



Carencias detectades en el Sistema Sanitario para los niños y niñas afectados de ICTUS a Lleida

1- SOBRE LA FALTA DE PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA LAS FAMILIAS
EL TRABAJO DE LA FAMILIA ES CLAVE PARA LA SUPERACIÓN DE LA HEMIPARESIA

2- SOBRE LA NEUROPLASTICIDAD Y HABILIDAD EN LA HEMIPARESIA INFANTIL
UNA CUESTIÓN DE SALUD: CDIAP VERSUS HOSPITAL SANTA MARÍA

3- LOS INFANTES AFECTADOS POR ICTUS EN EL CENTRO ONCE DE SEPTIEMBRE
EL FUTURO DE NUESTROS HIJOS E HIJAS

Susana I
Eva L
Lleida, gener de 2016



1- SOBRE LA FALTA DE PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA LAS FAMILIAS

EL TRABAJO DE LA FAMILIA ES CLAVE PARA LA SUPERACIÓN DE LA HEMIPARESIA

Una afectación como la hemiparesia, causada por un ictus, significa un cambio enorme en la vida y objetivos de una persona. La afectación de hemiparesia causada por ictus desde el nacimiento es, en sí misma; la vida.

Una vez aceptada la noticia de que tu hijo o hija está afectado por un ictus, uno ha de iniciar la lucha para la rehabilitación de la parte afectada del niño/a.

Los niños y niñas diagnosticados de ictus tienen seguimiento médico en Neurología del Hospital Arnau de Vilanova (Dr. Fernando Paredes) y con el/la médico rehabilitador/a del Hospital Santa María. Ambos médicos realizan un seguimiento y valoración del crecimiento de los niños y niñas en varias visitas anuales. Estos dos profesionales significan la guía más grande para las familias.

En las consultas médicas, se nos induce a realizar un Trabajo diario de rehabilitación de nuestros hijos e hijas, però no se nos ofrece la formación necesaria y no se tiene en cuenta el hecho emocional que existe entre padres y madres de Hijos/as, que imposibilita bastante el éxito del tratamiento, y que interfiere en nuestra relación. También es necesario tener en cuenta que en muchos casos no existe conciliación laboral y familiar que posibilite llevar a cabo el tratamiento. Necesitamos estar guiados por los fisioterapeutas, que son quienes realmente nos marcan las pautas del día a día en la rehabilitación en casa, però muchas veces, debido a la carencia de sesiones de rehabilitación, no sabemos bien como hemos de realizar esta tarea en casa.

Así pues, y a diferencia de muchas otras patologías, no existe un mínimo protocolo de actuación para las familias. Ni siquiera un folleto con las webs de las asociaciones de afectados. Y mucho menos una guía de tratamientos, terapias, ejercicios de estiramientos... Los familiares vamos buscando en internet, redes sociales y asociaciones diversas y nos vamos abriendo paso por un camino lleno de incertezas y carencias. El sentimiento de desolación y la ignorancia sobre el tema son factores que muchas veces lleva al desconcierto y al bloqueo.

Aparte de estos aspectos, y siendo que los médicos nos inducen a que realicemos la rehabilitación los mismos familiares, pedimos formación mínima personalizada a los padres y madres por parte de los rehabilitadores, para evitar errores y facilitar la tarea.

Pedimos:

Un protocolo de actuación para familiares que facilite el contacto con las asociaciones de afectados, información sobre las diferentes terapias básicas existentes y formación a los padres y madres sobre las mismas.



2- SOBRE LA NEUROPLASTICIDAD Y HABILIDAD EN LA HEMIPARESIA INFANTIL *UNA CUESTIÓN DE SALUD: CDIAP VERSUS HOSPITAL SANTA MARIA*

Aunque de entrada pueda parecer que estos niños y niñas tendrás secuelas de por vida, cuentas con un capital enorme: la plasticidad neuronal. Tal como los médicos nos informan, nunca más en la vida, una persona tendrá un cerebro más decidido a buscar soluciones al problema de la hemiparèsia como en el periodo desde el nacimiento a los 12 años. Una gran ventaja que se va perdiendo con el paso de los años. Por tanto, éstos son años cruciales que han de marcar el camino para evitar secuelas y discapacidades futuras. Y la gran arma de combate son las teràpies (re)habilitadoras. Y sabemos que en caso de no actuar en este momento del crecimiento, estamos llevando a estos infantes a ser futuros dependientes de ayudas sociales. Creemos que la inversión sanitaria ha de hacerse ahora, buscando el máximo aprovechamiento neuronal para una vida que posiblemente será sin secuelas si ponemos las herramientas necesarias; (re)habilitación por parte del Sistema de Salud Pública y mucho Trabajo y sentido de la responsabilidad por parte de las familias.

Y precisamente rehidindicamos la palabra “habilitar” en lugar de “rehabilitar”, porque a diferencia de un adulto con hemiparèsia, un niño/a no ha de volverse a habilitar, sino que ha de iniciar el engranaje motriz del cerebro desde su nacimiento, ha de aprender desde cero cuál es el camino para aconseguir el movimiento optimo y burlar los obstáculos provocados por el ictus.

Creemos que para promover la neuroplasticidad, los niños y niñas han de recibir tratamiento (re)habilitador des del Sistema de Salud Pública, en Lleida concretamente, desde el Hospital Santa María.

