, de terapia ocupacional, de logopedia, sesiones con la psicóloga y sesiones de estimulación cognitiva. El médico rehabilitador coordina el plan terapéutico, trabajando de manera multidisciplinaria o interdisciplinaria según los casos. El inconveniente que existe es que el tiempo de ingreso es limitado y hay que valorar con la ayuda de los trabajadores sociales la ubicación definitiva del paciente, según las características de éste, la situación familiar y la disponibilidad de recursos sociosanitarios.

Atención domiciliaria

En los casos con discapacidad importante y dependencia grave, el tratamiento domiciliario, si existe buen soporte familiar, puede ser lo más conveniente, ya que éste puede realizarse como medida paliativa de soporte con fisioterapia respiratoria, cuidados posturales, instrucción a la familia en el tratamiento del paciente, etc. En este ámbito es muy importante la valoración del domicilio y del entorno. Se orienta sobre las modificaciones necesarias para facilitar el acceso del paciente al

domicilio, para mejorar la autonomía en el cuidado personal y/o facilitar todo esto a los cuidadores (adaptaciones en el baño, tamaño de las habitaciones y ancho de las puertas, etc.). El papel del terapeuta ocupacional en este apartado es fundamental¹⁰. En otros casos, la residencia asistida puede ser otra solución, si existen plazas disponibles en el área geográfica dependientes de los servicios sociales o privadas, si la situación económica del paciente lo permite.

En Cataluña existe el programa de atención domiciliaria y equipo de soporte (PADES), que da asistencia a enfermos terminales o con gran discapacidad, cuyo entorno familiar permite atender al paciente en el propio domicilio.

Centros sociosanitarios

La demanda de ingreso en un centro sociosanitario o de crónicos aparece cuando las personas empiezan a tener problemas de autonomía y su enfermedad requiere un control sanitario por parte del médico y enfermería frecuente.

Los requisitos básicos para el ingreso en un centro sociosanitario pueden ser: a) la necesidad de realizar un tratamiento rehabilitador completo y coordinado, aunque no tan intenso como en los hospitales específicos; b) la descarga familiar cuando existe un problema social o médico que dificulta o impide que el cuidador principal atienda al paciente, y c) en las fases terminales de enfermedades graves, dar bienestar y soporte necesario, tanto médico como psicológico, al paciente y a sus familiares.

En estos centros, la asistencia al paciente se realiza de manera interdisciplinar, coordinado en general por el médico rehabilitador y/o neurólogo o geriatra, según los casos, y actuando si es necesario otros especialistas como consultores: neurocirujanos, urólogos, cirujanos ortopédicos, etc. Otros miembros del equipo son los psicólogos, logopedas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeras, cuidadoras, celadores, administrativas, etc.

En estos centros se encuentran unidades de convalecencia, unidades de larga estancia-residencia asistida, hospitales de día, unidades de cuidados paliativos y residencias¹¹.

Unidad de convalecencia

Destinada a atender a pacientes que necesitan realizar tratamiento rehabilitador después de un proceso agudo o bien de una descompensación de una enfermedad crónica. El nivel de dependencia del usuario suele ser bajo o moderado. El deterioro cognitivo no debe ser importante, ya que el paciente debe colaborar en el

programa rehabilitador de una manera activa. Se considera un servicio de media estancia (de 60 a 90 días de media) y existe una elevada probabilidad de alta.

Los pacientes en estas unidades realizan entre 1 y 3 h de terapia al día, que engloba fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, tratamiento psicológico y estimulación cognitiva, según precisen. Asimismo, el trabajador social tiene una importante función para valorar las ayudas disponibles desde la administración que favorezcan el retorno del paciente al domicilio.

Unidad de cuidados paliativos

El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y sus familiares, intentando un mejor control de los síntomas y facilitar soporte emocional. La estancia media es inferior a 2 meses y se considera una unidad de media estancia.

Unidad de larga estancia-residencia asistida

Tiene como objetivo el tratamiento rehabilitador, paliativo y de soporte encaminado a mantener la máxima funcionalidad e independencia posible del paciente, prevención de complicaciones y mejorar la calidad de vida. El alta es improbable.

También puede ser temporal, por un período inferior a 60 días, en mayores de 65 años que se encuentren, ellos o la familia con la que conviven, en algún estado de eventual necesidad, susceptible de solución o mejora mediante el acceso a este recurso.

Hospital de día

Tiene como objetivo dar soporte al paciente y al familiar, favorecer su capacidad de relación y ocupar su tiempo de ocio, proporcionar un tratamiento rehabilitador completo y coordinado, permaneciendo el paciente en la comunidad. En Cataluña están ubicados en los centros sociosanitarios, mientras que en la red de INSALUD se considera un recurso hospitalario.

Se diferencian de los centros de día en que sus usuarios presentan más problemas de salud, en que proporcionan cuidados de enfermería y en que también pueden ofrecer tratamiento rehabilitador completo donde el paciente colabora de una manera activa. Los centros de día dependen de los servicios sociales o de los hospitales de día de los servicios sanitarios. El tratamiento en general en el hospital de día es cerrado; en cambio, en el centro de día es flexible y puede cronificarse.

