 **DIAGNÓSTICO**  
**E**sclerosis  
**M**últiple

# Pautas de abordaje

para profesionales del ámbito sociosanitario

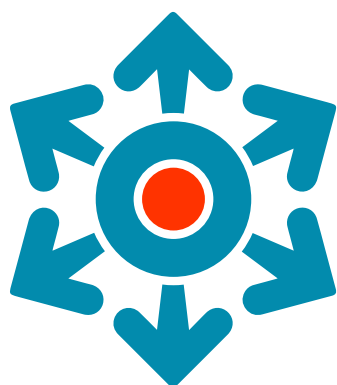
Programa desarrollado por:



Con la colaboración de:



 POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



DIAGNÓSTICO  
Esclerosis  
Múltiple

## Pautas de abordaje

para profesionales del ámbito sociosanitario

### DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Programa marco de investigación aplicada “Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje sociosanitario – DEM”, gracias a una subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Edita:

©ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Diciembre 2019

Tel. 91 441 01 59

info@esclerosismultiple.com



www.esclerosismultiple.com  
@esclerosiseme

## **Autoría**

### **Montserrat Roig Bonet**

Psicóloga Clínica  
Asesora Técnica de EME

### **Gabriela Hidalgo Caldas**

Psicóloga  
Responsable de Proyectos de EME

### **Sandra Fernández Villota**

Psicóloga  
Responsable de Comunicación  
y Coordinación de EME

## **Colaboración**

### **Ana Escobar Cirujano**

Psicóloga experta en Violencia  
de Género y Discapacidad  
Consultora de EME

### **Luis Herrero Pérez**

Abogado  
Colaborador de EME

## **Diseño y maquetación**

**Ricardo Navas** [elric.es]

# Índice

<b>Presentación</b>	<b>4</b>
Esclerosis Múltiple España	6
<b>Abreviaturas</b>	<b>6</b>
<b>Testimonios en primera persona</b>	<b>7</b>
Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada	7
Familiar de Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada	10
<b>Contextualización y conceptos clave</b>	<b>11</b>
Diagnóstico de Esclerosis Múltiple	11
Impacto del diagnóstico	12
Familia y entorno próximo	14
Aspectos jurídico-laborales	15
Principios internacionales de calidad de vida en EM	16
Atención profesional	18
<b>Perspectiva de género</b>	<b>19</b>
<b>RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de EM y sus familiares sobre sus necesidades de atención socio sanitaria. Conclusiones</b>	<b>21</b>
<b>Caja de herramientas DEM</b>	<b>27</b>
1. RUTA. Hoja de Ruta DEM	28
- Pre-diagnóstico	28
- Diagnóstico	28
- Post-diagnóstico	29
- Pautas comunicativas entre profesional y paciente	32
2. PROA. Protocolo de acogida DEM	34
- Apuntes iniciales a tener en cuenta	34
- Entrevista de acogida	37
- Registro de información inicial	38
- Establecimiento de un PAIP: Plan de Atención Integral Personalizado	43
<b>Agradecimientos</b>	<b>45</b>

## Presentación

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, autoinmune, inflamatoria y degenerativa del Sistema Nervioso Central y es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos/as jóvenes. Aunque no se conozca la causa, se sabe con certeza que se produce una alteración en la función del sistema inmunitario. Se manifiesta habitualmente entre los 20 y 40 años de edad, con un curso de evolución variable y una proporción mayor de mujeres que de hombres (3/1).

Al tratarse de una enfermedad crónica, la Esclerosis Múltiple afecta a un gran número de personas en distintas etapas de la vida, siendo el momento del **diagnóstico** especialmente importante, por el impacto que supone y la **situación de vulnerabilidad que conlleva**.

La experiencia de EME desde su creación, los encuentros celebrados entre profesionales sociosanitarios/as, así como testimonios y demandas por parte de personas con EM y sus familias, evidenciaron la **necesidad de realizar una investigación sobre el momento del diagnóstico de EM**.

El diagnóstico de una enfermedad degenerativa y crónica con las características propias de la EM marca “un antes y un después” no solo en la vida de la persona que lo recibe, sino también en su entorno familiar y relacional.

