

SUMEMOS

Análisis y propuestas para contribuir a normalizar la vida con EM



MERCK



Nota. Las opiniones expresadas en este documento son de responsabilidad exclusiva de los autores firmantes de cada capítulo y no reflejan necesariamente la opinión ni comprometen a Merck.

ÍNDICE

Prólogo	4
El camino del héroe	6
SumEMos: construyendo la Comunidad EM	10
Los actores de la EM	
1. La EM en primera persona	14
2. La acción coordinada en EM pasa por atención primaria ...	24
3. La atención multidisciplinar y personalizada, el gran desafío para el neurólogo	32
4. Fomentando la autonomía y la autogestión como clave del bienestar	40
5. El papel de la neuropsicología en la normalización de la vida con EM	46
6. El farmacéutico especialista, un miembro más del equipo multidisciplinar	54
7. La EM como enfermedad crónica	62
8. La dimensión social, una asignatura pendiente para la normalización de la EM	68
9. Compañeros de viaje de la EM.....	74
10. La farmacia comunitaria como punto de proximidad ineludible en la EM	82
11. Con ciencia sí hay futuro	92
12. Desde Europa, el impulso necesario	102
Cuando las conclusiones son el comienzo del camino	108
Agradecimientos	118
Abreviaturas	120
Bibliografía	121



prólogo

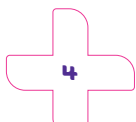
Jesús Celada Pérez

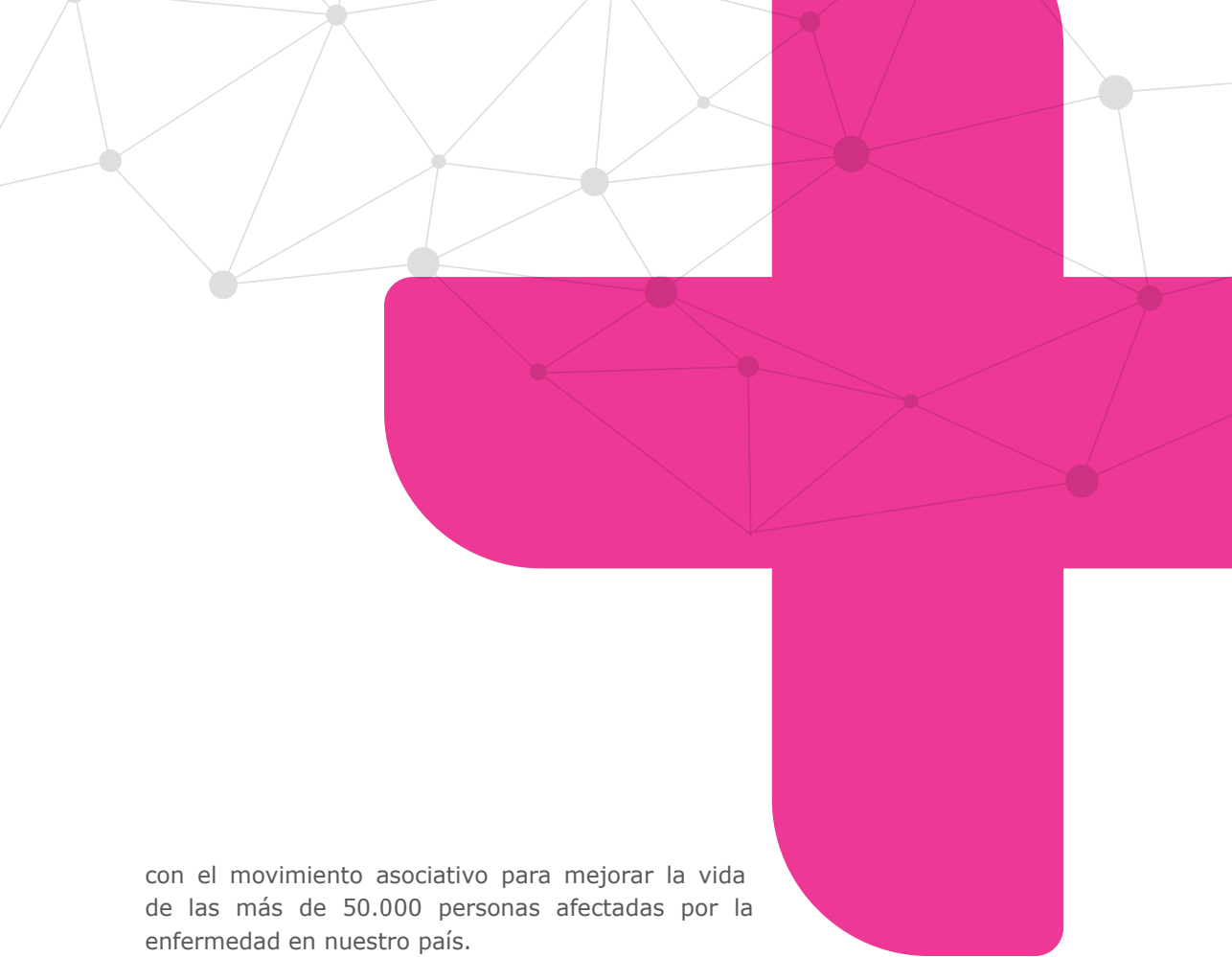
Director General de Políticas de Discapacidad.
Secretaría de Estado de Servicios Sociales.
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y degenerativa que, aunque puede presentarse a cualquier edad, lo hace de manera más frecuente entre los 20 y los 40 años. Constituye actualmente la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes, y la segunda causa de discapacidad en este segmento de población, tan solo por detrás de los accidentes de tráfico.

Cada año se diagnostican alrededor de 1.800 casos nuevos de EM y en una proporción tres veces mayor en mujeres que en hombres, lo que indudablemente añade una perspectiva de género a los retos que la EM nos plantea como sociedad.

Desde la Dirección General de Políticas de Discapacidad y el Real Patronato sobre Discapacidad trabajamos cada día para que la inclusión, la diversidad y el desarrollo profesional a través de la formación y el empleo sean una realidad para las personas que, como los pacientes con EM, sufren el estigma de una enfermedad que todavía plantea importantes retos sociosanitarios. Somos muy conscientes de la necesidad de apoyar a las personas con EM y de trabajar activamente





con el movimiento asociativo para mejorar la vida de las más de 50.000 personas afectadas por la enfermedad en nuestro país.

Por ello, iniciativas como **“SumEMos para normalizar la vida con EM”** son esenciales para abrir espacios de diálogo, no solo entre los diferentes actores más directamente implicados en el abordaje de la EM, sino también con las personas con EM y la sociedad. A través de las experiencias compartidas por todos los expertos participantes en el foro **SumEMos** ha quedado patente que la EM debe abordarse desde una perspectiva holística, más allá de la dimensión clínica, prestando especial atención a las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de las personas con EM y su entorno.

Desde la administración queremos formar parte de ese diálogo. Queremos sumar esfuerzos, para que la accesibilidad, desde todos los puntos de vista, sea un principio universal para las personas que conviven con enfermedades como la EM. Solo a través de foros multidisciplinares como **SumEMos**, podremos crear los espacios de entendimiento que nos permitan contribuir a construir entre todos una sociedad mejor, más abierta y que ofrezca las mismas oportunidades a todos los ciudadanos para desarrollar el proyecto vital deseado.



EL CAMINO DEL HÉROE

Julio V. Zarco Rodríguez

Director del Área de Personalización y RSC del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Profesor de psiquiatría y psicología de la UCM de Madrid. Presidente de la Fundación Humans para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria. "Profesor científico de SumEMos"

Hace muchos años, cuando yo era un joven médico de familia, visité a un joven que estaba postrado en una silla de ruedas, con la demanda de que resolviera su proceso infeccioso respiratorio. Mientras le realizaba la breve anamnesis y procedía a su exploración, recuerdo con intensa viveza sus esfuerzos por relatarme qué ocurría en su interior, cuáles eran sus vivencias, qué le preocupaba, sus inquietudes... Aquel joven padecía una esclerosis múltiple, y yo como médico de familia, apenas tenía un conocimiento profundo de aquella dolencia. Hubo una cuestión que llamó poderosamente mi atención, pues para aquel joven, además de su lógica preocupación sobre la posibilidad de la existencia de un nuevo fármaco que curase o paliara la dolencia, sus desvelos e inquietudes se centraban en cómo seguir siendo productivo para la sociedad, si perdería su trabajo y su novia, y el no saber cómo respondería ante su progresivo deterioro. Recuerdo que cuando llegué a mi hogar, consulté mis libros (de este hecho, hace demasiado tiempo y no existía internet), mis apuntes y toda la información de la que disponía la comunidad científica

por entonces. Me invadió una sensación de cierta seguridad de haber actuado de manera correcta en el plano científico-técnico, pero por el contrario, una creciente ola de angustia y desolación me invadió, y fue el recuerdo de la soledad de aquel joven, el que se quedó indeleblemente impregnado en mi conciencia. Sus preguntas sin respuestas, su aislamiento familiar y social, su percepción de ruina y desolación, le hacían más desvalido y dependiente y yo, y el sistema sanitario, no teníamos mucho más que ofrecerle.

La esclerosis múltiple se ha ido convirtiendo progresivamente en una enfermedad crónica que permite unos mayores niveles de calidad de vida a quienes la padecen pese a seguir teniendo alto impacto sociosanitario, psicoafectivo y socioeconómico.

Desde que aconteció este encuentro hasta la actualidad han transcurrido más de treinta años. Muchos son los acontecimientos científicos y sociales que han jalonado los anales de la medicina y de las reivindicaciones sociales en materia de derechos y deberes de los ciudadanos y, muy especialmente, de los pacientes. La esclerosis múltiple (EM), una enfermedad neurodegenerativa con una elevada morbi-mortalidad y un elevadísimo impacto sociosanitario, se ha ido convirtiendo progresivamente en una enfermedad crónica que permite unos mayores niveles de calidad de vida a quienes la padecen, pese a seguir presentando un alto impacto sociosanitario, psicoafectivo y socioeconómico. Pese al importante avance acontecido en las dos últimas décadas con respecto al diagnóstico, tratamiento y manejo de la EM, no me abandona la sensación de soledad de aquel joven paciente.

La EM como enfermedad y desde un punto de vista historiográfico, ha evolucionado, como otras muchas enfermedades, del desconocimiento inicial y el heroísmo de la medicina asistencial paliativa, al conocimiento genético y molecular de su patogénesis y, consecuentemente, a la creación de armas terapéuticas lo más precisas posibles, mejorando los perfiles de seguridad y las dianas terapéuticas. La medicina personalizada nos obliga a individualizar los tratamientos, para conseguir el máximo de eficacia al menor riesgo posible.

Pese a que el mayor avance en este tipo de enfermedades se produce en el ámbito de los avances diagnósticos y la innovación terapéutica, no le va a la zaga, ni es menor, el avance en el ámbito de lo social. La gran transformación que en nuestro país se ha producido en la participación ciudadana, en la vertebración de los movimientos asociativos y en la definición de los campos sociosanitarios, hace que la soledad y el aislamiento de los pacientes y sus familias sean menores que antaño.

Hemos conseguido transformar gracias a los avances científicos y a los logros sociales, enfermedades mortales y estigmatizadas, en enfermedades crónicas, con mayor visibilidad y aceptación social. Así acontece con los procesos oncológicos, infecciosos o neurodegenerativos como la EM. Pese a este optimismo moderado, es mucho lo que aún queda por hacer en los entornos sociosanitarios de la EM y solo a través de la suma e integración de los esfuerzos de equipos multidisciplinares, podremos hacer evolucionar las perspectivas de la enfermedad y de sus cuidados.

Hemos conseguido transformar gracias a los avances científicos y a los logros sociales, enfermedades mortales y estigmatizadas en enfermedades crónicas, con mayor visibilidad y aceptación social.

La EM sigue siendo una enfermedad no curable pero sí crónica, y los importantes avances científico-técnicos, genéticos y moleculares, nos hacen ser optimistas para las próximas décadas, de cara al control y curación de la enfermedad. De la misma manera, la integración de las políticas sociales en la dimensión sanitaria, así como el avance en la sensibilización social, laboral y educativa, redundará en una mayor calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

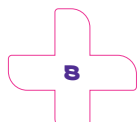
El mayor reto que tenemos en la actualidad en la EM es integrar todos los conocimientos y avances y alinear posiciones y acciones de múltiples profesionales que se dedican a cuidar de los pacientes y sus familias. Integrar

SumEMos es una comunidad de investigación, asistencia sociosanitaria, reflexión, trabajo y comunicación sobre las personas que presentan EM y su entorno familiar, con un único objetivo: normalizar la vida de las personas con EM.

conocimientos, discutir y avanzar en equipos multidisciplinares y con amplia generosidad de espíritu, compartir no solo con la comunidad científica, sino con la sociedad en su conjunto; esto es el "estado de bienestar". Podemos afirmar que una sociedad es "sana" cuando es capaz de acoger en su seno a personas vulnerables que son menos autónomas, más frágiles y se sienten cercadas por su sufrimiento físico y emocional. La sociedad "sana" actúa a modo de un "útero acogedor" y crea comunidades que, poniendo en el centro a estas personas y sus familiares, son capaces de avanzar no solo en los conocimientos, sino en la asistencia y la organización.

Me siento muy ilusionado, pues hace poco tiempo he visto cómo a mi alrededor se generaba una comunidad de estas características. A través del impulso creador de Merck y su compromiso con la EM, se ha ido generando espontáneamente un humus en torno a la EM. Desde una perspectiva sistémica y siguiendo el principio fundamental de la Homosfera en cuanto a poner en el centro a la persona con la enfermedad, a su familia, y centrar la atención no solo en lo biológico, sino también en lo psicoafectivo y social, ha nacido la **Comunidad EM**.

SumEMos es una comunidad de investigación, asistencia sociosanitaria, reflexión, trabajo y comunicación sobre las personas que presentan EM y su entorno familiar. Con un espíritu generoso, libre y no condicionado, pacientes, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, gestores, decisores políticos, sociólogos, comunicadores, economistas, biólogos y muchos más, nos hemos puesto en marcha con un único objetivo: mejorar la vida de las personas con EM. Éste es el "camino del héroe": lleno de dificultades,

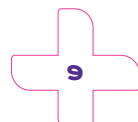


peligros, abismos, hechizos y magos maléficos, pero también repleto de la luz de la generosidad, la compasión, la determinación y el conocimiento. Como toda comunidad, nos autoexigimos rigor, fortaleza de ánimo, generosidad y espíritu democrático.

Este libro que tienes en tus manos querido lector, seas quien seas, solo es un pequeño hito que pretende demostrar nuestro verdadero interés y nuestro compromiso de trabajo, presente y futuro. La **Comunidad EM: SumEMos**, tras celebrar, con gran éxito, su primer encuentro de puesta en común de las distintas perspectivas sobre la EM, ha decidido mostrar a la comunidad científica y a la sociedad el producto de su reflexión a través de este texto y, lo que aún es más importante, su compromiso de trabajo y continuidad, para enriquecer y sumar esfuerzos en lo más altruista que caracteriza al ser humano: la ayuda a los demás y la mejora de la calidad de vida de las personas con EM. ¿Te sumas a la comunidad? Te necesitamos.

La Comunidad EM: SumEMos, tras celebrar con gran éxito su primer encuentro de puesta en común de las distintas perspectivas sobre la EM, ha decidido mostrar su compromiso de trabajo y continuidad.

DEDICADO A LA MEMORIA DE MI JOVEN PACIENTE ANÓNIMO QUE TANTO ME ENSEÑÓ.





SUMEMOS: CONSTRUYENDO LA COMUNIDAD EM



Ana Polanco Álvarez

Directora de Corporate
Affairs de Merck en España.

En España hay unas 50.000 personas con Esclerosis Múltiple (EM), una enfermedad degenerativa y crónica, de origen autoinmune y que constituye actualmente la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes. Las personas que son diagnosticadas con EM son, con mayor frecuencia, mujeres alrededor de los 30 años de edad, un momento de la vida en el que se toman decisiones importantes tanto en el plano personal como profesional y que pueden llevar a los pacientes a reconsiderar su proyecto vital.

En Merck llevamos más de 20 años comprometidos con la EM. Este compromiso nos ha llevado a desarrollar y poner a disposición de los pacientes nuevos tratamientos que mejoren el curso de la enfermedad en el plano físico y cognitivo... pero no se detiene ahí. A lo largo de estas dos décadas hemos

profundizado en cómo la huella de esta enfermedad se extiende también al bienestar emocional y social de las personas afectadas y de su entorno, que pasa a convertirse en "cuidador" y necesitará herramientas para afrontar situaciones complejas en las diferentes etapas de la enfermedad.

Nuestro objetivo es ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más parecida a la que tenían antes de conocer el diagnóstico de la enfermedad con un enfoque integral, que abarque tanto el plano físico-cognitivo como emocional y de relación con su entorno.

Cuando nos referimos a normalizar la vida con EM estamos hablando de conseguir por un lado estabilizar la enfermedad, reduciendo la huella de esta patología; mejorar la autonomía del paciente en su entorno laboral y familiar, que se

relaciona con su inserción laboral y la planificación familiar, tratando con ello de desdramatizar la enfermedad; por último, hablamos en la vertiente social, de facilitar la visibilidad y la concienciación sobre la misma, de manera que evitemos entre todos la estigmatización de esta patología invisible y desconocida para la mayor parte de la sociedad.

Con todo ello, queremos comenzar a hablar menos de sujetos enfermos y pasivos y más de personas que conviven con una enfermedad. Es un reto que vivan esta enfermedad como una condición que apenas les limite. Si bien se ha avanzado considerablemente, todavía se puede trabajar mucho en este sentido. Algunas de las líneas de actuación previstas pasan por promover la investigación y garantizar el acceso a fármacos innovadores, proporcionar un abordaje integral desde el momento del diagnóstico, fomentar una comunicación empática y efectiva entre los profesionales sanitarios y el paciente, afrontar con proactividad el tema de la planificación familiar en pacientes en edad reproductiva y facilitar la autonomía de los afectados, reduciendo el número de visitas al hospital relacionadas con la monitorización o los ingresos, de manera que esto ocasione un menor absentismo laboral.

Al afectar a una gran mayoría de mujeres en una edad en la que pueden plantearse el embarazo, es importante tener en cuenta esta variable; según el estudio 'El impacto socio-económico de la EM sobre las mujeres en Europa', un tercio de las mujeres que padecen la patología tiene en cuenta la esclerosis múltiple a la hora de tener un hijo. Se trata de personas que pierden parte de su capacidad para decidir sobre su propio proyecto de vida debido a que la enfermedad sigue teniendo demasiada voz en su día a día. Quitémosle fuerza a la EM y devolvámosles a los pacientes la libertad de decidir.

El momento del diagnóstico es uno de los más duros para los pacientes, ya que "conduce a un shock emocional" que puede manifestarse de diversas maneras, pero suele desencadenar reacciones como "la negación de la realidad, la ira, la negociación para tratar de encontrar lo que la realidad no aporta o la depresión". Después de todo este proceso llega la aceptación, en donde es fundamental cuidar también la salud psicológica y empatizar con las personas con EM a lo largo de todas estas fases, ofreciéndoles un acompañamiento integral.

Con este espíritu, impulsamos el pasado 4 de octubre de 2018 en Madrid la celebración del Foro **"SumEMos para normalizar la vida con EM"**, contando con el apoyo del European Brain Council (EBC), el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, el Consejo Español del Cerebro, Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE y el aval científico de la Sociedad Española de Neurología (SEN). En este espacio, profesionales implicados en el manejo de la EM, pacientes, administraciones sanitarias e investigadores pudimos dialogar y trabajar bajo un enfoque multidisciplinar para proponer medidas que propicien el bienestar integral de los pacientes en cada etapa de la enfermedad.

Iniciado este camino, hemos creado la plataforma “SumEMos para normalizar la vida con EM”, que integra las distintas voces de la “Comunidad EM”. En ella tienen cabida todos los actores que he mencionado antes y que podrán aportar su punto de vista y poner en perspectiva su propia realidad con el objetivo de avanzar hacia una mejor calidad de vida de las personas afectadas mediante políticas para un abordaje integral y multidisciplinar de la enfermedad. Estoy segura de que el resultado de esta suma de fuerzas derivará en programas y líneas de trabajo que respondan a las diferentes etapas del viaje del paciente (prediagnóstico, diagnóstico, atención y cuidados socio-sanitarios y la etapa crónica en la que se vive con EM) y contemplen las distintas dimensiones que supone el abordaje holístico de la EM (clínico, psicológico y cognitivo, emocional y social).

El documento que tienes en tus manos obedece a nuestro deseo de compartir las experiencias que se pusieron sobre la mesa durante el I Foro SumEMos para normalizar la vida con EM. Así, recoge las principales conclusiones del análisis DAFO, realizado por los grupos de trabajo multidisciplinarios constituidos durante el foro. Un buen punto de partida sobre el que continuar construyendo.

A medida que vayas leyendo los diferentes capítulos de este informe, irás descubriendo las reflexiones de una selección de expertos en distintos ámbitos de la EM. Compartirán su visión acerca de la realidad actual que rodea a la enfermedad y quienes la padecen, hacia dónde debería encaminarse el futuro de la enfermedad y cuáles son las medidas concretas que contribuirán a seguir avanzando en la normalización de la vida de los pacientes y desestigmatizando una enfermedad en la que continúan existiendo demasiados mitos y estereotipos que derribar.

En Merck nos sentimos orgullosos de formar parte de esta “Comunidad EM” y seguiremos acompañando a los pacientes y su entorno en este viaje que no eligieron, pero en el que no están solos. Nuestro propósito es ayudarles a tener una vida personal y profesional larga, productiva y plena. ¿Nos acompañas?

iSUMEMOS! Comunidad EM.



Los actores de la EM



LA EM EN PRIMERA PERSONA

Begoña Aguilar Zambalamberri
 Paciente y Presidenta de la Asociación de EM de Toledo (ADEM-TO).

Lorena López Fernández
 Paciente y Responsable de la Asociación Leonesa de EM.

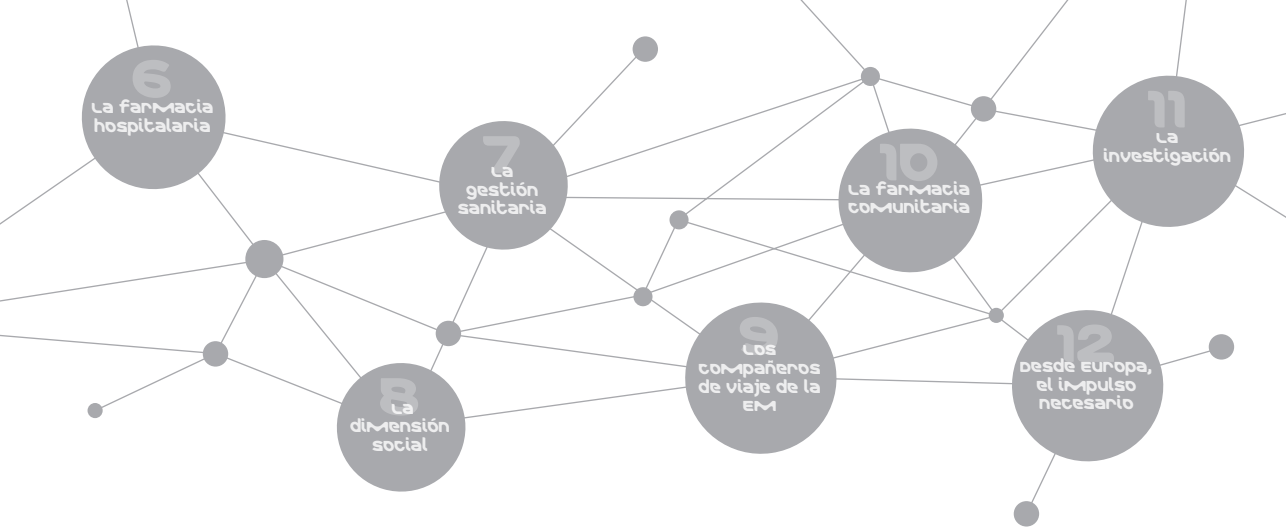
LA SITUACIÓN ACTUAL

Las personas con un diagnóstico de enfermedad grave nunca estamos preparadas para recibirlo. Eso es lo que sucede cuando de repente, sin previo aviso, el neurólogo te dice que tienes Esclerosis Múltiple (EM). Sin embargo, ponerle nombre a los síntomas dispares y recurrentes que se venían sufriendo tiempo atrás, es al mismo tiempo un alivio...

Lo que afecta al individuo, afecta también al grupo donde el individuo se desarrolla.

Cuando llega la EM para quedarse como tu compañera inseparable, se produce un gran cambio en tu vida. Pero, además, generará una onda expansiva que también afectará a las vidas de las personas que están a tu alrededor (padre, madre, pareja, hijos, compañeros de trabajo, amigos, vecinos...).

La EM es conocida como *la enfermedad de las mil caras*. Cada enfermo tiene unos síntomas, una duración incierta de los mismos, demandará un tratamiento farmacológico y rehabilitador individualizado según sus necesidades y, por supuesto, su forma de afrontarlo será diferente a la de cualquier otra persona así diagnosticada. El no ser igual es la peor carta de presentación: no tener un referente o un patrón como el tuyo.



Hoy por hoy, no existen ni biomarcadores, ni parámetros clínicos que puedan anticipar la evolución de la enfermedad. Si los tuviéramos, nos permitirían saber cuándo lo diferente de esta enfermedad es un valor o cuándo lo diferente de la EM es una realidad negativa.

Con la enfermedad ya diagnosticada, se plantea un nuevo escenario donde actúan la persona enferma, su médico, su familia y su entorno cercano. ¿Qué lugar ocupan aquí las asociaciones de pacientes? Las asociaciones de pacientes con EM nacimos como espacios de encuentro de los enfermos y de sus familias, que ante esta incierta y nueva escena se encontraban sin guion.

¿Y ahora qué? Cuando se reanuda la escena de la vida después del intermedio (que puede ser una baja médica y/o pasar las diferentes fases como son la negación, el duelo, la aceptación, la adaptación a la nueva situación...) y se levanta de nuevo el telón, en el escenario se abre un gran vacío, se escucha el silencio... ¿Y el actor protagonista? ¿Y el director de escena? ¿Y los actores secundarios? La comunicación entre el médico y el paciente no siempre es buena. El Sistema Nacional de Salud español proporciona un diagnóstico clínico y un tratamiento farmacológico que te llevas en un sobre al salir de la consulta del neurólogo. Al llegar a casa todo son dudas, incertidumbres, miedo...

El objetivo de estas asociaciones es llenar ese hueco vacío: dar información, suplir la falta de o la mala comunicación, ayudar a afrontar y superar el miedo, acoger y atender las necesidades no cubiertas en la sanidad (la rehabilitación integral física y psíquica, la información, el acompañamiento...), orientar ante tanta gestión administrativa pensando que, si cada enfermo fuera solo con su nueva situación iría más rápido, pero si vamos todos juntos formando una asociación llegaremos más lejos.

Las asociaciones de pacientes nos hemos convertido en imprescindibles como centros de encuentro y prestación de los servicios que no proporciona la sanidad pública.

Desde las asociaciones de pacientes estamos fomentando la transición hacia un modelo sanitario de decisiones compartidas entre paciente y médico especialista.

Con el paso del tiempo, las asociaciones han proliferado (señal de que la suma de fuerzas es necesaria), como también han aumentado el número de personas diagnosticadas (¿señal de los avances en el diagnóstico o señal de algo más?).

Somos conscientes de ello. Pero tal y como avanza la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad y en general toda la sociedad (más informada, más conocedora de sus derechos y de sus deberes), en el movimiento asociativo deberíamos caminar hacia una mayor vertebración (evitando fuerzas centrífugas), transparencia, profesionalización y ocupar nuestro lugar como mecanismos facilitadores de la participación ciudadana.

Conocer las asociaciones de enfermos de EM es entender cómo trabajan en el presente desde cuatro perspectivas diferentes: la social, la sanitaria, la educativa y la de apoyo a la investigación.

Desde la **perspectiva social**, tener hoy EM puede suponer una visión negativa para la población en general: su desconocimiento genera miedo. Oír EM hace pensar en discapacidad, en silla de ruedas, en dependencia, en dificultad o imposibilidad para trabajar... La falta de información sanitaria por un lado, y el exceso e intoxicación informativa en redes sociales, por otro, genera además una gran confusión. Aquí los medios de comunicación social tienen mucho trabajo por delante, pero las asociaciones de pacientes, como motor del cambio en la manera que tiene la ciudadanía de mirar la EM, tienen también una muy importante labor de sensibilización a la sociedad en general y, en particular, a los medios de comunicación.

La enfermedad de las mil caras tiene como desafío la multitud de ocasiones en que la sintomatología de la enfermedad no es visible, lo cual no quiere decir que no exista. En estos momentos, cuidarse el propio enfermo y que su entorno le cuide no debería ser una quimera. En el presente, son muchas las personas que, tras su diagnóstico médico y su estado asintomático, no obtienen el reconocimiento del grado mínimo del 33% de discapacidad. Ello se traduce en una mayor dificultad para obtener la adaptación de las condiciones de trabajo en las empresas a la nueva situación de ser diagnosticado de EM. Aquí adquieren todo su sentido las actuaciones que desde las administraciones sanitarias se adopten, con un papel activo y responsable.

Las asociaciones de pacientes reivindicamos este reconocimiento del grado mínimo del 33% de discapacidad automáticamente con el diagnóstico de la enfermedad.

La EM no modifica la personalidad de la persona afectada, pero sí que afecta a todos los aspectos de su vida, incluyendo las relaciones sociales, laborales, etc. En este sentido, los enfermos de EM nos encontramos con las mismas dificultades que existen en cualquier otra enfermedad que genere discapacidad y/o dependencia. Desde las asociaciones de pacientes trabajamos para remover las barreras físicas, la falta de accesibilidad del entorno y la disparidad de criterios (en los distintos territorios) a la hora de reconocer la dependencia, la discapacidad y la falta de accesibilidad. Pero nuestro trabajo no basta para hacer realidad las previsiones que las leyes estatales y autonómicas proclaman en sus textos. Se necesita pasar de la voluntad política y de las palabras, a la evidencia de los hechos reales, con la oportuna dotación de recursos económicos y materiales para ello.

Desde la **perspectiva sanitaria**, ser diagnosticado de EM ahora es diferente con respecto a 20 años atrás. Volver la vista atrás y ver los resultados en salud y EM es muy gratificante. Tenemos uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo y eso también se nota en esta enfermedad con mil caras en el número de ensayos clínicos realizados al año, el acceso al diagnóstico y la utilización de los más novedosos criterios para un diagnóstico certero y lo más rápido posible, el número de fármacos existentes y el acceso a los mismos o las unidades de tratamiento especializado, tanto en Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), como en consultas monográficas con equipos profesionales de gran competencia. Sin embargo, como no podía ser de otra manera, las debilidades que afectan al sistema sanitario español están presentes en el día a día de los enfermos de EM y de las asociaciones de pacientes, que directamente se ven alcanzados por las fragilidades del Sistema Nacional de Salud, como son: la falta de recursos para la financiación, la sostenibilidad del sistema, la mirada cortoplacista de los políticos, las diferencias de diagnóstico y medicación por el territorio donde se resida, etc. Estas debilidades ponen de manifiesto por un lado, el agotamiento del modelo asistencial vertical (la EM como enfermedad neurológica), que empieza a dar paso a un modelo asistencial horizontal y multidisciplinar que da sus frutos (la EM demanda la intervención simultánea del resto de las especialidades médicas) y por otro, ponen en tela de juicio el modelo gestor vertical (la EM vista únicamente como enfermedad), que reclama desde sus diversos niveles (estatal, autonómico y local), un modelo de gestión horizontal (la EM y el mundo laboral, la EM y la educación, la EM y la investigación, la EM y la sociedad).

Las asociaciones de pacientes con EM somos muy conscientes de que la defensa de nuestro sistema sanitario nos atañe a todas las partes implicadas en la

Hay que transformar la voluntad política en acciones concretas, como el reconocimiento del grado mínimo de discapacidad y la dotación de recursos económicos que permitan adoptar soluciones a largo plazo.

Las asociaciones trabajamos con el objetivo de proteger a las personas con una enfermedad crónica como la EM en todos los ámbitos de su vida.

enfermedad (personal sanitario, enfermos y asociaciones de pacientes, cuidadores, familias, ciudadanos y administración sanitaria).

Desde una **perspectiva educativa**, tomando la acepción de educación como la transmisión de conocimientos a una persona para que adquiera formación, las asociaciones de pacientes tenemos que dar a toda la sociedad un amplio conocimiento de la EM como enfermedad crónica, que además es

la segunda causa de discapacidad entre personas jóvenes.

La labor educativa que de la EM se realiza desde las asociaciones de pacientes se centra en informar, tanto a la persona con EM como a su entorno, mediante las escuelas de pacientes, de salud y de cuidadores, así como a concienciar al resto de la sociedad a través de actividades de información, divulgación y acercamiento a la enfermedad con campañas de sensibilización.

