

ENTREVISTA

PROGRAMA DE ATENCIÓN NEUROLÓGICA COMUNITARIA APLICADA A LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y OTROS TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO. UNA EXPERIENCIA DE INVESTIGACIÓN DOCENCIA Y EXTENSIÓN UNIVERSITARIA

Romero, Yajaira

Profesora del Departamento de Investigación. Facultad de Odontología, Universidad de Los Andes

Autor de contacto: Yajaira Romero

e-mail: yromero581@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Vancouver: Romero Y. "Programa de Atención Neurológica Comunitaria aplicada a la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. Una experiencia de Investigación, Docencia y Extensión Universitaria. IDEULA. 2020;(1):126-134.

APA: Romero, Y. (2020, 5 de febrero). *Programa de Atención Neurológica Comunitaria aplicada a la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. Una experiencia de Investigación, Docencia y Extensión Universitaria. IDEULA*, (1), 126-134

Con la presente entrevista, IDEULA inicia a un ciclo de conversaciones con profesionales de la salud y profesores universitarios que, desde sus diferentes especialidades, han venido formulando propuestas de trabajo con las comunidades para la atención en salud, en el marco de la extensión universitaria. En esta ocasión, conversamos con el Dr. Hilarión Federico Araujo Unda, Médico Neurólogo egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad de



Dr. Hilarión Araujo

Los Andes, quien se ha desempeñado como Jefe de la Unidad de Neurología y Coordinador del Postgrado en Neurología en varias oportunidades, coordinando la sección de Neuroepidemiología y de la atención de pacientes con enfermedad de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento.

Yajaira Romero Uzcátegui: ¿Cómo surge la iniciativa de trabajar desde las comunidades la atención al paciente neurológico?

Hilarión Araujo: Me he desempeñado en la Universidad por más de 30 años, en la atención de los pacientes neurológicos y en la docencia de pregrado y postgrado de la Unidad de Neurología. En cuanto mi trabajo como investigador me he dedicado a la investigación clínica epidemiológica; mi tesis de grado fue el primer trabajo que se realizó en el país (1984), sobre la prevalencia de enfermedades neurológicas en comunidades andinas y en países en desarrollo. Fue un protocolo auspiciado por la OMS que se hizo en la población de Zea, Edo. Mérida y simultáneamente en Villa de Cura y Lezama, Edo. Guárico, Venezuela por otro grupo de Caracas del Hospital Vargas, también en México, Colombia y en Chile.

Fue un trabajo que se presentó en el Primer Congreso Panamericano de Neurología en el año 85. Eso me brindó una experiencia muy importante en la evaluación en varias comunidades con un examen neurológico simplificado que permitió conocer las cifras más altas de casos de epilepsia en Venezuela, muy parecidas a otros países latinoamericanos como 42 casos de epilepsia por cada mil habitantes de los cuales 19 casos por mil eran formas convulsivas de epilepsia y el resto eran formas no convulsivas. Esas cifras se han mantenido; ésa investigación permitió también detectar migraña en 150 casos por mil, Parkinson 3 casos por mil, accidente vascular cerebral 3 por mil, entre otros diagnósticos.

El primer estudio neuroepidemiológico lo hizo en el año 1967 el Dr. Remy Rada sobre prevalencia de epilepsia en escolares en Latinoamérica, arrojando 37 casos por cada mil habitantes, la cifra se mantuvo posteriormente, 42 por 1000 habitantes, y yo aprendí una metodología de estudio multifásico en comunidades sin neurólogo, con una encuesta que incluye un censo poblacional, entrevista sobre síntomas neurológicos, el examen neurológico simplificado y luego los casos sospechosos de padecer alguna condición neurológica son explorados por el especialista en neurología para categorizar los diagnósticos y canalizar los pacientes en su atención.

Después se realiza otro trabajo para detectar una serie de patologías con movimientos anormales que permanecían ocultas, con más prejuicios en las poblaciones y con un sub-registro enorme; diseñé varios

cuestionarios para abordar estas patologías en comunidades, a los cuales se le realizaron las pruebas de sensibilidad y de especificidad. El estudio se realizó puerta a puerta y los resultados fueron increíbles porque se detectaron casos nuevos de Parkinson, de distonías. Detectamos focos aislados de Corea o Mal de San Vito que se creía que no había aquí en los Andes y ahora sabemos que los hay en Zea, Tabay, Jají, en los Pueblos del Sur, Santa Cruz de Mora, Tovar y así descubrimos otras cosas; enfermedades mentales con efectos tóxicos medicamentosos, enfermedades metabólicas familiares ocultas, retardo mental, sordomudez y otros tipos de patologías que no tienen un diagnóstico de categoría sino sintomático, porque aquí no hay laboratorios de genética o toxicológicos que puedan orientar un estudio adecuado y de certeza diagnóstica.