Al impacto que produce, se suma inmediatamente la necesidad de **comenzar a tomar decisiones** sobre **una enfermedad que aún se desconoce**, la **incertidumbre** sobre “el ahora” y sobre “el mañana”, los **miedos** (muchos), y las **dudas** sobre cómo y con quién compartir preocupaciones, por ejemplo. Aspectos como el ámbito laboral, los planes de vida, la planificación familiar, los estudios, las relaciones personales, la salud emocional, etc., pueden verse alterados y precisar de abordajes específicos y la implementación de los recursos disponibles para su manejo.



 Presentación

El momento del diagnóstico es, por tanto, un momento en el que se han de activar de manera inmediata dispositivos de apoyo socio sanitario eficaces y bien orquestados para facilitar en lo posible el proceso a la persona con EM y su familia.

A lo largo del año 2019, Esclerosis Múltiple España (EME) puso el foco de atención en el diagnóstico de la EM junto a todos los agentes implicados en ese momento y considerando los factores que pueden influir. Así, desarrolló la investigación aplicada “**Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje socio sanitario – DEM**”, a través de una subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Gracias a la inestimable participación de personas con EM y familiares que han aportado su testimonio personal, ha sido posible obtener información muy interesante para que este trabajo sea **fiel a la realidad que se pretende mejorar**. La colaboración de un gran número de profesionales que nos han trasladado su amplia experiencia atendiendo a personas con EM y familiares, ha complementado el enfoque de una manera sumamente valiosa.

Como respuesta a la necesidad detectada, la revisión de literatura y recursos relacionados, y en base a los resultados obtenidos con el estudio de campo y los focus group, se ha elaborado el manual “**Diagnóstico en Esclerosis Múltiple: pautas de abordaje para profesionales del ámbito socio sanitario**”.

Con este documento pretendemos contextualizar la situación del diagnóstico de la Esclerosis Múltiple en España en la actualidad, dar a conocer los principales recursos disponibles y propiciar una red cooperativa y colaborativa de agentes socio sanitarios que puedan hacer uso de la “Hoja de Ruta” y el “Protocolo de Acogida” propuestos por Esclerosis Múltiple España, e incluidos en el manual.

La información del manual ayudará a los/las profesionales socio sanitarios a mejorar la atención y cuidado de las personas con EM recién diagnosticadas de EM, facilitar la información que más se ajuste a cada persona, orientar hacia los apoyos o recursos que requieran, acompañar bien, y agilizar el recorrido del diagnóstico en tres momentos: **prediagnóstico, diagnóstico** en sí, y el **seguimiento** tras el diagnóstico.

De manera paralela, las personas con EM y sus familias podrán **gestionar el impacto** del diagnóstico (incluyendo el aspecto emocional) desde un mayor conocimiento, apoyo adecuado y personalizado, y contarán con un acompañamiento profesional mejor formado y coordinado. Estarán más empoderados/as, tendrán más capacidad para acceder a los recursos y servicios que necesiten, y más información para comenzar a **tomar decisiones** relacionadas con la auto-gestión de la Esclerosis Múltiple.

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Esclerosis Múltiple España (EME) es una organización de ámbito nacional y declarada de Utilidad Pública por la Administración, fundada en 1996, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso.

EME engloba una red de 36 Asociaciones y Fundaciones de afectadas/os por EM en España, donde trabajan 350 profesionales especializados/as para prestar atención socio sanitaria integral. Coordina y presta apoyo a estas entidades desarrollando iniciativas pioneras, programas y proyectos conjuntos. Representa a cerca de 9.500 personas en España.

Los principales ámbitos de actuación son los siguientes:

- **Defensa de derechos**
- **Información y apoyo**
- **Promoción de la calidad de vida a través del movimiento asociativo**
- **Apoyo de la investigación**
- **Fortalecimiento de Esclerosis Múltiple España**

El trabajo en red que desempeña EME y las características de sus canales de información (cerca de 2.000.000 accesos anuales a la web [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com), más de 16.000 seguidores en Twitter, más de 39.000 seguidores en Facebook, más de 7.000 seguidores en Instagram y más de 2.000 suscriptores/as en Youtube, en el año 2019), aumentan cada año la dimensión social de sus acciones entre el colectivo de personas con EM y el público general.