El/la médico rehabilitador es quien decide la derivación para el tratamiento más adecuado del infant. Según el protocolo, todos los recién nacidos afectados por ictus, y hasta los 6 años aproximadamente, son derivados a los CDIAP para su atención, centro que depende del Departamento de Bienestar Social y Familia. Estos centros se presentan como espacio de desarrollo precoç, y no rehabilitador, y por tanto, el objetivo no es trabajar la parte afectada por la hemiparèsia causada por el ictus, sino un tratamiento global de la motricidad.

Actualmente, estos centros están masificados por patologías diversas; hay niños con carencias sociales, retrasos madurativos, problemas sensoriales... hecho que imposibilita que se profundice en los problemas motrices que causa la hemiparèsia. Es decir, desde el CDIAP, no se ofrece un tratamiento concreto para la hemiparèsia, ni actualización de teràpies, ni tan solo estiramientos (que según los médicos rehabilitadores son básicos para la corrección y superación de la hemiparèsia). Las sesiones, de 45 minutos, pueden ir de una a dos a la semana y, como hemos dicho, tratan de manera global y no focalizan en las partes afectades. Este hecho obliga a las familias a llevar a sus hijos/as a un centro privado que en la gran mayoría de casos no pueden pagar.



A criterio del médico rehabilitador, los niños y niñas también pueden recibir tratamiento desde el Área de atención especializada del Hospital Santa María. Aquí sí que se trata la parte afectada con fisioterapia y/o con terapia ocupacional. Pero no todos los afectados reciben este tratamiento, y en caso de recibirlo, no es ininterrumpido.

Las pautas que recibimos de los fisioterapeutas son las más valiosas que reciben los infantes y las familias. Con ellos podemos continuar luchando en casa para vencer la espasticidad y corregir el movimiento, manteniendo los objetivos superados y anticipar-nos a los problemas que causa la hemiparésia en un momento tan crucial para el crecimiento.

El criterio para recibir un tratamiento (CDIAP) depende del médico rehabilitador, y de ninguna manera queremos interferir, pero existe una constatación clara: cuando nuestros hijos/as siguen un tratamiento rehabilitador mejoran su motricidad. Cuando un médico deriva a un niño o niña al CDIAP, está convencido de que el tratamiento es el mismo que se ofrece en el Hospital Santa María (o al menos eso explica a las familias), y no es cierto.

Somos conscientes de la imposibilidad de que los CDIAP puedan ofrecer terapias rehabilitadoras, y por eso, creemos que los niños y niñas con ictus han de pasar a depender del Departamento de Salud Pública, y concretamente en Lleida, en el Hospital Santa María. Paralelamente, y con independencia de la derivación a este hospital, es posible que el mismo niño requiera los Servicios del CDIAP por causas de retraso madurativo, pero ha de quedar clara cuál es la función de cada centro y cuáles son los objetivos que busca.

En definitiva, los familiares de infantes constatamos una falta de atención especializada para los niños y niñas afectados por ictus; falta de recursos a nivel organizativo, de infraestructura y humanos.

Pedimos:

Creación del protocolo para la (re)habilitación de los niños y niñas afectados por Ictus dentro del Sistema de Salud Pública. Que por tal de promover la neuroplasticidad, los niños y niñas afectados de ictus dejen de depender del CDIAP y pasen a ser tratados como afectados por ictus, dentro de un protocolo de actuación que incida en esa neuroplasticidad. Que además pasen a recibir tratamiento (re)habilitador por tal de promover la neuroplasticidad, els nens i nenes afectats d'ictus deixin de dependre del CDIAP i passin a ser tractats com a afectats per ictus, dins un protocol d'actuació que incideixi en la neuroplasticitat dels infants. Que a més a més passin a rebre tractament (re)habilitador des del Sistema de Sanidad Pública, en Lleida concretamente, desde el Hospital Santa María, en vez de en el CDIAP, que depende del Departamento de Bienestar Social y Familia.



Que este tratamiento de fisioterapia (sea a domicilio o en el hospital) sea **ininterrumpido** en los años de crecimiento, y que, en caso de que se interrumpa el tratamiento, responda siempre a criterios médicos y no a una falta de recursos. Que independientemente de la fisioterapia dentro del Sistema de Salud Pública, los niños y niñas afectados por ictus puedan necesitar, paralelamente, atención precoz dentro del CDIAP. Pero esto debe entenderse como una complementariedad, no como una terapia.

3- LOS INFANTES AFECTADOS POR ICTUS EN EL CENTRO “ONZE DE SETEMBRE” EL FUTURO DE NUESTROS HIJOS E HIJAS

Hemos oído hablar de la obertura del nuevo centro de rehabilitación 11 de Setembre.

Un nuevo centro que parece muy adecuado para nuestros hijos afectados de ictus, un centro que deseamos que por primera vez, pueda contar con la infraestructura necesaria de nuestros infantes.

A fecha de hoy, no existe ningún gimnasio rehabilitador, ningún centro donde las familias podamos ejercer correctamente las terapias de nuestros hijos e hijas, con unas máquinas adaptadas: bicicleta estática, colchonetas, cinta, juegos de obstáculos... unas herramientas que los adultos afectados sí tienen.

Normalmente, las familias usamos los parques públicos que ofrece la Ciudad; los conocemos todos, y son una herramienta muy valiosa, pero únicamente nos sirven en los meses que no hace frío.

Pedimos:

Que en la obertura del centro 11 de setembre se tenga en cuenta el antes nombrada protocolo de (re)habilitación para todos los niños afectados de ictus. Por eso pedimos, nuevamente, un aumento de profesionales de fisioterapia y terapia ocupacional.

Que dentro de este nuevo centro, se habilite un espacio con la maquinaria necesaria para poder ser usada por las familias.