



Retos sanitarios y sociales en esclerosis múltiple



Garantía de acceso al tratamiento adecuado y a las prestaciones y servicios necesarios, creación de unidades específicas en los hospitales y de centros sociosanitarios especializados que atiendan a estos pacientes, mayor facilidad en los baremos de valoración de discapacidad, formación apropiada a los profesionales sanitarios y sociosanitarios sobre esta enfermedad crónica, mayor información y educación para las personas con esclerosis múltiple (EM) y sus familiares y una coordinación de todos estos agentes activos es la base para impulsar una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. Conseguirlo no es tarea fácil, pero tampoco imposible. Profesionales y pacientes ofrecen algunas directrices a seguir.

Carmen Moreno - BALANCE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que se caracteriza por una alteración del propio sistema inmunológico, que, en lugar de proteger, acaba atacando la mielina de las neuronas, que es la membrana que permite la transmisión rápida y eficiente de impulsos de unas neuronas a otras. Como consecuencia se producen defectos en la conducción de los impulsos nerviosos que se traducen en alteraciones de la sensibilidad, dificultad para coordinar los movimientos y trastornos visuales. Estos síntomas, que suelen apa-

recer entre los 20 y los 40 años, son los primeros en mostrarse, pero no son los únicos. También pueden surgir alteraciones cognitivas o pérdida de fuerza. La fatiga es otro síntoma característico de esta enfermedad que está presente en el 76 % de los pacientes.

Aunque en la esclerosis múltiple se diferencian varias formas clínicas, en un 85 % de los casos, los pacientes tienen brotes o disfunciones neurológicas que pueden dejar secuelas y que, sin duda merman la calidad de vida. Además, si no se trata adecuadamente, es muy posible que acabe generando un alto grado de discapacidad física.

La discapacidad se puede presentar al inicio de la enfermedad, pero lo habitual es que se manifieste con mayor gravedad transcurridos 15 o 20 años. En cualquier caso, actualmente, está reconocida como la enfermedad neurológica más discapacitante y más frecuente en los adultos jóvenes. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), afecta a 46.000 personas en España y cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos. En las últimas décadas se ha multiplicado esta cifra, según los expertos, debido a factores ambientales (polución, estilo de vida, aumento de higiene, descenso de la síntesis de vitamina D...) y al avance de las

técnicas diagnósticas (resonancia magnética y análisis del líquido cefalorraquídeo). También influye que cada vez los pacientes consultan antes al empezar a notar síntomas.

El origen de esta patología crónica es desconocido y esto dificulta la aparición de un tratamiento que la cure, peroafortunadamente se ha avanzado mucho en el tratamiento para estabilizarla. Así lo explica la coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielizantes de la SEN, Ester Moral: "Probablemente la esclerosis múltiple ha sido la enfermedad neurológica en cuyo tratamiento más se ha avanzado en los últimos 15 o 20 años".

SOCIOSANITARIA

“Las necesidades sociosanitarias van variando mucho a lo largo de la evolución de la enfermedad, ya que se trata de una enfermedad crónica y degenerativa.”

Pedro Carrascal

FELEM

En la actualidad, existen tratamientos capaces de reducir los brotes y la velocidad de progresión de la enfermedad y se sigue investigando en numerosos fármacos más. Pero lo realmente importante es que esos tratamientos puedan emplearse en fases tempranas de la enfermedad y que se cumpla el tratamiento. Cosa que no siempre pasa. De hecho, se estima que el 25 % de los pacientes no sigue el tratamiento de forma adecuada. También para mejorar la adherencia terapéutica han surgido fármacos más fáciles de administrar. Sin duda, la investigación esta posibilitando que la esclerosis pueda ser tratada de forma individualizada, pero el problema de fondo es que no siempre se tiene un acceso fácil a este tratamiento, y más en estos tiempos de crisis. Y esa es una de las primeras quejas de la mayoría de profesionales y pacientes.

Necesidades de estos pacientes

Desde el punto de vista sanitario, el director de Esclerosis Múltiple España, Pedro Carrascal, asegura que las personas con EM requieren un abordaje integral y personalizado para atender a sus necesidades, “que incluya garantías en el acceso a los tratamientos adecuados en cada caso y unidades específicas en los hospitales que dispongan de las últimas innovaciones sanitarias, ya que el abordaje de la EM cada vez requiere una mayor especialización y precisión para ser más efectivos y aprovechar al máximo los recursos”.