## **Abr.** Abreviaturas

EM	Esclerosis Múltiple	EME	Esclerosis Múltiple España
PcEM	Persona con Esclerosis Múltiple	DEM	Diagnostico en EM
PcEMRD	PcEM Recién Diagnosticada	FAM	Familia de PcEMRD
PA	Persona de Apoyo	PS	Profesionales Sanitarios/as
AP	Atención Primaria	PROA	Protocolo de Acogida
PSS	Profesionales Socio Sanitarios/as	RC	Red Cooperativa
RUTA	Hoja de Ruta		

## Testimonios en primera persona

Presentamos a continuación algunos testimonios de personas con EM recién diagnosticadas y de familiares de PcEMRD, extraídos de la investigación aplicada “Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje socio sanitario – DEM” realizada por EME a lo largo del año 2019.

Estos testimonios representan distintas perspectivas y vivencias del momento del diagnóstico, sirviendo de ejemplo de las circunstancias más comúnmente encontradas y compartidas por parte de las personas que viven un diagnóstico de EM.

Consideramos especialmente relevante tener en cuenta la vivencia tanto de las personas que reciben el diagnóstico de forma directa como de aquellos familiares más implicados durante este proceso, por ser realidades paralelas que precisan de consideración y atención especializada en pro de la mejora de la calidad de vida de todas ellas.



### *Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada*

*“Tardaron 8 años en diagnosticarme. La primera vez que fui a urgencias decían que los síntomas sensitivos eran ansiedad”.*

*“Me parece que es muy importante que los/las neurólogos/as sean capaces de **empatizar con los pacientes**”.*

*“Son muy importantes las **campañas de visibilización** para intentar quitar los estigmas”.*

*“Se necesita información sobre **ayudas económicas** y cómo **solicitar el grado de discapacidad...**”.*

*“Creo que en el momento del diagnóstico **debe estar el/la neurólogo/a y un psicólogo/a**, y hacer el seguimiento no sólo de la EM, sino emocionalmente también”.*

*“Un día me levanté con medio cuerpo colgando sin fuerza. Me dijeron que tenía esclerosis y tuve que esperar un mes para saber si era múltiple o lateral. No hay ningún calificativo para expresar **lo que sentí** en ese mes de espera”.*

*“**El miedo a compartirlo a la sociedad**, el estigma de ser clasificado como esclerótico. En mi **trabajo** todavía no lo saben y me temo que sería una gran pega”.*



### Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada

“Cuando te diagnostican el mundo se te cae encima, tiene que pasar un tiempo para adaptarte a la nueva situación y se necesita todo el **apoyo de profesionales, familia y amigos**. Hay que adaptarse a la nueva situación y seguir hacia delante”.

•  
“Vuestro **apoyo**, nos **da alas**”.

•  
“Tuve suerte y caí, desde el principio, en buenas manos y siempre estaré agradecido, pero están desbordados y se ve que **faltan muchos medios**”.

•  
“A mí no se me informó de que la enfermedad puede ser muy **diferente según las personas**. Es un punto importante para tratar en el diagnóstico porque tendemos a generalizar”.

•  
“Me gustaría **más apoyo emocional**, a veces me siento invisible”.

•  
“No recibí la **suficiente información** en el momento del diagnóstico pero una vez después todo el mundo (profesionales sanitarios) me ayudaron muchísimo y me explicaron y resolvieron todas las dudas que tenía, incluso por mail y teléfono cuando lo he necesitado. Estoy muy contenta con mi hospital”.

•  
“**La situación laboral** cambia solo con el diagnóstico por puros **prejuicios sociales**, aunque bagas tu trabajo igual de bien”.

•  
“Soy partidaria de la necesidad de **conceder el 33% de discapacidad con el diagnóstico**. Para el tema laboral me parece importantísimo”.

•  
“Considero que **el trato previo a un diagnóstico** debe ser muy cuidadoso, ya que como paciente (de algo que todavía no sabes qué es) puedes **sentirte incomprendido** ante algo que te pasa y que ni el médico te ayuda a averiguar”.

•  
“Mis dudas son de qué manera **afrontar la Enfermedad**”.

•  
“Para mí lo más importante es **el trato humano a la hora de comunicar el diagnóstico**”.

•  
“Me está costando mucho seguir trabajando, pero no puedo dejar de hacerlo porque en caso contrario no tendríamos recursos **económicos suficientes** para seguir adelante mi familia y yo. En la valoración que me hicieron en el Centro Base no han tenido en cuenta **mis limitaciones**, con las que tengo que vivir día tras día”.