Las asociaciones de pacientes realizan su función educativa a través de las escuelas de salud para pacientes y cuidadores. Al mismo tiempo, y a través de actividades de divulgación mediante sus campañas de sensibilización, contribuyen a la concienciación de la ciudadanía.

Hoy en día, el fácil acceso a la información puede servir para combatir el miedo por desconocimiento de la *enfermedad de las mil caras* y puede ser el mejor instrumento para desestigmatizar la visión que hoy tenemos de la EM como enfermedad crónica e incapacitante, para convertirla en una enfermedad crónica más, gracias a los avances en la investigación básica y clínica de esta enfermedad. Estando alerta siempre para poder discernir la información falsa y equívoca que un mismo medio, como internet, puede proporcionar con esa misma facilidad.

Desde la **perspectiva investigadora**, podemos reconocer que la investigación en EM está adquiriendo el protagonismo que le corresponde. Con tan solo remontarnos una década, nos damos cuenta de que no existía ningún tratamiento oral. Pero si nos remontamos a veinte años antes, empezaba a conocerse y aplicarse el primer medicamento específico para esta enfermedad. Ha sido en los últimos años cuando se ha experimentado el mayor avance en lo que a tratamiento se refiere y a modificación de los criterios de diagnóstico. Esto es solo un ejemplo de la importancia que tiene la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y su entorno. Las asociaciones de pacientes estamos comprometidas activamente como impulsoras de la actividad investigadora y no sólo como destinatarias de los avances científicos. Por eso, buscamos cada vez un mayor acercamiento a la investigación científica, a los investigadores y a sus trabajos.

La publicación de cada artículo científico, la aparición de nuevos avances para el diagnóstico o para el tratamiento farmacológico, para conocer sus orígenes incluso para su prevención, es una ventana que se abre a la esperanza y un combate ganado a la proliferación de las pseudociencias que tanto daño hacen cuando se aprovechan de la vulnerabilidad de las personas enfermas.

Conocer y entender la situación actual del trabajo de las asociaciones de enfermos de EM desde estos cuatro ámbitos (social, sanitario, educativo e investigador) nos ha permitido enfocar la descripción del presente de los enfermos y de la *enfermedad de las mil caras* que verdaderamente se verá acotada, limitada y ganada en su batalla cuando en un futuro, cada vez más cercano, podamos curarla.

Las asociaciones de pacientes educamos en salud a cuidadores y pacientes, realizamos campañas de sensibilización y apoyamos de manera activa la investigación en EM.

LA VISIÓN DE FUTURO

Déjennos soñar con que gracias al prometedor futuro que se conoce del diagnóstico, del abordaje y del tratamiento de la EM, la normalización de la vida de los enfermos afectados será una realidad y eso les hará sentirse libres de la enfermedad. Esto no debería ser un sueño imposible...

Déjennos soñar con que la visión de futuro de la EM tiene que orientarse a la cronificación de la enfermedad sin estigmas, para que la vida de las personas que son diagnosticadas sea como la de cualquier otro enfermo crónico. Este es el principal objetivo de las asociaciones de pacientes, ya que entendemos "normalizar" como contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y esto supone contribuir al bienestar integral en el que se incluyen los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

Déjennos soñar con que la voz de los afectados y sus familias se refleje en la legislación sanitaria y social.

En España, en los últimos tiempos, ha mejorado notablemente la participación ciudadana a través de las asociaciones de pacientes y prueba de ello ha sido que las asociaciones de enfermos de EM han proliferado. De entre sus muchas funciones destaca que la asociación es una fuente de acceso a la información con garantías de calidad, rigurosa y actualizada para pacientes y familiares y al mismo tiempo, es un canalizador fiable y certero de las demandas que ellos necesitan trasladar a la administración gestora de la sanidad. Pero para hacer

esto realidad, desde la administración sanitaria habrá que dar un paso hacia delante y un impulso a la participación. Cuando esta manera de funcionar se consolide, será una muestra inequívoca de la "salud" de nuestro modelo sanitario.

Déjennos soñar un futuro deseable para personas con EM que cuente con la prescripción de un tratamiento rehabilitador multidisciplinar (no solo con fisioterapia, sino también con logopedia, terapia ocupacional, actividad física adaptada, psicología y trabajo social) protocolizado desde nuestro sistema sanitario, impartido por un equipo que trabaje interdisciplinariamente.

Déjennos soñar con la prescripción de un tratamiento rehabilitador multidisciplinar protocolizado y accesible para todos los pacientes de EM.

Déjennos soñar que el diagnóstico rápido y certero que algunos centros hospitalarios de España ya practican, se extenderá a todos los hospitales del territorio nacional. Ello requerirá el esfuerzo de cada administración sanitaria en la gestión e inversión de sus recursos allá donde fuere necesario.

Las asociaciones de pacientes conocemos bien todos los perfiles de enfermos y los diversos estadios de la enfermedad por los que pasan tanto pacientes, como familiares y cuidadores.

Déjennos soñar con la posibilidad de individualizar las necesidades de cada uno (enfermo, familiar y cuidador), según el momento vital en el que se encuentre.

A diferencia de otras patologías, los cuidadores-familiares de las personas con EM pueden ser los hijos, las parejas, los padres mayores, los padres jóvenes y, por supuesto, puede influir a todo el núcleo familiar hermanos, hijos, padres... Eso hace que las necesidades para unos y para otros no sean las mismas y será imprescindible ajustar los recursos disponibles a todas estas variantes.

Déjennos soñar con una sociedad sensibilizada y preparada para asumir la EM, donde el reconocimiento de la discapacidad no sea visto como algo negativo que vaya a marcarles para siempre.

Déjennos soñar con el reconocimiento mínimo del 33% de grado de discapacidad a las personas recién diagnosticadas. Esto sería necesario para la normalización de la vida de las personas con EM. El tener reconocida esta discapacidad facilitaría la adaptación a su nueva situación en los diferentes ámbitos de su vida (laboral, social, familiar...). Simplemente será la constatación de la situación que viven las personas con el diagnóstico de una enfermedad crónica, degenerativa, que afecta al sistema nervioso central de una manera impredecible y que en muchas ocasiones genera una sintomatología que no es visible.

Déjennos soñar con que el trabajo incansable de las asociaciones por el reconocimiento del 33% tendrá su reflejo más pronto que tarde, en una legislación estatal que así lo reconozca.

Déjennos soñar con unos enfermos jóvenes y crónicos al mismo tiempo, que contarán con los apoyos en el ámbito educativo para que cuando las personas diagnosticadas quieran continuar sus estudios o cuando decidan estudiar, sea una realidad y no un sueño. De la mano de su formación, de sus estudios y de su educación se abrirán puertas en su futuro laboral, en su acceso al mercado de trabajo y, en definitiva, en su integración social. Así podremos romper las estadísticas que llevan de la mano enfermedad, discapacidad y un bajo nivel de estudios.

Déjennos soñar con la oportunidad de sensibilizar a los empresarios respecto al talento perdido por la no incorporación, el despido o la jubilación anticipada de las personas con EM.

Con la enfermedad diagnosticada se puede seguir siendo parte activa del mercado laboral, ya que se trata de una enfermedad que no afecta de igual forma a unos que a otros. La mayoría de las veces, con la sencilla adaptación de las condiciones de trabajo a las necesidades derivadas de la enfermedad, la permanencia en el empleo podría ser lo más deseado para cualquiera de nuestros enfermos.

Déjennos soñar con la incorporación a la cartera de Servicios Sociales de las necesidades del acompañamiento, del cuidador o del Asistente Personal, según las necesidades de cada caso, pero contemplado desde una ley más flexible, que permita que estos servicios puedan ser no permanentes, sino intermitentes y para el tiempo de duración de un brote de la enfermedad. Déjennos soñar con que la ley reconocerá así la peculiaridad de esta enfermedad que cursa en episodios o brotes (que demandan un cuidador) y que se alternan con situaciones de normalidad (donde el cuidado es prescindible).

Déjennos soñar con una legislación estatal que reconozca el 33% de discapacidad mínima en personas recién diagnosticadas y con empresas que no renuncien al talento de una persona por tener EM.

Déjennos soñar con el abordaje de esta enfermedad de manera diferente, haciendo que la persona diagnosticada sea el eje en torno al cual todo el sistema sanitario funcione. Mientras caminamos por esta senda iremos mejorando la relación médico paciente, donde la comunicación bidireccional del médico con el enfermo y al revés, convierta a la persona diagnosticada de EM en copartícipe de la toma de decisiones y responsable de su autocuidado

(con todo lo que ello implica en cuanto al manejo de su dolor y su fatiga, el control de su peso y de su dieta, su rehabilitación integral y la práctica diaria de actividad física y su adherencia al tratamiento). Donde exista una coordinación entre los niveles asistenciales sanitarios (de atención primaria y de atención especializada), entre todos los profesionales sanitarios o no sanitarios que intervienen en la EM (como son los trabajadores sociales, los fisioterapeutas, los psicólogos...).

Pero con esta amplia visión puesta en el futuro, es en el presente inmediato, en el aquí y en el ahora de los enfermos y asociaciones de EM donde no se pueden olvidar dos grandes cuestiones:

La primera pasa por la inversión en investigación. De ahora en adelante invertir en investigación de la EM (para su curación, para fármacos, para encontrar biomarcadores, para poder prevenirla...) ya no debería ser una cuestión a debatir. La veracidad de los avances científicos, en lo que a esta enfermedad se refiere, ha demostrado que la inversión de ahora, será el ahorro de mañana para el Sistema Nacional de Salud en gastos médicos, farmacológicos, en gastos de la dependencia y de la discapacidad y principalmente en la ganancia de calidad para las personas... Pero déjennos soñar con que la inversión en investigación en un país moderno como el nuestro no será únicamente responsabilidad de la Administración, sino que contará con el apoyo desde todos los ámbitos de la sociedad.

Déjennos soñar con que la investigación será impulsada por la sociedad civil (y la puesta en marcha de los mecanismos que la animen), que querrá invertir en investigación, copiando el modelo de las culturas anglosajonas.

El futuro pasa por dos grandes cuestiones: la inversión en investigación apoyada desde la administración pero también desde la sociedad civil y la homogeneización de la asistencia en todo el territorio estatal.

La segunda cuestión implicará hacer el esfuerzo por la erradicación de las diferencias de atención en todo el territorio nacional, sin que el código postal sea un factor determinante a la hora del diagnóstico, del tratamiento, de la evolución de la enfermedad y del acceso a los fármacos.

Hagamos que sea una realidad la igualdad de las personas con EM en todo el territorio nacional, a pesar de seguir conociéndose como *la enfermedad de las mil caras*.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Fomentando la colaboración entre las instituciones sanitarias y las asociaciones de pacientes**, que actúan rellorando aquellos huecos que los pacientes todavía señalan como la rehabilitación integral física y psíquica, proporcionando información y acompañando a pacientes y familiares a lo largo de la enfermedad y actuando como sedes de encuentro imprescindibles.
- 2 Trabajando, desde los diferentes movimientos asociativos, por encontrar puntos en común que lleven a acciones coordinadas, que multipliquen su capacidad de influencia y les permitan además optimizar recursos.** Caminando hacia una gestión más transparente, profesionalizada y reforzando el lugar que ya ocupan como facilitadores de la participación ciudadana.
- 3 Actuando como impulsores de un modelo de atención donde el paciente es participante activo** en las decisiones médicas y en la autogestión de su enfermedad.
- 4 Incrementando la presión sobre los decisores políticos para que a los pacientes de EM se les reconozca al menos el grado de discapacidad mínimo del 33%** tras el diagnóstico, lo que por otro lado, facilitaría la adaptación de las condiciones de trabajo en las empresas.
- 5 Concienciando a los gobiernos sobre la necesidad de eliminar barreras** desde el punto de vista de la planificación urbanística, para favorecer un entorno más accesible en términos de movilidad y favorecer la autonomía de los afectados por EM.
- 6 Insistiendo a los decisores políticos en la necesidad de legislar sobre la adaptación de las condiciones laborales ante EM.** Concienciando también a las propias empresas, expuestas a una pérdida de talento que se puede evitar, poniendo en marcha iniciativas que no conlleven una gran complejidad en muchos casos.
- 7 Sensibilizando a la sociedad sobre la EM en el más amplio sentido de la palabra**, para la eliminación del estigma de una enfermedad que todavía es una gran desconocida por el grueso de la ciudadanía.
- 8 Impulsando un modelo asistencial multidisciplinar**, que trascienda la esfera sanitaria e incluya la EM y la educación, la EM y el mundo laboral, la EM y la investigación, la EM y la sociedad.
- 9 Incorporando en la Cartera de Servicios Sociales las necesidades de acompañamiento para el cuidador**, que se ve en muchos casos solo y sin herramientas para afrontar una situación que impacta su vida de manera frontal.
- 10 Fomentando una cultura de inversión en investigación** que no provenga tan solo del ámbito público sino que, como ya pasa en otros países, la sociedad civil sea parte del motor de la innovación del país.



LA ACCIÓN COORDINADA EN EM PASA POR ATENCIÓN PRIMARIA

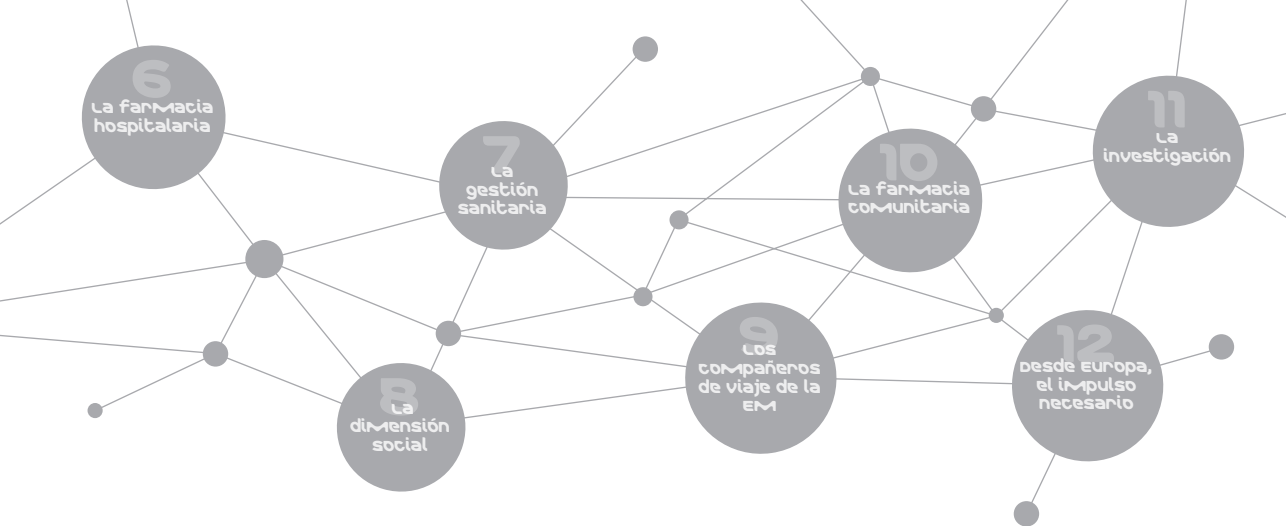
Enrique Arrieta Antón

Médico de Atención Primaria en el Centro de Salud de Segovia Rural. Miembro del Grupo de Trabajo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

VISIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL

En un primer momento, podría pensarse que la Atención Primaria se encuentra ausente en la atención a la Esclerosis Múltiple (EM). Sin embargo, los ítems que se identificaron en el marco del foro **SumEMos** como principales áreas de mejora (identificación de sintomatología precoz, refuerzo del trabajo en equipo multidisciplinar, incremento de la atención al cuidador o mejoras en el ámbito sociosanitario, entre otras) constituyen a la vez una oportunidad importante, donde el médico de familia tiene mucho que aportar.

En principio, desde la visión del Médico de Familia, habría que situar la EM dentro del ámbito de las enfermedades crónicas. Desde que contamos con estrategias de atención al paciente crónico, sabemos que estos son los pacientes que generan la mayoría de las consultas de Atención Primaria, la mitad de los ingresos hospitalarios y que son responsables de cerca de las tres cuartas partes del gasto sanitario¹. Además, la EM se encuentra incluida en otra estrategia, la de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional



de Salud². Las estrategias de atención al paciente crónico sitúan a la Atención Primaria como eje de la atención a estos pacientes.

La Atención Primaria tiene unos elementos conceptuales y unas características que suponen una ventaja a la hora de atender a estos pacientes: la universalidad de la asistencia (al cubrir la totalidad del territorio), el trabajo en equipo y la interrelación no sólo con la Atención Hospitalaria, sino con otros agentes que trabajan con las mismas personas (servicios sociales y agentes comunitarios), la responsabilidad de la atención domiciliaria y el acceso a demanda, en principio, con menos trabas que otros dispositivos asistenciales³.

Sin embargo, la propia estructura de la Atención Primaria presenta algunos inconvenientes: dispersión de recursos, déficit de formación y escasa experiencia al tener menor número de enfermos, menor crédito ante los pacientes, y por tanto, cierto complejo de inferioridad ante los servicios especializados y un déficit de comunicación, tanto con la Atención Hospitalaria como entre los miembros del equipo de Atención Primaria.

Entre los paradigmas de la Atención Primaria se encuentran la Continuidad Asistencial y Atención Integral. Esto supone la atención a las personas a lo largo de todo el ciclo vital, pero también a lo largo de todo el ciclo salud-enfermedad: antes de que la enfermedad aparezca (prevención), cuando se presenta la enfermedad (tratamiento) y cuando hay que atender las secuelas y consecuencias de la misma (rehabilitación). A lo largo de estos ciclos, los contactos de las personas enfermas van a ser más frecuentes y continuados en el tiempo con Atención Primaria que con Atención Hospitalaria. A pesar de todo lo anterior, el médico de Atención Primaria se encuentra "ausente" en los principales hitos de la EM.

Las estrategias del Sistema Nacional de Salud sitúan a la Atención Primaria como un eje en la atención de los pacientes crónicos y con enfermedades neurodegenerativas.

Respecto al diagnóstico, es una enfermedad en la que los pacientes pueden presentar múltiples síntomas neurológicos, generalmente deficitarios y en pacientes jóvenes, que son los que menos relación tienen con Atención Primaria. Eso hace que frecuentemente consulten en los servicios de urgencia. Además,

los síntomas de EM no son específicos y no contamos con marcadores clínicos o analíticos que puedan usarse en Atención Primaria. Esto provoca una gran variabilidad en Atención Primaria a la hora de sospechar la enfermedad y derivarla al especialista en neurología.

La tendencia de las personas jóvenes a recurrir a los servicios de urgencias en lugar de a Atención Primaria, y la ausencia de marcadores clínicos específicos para el diagnóstico de la EM son algunos de los factores que provocan dificultades para identificar a los pacientes.

La EM se diagnostica en edades jóvenes, acompaña al paciente a lo largo de su ciclo vital y se ve afectada por la evolución de otras enfermedades intercurrentes⁴. La concurrencia de EM con otras enfermedades puede retrasar el diagnóstico porque los síntomas no se asocian a la EM y viceversa. Esto va a condicionar el tratamiento y la evolución

debido a las complicaciones y a las interacciones entre medicamentos. También hay otras enfermedades, como las enfermedades respiratorias, que van a conducir a una mayor discapacidad o a que la discapacidad se establezca antes.

Los tratamientos para la EM son medicamentos de diagnóstico hospitalario, que el médico de Atención Primaria no prescribe y sobre los que no hace seguimiento, ya que los pacientes suelen ser controlados en unidades específicas de EM. Todo esto no favorece el conocimiento por parte del médico de Atención Primaria de estos fármacos.

RETOS DE FUTURO

Todos los aspectos reseñados en el apartado anterior son importantes retos de futuro para los Médicos de Familia y la Atención Primaria. Pero antes de entrar en aspectos más concretos, hay dos premisas fundamentales para mejorar la asistencia que desde Atención Primaria ofrecemos a los pacientes con EM: la formación y la coordinación.

Respecto a la **formación**, es necesario que los Médicos de Atención Primaria conozcan la enfermedad, su epidemiología, su evolución, pronóstico y tratamiento. Pero esa formación debe adaptarse a las características propias de la Atención Primaria. Los médicos de familia trabajan con problemas de

salud y con los elementos a su alcance tienen que tomar decisiones; es decir, con una gran dosis de incertidumbre.

La EM es un ejemplo paradigmático para darnos cuenta de en qué aspectos hay que mejorar. No hay ningún síntoma que, por sí mismo, sugiera una EM. Los síntomas dependen de la localización de la lesión y también de las consecuencias secundarias a esos cambios (por ejemplo, temblor o espasticidad)⁵.

Por ello, tan importante como los contenidos relativos a la enfermedad, es el entrenamiento en habilidades como la exploración neurológica. Y también insistir en el método de razonamiento: primero identificar el déficit, luego su localización anatómica y por último, identificar las causas.

La formación en EM abarca todos los aspectos de la enfermedad, ya que los pacientes van a acudir a sus médicos de cabecera cuando tengan alguna complicación o cuando tengan alguna duda, y en el ámbito de la Atención Primaria hay que dar respuesta a dudas cotidianas: alimentación, ejercicio físico, infecciones, vacunas, embarazo, etc.

La formación es un reto para los equipos de atención primaria, las unidades de formación de medicina familiar y comunitaria, las sociedades científicas, los colegios profesionales y las asociaciones de pacientes.

En cuanto a la **coordinación**, esta debe establecerse a todos los niveles. Aunque contemos con un marco general, como es la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, a los pacientes (y a nosotros) les importa que su médico de familia y su neurólogo se comuniquen, que les den el mismo mensaje, que resuelvan sus dudas y puedan responder de forma ágil a las eventuales complicaciones.

La existencia de unidades de EM en los hospitales ha sido un gran avance para los pacientes al tener un equipo especializado de profesionales de referencia. Pero también es un elemento fundamental en la coordinación con Atención Primaria, al ser un dispositivo asistencial por el que pasan todos los pacientes. Las unidades de EM y los profesionales que trabajan en ellas son un recurso formativo muy valioso para los equipos de Atención Primaria. Establecer Protocolos de Derivación, Vías Clínicas, Procesos Asistenciales Compartidos y Protocolos de Actuación Conjunta va a mejorar el intercambio de información entre los niveles asistenciales, va a incrementar la satisfacción de los profesionales y también la calidad de la atención que reciben los pacientes.

La formación debe abarcar todos los aspectos de la enfermedad (alimentación, ejercicio físico, infecciones o embarazo entre otros), para poder ofrecer consejo a los pacientes que, con frecuencia, acuden a su médico de cabecera.

Aunque la implantación de unidades de EM es grande, éstas no existen en todas las áreas de salud. En aquellos lugares donde no exista una unidad de EM habrá que establecer y protocolizar otros mecanismos de coordinación asistencial, como las consultas monográficas, con agendas diferenciadas y con accesibilidad a los profesionales de Atención Hospitalaria por parte de los profesionales de Atención Primaria y también de los pacientes y los familiares.

La coordinación entre diferentes ámbitos asistenciales estableciendo protocolos de derivación y actuación conjunta, procesos asistenciales compartidos y vías clínicas, mejorarán la comunicación y la calidad de la asistencia.

Respecto al diagnóstico de EM, no es posible diagnosticar aquello en lo que no se piensa. Si los médicos de Atención Primaria conocen la enfermedad podrán pensar que detrás de síntomas tan comunes como un trastorno sensitivo, una debilidad de extremidades, una alteración visual o un vértigo, puede estar una EM.

Hay otras habilidades no exclusivamente clínicas a desarrollar en relación con la EM, como son las habilidades de comunicación y el manejo del tiempo. Hemos hablado de síntomas que en su presentación son inespecíficos, y no se refieren a una enfermedad en particular. La escucha activa como estrategia de comunicación ayudará al médico de Atención Primaria en el proceso diagnóstico y la posible derivación del paciente a Neurología. La escucha activa es importante para poder dar a las quejas del paciente la relevancia que se merecen.

Aunque con frecuencia el trabajo en Atención Primaria se realiza en condiciones de una alta presión asistencial, la accesibilidad de los pacientes es grande, y los médicos pueden utilizar el tiempo y su disponibilidad para valorar la evolución de aquellos síntomas que no están claros. La mayoría de los síntomas de EM son un déficit neurológico, de presentación más o menos brusca, y que va a progresar en los días siguientes.

El siguiente paso a la sospecha de EM en Atención Primaria es la derivación a la consulta del especialista de neurología. Un apartado importante dentro del diagnóstico es el establecimiento de protocolos y guías de actuación para el estudio de los síntomas, indicando qué pruebas complementarias son necesarias realizar para que esta derivación se realice en las mejores condiciones.

Pero una vez que el paciente es estudiado en neurología, se establece el diagnóstico, se pauta un tratamiento y se abre un periodo en evolución de la enfermedad en el que es necesario que todos los implicados colaboren para el mejor seguimiento de los pacientes.

El seguimiento en una enfermedad crónica como la EM debe estar planificado, es decir, deberíamos contar con un plan de seguimiento. ¿Y cuál es el contenido

de este plan? Para que el plan de seguimiento sea útil para el paciente y los profesionales, debe contemplar al menos:

- El registro de la evolución de la enfermedad.
- El registro de la respuesta al tratamiento.
- La prevención de complicaciones y riesgos asociados a la evolución de la enfermedad o relacionados con los tratamientos.
- Pautas de actuación en las situaciones en crisis y complicaciones.

En la evolución de los pacientes con EM, en el ámbito de la Atención Primaria hay dos cuestiones que siempre debemos plantearnos. La primera es la comorbilidad. Los pacientes con EM pueden tener otras enfermedades, y, a su vez, estas enfermedades van a afectar a la evolución de la EM, a la respuesta al tratamiento, o la van a complicar (pensemos, por ejemplo, en enfermedades respiratorias). La segunda es hacernos la pregunta de si todo lo que le ocurre al paciente se debe a la EM.

El plan de seguimiento de una enfermedad crónica como la EM debe incluir el registro de la evolución de la enfermedad, la respuesta al tratamiento, la prevención de posibles complicaciones y pautas de actuación en situaciones de crisis.

Se sabe que las comorbilidades psiquiátricas son frecuentes en los pacientes con EM⁴, pero no todas las alteraciones del estado constituyen una patología. La Atención Primaria es también un ámbito para abordar el estrés asociado a la enfermedad crónica, cómo vive el paciente su enfermedad, si desarrolla un sentido de control o se siente indefenso. Normalmente la falta de control aumenta la ansiedad.

También los pacientes van a tener que afrontar a lo largo de su ciclo vital cambios y sucesos estresantes que van a provocar ansiedad por sí mismos y pueden desencadenar complicaciones o condicionar los síntomas de la enfermedad. La implicación de los profesionales de Atención Primaria, con su conocimiento de las personas y de su dinámica familiar, puede ser de gran ayuda.

Los tratamientos que reciben los pacientes con EM son prescritos y dispensados generalmente en la farmacia hospitalaria, pero los efectos secundarios o las interacciones se van a ver en la vida diaria. Los médicos de familia tenemos que conocer los fármacos, su mecanismo de acción y los principales efectos secundarios, así como las medidas para paliar sus efectos. También Atención Primaria tiene un papel fundamental en la adherencia terapéutica y en la conciliación de la medicación, sobre todo en pacientes polimedicados, con otras enfermedades crónicas, y especialmente, después de un ingreso hospitalario, como apoyo para establecer estilos de vida saludables y medidas para prevenir accidentes.

Atención Primaria tiene un papel fundamental en la monitorización de la adherencia y conciliación de la medicación, como apoyo tras un ingreso hospitalario y estableciendo pautas para una medicina preventiva.

Las actividades de prevención que se pueden hacer en Atención Primaria con los pacientes de EM abarcan diferentes ámbitos. En primer lugar, la prevención del riesgo cardiovascular, una actividad transversal en Atención Primaria, y que no debe olvidarse porque el paciente padezca EM. Favorecer estilos de vida saludables y controlar factores de riesgo solo puede conducir a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Otros aspectos de prevención que hay que conocer en Atención Primaria para trabajar con enfermos que tienen déficits motores y sensitivos son las medidas generales de prevención de caídas y accidentes, tanto en el domicilio como fuera del mismo. El personal de enfermería de Atención Primaria son los profesionales que más visitan los domicilios, y seguramente los que mejor pueden aconsejar a los pacientes sobre alimentación y nutrición.

Entre los contenidos del Plan de Seguimiento se incluyen las pautas de actuación en situaciones de crisis y complicaciones, que son contenidos fundamentales en la educación en la enfermedad de pacientes y sanitarios. Las pautas de actuación incluyen criterios claros de derivación desde Atención Primaria a Atención Hospitalaria, cuándo se debe hacer de forma urgente, cuándo de forma programada y qué circuito va a seguir el paciente. Esto debe estar consensuado entre todos los profesionales responsables de la asistencia, y aquí hay que contar con los profesionales de atención a urgencias y emergencias.

Para manejar estas cuestiones lo mejor posible en Atención Primaria es imprescindible contar con las dos premisas que señalábamos al inicio de este apartado: la formación y la coordinación.

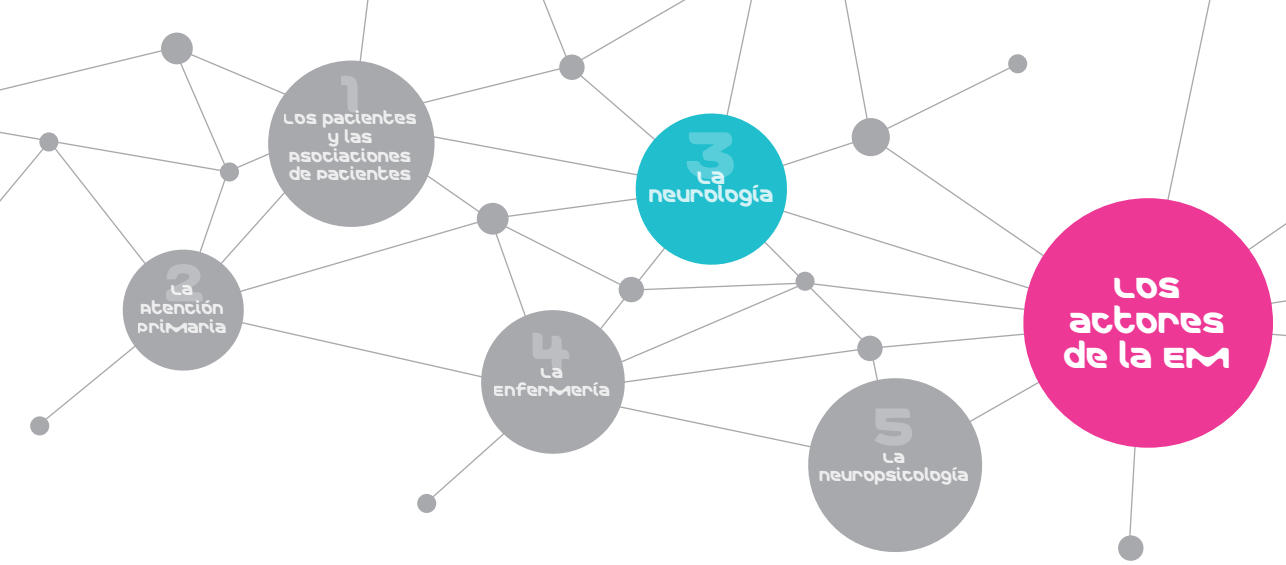
Finalmente, sería importante extender la coordinación entre diferentes ámbitos asistenciales a la actividad investigadora que se desarrolla en el ámbito clínico, generando estructuras colaborativas y alianzas estables para avanzar el conocimiento en el abordaje clínico de la EM.

La Atención Primaria constituye un punto de proximidad muy estratégico para desarrollar proyectos de investigación clínica, que requieren la generación de estructuras colaborativas, tiempo de dedicación y recursos económicos específicos.

En este sentido, Atención Primaria ofrece un punto de proximidad con el paciente muy estratégico para el desarrollo de proyectos de investigación. Desde las administraciones será necesario dotar a los profesionales de tiempo y recursos económicos que permitan aprovechar un entorno clínico que constituye una fuente de datos inestimable en el desarrollo de proyectos de investigación que impacten en la calidad de vida y asistencial de nuestros pacientes.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Promoviendo la formación de los profesionales de Atención Primaria,** tanto en aspectos relativos a la propia enfermedad (epidemiología, evolución, pronóstico y tratamiento) como en habilidades más específicas como la exploración neurológica.
- 2 La formación debe ser transversal y abarcar todos los aspectos de la enfermedad,** como la alimentación, el ejercicio físico, infecciones, vacunas o embarazo entre otros aspectos, para poder ofrecer consejo a los pacientes que con frecuencia acuden al médico de cabecera.
- 3 La coordinación tiene que establecerse entre todos los niveles.** Los profesionales de Atención Hospitalaria y Atención Primaria tienen que mejorar la comunicación para dar mensajes comunes a los pacientes, resolver sus dudas y resolver de manera ágil posibles complicaciones.
- 4 Generando protocolos consensuados de derivación,** vías clínicas, procesos asistenciales compartidos y protocolos de actuación conjunta entre Atención Primaria y las Unidades de EM.
- 5 Creando consultas monográficas de EM coordinadas entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria,** que constituyen un recurso esencial en aquellos lugares donde el acceso a Unidades de EM es limitado.
- 6 Empleando la escucha activa como estrategia de comunicación con el paciente,** como herramienta de ayuda en el proceso diagnóstico y de derivación, para una enfermedad que se caracteriza por síntomas inespecíficos.
- 7 Implicando al médico de Atención Primaria en el Plan de Seguimiento de una enfermedad crónica como la EM** que incluya el registro de la evolución de la enfermedad, la respuesta al tratamiento, la prevención de posibles complicaciones y pautas de actuación en situaciones de crisis.
- 8 Aprovechando el conocimiento que tiene el médico de Atención Primaria de las personas y las dinámicas familiares** como apoyo para afrontar la ansiedad y el estrés que experimentan a menudo los pacientes derivados de las incertidumbres que les plantea la enfermedad.
- 9 Apoyando el papel de la Atención Primaria como promotores de la adherencia a los tratamientos,** la conciliación de medicamentos en pacientes polimedicados y el fomento de estilos de vida saludables.
- 10 Generando estructuras colaborativas** en el ámbito de la **investigación clínica,** donde la administración apoye con tiempo y recursos económicos la participación de los médicos de Atención Primaria en proyectos de investigación clínica.