El programa comunitario incluye 13 comunidades organizando el trabajo en dos vertientes: La educación para el personal de salud, los médicos de atención primaria, el personal de enfermería; de promoción social y de medicina simplificada en los lugares más recónditos, a los cuales les impartíamos clases sobre cefaleas, migraña, enfermedad vascular cerebral, epilepsias, que son los problemas de salud más frecuentes en neurología y un diseño del Programa de Atención Neurológica Comunitaria aplicado a la enfermedad de Parkinson y a otros trastornos del movimiento. Esa experiencia deriva en un complemento nuevo a la orientación del perfil del egresado del postgrado de neurología de la ULA, en cuanto a la salud comunitaria incorporando una asignatura en ensayo que incluye temas como la visión comunitaria de la salud, la salud pública, epidemiología, genética, incorporando a profesores de otras disciplinas desde una perspectiva transdisciplinaria con la producción de materiales audiovisuales en formato de videos sobre las enfermedades.

YRU: ¿En qué consistía el trabajo en las comunidades?

HA: Para el trabajo educativo con las comunidades hacíamos primero una promoción por radio quince días antes, para informar que estaríamos en la comunidad. Se reunían grupos de 60 pacientes que asistían a un auditorio en el centro de salud o en otro lugar cercano, junto al personal de atención primaria en salud. Se impartían las clases y al mismo tiempo íbamos haciendo la consulta para aprovechar que asistían pacientes de lugares lejanos y se tenían que regresar y había muchas dificultades como el transporte.

Organizábamos el trabajo en dos jornadas una actividad educativa con la proyección de los videos en horas de la mañana y en la tarde se repetía para las personas que no pudieron asistir a la primera sesión.

Además, llevábamos un material impreso con las encuestas de atención primaria y otras de atención secundaria. Las de atención primaria comprendía aspectos sociodemográficos con los datos personales (número de teléfono, dirección, número de personas que vivan en el hogar), ingresos, ya que la escala Grafar no era útil para lo que estábamos haciendo, ya que podía haber personas con altos ingresos económicos pero muy bajos niveles educativos. Se incluían preguntas como, por ejemplo, ¿Con quién vive el paciente? ¿Cuántas personas habitaban el hogar? Si tenía algún grado de discapacidad, algún grado de déficit mental. Además, se incluyeron preguntas para conocer qué actividades de recreación les interesaba bailoterapia, danza, computación, entre otras.

Todos estos datos resultan muy importantes para la estrategia terapéutica, porque si el médico no los conoce, no sabe qué pasa con el paciente después que sale de la consulta. Esta información quedaba en el centro de salud, bajo la custodia del archivo de historias médicas y además tenían la obligatoriedad de ser revisada por el personal de enfermería y de promoción social para que conocieran el plan de acción para cada paciente que nosotros proponíamos allí. Al terminar la jornada diaria, en base a esa información recolectada, diseñábamos las estrategias para la atención de cada paciente. Por ejemplo, si el paciente vivía solo y tenía Alzheimer o una discapacidad motora ¿Quién le va a dar de comer? ¿Quién suministra el tratamiento? Nos reuníamos con el equipo de salud local y se trazaba un plan de acción con la participación el personal de promoción social que debían hacer su labor. Uno le veía sentido a lo que se hacía y el personal se motivó muchísimo por el trabajo en equipo.

La segunda encuesta que se llenaba, que era historia neurológica se registraban los signos y síntomas para el diagnóstico sindromático. El médico de atención primaria debía registrar el síndrome, era lo que nosotros le pedíamos a ellos, que debían registrar, por ejemplo, síndrome de parkinsonismo no por categorías. Con la información contenida en los videos, ellos se ayudaban para el diagnóstico y llenaban la encuesta, algunas veces con diagnósticos errados, pero cuando nosotros llegábamos al centro local de salud en la población ellos tenían ya a los pacientes. En los videos usábamos el signo índice que delataba

un trastorno del movimiento y el personal de promoción social o enfermería o los grupos de la red social y de medicina simplificada que conocían el contenido de los videos referían la persona afectada al médico de atención primaria y ellos hacían el diagnóstico del síndrome. Cuando llegábamos el equipo de Neurología al centro local de salud ya los pacientes estaban citados para ese día y nosotros los examinábamos, les hacíamos entonces nuestra encuesta y le hacíamos el diagnóstico de categorías y teníamos los listados de medicinas y establecíamos para cada paciente los medicamentos que requería para cumplir el tratamiento en un mes. El personal de enfermería hacía la relación de los medicamentos que se requerían en el servicio para la atención de este grupo de pacientes y la enviaba a Corporosalud.