 Testimonios en primera persona*Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada*

*“Algún libro o similar hubiera estado genial en ese momento.  
**Internet** tiene de todo y puede asustar bastante”.*

•

*“Me parece que es esencial que haya una **coordinación entre los/las neurólogos/as y otros especialistas médicos**, he echado de menos **más apoyo psicológico**”.*

•

*“Me gustaría saber qué hacer para **evitar el sufrimiento** de los que están a tu alrededor porque, aunque les digas que estás bien les cuesta creerte”.*

•

*“**Aceptar la enfermedad y aprender a vivir con ella**”.*





## Familiar de persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada

*“Falta información y visibilidad de esta enfermedad en todos los medios en general”.*

*“La EM en adolescentes carece de información, ayuda y apoyo”.*

*“Me gustaría que se les informara a todos los familiares y amigos al respecto de la enfermedad de la EM y sus consecuencias”.*

*“Me gustaría saber si es ‘necesario’ o ‘deseable’ tramitar el certificado de discapacidad”.*

*“No se habla nunca de los casos donde la EM interfiere apenas en la vida de los pacientes”.*

*“Conocer propuestas de las llamadas ‘medicinas alternativas’”.*

*“Considero que la aportación económica a la investigación en EM es muy baja”.*

*“La falta de conocimiento de la enfermedad en el momento del diagnóstico como los tipos de EM, las posibles evoluciones de cada una, síntomas, etc, hace que el golpe sea tremendo, asusta, no se pregunta qué nivel de conocimiento se tenía sobre la enfermedad antes del diagnóstico”.*

*“Hay poco apoyo gubernamental en la obtención del grado de discapacidad”.*

*“La necesidad de dar a conocer la enfermedad públicamente, hacerse oír, que no tengas que enterarte de la enfermedad cuando te toca directamente y/o tengas que ocultar la enfermedad por el qué dirán o cómo te tratarán, miedo a perder el trabajo o a no valerte por ti mismo/a. Ayudar psicológicamente a los familiares a aceptar y convivir con los cambios tanto físicos como psicológicos de la persona diagnosticada, esta es la parte más difícil para los familiares”.*

*“Más apoyo de ayudas y tratamiento a los enfermos por parte de la administración”.*

*“Pasamos mucho miedo, se tardó mucho en el diagnóstico (más de medio año) desde que fuimos por un aparente problema de pérdida de visión hasta que realmente se dio con la causa”.*

# Contextualización y conceptos clave

Con la finalidad de enmarcar los contenidos de este manual, a continuación se describen consideraciones y conceptos básicos respecto al Diagnóstico en Esclerosis Múltiple.

## Diagnóstico de EM



Desde un punto de vista fisiopatológico se contempla a partir de qué momento se inició la enfermedad, la aparición de los síntomas, pero es fundamental considerar que el impacto en la persona se produce en el momento en que se le comunica el diagnóstico por parte del/la neurólogo/a.

En el caso de la EM es significativa la vivencia de haber consultado diversos especialistas médicos antes de recibir el diagnóstico de la enfermedad. En esta etapa previa al diagnóstico muchas personas han experimentado sentimientos de frustración, incompreensión, angustia, miedo, etc. durante un largo periodo de tiempo, hasta que han logrado encauzar una atención sanitaria adecuada. La Esclerosis Múltiple es una patología compleja y heterogénea y, por ello, es fundamental ampliar su conocimiento para facilitar en lo posible el acceso a un diagnóstico inmediato desde la aparición de los primeros signos de la enfermedad.

Actualmente, y en la mayoría de los casos, desde la segunda visita al servicio de neurología ya se puede confirmar el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, en un pasado no muy lejano este proceso era bastante más lento. Gracias a ello, se ha logrado reducir considerablemente la incertidumbre que le acompañaba e iniciar lo antes posible una atención especializada y tratamiento adecuado en cada caso.

Ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple hay que contemplar que van a producirse cambios globales en la vida de la PcEMRC y de su entorno más próximo. Generalmente, la enfermedad se desarrolla en una etapa en la que las personas afectadas se encuentran en la plenitud de sus vidas y arrancan sus proyectos vitales más importantes, son en su mayoría personas jóvenes. Se suma el hecho de que ante una enfermedad tan compleja y de diversa manifestación sintomática y pronóstico, el entorno PcEMRC desconoce cómo tratar y ofrecer apoyo. Por todo ello, el impacto de la Esclerosis Múltiple sobre la calidad de vida será muy elevado.