LA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR Y PERSONALIZADA, EL GRAN DESAFÍO PARA EL NEURÓLOGO

Ester Moral Torres

Jefe de Servicio de Neurología. Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (Barcelona).

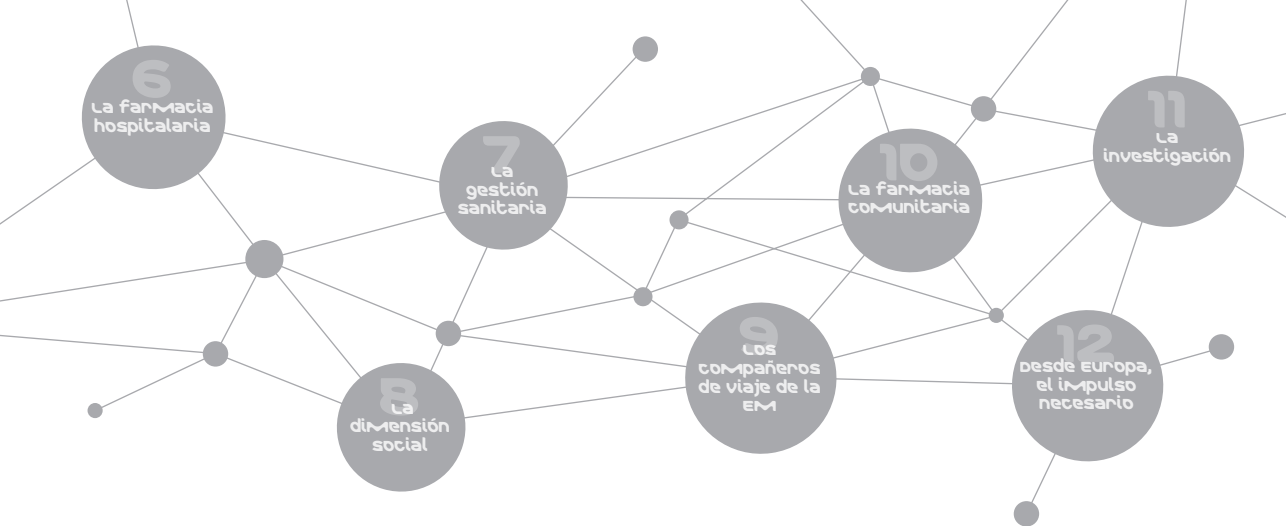
M. Ángel Llana González

Servicio de Neurología. Hospital Arquitecto Marcide (A Coruña).

LA SITUACIÓN ACTUAL

Desde el punto de vista del neurólogo, el proyecto **SumEMos** entraña un gran interés, pues permite analizar la situación actual de la Esclerosis Múltiple (EM) en nuestro país partiendo de un grupo multidisciplinar de profesionales dedicados al tema y pacientes afectados.

Nos encontramos ante una situación inédita hasta el momento, pues gracias al cambio radical que el tratamiento de la enfermedad ha experimentado en los últimos 20 años, en la actualidad coexisten dos tipos de pacientes. Por un lado, podemos distinguir un tipo de paciente que ha sido diagnosticado de



su enfermedad más recientemente, en la época en que los tratamientos ya estaban disponibles, su enfermedad ha podido ser tratada desde el inicio y sus necesidades se centran en cómo va a relacionarse con su entorno, sobre todo, en el plano personal (manejo de la incertidumbre acarreada por la propia enfermedad, diagnóstico en una etapa de la vida en la que formar una pareja y/o una familia es una prioridad) y en el plano profesional.

Las clave está en identificar y satisfacer las necesidades de los pacientes, que van evolucionando en función de la etapa de la enfermedad a la que se enfrentan.

Por otro lado, está el tipo de paciente que lleva una larga evolución de la enfermedad y que cuando aparecieron los tratamientos ya acumulaba una carga importante de discapacidad. El paciente que lleva una trayectoria más larga desde el diagnóstico, necesita un tipo de apoyo diferente, requiriendo sobre todo un abordaje multidisciplinar y donde la rehabilitación, el trabajo social y la atención a la discapacidad juegan un papel fundamental.

Sin embargo, este cambio drástico sufrido por el abordaje temprano de la enfermedad y la existencia de múltiples tratamientos efectivos no se ha sabido comunicar de manera eficiente, lo cual se traduce en un gran desconocimiento social de la enfermedad. A día de hoy, todavía existe un gran desconocimiento social de qué es la enfermedad en sí asociándola, por motivos varios, a la imagen incorrecta de la discapacidad y la silla de ruedas, lo cual a día de hoy, por suerte no es lo habitual.

Tenemos que mejorar la capacidad de identificar de manera temprana la sintomatología de EM. No son pocos los pacientes que antes de llegar al neurólogo han pasado previamente por otros especialistas como traumatólogos,

En el futuro debemos mejorar la identificación de la sintomatología de manera precoz, mejorar la comunicación médico-paciente y reforzar el abordaje multidisciplinar.

oftalmólogos, urólogos o a veces varios de ellos, hasta que finalmente son dirigidos a Neurología donde son diagnosticados.

Además, antes del diagnóstico, nos encontramos con problemas de listas de espera para acceder al profesional adecuado o bien a las pruebas diagnósticas solicitadas, habiendo gran variabilidad entre comunidades autónomas. Por otro lado, el tiempo de consulta del que dispone el neurólogo para visitar al paciente es demasiado limitado, lo

cual hace que la comunicación entre especialista y paciente o acompañante/cuidador se resienta y sea a veces insuficiente.

Una vez diagnosticados, se evidencia a menudo una falta de abordaje multidisciplinar de la enfermedad que hace que el paciente siga pasando de un especialista a otro sin que su problema se aborde de manera coordinada y dirigida, lo cual sitúa al paciente en una situación de vulnerabilidad y aumenta su sentimiento de incertidumbre que ya va de por sí ligado a la enfermedad. A esto además hay que sumarle el hecho de que a día de hoy figuras como el psicólogo o el trabajador social aún no están incorporados en la dinámica de funcionamiento de las unidades especializadas.

Entre las amenazas externas, encontraríamos la situación actual de difícil sostenibilidad de nuestro sistema sanitario, unido a una escasa voluntad política que, con frecuencia, tiene una mirada cortoplacista a problemas que requieren soluciones a medio o largo plazo.

A esto debemos añadir, como ya hemos comentado, el desconocimiento social de la enfermedad y la intoxicación informativa. El acceso a grandes cantidades de información es un arma de doble filo, puesto que a pesar de que el paciente dispone de una gran cantidad de información al alcance de su mano, esta información puede ser incorrecta o tener su origen en postulados pseudocientíficos, contribuyendo a generar confusión en pacientes y familiares.

Sin embargo, no todo son sombras, ya que afortunadamente en los últimos años hemos asistido a un intento de cambio de esta situación. Han surgido consultas y unidades especializadas por toda la geografía nacional, haciendo que el abordaje integral de la enfermedad empiece a ser un hecho en gran parte de los casos. Además, se ha realizado un gran esfuerzo para comunicar el cambio de paradigma que la enfermedad está sufriendo gracias a la aparición de los tratamientos, por lo que cada vez más, se tiende hacia una normalización de la vida de las personas afectadas por la enfermedad.

LA VISIÓN DE FUTURO

El progresivo incremento del conocimiento por parte de la población general de las enfermedades desmielinizantes, cuyo paradigma es la EM, ha de traducirse necesariamente en una normalización de la situación personal de los pacientes que las padecen. Esta adecuación de las personas afectadas por la enfermedad desmielinizante al entorno cotidiano habitual del resto de la población general tendrá que contemplar aspectos no exclusivamente sanitarios o asistenciales, si no también sociales, familiares y laborales a fin de alcanzar una situación en la que desaparezca el estigma que, actualmente, conlleva el propio diagnóstico de EM.

Para ello, es necesario en primer lugar conseguir una adecuada educación para la salud, en la que los profesionales sanitarios desempeñan una labor fundamental como responsables de la información que requieren los individuos para una correcta y precoz identificación de los posibles síntomas iniciales de la enfermedad y, posteriormente, una vez realizado el diagnóstico, potenciar la comunicación entre el personal sanitario y los propios pacientes.

En el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento rutinarios, será necesario conseguir "equidad" para todos los implicados en dicho continuum, independientemente del sistema sanitario del que dependan cada uno de ellos en cada momento determinado.

La normalización del día a día de los enfermos de EM tendrá que pasar necesariamente por un adecuado apoyo neuropsicológico, fundamental para el despistaje precoz y la rehabilitación de las alteraciones cognitivas, así como por el soporte oportuno para los familiares o cuidadores principales mediante, entre otras medidas, la potenciación de la creación y funcionamiento de estructuras asociativas y la sensibilización y concienciación social y de los medios de comunicación.

Es importante señalar que en la EM existen diferencias notables entre hombres y mujeres,

Uno de los grandes logros es la puesta en marcha de consultas y unidades especializadas en EM por toda la geografía nacional, haciendo posible el abordaje integral de la EM en muchos casos.

La normalización de la vida de las personas con EM pasa ineludiblemente por contemplar no solo aspectos sanitarios o asistenciales, sino también sociales, familiares y laborales.

dado que la enfermedad afecta a casi tres mujeres por cada hombre, con las evidentes consecuencias que esto conlleva en los aspectos fundamentalmente familiares, puesto que la edad de comienzo de la enfermedad, alrededor de la 2ª o 3ª década de la vida, hace que el principal colectivo afectado sea el de las mujeres que están comenzando su vida académica, laboral y, sobre todo, genésica.

Es fundamental que se contrasten las informaciones de una manera veraz y con el personal sanitario especializado, para evitar estas situaciones que dan lugar, en ocasiones, a que los pacientes reciban informaciones erróneas con lo que ello conlleva, sobre todo desde el punto de vista psicológico y emocional.

La enfermedad, desgraciadamente, no cuenta en el momento actual con un tratamiento curativo, de manera que todos los tratamientos que se utilizan tienen como objetivo disminuir la frecuencia de las recaídas, “los brotes”, y ralentizar la progresión de la discapacidad que los pacientes acumulan a lo largo de los años. En los últimos 25 años estamos asistiendo a una ingente labor investigadora en el ámbito terapéutico de la EM, lo que se traduce en muchas ocasiones en una auténtica intoxicación informativa. Esto puede originar confusión en los pacientes, dado

que no todos los tratamientos que se comercializan, y mucho menos, aquellos que todavía están en fase de investigación, están indicados en todas las formas evolutivas de la enfermedad.

Como hemos referenciado, la EM habitualmente origina un acúmulo progresivo de discapacidad que da lugar a que un porcentaje importante de nuestros pacientes puedan dejar de trabajar de manera parcial o incluso definitivamente, al cabo de varios años de evolución de ésta; si queremos normalizar la situación de estos enfermos será necesario realizar adaptaciones oportunas que permitan la “movilidad laboral” y en esto, desempeñan un papel fundamental nuestros estamentos políticos y la sociedad en general, actualmente poco concienciados en este aspecto, al igual que en el de la valoración y concesión de discapacidad.

Afortunadamente, contamos con un excelente sistema sanitario en el que cada vez son más numerosas las unidades multidisciplinares y de referencia para el seguimiento de pacientes con EM, así como las asociaciones de pacientes y familiares de pacientes afectados por la enfermedad. Todo ello, nos permite que los pacientes y sus cuidadores principales tengan cada vez un mejor y más fácil acceso a la información, a las técnicas de diagnóstico precoz y a las novedades terapéuticas.

Como apuesta de futuro, el apoyo a la creación de Unidades de Gestión Clínica multidisciplinares para la atención de la EM supondría una transición hacia un modelo más eficiente de gestión clínica con objetivos (asistenciales, presupuestarios, docentes y de investigación) que permitirían un mejor aprovechamiento de los recursos existentes desde el punto de vista organizativo. Además, proporcionarían una mejor experiencia para el paciente, que se beneficiaría de una figura de gestor de casos y de un principio de concentración de citas que minimice desplazamientos innecesarios. En este sentido, el aprovechamiento de las nuevas tecnologías en el desarrollo de la telemedicina, será una vía de comunicación clave en el futuro entre el profesional, pacientes y familiares, que permitirá una mayor accesibilidad a la atención médica a domicilio, reduciendo la necesidad de acudir a los centros de salud y a los hospitales.

Por otro lado, es importante promover una participación activa del paciente de EM, no solo en la autogestión de su enfermedad y la toma de decisiones clínicas sino también en iniciativas que tienen que ver con la organización de los ensayos clínicos⁶. Es importante promover la participación de los pacientes no solo como participantes en los ensayos clínicos, sino en el diseño, puesta en marcha y evaluación de los mismos, o en la elaboración de informes de posicionamiento terapéutico, que son determinantes para la aprobación y financiación de medicamentos por parte de las administraciones públicas. Para ello, será importante promover iniciativas formativas dirigidas específicamente a los pacientes que tengan interés en formar parte de este tipo de actividades.

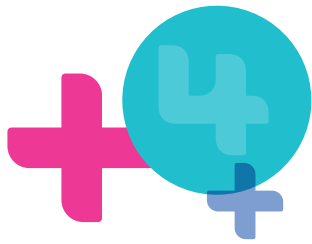
En resumen, el rol del neurólogo en el equipo multidisciplinar del proceso asistencial de los pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad (diagnóstico y seguimiento), en la gestión por procesos y en la continuidad e integración de niveles asistenciales, es fundamental al igual que lo es en la comunicación con los pacientes y familiares, transmitiendo información veraz y de calidad que se traduzca en un fortalecimiento de la relación de confianza mutua y un mejor manejo de la incertidumbre inherente a la evolución de esta enfermedad.

La calidad de nuestro sistema sanitario, así como la existencia de las unidades multidisciplinares y de las asociaciones de pacientes, permiten cada vez mejor acceso a la información, a un diagnóstico más precoz y a las novedades terapéuticas.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Promoviendo formación y desarrollando protocolos que permitan la identificación temprana de síntomas compatibles con la EM** desde diferentes ámbitos asistenciales con el fin de incrementar el número de diagnósticos tempranos.
- 2 Optimizando los tiempos de espera entre pruebas diagnósticas** para acelerar el proceso de diagnóstico y favorecer intervenciones tempranas para el tratamiento de la enfermedad.
- 3 Creando Unidades de Gestión Clínica multidisciplinares**, que ayuden a una gestión más eficiente de los recursos y mejoren la experiencia del paciente.
- 4 Dotando al neurólogo de más tiempo en consulta**, que permita establecer un diálogo productivo con el paciente, a fin de transmitirle toda la información que requiera y resolver posibles dudas de una manera adaptada a sus necesidades, accesible y con la máxima calidad como base para el establecimiento de una relación efectiva y de confianza médico-paciente.
- 5 Generalizando la incorporación de neuropsicólogos y trabajadores sociales a los equipos multidisciplinares de EM** para proporcionar una atención integral al paciente que tenga en cuenta el plano familiar, social y laboral.
- 6 Generando consensos en el ámbito político, que trasciendan la duración de la legislatura**, para abordar las problemáticas de los afectados y familiares, que requieren de soluciones duraderas y eficaces a largo plazo.
- 7 Asegurando la equidad de acceso en el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con EM**, independientemente de la región geográfica que se habite.
- 8 Implicando a los pacientes en el proceso de diseño, puesta en marcha y evaluación de los ensayos clínicos**, proporcionando la formación adecuada y favoreciendo de esta manera la participación activa del paciente más allá de su implicación dentro de los propios ensayos clínicos.

- 9 **Favoreciendo intervenciones en el ámbito laboral** que permitan al paciente mantener su puesto laboral el máximo tiempo posible, prestando atención a la brecha de género, que se agranda en la EM debido a la mayor proporción de mujeres diagnosticadas.
- 10 **Concienciando a la ciudadanía, afectados y familiares de la necesidad de acudir a fuentes de información fiables** en respuesta a la intoxicación informativa y las pseudociencias, ayudándonos de los medios de comunicación, las asociaciones de pacientes y del papel del profesional sanitario en educación para la salud.



FOMENTANDO LA AUTONOMÍA Y LA AUTOGESTIÓN COMO CLAVE DEL BIENESTAR

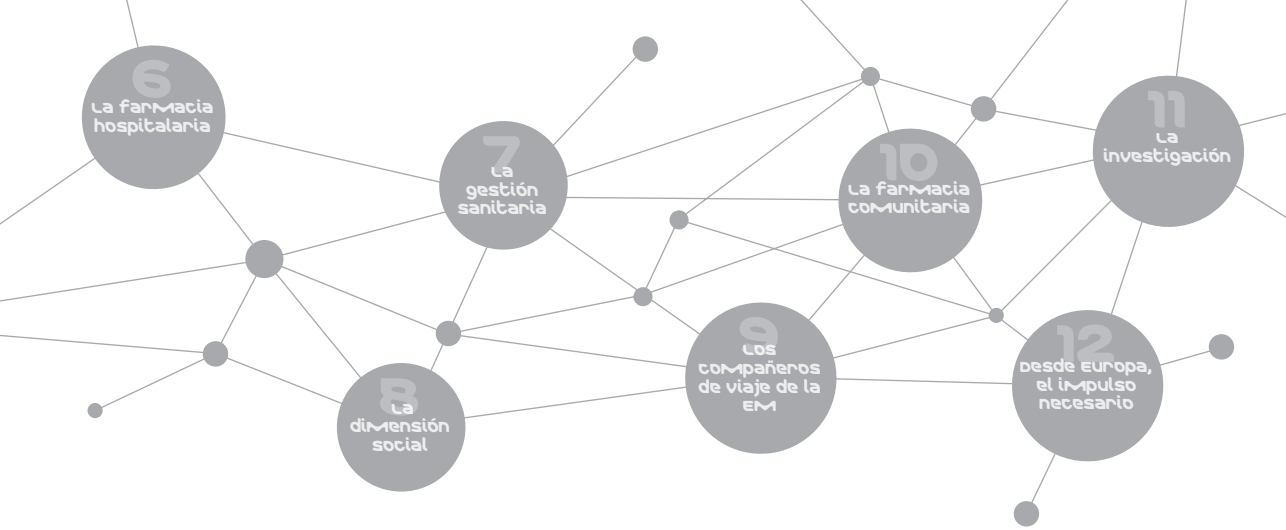
Ofir Rodríguez de la Fuente

Enfermera de la unidad de EM del Hospital Puerta de Hierro-Majadahonda (Madrid).

LA SITUACIÓN ACTUAL

El abordaje de la esclerosis múltiple (EM) ha cambiado de manera exponencial en la última década. El papel de la enfermería se ha ido reforzando debido en gran medida a la implantación de las Unidades de Referencia en diferentes centros hospitalarios a nivel nacional.

A través de la existencia de estas Unidades de EM, se ha conseguido protocolizar el primer contacto del paciente y su enfermera tras el diagnóstico (primera consulta de enfermería). Esta primera consulta constituye un punto clave que va a marcar, en la mayoría de los casos, el inicio de una comunicación constante y una relación de confianza, así como una buena adherencia a los tratamientos, que en conjunto determinará una relación terapéutica eficaz entre enfermera y paciente. Así mismo, se establecen las consultas sucesivas de enfermería que forman parte del proceso de acompañamiento de un paciente, que tiene que hacer frente a una enfermedad degenerativa de carácter crónico, con múltiples



síntomas y manifestaciones y que genera grandes incertidumbres sobre el futuro en pacientes y cuidadores.

Las Unidades de Referencia se basan en el trabajo de equipos multidisciplinares, que permiten ofrecer una atención integral y establecer objetivos comunes en el cuidado del paciente. A su vez, se establecen protocolos de consenso en función del perfil del paciente, aplicados en las diferentes Unidades de Referencia nacionales, contribuyendo a reducir la variabilidad y homogeneizando la calidad de la atención sanitaria. Además, los avances diagnósticos y médicos están permitiendo realizar intervenciones médicas más tempranas y desde los inicios de la enfermedad.

La experiencia de los profesionales de enfermería en EM les permite identificar y evaluar las necesidades del individuo, ofreciendo un cuidado integral y personalizado que tiene por objetivo conseguir el equilibrio y bienestar del paciente dentro de los límites impuestos por la enfermedad. No tratamos al paciente de forma aislada, sino desde una perspectiva de contexto global que incluya el entorno familiar, su actividad laboral, sus aficiones y sus proyectos de vida, tratando de detectar posibles problemas, aportando soluciones y ofreciendo nuestro apoyo y comprensión.

La asistencia a la enfermera especializada en EM permite, desde el inicio de la enfermedad, una labor muy importante de educación sanitaria dirigida a pacientes y familiares. Tras el impacto del diagnóstico y adaptación, el paciente necesitará incorporar un tratamiento integral que incluya una serie de pautas, conductas y aprendizajes que le permitan mejorar su calidad de vida.

Los profesionales de enfermería identifican y evalúan las necesidades del paciente, ofreciendo una atención personalizada para el bienestar y el equilibrio de la persona.

El profesional de enfermería forma y proporciona información, no sólo en relación a los tratamientos (administración, convivencia con la medicación o la aparición de tratamientos innovadores) o estrategias que permitan minimizar los síntomas y las secuelas de la enfermedad, sino también en cuanto a fuentes de información fiables a las que pacientes y familiares pueden recurrir para obtener información de calidad sobre la EM.

El personal de enfermería ofrece una formación imprescindible en lo relativo a los tratamientos y estrategias para minimizar secuelas. Además, son una fuente clave de información fiable para pacientes y familiares.

Iniciativas como la existencia de una línea de atención telefónica directa o el establecimiento de correos electrónicos institucionales para pacientes en las consultas de enfermería ayudan a llevar acabo esta labor, y ofrecen mecanismos de comunicación ágiles que permiten dar una respuesta rápida ante las necesidades cambiantes del paciente.

Debido al gran abanico de posibilidades terapéuticas y al desarrollo de nuevas terapias, los profesionales de enfermería en EM nos actualizamos de manera continua en todo lo referente a nuevos fármacos (posología, vías de administración, posibles efectos adversos...), siempre contando con la colaboración de los miembros del equipo multidisciplinar especializado en esta patología.

La creación de programas para enfermedades neurológicas, con un apartado para la EM en Atención Primaria, constituye una gran necesidad para dar continuidad a los cuidados de los pacientes.

Por otro lado, la industria farmacéutica colabora en diferentes iniciativas de formación que no solo mejoran nuestro conocimiento en lo relativo a fármacos, sino que también contribuyen a mejorar la calidad de los cuidados que ofrecemos al paciente motivando, por un lado nuestra participación en proyectos orientados a identificar posibles áreas de mejora y proyectos de investigación y por otro, nuestra participación en ensayos clínicos para el desarrollo de nuevos fármacos.

LA VISIÓN DE FUTURO

Es fundamental mantener y reforzar el trabajo de las Unidades de Referencia con la utilización de protocolos de enfermería, a través de un método científico-técnico. De esta manera, conseguiremos detectar problemas reales, ofrecer soluciones y aumentar la calidad de nuestros cuidados a los pacientes.

Se trata de lograr que el paciente conozca su enfermedad, participe en todo momento de las decisiones terapéuticas y consiga gestionarla de forma eficaz para lograr el mayor grado de independencia posible.

La creación de programas para enfermedades neurológicas con un apartado para la EM es, a día de hoy, una gran necesidad. Un programa de atención al paciente diagnosticado con EM permitiría dar continuidad a los cuidados e indicaciones proporcionados por la enfermera hospitalaria a través de la enfermera de los servicios de Atención Primaria, especialmente si el paciente no dispone de fácil acceso a una Unidad de Referencia en EM o necesita cuidados a domicilio.

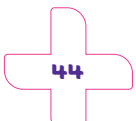
El empoderamiento del paciente como estrategia terapéutica y el fomento de la autonomía constituye una prioridad.

En su importante labor como educadores sanitarios es importante que el personal de enfermería colabore estrechamente con las asociaciones de pacientes de EM, formando parte de ellas o participando de forma externa como invitados para ofrecer educación en salud y apoyo en el autocuidado del paciente. A través del trato directo, la enfermera podrá ir identificando las nuevas demandas de apoyo social que tiene el paciente, para buscar una solución entre ambos o contactando con el equipo multidisciplinar.

La enfermería ha de continuar caminando al unísono de los avances terapéuticos y científicos de la enfermedad. Mantener la formación continua es indispensable, haciendo especial hincapié en estar al día en conocimientos sobre redes digitales de difusión (Twitter, Instagram, Facebook...). Son herramientas muy útiles a la hora de ofrecer información de forma veraz y conocer las necesidades de nuestros pacientes de EM.

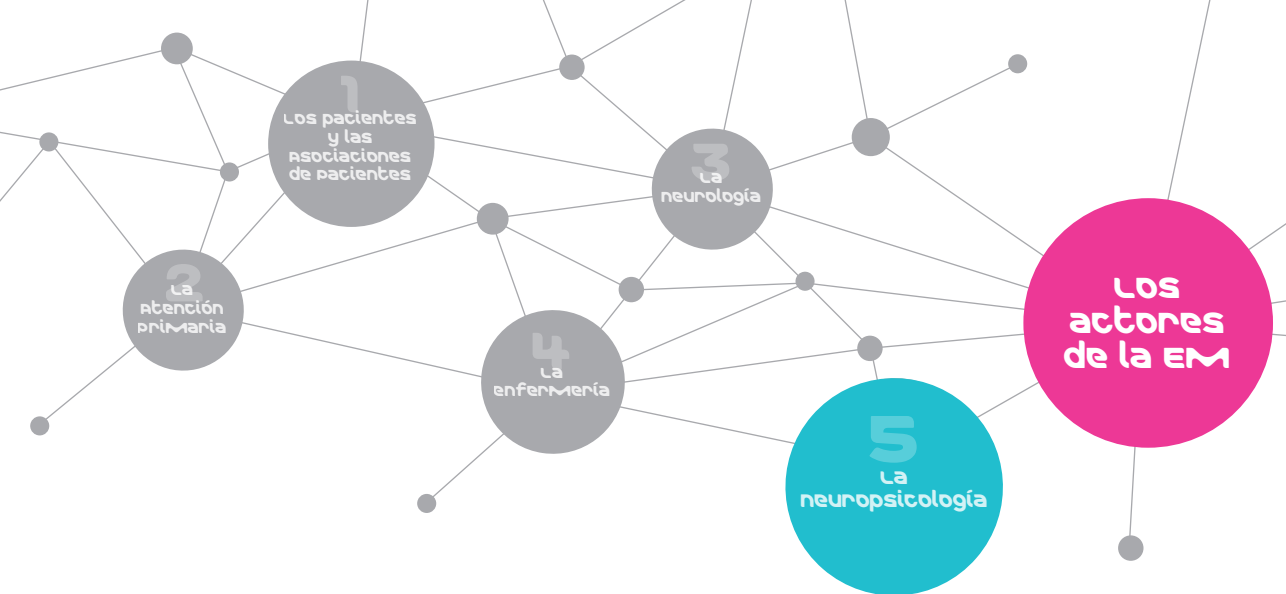
Debemos seguir colaborando con las asociaciones de pacientes, para estar en contacto con las necesidades reales de los pacientes, así como reforzar nuestra participación en proyectos de investigación.

Nuestro papel y colaboración en proyectos de investigación ha de continuar. Hay que fomentar la participación en ensayos clínicos y la presentación de proyectos, que en muchas ocasiones nacen por iniciativa del propio profesional, identificando los recursos a nuestro alcance que nos permitan desarrollar iniciativas orientadas a mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes. Incluso en nuestros propios centros de trabajo, a través de la organización de jornadas, conseguiremos una buena difusión e información de la enfermedad, contribuyendo por otro lado a la concienciación social y a la lucha por la eliminación del estigma de la EM.



CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Desarrollando protocolos de enfermería científico-técnicos** que ayuden a potenciar el trabajo de las Unidades Multidisciplinares en EM.
- 2 Promoviendo la involucración del paciente en la toma de decisiones clínicas**, la autogestión de la enfermedad y favoreciendo su autonomía como estrategia terapéutica.
- 3 Mejorando la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales.** La creación de un programa específico para enfermedades neurológicas con un apartado para el EM en el ámbito de la atención primaria es una gran necesidad, especialmente en aquellas regiones que no tienen acceso a una Unidad de Referencia de proximidad.
- 4 Mejorando las vías de comunicación entre profesionales y pacientes**, aprovechando la irrupción de las nuevas vías de comunicación digitales.
- 5 Fortaleciendo la colaboración del personal de enfermería con las asociaciones de pacientes**, como iniciativa para identificar necesidades emergentes para los pacientes y familiares.
- 6 Fomentado iniciativas de formación continua** para el profesional de enfermería.
- 7 Animando al personal de enfermería a participar en ensayos clínicos** y otros proyectos que tengan por objetivo poner a disposición de los pacientes nuevos recursos que mejoren la calidad de la atención sanitaria.
- 8 Promoviendo la organización de jornadas desde los propios hospitales**, que contribuyan a la sensibilización social y a la eliminación del estigma de la sociedad.



EL PAPEL DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA NORMALIZACIÓN DE LA VIDA CON EM

Yolanda Higuera Hernández

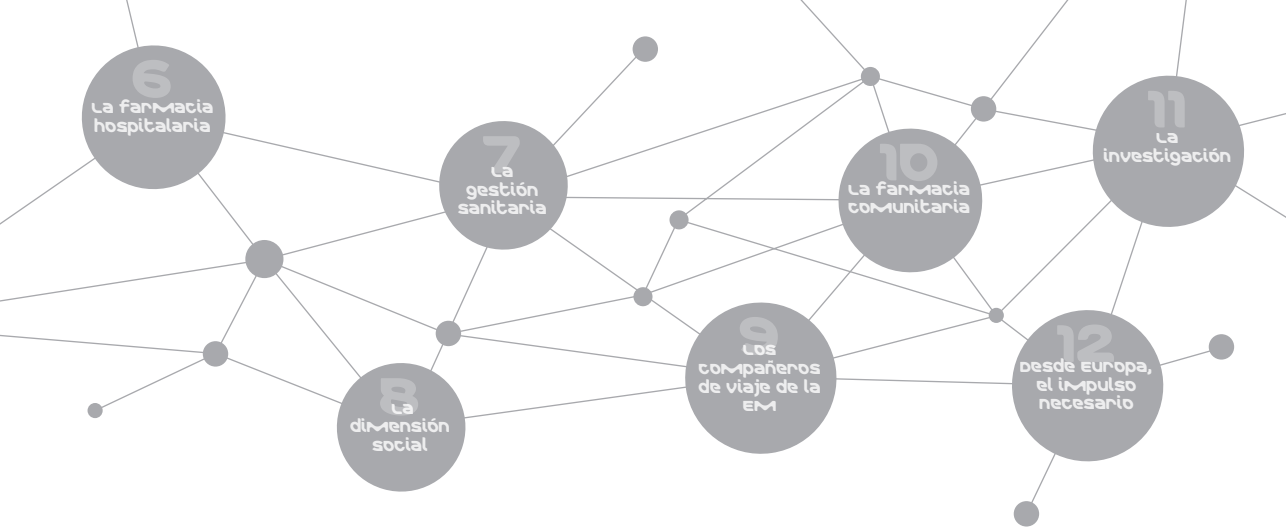
Neuropsicóloga de la Fundación para la Investigación Sanitaria del Hospital Gregorio Marañón (Madrid).

LA SITUACIÓN ACTUAL

La normalización de la vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) se ha conseguido mediante la construcción de coberturas asistenciales, preventivas y de apoyo basadas en la profesionalización y en los resultados que la investigación en Esclerosis Múltiple nos está ofreciendo.

En este sentido, la situación actual nos ofrece luces y sombras. Hay muchas cosas conseguidas, pero también hay consciencia de las que no han llegado aún y del espacio de mejora que en el futuro de las personas con EM tiene el profesional de la neuropsicología. Hoy día se ha conseguido una profesionalización y especialización de los neuropsicólogos al servicio de las personas con EM, haciéndose presentes en los ámbitos donde se les atiende: principalmente las unidades especializadas de EM y las asociaciones de pacientes y familiares.