En la actualidad las plazas en las unidades de convalecencia y cuidados paliativos están exclusivamente fi-

nanciadas por el Departamento de Sanidad. En las demás unidades el sistema de financiación es mixto, con aportación del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (módulo social: gastos de carácter hotelero y de soporte a las AVD) y del Servicio Catalán de la Salud (módulo sanitario), aportando el usuario una parte de sus ingresos según su capacidad económica para el módulo social.

DISCUSIÓN

Las unidades específicas asistenciales son organizaciones de profesiones que se dedican a la asistencia global y continuada de los pacientes con alguna enfermedad específica. Pueden depender del hospital, de un centro sociosanitario o de atención primaria. Deben disponer de un espacio físico, un equipo de profesionales multidisciplinario y unos recursos técnicos adecuados para poder dar la asistencia que requiera el paciente en cada fase de su enfermedad.

El equipo interdisciplinario consta de médico rehabilitador, neurólogo, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social, cuidadores, celadores, administrativas, etc. Debe estar bien definido el papel y la responsabilidad de cada uno de estos profesionales y debe existir, por lo tanto, el papel del coordinador de la unidad.

El neurólogo se encarga de efectuar o de confirmar el diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa, informar al paciente y familiares sobre la enfermedad, dar el tratamiento farmacológico y realizar el seguimiento de la evolución del paciente.

El médico rehabilitador valora los déficit motores, sensitivos, trastornos de la postura, equilibrio, trastornos de la deglución, campo visual, alteraciones cognitivas y grado de colaboración, etc. Según las características del paciente (edad, comorbilidad, etc.) prescribe si es necesario un programa de tratamiento rehabilitador y el ámbito donde realizarlo. Además, prescribe ortesis o ayudas técnicas cuando éstas sean necesarias.

El personal de enfermería realiza las curas y es el responsable de la administración de fármacos u otros cuidados indicados por el médico. También realiza el control de las constantes y se encarga de planificar los horarios para que el paciente pueda realizar los diferentes tratamientos que precise o las valoraciones por los diferentes profesionales.

Las cuidadoras/es son los que se encargan directamente de la atención de los enfermos, y les ayudan en las actividades que precisan, tanto de transferencias como de aseo personal, alimentación, etc.

El fisioterapeuta realiza el tratamiento fisioterapéutico indicado por el médico rehabilitador, y trabajan de manera coordinada con el terapeuta ocupacional y el logopeda para obtener objetivos comunes.

El terapeuta ocupacional trabaja la independencia del paciente en las AVD y el realizar las transferencias de una forma segura.

El logopeda reeduca los trastornos de deglución y los trastornos del lenguaje-habla.

El psicólogo valora los estados de ánimo del paciente y el estado cognitivo, e indican tratamiento psicológico o de estimulación cognitiva cuando es necesario.

El trabajador social se encarga de analizar la situación familiar (desde el punto de vista económico y social), de informar de las diferentes ayudas de las que se pueden beneficiar a través de la administración y de los trámites que deben realizar para su tramitación.

Todos estos profesionales trabajan de manera interdisciplinaria. Realizan reuniones periódicas (en general, semanales) donde se plantean objetivos comunes y realistas, que se irán modificando según la evolución del paciente. Asimismo, se valora también la necesidad de continuar el tratamiento en el mismo régimen o si puede pasar a otro nivel asistencial.

El espacio de la unidad asistencial puede disponer de áreas compartidas con el servicio de rehabilitación del hospital o de primaria, como el del gimnasio para realizar el tratamiento fisioterapéutico o la sala de terapia ocupacional. El material necesario y el aparataje también pueden ser compartidos con el servicio de rehabilitación, con lo cual se optimizan los recursos.

La necesidad de estas unidades viene apoyada por la experiencia que se tiene en algunas enfermedades concretas. Las unidades de ictus han demostrado ser útiles al disminuir las complicaciones de los pacientes, la estancia media hospitalaria y la proporción de traslados a centros de crónicos^{12,13}. A largo plazo reducen la mortalidad y la dependencia funcional, sin asociarse a un incremento de los costes totales¹⁴.

En la esclerosis múltiple el tratamiento rehabilitador en el paciente hospitalizado puede mejorar la calidad de vida del paciente, su nivel funcional y disminuir además el promedio de costes sanitarios. Por otra parte, cuando el paciente tiene sus capacidades funcionales disminuidas, el ingreso en una unidad de rehabilitación hospitalaria puede mejorar su capacidad funcional para impedir su ingreso en una unidad de larga estancia⁷.

También se han desarrollado planes de asistencia integral a pacientes con demencias en algunas comunidades autónomas¹⁵. En ellos se insiste en la coordinación entre los servicios sanitarios, sociales y en la atención al cuidador. Definen la unidad de diagnóstico y tratamiento de las demencias como un recurso funcional, es decir, que no precisa de la concurrencia de todos los integrantes de ésta en el mismo espacio ni de forma simultánea, sino que pueden estar localizados en diferentes puntos asistenciales y actuar de manera escalonada. Por ello resulta imprescindible la coordinación.