*El diagnóstico es un punto de partida clave para tomar decisiones que condicionarán el resto de la vida de la persona con Esclerosis Múltiple y su familia. Es fundamental asesorar, guiar y atender a las personas con Esclerosis Múltiple y a sus familiares con un abordaje individual centrado en la persona desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, facilitando el acceso a atención socio sanitaria y de rehabilitación especializada.*

**En esta investigación aplicada se ha establecido como “Persona con Esclerosis Múltiple Recién Diagnosticada - PcEMRD” aquella que ha tenido un reciente diagnóstico de EM no superior a 3 años.**

## Impacto del diagnóstico



Las consecuencias del impacto del diagnóstico de Esclerosis Múltiple en la persona y su entorno más próximo (familiares, amistades, compañeros/as de trabajo, etc.) serán muy diversas en cada caso.

Hay personas con EM que al cabo de varios años de recibir la noticia del diagnóstico de su enfermedad se mantienen “distantes” en todo aquello relacionado, incluso en algunos casos también eluden sus consecuencias directas. En cambio, otras personas actúan de forma contraria: en el mismo momento de recibir el diagnóstico asumen una actitud proactiva de afrontamiento a los cambios que se acontecen, en mayor o menor medida, e inician un camino de empoderamiento respecto a todo el proceso de adaptación que supondrá el diagnóstico de una enfermedad crónica -con un pronóstico incierto- que hará de su **proceso de enfermedad** un caso único.

“Ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple siempre hay que contemplar que, en términos generales, cuanto más joven es la persona recién diagnosticada menor es su capacidad de afrontamiento a las consecuencias adversas que puedan surgir. Es importante considerar que en las personas jóvenes el sentimiento de invulnerabilidad está muy presente y por tanto, el diagnóstico de la enfermedad puede recaer especialmente sobre el soporte emocional vinculado a la autoestima”.<sup>1</sup>

Diversos estudios demuestran que cuanto más involucradas están las personas en su propia salud, más cuidado y atención ponen en la relación con los y las profesionales que les atienden, mejores decisiones toman, y mejores resultados obtienen en este sentido. La persona con Esclerosis Múltiple no es una excepción. Su implicación (de ella misma y/o de su familia) en la toma de decisiones relativas a esta enfermedad se traduce en una mejor autogestión de la misma, que supone adquirir la confianza necesaria para poder gestionar de forma eficiente los aspectos emocionales, médicos y sociales ligados a la enfermedad.



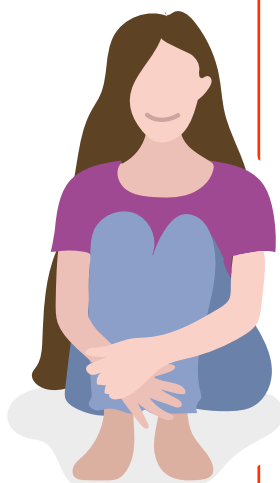
### Conceptos de interés

**Proactividad.** Actitud en la que la persona asume el pleno control de su conducta vital de modo activo, lo que implica la toma de iniciativa en el desarrollo de acciones creativas y audaces para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias de la vida. La proactividad no significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan; decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer.

**Empoderamiento.** Proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. Generalmente involucra el desarrollo en el/la beneficiario/a de una confianza en sus propias capacidades para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal.

**Resiliencia.** Este término puede definirse como la capacidad de la persona de sobreponerse a un estímulo adverso, hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformada por ellas y construir sobre ellas.

**Autogestión de la enfermedad.** Se refiere a las tareas que un individuo debe llevar a cabo para lograr el bienestar con una o más enfermedades. Estas tareas incluyen adquirir confianza para encargarse de la gestión médica, emocional, social y comunitaria.



[1] Este texto corresponde al documento “Jóvenes con Esclerosis Múltiple y Vida Activa”. Elaborado y editado por EME disponible en : <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/jovenes-con-em-y-vida-activa/>

*Es primordial valorar el impacto del diagnóstico en cada caso particular; identificando las variables y los factores que ejercen mayor repercusión e influencia en el momento presente.*

#### Variables influyentes

- Inicio de los primeros síntomas
- Estado psicológico de la persona
- Inicio de las pruebas diagnósticas
- Contexto familiar y apoyo del entorno
- Inicio del primer tratamiento

#### Factores a considerar

- Edad/Momento del ciclo vital
- La forma de vivir la noticia, significado atribuido al diagnóstico
- Tener una persona cercana afectada
- Personalidad y estrategias de afrontamiento
- Presencia, gravedad, evolución y repercusión de los síntomas
- Historia de vida

Cada persona hará frente al diagnóstico de la EM desde su propio bagaje personal en cuanto a estilo de afrontamiento, experiencias anteriores en la vivencia de duelos y pérdidas, patrón de funcionamiento psicológico y educación emocional.