Su función primaria es velar por el estado cognitivo, emocional y conductual de las personas con EM y de sus familiares y cuidadores, y del impacto que



cualquier aspecto relacionado pueda tener en su calidad de vida.

Todo ello tiene importancia en tanto en cuanto impacta en la calidad asistencial y repercute en la calidad de vida de las personas con EM y sus cuidadores. El deterioro cognitivo es cada vez más estudiado en la comunidad científica por su frecuente presencia⁷ y su precocidad⁸, y es cada vez más reportado por personas con EM y cuidadores como una de las preocupaciones que interfiere en su vida diaria⁹.

Es cada vez más evidente la necesidad de evaluación e intervención en aspectos neuropsicológicos y emocionales de las personas con EM y de los cuidadores.

Son de reciente publicación los documentos de consenso que describen la necesidad de evaluación e intervención en aspectos neuropsicológicos y emocionales claramente en las personas con EM^{10,11}, pero también en sus cuidadores. Esto está basado en una influencia de ida y vuelta: la del cuidador hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con EM¹² y la del efecto que la presencia de deterioro cognitivo en las personas con EM tiene sobre su cuidador¹³.

La realidad actual utiliza el conocimiento científico ya adquirido sobre el perfil cognitivo de las personas con EM para ahondar en su intervención, diseñándose cada vez mejores estudios que ofrecen datos de mayor calidad sobre el efecto a corto y largo plazo de estas intervenciones¹⁴. Sabemos que hay intervenciones que funcionan en la rehabilitación de los trastornos de memoria¹⁵, y se están probando muchas plataformas informatizadas¹⁶, de realidad virtual¹⁷ e incluso remotas¹⁸ diseñadas con ese fin. Pero dicha realidad científica contrasta con la realidad asistencial donde la escasez de servicios especializados es un déficit palpable en el campo de la neuropsicología.

Debido a la actual situación de esta profesión en nuestro país, de su juventud y de su progresiva incorporación a los contextos sanitarios y asistenciales, las personas con EM y sus cuidadores reciben en la actualidad un acceso a estos profesionales algo dispar.

En los hospitales no siempre es posible encontrar neuropsicólogos y cuando forman parte del equipo multidisciplinar de una Unidad Especializada en EM, sus servicios no siempre cubren todas las necesidades de las personas con EM.

Sin embargo, en las asociaciones de pacientes es muy frecuente que existan, y que se hagan cargo de forma profesionalizada no sólo de la evaluación, sino también de la intervención no farmacológica. Esta situación varía según las comunidades autónomas e incluso según los códigos postales, dada la usual dependencia de estos profesionales de los recursos económicos de los centros.

La EM a día de hoy es un campo donde la labor formativa es una realidad. No sólo se restringe a la capacitación de profesionales, sino que se extiende a la formación de las personas que viven con la enfermedad. Esta formación va a repercutir no sólo en una mayor responsabilización sobre su enfermedad que mejore su propia calidad de vida¹⁹, sino también en la posibilidad de realizar una devolución a los servicios sociosanitarios que ayuden a su optimización en esta patología crónica, convirtiéndose así las personas con EM en elementos activos en lo que ya se ha definido como "la medicina mas exitosa del siglo²⁰".

La formación permite a las personas con EM que se responsabilicen de su enfermedad, ganar sensación de control y jugar un papel activo.

El aumento del interés científico por la EM no se acompaña al mismo ritmo por el interés necesario desde las instituciones político-sociales, que en ocasiones dificultan burocráticamente el acceso a los recursos y enlentecen las iniciativas propuestas para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

LA VISIÓN DE FUTURO

El futuro de las personas con EM está ligado al del desarrollo de sus profesionales. En el caso de la neuropsicología es muy claro: su presencia tiene un papel importante en la normalización de sus vidas.

Aumenta con celeridad una triple demanda de las personas con EM para un futuro próximo: que les sea posible el acceso al apoyo psicológico especializado (a ellos y a sus cuidadores); que se protocolice y regularice la realización de sus evaluaciones y seguimientos del estado neuropsicológico; y que se les proporcione de forma reglada y a largo plazo los tratamientos y las estrategias de intervención sobre la cognición, la emoción y la conducta.

Uno de los grandes retos de la neuropsicología para el futuro, es la estimulación y la rehabilitación cognitiva de las personas con EM. Para que la estimulación y rehabilitación cognitiva sea una realidad, se requiere de un doble esfuerzo.

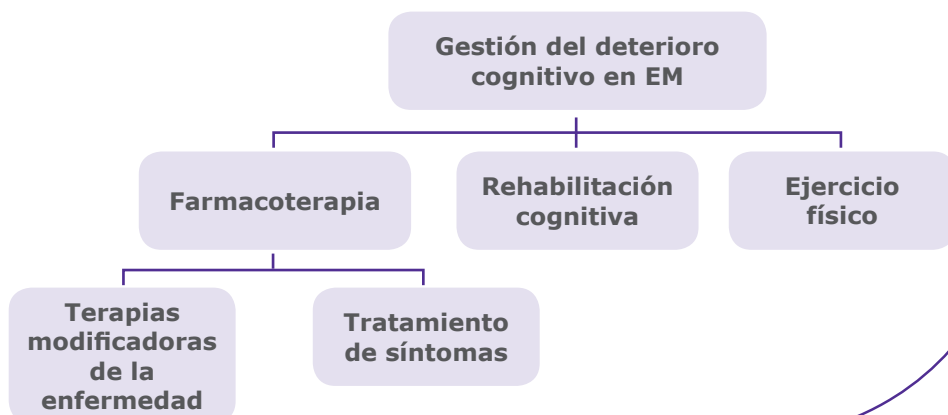
El primero debe ser investigador, mejorando el diseño y la metodología que nos pueda llevar a conclusiones más científicas y generalizables de las herramientas y estrategias que se están creando y probando en este tipo de patología. Entender la ciencia cognitiva básica nos ayuda a comprender los procesos y a diseñar programas cada vez más específicos de intervención utilizando las herramientas tecnológicas actualmente disponibles (ej. aplicaciones móviles, internet, realidad virtual, tele-intervención, etc.), al igual que detectar posibles biomarcadores de pronóstico y de evolución del deterioro cognitivo. Esto, junto con el diagnóstico precoz y detallado del estado cognitivo de las personas con EM, permitirá en un futuro diseñar tratamientos personalizados de intervención tanto cognitiva como emocional y conductual para cada caso.

Es necesario que en el futuro se fomente la formación especializada en EM de los profesionales de la neuropsicología para asegurar la calidad asistencial adaptada para cada caso.

Cabe destacar aquí que este tipo de intervención no solamente se debe proponer cuando el deterioro cognitivo ya está presente, sino que hay mucho campo de trabajo en las personas con EM que están cognitivamente intactas, con las que hay que trabajar su reserva cognitiva y potenciar su actividad general para prevenir y/o retrasar la aparición del deterioro²¹.

El segundo compromiso de la disciplina en relación al reto de la estimulación y la rehabilitación cognitiva es el de cambiar la conciencia respecto a la temporalidad de este recurso: debe ser holístico y crónico, preventivo y con impacto medible en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM. En este sentido, ya se ha propuesto que la intervención más efectiva es la que combina holísticamente y de forma conjunta la farmacoterapia, la rehabilitación cognitiva y el ejercicio físico (figura 1)²².

Figura 1: Manejo del deterioro cognitivo en EM²²



El gran reto de la neuropsicología pasa por la estimulación y la rehabilitación cognitiva. Requiere de investigación y una perspectiva holística, con un enfoque preventivo, sostenido en el tiempo y con impacto medible en la calidad de vida.

Sin embargo, queda camino por recorrer en relación a la intervención conductual y emocional, cada vez más demandada por y para las personas con EM y sus cuidadores en todas las fases de la enfermedad. Ésta no sólo es necesaria en el momento del diagnóstico, sino también cuando se sufren los brotes, en la progresión y evolución de la enfermedad o cuando se inician los tratamientos modificadores de la enfermedad, entre otros importantes hitos.

La intervención debe también ser con familias y cuidadores, para ofrecerles entrenamiento que evite la posible aparición del síndrome del cuidador y dotarles de habilidades de manejo de situaciones complejas en los distintos momentos. Para ello, es importante que se fomente una mayor y mejor comunicación con las personas con EM por parte del equipo sanitario, así como el apoyo y generalización de las iniciativas de formación ya existentes para que ofrezcan, tanto a las personas con EM como al cuidador, una información fiable y de calidad (jornadas formativas, escuelas de salud, reuniones de pacientes, talleres a familiares) que batallen la pseudociencia y formen contra el mal uso de los canales de información.

Esta cartera de recursos debe ofrecerse de forma universal, para cubrir las necesidades emocionales y cognitivas de forma igualitaria en todas las comunidades autónomas. Es muy importante el desarrollar colaboraciones fluidas y bilaterales entre los recursos sociosanitarios hospitalarios y las asociaciones de pacientes.

El objetivo será que dichos recursos cumplan los estándares multinacionales que los grupos de referencia han recomendado^{5,23}.

Otro ámbito que, aunque actualmente existe, tiene mucho campo de mejora, es el de la mediación y asesoramiento laboral. Existen esfuerzos tanto formativos, como divulgativos e intervencionistas que han buscado el mantenimiento del puesto laboral de las personas con EM el mayor tiempo posible. Para ello es imprescindible una evaluación del estado neuropsicológico del que se parte, pero también el asesoramiento para la adaptación del puesto laboral, la mediación con la empresa para la negociación de cambios, el soporte psicológico y neuropsicológico a las personas con EM que realiza la adaptación y el apoyo legal y jurídico necesario que les proporcione un uso libre de sus derechos como trabajadores. Este trabajo no sólo se debería centrar en las personas

con EM sino que también encontrará sus frutos en el asesoramiento a los empleadores de las personas con EM, dada la voluntad de muchos de ellos de ayudar a mantener el puesto de trabajo en las mejores condiciones posibles.

La eliminación del estigma es un trabajo con muchos campos de actuación, y por tanto, complejo de abordar. Este estigma no sólo puede darse en la propia persona con EM y su contexto más cercano, sino también en el ámbito laboral y social más amplio. Una vez más, la formación es la herramienta más útil en este sentido, y la colaboración bilateral de centros sanitarios y asociaciones de pacientes optimizan las posibilidades de visibilizar y trabajar este estigma. El apoyo social al colectivo de personas con EM no sólo tiene su efecto positivo a la hora de combatirlo, sino también a la hora de conseguir hitos sociopolíticos en la lucha por los derechos de este colectivo.

El futuro nos trae dos reivindicaciones que desde la neuropsicología apoyamos y que se elevan a estamentos institucionales presentes en las vidas de las personas con EM. Es muy importante trabajar para actualizar y adaptar las guías de valoración de la discapacidad para permitir una descripción más fiel de las discapacidades de las personas con EM, no sólo las físicas más obvias, sino también las cognitivas y emocionales, así como también de las llamadas "invisibles" como, por ejemplo, la fatiga (física y/o cognitiva). Otra batalla institucional que esperamos se resuelva en un futuro próximo es el apoyo definitivo del estamento político nacional para la consecución de los derechos que el estado ya ha aceptado, y que se deberían poner a su disposición dada su condición de personas con una afectación neurodegenerativa crónica¹⁸.

La intervención debe ofrecerse a familias y cuidadores, a los que hay que dotar de herramientas para el manejo de situaciones complejas.

No hay duda de que el futuro de la neuropsicología también debe tomar el testigo que la reciente investigación científica realiza en sectores de población donde previamente no se había centrado la atención. Los casos de EM infantil, las formas progresivas de la enfermedad, las personas con EM de más de 65 años y las personas con alta discapacidad física y cognitiva son grupos en los que hay que potenciar la investigación para entender cuáles son los aspectos distintivos relacionados con su cognición, emoción y conducta, qué marcadores biológicos nos pueden ayudar a predecir la evolución y cuáles son las técnicas de intervención no farmacológica que demuestren eficacia en estos casos.

Tenemos que potenciar la investigación en sectores de la población menos estudiados, como son las personas de más de 65 años, las personas con alta

Debemos de contar con la opinión de las personas con EM, en la gestión de la labor asistencial de las unidades de EM pero también en el diseño de actividades formativas, investigadoras y divulgadoras, como agentes activos de su enfermedad.

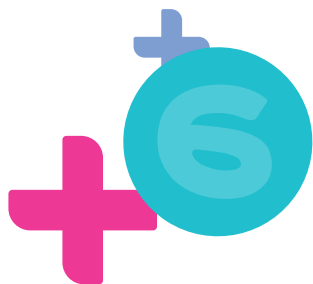
discapacidad física y cognitiva o la población infantil.

Como profesionales del sector sanitario, tenemos el reto a futuro de tener en cuenta la opinión del paciente no sólo para gestionar la labor asistencial de las unidades de EM sino para mucho más: incluirlos en los grupos de asesoramiento y decisión; formarlos como agentes-representantes activos (ya no como "pacientes") como ya se hace a nivel europeo en otros países; hacerlos co-partícipes en el diseño de la formación y en la investigación, la divulgación y la acción social. La experiencia nos dice que es

una apuesta segura el contar con esta población, de por sí joven, tecnológica, comprometida y con ganas de mejorar día a día su calidad de vida.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Garantizando el acceso de todos los pacientes a servicios especializados** de neuropsicología, que permitan evaluar e intervenir en el estado cognitivo, emocional y conductual del paciente, de una manera protocolizada, reglada y en todas las fases de la enfermedad.
- 2 Interviniendo de manera temprana**, antes de que el deterioro cognitivo se produzca para poder prevenirlo.
- 3 Proporcionando soporte a familiares y cuidadores** que necesitan apoyo psicológico para prevenir la posible aparición del síndrome del cuidador y dotarles de habilidades de manejo de situaciones complejas.
- 4 Fomentando una mayor y mejor comunicación** por parte del equipo sanitario así como el apoyo y generalización de las iniciativas de formación ya existentes para que ofrezcan, tanto a la personas con EM como al cuidador, una información fiable y de calidad.
- 5 Fomentando la colaboración activa** entre las asociaciones de pacientes y los recursos sociosanitarios hospitalarios, que deben de cumplir los estándares internacionales.
- 6 Favoreciendo la investigación en nuevas metodologías** que permitan evaluar de manera científica las diferentes intervenciones en los pacientes, profundizando en la ciencia cognitiva básica para diseñar programas más específicos de intervención utilizando las herramientas tecnológicas actualmente disponibles, buscando posibles biomarcadores de deterioro cognitivo y apoyar la investigación en sectores de la población donde menos se ha centrado tradicionalmente la atención como la población infantil o las personas mayores de 65 años.
- 7 Mejorando las herramientas de mediación y asesoramiento laboral**, tanto a pacientes como a las empresas, dada la voluntad mutua de mantener el puesto de trabajo en las mejores condiciones posibles. En este sentido, la formación y las campañas de sensibilización contribuirían a la eliminación del estigma de la enfermedad.
- 8 Recibiendo un mayor apoyo a nivel político**, que agilice los procesos burocráticos y que fomente la actualización y la adaptación de las guías de valoración de discapacidad, no sólo la física más obvia, sino también la cognitiva y emocional y de la llamadas discapacidades “invisibles” como la fatiga (física y/o cognitiva).
- 9 Dándole protagonismo al paciente**, no solo mediante su implicación en la toma de decisiones clínicas, sino también a través de la formación y su involucración en grupos de asesoramiento y decisión como un representante activo del colectivo.



EL FARMACÉUTICO ESPECIALISTA, UN MIEMBRO MÁS DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

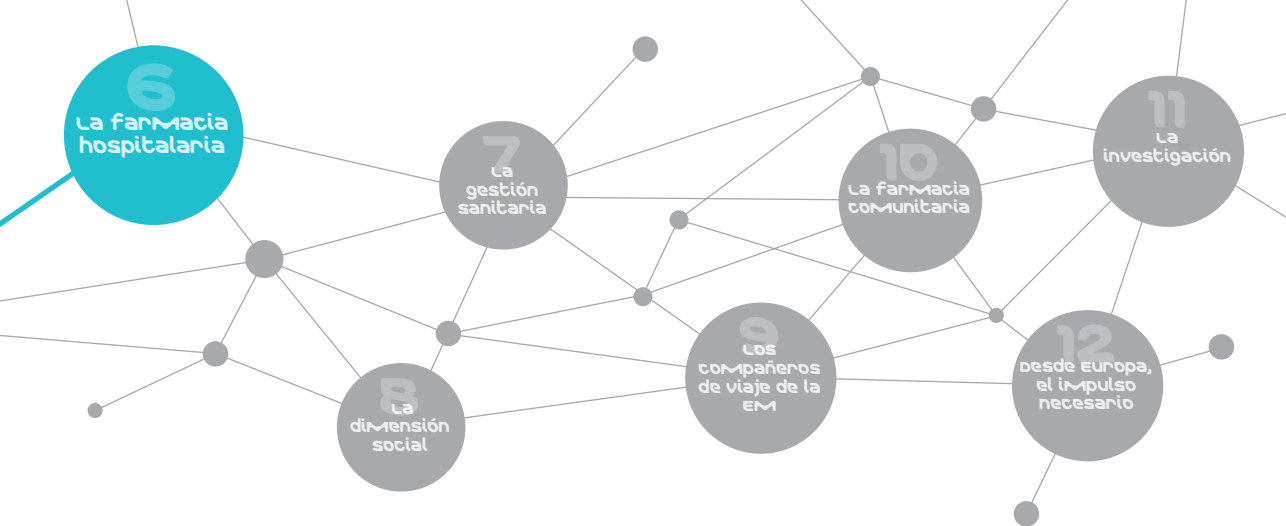
Guadalupe Piñeiro Corrales

Responsable del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo).

LA SITUACIÓN ACTUAL

En los últimos años se ha producido un incremento en la incidencia y prevalencia de pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple (EM), lo que implica un incremento en el número de pacientes que son atendidos en las unidades de pacientes externos/ambulantes de los Servicios de Farmacia de los hospitales.

Por otra parte, también se han comercializado nuevos fármacos para su tratamiento con distintos mecanismos de acción, diferentes vías de administración, diferentes puntos de dispensación (consulta externa y hospital de día), posologías, interacciones, efectos secundarios, contraindicaciones y consideraciones especiales sobre su utilización. Actualmente, disponemos de un mayor abanico de fármacos de uso hospitalario, para el Tratamiento Modificador de la Enfermedad y para el tratamiento de la sintomatología concomitante como la espasticidad y trastorno de la marcha. La mayor diversidad terapéutica,



que sin duda constituye un beneficio claro para el paciente, supone al mismo tiempo que el tratamiento de la enfermedad sea cada vez más complejo. Esta situación plantea importantes retos para el farmacéutico especialista, en cuanto a la personalización y optimización del tratamiento, la promoción de la adherencia o la contribución a la mejora de la calidad de vida.

El farmacéutico especialista es un agente muy importante en el seguimiento del paciente y la promoción de la adherencia terapéutica.

En cuanto a la Atención Farmacéutica (AF), ésta se define como la participación activa del farmacéutico en la asistencia al paciente, colaborando con el médico y otros profesionales sanitarios con el objetivo primordial de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante el uso seguro y eficiente de los medicamentos²⁴. El farmacéutico especialista se sitúa como un agente sanitario más dentro del proceso asistencial de los pacientes con EM, capaz de acompañarlos y contribuir a la mejora de su salud.

Numerosas publicaciones avalan el valor que los modelos de seguimiento farmacoterapéutico utilizados tradicionalmente aportan al paciente, en cuanto a detectar y resolver problemas potenciales y reales relacionados con los medicamentos²⁵⁻²⁸, así como para optimizar la adherencia. En este sentido, cabe destacar el rol activo que el farmacéutico de hospital ha mantenido habitualmente en el seguimiento y promoción de la adherencia terapéutica^{29,30}.

En algunos casos, diferentes factores como la cronificación de la enfermedad, problemas de intolerancia o la propia naturaleza de la enfermedad, provocan pérdida de adherencia a los tratamientos, incluso desde el primer año^{31,32}. Diferentes estudios estiman que la tasa de adherencia a los Tratamientos Modificadores de la Enfermedad se sitúa entre el 61-88%³³. Como en otros muchos casos, esta falta de adherencia reduce la efectividad de los tratamientos, incrementado los riesgos para los pacientes y los costes para el sistema de salud^{34,35}.

Una encuesta realizada a 142 hospitales españoles en la que se analizaba el funcionamiento de los servicios de farmacia en la atención al paciente externo³⁶, nos indica que actualmente en España existe disparidad en cuanto a la atención que los farmacéuticos ofrecen a los pacientes, hecho que también afecta a los pacientes con EM. Según la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, la heterogeneidad que existe en la atención de los pacientes desde Farmacia Hospitalaria se debe al grado de especialización que tenga el farmacéutico sobre la patología y sus tratamientos, de la relación con el resto del equipo multidisciplinar, de la carga asistencial y de la falta de estandarización de los procedimientos de trabajo.

Conocedora de esta situación de heterogeneidad, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria inició el desarrollo del Proyecto MAPEX (Mapa Estratégico de Atención al Paciente Externo)^{37,38}. Esta iniciativa pionera trata de establecer criterios uniformes de actuación para patologías como la EM entre otras, y marcar las directrices a seguir para evolucionar el modelo de atención al paciente externo en base a los retos presentes y futuros de estos pacientes y del sistema sanitario. En la actualidad este modelo de atención farmacéutica ya se está aplicando en las consultas externas de EM en nuestros hospitales.

LA VISIÓN DE FUTURO

En los próximos años, la Atención Farmacéutica prestada a los pacientes con EM deberá evolucionar y adaptarse a las necesidades de los nuevos modelos sanitarios. La experiencia acumulada durante estos años con el proyecto MAPEX, ha llevado a la proyección y desarrollo de un nuevo modelo de Atención Farmacéutica que prioriza al paciente frente al tratamiento, el modelo CMO (Capacidad, Motivación, Oportunidad). Este modelo desarrollado por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, se basa en tres pilares fundamentales: proveer atención a los pacientes según sus necesidades (Capacidad), afrontar la entrevista clínica desde el punto de vista motivacional (Motivación) y estar cerca del paciente de forma activa en tiempo útil (Oportunidad)³⁹, y se presenta como el modelo más adecuado a seguir en la EM.

El modelo de Atención Farmacéutica CMO (Capacidad, Motivación, Oportunidad) se presenta como el modelo más adecuado a seguir en la atención de los pacientes con EM.

La aplicación de este modelo es un reto en sí mismo en cuanto a las acciones que debe realizar el farmacéutico.

Dentro de los retos a desarrollar en la Atención Farmacéutica al paciente con EM destacan:

INTEGRACIÓN PLENA EN LA UNIDAD DE EM

El abordaje profesional de una persona con EM se inicia en el momento del diagnóstico, y no cabe duda que debe enfocarse desde una perspectiva multidisciplinar e integral (implicando además, al propio paciente y a la familia). El farmacéutico especialista debe alcanzar una integración plena en la unidad multidisciplinar con unas funciones específicas consensuadas con el equipo para evitar ineficiencias y solapamientos y participando en la toma de decisiones⁴⁰. No hay que olvidar la comunicación con equipos de Atención Primaria (médico, farmacéutico y enfermera) y colaboración con la farmacia comunitaria y asociaciones de pacientes.

SUPERESPECIALIZACIÓN EN EM

La integración de la Farmacia Hospitalaria en las unidades de EM exige una alta capacitación lo que lleva a plantear el reto de perseguir la excelencia en el conocimiento o la superespecialización del farmacéutico en EM. La Farmacia Hospitalaria además de contar con un alto conocimiento de la patología y de los tratamientos, deberá contar con formación transversal en evaluación de medicamentos, interpretación crítica de la evidencia científica, avances de la genómica y genética relacionada con la EM que contribuyan a la práctica de la medicina personalizada, uso de nuevas tecnologías aplicables al ámbito de pacientes externos, identificación de factores que requieran de actuación farmacéutica/derivación médica, entrevista clínica, farmacoeconomía, etc.

El farmacéutico especialista en EM requiere de un conocimiento en constante actualización, en cuanto a tratamientos, pero también en otras áreas transversales como la evaluación de medicamentos, la medicina personalizada, la farmacoeconomía o las nuevas tecnologías entre otras.

IMPLANTACIÓN DE CONSULTAS DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA MONOGRÁFICAS ESPECIALIZADAS EN EM

Trabajos publicados sobre la satisfacción que tienen los pacientes con la AF proporcionada en las consultas monográficas en otras patologías⁴¹, sugieren que los aspectos más valorados por los pacientes son la calidad de la información que se ofrece complementaria a la del médico y la accesibilidad a un farmacéutico concreto⁴², constituyendo elementos básicos para aumentar su motivación, minimizar los efectos adversos y aumentar la adherencia⁴³. Por ello, se debe fomentar la creación de consultas de Atención Farmacéutica especializadas en patologías neurodegenerativas.

HOMOGENEIZAR LA ATENCIÓN FARMACEÚTICA QUE RECIBEN LOS PACIENTES CON EM EN LOS HOSPITALES ESPAÑOLES

Se trata de uno de los retos que debe afrontar el farmacéutico de hospital a corto plazo, reto que ya está abordando la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria desde el grupo de trabajo GEAFEN (Atención Farmacéutica en Enfermedades Neurodegenerativas) y MAPEX mediante la elaboración de una guía específica de práctica farmacéutica para esta patología, basada en el modelo CMO. La finalidad de esta guía es establecer una serie de recomendaciones que ayuden al farmacéutico en la toma de decisiones y a desarrollar una Atención Farmacéutica sistemática y óptima para el paciente con EM en función de sus necesidades y de los recursos disponibles.

DESARROLLAR MODELOS DE ESTRATIFICACIÓN PARA PACIENTES CON EM

Dado que los recursos son limitados, el abordaje de la cronicidad ha hecho que se planteen modelos de estratificación de la población considerando la carga de la comorbilidad^{44,45}. En este sentido, resulta necesario desarrollar un modelo de estratificación adaptado a pacientes de EM que permitirá identificar subgrupos con diferentes niveles de riesgo y por lo tanto, dar prioridad y aportar más valor a aquellos pacientes que más lo necesiten.

FOMENTAR EL EMPODERAMIENTO Y CORRESPONSABILIDAD DEL PACIENTE (CADA VEZ MÁS ACTIVO Y EXPERTO) DESDE EL INICIO DEL TRATAMIENTO Y DE FORMA COORDINADA CON EL RESTO DEL EQUIPO

La formación de los pacientes con EM y de sus familiares en la autogestión de su condición de paciente crónico y de la medicación, aporta beneficios a largo plazo en la reducción de la utilización de los servicios sanitarios, menor abandono del tratamiento y mejora de la calidad de vida ayudando a normalizar su condición. Por tanto, resulta primordial la educación sanitaria inicial dada al paciente sobre la importancia de su tratamiento, técnica de administración, conservación, toxicidad esperada, interacciones del inmunomodulador con otros tratamientos, productos dietéticos, fitoterapia y terapias alternativas.

La clásica aportación de información oral y escrita que se ofrece en la consulta ya no aporta valor suficiente a la mayoría de pacientes, y debe ir complementada con recursos 2.0 adaptados al nivel de manejo

Debemos plantear la creación de procedimientos que permitan acreditar al paciente experto en EM, que además pueda participar en los procesos de evaluación de fármacos.

que tenga el paciente en dicho entorno⁴⁶. Se debe trabajar en procedimientos que permitan acreditar al “paciente experto en EM”.

PROMOCIÓN DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Mediante entrevista motivacional⁴⁷, empoderamiento y una acción coordinada interprofesional para poder detectar la falta de adherencia. Emplear nuevas tecnologías para evitar olvidos como aplicaciones específicas, dispositivos que faciliten la administración o su registro.

IMPLEMENTAR TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN (TICs)

Como estrategia para mejorar la atención del paciente disminuyendo la necesidad de acudir a los Servicios de Farmacia y que garanticen la continuidad asistencial (con especial relevancia en zonas con difícil acceso al hospital): dispensación domiciliaria, seguimiento telemático (aplicaciones, dispositivos, etc.). Estas herramientas deben incluir sistemas de gestión de la enfermedad para mejorar la adherencia y monitorizar efectos adversos en tiempo real. El empleo de las TICs es de vital importancia para garantizar la continuidad asistencial especialmente para mantener el contacto con los pacientes en los que los tratamientos se realizan en periodos de tiempo limitados.

DESARROLLAR E INCORPORAR LA MEDIDA DE RESULTADOS REPORTADOS POR LOS PACIENTES (PROMs)

A diferencia de las variables clínicas de efectividad, los PROMs proporcionan una perspectiva del paciente sobre el beneficio del tratamiento, miden directamente ese beneficio más allá de la supervivencia o la morbilidad, y a menudo reflejan los resultados que más importan al paciente. Conocer el impacto que tiene la EM sobre la calidad de vida de los pacientes tanto en fases tempranas de la enfermedad como en los estadios avanzados, la satisfacción con las distintas alternativas en condiciones de vida real o la satisfacción con la atención sanitaria prestada, es uno de los grandes retos a abordar por el sistema sanitario. Esto ayudaría a optimizar la efectividad de los tratamientos, facilitando la selección de la terapia más adecuada e incrementando la adherencia⁴⁸. El farmacéutico hospitalario puede colaborar en la medida de algunos PROMs, existiendo ya alguna experiencia en nuestro país^{49,50}, aunque es necesario desarrollar los

Conocer la perspectiva del paciente de EM en cuanto a su calidad de vida en las diferentes fases de la enfermedad y su satisfacción con la atención sanitaria prestada es uno de los grandes retos a abordar.

procedimientos que permitan dan soporte a esta actividad y definir claramente cómo se van a incorporar a la toma de decisiones.

RETOS EN INVESTIGACIÓN Y DE ACCESO A LA INNOVACIÓN

La identificación de biomarcadores, la implicación de farmacia hospitalaria en la captación de pacientes para ensayos clínicos, los acuerdos de riesgo compartido y el pago por resultados son algunos de los elementos clave para la innovación en EM.

Uno de los retos consiste en estudiar la existencia de biomarcadores de respuesta y de toxicidad a fármacos. El registro de PROMs permitiría realizar estudios de resultados en salud y de coste-utilidad. Así mismo, hay que fomentar que los estudios de vida real sean multicéntricos.

Por otro lado, desde la consulta de Atención Farmacéutica en colaboración con el neurólogo se podría participar en la captación de pacientes que se puedan beneficiar de ensayos clínicos.

El número de pacientes aumenta, se tratan antes y los nuevos fármacos dan oportunidad de tratamiento a pacientes que carecían de opciones. Esto sumado a que el coste de los tratamientos es elevado, la sostenibilidad pasa por establecer acuerdos de riesgo compartido y de pago por resultados.

Es necesario implementar un plan de Humanización en EM, que garantice que el paciente y su bienestar, especialmente en las fases de mayor vulnerabilidad, se sitúan en el centro del sistema sanitario.

IMPLEMENTAR UN PLAN DE HUMANIZACIÓN EN EM

Desde un punto de vista multidisciplinar y en todos los niveles asistenciales. En el caso de los pacientes con EM, a medida que la discapacidad y las comorbilidades derivadas de la enfermedad aumentan se vuelven más vulnerables a ser víctimas de un trato menos humano.



CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Aplicando el modelo CMO de Asistencia Farmacéutica**, donde se prioriza al paciente frente al tratamiento, y que se basa en proveer atención a los pacientes según sus necesidades (Capacidad), afrontar la entrevista clínica desde el punto de vista motivacional (Motivación) y estar cerca del paciente de forma activa en tiempo útil (Oportunidad).
- 2 Promoviendo la estandarización de los procesos** y desarrollando modelos de estratificación adaptados a pacientes de EM que permitan priorizar en base al nivel de riesgo de los pacientes.
- 3 Integrando de manera plena al farmacéutico especialista en la unidad multidisciplinaria**, con funciones consensuadas, específicas, evitando solapamiento y participando en la toma de decisiones.
- 4 Facilitando la formación específica y transversal** de los farmacéuticos especialistas en EM, que requieren una actualización continua.
- 5 Creando consultas monográficas de Atención Farmacéutica especializada** en patologías neurodegenerativas que proporcionen al paciente información complementaria a la del médico, que minimicen efectos adversos y aumenten la adherencia a los tratamientos.
- 6 Fomentando el empoderamiento y la corresponsabilidad del paciente de EM a través de la educación sanitaria**, lo que contribuye a la sostenibilidad del sistema sanitario, ayuda a disminuir las tasas de abandono del tratamiento y mejora la calidad de vida del paciente contribuyendo a la normalización de la vida.
- 7 Creando procesos para acreditar al paciente experto en EM**, que pueda participar en los procesos de evaluación de fármacos.
- 8 Fomentando el uso de las TICS**, adaptándose al nivel de manejo del paciente, como herramienta para garantizar la continuidad asistencial y mantener el contacto con los pacientes.
- 9 Promoviendo iniciativas para conocer la opinión del paciente** sobre su calidad de vida y de la asistencia sanitaria recibida en las diferentes fases de la enfermedad.
- 10 Intensificando la investigación en biomarcadores de respuesta a fármacos**, contando con la farmacia hospitalaria en el proceso de reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos, promoviendo modelos de riesgo compartido y de pago por resultados como direcciones a seguir en materia de I+D en EM.
- 11 Implementando un Plan de Humanización en EM**, que garantice que el paciente y su bienestar sean el centro de la atención sanitaria, especialmente en las fases de la enfermedad caracterizadas por una mayor vulnerabilidad del paciente.