Cuando nosotros regresábamos cada tres meses, el paciente ya estaba recibiendo el tratamiento y tenía una evolución favorable. Para el médico de atención primaria había criterios de referencia de los casos. El de emergencia requería proceder de inmediato la primera semana y el de referencia ordinaria podía ser en el transcurso de esos tres meses cuando nosotros regresábamos, pero tenía que ser referido. Las referencias de emergencia eran, por ejemplo, dudas diagnósticas, falta de respuesta al tratamiento, efectos colaterales que ellos no sabían manejar o casos con depresión severa, conducta suicida o falta de disponibilidad del fármaco. Esos casos tenían que referirlos a nosotros o buscar ayuda con la red de apoyo social. Nosotros les enseñamos a hacerlo con la misión José Gregorio Hernández, la prefectura, los colegios y fue muy interesante porque en cada comunidad nosotros hablamos con la gente del ateneo, con el CDI y las salas de rehabilitación para que los pacientes fueran atendidos. Las salas de rehabilitación fue una de las pocas cosas del gobierno de Chávez que me lleno de gran satisfacción. Que se hubieran instalado 14 salas de rehabilitación en el estado, yo lo reconocí y lo agradecí mucho y usé estas salas para este programa. Los pacientes eran referidos a la sala de rehabilitación para la fisioterapia y terapia del lenguaje. Pero no había arte, que para los pacientes con trastornos del movimiento era muy importante. Hice unos contactos con la facultad de Arte por medio de su decana la profesora Noris Pereira y me invito a conversar con los jefes de Departamento para presentarles el programa en el cual los pacientes neurológicos además de recibir el tratamiento con medicamentos y la rehabilitación con fisioterapia requerían desarrollar actividades artísticas en su proceso de rehabilitación, como la narrativa, escultura, fotografía, pintura, bailoterapia, artesanía, canto, en fin, lo que conocemos como arte-terapia, la cual es un área de conocimiento ajena al

profesional de la medicina, pero sabemos que el arte es una de las herramientas que tenemos para la reinserción social del paciente rehabilitado y para diversificar sus actividades. Por otra parte, para la universidad sería un mecanismo de acercamiento y encuentro con el arte de las poblaciones andinas, y por medio de los proyectos del servicio comunitario podrían incorporarse estudiantes y profesores de las diferentes áreas de la Facultad de Arte para ayudar a estos pacientes. En los centros de salud de cada comunidad tienen la lista de las actividades que los pacientes han manifestado les gustaría hacer. Como es natural ante propuestas novedosas, siempre se generan resistencias y aunque no logramos la participación que esperábamos, con el apoyo de la decana la profesora Noris Pereira se incorporaron dos profesores instructores durante dos años que trabajaron con arte-terapia solo aquí en Mérida, en el edificio de INAVI en una sala a la que estuvieron asistiendo unos 12 pacientes con Parkinson tres veces a la semana y los instructores quedaron muy satisfechos con la actividad realizada.

Otra de mis propuestas para trabajar con los pacientes neurológicos en las comunidades es un programa para la rehabilitación de unos 4.000 pacientes del interior del estado y de los otros estados andinos, que no pueden asistir al servicio de Fisiatría del IAHULA y que no tienen posibilidad alguna de acceso a la terapia de rehabilitación. El objetivo es capacitar en cada comunidad grupos de unas 8 personas que pueden ser bachilleres o auxiliares de enfermería, que reciban un entrenamiento básico por parte de un equipo calificado de fisiatras y un refrescamiento una vez al año en promoción de la rehabilitación de base comunitaria. Su trabajo sería con los pacientes afectados de movimientos anormales, recibirlos en un espacio en el centro de atención primaria e informarles sobre la importancia de la fisioterapia, de la terapia ocupacional y enseñarles a partir de las indicaciones que ellos recibieron en su entrenamiento. Periódicamente el paciente tendría que ser valorado por el fisiatra para reconducir la terapia. Esta iniciativa no logre consolidarla y quedó como una propuesta.

Para el 2013 por razones de financiamiento para movilizarnos por toda la geografía del estado, resulto imposible continuar con el programa y nos vimos en la obligación de suspenderlo.

YRU: ¿Cómo fue el apoyo de Corposalud para el desarrollo del programa?

HA: Muy limitado. En ocasión de presentarle el programa a uno de los directores para solicitarle el respaldo de la institución, el director de aquel momento me expreso directamente que podría apoyarme bajo una única condición: que yo hiciera una presentación del programa ante los medios de comunicación como un programa del gobierno nacional, con lo cual yo no estuve de acuerdo ya que se desvirtuaría el sentido del programa en el que la participación de los especialistas es voluntaria y que además es una actividad de docencia, investigación y extensión universitaria, con la participación comprometida de especialistas que sin ser personal de la universidad, dejaban sus consultas privadas para visitar las comunidades y hacer este trabajo sin ninguna otra remuneración que la satisfacción personal y profesional de prestar sus servicios a la población más necesitada.