La Sociedad Española de Neurología (SEN), sensibilizada por el problema, el año 2001 entregó al presidente del Gobierno un documento sobre los problemas específicos de la asistencia neurológica. En éste destacan la necesidad de la integración sociosanitaria del enfermo neurológico, la escasez de recursos sociosanitarios existentes y la petición de que el tratamiento de estos pacientes se realice en unidades interdisciplinarias específicas con una atención continuada, y poniendo énfasis también en el apoyo a los familiares y el soporte socioeconómico¹⁶.

El objetivo principal que justifica la existencia de unidades específicas asistenciales en las enfermedades neurodegenerativas es el de garantizar la continuidad en el proceso asistencial, desde la atención primaria hasta la atención sociosanitaria, según el grado de discapacidad y dependencia del paciente. Esto conlleva un diagnóstico precoz, un mejor control de la enfermedad y un retraso en sus manifestaciones clínicas. Con ello se intenta mantener la capacidad funcional, retrasando o evitando el ingreso del paciente en una unidad de larga estancia, y mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares, especialmente del cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sáenz de Pipaón I, Larumbe R. Programa de enfermedades neurodegenerativas. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2001;24 (Supl 3):1-28.
2. Gómez i Batiste-Alenton X, Fontanals de Nadal MD, Roige i Canals P, García i Ameijeiras MC, Llevadot i Roig MD, Rabadà i Arnau MT, et al. Atención de personas mayores con enfermedad y dependencia, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. TODO HOSPITAL/84 1992;17-26.
3. Tolosa E. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central. En: Farreras P, Rozman C, editores. Medicina Interna. Volumen II. 11 ed. Barcelona: Doyma, 1988; p. 1349-62.
4. La enfermedad de Alzheimer en el año 2000. Rev Panam Salud Pública/ Pan Am J Public Health 2001;10:268-76.
5. Gálvez Vargas R, Landelli Claret P, García Martín M. Epidemiología de las enfermedades degenerativas del sistema nervioso: demencias y enfermedad de Alzheimer. Enfermedad de Parkinson. En: Piedrola Gil, editor. Medicina Preventiva y Salud Pública. 10ª ed. Barcelona: Masson, 2001; p. 745-55.
6. Bascuñana Ambrós H. Características de la disfagia neurológica en las demencias y en las enfermedades neurológicas progresivas que afectan al sistema nervioso central. Rehabilitación (Madr) 1999;33:38-42.
7. Dombrov ML, Pippin BA. Rehabilitation concerns in degenerative movement disorders of the central nervous system. En: Braddom RL, editor. Handbook of Physical Medicine Rehabilitation. Philadelphia: Saunders, 2004; p. 757-68.
8. Palazón García R, Gómez del Monte C, Cantero Garlito PA, Cabañas Elías J, Berrocal Sánchez J. Protocolo terapéutico en la enfermedad de Parkinson. Rehabilitación (Madr) 2001;35:175-8.
9. Agre JC, Matthews DJ. Rehabilitation concepts in motor neuron diseases. En: Braddom RL, editor. Handbook of Physical Medicine Rehabilitation. Philadelphia: Saunders, 2004; p. 646-59.
10. Serra Majen LL, Prieto Ramos F. Atención sociosanitaria a las personas mayores. En: Piedrola Gil, editor. Medicina Preventiva y Salud Pública. 10ª ed. Barcelona: Masson, 2001; p. 1185-96.
11. Pistoño Giménez V, Orduña Bañón MJ. Enfermedad de Parkinson. En: Durante P, Pedro Tarrés P, editores. Terapia ocupacional en geriatría: principios y práctica. Barcelona: Masson, 1998; p. 95-7.
12. Indredavik B, Bakke F. Benefit of a Stroke Unit. A randomized controlled trial. Stroke 1991;22:1026-31.
13. Jorgensen H, Nakayama H, Raaschou H, et al. The effect of a stroke unit: Reductions in mortality, discharge rate to nursing home, length of hospital stay, and cost. Stroke 1995;26:1178-82.
14. Sánchez Blanco I. Unidades de ictus: concepto, eficacia y características. Rehabilitación (Madr) 2000;34:396-99.
15. Morera Guitart J. Comité *ad hoc* designado por la Sociedad Valenciana de Neurología. Plan de asistencia integral a los pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Comunidad Valenciana (Enero 2002). Disponible en: <http://svneurologia.org/PAIDEM.VALENCIANO.pdf>
16. Illa Sendra I, García de Yébenes, Prous J, Ramo Tello C, Polo Esteban JM, Molinuevo Guix JL, et al. Presente y futuro de la neurología española. Neurología 2001;16:408-17.

Correspondencia:

M.A. Abril Carreres
Hospital Mútua de Terrassa
Castell, s/n. 08222 Terrassa (Barcelona)