

DATOS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

Las enfermedades neurológicas como el ictus y la enfermedad de Alzheimer, entre otras demencias, líderes en mortalidad y en discapacidad, así como la epilepsia, la enfermedad de Parkinson, la migraña, las enfermedades neuromusculares y otras, también discapacitantes y con graves repercusiones sociales, suponen un grave problema socio-sanitario.

En España más del 50% de los enfermos crónicos personas dependientes por trastornos crónicos lo son por enfermedades neurológicas.

El aumento de la esperanza de vida en España hace muy previsible el incremento de la frecuencia de estas enfermedades, fundamentalmente de la demencia y del ictus, de las que nadie puede considerarse libre.

La Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) emitió en 2006 un informe basado en los datos científicos existentes que muestra de una manera veraz, rigurosa y contundente la magnitud del problema. Dicho informe se centra fundamentalmente en la incidencia, la prevalencia, la discapacidad, la dependencia y el coste de las principales enfermedades neurológicas, realizando también previsiones de futuro.

Algunos de los puntos más significativos de este informe referentes a la situación actual, y futura, de las enfermedades neurológicas en España son:

1. En España actualmente entre 6 y 7,5 millones de ciudadanos padecen algún tipo de enfermedad neurológica (entre el 13 y el 16% de la población general). Las cifras aumentarán de manera muy significativa con el envejecimiento previsto en los próximos años de la población española.
2. Las enfermedades neurológicas suponen un 5% de los ingresos hospitalarios en nuestro país y su coste sanitario anual supera los 10.865 millones de euros. Un ciudadano de cada 20 requirió al menos una consulta con un neurólogo a lo largo del año 2005
3. El 13% de las personas con discapacidad en España lo son a causa de las enfermedades neurológicas, que constituyen la primera causa de discapacidad a partir de los 65 años, alrededor del 50%. Existe cerca de un millón y medio de ciudadanos con una enfermedad neurológica grave, como ictus o demencia, la mayoría con discapacidad o dependencia.
4. La enfermedad cerebrovascular es la primera causa de muerte entre las mujeres y la segunda en el conjunto de la población. Afecta en este momento a unos 400.000 pacientes.
5. En 2050 en España podrían existir unos 1.100.000 ciudadanos con enfermedad cerebrovascular, y casi 1.000.000 con demencia debido al aumento de la esperanza de vida. Sólo la atención sanitaria a los pacientes con demencia podría suponer más de 10.000 millones de euros anuales.
6. La migraña afectó durante 2005 a más de 4 millones de ciudadanos, el 92% de los cuales se encuentran en edad laboral. De ellos, unos 250.000 son niños en edad escolar.
7. La enfermedad de Parkinson, la epilepsia, las enfermedades neuromusculares, los traumatismos craneoencefálicos o la esclerosis múltiple, entre otras enfermedades neurológicas, afectaron durante 2005 al menos medio millón más de ciudadanos, pero se necesitan estudios más exhaustivos sobre el número total de pacientes afectados por estas y otras enfermedades neurológicas, porque posiblemente estas cifras están infraestimadas.

Conclusiones: Para atender correctamente a cada paciente con una enfermedad neurológica se precisan los recursos sanitarios apropiados, y los pacientes y sus familias además precisan suficientes apoyos y recursos sociosanitarios, que en la actualidad son claramente deficitarios.

La conciencia social, el conocimiento y la formación, la investigación, la prevención, el diagnóstico precoz, y el tratamiento, junto con la atención sociosanitaria, y la integración social es esencial para estos enfermos, sus familiares o cuidadores, lo que puede ayudar a paliar sus consecuencias en nuestra sociedad. Por otra parte debemos ser conscientes de que el crecimiento indudable del número de pacientes con enfermedades neurológicas hará necesario en pocos años, aumentar significativamente los recursos a dedicar a los enfermos neurológicos, a la asistencia sanitaria, a los mismos y al apoyo sociosanitario a sus familias. Si queremos alcanzar el estado del bienestar tendremos que empezar por no olvidar las necesidades básicas que precisan muchos de nuestros conciudadanos.

Por otra parte, centrándonos en el caso de las demencias, La Fundación Alzheimer España participó con las asociaciones de familias de Alemania, Francia, Polonia y Escocia en un estudio reciente involucrando a 1181 cuidadores para valorar los diferentes aspectos relacionados con el cuidado del enfermo, en particular el nivel de satisfacción por los servicios disponibles en los distintos países.

El estudio de los cuidadores de enfermos con demencia ha resaltado la falta de un servicio básico de apoyo a los cuidadores. Servicios clave como apoyo en el hogar, centros de día o cuidados de enfermería en residencia/domicilio no han estado disponibles ni para la mitad de los cuidadores (disponible solamente para el 41%, 42% y 24% respectivamente)

Igualmente, se dieron puntuaciones bajas en la disponibilidad de grupos de apoyo al cuidador (46%), de información y de apoyo emocional (43%), de asistencia psico-social (37%), de apoyo entre personas o grupos de afectados (36%), de formación para cuidadores (35%), de apoyo amistoso (34%) de centros de respiro (33%), de cuidados hospitalarios (23%), de apoyo en vacaciones (15%) y de cuidados en Instituciones públicas (8%).

Los cuidadores principales solicitan a sus Gobiernos que los Planes Nacionales incluyan lo siguiente:

Cuando el enfermo es diagnosticado, proporcionar más información a los cuidadores, de fácil comprensión y donde se indiquen los tratamientos y servicios de apoyo más relevantes.

Proporcionar, de manera sistemática cuando es diagnosticada la enfermedad, información sobre la existencia de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer así como de Centros Especializados y los servicios que éstas proporcionan tanto a los enfermos como a sus cuidadores.

Subvencionar a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y especialmente los servicios que éstas proporcionan.

Acceso a servicios y tratamientos encaminados a atender tanto problemas de conducta y de funcionalidad como los relacionados con la capacidad cognoscitiva.

Desarrollar servicios integrales y flexibles capaces de adaptarse a los cambios en las necesidades de los enfermos con demencia.

Organizar servicios de formación para que los cuidadores estén capacitados para llevar a cabo con solvencia su función de cuidar.