LA EM COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

Boi Ruiz i García

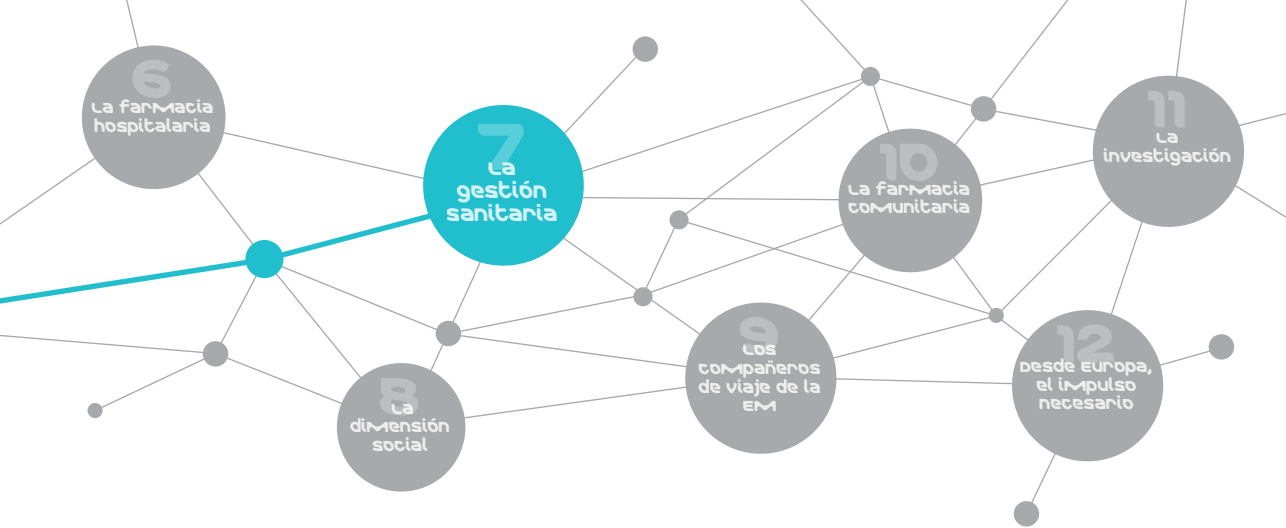
Director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la Universidad Internacional de Cataluña. Vicepresidente de la Fundación Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple (GAEM). CEO & Founder de Know How Advisers, Consultora Sanitaria Internacional.

LA SITUACIÓN ACTUAL

Hoy en día, los avances terapéuticos en Esclerosis Múltiple (EM) permiten un mayor control de la enfermedad y un mejor pronóstico, aunque aún no dispongamos de un tratamiento que nos permita reparar el daño producido por la enfermedad en la mielina.

La mayor comodidad conseguida con la vía de administración de muchos fármacos también debe considerarse como un factor favorecedor de los beneficios en los aspectos del dolor o la espasticidad.

Desde el punto de vista del diagnóstico precoz todavía existen lagunas en nuestro Sistema Nacional de Salud, aunque no debemos minimizar los factores sintomáticos poco claros en los inicios de la enfermedad y su baja prevalencia como factores de dificultad en el diagnóstico. Ello incide, lógicamente, en la toma de decisión sobre el tratamiento, donde parece consolidado el modelo multiprofesional y multidisciplinar con interacción de médicos especialistas,



enfermería experta, farmacéuticos, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales. El tratamiento es mayoritariamente de atención especializada, centrado en el ámbito hospitalario y de integración vertical.

Considerando los factores de mayor control de la enfermedad y de mejor pronóstico antes referidos, la EM entra de lleno en el concepto de enfermedad crónica. La EM forma parte de aquellas enfermedades que no tienen curación, cuya evolución natural es el deterioro progresivo, con una disminución gradual de la autonomía y de la calidad de vida y con un alto riesgo de patologías interrelacionadas directamente proporcional a la esperanza de vida.

La atención a los pacientes con enfermedades crónicas pone en crisis a la actual organización de los servicios sanitarios, además de tener importantes repercusiones económicas y costes sociales.

El acceso a los medicamentos específicos no parece tener criterios compartidos y comunes entre centros sanitarios y entre comunidades autónomas.

En el caso de la EM, su debut en adultos jóvenes y el aumento de su esperanza de vida hace que, pese a ser su prevalencia baja, no sea el único factor a tener en cuenta en los costes esperados. La generación de una progresiva dependencia pone en evidencia la dificultad estructural en la cooperación entre los equipos sanitarios y sociales.

El papel desempeñado por las asociaciones de pacientes de EM en la sensibilización, asistencia y promoción de la investigación sobre la enfermedad resulta determinante. Con sus actividades contribuyen a una mayor sensibilidad

La EM no se halla suficientemente catalogada como enfermedad crónica, aun teniendo en cuenta sus características, y adolece de un abordaje psicosocial sistémico.

social, a una mayor presencia en el debate sobre las políticas sanitarias y a la obtención de recursos económicos para la investigación. También contribuyen a visualizar y reforzar el papel de la familia como afectada y a la vez como cuidador.

El capital de conocimiento de nuestros profesionales se encuentra a muy alto nivel en todas las disciplinas que interactúan con los pacientes y procuran la coordinación entre ellos y los diferentes niveles asistenciales, pese a las limitaciones de nuestro modelo divisional tanto presupuestario como organizativo en lo que a la atención sanitaria y social se refiere.

La investigación padece situaciones propias de las enfermedades minoritarias y no aprovecha suficientemente y de forma integrada el número de pacientes.

El abordaje holístico debe responder a las necesidades físicas, emocionales y psicológicas y de adaptación al entorno, incluyendo el ámbito familiar, social y laboral.

Los planes y estrategias de atención a la cronicidad existentes en el Sistema Nacional de Salud no establecen singularidades sobre la EM considerándola dentro de las patologías neurológicas.

La equidad en la atención sigue aún más pensada en la proximidad de los servicios que no en la accesibilidad al mejor resultado.

Otras políticas, como las laborales, no favorecen el mantenimiento en las empresas de pacientes con EM con la importancia terapéutica que ello conlleva. El reconocimiento formal de una incapacidad parcial, propio de una enfermedad crónica limitante funcionalmente, tiene el efecto substitutorio de una pérdida parcial de la renta del trabajo, pero tiene el efecto contraproducente desde el punto de vista del mantenimiento del paciente en el mercado laboral.

La EM se enfrenta pues, al reto de su inclusión en las políticas de atención a la cronicidad.

LA SITUACIÓN DE FUTURO

Para que la EM sea abordada como una enfermedad crónica compleja debemos hacernos nuevos planteamientos y encajar los actuales en los parámetros propios de la atención a las patologías no curables, pero progresivamente con mayor esperanza de vida.

Desde el punto de vista de la planificación sanitaria deberemos abordar su estratificación piramidal, situando en la base a los pacientes en fases iniciales de seguimiento y autocuidado, en un primer nivel los bien controlados, en un segundo nivel los pacientes de riesgo y en un tercer nivel los pacientes complejos. La finalidad de esta catalogación está en plantear las estrategias necesarias en cada nivel, con el objetivo de contener a los pacientes en los niveles inferiores en la medida de lo posible.

El abordaje holístico debe prevalecer en la respuesta a las necesidades físicas, las emocionales, las psicológicas y las de adaptación al entorno. En este último hemos de considerar el ámbito familiar, social y laboral.

Ello requiere equipos integrados que actúen donde el paciente lo precise: su domicilio, el Centro de Atención Primaria, el área ambulatoria o de internamiento del Hospital o los centros sociosanitarios. El llamado modelo de Gestión de Casos es el de aplicación también a la EM. Los Servicios Integrados requieren de Rutas Asistenciales que determinen dónde es más idóneo actuar en función de la fase de la enfermedad, aunque ello conlleve una ruta asistencial que discurra por diferentes lugares e incluya los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia). La equidad debe ser valorada desde el acceso a la idoneidad y no solo a la proximidad. Los servicios integrados de atención a la EM deben ser facilitados por un sistema de financiación adecuado y de asignación de recursos de acuerdo con la evidencia que aporte la estratificación.

Los profesionales líderes de los equipos integrados deben disponer de la competencia necesaria para el desarrollo de su función desde esa visión holística, al tiempo que deberán trasladarla al conjunto de sus miembros.

El paciente debe seguir jugando un papel clave en su enfermedad, ampliándolo de acuerdo con un mayor conocimiento de la misma, avanzando en el autocuidado y en el apoyo a los demás como paciente experto.

Las asociaciones de pacientes deben encontrar, admitiendo sus diferentes idiosincrasias, los denominadores comunes necesarios para ganar eficiencia en pro del interés general de los pacientes.

En el ámbito asistencial supone disponer de instrumentos que permitan poner distancia física con los centros sanitarios: telemedicina, teleasistencia, visita vía web, aplicaciones para smartphones, etc. En los aspectos diagnósticos va a permitir aumentar la seguridad y precisión. Pero también los sistemas

Se debe primar la atención proactiva sobre la reactiva, el abordaje multiprofesional y multidisciplinar transversal y la planificación individualizada de la atención requerida.

Las tecnologías de la información y la comunicación incrementan la accesibilidad de la atención sanitaria, y deben desarrollarse con una máxima integración y estructuración de la información.

de información son de vital importancia en la aceleración de la investigación. Todas las estrategias de sistemas de información para la EM deben contemplar la máxima integración dentro de una adecuada estructuración.

Con relación a los medicamentos de innovación deben contemplarse estrategias de gestión con áreas de priorización y de desinversión, medidas protocolizadas y consensuadas multidisciplinariamente para contribuir a la eficiencia.

Deberá disponerse de esos datos en los registros de pacientes y poder realizar un modelo predictivo.

Debemos pues considerar un futuro de normalización de la EM apoyados en su carácter crónico, hasta que podamos decir de manera solvente que tenemos pacientes libres de enfermedad.

Los pacientes diagnosticados de EM deben sentirse protegidos y seguros en la atención que reciben de los Servicios de Salud, cualificados para gestionar su enfermedad, únicos y que son atendidos por profesionales muy preparados, responsables protegidos por políticas sociales acordes a sus necesidades, esperanzados por una investigación que contribuya a mejorar su presente, su futuro y el de generaciones venideras.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

Para avanzar, y promovido por las asociaciones de pacientes y las sociedades científicas, debemos plantear a los decisores políticos las siguientes necesidades:

- 1 Ajustarse a la realidad de la demanda** basada en un mapa estratificado.
- 2 Una propuesta de Servicio Integral de Atención a la EM**, de acuerdo con las necesidades evidenciadas en base a la estratificación y con perspectiva de género, que disponga de los centros sanitarios y los sociales como un recurso para el diagnóstico, la asistencia, el tratamiento y la investigación. Debemos evitar la integración vertical. Ha de ser el Servicio quien tenga Centros y no al revés.
- 3 El reconocimiento de la prescripción social** al mismo nivel que la farmacéutica o diagnóstica.
- 4 Un sistema de asignación de recursos** ligado a los costes esperados de acuerdo con los resultados de la estratificación.
- 5 Un acceso a la innovación de acuerdo con el valor holístico** aportado al resultado del tratamiento ligando ese valor al precio.
- 6 Un sistema de información disponible integrado en la historia digital.**
- 7 Un sistema de evaluación de resultados.**
- 8 Un plan de formación para los profesionales** acorde al modelo propuesto.
- 9 Un desarrollo continuo del conocimiento del paciente sobre su enfermedad** que incremente sus capacidades de decisión y autocuidado como refuerzo de su autoestima.
- 10 Un Plan de Investigación e Innovación** que contemple una estrategia compartida entre la investigación básica, la clínica y la de salud pública, con la finalidad de ganar en eficiencia en la utilización de los recursos de que se disponga, ser más competitivo en conseguir recursos competitivos y atraer investigadores, todo ello para alcanzar la mayor y más rápida traslación posible.
- 11 Unos denominadores comunes en la finalidad de las asociaciones de pacientes.**
- 12 Un Plan de Ocupación y un marco de relaciones laborales** propio de la enfermedad más allá de los reconocimientos de incapacidad.



LA DIMENSIÓN SOCIAL, UNA ASIGNATURA PENDIENTE PARA LA NORMALIZACIÓN DE LA EM

Luz del Mar Caballero González

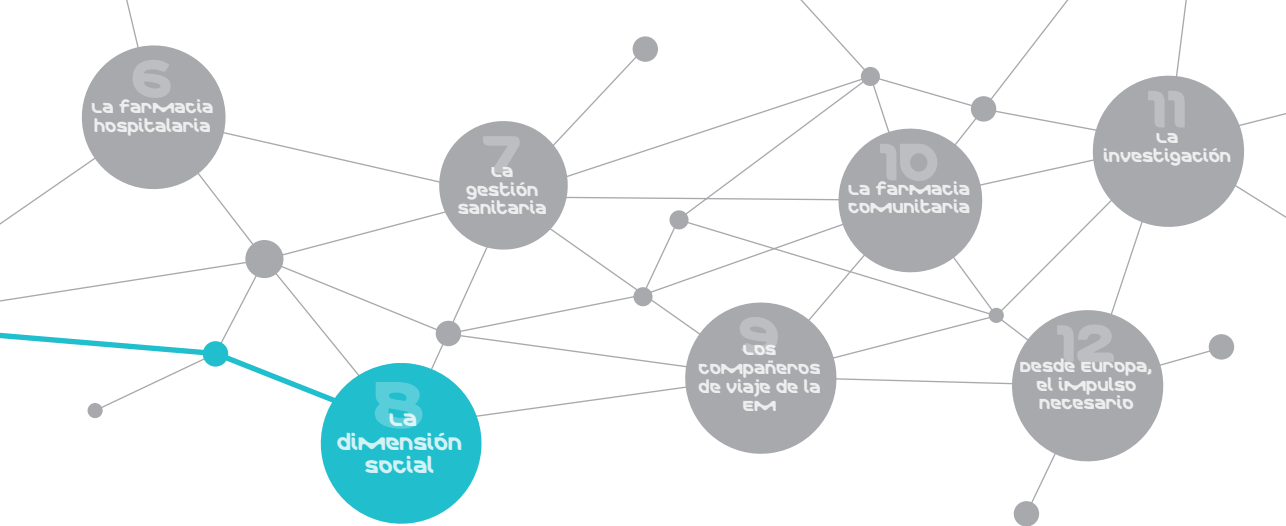
Coordinadora de la Unidad de Trabajo Social del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

LA SITUACIÓN ACTUAL

La Esclerosis Múltiple (EM) como enfermedad progresiva, incapacitante y con síntomas multifactoriales, supone un gran impacto emocional para el enfermo, la familia y su entorno afectivo. Por lo tanto, es fundamental que a través del trabajo social sanitario la intervención se realice desde el modelo biopsicosocial, desterrando el modelo biomédico.

En la intervención social al paciente con EM no se pueden obviar los recursos personales y del entorno del paciente, así como las redes familiares y sociales.

Es necesario hacer una valoración social del paciente con un diagnóstico de EM y su familia. El momento más adecuado para ello dependerá del propio enfermo, y debe ser el equipo multiprofesional el que decida cuándo tanto el paciente como su familia, se encuentran



en el momento más adecuado para ser atendidos por el trabajador social sanitario. Para poder tener una visión completa de la situación sociofamiliar, habrá que hacer entrevistas conjuntas y por separado en la que todos puedan expresar libremente sus miedos y angustias ante un diagnóstico de EM. La información se les irá proporcionando poco a poco, valorando qué es prioritario en cada momento.

El trabajador social sanitario identifica los recursos a disposición del paciente con EM y sus familiares más adecuados en cada momento.

Es importante que lleguen a valorar el trabajo social sanitario, sin confundir al profesional con un mero informador, prescriptor o tramitador de recursos y ayudas sociales. Aunque esta función también es importante, ya que el paciente con EM tendrá que enfrentarse a multitud de trámites para poder acceder a los recursos que, según la evolución de su enfermedad, vaya necesitando:

- Certificado de discapacidad.
- Solicitud y valoración de la dependencia.
- Recursos sociales como Servicio de Atención Domiciliaria, teleasistencia.
- Tramitación de pensiones de la seguridad social.
- Prestaciones ortoprotésicas, etc.

Desde que a un paciente se le diagnostica EM, tanto él como su entorno tendrán que irse adaptando a las necesidades que les vayan surgiendo, mientras que el trabajador social sanitario le orientará hacia el recurso más adecuado en cada momento, planificando la intervención social y orientando a las familias para que desarrollen capacidades que les ayuden en la resolución de los problemas.

LA VISIÓN DE FUTURO

La función del trabajador social sanitario no puede quedarse solo en lo descrito anteriormente.

Según Monrós y Zafra (2012), "el trabajador social sanitario es el profesional del equipo multidisciplinar que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientados a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades en instituciones sanitarias⁵¹".

Hay que trabajar por que la valoración social se produzca en todos los pacientes diagnosticados de EM.

Mirando al futuro hay que seguir trabajando para mejorar lo ya obtenido. La tendencia debe ser la valoración social de todos los pacientes diagnosticados de EM.

Esta primera valoración debe hacerse por el trabajador social sanitario del hospital, ya que cuanto antes detectemos las necesidades sociales del paciente y su familia, antes podremos prevenir de posibles situaciones de riesgo. Éstas pueden aparecer en

cualquier fase de la evolución de la enfermedad, por lo que el trabajador social sanitario debe hacer contención emocional y acompañamiento en todo el proceso, formando parte del equipo multidisciplinar e integrando toda la información del paciente con EM para que cada miembro del equipo (médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc.) conozca todos los aspectos relevantes que vayan a incidir en el tratamiento del paciente.

Hay que acortar los tiempos para resolver una valoración de discapacidad o de dependencia. Mientras esto se resuelve hay que facilitar de forma urgente los recursos que necesiten las personas con EM, como un Servicio de Atención Domiciliaria por un alta hospitalaria. Las asociaciones de afectados con su lucha continua e incansable han conseguido que se avance mucho en la obtención de recursos de forma rápida y eficaz.

Hay que seguir trabajando por agilizar muchos de los trámites para solicitar recursos sociales.

Su aportación a los derechos de los afectados ha sido imprescindible y seguirán consiguiendo avances. Siempre tienen que estar presentes en el acompañamiento de enfermos y familias.

Es función de todos los profesionales y debemos basarnos en una función más humanista de la atención sanitaria, teniendo siempre en cuenta la esfera emocional y social. El hospital es un medio hostil para el paciente y su familia y los profesionales que trabajamos con personas en situaciones de especial vulnerabilidad tenemos que ser cada vez más compasivos.

El paciente con EM tiene que seguir trabajando todo el tiempo que le sea posible. Las empresas deben cumplir con la obligación de adaptación del puesto de trabajo cuando sea necesario. La legislación debe establecer ayudas para que esto sea posible y no resulte un esfuerzo insalvable en empresas pequeñas.

No hay que olvidar la importancia que tiene la atención primaria en el seguimiento de las enfermedades crónicas. El trabajador social sanitario de atención primaria tiene que estar informado de la situación sociofamiliar del paciente. La coordinación entre distintos niveles asistenciales es todavía más imprescindible en un proceso como la EM. Aunque ha mejorado mucho en los últimos años, hay que seguir avanzando en esta línea.

Y como no hablar de la coordinación sociosanitaria tan fundamental en un momento en el que la sociedad en general se tiene que mover entre esos dos mundos tan separados y a la vez tan complementarios; hay que promover acciones conjuntas y hacer que todos los obstáculos que parecen insalvables vayan desapareciendo si queremos dar una asistencia de calidad a los pacientes con EM. Mientras lo social y lo sanitario discurren por caminos separados las dificultades de los pacientes seguirán existiendo.

Merecen una especial consideración los hospitales sociosanitarios de media y larga estancia que, a día de hoy, continúan siendo un reto para los sistemas sanitarios y sociales. Ya sean ofrecidos desde un centro específico o en centros residenciales debidamente acreditados, no contamos con suficientes plazas en comparación con otros países del entorno europeo. Esto es especialmente problemático en el caso de centros sociosanitarios específicos, que en el caso de enfermedades como la EM, se hacen imprescindibles en muchos casos. Es importante que este tipo de recursos pasen a ser una prioridad política, ya no solo a nivel regional, sino a nivel nacional y con garantías de calidad y equidad de acceso.

Hay que seguir avanzando en la mejora de la coordinación, no solo entre los diferentes ámbitos asistenciales, sino de los diferentes servicios de atención social más allá del ámbito sanitario (municipales, autonómicos, etc.).

No se podrán resolver las dificultades de los pacientes y familiares que conviven con la EM mientras lo social y lo sanitario discurren por caminos paralelos.

Especial atención requiere la familia. Dentro de la unidad familiar suele estar el cuidador principal que se ve sobrecargado por una nueva responsabilidad, se puede dar una negación de la nueva realidad, falta de recursos personales que ayuden a adaptarse a la nueva situación; dificultades para conciliar todo esto con la vida laboral, etc. También puede haber menores en la familia que requieran más atención de la que se les puede prestar, o que

asuman responsabilidades que les superen por su edad. Hay que tener una especial atención hacia la familia de los pacientes con EM, pues en cualquier momento se puede dar una situación de riesgo que hay que ayudar a solventar lo antes posible.

Nos movemos constantemente en lo sociosanitario. Tanto si nos referimos al paciente con EM, como si nos referimos a la familia más allegada, pareja, hijos mayores o menores, padres, etc. Todos necesitan atención social para poder ayudar a su ser querido. La coordinación con los servicios sociales municipales

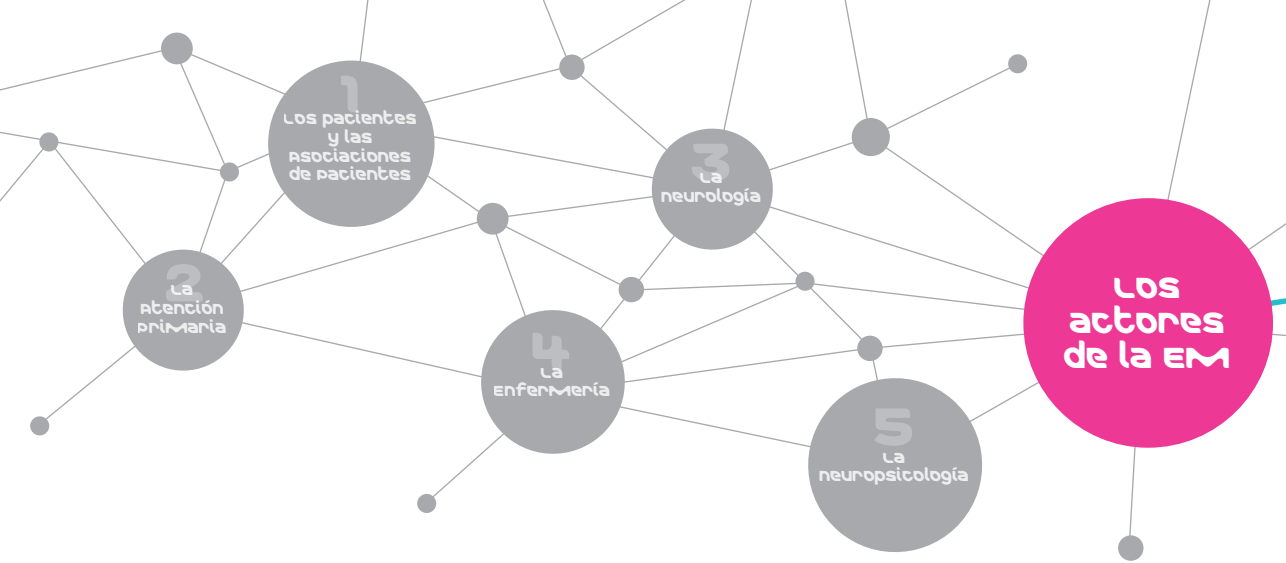
tiene que ser constante y fluida. Deben conocer si en el entorno más próximo del paciente con EM hay personas mayores que necesitan también cuidados. Si hay menores hay que hacer un seguimiento muy exhaustivo, informando a su pediatra, al tutor del colegio, etc., pues la EM es una patología crónica que afecta a toda la familia.

"Los problemas sociales solo pueden resolverlos una inteligencia social, que brota de la interacción de los individuos. La inteligencia social promueve un altruismo recíproco capaz de generar políticas en las que todos podamos ganar"

José Antonio Marina.
Filósofo y Pedagogo

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Incorporando la valoración social y temprana** de todos los pacientes diagnosticados con EM para anticipar y prevenir situaciones de riesgo.
- 2 Integrando al trabajador social sanitario como un miembro más del equipo multidisciplinar**, creando sinergias entre la esfera sanitaria y la social para proporcionar una atención integral y de máxima calidad al paciente y a los familiares.
- 3 Incrementando la disponibilidad y mejorando la gestión de recursos sociosanitarios** específicos de media y larga estancia, como las residencias especializadas que, en algunos casos, se hacen imprescindibles en la atención del paciente con EM.
- 4 Prestando atención al entorno familiar del paciente**, proporcionando recursos y herramientas que permitan al cuidador adaptarse a la nueva situación desde el punto de vista emocional, laboral y familiar.
- 5 Agilizando los trámites para que los pacientes y familiares puedan acceder a los recursos a su disposición**, especialmente en lo relativo a la valoración del grado de discapacidad y determinación del grado de dependencia.
- 6 Prolongando la vida laboral de los pacientes** al máximo mediante la adaptación del entorno laboral. En este sentido, la sensibilización social a través de campañas de concienciación y las ayudas públicas a empresas para que puedan realizar los ajustes necesarios en los puestos de trabajo, son intervenciones fundamentales para la eliminación del estigma de la enfermedad.
- 7 Incrementando la coordinación entre los diferentes servicios de atención social** tanto desde las instituciones sanitarias (hospitales y centros de atención primaria) como desde los servicios sociales municipales que puedan actuar reforzando, con su acción conjunta, el bienestar de pacientes y familiares.
- 8 Incrementando el apoyo político e institucional** que tienen un papel clave en muchos de los aspectos anteriormente comentados, principalmente en la dotación de recursos, agilización de procesos y adaptación del entorno laboral.



COMPAÑEROS DE VIAJE DE LA EM

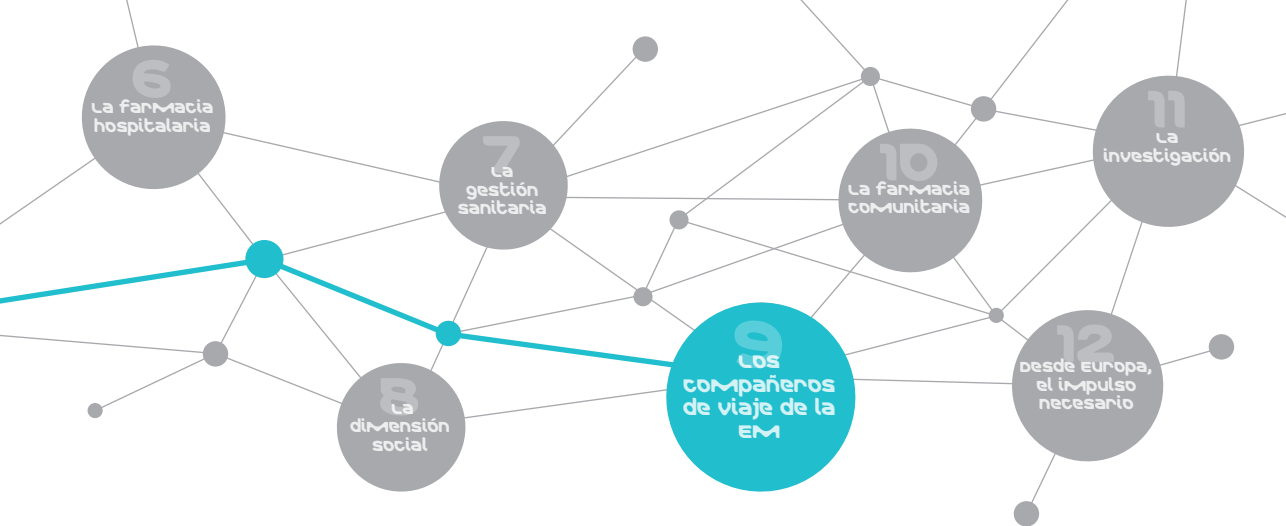
Laura García Ruano

Fisioterapeuta y Coordinadora de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM).

LA SITUACIÓN ACTUAL

Dentro del viaje que supone la vida con Esclerosis Múltiple (EM), no es fácil prever qué vas a necesitar y quién te va a poder ayudar a recorrer el camino en cada etapa. Dado el desconocimiento general sobre esta enfermedad, parece que el papel de algunas profesiones como de un logopeda o un nutricionista en EM son aún una excepción, o al menos, algo que hace elevar las cejas sopesando qué hacen y por qué están implicados en la vida de la persona con EM.

Se reconoce ampliamente la necesidad y lo beneficioso que puede ser realizar fisioterapia para tratar las secuelas de un brote de EM, pero pocas personas con EM conocen que pueden hacer algo para mejorar la sensibilidad de sus manos, que pueden entrenar la musculatura implicada en el habla y la deglución o que cambiando hábitos alimenticios pueden mejorar mucho su calidad de vida. De ahí que en las fundaciones y asociaciones de pacientes, como proveedoras de todo aquello que la persona con EM y su entorno puedan necesitar, entre los profesionales especializados cada vez contemos con más variedad de perfiles de formación y especialización para poder trabajar la totalidad de síntomas y secuelas con la máxima eficacia. Y por ello, también la labor educacional hacia los pacientes y sus familias es prioritaria, para que puedan identificar sus dificultades y saber cómo y quién puede tratarlas.



La **Fisioterapia Neurológica** es uno de los pilares fundamentales de la neurorehabilitación integral y sus beneficios abarcan desde la reducción de la espasticidad, la mejora del equilibrio y coordinación, la normalización de problemas sensitivos y propioceptivos, la reeducación de la marcha o la prevención de complicaciones por falta de movilidad entre otros, hasta la asesoría sobre actividad física, adecuación de planes de entrenamiento, correcciones posturales y educación sobre estiramientos y otros hábitos saludables. La fisioterapia analiza cuál es el origen de las dificultades que la persona con EM percibe y presenta, y trata de corregirlas potenciando las capacidades sensoriomotrices. La fisioterapia, así como el resto de disciplinas de las que hablaremos, son necesarias en momentos precisos y las intervenciones son específicas para cada persona, pero también son necesarias de manera continuada para el mantenimiento de capacidades en una evolución, hoy por hoy crónica.

En las asociaciones y fundaciones de pacientes siempre se lucha para contar con servicios de fisioterapia neurológica especializada en número suficiente para atender la necesidad de los usuarios, pero es imprescindible el apoyo de los organismos públicos y privados, sanitarios y sociales, para poder dar a todos la atención que necesitan de manera equilibrada y sostenible.

El apoyo de la administración es imprescindible para garantizar que, desde las asociaciones y fundaciones de pacientes, la fisioterapia neurológica pueda satisfacer la demanda de manera equilibrada y sostenible.

El acceso a estos tratamientos depende mucho de la actuación de las fundaciones y asociaciones a la hora de conseguir ayudas y de la agilidad con que la Administración reconozca la situación de dependencia de estas personas para poder hacerse receptoras de las mismas.

La **Terapia Ocupacional** para personas con EM es la compañera de viaje en el día a día cada vez que nos duchamos, preparamos el desayuno y salimos

Desafortunadamente la terapia ocupacional sigue siendo desconocida, raramente ofrecida por los servicios sanitarios y, por tanto, está a menudo ausente dentro de un plan de rehabilitación que debería ser integral.

en metro hacia el trabajo. Esta disciplina se ocupa de que cada tarea, por sencilla o compleja que sea, no frene a la persona con EM en su día a día, para que pueda seguir siendo autónoma e independiente. Para ello, trabaja las capacidades físicas (fuerza, sensibilidad, precisión, equilibrio, etc.), las capacidades cognitivas (planificación, concentración, flexibilidad, etc.) y trata de que el medio que rodea a la persona sea un medio favorecedor de la acción, bien sea suprimiendo barreras o proporcionando productos de apoyo.

En ocasiones, cuando algo nos resulta difícil dejamos de hacerlo y evitamos exponernos a la frustración que supone no poder a hacer algo "como lo hacíamos antes". Pero entrenando las distintas capacidades, y con una modificación del entorno en ocasiones mínima, la persona puede seguir participando plenamente en su vida social y laboral. Los profesionales de la terapia ocupacional son muy necesarios y versátiles, pudiendo ayudar a las personas con EM en cualquier etapa que lo requiera. Desgraciadamente, las personas con EM reciben menos terapia ocupacional de la que necesitarían ya que, al igual que en el resto de la rehabilitación integral, son profesionales con los que raramente pueden contar desde la sanidad pública, y a veces incluso se desconocen.