Ante una situación de duelo, como es la pérdida o amenaza de pérdida de la propia salud, se inicia un proceso de diversas etapas en el que la persona va avanzando en la aceptación de la enfermedad.

Hay personas que están en **negación** desatendiendo a las necesidades propias de la enfermedad o respondiendo sólo a una parte de sus consecuencias cotidianas. Evitan la presencia de los obstáculos que trae consigo el diagnóstico reciente de la EM, y no se consideran personas afectadas de Esclerosis Múltiple hasta que aparece una evidencia significativa como, por ejemplo, un brote con gran impacto vital.

Es común **sentir miedo y desesperanza**, el darlo todo por perdido, el no poder afrontar la situación con los recursos que se tienen al alcance. **El enfado, la desesperación, la frustración que pueden llevar a la ira y la tristeza** son sentimientos propios de situaciones que obstaculizan el proyecto de vida y las expectativas de futuro creadas.

La evidencia de la nueva situación se va haciendo presente a medida que las necesidades cotidianas precisan atención urgente e inmediata. La sobreprotección desmedida genera inconsciencia y, por tanto, no es una buena aliada.

Se considera primordial que la PcEMRD reciba apoyo de personas de confianza y profesionales especializados/as que puedan valorar en qué estado psicológico se encuentra, facilitando y reforzando el camino hacia un **contexto de aceptación** del diagnóstico de EM, que permitirá sentarse con el/la neurólogo/a e iniciar el tratamiento, quedar con el servicio de enfermería a ver cómo lo planifican, adaptar su vida familiar, laboral, cotidiana, etc.

*Hay un periodo en el que el diagnóstico está siempre presente afectando como individuo, como estigma: "tengo Esclerosis Múltiple". El cuidado emocional debe estar presente desde el primer momento.*

## Familia y entorno próximo



Cuando nos referimos al diagnóstico reciente de Esclerosis Múltiple es fundamental enfocarlo desde un primer momento a través de una perspectiva sistémica. El diagnóstico de una u otra forma, también recae en la familia y el entorno próximo de la persona diagnosticada.

En la consulta del/la profesional de la salud lo primero que suelen preguntar las personas que acompañan a la PcEMRD es: “¿qué puedo hacer yo para ayudar mejor?”, más que: ¿cómo lo asumo?.

Como vemos, la primera reacción del/la familiar o acompañante suele estar dirigida a conocer cómo prestar el apoyo adecuado a la persona recién diagnosticada, pero en realidad su estado emocional puede estar seriamente afectado. El entorno familiar también va a iniciar su propio proceso de duelo y de cambio vital, por tanto, corresponderá que reciba atención ante sus propias necesidades.

Será fundamental guiarles respecto a cómo trasladar la noticia de acuerdo con las edades de los miembros de la familia y qué respuesta podemos esperar en función de éstas, ya que éstas serán muy diferentes si se trata de edades hasta los 5 años, de 5 a 10, en pre - o adolescencia o edad adulta.

Por ello, una de las principales dudas será: “¿cómo se lo digo a mis hijos?”. ¿Qué podemos esperar de los niños y adolescentes que están en el contexto en el que cae la noticia del diagnóstico de EM, bien en ellos/as mismos/as o en la de sus familiares o figuras de apego? Los/las profesionales debemos estar preparados/as para atender estas consultas.

Es obvio que en la adolescencia hay mayor riesgo en el ámbito psicológico y psiquiátrico. Es un periodo más frágil y cabe estar más vigilantes a las conductas de riesgo; la vulnerabilidad de la adolescencia en esta situación es máxima.

Así mismo debemos estar muy atentos a los niños. En muchas ocasiones no son capaces de comprender situaciones de cambio, como

por ejemplo que mamá o papá se marcha unos días de casa, o la medicación que ahora tienen que tomar. Si no se les acompaña en la comprensión y no se les cuenta cuál es su función pueden desarrollar fantasías como: “yo voy a poder curar a mi papá o mi mamá si sacrifico mis necesidades y dejo de.....”.

