

V Congreso Esclerosis Múltiple de Euskadi  
Euskadiko Esklerosi Anizkoitzaren V. Kongresua

# PROPUESTA DE PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRADA A PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**10 ideas clave desde la  
Medicina de Familia basadas**

**GPC**

Cristina Domingo Rico

Medico de Familia. Vocal enlace SemFYC

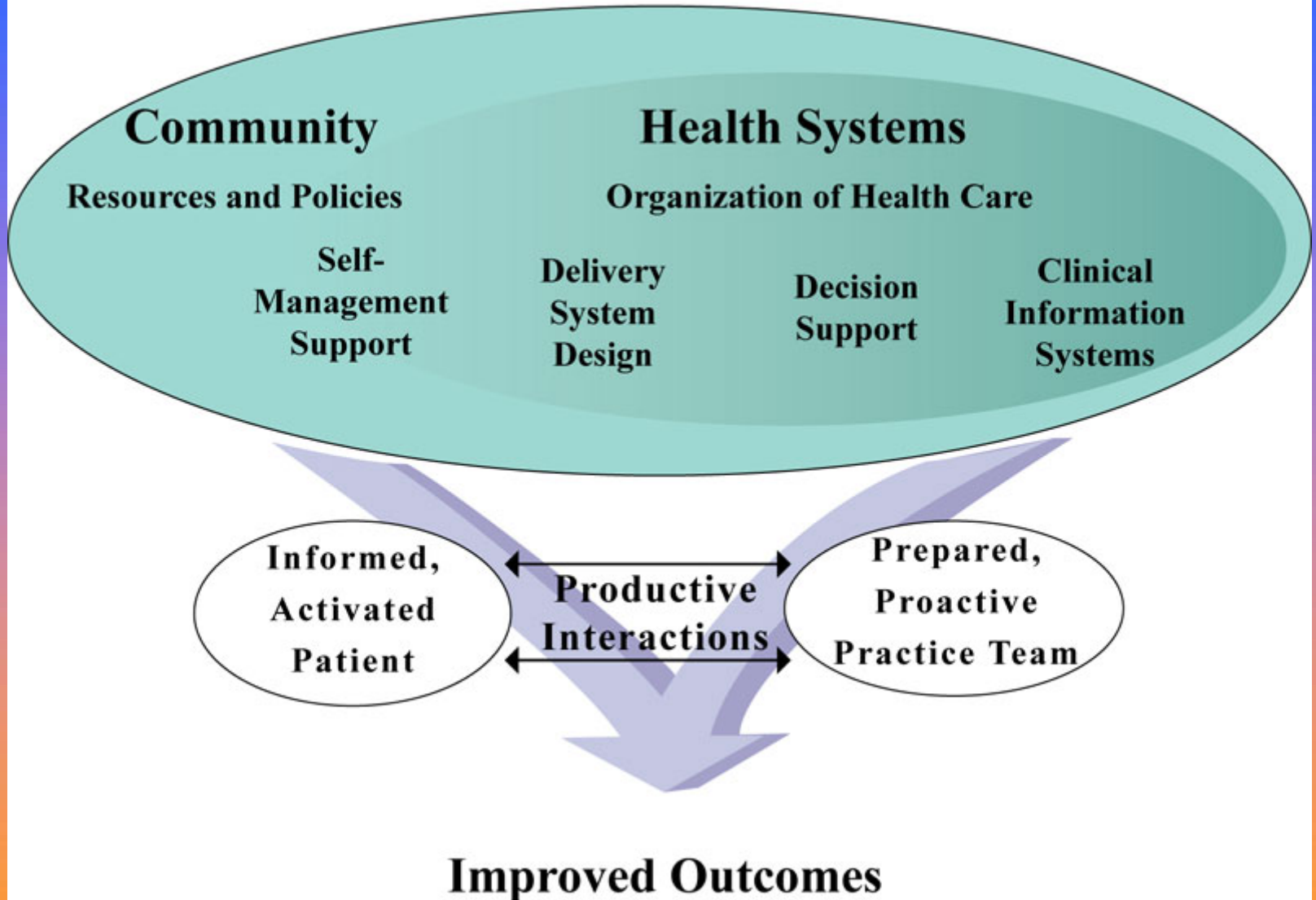


**OSATZEN**  
Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria

# ESCLEROSIS MÚLTIPLE COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

- La esclerosis múltiple es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los **adultos jóvenes**
- La causa más importante de **discapacidad física** entre los adultos
- Gran impacto en la **calidad de vida**
- Disminuye la expectativa de vida unos **10 años**
- Necesidades similares a las de otros pacientes con **enfermedad crónica**