La doctora Ester Moral también hace hincapié en esta necesidad de que las personas con EM tengan un acceso precoz y fácil al tratamiento farmacológico y rehabilitador adecuado “para prevenir que la enfermedad avance a formas más agresivas y acabe provocando discapacidad”, lo

que, además, supondría un ahorro mayor para el sistema sanitario. Asimismo, esta especialista insiste en que a estos pacientes, sobre todo a los que tienen discapacidad, se les deben organizar las visitas y la rehabilitación en centros lo más cercanos posible a su domicilio, para evitar desplazamientos. En ambos aspectos la Administración tiene mucho que decir.

Desde la perspectiva social, Pedro Carrascal aclara que existen dificultades en los baremos de valoración de discapacidad que deben adaptarse a las características cambiantes de la esclerosis múltiple, es decir, los cambios que resultan de la evolución variable y de la degeneración que implica la EM, y esto ocasiona problemas de acceso a prestaciones y servicios.

La presidenta del Consejo General del Trabajo Social, Ana Lirio, apela a poner a disposición de los pacientes crónicos, entre ellos las personas con esclerosis múltiple, “los recursos necesarios para que puedan tener una vida digna, tanto desde el sistema sanitario como desde el sistema de servicios sociales”. En concreto, en el ámbito social, cree que habría que garantizar la celeridad y sencillez en el trámite de las incapacidades laborales y las prestaciones económicas respectivas tanto contributivas como no contributivas. Además, “si se trata de un enfermo crónico en situación de dependencia es importante también que el sistema de la dependencia pueda responder de manera ágil en todo su proceso, desde la valoración, gestión,

“Hay que instaurar el tratamiento de manera precoz y eficaz, de este modo se evitará que se acumule discapacidad.”

Ester Moral

SEN

elaboración del PIA, seguimiento, etc.”, sentencia.

Por su parte, la terapeuta ocupacional Ana Isabel Sánchez, miembro de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (Apeto) señala que otra necesidad demandada por las personas con esclerosis múltiple y sus familias es “la existencia de una mayor oferta de programas y recursos que contribuyan a fomentar su au-

CENTROS ESPECÍFICOS PARA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que se manifiesta en adultos jóvenes de entre 20 a 40 años, pero que resulta muy discapacitante. La discapacidad suele surgir después de algunos años con la enfermedad, pero también puede aparecer al principio, llegando a necesitar ayuda para realizar actividades cotidianas del día a día. En estos casos los centros especializados podrían ser un recurso interesante. De momento existen muy pocos centros de este tipo, pero el director de Esclerosis Múltiple España, Pedro Carrascal, asegura que, sin duda alguna, su proliferación mejoraría la atención a estos pacientes.

Uno de los pocos centros que existen en España es el Centro Residencial de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid “Alicia Koplowitz”, dedicado a la atención y rehabilitación de estos pacientes. Se inauguró en 2005 y atiende gratuitamente a 158 enfermos. Entre los servicios que presta se encuentran: atención médica, enfermería y auxiliar durante las 24 horas del día, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología, trabajo social, animación sociocultural, servicio de lavandería, comedor y cafetería.

En 2011 también se inauguró otro centro de estas características en Bilbao, que es gestionado por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI.



ESTRATEGIAS PARA EL ABORDAJE DESDE LA ADMINISTRACIÓN

La Subdirección General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha puesto en marcha la elaboración de una estrategia común en el abordaje de las enfermedades neurodegenerativas. Para ello cuenta con comités de expertos institucionales de cada una de las comunidades autónomas y con comités técnicos de expertos de sociedades científicas y de asociaciones de pacientes y familiares. La misión de todos ellos, en un principio, es definir, desde su experiencia en el trabajo con este colectivo, cuáles son las necesidades que estas personas plantean y que el sistema sanitario no está satisfaciendo de una forma eficaz y unificada. A partir de estos puntos críticos, se elaborarán los objetivos de trabajo y las actuaciones recomendables a seguir al respecto.

La Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (Apeto) participa en la elaboración de estrategias como comité científico. Las necesidades, que desde su perspectiva, son importantes y que así lo han comunicado han sido, entre otras:

- La existencia de mayor número de prestaciones y recursos materiales y económicos destinados a la compra y/o adquisición de productos de apoyo, necesarios para el mantenimiento de la autonomía personal en el desarrollo de las actividades de la vida diaria por parte de las personas afectadas y de sus cuidadores.
 - Dificultades en el acceso de los afectados por enfermedades neurodegenerativas a los servicios y programas de rehabilitación, recuperación y/o mantenimiento funcional de sus capacidades en el seno del sistema sanitario (atención primaria y especializada fundamentalmente).
 - Existencia insuficiente de programas de rehabilitación, recuperación y/o mantenimiento de las capacidades físicas, psíquicas, cognitivas y/o sensoriales de los afectados por enfermedades neurodegenerativas en los domicilios, cuando éstos presenten dificultades de acceso a las instituciones sanitarias.
 - Falta y/o inadecuada información, orientación y asesoramiento al afectado y sus cuidadores sobre los recursos sanitarios y sociosanitarios existentes en cada una de las patologías neurodegenerativas y en cada una de sus fases.
 - Insuficiente ejecución de programas de educación sanitaria dirigidas al afectado, en las primeras fases de la enfermedad, (diagnóstico especialmente) y a los cuidadores principales en los cuidados necesarios posteriores, cuando la enfermedad progresa.
- Ana Isabel Sánchez, terapeuta ocupacional designada por Apeto para formar parte del grupo de expertos del Ministerio sobre esclerosis, tiene esperanza en que el plan tenga sus frutos y por fin se superen las barreras que hasta ahora existen entre el sector sanitario y social en esta materia. Aunque, "evidentemente, estoy convencida que será un proceso arduo, lento y difícil", subraya.
- Por su parte, el director de Esclerosis Múltiple España, Pedro Carrascal, considera que todas las iniciativas en las que se trabaje y que estén centradas en el paciente son bienvenidas. "Estamos deseando que se introduzcan mejoras continuas en el Sistema Sociosanitario, y que atiendan con especial interés a los pacientes que más lo necesitan: las personas con enfermedades crónicas -como la Esclerosis Múltiple- están entre ellas", afirma.

tonomía y a mejorar su calidad de vida". Algunos ejemplos que da son: mayor número de centros y unidades especializadas en la enfermedad donde los afectados reciban una atención médica y sociosanitaria especializada; ayudas económicas para la financiación de productos de apoyo y adaptaciones en el hogar; reformas y/o medidas en materia de empleabilidad que faciliten la inserción y/o el mantenimiento laboral de las personas con esclerosis múltiple; escuelas de formación, de entrenamiento y

apoyo en el ámbito del autocuidado para familiares y cuidadores principales de los pacientes con mayor nivel afectación, etc.

La terapia ocupacional tiene un papel muy importante en el mantenimiento de esta autonomía personal para la realización de las actividades de la vida diaria. "Nuestro objetivo como profesionales es que estas personas sean independientes y conserven durante el mayor tiempo posible las capacidades físicas y cognitivas que les permitan seguir el nivel máximo de autonomía y

de integración en la sociedad", apunta Sánchez.

¿Problemas de coordinación?

El abordaje de esta enfermedad crónica precisa de un equipo multidisciplinar especializado en el tema. Normalmente, los profesionales sanitarios y sociosanitarios implicados son los neurólogos, enfermeros (especializados en esclerosis múltiple), fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.

El neurólogo es el profesional encargado del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la evolución de la enfermedad. Pero este especialista debe coordinarse con otros sanitarios, como los oftalmólogos, urólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, etc. Además, los enfermeros suelen ser de gran apoyo en su labor directa.

En la parte social, los trabajadores sociales y los terapeutas ocupacionales adquieren una labor destacable. Las funciones de un trabajador o trabajadora social, en general, son de información, planificación, investigación, gerencia y dirección. Del mismo modo, se trabaja la prevención, evaluación, asistencia, supervisión, atención directa, docencia, promoción e inserción social, así como la coordinación y la mediación.