También cabe señalar en la otra dirección: de la gente joven a sus adultos. Puede aparecer el peligro de crear dependencia a sus mayores cuando estaban iniciando sus proyectos personales y los abandonan para no preocuparles y/o atenderles.



### PERSONA DE APOYO

*Tener en cuenta que la persona de apoyo para la PcEMRD puede ser un familiar u otra persona de confianza de su entorno más próximo.*

## Aspectos jurídico-laborales



Como se ha introducido anteriormente, es esencial tener presente que el diagnóstico se da principalmente en adultos jóvenes en un momento de la vida en que muchas personas comienzan a plantear su futuro laboral.

La Esclerosis Múltiple sume entonces a las personas en la incertidumbre de no saber si podrán mantener su empleo, si están obligadas a hacérselo saber a sus superiores y si ello traerá consecuencias, si contarán con algún apoyo para mantenerse activos en el futuro, si en caso de que la enfermedad les incapacite para ejercer sus funciones podrán contar con algún subsidio o prestación.

Por todos estos motivos, resulta fundamental que la persona con EM reciba asesoramiento sobre sus derechos en el marco laboral, jurídico y económico en aspectos primordiales como, por ejemplo, la tramitación del certificado de discapacidad, desde el momento de recibir el diagnóstico para fomentar su empoderamiento y realización personal.

Con el diagnóstico de la EM, a la persona se le plantean diversas dudas jurídicas, entre las que destacan:

### ¿Debo comunicar la nueva situación a la empresa en la que trabajo?

En la respuesta a esta pregunta debe quedar claro que se trata de una decisión personal. Sin embargo, si la empresa tiene constancia de la nueva situación, será más fácil (el/la empresario/a no está obligado/a) acordar cambios en el desempeño, como el teletrabajo, la reducción de la jornada o un ajuste en las tareas. La comunicación no debería provocar un despido (sería improcedente o incluso nulo, si se prueba que es discriminatorio).

### ¿Puedo obtener un certificado de discapacidad tras el diagnóstico?

Este certificado se concede a aquellas personas que presentan un grado de discapacidad reconocido por la comunidad autónoma en la que se resida. Ahora bien, solo es persona con discapacidad a todos los efectos legales (para solicitar ayudas, como tratamientos rehabilitadores, adaptaciones en el hogar o subvenciones) aquella a la que se le haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 %. El diagnóstico de EM no conlleva un reconocimiento automático de la condición de persona con discapacidad.

### ¿Qué pasa con mi permiso de conducir?

Se puede seguir conduciendo, si bien dependerá de las manifestaciones de la EM sobre la persona. Es importante acudir al centro de reconocimiento de conductores/ras con un informe del/la neurólogo/a, con el fin de que se valore la aptitud para la conducción.

### ¿Puedo contratar un seguro de salud?

Sí, pero la compañía aseguradora debe conocer el diagnóstico de EM.





*Aspectos jurídico-laborales*

“Hay que tener en cuenta que la EM se diagnostica en una edad temprana, donde muchas de las personas afectadas no tienen aún una cotización laboral suficiente para recibir una incapacidad laboral, por ello es tan importante fomentar la actividad laboral en ellas, no solo por el presente sino para tener una repercusión positiva en el futuro y poder recibir una pensión que cubra todas sus necesidades económicas. Remarcar la importancia de que estas personas realicen neurorrehabilitación para su recuperación y/o mantenimiento de su estado de salud, siendo en muchos casos imposible realizarla por no poder justificar las ausencias en sus puestos de trabajo. Los datos recogidos por el “Observatori d’Esclerosi Múltiple” corresponden a que - un 70% de las personas con EM ha abandonado su empleo 10 años después del diagnóstico y un 43%, 3 años después del diagnóstico. No obstante, muchas personas podrían continuar trabajando con tan solo aplicar pequeños cambios en su lugar de trabajo, repercutiendo estos cambios positivamente en el desarrollo de su enfermedad.