# The Chronic Care Model



# 1º SENSIBILIDAD AL PROBLEMA

- **Pensar** en la enfermedad. la prevalencia media de Esclerosis Múltiple **80-90 casos por cada 100.000 habitantes**.
- Cada medico de familia tendremos entre **1 y 2 pacientes por cupo**
- Ser conscientes de que el **diagnostico precoz** y la derivación precoz modifica la evolución de la enfermedad y su tratamiento.
- Participar activamente en su atención: **mantener el contacto** con el paciente y con el neurólogo

# 2º CONOCER LA ENFERMEDAD

- Los **síntomas** de presentación
- Los rangos de **edad**: entre los **20-50 años**
- El **sexo**: mas frecuente en **mujeres 2:1**
- Gran **variabilidad** de presentación
- Los ataques y las remisiones aparecen y desaparecen, creando un estado de **gran confusión** entre los pacientes y sus familiares
- El pronóstico es **impredecible**

# 3º DIAGNOSTICO PRECOZ

- Derivación del paciente con **sospecha de Esclerosis Múltiple** para confirmar o descartar el diagnóstico en **tiempo y forma adecuados**: Urgencias, envío preferente a neurología, hablar personalmente con neurólogo...
- Tiene que ver con el **diseño del sistema de prestación**
- **Podemos mejorarlo!**

# 4º RELACIÓN MEDICO PACIENTE

- **Relación** basada en la confianza y el respeto
- Necesaria para contribuir a que el paciente este **informado y activado**. Toma de decisiones compartidas
- Necesaria para fomentar **el autocuidado y su autonomía** en el manejo de la enfermedad
- **Atención centrada en el paciente**

# 5º COMUNICAR Y ACOMPAÑAR

- Utilizar **Mensajes comunes**
- **Acompañar y asesorar** al paciente, durante toda su enfermedad, según su evolución y necesidades
- Estar ahí en todo momento y **hasta el final**, cuando no existen posibilidades de tratamiento específico

# 6º LOS BROTES

- **Evaluación sistemática** de signos y síntomas en cualquier contacto con nosotros
- Insistir en la importancia de **acudir** en caso de presentar síntomas que puedan sugerir un brote
- El **objetivo** es intentar reducir la progresión de la enfermedad y reevaluar el tratamiento

# 7º SER RESOLUTIVOS

- Solucionar los **problemas relacionados** con la enfermedad como la fatiga, la depresión, las alteraciones de función sexual o la incontinencia
- ...y sobre todo, los no relacionados con ella
- Si no somos resolutivos no vendrán a nuestras consultas y se dirigirán a su neurólogo incluso para **problemas menores**
- Ante un brote, remitir en **tiempo y forma** adecuada a **su** neurólogo

# 8º MEDIDAS PREVENTIVAS

- Instaurar las medidas preventivas aconsejadas por la propia enfermedad:
  - inmunizaciones
  - prevención de contracturas
  - caídas
  - úlceras por presión
- las acciones preventivas como al resto de la población: citologías, PAPS...
- **Equipo proactivo**

# 9º LA COMUNICACIÓN MEDICO DE FAMILIA-NEURÓLOGO

- Establecer **circuitos telefónicos** para remitir **solo** cuando sea realmente necesario
- El neurólogo debe **invertir** parte de su tiempo con el medico de familia para solucionar los problemas que los pacientes puedan presentar sin necesidad de derivación
- Todo paciente debe saber como contactar con **su neurólogo** y debe ser formado sobre cuando es necesario contactar directamente con él o con su medico de familia.

# 10º ASOCIACIONES DE PACIENTES CON EM

- Informar a los pacientes de su existencia
- Iniciar colaboraciones estables
- Las asociaciones hacen un gran trabajo y aportan servicios complementarios a los pacientes que debemos conocer
- Integrar en la atención otros **recursos comunitarios**

# EQUIPO DE TRABAJO COLABORATIVO. DECISIONES

- Cuales son las **responsabilidades** de cada miembro del equipo
- Cuales son **los circuitos y los tiempos** de atención.  
**accesibilidad**
- Cuales son las **vías de comunicación**
- Cual es el **sistema de información** clínica
- Cual es la **GPC** utilizada para la atención a los pacientes: p.e. "**MULTIPLE SCLEROSIS** National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care"
- Como nos **replanteamos la situación** si las cosas no van bien, desde el punto de vista organizativo.  
**Evaluación**

# EQUIPO DE SALUD PREPARADO Y PROACTIVO

- Neurólogos
- Médicos de familia
- Enfermería
- Rehabilitación
- Radiólogos
- Colaboración comunitaria
  - Asociaciones de pacientes
  - Ayuntamientos



Primeros pasos  
ESKERRIK ASKO