La **Logopedia** es conocida por su papel en el desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes, incluso en el caso de dificultades sobrevenidas como afasias. Sin embargo, en EM los trastornos del habla, lenguaje, voz y deglución son muy frecuentes y, si no se trabajan, pueden llegar a ser altamente incapacitantes e incluso peligrosos para el pronóstico vital de la persona. Los profesionales de la logopedia tienen un importante papel asistencial encargándose de la evaluación, prevención y tratamiento de disfonía, disfagia, disartria, afectaciones del lenguaje (comprensión o expresión), así como asesoramiento al usuario y su familia ante estos problemas. Engloba intervenciones como: entrenamiento de la voz, articulación, mejora de la alimentación en cualquiera de sus fases, prevención de atragantamientos, potenciación de las habilidades lingüísticas (mejora del acceso al léxico, seguimiento de conversaciones, etc.).

La logopedia es esencial para evaluar, prevenir y tratar aquellos síntomas asociados al habla y la deglución, así como para proporcionar asesoramiento a familiares y cuidadores sobre estos problemas.

Los problemas de deglución, a veces infradiagnosticados, requieren la coordinación estrecha entre los médicos especialistas y los propios profesionales de logopedia.

La **Nutrición** ocupa cada vez más el foco de atención en el colectivo de la EM. Hay múltiples líneas de investigación que tratan de relacionar diversos factores ambientales con las causas de la enfermedad. En este ámbito, cada vez se da más importancia a lo que comemos como agente externo modificable que puede influir en el desarrollo y progresión de la enfermedad. Aunque aún no se sabe exactamente cuál sería el tipo de alimentación perfecta, sí que conocemos qué cosas debemos evitar o qué cosas parecen beneficiosas. Además, el mantener una alimentación saludable y apropiada al estilo de vida que tenemos, es un factor que evita complicaciones y comorbilidades tanto en EM como en otras patologías crónicas. También el buen funcionamiento intestinal y el papel de la microbiota en la EM están siendo objeto de estudio en la actualidad, algo que está claramente influido por nuestro régimen alimenticio.

Para poder dar respuesta a las inquietudes sobre nutrición de las personas con EM, las fundaciones y asociaciones han de poder contar con profesionales de la nutrición, que además conozcan la patología profundamente y que trabajen como parte del equipo de rehabilitación coordinados con el resto de los profesionales, para que puedan adaptar la dieta de cada persona a sus peculiaridades de autonomía, deglución, fatiga, gustos, etc.

El nutricionista ha de valorar el estado nutricional de cada persona con EM según sus características (edad, sexo, actividad física, historial médico), para luego emitir un juicio nutricional y diseñar una intervención con planificación de dieta por períodos, recomendaciones, recetas, adaptaciones dietéticas en textura, etc. así como realizar una monitorización continuada de los resultados de estas intervenciones.

Los profesionales de la fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y nutrición, no caminan con la persona con EM de manera individual, sino como parte del equipo de rehabilitación multidisciplinar que los arroja junto con el resto del equipo (trabajador social, enfermera, neuropsicólogos, psicólogos, neurólogos) aportando unos conocimientos al grupo que generarán equipos de alto rendimiento para ofrecer la máxima calidad de atención al individuo. Realizan una inestimable labor asistencial, pero también educan al paciente y a su entorno para resolver dudas, aclarar conceptos y hacerles parte activa de su propia salud desde la prevención y tratamiento de los síntomas más precoces.

También es importante el papel que cada profesional realiza asesorando y aumentando el conocimiento del resto del equipo, generándose así un

Los nutricionistas dan respuesta a las inquietudes en alimentación, adaptando la dieta a las características del paciente e incrementando su calidad de vida.

cuerpo de conocimientos altamente especializado, que hacen que los equipos funcionen de manera transdisciplinar, dando así la mejor atención posible a cada individuo.

Y también es esencial que estos equipos estén al tanto de todos los avances científicos en el campo de la EM, para saber en cada momento qué información es la más veraz y contrastada, y para poder implicarse así mismo en procesos de investigación propia, con el fin de encontrar la atención más eficaz para cada síntoma en cada momento y la personalización del tratamiento de rehabilitación.

LA VISIÓN DE FUTURO

Para encarar el futuro con esperanza es necesario que el acceso a la rehabilitación transdisciplinar se homogeneice en todo el territorio nacional y se estandarice la calidad de los servicios ofrecidos a las personas con EM, tanto en una provincia poco poblada de España, como en un centro de rehabilitación de una gran ciudad.

El futuro pasa por homogeneizar y estandarizar la calidad de los servicios ofrecidos a las personas con EM.

Este propósito involucra a muchos actores, pero la confianza que las personas con EM depositan en las fundaciones y asociaciones, las hace responsabilizarse día a día y ser el motor del cambio que está experimentando la atención de las personas con EM.

La profesionalización, la calidad y la excelencia en el tratamiento a las personas con EM, así como la especialización y la investigación, son los objetivos que todas las asociaciones de pacientes debemos perseguir.

EL FUTURO DE LA FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA EN EM

Debemos ser capaces de dar la mejor atención a cada persona con EM, centrándonos en sus peculiaridades y ajustándonos a cada grado de dificultad: desde entrenar la carrera en personas deportistas hasta movilizar a personas que no pueden hacerlo por sí mismas.

Para que el tratamiento sea eficaz, es muy importante que el paciente esté motivado y para ello, hemos de usar todas las posibilidades de tratamiento de las que se disponen, incluyendo nuevas tecnologías: realidad virtual, robots y exoesqueletos para la marcha, terapia a través de *gaming*, etc.

La actividad física, como pilar de la vida saludable de las personas con patología crónica, comienza por el asesoramiento y entrenamiento por un profesional de la fisioterapia que pueda reconocer y resolver los problemas que a cada persona le puedan surgir al empezar a hacer ejercicio regular.

La fisioterapia neurológica es un campo especializado, que genera mucho interés entre los estudiantes. Las asociaciones de pacientes son el mejor lugar para formar a estos futuros profesionales y en colaboración con las universidades y otras entidades, fomentar la investigación en el campo.

El futuro pasa por un trato personalizado, el empleo de las nuevas tecnologías y la colaboración de las asociaciones de pacientes con las universidades para fomentar la formación y la investigación en fisioterapia neurológica.

EL FUTURO DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EM

La presencia del terapeuta ocupacional ha de generalizarse en los equipos multidisciplinares, para enriquecerlos, cohesionarlos y poder ayudar a los pacientes y familiares en el día a día.

El tratamiento de terapia ocupacional ha de conocerse y hacerse valer por la importancia decisiva sobre la autonomía del paciente que, en definitiva, es el pilar de la inclusión en la sociedad.

La asesoría sobre productos de apoyo como campo específico, la concienciación y denuncia sobre barreras arquitectónicas y la accesibilidad universal de los espacios, son los grandes objetivos de estos profesionales.

En la terapia ocupacional también debemos aprovechar las nuevas tecnologías, fomentar la investigación y formar nuevos profesionales.

Como disciplina sociosanitaria, la terapia ocupacional evalúa las capacidades de la persona para desempeñar actividades e interviene cuando dicha capacidad disminuye o se ve amenazada, es decir, tiene también una labor preventiva. Esto es importante tanto en las actividades básicas de la vida diaria, como en las actividades laborales, para que cada persona con EM pueda encontrar la manera de seguir en activo.

La terapia ocupacional, como disciplina sociosanitaria, tiene que conocerse y ofrecerse de manera generalizada, puesto que su actividad es un pilar esencial en la inclusión del paciente con EM en la sociedad.

EL FUTURO DE LA LOGOPEDIA EN EM

El futuro pasa por la generalización de la presencia de logopedas en los equipos multidisciplinares, en coordinación con el resto de profesionales y con los médicos especialistas implicados: neurólogos, otorrinos, neumólogos, etc.

Para un enfoque global del paciente, el futuro pasa por un mayor conocimiento de la labor del logopeda, la generalización de su presencia en equipos multidisciplinares y su participación en proyectos de investigación.

Otro reto de los profesionales de la logopedia es lograr intercambiar información e investigar de manera conjunta con otorrinos, para prevenir y tratar la disfagia, secuela de gran importancia por el riesgo vital que conlleva.

Mejorar el conocimiento de la labor de los profesionales de la logopedia por parte de las personas con EM y sus familiares y cuidadores constituye otro de los retos. En

este sentido, será importante la realización de campañas de sensibilización hacia estos síntomas.

En logopedia se debe fomentar la valoración y el tratamiento para mejorar la comunicación y la relación de las personas con EM, favoreciendo la inclusión y normalización.

Promover un enfoque global y completo de los pacientes con EM abordando la respiración, la fonación, la articulación, la prosodia y el lenguaje, además de la deglución, constituye una necesidad a futuro.

EL FUTURO DE LA NUTRICIÓN EN EM

Será importante promover la investigación en el campo de la nutrición, para encontrar factores determinantes en el tratamiento y la mejor evolución de la EM.

La investigación en nutrición para mejorar la evolución de la EM, el fomento de la educación en nutrición, así como la formación de nutricionistas capaces de trabajar en equipos multidisciplinares son algunos de los retos de futuro.

Además, el rol de la nutrición en el tratamiento de los pacientes es importante para prevenir obesidad, diabetes, dislipemias y otras patologías crónicas relacionadas con la alimentación, así como prevenir la desnutrición y pérdida de masa muscular en personas con limitaciones severas y ofrecer asesoramiento para evitar la fatiga y debilidad.

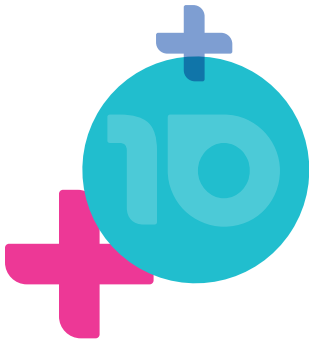
Resulta fundamental fomentar la educación para la salud en el colectivo de pacientes, familiares, cuidadores y profesionales, acerca de las bases de la alimentación saludable para EM y cómo conseguirla.

La promoción de la formación de nuevos nutricionistas especializados en EM capaces de trabajar en equipo con el conjunto de profesionales médicos y de rehabilitación, permitirá alcanzar la excelencia requerida.

CÓMO SEGUIR AVANZANDO

En los próximos años, el desafío de las terapias de rehabilitación contará con puntos en común para todas las disciplinas involucradas. Desde las fundaciones y asociaciones de pacientes los grandes retos por alcanzar son:

- 1 Universalización de la atención en todas las áreas del territorio español,** con calidad, profesionalización y especialización, tratando de contar con todos los profesionales que se requieran para ello, incluyendo fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y nutricionistas.
- 2 Caminar de la mano de instituciones sociales y sanitarias,** empresas privadas y socios para conseguir la gratuidad de los servicios y en todo caso, la sostenibilidad para el afectado del tratamiento continuado como pilar fundamental para mejorar su calidad de vida y autonomía.
- 3 Ser centros de referencia a la hora de formar e investigar en los distintos campos de la rehabilitación.** Conseguir el equilibrio entre la asistencia y la investigación para poder estar en la vanguardia de los mejores tratamientos para las personas con EM.
- 4 Trabajar en concienciación y sensibilización,** para que se conozcan tanto las características de la enfermedad, como sus síntomas visibles e invisibles, para poder detectarlos y tratarlos de manera precoz, así como prevenirlos. Hacer de la intervención preventiva un enfoque de vida para la persona con EM, implicándole en su tratamiento y consiguiendo pacientes y familiares activos e informados.
- 5 Fomentar el contacto entre todos los implicados en este viaje,** escuchando y tratando de actuar de manera coordinada, en pos de la atención global e individualizada de cada persona con EM.



LA FARMACIA COMUNITARIA COMO PUNTO DE PROXIMIDAD INELUDIBLE EN LA EM

Jesús Aguilar Santamaría

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).

LA SITUACIÓN ACTUAL

La labor asistencial fundamental del farmacéutico comunitario es atender todas las necesidades que tiene un paciente en relación a sus medicamentos, no sólo dispensando, sino también realizando un seguimiento individualizado de los tratamientos, evaluando resultados en salud y previniendo o resolviendo problemas relacionados con el uso de los medicamentos en colaboración con el paciente, médico y otros profesionales sanitarios.

La dispensación de medicamentos sigue siendo el servicio central en la labor farmacéutica, garantizando que los pacientes reciban y utilicen los medicamentos de forma adecuada a sus necesidades clínicas, en las dosis precisas, según sus requerimientos individuales, durante el periodo de tiempo adecuado, con la información adecuada para su uso correcto y de acuerdo a la normativa vigente.



En estos momentos, la Esclerosis Múltiple (EM) no cuenta con un tratamiento que sea curativo y la aproximación terapéutica que se hace pasa por contrarrestar los efectos, reducir la gravedad y frecuencia de las recaídas agudas, limitar la progresión de la discapacidad, aliviar síntomas persistentes si los hubiera y favorecer la reparación tisular. Para ello, se cuenta con un arsenal terapéutico en el que la gran mayoría de medicamentos están clasificados, desde un punto de vista administrativo, como medicamentos de uso hospitalario o medicamentos de dispensación hospitalaria sin cupón precinto diferenciado, es decir, medicamentos que se dispensan de forma exclusiva a través de los servicios de farmacia hospitalaria.

La labor farmacéutica garantiza que los pacientes reciban y utilicen los medicamentos de forma adecuada según sus requerimientos individuales y de acuerdo a la normativa vigente.

No obstante, desde la farmacia comunitaria se dispensan, con su correspondiente receta médica, corticoesteroides que se emplean para limitar la intensidad y la duración de los episodios agudos; análogos de la hormona adrenocorticotropa o ACTH, que se emplea igualmente para paliar brotes; otros medicamentos clasificados como medicamentos de diagnóstico hospitalario y que actúan sobre los mecanismos autoinmunes, ayudando a reducir la frecuencia e intensidad de los episodios agudos, frenando la progresión de la discapacidad y el deterioro neurológico de la persona afectada por EM.

Igualmente, se dispensa toda aquella medicación utilizada para el tratamiento sintomático (fatiga, espasticidad, dificultad para la marcha, dolor neuropático, déficit cognitivo, problemas de micción, etc.), otros medicamentos con receta para el tratamiento de problemas de salud concomitantes y medicamentos que no requieren prescripción para aliviar problemas de salud autolimitados, complementos alimenticios, productos sanitarios, etc. Dentro de los últimos,

hay que destacar las denominadas ayudas técnicas, productos de apoyo que facilitan la movilidad, higiene, vestido, alimentación, etc. y que pueden conseguirse en la farmacia comunitaria.

Por su proximidad y la relación que establecen con los pacientes, la farmacia comunitaria es un buen punto de seguimiento para la efectividad y seguridad de los tratamientos.

La red de 22.046 farmacias comunitarias cubre el 99% de la población. No cabe duda de que la farmacia comunitaria es un establecimiento de proximidad, accesible, con un amplio horario y donde es habitual que exista un conocimiento personal del paciente por parte del farmacéutico.

Cuando es la primera vez que un paciente va a utilizar un medicamento para la EM, el farmacéutico proporcionará toda la información necesaria para que su uso sea efectivo y seguro, comprobando previamente que no hay

ningún criterio que impida la dispensación. La persona afectada por EM debe salir de la farmacia conociendo para qué es ese medicamento y cuál es el correcto proceso de uso.

Cuando el tratamiento es de continuación, el farmacéutico evalúa si el medicamento está siendo efectivo y seguro, actuando si identifica cualquier incidencia (duplicidades, interacciones con medicación concomitante, sospecha de reacciones adversas, contraindicaciones, etc.). La identificación de una incidencia requiere de la evaluación, intervención y seguimiento por parte del farmacéutico comunitario.

Por otro lado, las farmacias ejercen una labor básica en materia de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, participando en campañas sanitarias y actividades relacionadas con la salud pública. Por ejemplo, en acciones ligadas al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple o el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

La farmacia comunitaria también participa activamente en actividades para la prevención de enfermedades y promoción de la salud, formando parte de campañas sanitarias, contribuyendo a la información, la sensibilización y la educación sanitaria.

Finalmente, los farmacéuticos desempeñan una labor de información y educación sanitaria a pacientes y cuidadores, no sólo relacionada con el uso de la medicación (recomendando estrategias para minimizar efectos adversos, evitar interacciones, etc.), sino también ofreciendo información y recomendaciones para adaptarse a la enfermedad, modificar hábitos de vida, alimentación, ejercicio físico y conocer recursos disponibles a nivel regional o local para personas que padecen EM.

LA VISIÓN DE FUTURO

Desde la perspectiva de la farmacia comunitaria, la visión de futuro respecto a la EM y a las personas afectadas por EM pasa por los siguientes aspectos:

FAVORECER LA ACCESIBILIDAD AL TRATAMIENTO COMPLETO DE LA PERSONA CON EM

La gran mayoría de los medicamentos modificadores de la enfermedad utilizados en el tratamiento de la EM se dispensan de forma exclusiva en los servicios de farmacia hospitalaria, a pesar de que las personas afectadas por EM realizan un uso, en su mayoría, extrahospitalario.

Que un medicamento se clasifique como medicamento de uso hospitalario se debe a que:

1. Requiera monitorización clínica directa durante la administración.
2. Tenga un margen terapéutico estrecho.
3. Sea de uso exclusivo en emergencias.
4. Tenga indicaciones terapéuticas que impliquen una hospitalización permanente.
5. Sea de utilidad exclusiva en procedimientos diagnósticos hospitalarios.
6. Se requiera una técnica o vía de administración en la que sea necesaria la actuación de personal sanitario específicamente cualificado.
7. Se utilice en nutrición parenteral.
8. Tenga un uso restringido por motivos de salud pública.

Solo algunos de los medicamentos empleados en el tratamiento de la EM se administran por vía intravenosa; en ese caso, podría ser conveniente una monitorización continua durante la administración o tras ella, y por tanto, estaría justificada su clasificación como medicamentos de uso hospitalario. Sin embargo, el resto son medicamentos que bien se administran por vía oral o bien se presentan en forma de jeringas precargadas para su administración subcutánea por parte del propio paciente o cuidador. Por ello, salvo que por motivos de seguridad fuera necesaria la administración/monitorización en el entorno hospitalario, no existiría una justificación clínica para que

Una reflexión acerca de los medicamentos que, con garantías de seguridad, pudiesen dispensarse desde la farmacia comunitaria, podría suponer una mejora en la calidad de vida de los pacientes, minimizando los desplazamientos a su hospital y favoreciendo la adherencia a los tratamientos.

estos medicamentos no pudieran dispensarse en las farmacias comunitarias.

Para una persona afectada por EM es, por lo general, mucho más fácil, cómodo y rápido ir a su farmacia comunitaria que acudir su hospital de referencia para recoger esta medicación. Además, estos pacientes suelen acudir regularmente a su farmacia para retirar otra medicación. Esto facilita que desde la farmacia comunitaria, se pueda tener un mejor control de toda la medicación que se utiliza (incluidos medicamentos sin receta, complementos alimenticios, etc.) y, sobre todo, favorecer la adherencia.

OPTIMIZAR LA FARMACOTERAPIA

El farmacéutico comunitario, a través de la prestación de distintos servicios asistenciales, contribuye a la optimización de los resultados del tratamiento de la EM. No hay que olvidar que el farmacéutico comunitario tiene conocimiento de toda la medicación que utiliza un paciente, incluyendo medicación para enfermedades concomitantes y el uso de medicamentos que no requieren prescripción.

La inclusión de la labor del farmacéutico comunitario en el Servicio de Seguimiento Farmacoterapéutico del paciente de EM puede contribuir a prevenir, detectar y actuar de manera sistemática ante posibles problemas derivados del uso de medicamentos para el tratamiento de la EM.

Durante el proceso de dispensación se pueden identificar incidencias que requieren de una evaluación, intervención y seguimiento por parte del farmacéutico comunitario. Estas incidencias, que pueden darse ocasionalmente en personas con EM, sería recomendable que estuvieran incluidas en el **Servicio de Seguimiento Farmacoterapéutico**. Mediante este servicio, el farmacéutico de forma

continuada y sistematizada revisa la medicación que utiliza un paciente con el objetivo de detectar cualquier posible problema e intervenir para prevenirlo o resolverlo. Entre las intervenciones para resolver o prevenir cualquier resultado negativo observado se encuentran: la provisión de información/educación sanitaria, la derivación al médico de Atención Primaria notificando el problema identificado y/o su resultado sobre la salud del paciente, la notificación de una sospecha de reacción adversa al sistema nacional de Farmacovigilancia, etc.

De forma más específica, la falta de adherencia es uno de los problemas más habituales, relacionados con el tratamiento de la EM que se pueden encontrar. Puede identificarse porque sea notificado directamente por el paciente o cuidador, o bien, puede derivar de una sospecha del farmacéutico. La falta de adherencia va a derivar en un fracaso terapéutico, una disminución en el

control de la enfermedad y, por tanto, en un aumento en la posibilidad de que se produzcan recaídas o un empeoramiento, repercutiendo directamente en el estado de salud y la calidad de vida de la persona afectada por EM.

Para mantener unos niveles de adherencia al tratamiento adecuados, es imprescindible contar con la implicación y colaboración activa del paciente, no sólo en lo estrictamente relativo al tratamiento farmacológico, sino también en lo relativo a hábitos higiénico-dietéticos y/o estilos vida.

La provisión sistematizada de un **Servicio de Adherencia Terapéutica** mediante el cual se pueda cuantificar, evaluar y actuar para mejorar los niveles de adherencia al tratamiento tendrá, como se ha visto, una repercusión directa en el estado de salud y calidad de vida del paciente con EM. La falta de adherencia es compleja y multifactorial, por lo que es fundamental combinar estrategias (uso de cuestionarios, recuentos, sistemas de recordatorios, entrevista motivacional, etc.) adaptadas a las necesidades que se identifiquen en el paciente.

Otro aspecto en el que la farmacia comunitaria puede contribuir en mayor medida para conseguir una optimización de la farmacoterapia, es a través del **Servicio de Conciliación de la Medicación** mediante el cual el farmacéutico comunitario puede identificar cualquier discrepancia que aparezca después de que una persona afectada de EM haya pasado por un ingreso hospitalario.

La farmacia comunitaria, a través de un servicio sistematizado, podría contribuir a mejorar los niveles de adherencia del paciente al tratamiento, un aspecto clave en el estado de salud y la calidad de vida del paciente con EM.

DETECCIÓN PRECOZ Y DERIVACIÓN

Cada día se atienden a más de 2.300.000 personas en las farmacias, esto supone una media de 100 personas por farmacia al día. Así, el farmacéutico comunitario entra cada día en contacto con muchas personas, lo que le posiciona en un lugar privilegiado para poder identificar y derivar al médico de Atención Primaria a personas en las que haya sospecha de estar afectadas por EM.

Los síntomas más frecuentes de la EM son fatiga, debilidad muscular, hormigueo, falta de coordinación, pérdidas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, rigidez muscular, trastornos intestinales o urinarios, trastornos de la función sexual, trastornos del habla, sensibilidad al calor y alteraciones cognitivas y de la memoria.

La farmacia comunitaria está en una posición privilegiada para colaborar en la identificación de patologías compatibles con la EM que puedan favorecer una llegada más temprana del paciente a los servicios médicos y un diagnóstico más temprano.

La sintomatología dependerá de las áreas del Sistema Nervioso Central que estén afectadas. Normalmente se presenta más de un síntoma, pero es raro que una persona experimente todos los síntomas identificados.

La fatiga y debilidad muscular son los síntomas más frecuentes que, aunque son inespecíficos, sí que pueden ser indicativos de sospecha de EM, sobre todo porque la fatiga suele ser

generalizada y debilitante, aparecer de forma imprevisible y excesiva respecto al tipo de actividad física que se haya podido llevar a cabo.

La existencia de criterios de derivación consensuados entre médicos y farmacéuticos favorecería la colaboración y comunicación para así poder identificar a personas que pudieran estar afectadas por EM y, de este modo, iniciar la ruta asistencial para llegar al diagnóstico temprano por parte del especialista.

PROMOVER LA COLABORACIÓN ENTRE PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS

La EM requiere de un abordaje integral, multidisciplinar y coordinado de distintos profesionales sociosanitarios que, junto con el paciente, familiares, cuidadores, etc., conformarán un ecosistema sociosanitario que se interrelaciona.

La falta de un tratamiento curativo y la diversidad sintomatológica hace que sea esencial la colaboración entre neurólogos, neuropsicólogos, médicos de Atención Primaria, enfermeros, trabajadores sociales, farmacéuticos comunitarios y hospitalarios, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, etc.

Son necesarias herramientas de comunicación innovadoras que permitan mantener un diálogo constante entre todos los actores implicados en la vida de las personas con EM para crear espacios de colaboración con una perspectiva holística.

Resulta imprescindible promover acciones para involucrar a todos los profesionales sociosanitarios y favorecer una colaboración real. En este sentido, sería necesaria la existencia de herramientas que no sólo permitieran realizar un registro de datos del paciente, sino también posibilitar la comunicación entre niveles asistenciales y entre los distintos profesionales implicados en el tratamiento de una persona con EM.



Dentro de este espacio de colaboración se debe incluir a las asociaciones de pacientes, que trabajan ofreciendo un espacio de atención sociosanitario integral a pacientes, cuidadores y familiares.

APOSTAR POR EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS PERSONAS AFECTADAS DE EM, FAMILIARES Y CUIDADORES

La farmacia comunitaria puede ser un punto importante a la hora de contribuir a la mejora de las condiciones sociales de las comunidades donde se encuentran. En este sentido, la farmacia comunitaria tiene una función social que se debe fomentar y donde destaca la labor de acompañamiento que se hace a las personas afectadas por EM, sus familiares y cuidadores.

La EM puede evolucionar hacia situaciones de dependencia con una demanda considerable de cuidados que pueden sobrepasar las capacidades o recursos de una familia. Los cuidadores deben ser capaces de mantener unos niveles emocionales y físicos adecuados para poder llevar a cabo sus quehaceres diarios.

La farmacia comunitaria cumple una labor social importante en el acompañamiento de pacientes y cuidadores que se debe de potenciar.

Los farmacéuticos ayudan a familiares y cuidadores no sólo en la dispensación, seguimiento y cumplimiento de los tratamientos, sino también en la conservación de la fortaleza para afrontar el proceso de la enfermedad.

Desde la farmacia se puede informar sobre recursos sociosanitarios disponibles (centros asistenciales, ayudas domiciliarias, teleasistencia, ayudas económicas, etc.), así como organizaciones y grupos de pacientes. También sobre aspectos éticos y legales que en algún momento se pudieran considerar, como es la ley de dependencia o temas relacionados con últimas voluntades sanitarias/ testamentos vitales, etc.

En resumen, en este capítulo he intentado aportar la visión de la farmacia comunitaria como miembro de la comunidad de la EM y que, como habrán podido ver, va más allá de la actividad dispensadora. Tareas como la optimización de la farmacoterapia mediante programas específicos de seguimiento farmacoterapéutico, de adherencia, de conciliación o programas de detección precoz o acompañamiento al cuidador, además de las actividades de información y educación al paciente, son sólo algunas de las actividades y servicios que la farmacia comunitaria en coordinación con el resto de profesionales sanitarios y sociales puede hacer para mejorar la vida de los pacientes de EM.

Agradezco de forma muy sincera a los promotores de esta iniciativa que hayan contado con los farmacéuticos comunitarios para su desarrollo.

Concluyo poniendo a disposición de todos los pacientes de EM y sus cuidadores, de las Administraciones Públicas, de los gestores sanitarios, de todos los profesionales sanitarios, de todos los investigadores y, en definitiva, de toda la comunidad de la EM, la gran red de 22.000 farmacias españolas y sus 50.000 profesionales que estarán al lado de todos ellos 24 horas, 365 días al año. Un modelo de asistencia líder en el mundo que es una conquista social de nuestros ciudadanos y pacientes.

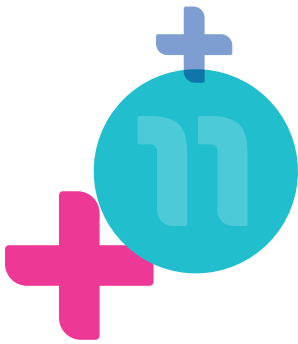
Desarrollemos programas conjuntos entre todos, donde seamos innovadores, ambiciosos y trabajemos coordinados como profesionales sanitarios para mejorar la vida de las personas con EM y sus cuidadores.

Les invito a desarrollar programas conjuntos entre todos, donde seamos innovadores y ambiciosos y trabajemos alineados y coordinados para conseguir crear esperanza y mejorar la vida de los pacientes de EM y sus cuidadores. Ellos y todos los pacientes son sin lugar a dudas nuestra razón de ser como profesionales sanitarios.



CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Aprovechando la amplia red de cobertura y servicios de las farmacias comunitarias**, que cuentan con profesionales sanitarios que establecen relaciones de proximidad con pacientes y cuidadores, proporcionando un buen punto para el seguimiento y acompañamiento de pacientes y familiares.
- 2 Haciendo una reflexión conjunta sobre qué medicamentos pudiesen ser dispensados desde la farmacia comunitaria**, lo que impactaría positivamente en la calidad de vida del paciente, minimizando desplazamientos y favoreciendo la adherencia.
- 3 Creando nuevos servicios o programas sistematizados, que permitan cuantificar, evaluar y actuar a diferentes niveles del tratamiento** de los pacientes, como la adherencia a los tratamientos (Servicio de Adherencia Terapéutica) y vigilancia farmacoterápica para prevenir o detectar cualquier problema derivado del empleo de medicamentos (Servicio de Seguimiento Farmacoterápico).
- 4 Generando criterios de derivación consensuados entre médicos y farmacéuticos que favorezcan la identificación de personas con síntomas** compatibles con EM, que puedan llegar por indicación de los farmacéuticos de manera más temprana a los servicios sanitarios, favoreciendo un diagnóstico más temprano.
- 5 Creando herramientas de comunicación innovadoras** que permitan una comunicación dinámica de todos los actores involucrados en la vida del paciente con EM, desde profesionales sanitarios, a pacientes, cuidadores, administraciones y la sociedad en general.
- 6 Dotando de herramientas a las farmacias comunitarias para potenciar su labor sociosanitaria** en el acompañamiento de pacientes y cuidadores que conviven con la EM y con los que tienen una relación continuada.
- 7 Creando programas de innovación multidisciplinarios**, trabajando de manera conjunta, coordinada y con objetivos ambiciosos para que, entre todos, mejoremos la calidad de vida de los pacientes y cuidadores.



CON CIENCIA SÍ HAY FUTURO

Diego Clemente López

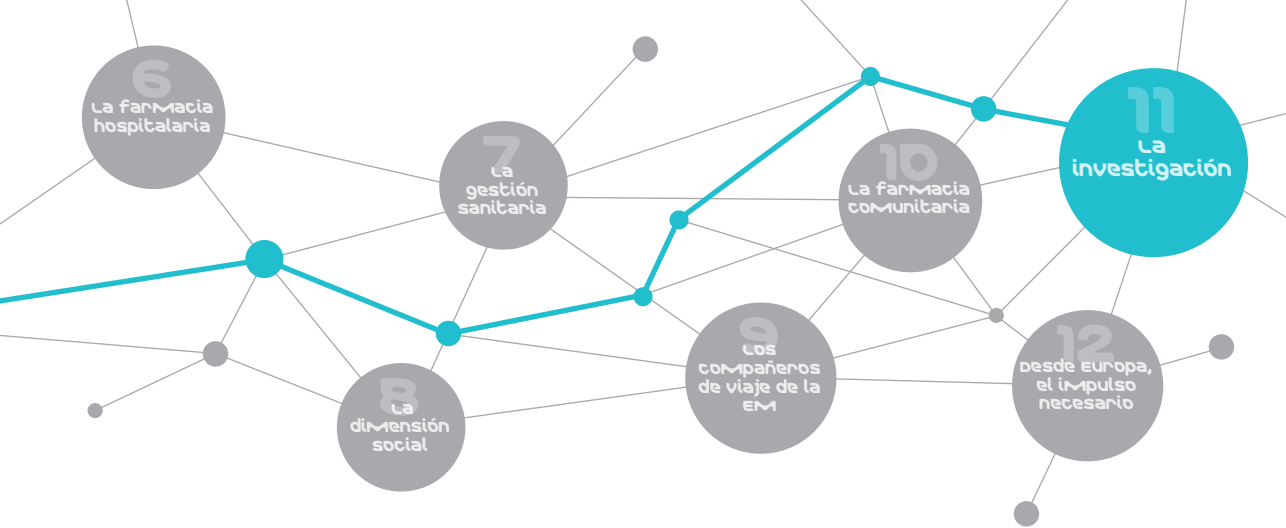
Biólogo. Investigador Principal del Laboratorio de Neuroinmuno-Reparación. Unidad de Investigación Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo). Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.

LA SITUACIÓN ACTUAL

Se agradece profundamente que se invite a un investigador a dar su visión en un informe multidisciplinar sobre la situación de la Esclerosis Múltiple (EM). Y más aún, si el investigador invitado desarrolla su labor científica en un laboratorio de ciencia básica, esa parte de la ciencia en la que a partir de modelos más o menos sencillos, se plantean abordajes experimentales para dar respuesta a preguntas complejas como es el caso de la EM. Y es que la famosa frase que clamamos los investigadores de “sin ciencia no hay futuro” es aplicable a cualquier ámbito de la sociedad, pero es mucho más claro en el caso de la investigación en enfermedades.