También tuvimos muchas dificultades con la dotación de los medicamentos que se planificaban en las consultas que realizábamos en las comunidades y que eran solicitadas por los respectivos centros de salud. A pesar de detectar las necesidades de fármacos y número de unidades del producto por centro local de salud y dejar informes sobre ello mensualmente por el departamento de enfermería local, no hubo forma de lograrlo. Tampoco logró desarrollarse la terapia con arte por falta de disposición de personal en las respectivas localidades.

YRU: ¿Cuáles considera usted, serían las principales dificultades que enfrentó el desarrollo del programa?

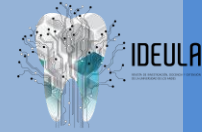
HA: Desde el punto de vista conceptual la hegemonía del modelo biomédico desde el cual el paciente es visto por el especialista de neurología como una sumatoria de signos y síntomas a ser tratados exclusivamente desde la perspectiva bio-clínica, sin entrar a considerar las condiciones sociales de vida, tanto en la familia como en la comunidad, así como la participación de la red de atención primaria en el cuidado del mismo. Yo creo que es necesario articular los fundamentos de ese modelo biomédico, que es necesario y que yo reconozco, con los postulados de la medicina social.

Es esa misma concepción biomédica la que induce a muchos colegas, profesionales de la salud a asumir la transferencia de conocimientos básicos e información a las comunidades como intrusismo, que ha sido otra de las barreras que he encontrado y que ocasionó la falta de apoyo institucional dentro de la misma

universidad, ya que no se logró concretar la incorporación de algunas dependencias, cuya participación resulta indispensable para la rehabilitación del paciente y su inserción social como es el caso de la neurorehabilitación de base comunitaria.

Otra de las dificultades que enfrentamos es la polarización política que ha vivido el país durante las dos últimas décadas y que se ha expresado más dramáticamente en el sector salud. Con la incorporación de Barrio Adentro como un sistema paralelo, que en sus inicios tuvo logros importantes, pero que no ha podido integrarse al sistema de salud venezolano. Por ejemplo, se produjeron cambios absurdos en los horarios de trabajo de los médicos en la red primaria de atención. Un médico rural trabaja 24 horas, luego se marcha y regresa 72 horas después, con lo cual el médico no tiene adherencia a la comunidad, no pueden tenerle cariño a la comunidad, no se identifican con la comunidad. Anteriormente el médico rural permanecía en la comunidad y salía cada 15 días a su casa. A partir del año 2010, ese cambio se convirtió en una dificultad importante para el programa, ya que nosotros visitábamos una comunidad y le dábamos la inducción al médico rural, cuando regresábamos ese médico no se encontraba en el centro de salud, sino que estaba otro, que desconocía la información y el trabajo que estábamos realizando.

Otra de las dificultades que enfrentamos fue la incorporación de los médicos integrales comunitarios en los centros de salud, que deberían estar allí todos los días, pero no iban, además que eran ignorantes de la medicina, tenían una formación deficiente como médicos y teníamos que enseñarles todo, no sabían sobre los signos y síntomas. Además, cuando empezábamos a trabajar con ellos se retiraban del centro de salud, porque tenían reuniones y ocupaciones políticas diferentes a la atención médica, dentro del horario en que ellos deberían estar en el centro de salud. De manera que no pudimos trabajar así. Por una parte, los médicos integrales comunitarios eran los que tenían que estar en el centro de salud, pero no estaban y el médico rural estaba 24 horas y se retiraba, entonces no fue posible adelantar el programa como lo teníamos previsto. El médico rural, que era la figura que permanecía un año en el centro de salud local y que desarrollaba una dinámica que le permitía integrarse a la comunidad y toda la red de apoyo social lo veían como el médico que estaba encargado del programa localmente.



Otra de las dificultades que ha generado la polarización política ha sido la falta de integración de la Misión Barrio Adentro con el Sistema Público de Salud, Tanto en lo administrativo, como en lo académico y asistencial, hay un divorcio total. Se dilapidan recursos y se subestima la atención institucional al punto que están abandonados los servicios ya consolidados en el sistema tradicional de atención en salud y muchas de las salas de rehabilitación en los CDI fueron abandonadas.

Para que el paciente neurológico sea dignamente tratado no es suficiente con que reciba el tratamiento farmacológico, debe tener apoyo en la familia, la comunidad y la red de atención primaria. Cada cual debe tener claro el papel a desempeñar para el tratamiento, la rehabilitación y la inserción social del paciente neurológico. Yo siempre digo que cuando me jubile es que voy a tener más trabajo, porque pienso dedicarme por completo al desarrollo del programa de Atención Neurológica Comunitaria.