Por su parte, las funciones del terapeuta es enseñar, dar conse-



jo y realizar las adaptaciones funcionales oportunas de un modo individualizado y especializado a cada afectado en el momento evolutivo en que se encuentre la enfermedad.

Como es lógico, para poner en marcha este motor es necesario un engranaje perfecto de todas las piezas, en este caso los profesionales sanitarios con otros sanitarios y los sanitarios con los profesionales sociales. Pero esta tarea de coordinación no resulta nada fácil, sobre todo, por las trabas administrativas y la falta de intercambio de la información clínica de los pacientes.



“Los protocolos de coordinación son fundamentales, ya que la salud de una persona puede tener consecuencias negativas en aspectos

sociales.”

Ana Lima

CGTS

De este modo lo aclara Ana Isabel Sánchez, de Apeto: “Actualmente, no existe o es muy poco el intercambio de información y la toma de decisiones conjuntas entre los servicios sanitarios y los servicios sociales, incluso entre ellos y los propios pacientes y sus familias”. Esta experta considera que los diferentes niveles de atención (primaria, especializada y socio sanitaria) no están proporcionando al paciente con EM y a sus familias la atención integral e integrada esperada. Un ejemplo de ello es que “la oferta asistencial de larga duración (centros de día, residencias, programas de respiro, etc.) no contempla las características específicas médicas y la evolución neurodegenerativa de esta enfermedad, así, podemos encontrar a pacientes mayores de 65 años en residencias geriátricas en las que la cartera de servicios no se adapta a las necesidades propias de los afectados por esta patología”, argumenta.

La neuróloga Ester Moral también cree que la coordinación es insuficiente, y que la situación de crisis actual no permite que la atención de estos pacientes esté suficientemente homogeneizada. Pero reconoce que “en España se está ofreciendo una buena atención a los pacientes con esclerosis múltiple, aunque siempre se puede mejorar”.

Los profesionales tienen claro que la coordinación supondría tratar mejor al paciente y repercutiría de manera positiva en la evolución de la enfermedad y en la calidad de vida del enfermo. Así lo manifiesta Ana Lima: “Los protocolos de coordinación son fundamentales, ya que la salud de una persona puede tener consecuencias negativas en aspectos sociales”. Según la presidenta de CGTS, la coordinación entre profesionales, ya sean de un mismo o de distinto sistema, es fundamental para poder hacer

un buen plan de intervención social por procesos de calidad. Pero piensa que la coordinación no debe ser sólo entre profesionales, no debe quedar solamente en ese aspecto. “Es importante que la coordinación entre distintos servicios y entre distintos sistemas tenga un planteamiento estratégico en el que se realice una buena planificación y se pongan los protocolos, sistemas operativos y los recursos adecuados para que pueda ser efectiva. No se trata sólo de la buena voluntad de los profesionales”, sostiene.

ropsicología, orientación laboral, trabajo social, ocio y tiempo libre, etc.), tan importante en el abordaje de la enfermedad y sus efectos”, comenta. Por esto, desde Esclerosis Múltiple España, Pedro Carrascal pide mayor apoyo al movimiento asociativo como medida para mejorar la atención a estos pacientes.

Formación para todos

Ana Isabel Sánchez pone de relieve que uno de los principales problemas con los que se encuentran los terapeutas ocupa-