Y en esto, en dar respuestas, en buscar nuevos conceptos y aplicabilidades, en saber cómo y por qué ocurren los acontecimientos biológicos que subyacen a cualquier enfermedad, los científicos básicos tenemos mucho que decir.

Para quien escribe está claro que la situación de la investigación en EM está muy avanzada, lo cual es opuesto a lo que puede percibir el colectivo de pacientes de



EM que consideran que su situación está lejos de ser solucionada. Y tienen toda la razón, aunque parcialmente. La EM es una de las enfermedades neurológicas en las que el número de publicaciones científicas es elevado, habiendo muchos grupos de investigación nacionales e internacionales, básicos y clínicos, trabajando en esta enfermedad.

Nuestro trabajo, sumado a la intensa labor de I+D+i de la industria, que potencia la investigación clínica, tiene un objetivo común: mejorar lo antes posible la calidad de vida de las personas con EM.

Si comparamos los avances terapéuticos ocurridos en los últimos años en la EM frente a enfermedades complejas y con una necesidad apremiante desde el punto de vista sociosanitario como el Alzheimer o la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la diferencia es abismal^{52,53}, el abanico terapéutico disponible en EM ha crecido mucho en los últimos años.

Las dos enfermedades anteriormente mencionadas no tienen ningún fármaco de los denominados modificadores de la enfermedad, lo cual conduce a consecuencias sociales y vitales de extrema importancia para el paciente, su familia y la sociedad en su conjunto. En comparación, existe actualmente un amplio abanico de tratamientos que, en mayor o menor grado, sirven como modificadores de la historia natural de la enfermedad⁵⁴.

Sin embargo, la persona con EM y su familia, y toda la sociedad, desde las autoridades sanitarias hasta cualquier persona sin relación con la EM, no pueden ni deben estar satisfechos con la situación actual; hay que tender siempre a mejorar, pero sin perder la perspectiva de la favorable situación frente a otras personas que sufren otras patologías tan discapacitantes o más que la EM. De ahí que siempre se deba apoyar decididamente el avance científico, desde los estudios con células hasta los ensayos clínicos, como motor de avance en positivo de la lucha contra cualquier enfermedad.

Los logros conseguidos⁵⁵ hasta la fecha en el campo de la EM están claros para la comunidad científica. Se ha avanzado mucho en el conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad, es decir, en cómo suceden los acontecimientos que dan lugar a los síntomas de las personas con EM; se conoce bastante sobre los factores de riesgo asociados al desarrollo de la patología; se han conseguido diferentes enfoques terapéuticos, desarrollándose fármacos muy eficaces para la modificación de la enfermedad, llegando incluso a frenarla; se tienen técnicas muy avanzadas de imagen que permiten un diagnóstico más certero y rápido o se poseen algunos biomarcadores que avanzan cómo puede ser el curso clínico de la EM o la respuesta a un determinado tratamiento.

Uno de los mayores retos a nivel científico es descubrir cuál es el origen de la enfermedad.

Sin embargo, aún tenemos grandes retos pendientes, como saber cuál es la causa o causas que desencadenan la EM.

No se conoce cuál es el agente externo o interno que sirve de pistoletazo de salida a los acontecimientos fisiopatológicos que conducen al daño en el tejido nervioso, y que con claridad se ven en la mayoría de las personas con EM. Tampoco se conoce la relación directa con algún gen relacionado con la EM, por lo que

muchos investigadores han descartado la heredabilidad de la misma, aunque también se han publicado estudios donde se demuestra cierta tendencia en determinadas familias a tener modificado un gen concreto relacionado con la enfermedad. Esto último ha sido objeto de debate científico profuso sin que se haya llegado a ninguna conclusión aceptada globalmente.

Todos estos avances se han conseguido gracias a la investigación básica y clínica. La investigación no es un concepto abstracto, es una actividad humana que necesita de varios factores para que llegue a buen puerto, como son: tiempo, dinero, estar fuera de presiones mediáticas y personas bien formadas que la realicen sin cortapisas políticas ni presupuestarias. Y los investigadores, en muchos casos empleados públicos, necesitan que la sociedad les apoye y les dé las herramientas necesarias para realizar su trabajo, siéndoles luego exigibles niveles altos de calidad de la misma por parte de quienes sufragan los fondos depositados en nosotros. Con la ayuda de toda la sociedad se ha llegado hasta donde se ha llegado, y con la ayuda redoblada de todos en conjunto, se podrá llegar aún más lejos. Por nosotros no va a quedar.

LA VISIÓN DE FUTURO

En los laboratorios de investigación en EM se trabaja diariamente con dos objetivos claros de futuro: que la enfermedad de estudio pueda ser curada o cuanto menos muy controlada, y erradicar la enfermedad, es decir, impedir que haya más enfermos que aumenten la incidencia y prevalencia de la misma.

Todos los que trabajamos en el estudio de la EM queremos obtener resultados que mejoren la calidad de vida de las personas que la padecen. Como he mencionado en el apartado anterior, gracias a la investigación se ha logrado mucho en el campo de la EM, siendo una de las enfermedades en las que se han obtenido mejores resultados en poco tiempo. Sin embargo, hay grandes lagunas en la investigación de la EM que son el objetivo de trabajo de numerosos laboratorios en todo el mundo. Hay que vencer la tendencia actual de valoración real de la investigación en nuestra sociedad. Paso a mencionar algunos de los puntos más relevantes al respecto.

Los investigadores trabajamos cada día con dos objetivos: poder curar la enfermedad y prevenir nuevos casos.

ORIGEN DE LA ENFERMEDAD

Hoy en día, en 2019, no se conoce la causa de la enfermedad. Esto hace que los tratamientos que existen hasta la fecha sean diseñados contra acontecimientos que ocurren en la fisiopatología de la EM, bien sean inmunomoduladores generalistas, contra muchos tipos celulares a la vez, o más dirigidos a un tipo celular concreto o una actividad celular determinada⁵⁴. El pasar de una estrategia global a una específica ha hecho avanzar mucho el manejo de la EM en su eficacia y control. Sin embargo, no conociéndose la causa de la patología no se afronta la verdadera diana terapéutica sobre la que diseñar fármacos eficientes que permitan controlarla de manera totalmente efectiva.

Haciendo un símil que todos entendamos, lo que estamos haciendo es algo muy humano: ponemos policías que ordenen el tráfico debido a un atasco sin saber cuál es la causa urbanística o social que desencadena dicho atasco. Si no vamos a las causas, nunca sabremos el por qué de la enfermedad, nunca desaparecerá el atasco en sí. Se sospecha sobre varios agentes de índole vírico, relacionados con la microbiota intestinal⁵⁶ o con hábitos de vida⁵⁷, junto a la susceptibilidad generada por alguna variación genética en determinados genes relacionados con la inflamación, pero no se sabe exactamente qué es lo que desencadena la enfermedad.

Conociendo el origen de la enfermedad, podríamos diseñar fármacos más eficientes.

TERAPIAS REGENERADORAS

A día de hoy, no existe ninguna terapia destinada a la regeneración del tejido dañado. Las lesiones de EM tienen capacidad de regeneración espontánea. Esto es debido a que entre un 3% y un 5% de las células de nuestro cerebro (precursores de oligodendrocitos), tienen la capacidad si las condiciones son adecuadas, de diferenciarse a oligodendrocitos maduros que produzcan nueva vaina de mielina y por tanto, den lugar a la ansiada remielinización⁵⁸. Esto resolvería gran parte del problema y podría controlar muy bien los síntomas derivados de la localización de una determinada lesión en una región concreta del cerebro o la médula espinal.

La comprensión de los mecanismos que llevan a la desmielinización y el estudio de la remielinización espontánea podría conducirnos a diseñar terapias regenerativas.

La capacidad de regeneración de la vaina de mielina se va reduciendo o incluso desaparece con el avance de la enfermedad. Pero si estudiamos cómo ocurre la remielinización espontánea, qué la hace posible o, en fases más avanzadas, qué la imposibilita, podremos encontrar dianas terapéuticas que potencien lo primero o eviten lo segundo.

Probablemente, se consiga más rápidamente con ayuda de los inmunomoduladores actuales o futuros que controlen la inflamación. Pero es necesario mucho trabajo para poder tener éxito en esta parte concreta del estudio de la EM y no va a ser fácil por dos "sencillas" razones: apenas conocemos nada del cerebro y el acceso a las células que lo componen es mucho más difícil que en el caso de las células del sistema inmunitario, que se encuentran tanto dentro como fuera del sistema nervioso y, por tanto, los fármacos lo tienen más fácil para poder acceder a sus dianas. En el cerebro, todo es más complicado, de ahí lo enigmático de este sistema y lo difícil de su estudio. Pero todo llegará. Estoy absolutamente seguro de ello.

LAS FORMAS PROGRESIVAS DE LA EM Y LA NEURODEGENERACIÓN

En relación con el punto anterior, tanto la remielinización como prácticamente todos los fármacos existentes para luchar contra la EM, no funcionan cuando el paciente experimenta una forma progresiva de la EM. Eso no significa, en el caso de la remielinización, que no ocurra en las formas progresivas, pero siempre es más difícil. Y esto es algo que ocurre porque el sistema nervioso, y también el sistema inmune, van cambiando con el avance de la enfermedad, entre otras cosas porque el devenir de la patología va de la mano de un

acontecimiento biológico del que nadie puede escaparse, que no es otro que la edad.

Debido a la asociación entre la edad y la progresión de la enfermedad, es necesario avanzar en el estudio del envejecimiento del sistema inmune o inmunosenescencia, así como en el estudio de los cambios en el sistema nervioso asociados a la edad. En ambos casos en un contexto diferente como es el de una enfermedad crónica como la EM que lo hace más complejo en su conjunto⁵⁹.

Si a esto le sumamos el cada vez más patente efecto neurodegenerativo de la EM, es decir, destructor de neuronas, no sólo de la mielina⁶⁰, veremos que se mezclan muchos factores que determinan la complejidad del abordaje de las formas progresivas de la patología, con especial dificultad para el caso de la EM primariamente progresiva, en la que menos se ha avanzado en el trascurso del tiempo investigador.

Esto hace que sea importante no sólo atacar la inflamación, sino también la neuroprotección de las neuronas, ya que es manifiesto y conocido por los neurocientíficos que neurona y oligodendrocito se necesitan mutuamente para desarrollar su labor. Hay que cuidar ambos, no creyendo que sólo con la inmunomodulación o inmunosupresión vamos a propiciar la neuroprotección, sobre todo si volvemos a considerar que la muerte de las neuronas comienza mucho antes de lo que nos imaginábamos, y el importante papel en la fisiopatología de la enfermedad que tiene la desmielinización en la sustancia gris, donde residen los cuerpos de las neuronas.

BIOMARCADORES

La palabra biomarcador está en boca de la comunidad científica que trabaja en cualquier enfermedad, también en la EM⁶¹, ya que necesitamos herramientas para pronosticar esta altamente impredecible enfermedad. Hay algunos biomarcadores buenos que predicen algunos aspectos de la patología, como la probabilidad de evolución desde un primer brote a una EM clínicamente definida.

Es crítico entender la relación entre el envejecimiento y la progresión de la enfermedad, que está relacionada con los cambios que se van produciendo en el sistema nervioso y el sistema inmune con la edad.

Es crítico investigar en la identificación de nuevos biomarcadores para poder determinar la evolución de una enfermedad que es altamente impredecible.

Hace falta mucho más trabajo para conocer lo antes posible cuál va a ser el grado de severidad del curso clínico de cada paciente, la posibilidad de evolución hacia una forma secundariamente progresiva, o la mejor o peor respuesta de cada paciente a un determinado tratamiento. Es lo que globalmente se denomina medicina personalizada. Estamos al inicio de lo que probablemente, con la tecnología del *big data*, revolucionará el manejo de la patología. Pero para esto queda tiempo, aunque estoy seguro de que también llegará.

INTERÉS SOCIAL POR LA INVESTIGACIÓN

Nada de todo lo anteriormente mencionado puede ocurrir sin una financiación suficiente. La investigación cuesta dinero, mucho dinero. Por otro lado, invertir en ciencia en el presente tendrá sus frutos en el futuro, a medio y largo plazo. Esto hace que en lugares donde la inversión científica recae principalmente en el sector público, sea difícil que los tiempos que maneja la política se acompañen con los que necesitamos los científicos.

Una debilidad clara del sistema es que la sociedad debe exigir mayor inversión en I+D+i, pero no sólo en ciencia aplicada, sino en ciencia básica, y tener muy claro que la investigación es el motor de avance en positivo de cualquier sociedad.

De hecho, en general, la política tiene una visión demasiado cortoplacista que busca resultados en tiempos que para los científicos no son asumibles, a no ser que se haga una ciencia de escasa o nula calidad, lo que repercutiría negativamente en los pacientes. Además, la inversión en ciencia siempre es una asignatura pendiente en el contexto donde nos movemos, España, por lo que la suma de ambas circunstancias hace difícil el avance a la velocidad a la que nos gustaría a nuestro colectivo.

En parte, el escaso interés de la política por la ciencia no es más que el reflejo del interés de la sociedad por la misma. Se mezcla desconocimiento, lejanía con los científicos/as, y un desinterés generalizado por apoyar esta actividad excepto cuando una enfermedad llama a nuestra puerta y vemos en la ciencia lo que es: una esperanza de futuro.

Los que nos dedicamos a esto también tenemos parte de culpa por no habernos dedicado a divulgar qué es y para qué sirve nuestro trabajo, aunque cada vez somos más los que salimos de los laboratorios para contar a todo el mundo qué es y para qué sirve la ciencia. Es decir, para intentar convencer a la ciudadanía que "sin ciencia no hay futuro".

En esto, el colectivo de pacientes tiene mucho que decir, no sólo a través de las estupendas campañas de captación de fondos (que a su vez sirven para visibilizar tanto la enfermedad como la escasez de recursos), sino valorando el trabajo de los científicos de su entorno, y de la ciencia en general. Por ejemplo, las grandes federaciones nacionales de pacientes carecen de comités científicos asesores específicos donde los científicos básicos tengamos cabida, no sólo los médicos, que son muy importantes, pero que no siempre están tan especializados como los científicos puros para entender un mundo tan complejo como es el de la investigación.

COLABORACIÓN PÚBLICO-PRIVADA EN CIENCIA

Sin duda, la industria farmacéutica tiene un papel muy importante en el avance de la investigación clínica en EM. Sin ella, hoy no habría la amplia paleta de posibilidades terapéuticas de la que disponen los pacientes de EM. Su apoyo decidido al desarrollo de los ensayos clínicos es imprescindible debido a la gran cantidad de fondos necesarios para el completo desarrollo de cualquier fármaco, inasumibles por los gobiernos.

Sin embargo, es escasa la interacción de la industria farmacéutica con la ciencia básica. Es difícil convencerles de que parte de lo que obtienen de la sociedad sería bueno que lo reinvirtieran en proyectos más arriesgados de fomento de la ciencia básica o preclínica.

Los investigadores estamos deseando abrir nuevas líneas con ayuda de inversión privada, que podría provenir no solo de la industria farmacéutica, sino de otras empresas con un programa de responsabilidad social corporativa que apueste por la I+D del entorno donde operan.

Esto, afortunadamente, está cambiando pero muy poco a poco. Y es una pena porque nuestro colectivo está deseando poder abrir cuantas más líneas de investigación mejor, lo que se lograría con una fuerte inversión privada, no sólo de la industria farmacéutica, sino de empresas que financien con fuertes programas de responsabilidad social corporativa el avance del entorno en el que se desarrollan y operan.

En suma, la investigación en EM ha avanzado mucho en los últimos años, pero no es más que un pequeño paso comparado con dónde nos gustaría llegar a los propios científicos y, sobre todo, con los anhelos, aspiraciones y exigencias de las personas hacia las que va destinado nuestro tiempo y dedicación, es decir, toda la ciudadanía, incluidas, por supuesto, las personas con EM.

Es labor de todos/as el avanzar juntos para que los objetivos se alcancen lo antes posible. ¡SumEMos esfuerzos!



CÓMO SEGUIR AVANZANDO

- 1 Apoyando la inversión en investigación** sin olvidarse de la ciencia básica, que es fundamental para la comprensión de los acontecimientos biológicos que subyacen cualquier enfermedad y el primer eslabón en la cadena para desarrollar terapias innovadoras.
- 2 Tratando de identificar el origen de la enfermedad**, donde se sitúa la frontera del conocimiento que nos permitirá diseñar los fármacos dirigidos al origen.
- 3 Investigando los mecanismos moleculares que conducen a la eliminación de la vaina de mielina** (desmielinización), pero también aquellos que permiten que ocurran eventos de remielinización espontánea, que serían la base del desarrollo de nuevas terapias regeneradoras.
- 4 Entendiendo la relación de los cambios que se producen en el sistema nervioso y el sistema inmune** con la edad y la progresión de la enfermedad.
- 5 Investigando nuevos biomarcadores** que permitan pronosticar una enfermedad que se caracteriza por ser altamente impredecible.
- 6 Contribuyendo a despertar el interés social por la investigación**, acercando la labor investigadora y su impacto a la sociedad como divulgadores científicos desde el ámbito institucional, pero también desde el ámbito de actuación de los propios investigadores.
- 7 Incorporando científicos que trabajan en ciencia básica a los comités científicos** de las grandes federaciones nacionales de pacientes, que aportarían una perspectiva complementaria y especializada al de los profesionales médicos que integran los comités.
- 8 Incrementando la colaboración público-privada en proyectos de investigación de ciencia básica**, no solo mediante el apoyo fundamental de la industria farmacéutica, sino desde compañías de otros sectores, que tienen la oportunidad de contribuir al desarrollo del entorno en el que operan mediante sus programas de responsabilidad social corporativa.



Desde Europa, el impulso necesario

Christine Merkel

Senior Researcher, Health Policy Partnership (HPP).

Vinciane Quoidbach

Research Project Manager, European Brain Council (EBC).

EL VALOR DE LA INTEGRACIÓN Y LA PERSONALIZACIÓN EN SALUD Y APROXIMACIONES A LA ATENCIÓN SOCIAL

LA SITUACIÓN ACTUAL

Los trastornos neurológicos se encuentran entre las principales causas de problemas de salud y discapacidad a nivel mundial^{62,63}. En Europa en particular, los trastornos cerebrales presentan una alta incidencia y suponen una de las principales causas de carga de enfermedad, incluida la esclerosis múltiple (EM)⁶⁴.

La EM es una enfermedad compleja y progresiva del sistema nervioso central que plantea retos específicos a los sistemas de atención social y de salud europeos. Afecta a más de 700.000 personas en Europa^{65,66} y es la principal causa de discapacidad en personas jóvenes y de mediana edad^{67,68}. El impacto



personal y económico de la EM aumenta significativamente a medida que la enfermedad avanza y la discapacidad aumenta^{65,69,70}.

La temprana edad de inicio y la imprevisibilidad de la EM dificulta el mantenimiento del trabajo y de la vida social^{64,70-72}, con el consiguiente impacto en la seguridad e independencia a nivel económico; también supone una carga significativa para los sistemas de bienestar social y una pérdida importante de productividad^{65,68-72}. Los costes derivados de los cuidados informales, quedan en gran medida excluidos de los sistemas de atención social y de salud, y son asumidos, directamente, por las personas con EM y sus familias.

No existe cura para la EM, por lo que su abordaje se centra en ralentizar la progresión de la discapacidad y reducir el impacto de los síntomas⁶⁹. En los últimos años, el tratamiento se ha vuelto cada vez más multifacético y requiere abordajes multidisciplinares y monitorización periódica, con enfoques personalizados y centrados en la persona. La EM puede ser difícil de manejar debido a la necesidad de atención médica impredecible y cambiante en función de cada persona. Aunque existen varias intervenciones efectivas, se mantienen también importantes áreas de mejora en aspectos como la atención social y la asistencia sanitaria a las personas con EM en toda Europa.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO PERSONALIZADO

El retraso en el diagnóstico y el inicio del tratamiento pueden causar una progresión irreversible de la enfermedad y peores resultados en el tratamiento de las personas con EM. El tratamiento personalizado debe abarcar Terapias Modificadoras de la Enfermedad (TME), rehabilitación, manejo de síntomas y prevención secundaria adaptada a cada persona, a sus necesidades y objetivos específicos. Sin embargo, en toda Europa, muchas personas con EM experimentan retrasos significativos en el diagnóstico e inicio del tratamiento, o no tienen acceso a todas las opciones de tratamiento disponibles, a menudo condicionado por su coste y lugar de residencia^{65,69,71,73,74}.

ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR

El enfoque multidisciplinar es esencial para ofrecer una atención personalizada y adaptada a todas las personas con EM^{68,75,76}. Sin embargo, el acceso a la atención multidisciplinar es muy heterogéneo en toda Europa, particularmente en lo relativo a la disponibilidad de enfermeras especializadas y especialistas en rehabilitación^{65,68,71-73,75,76}. Muchos de estos roles no son cubiertos por los sistemas públicos de salud o existen problemas para su integración en los programas de atención a los pacientes con EM.

APOYO EN LA VIDA DIARIA

Apoyar y cuidar a una persona con EM puede suponer una carga emocional y financiera importante para las familias⁷⁷. Sin embargo, a menudo los recursos de apoyo son muy limitados y existen dificultades de acceso a los mismos, dando como resultado necesidades no cubiertas a nivel de apoyo social, financiero y práctico. Sin el suficiente apoyo gubernamental, las familias a menudo deben recurrir a recursos de distintas instituciones de apoyo a la EM, a las asociaciones de pacientes, o afrontar ellos mismos los costes asociados a la enfermedad.

APOYO EN EL TRABAJO

Un elevado porcentaje de las personas con EM no trabaja, y entre las que se encuentran laboralmente activas, el porcentaje de empleados a tiempo parcial es elevado⁷⁸. Aunque existen múltiples potenciales adaptaciones en el lugar de trabajo que pueden ayudar a las personas con EM a mantener su empleo, su uso varía significativamente. Por este motivo, aproximadamente la mitad de las personas con EM están desempleadas tres años después del diagnóstico, llegando al 70% después de 10 años^{72,78}.

Recientemente se han realizado múltiples esfuerzos para aumentar la conciencia sobre las necesidades no cubiertas y señalar las inequidades en la atención social y sanitaria de la EM, tanto a nivel nacional como internacional. Un ejemplo en este sentido es el informe del Consejo Europeo del Cerebro (EBC, por sus siglas en inglés)⁷⁹, que identificó áreas de acción urgente para reducir la carga personal, social y sanitaria de las enfermedades del cerebro y neurodegenerativas en toda la Unión Europea. La sección dedicada a la EM fue desarrollada por un grupo de

Desde EBC se trabaja en áreas de acción urgente que permitan reducir la carga personal, social y sanitaria de las enfermedades del cerebro y neurodegenerativas y en especial la EM, en toda la Unión Europea.

trabajo compuesto por expertos clínicos y pacientes de toda Europa. Identificó brechas significativas en la asistencia en Europa y destacó la importancia de la intervención temprana, la integración de los sistemas de salud y de asistencia social, y la relevancia de la prevención secundaria de la progresión de la enfermedad, como parte de un enfoque integral y completo del tratamiento.

LA VISIÓN DE FUTURO

La EM afecta a la sociedad a todos los niveles, por lo que requiere una respuesta política exhaustiva e integrada. Sin una acción dirigida en toda Europa, la EM supondrá aún más desafíos para los sistemas de salud y asistencia social en el futuro.

Sin una acción dirigida en toda Europa, la EM supondrá aún más desafíos para los sistemas de salud y asistencia social en el futuro.

LA POBLACIÓN DE PERSONAS CON EM CRECE Y ENVEJECE

Las personas con EM tienen cada vez una mayor esperanza de vida, en parte debido a un mejor manejo a nivel asistencial y terapéutico^{64,67}. Por tanto, es esencial pensar en estrategias que permitan abordar de manera eficaz las demandas de una creciente población de pacientes con EM, con un mayor nivel de discapacidad y de comorbilidades relacionadas con la edad^{64,70}.

EL ACCESO A TRATAMIENTOS Y ESPECIALISTAS ES ENORMEMENTE VARIABLE

El lugar de residencia de las personas y su capacidad económica, a menudo condiciona el tipo de atención a la EM que reciben^{65,71-73}. Necesitamos, por tanto, explorar fórmulas innovadoras para reducir estas desigualdades y garantizar que todas las personas con EM tengan acceso a un equipo multidisciplinar especializado que les ofrezca todas las opciones de tratamiento y cuidados disponibles.

LAS PERSONAS CON EM PROGRESIVA RARA VEZ VEN COMPLETAMENTE CUBIERTAS SUS NECESIDADES DE ATENCIÓN MÉDICA

Las personas con formas progresivas de EM rara vez son atendidas por un especialista en EM o un equipo multidisciplinar, a pesar de tener importantes necesidades de apoyo social y de salud. Es importante que continuemos explorando las opciones de Tratamiento Modificador de Enfermedad y otras formas de dar mejor respuesta a las necesidades de los pacientes con EM progresiva⁸⁰.

LA VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DE NECESIDADES DE ASISTENCIA SOCIAL NO LOGRAN CAPTAR LA IMAGEN COMPLETA

Los test o escalas para evaluar la discapacidad y las necesidades de atención social generalmente solo consiguen reflejar parcialmente las necesidades reales asociadas a la vida con EM. Por ejemplo, la fatiga, los problemas cognitivos y la naturaleza de la EM recurrente-remitente rara vez se tienen en consideración^{69-71,73,74}. Es necesario sin duda, mejorar la forma en la que evaluamos la experiencia las personas con EM y sus familias para asegurar que reciben el apoyo que necesitan.

LOS SISTEMAS SANITARIOS, SOCIALES Y DE REHABILITACIÓN NO ESTÁN BIEN INTEGRADOS

Cuando los diferentes sistemas están mal integrados, se corre el riesgo de que pacientes y familiares se precipiten por estas “brechas de atención”, sin recibir el apoyo especializado que necesitan. La falta de integración es un problema común en muchos sistemas de salud, y la atención a la EM requiere esfuerzos adicionales para la integración de la asistencia social en el proceso.

Para abordar algunos de estos retos, desde el EBC y *The Health Policy Partnership* nos apoyamos en el análisis del informe *Value of Treatment* y estamos desarrollando un consenso en torno a respuestas políticas prácticas y sostenibles a nivel europeo, en Dinamarca, Italia, Rumania y España. Con una visión paneuropea de los servicios sociales y de salud, identificando las mejores prácticas y las prioridades nacionales, nuestro objetivo es contribuir a dar una mayor visibilidad a las necesidades no cubiertas de las personas con EM, con especial foco en:

1. Diagnóstico y tratamiento y atención personalizadas.
2. Enfoque en la asistencia multidisciplinar y centrada en la persona.
3. Participación en la vida cotidiana.

Estamos construyendo un consenso sobre acciones políticas prácticas y sostenibles como marco común, para promover cambios en las políticas adaptadas a los diferentes contextos nacionales.

Así, construiremos un marco propicio para la generación de cambios en las políticas con impacto en los diferentes contextos nacionales en Europa, tanto ahora, como en el futuro. Este trabajo culminará con la presentación de un informe sobre políticas y propuestas para planes nacionales del cerebro en el Parlamento Europeo, el 6 de noviembre de 2019.



CUANDO LAS CONCLUSIONES SON EL COMIENZO DEL CAMINO



Julio V. Zarco Rodríguez

Director del Área de Personalización y RSC del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Profesor de psiquiatría y psicología de la UCM de Madrid. Presidente de la Fundación Humans para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria. Asesor Científico de SumEMos.

Todo texto concluye con un epílogo o conclusiones que pretende extraer las ideas básicas vertidas en el texto. Este apartado facilita la lectura y asimilación de los contenidos por parte del lector interesado, así como ayuda al autor a realizar una labor de síntesis de lo trabajado, dejando su huella en la priorización y tratamiento de los temas. El texto que tienes en tus manos, querido lector, no es un texto al uso y dentro de sus múltiples peculiaridades se encuentra que las llamadas conclusiones, realmente, son el comienzo del camino. Estas conclusiones, no dejan de ser las líneas de fuerza y arbotantes, que guiarán la hoja de ruta de la Comunidad EM. Es por ello, que estas conclusiones deben de tomarse como propuestas de trabajo futuro y por ello, desde un cierto concepto organicista, estas conclusiones ni son determinantes, ni cerradas y mucho menos son compartimentos estancos.

Las ideas aquí reflejadas son ideas germinales, que entre todos debemos de enriquecer, alimentar y desarrollar, pues nuestra Comunidad EM es un espacio abierto, deliberativo y en continuo desarrollo.

La aproximación a toda persona con EM y sus allegados, debe de realizarse como hemos comentado en la introducción, desde una perspectiva poliédrica, es decir, multidimensional y por ello, se requiere de una visión holística, integral y sistémica. Nunca podemos pretender aprender o sacar conclusiones concretas sobre los diversos aspectos multifactoriales de la EM. Para ayudar

en este sentido, a una cierta sistematización, hemos agrupado las distintas conclusiones en grandes apartados a modo de titulares. Siendo respetuoso con los autores, recomiendo encarecidamente que el lector interesado y crítico, se dirija directamente a los diversos capítulos del texto, donde podrá apreciar en toda su riqueza de sentidos y matices, las ideas del autor.

Si tuviera que dar una pincelada de las ideas vertidas en este texto abierto y “vivo”, diría que el tono dominante es el del abordaje multidisciplinar, avance e innovación. La EM, en cuanto enfermedad crónica neurodegenerativa de alto impacto socio-sanitario, debe de abordarse desde distintos puntos de vista, para poder tener una idea más exacta del fenómeno que estamos tratando.

No es el paciente al que debemos poner en el centro del sistema sanitario, sino que es el propio sistema sanitario el que debe de realizar un acto volitivo de aproximación al ciudadano.

Somos todos los integrantes y componentes de los servicios de salud y sociales, los que debemos aglutinarnos y sumar, para aportar soluciones a los retos del día a día de las personas afectadas de EM, sus familias y cuidadores. Para que esto acontezca, deben de producirse varias circunstancias. La primera y más importante de ellas, es que el sistema sanitario y social converjan en sus objetivos, planteamientos y visiones. Para ello, debe de producirse un cambio organizativo en la macro gestión que modifique desde la planificación de las políticas sanitarias hasta las estructuras asistenciales y los órganos de decisión. A continuación, pasamos a relatar algunas de las ideas fundamentales del texto.

1. PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES

La evolución actual de las sociedades occidentales y democráticas hacia las sociedades abiertas y deliberativas, hace que los ciudadanos y los pacientes tengan cada vez un rol más activo dentro de los órganos de toma de decisión y, por supuesto, dentro de la decisión en los temas de salud. El paciente con EM debe de tener información y formación adecuada, para convertirse en un activo más en el equipo multidisciplinar que le trata.

Aquí, las asociaciones de pacientes son un elemento nuclear, a la hora de dar soporte a pacientes y familias. Las asociaciones de pacientes tienden a la profesionalización,

Debemos colaborar de una manera más decidida, organizada y sistemática con los pacientes, para que ellos sean los elementos catalizadores de la gestión de su proceso.

ya no tanto de sus estructuras, sino de sus funciones. De esta forma, las asociaciones de pacientes se convierten en un recurso sociosanitario más en la asistencia de pacientes y familias. Esta situación requiere información y formación en los movimientos asociativos, así como de una participación real y activa de dichas organizaciones en los órganos de toma de decisiones, desde la micro y meso gestión (comités de pacientes en hospitales, protocolos clínicos, procedimientos y vías clínicas con participación de pacientes expertos, etc.) hasta la macro gestión (comité de ciudadanos en los servicios de salud por ejemplo). Las asociaciones de pacientes y familias de EM deben de focalizar su atención no solo a la información y formación de los pacientes, sino también a los cuidadores y resto de familias. Pero no deben de circunscribir sus acciones a este nivel, sino que deben de generalizarlo al resto de la sociedad y hacer pedagogía social, en colegios, universidades, medios de comunicación, etc.

2. ACCIONES POLÍTICAS

Los grupos políticos, como servidores públicos, deben llevar las iniciativas de los ciudadanos a leyes, decretos y reglamentos. Son los políticos, como legítimos representantes de la soberanía popular, los que tienen la potestad de legislar en un sentido positivo de cara a la EM y sus múltiples dimensiones y situaciones. Se pone de manifiesto la necesidad de un pacto de estado por la sanidad que garantice una estabilidad y una hoja de ruta para las dos próximas décadas. De igual modo, debe contemplarse un marco sociosanitario integrado y la creación de órganos de gobierno participativos para la sociedad civil. Igualmente, desde la dimensión política, se debe planificar una adecuada atención al paciente crónico y muy especialmente, al paciente crónico de alta complejidad en domicilio. La integración de lo social y lo sanitario, generar una

mayor facilidad en la gestión, no solo de la asistencia, sino también de los recursos sociales, como residencias integradas, cambios de legislación laboral, conciliación familiar, adaptación de puestos de trabajo, recursos a la dependencia, etc. De igual manera debe garantizarse desde criterios de equidad y sostenibilidad, una atención homogénea en todo el territorio nacional, desde la asignación de recursos, como la oferta de la cartera de servicios, y el acceso a la innovación terapéutica.

La EM debe de estar dentro del ideario político como una prioridad y facilitar los cambios necesarios para conseguir un pensamiento integrador y un cambio de cultura.

3. ACCIONES ORGANIZATIVAS ASISTENCIALES SOCIO SANITARIAS

Parece necesario el fomento de la creación de unidades de gestión clínica multidisciplinar en la atención a la EM. Estas unidades provocarán la integración funcional de los ámbitos asistenciales (atención primaria, atención hospitalaria, asociaciones de pacientes y ámbito social). Si se produce una integración del ámbito social y sanitario, se producirá una vertebración de los cuidados de manera espontánea. Mientras ocurra esto, debería posibilitarse una integración de las acciones en trabajo social, garantizando un trabajo coordinado de trabajo social desde el ámbito municipal, autonómico (atención primaria y hospital) y empresas privadas (servicios de teleasistencia, tercer sector, etc.).

Para ello es necesario no solo una mayor coordinación entre los ámbitos asistenciales, sino también una real integración de los servicios en equipos multidisciplinares, que se verán facilitados por la creación de unidades de gestión clínica mixtas en EM.

Mayores recursos humanos, formativos y tecnológicos para la atención primaria se hacen indispensables. El diagnóstico precoz de la enfermedad es básico para el posterior curso evolutivo de la enfermedad. Médicos de familia y enfermeras de atención primaria altamente capacitados formando parte integrada de los equipos multidisciplinares, puede ser una solución realista y efectiva, de la misma manera que la participación de neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, farmacéuticos y terapeutas ocupacionales se hace vital.

Todos los profesionales que participan en estas unidades de gestión clínica deben estar altamente capacitados, no solo desde el punto de vista clínico y técnico, sino también en otras vertientes, como gestión, humanización, etc.

En espera de esta situación idílica de unidades de gestión clínica mixtas, deberíamos potenciar:

- Formación del personal sociosanitario de atención primaria.
- Adecuada coordinación entre el ámbito de la atención primaria y el hospital, potenciando las herramientas TIC y, muy especialmente, la historia clínica única.
- Facilitar el diagnóstico precoz en atención primaria y hospital.
- Facilitar la creación de gestores del caso, para integrar información y cuidados.
- Integrar los valores sociales desde todos los ámbitos de actuación.

La continuidad de cuidados y asistencia desde domicilio, atención primaria y ámbito hospitalario es una acción estratégica.

- Realizar procedimientos integrados para la EM donde se incluya la voz del paciente y sean generalizables de manera uniforme para todos los servicios de salud.
- Integrar las acciones de la farmacia hospitalaria dentro del hospital y coordinarla con la oficina de farmacia. Desde el punto de vista de la farmacia son muchas las innovaciones que deben acometerse, como puede ser garantizar políticas de adherencia, la participación de los pacientes en la atención farmacéutica, etc.
- Potenciar los recursos de psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas y otros profesionales necesarios en la EM e integrar sus acciones dentro de los procedimientos. Aquí debe integrarse también el valor que aportan las asociaciones de pacientes.

4. ACTUACIONES SOCIALES

La EM es una enfermedad de gran impacto no solo personal, familiar y social. Son muchas las cuestiones que deben avanzarse para que la sociedad evidencie la enfermedad, su problemática y exista, en definitiva, conciencia social de la misma. Uno de los puntos fundamentales es la lucha contra el estigma. Las enfermedades neurodegenerativas, y muy especialmente la EM, es una enfermedad con un alto estigma social. Este estigma comienza ya por el propio paciente, que no quiere dar a conocer su condición por temor a la reacción familiar, social y laboral. Por ello, deben abordarse políticas de información y educación desde el colegio, institutos y universidades, así como una labor divulgativa y pedagógica a través de los medios de comunicación y de la comunidad educativa.

Existe un triángulo fundamental que debe de potenciarse, que es el socio-sanitario junto a educadores y medios de comunicación, que debe de vertebrar políticas y acciones conjuntas que eviten el estigma de la enfermedad.

Desde una planificación rigurosa y compartida, estos tres sectores deben poner como centro de sus objetivos e interés al paciente con EM y su familia. Como hemos comentado anteriormente, el estigma comienza por el propio paciente y este es un proceso donde deben de

intervenir por igual psicólogos, pedagogos y profesionales sociosanitarios.

La sociedad debe conocer qué es la EM y cómo se debe, desde un punto de vista social, colaborar en mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Es por ello, que el trabajo que deben de desempeñar las asociaciones de pacientes junto con los comunicadores sea tan importante. Este compromiso con la sociedad debe expresarse más allá de la información y debe garantizar una participación activa en la investigación de la EM, tratando de que la sociedad civil facilite las vías de financiación y la colaboración público-privada, para conseguir avances en la innovación terapéutica, en la investigación traslacional y en el abordaje de las TICs para los enfermos con EM y sus familias.

Entre todos los profesionales involucrados en la EM y medios de comunicación, se debe enmarcar la política de lucha contra las pseudoterapias que tanto impacto negativo ocasionan en las personas con EM.

Si tenemos en cuenta que una gran parte de los pacientes son mujeres en una horquilla de edad que coincide con su periodo fértil, deberemos hacer un gran esfuerzo por garantizar políticas de género que respeten y faciliten el ciclo vital de la mujer. Si a esto añadimos que la inmensa mayor parte de los cuidadores suelen ser mujeres, la EM se enfrenta a un reto de género de proporciones colosales.

Pacientes y cuidadores son mayoritariamente mujeres: la EM se enfrenta a un reto de género de proporciones colosales.

Tenemos que realizar desde la planificación sanitaria y desde la oferta de servicios, una orientación específica de nuestras acciones hacia las mujeres enfermas y hacia sus cuidadoras mujeres.

Por otro lado, es estratégico el abordaje de las políticas de empleo, ergonomía y conciliación laboral. La adaptación adecuada de los puestos de trabajo a los pacientes con EM es uno de los factores más determinantes a la hora de que la satisfacción y calidad de vida de la persona con EM y sus allegados aumente. Necesitamos personas con EM activas laboralmente y para ello, deben realizarse ajustes legislativos y sociales que garanticen el empleo adaptado.

Desde una perspectiva social, la planificación y creación de residencias para personas con EM debe garantizarse a través de un aumento presupuestario, el número y calidad de las mismas. No solo es cuestión de tener el adecuado número de establecimientos sociosanitarios, sino que la calidad de los servicios ofertados sea la adecuada. Las residencias deben organizarse para dar una mayor autonomía a los pacientes y empoderar a las familias, así como garantizar unos adecuados servicios domiciliarios. En este sentido, y viendo que la pirámide poblacional tiende a que una parte importante de nuestros ciudadanos serán pacientes crónicos de alta complejidad domiciliaria, debemos

planificar recursos adecuados para dar cobertura domiciliaria. Ello requiere un replanteamiento de los servicios asistenciales para poder dar una adecuada cobertura.

Las políticas de discapacidad tienen también una importancia capital pese a estar situadas entre lo político, lo organizativo y lo asistencial. La valoración de la dependencia debe realizarse de manera precoz y deben homogeneizarse los criterios técnicos de evaluación para que en todas las comunidades autónomas se tengan los mismos criterios y se garantice la equidad del sistema. Ni qué duda cabe que es fundamental un incremento en la partida presupuestaria y en la reorganización de los recursos.

Por último, la política municipal debe sensibilizarse para que en el diseño urbanístico de las ciudades y los núcleos poblacionales se contemplen variables que determinan la calidad de vida y accesibilidad de los ciudadanos con EM.

5. LA INVESTIGACIÓN DE LA EM

Hablar de investigación en EM requeriría de un tratado específico para abordar un tema de tan alta complejidad. No obstante, la investigación en EM no solo necesita de una importante inyección presupuestaria y de una colaboración pública/privada consolidada, sino que es necesario un replanteamiento de las políticas de investigación a varios niveles. La conjugación de la investigación básica y clínica a través de una investigación traslacional potente es un reto. Quizás si tuviéramos que destacar dos líneas de investigación estratégicas, tendríamos que hablar no solo de la innovación terapéutica en la búsqueda de una medicina personalizada a través de la identificación de dianas terapéuticas, sino que tenemos que hablar también de la búsqueda de marcadores biológicos predictivos de la enfermedad.

Necesitamos conocer más profundamente la genética y los factores desencadenantes de la enfermedad, pero también el tener identificados marcadores biológicos nos facilitaría planificar con antelación el tipo de herramientas terapéuticas a utilizar. De igual manera, el desarrollo de investigación en áreas como los niños y la enfermedad en las personas mayores y cómo influye el envejecimiento, son líneas de gran futuro y desarrollo. Por último, la incorporación de los investigadores básicos al tejido

asociativo aportaría un conocimiento mutuo y enriquecedor, de cara al paciente y familia, para poner al alcance de los mismos las últimas novedades. Por su parte, para el investigador, supondría referenciar su contexto científico en el contexto social.

La incorporación de investigadores básicos al tejido asociativo aportaría un conocimiento mutuo y enriquecedor.

6. ¿Y AHORA QUÉ?

Siempre hay una pregunta que planea en todo ejercicio intelectual, gestor u organizativo; ya conocemos más o menos el tema, ya tenemos el diagnóstico más o menos perfilado, **¿y ahora qué?**. Este texto ha esbozado la hoja de ruta del "camino del héroe", los distintos caminos, atajos, autopistas y caminos comarcales que debemos transitar para conseguir que la persona que tiene EM y sus familias mejoren su calidad de vida y, a ser posible, no solo palíen su enfermedad, sino que la curen.

PUNTO Y SEGUIDO

El camino acaba de desplegarse ante nosotros. La hoja de ruta está trazada y como todo camino, irá variando a lo largo del tiempo en función de las condiciones del entorno; pero las constelaciones que nos guían están claras. Los hitos que debemos acometer con la complicidad de todos los agentes involucrados están definidos. La Comunidad EM está preparada para el viaje y, aunque nuestro objetivo es la meta final, también aprenderemos y nos enriqueceremos en el trayecto, consiguiendo posiblemente ser mejores personas y consiguiendo una sociedad más justa y compasiva. Ahora recuerdo con más nitidez que nunca a aquel paciente que tanto me enseñó cuando yo era un joven médico. También recuerdo hace poco más de dos años el libro que me regaló un enfermo con EM y gran activista en pos de la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares, cuando yo era un alto cargo político. Me entregó su libro y me dijo: *"espero que nos siga ayudando doctor, rendirse no es una opción"*, le tendí la mano y mirándole, me dije a mi mismo: *"siempre que existan personas que sufran con EM, yo tampoco me rendiré"*. **Y tú lector: ¿te sumas al camino?**

La Comunidad EM está preparada para un viaje, a través del cual aprenderemos y nos enriqueceremos en el trayecto, consiguiendo posiblemente un doble objetivo: ser mejores personas y una sociedad más justa y compasiva.

LA HOJA DE RUTA DE LA COMUNIDAD EM

Sintetizando las principales conclusiones a las que han llegado los autores en este documento y siguiendo las diferentes etapas del viaje del paciente, destacamos como temas claves el **abordaje integral de la EM**, el fomento de la **colaboración entre instituciones sanitarias y sociales** y el desarrollo de **alianzas** para conseguir la **normalización de la enfermedad**. La Comunidad EM tiene un largo camino por recorrer, avanzando en los siguientes aspectos como **hoja de ruta** para lograr una mejor calidad de vida de las personas con EM:

1. Garantizar una valoración y diagnóstico precoz de la EM a través de una adecuada coordinación del trabajo social municipal, de la atención primaria y de la atención hospitalaria.
2. Mejorar la formación de los profesionales sanitarios implicados en la EM, con especial atención a la Atención Primaria, destinando los recursos que sean necesarios para su mejora.
3. Reorganizar los servicios sanitarios para la adecuada atención integral del paciente crónico de alta complejidad con EM, estratificando la enfermedad para facilitar su adecuada asistencia.
4. Diseñar programas y acciones que faciliten a pacientes y cuidadores habilidades para el manejo en las distintas dimensiones que supone el abordaje holístico de la EM (apoyo psicológico, cognitivo y emocional).
5. Trabajar en el abordaje integral de la EM, creando grupos multidisciplinares donde se incorporen médicos de atención primaria, neurólogos, enfermería, trabajadores sociales, neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, farmacéuticos, investigadores, asociaciones de pacientes y todos los profesionales implicados en la EM.
6. Coordinar y garantizar la continuidad asistencial entre los distintos ámbitos asistenciales implicados en EM, prestando especial atención al desarrollo de TICs que faciliten este trabajo.
7. Coordinar el trabajo de la farmacia hospitalaria y de la farmacia comunitaria para garantizar unos servicios accesibles y de calidad a las personas con EM.
8. Realizar protocolos y procedimientos integrados entre todos los profesionales, incorporando a los pacientes y asociaciones de pacientes de EM, y homogeneizar en todos los servicios de salud estos procedimientos de trabajo.

9. Potenciar el tejido asociativo de la EM, profesionalizar su función y garantizar la participación ciudadana en la micro, meso y macro gestión.
10. Potenciar el gestor de casos para aglutinar información y asistencia al paciente y la familia.
11. Conseguir un mayor grado de formación de las personas con EM, que permita gestionar las decisiones de manera adecuada.
12. Ofrecer herramientas y apoyos a las personas con EM que les permitan estar preparadas para la decisión de formar una familia, planificando el embarazo y contando con el apoyo emocional necesario.
13. Modificar la legislación laboral a los requerimientos de las personas con EM y adaptar los puestos de trabajo para conseguir mayor calidad en el trabajo y una participación más activa.
14. Trabajar contra el estigma de la enfermedad, tanto del paciente como de la sociedad, abordando la necesidad social de un cambio cultural que permita avanzar en la normalización de la vida con EM.
15. Crear alianzas estratégicas con la comunidad educativa y los comunicadores para difundir y trabajar en cultura de la salud.
16. Garantizar la equidad y homogeneidad en el manejo de la EM en las distintas comunidades autónomas.
17. Conseguir un compromiso político que establezca una hoja de ruta sobre el abordaje integral de la EM en la que se incluya la parte sanitaria y social.
18. Potenciar la inversión en investigación y definir las líneas de investigación en innovación terapéutica y predictores biológicos de la EM.
19. Homogeneizar las guías de valoración de la dependencia de la EM, una mayor inversión y valoración precoz.
20. Crear residencias cualificadas que faciliten la autonomía de las personas con EM y se interconecten con los servicios sanitarios y sociales.
21. Reconocer la figura de los cuidadores no profesionales de EM, impulsando iniciativas que permitan mejorar su labor y ayudarles en el manejo de las propias necesidades a nivel físico y emocional.
22. Impulsar acciones a todos los niveles que permitan disminuir la desigualdad a la que se enfrentan las mujeres con EM y las mujeres cuidadoras.


AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible gracias al trabajo realizado por la Comunidad EM durante el Foro **SumEMos** celebrado el pasado 4 de octubre de 2018. Recogemos algunas de las valoraciones de la Comunidad EM.

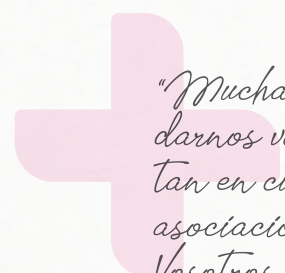
• Águeda •
Agustín • Alba
• Alfredo • Ana •
Ana María • Andrés
• Anisia • Ariana
• Aroa • Beatriz •
Begoña • Belén •
Bibiana • Carlos
• Carolina • Celia
• César Manuel •
Conxita • Cristina
• Cristófer • Daniel
• Dara • David •

Eduardo • Elisa • Emilio • Emma • Esther • Francisco Javier •
Francisco José • Gerardo • Haydee • Heliadora • Inés • Inmaculada
• Iñigo • Isabel • Jefferson Eduardo • Jesús • Jimena • Jorge • Jose •
José Antonio • José Luis • Juan • Julio • Laura • Laura Victoria • Lisa-
Sophie • Lluís • Loles • Lorena • Lucía • Luis • Luz del Mar • M^a Teresa
• María • María de los Ángeles • María Isabel • María José • María
Luisa • María Pilar • Mariano • Marieta • Marisa • Mayte • Miguel •
Miguel Ángel • Milagros • Néstor • Nieves • Noelia • Nuria •


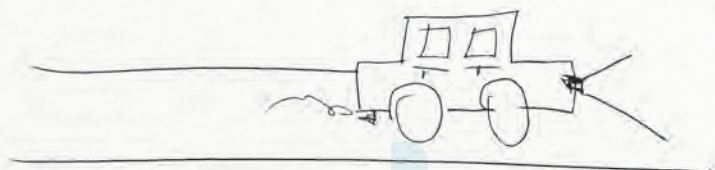
Pablo • Pablo César
• Patricia • Pedro
• Pilar • Rafael
• Raquel María •
Ricardo • Rosa •
Sergio • Silvia • Sol
María • Soledad •
Teresa • Vicens •
Víctor • Victoria •
Vinciane • Virginia
• Yolanda •
Zaira •



"Sigamos uniendo grandes profesionales para unir grandes ideas, mejorando la vida de los pacientes, Gracias."



"Muchas gracias por darnos voz y tenernos tan en cuenta a las asociaciones de pacientes. Vosotros también hacéis una labor fundamental."



"Caminando... ¡Sumemos!"

"Un gusto poder compartir y aprender tanto con todos vosotros. ¡Enhorabuena! Y... ¡sumEMos!"

"Enhorabuena y mil gracias por la organización. La suma es fundamental."

"Por seguir SUMANDO mucho tiempo!!"

"Les animo a seguir en esta labor de apoyar el diálogo entre los diferentes actores que actuamos en el ámbito de la EM."

"Por muchos eventos como este, os felicito por esta iniciativa fantástica! Sumemos muchos más!!"

"Encantada de participar, aprender y sumar con todos vosotros."

"Me ha encantado porque ha sido innovador, original y algo muy importante ver la visión de diferentes posiciones dentro de todo lo que rodea la EM."



ABREVIATURAS

AEDEM: Asociación Española de Esclerosis Múltiple

COCEMFE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física Orgánica.

CSUR: Centros, Servicios, Unidades de Referencia

EBC: European Brain Council

EM: Esclerosis Múltiple

GEAFEN: Grupo Español de Atención Farmacéutica en Enfermedades Neurodegenerativas

PROMS: Patient Reported Outcomes Measures

SEN: Sociedad Española de Neurología

SEFH: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

TICs: Tecnologías de la Información y Comunicación

TME: Tratamiento Modificador de Enfermedad



Bibliografía



1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
2. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 13 de abril de 2016. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016.
3. Martín Zurro A, Cano Pérez JF y Badía JG, editores. Atención Primaria. Principios, Organización y Métodos en Medicina de Familia 7ª Edición. Elsevier; 2014.
4. Casanova Estruch B. Comorbilidad en esclerosis múltiple y su abordaje asistencial. Medicina Clínica. 2014;143 (3):13-18.
5. Martínez-Altarriba MC, Ramos-Campoy O, Luna-Calcaño IM y Arrieta-Antón E. Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. Medicina de Familia-SEMERGEN. 2015;41(6):324-328.
6. Fundación HUMANS. Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias, 2017.
7. Ruano L, Portaccio E, Goretti B, et al. Age and disability drive cognitive impairment in multiple sclerosis across disease subtypes. Multiple Sclerosis Journal. 2017; 23(9):1258-1267.
8. McNicholas N, O'connell K, Yap SM, et al. Cognitive dysfunction in early multiple sclerosis: a review. QJM: An International Journal of Medicine. 2017; 111(6): 359-364.
9. Campbell J, Rashid W, Cercignani M et al. Cognitive impairment among patients with multiple sclerosis: associations with employment and quality of life. Postgraduate medical journal. 2017; 93(1097):143-147.
10. Kalb R, Beier M, Benedict, RH, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. Multiple Sclerosis Journal. 2018; 24(13):1665-1680.
11. Amato, MP, Morra VB, Falautano M, et al. Cognitive assessment in multiple sclerosis—an Italian consensus Neurological Sciences. 2018;39(8): 1317-1324.
12. Buhse, M., Della Ratta, C., Galiczewski, J., & Eckardt, P. Caregivers of older persons with multiple sclerosis: determinants of health-related quality of life. Journal of Neuroscience Nursing. 2015 47(2): E2-E12.
13. Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, Moreno-García S & Benito-León J. Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis predicts worse caregiver's health-related quality of life. Multiple Sclerosis Journal. 2016; 20(13): 1769-1779.
14. Hämäläinen P, & Rosti-Otajärvi E. Cognitive impairment in MS: rehabilitation approaches. Acta Neurologica Scandinavica. 2016; 134: 8-13.
15. Chiaravalloti ND, Moore NB, Niekeshpur, OM & DeLuca, J. An RCT to treat learning impairment in multiple sclerosis: The MEMREHAB trial. Neurology. 2013; 81(24): 2066-2072.
16. Gich J, Freixanet J, García R, et al. A randomized, controlled, single-blind, 6-month pilot study to evaluate the efficacy of MS-Line!: a cognitive rehabilitation programme for patients with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal. 2015; 21(10):1332-1343.
17. Massett T, Trevizan IL, Arab C et al. Virtual reality in multiple sclerosis—a systematic review. Multiple sclerosis and related disorders. 2016; 8: 107-112.
18. Guijarro-Castro C, Aladro-Benito Y, Sánchez-Musulim A et al. Face-to-Face or Telematic Cognitive Stimulation in Patients with Multiple Sclerosis and Cognitive Impairment: Why Not Both? Behavioural neurology. 2017; 2017: 1-6.
19. Rieckmann P, Boyko A, Centonze D, et al. Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2015; 4(3):202-218.

20. Chase D. Patient engagement is the blockbuster drug of the century [En línea]. 2013. Citado el 8 de enero de 2019. Disponible en: <https://www.kevinmd.com/blog/2013/10/patient-engagement-blockbuster-drug-century.html>.
21. Sumowski JF & Leavitt VM. Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2013; 19(9): 1122-1127.
22. Grzegorski T & Losy J. Cognitive impairment in multiple sclerosis—a review of current knowledge and recent research. *Reviews in the Neurosciences*. 2017;28(8): 845-860.
23. Kalb R, Beier M., Benedict RH, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018; 24(13):1665-1680.
24. Consenso sobre Atención Farmacéutica. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2012. Citado el 7 febrero de 2019. Disponible en: <http://www.msccbs.gob.es/profesionales/farmacia/consenso/consenso.htm#indice>.
25. Tang J, Bailey J, Chang C, Faris, R, Hong SH, Levin M et al. Effects of Specialty Pharmacy Care on Health Outcomes in Multiple Sclerosis. *Am Health Drug Benefits*.2016;9(8):420-429.
26. Díaz Gómez E, Lázaro López A, Horta Hernández A. Análisis de las intervenciones farmacéuticas realizadas en el área de pacientes externos. *Farm Hosp*.2013; 37(4):295-299.
27. García-Martín A, Maroun-Eid C, Campino-Villegas A, Oliva-Manuel B, Herrero-Ambrosio A, Quintana-Díaz M. Encuesta de percepción del valor del farmacéutico de hospital en el servicio de urgencias. *Farm Hosp*. 2017;41(3):357-370.
28. Saavedra-Mitjans M, Ferrand E, Garin N, Bussières JF. Role and impact of pharmacists in Spain: a scoping review. *International Journal of Clinical Pharmacy*. 2018;40 (6): 1430-1442.
29. Sánchez T, Tenias JM, Martínez F, Heredia M, Valenzuela JC, Navarro E, et al. Results of the implementation of a pharmaceutical care programme for patients with multiple sclerosis. *Eur J Hosp Pharm* 2014;21:248-50.
30. Seda G, Bernardo M. Ahorro y costes potenciales de una intervención para reducir la no-adherencia de los pacientes crónicos avanzados. *PharmacoEconomics*. 2016;13(4):149-153.
31. Álvarez Payero M, Piñeiro Corrales G. Adherencia en esclerosis múltiple. En: Ibarra Barrueta O, Morillo Verdugo R, grupo de adherencia ADHEFAR de la SEFH. Lo que debes saber sobre la adherencia al tratamiento. Badalona: Euromedice; 2017.
32. K, Zhou H, Lin F, Ko J, Herrera V. Real-world adherence en persistence to oral disease modifying therapies in multiple sclerosis patient over 1 year. *JMCP* 2017;23:844-52.
33. Menzin J, Caon C, Nichols C, White LA, Friedman M, Pill MW. Narrative review of the literature on adherence to disease-modifying therapies among patients with multiple sclerosis. *J Manag Care Pharm* 2013;19(Suppl A):S24-40.
34. Lizán L, Comellas M, Paz S, Poveda JL, Meletiche DM, Polanco C. Treatment adherence and other patient-reported outcomes as cost determinants in multiple sclerosis: a review of the literature. *Patient Prefer Adherence*. 2014 Dec 4;8:1653-64.
35. Tan H, Cai Q, Agarwal S, Stephenson JJ, Kamat S. Impact of adherence to disease-modifying therapies on clinical and economic outcomes among patients with multiple sclerosis. *Adv Ther* 2011;28:51-6.
36. Resultados de la encuesta del proyecto MAPEX. Citado el 7 de febrero de 2019. Disponible en: <http://sefh.es/mapex/index.php/documentación>.
37. Proyecto Mapex: Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo. 2015. Citado el 8 de febrero de 2019. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/images/presentacion-difusion-proyecto-mapex-v-1.pdf>.
38. Morillo-Verdugo R, Sáez-de la Fuente J, Calleja-Hernández MA. MAPEX: mirar profundo, mirar lejos. *Farm Hosp*. 2015; 39(4):189-191.
39. Morillo-Verdugo R, Calleja-Hernández MA. Introducción. En: El modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria. Badalona: EUROMEDICE, Ediciones médicas, S.L; 2016. P. 5-12.
40. Schultz J, Weber C, Kamholz J. Letter to the Editor: The Emerging Role of Pharmacists in the Multidisciplinary Care of Patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*. 2016;18(5):219-220. doi:10.7224/1537-2073.2015-079.
41. Margusino-Framiñán L, Cid-Silva P, Martínez-Roca C, García-Queiruga M, Fernández-Gabriel E, Mateos-Salvador M y cols. Implantación de Consultas Externas Monográficas de Atención Farmacéutica en un Servicio de Farmacia Hospitalaria. *Farm Hosp*. 2017;41(6):660-661.
42. Martínez López de Castro N, Álvarez Payero M; Martín Vila A; Samartín Ucha M; Iglesias Neiro P, Gayoso Rey M y cols. Factors associated with patient satisfaction in an outpatient hospital pharmacy. *European Journal Hospital Pharmacy*. 2015; 25:183-188.

43. Hanson, R L.; Habibi, M; Khamo, N; Abdou, S; Stubbings, J. Integrated clinical and specialty pharmacy practice model for management of patients with multiple sclerosis. American Journal of Health-System Pharmacy. 71(6):463-469, March 15, 2014.
44. Plan estratégico sobre Atención Farmacéutica al Paciente Crónico. Citado el 7 de febrero de 2019. Disponible en: https://www.sefh.es/sefhpdfs/plan_estragico_sefh_af_paciente_cronico2012.pdf.
45. Grupo Mapex. Modelo de Estratificación y Atención Farmacéutica para pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas. Citado el 7 de febrero de 2019. Disponible en: <https://www.sefh.es/mapex/images/Modelo-de-Estratificacion-y-Atencion-Farmacaceutica-pacientes-enf-inmunomediadas.pdf>.
46. Kantor D, Bright JR, Burtchell J. Perspectives from the Patient and the Healthcare Professional in Multiple Sclerosis: Social Media and Participatory Medicine. *Neurol Ther.*2018;7:37-49.
47. Morillo-Verdugo R, Robustillo Cortés, A. Motivación. En: El modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria. Badalona: EUROMEDICE, Ediciones médicas, S.L; 2016. P. 47-70.
48. Álvarez Payero M, Piñeiro Corrales G, Durán Piñeiro G, Suárez Artime P. Resultados centrados en el paciente: calidad de vida. En: Contribuyendo a los resultados en salud. Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria nº3. Bayer Hispania. 2015. P. 101-132.
49. Álvarez Payero M, Labandeira Guerra C, Álvarez Rodríguez E, Aguado Valcárcel M, Sánchez C, Piñeiro Corrales G, González Suárez I. Resultados en salud de los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente tratados con dimetilfumurato y teriflunomida. *Rev Neurol.* 2018;67(10):403-414.
50. Labandeira Guerra, C, Álvarez Payero, M, Álvarez Rodríguez, E, Aguado Valcarcel, Fernández Pérez, MJ, Martínez Hervés y cols. Adherencia y satisfacción a los inmunomoduladores orales en pacientes con esclerosis múltiple remitente-recurrente. Poster SEN 2017.
51. Monrós MJ, Zafra E. Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario Generalitat Valenciana. 2012.
52. Graham WV, Bonito-Oliva A, Sakmar TP. Update on Alzheimer's Disease Therapy and Prevention Strategies. *Annual Review of Medicine.* 2017; 68:413-430.
53. Brown RH, Al-Chalabi A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine.* 2017; 377(2):162-172.
54. Tintoré M, Vidal-Jordana A y Sastre-Garriga J. Treatment of multiple sclerosis-success from bench to bedside. *Nature Reviews Neurology.* 2019; 15 (1):53-58.
55. FilippiM, Bar-Or A, Piehl F et al. Multiple sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers.* 2018; 4(1):43.
56. Cekanaviciute E, Yoo BB, Runia TF et al. Gut bacteria from multiple sclerosis patients modulate human T cells and exacerbate symptoms in mouse models. 2017;114 (40):10713-10718.
57. Olsson T, Barcellos LF y Alfredsson L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology* 2017;13(1):25-36.
58. Plemel JR, Liu WQ, Yong VW. Remyelination therapies: a new direction and challenge in multiple sclerosis. *Nature Reviews Drug Discovery.* 2017; 16: 617-634.
59. KritsilisM. V Rizou S, Koutsoudaki PN et al. Ageing, cellular senescence and neurodegenerative disease. *International Journal of Molecular Sciences.* 2018; 19(10).
60. Trapp BD, Vignos M, Dudman J et al. Cortical neuronal densities and cerebral white matter demyelination in multiple sclerosis: a retrospective study. *Lancet Neurology.* 2018; 17:870-884.
61. Comabella M, Sastre-Garriga J y Montalbán X. Precision medicine in multiple sclerosis: Biomarkers for diagnosis, prognosis and treatment response. *CurrentOpinionNeurology.* 2016;29 (3):254-262.
62. World Health Organisation. 2016. Disease burden by cause, age, sex, by country and by region, 200-2016. Citado el 14 de febrero de 2019. Disponible en: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html
63. Feigin VL, Abajobir AA, Abate KH, et al. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology.* 2017; 16(11): 877-97.
64. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, et al. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology.* 2019; 18(3):269-285.
65. Pugliatti M, Moroni M, Antonovici A, et al. Averting multiple sclerosis long-term societal and healthcare costs: Early intervention and lifestyle choices as key to success. Brussels, Belgium;2017.

66. Glaser A, Stahmann A, Meissner T, et al. Multiple sclerosis registries in Europe - An updated mapping survey. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2018; 27:171-78.
67. Koch-Henriksen N, Sorensen PS. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *The Lancet Neurology*.2010; 9(5): 520-32.
68. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS: mapping multiple sclerosis around the world. London, UK;2013.
69. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2016; 9: S5-S48.
70. Cerqueira JJ, Compston DAS, Geraldes R, et al. Time matters in multiple sclerosis: can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.2018; 89(8): 844-50.
71. Kanavos P, Tinelli M, Efthymiadou O, et al. Towards better outcomes in multiple sclerosis by addressing policy change: The international multiple sclerosis study (IMPrESS). London;2016.
72. European Multiple Sclerosis Platform. MS Barometer 2015: Raising the voice of people with MS;2017.
73. Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, et al. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Multiple sclerosis and related disorders*.2018; 19:153-60.
74. Marziniak M, Ghorab K, Kozubski W, et al. Variations in multiple sclerosis practice within Europe - Is it time for a new treatment guideline? *Multiple sclerosis and related disorders*.2016;8: 35-44.
75. Feys P, Giovannoni G, Dijsselbloem N, et al. The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. *Multiple sclerosis*. 2016;22(2): 34-46.
76. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, et al. 2018. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple sclerosis*. DOI: 10.1177/1352458518807082: 1352458518807082-
77. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, et al. 2018. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*: 10.1177/1352458518807082; 2018.
78. Multiple Sclerosis International Federation. Global MS Employment Report 2016. London, UK;2016.
79. European Brain Council. Value of Treatment for Brain Disorders. Policy White Paper. Towards Optimizing Research and Care for Brain Disorders;2017.
80. Zaratini P, Comi G, Coetzee T, et al. Progressive MS Alliance Industry Forum: Maximizing Collective Impact To Enable Drug Development. *Trends Pharmacol. Sci*. 2016; 37(10): 808-10.



Con el apoyo de...



Con el aval científico de:



MERCK