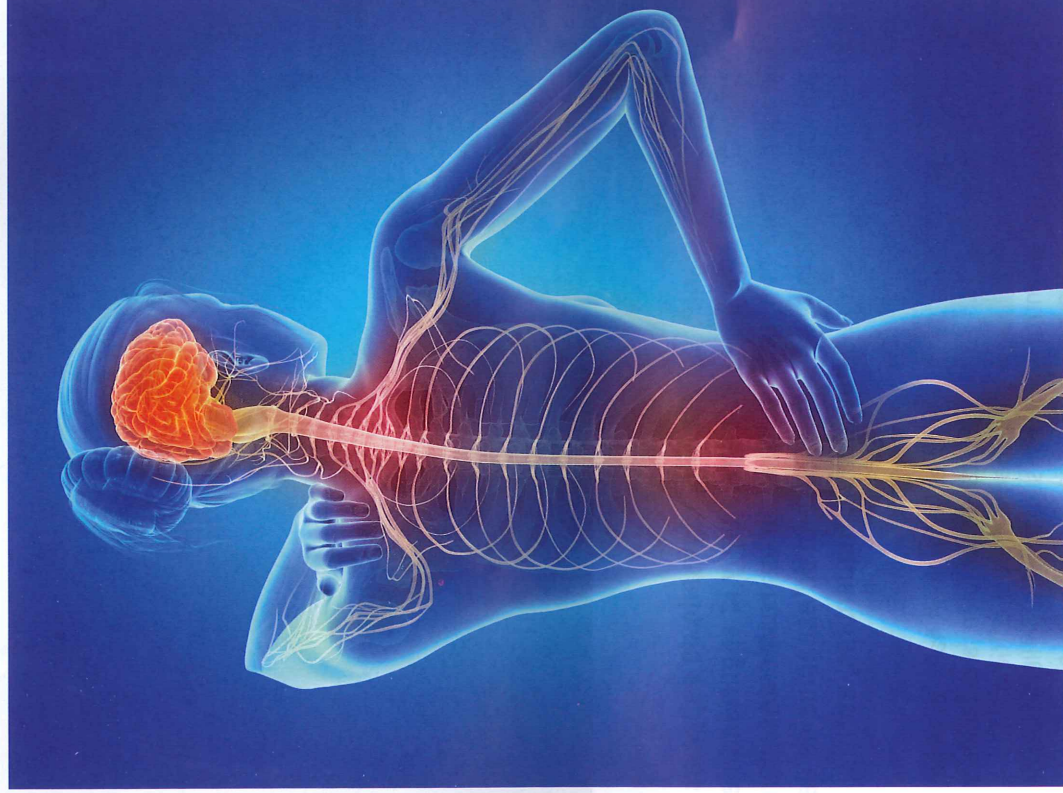
fesionales, así como una mayor atención a los pacientes y familiares e información sobre la autogestión de la enfermedad. Y es que los propios pacientes y sus familiares deben estar informados y formados, porque esto ayuda a mejorar la atención que se presta. Para ello, Sánchez propone emprender acciones de formación para familias y cuidadores en aspectos relacionados con el manejo diario en el domicilio. Además, se debe continuar concienciando y sensibilizando a la sociedad sobre esta patología.

Para dar respuesta a la demanda de información que profesio-

“Algunas medidas que ayudarían a mejorar la atención sería emprender acciones de formación para familiares y cuidadores en el manejo diario de la enfermedad.”

Ana Isabel Sánchez

APETO



nales, pacientes y cuidadores tienen acerca de la esclerosis múltiple, la Fundación Esclerosis Múltiple puso en marcha hace un año y medio el Observatorio de la Esclerosis Múltiple (www.observatorioesclerosismultiple.com), una web que aglutina todo el conocimiento de esta enfermedad y que lo transmite con un lenguaje sencillo y comprensible. La información está validada por los expertos del Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya y tiene el sello de Web acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona.

El contenido está organizado en siete apartados: información básica, investigación, tratamientos, consejos, ámbito laboral y profesionales.

Esta plataforma se ha convertido en un punto de encuentro para todos aquellos interesados en la enfermedad que quieren estar al tanto de las novedades sobre la EM, ya que sus contenidos se van actualizando continuamente por un comité experto que evalúa la información que se publica.

Una de sus herramientas informativas es la newsletter mensual, que podrán recibir aquellos que se inscriban.

Esta ineficacia en la coordinación de servicios “supone que organizaciones de personas con EM, tales como asociaciones y fundaciones, se conviertan en el referente de los pacientes y sus familias”, señala Ana Isabel Sánchez. En ellas reciben información, asesoramiento y servicios personalizados en cada caso. Además, estos pacientes pueden acceder a una rehabilitación integral multidisciplinar (atención médica, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, logopedia, neu-

ciones en su trabajo diario son la falta de información y desconocimiento de esta disciplina socio sanitaria por parte de los servicios de primera atención al paciente (atención primaria y servicios sociales fundamentalmente), y esto “supone que no todas las personas diagnosticadas por la enfermedad pueden acceder al tratamiento de terapia ocupacional al no ser derivados a la misma”, constata.

Pedro Carrascal también reitera la necesidad de formación específica en EM para los pro-