Una intervención temprana en personas con diagnóstico reciente de EM es una inversión con perspectiva al futuro en todos los ámbitos. La concienciación de las propias personas con EM de iniciar de manera temprana el reconocimiento de la discapacidad es un factor clave. El conocimiento de los síntomas invisibles de la EM es un aspecto fundamental para la población en general siendo necesario para que estas personas sean comprendidas en todos los ámbitos. El trabajo realizado por el equipo técnico que componen las diferentes organizaciones de personas afectadas tiene un papel fundamental para acompañar a estas personas en la lucha de dar visibilidad a sus síntomas”<sup>1</sup>

## *Principios internacionales de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple*



En 2005 se publicaron una serie de Principios para promover la Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple que fueron revisados en 2016, tras consultar a personas de más de 30 países, con la finalidad de conocer en mayor medida lo que influye en la calidad de vida para las personas con EM, cuidadores/ras, familiares y amigos/as más cercanos.

A partir de esta consulta, el movimiento internacional liderado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) elaboró un conjunto renovado de Principios que identifican las principales áreas en las que cada aspecto de progreso puede marcar una diferencia real para las personas. Como se ha apuntado, se reconoce que la calidad de vida es muy personal y variable, con muchas interdependencias, y que son las personas quienes deben determinar lo que es importante.

La Organización Mundial de la Salud (WHO) establece que por calidad de vida entendemos la percepción de cada persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viva y en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Es un concepto muy amplio en el que influyen, de manera compleja, la salud física de las personas, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características destacadas del entorno.

(1) **Autoría:** Cristina Román Padrón. Trabajo fin de máster en discapacidad, autonomía personal y atención a la dependencia “La problemática de la falta del reconocimiento del grado del 33% de discapacidad en personas con diagnóstico reciente de la esclerosis múltiple”. Curso 2018/19. Universidad Internacional Menéndez Pelayo y Fundación Derecho y Discapacidad.

### *Principios internacionales de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple*

Son muchos los factores que influyen en la calidad de vida de una persona, tanto los que escapan a su control directo como los que no. Estos factores varían en función de las personas y los lugares y cambian con el tiempo. La Esclerosis Múltiple puede repercutir en estos factores en cualquier momento. Ninguno de los 7 Principios consensuados y establecidos en el ámbito internacional que se relacionan a continuación tiene prioridad sobre los demás, sino que son las propias personas y los propios organismos los que deben decidir cuáles son los más importantes para ellos en un momento dado:

1. Empoderamiento, independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten.
2. El acceso a tratamientos completos y eficaces, y la atención a las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM.
3. El apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados.
4. Las oportunidades accesibles y flexibles de trabajo, voluntariado, educación y ocio.
5. Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles.
6. Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM.
7. Actitudes, políticas y prácticas que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación.

Principios Internacionales de Calidad de Vida en EM.

Información disponible en:

<https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/?lang=es>

<https://www.esclerosismultiple.com/calidad-de-vida-de-las-personas-con-esclerosis-multiple/>

*La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que requiere atención socio sanitaria individualizada e integral desde el momento del diagnóstico. Esta atención es importante que sea temprana, experta y, si lo requiere, urgente.*



## Atención profesional



El impacto inicial que causa la comunicación del diagnóstico tanto en las PcEM como en su entorno puede verse influido por el tipo de contacto que hagan estas personas con los/las profesionales que les atienden. A este respecto, gran número de situaciones de especial complejidad podrían ser prevenidas si se iniciara su abordaje con las PcEM y sus familiares desde el momento del diagnóstico, atendiendo la demanda de información sobre la EM y las necesidades inmediatas como la gestión emocional de la enfermedad y sus consecuencias más apremiantes.

En diversos foros profesionales promovidos por Esclerosis Múltiple España, se ha puesto de manifiesto que en personas recién diagnosticadas es primordial: informar de forma organizada y con la participación de diferentes profesionales, permitir un espacio de contención y soporte psicosocial ante los diferentes perfiles según sean sus necesidades y prioridades, intervenir precozmente con las familias para prevenir dificultades de comunicación y situaciones de sobrecarga en el entorno familiar; todo ello en un marco de trabajo interdisciplinar orientado hacia la mejora de la calidad de vida de los/las afectados/as (PcEMRD y familiares).

*Es fundamental ofrecer un acompañamiento profesional especializado desde el momento del diagnóstico.*

Establecer una red de contactos e información a disposición de todos/as los/las profesionales que tendrán un papel fundamental desde el momento del diagnóstico, contando con los/las profesionales del ámbito hospitalario, los servicios básicos de atención primaria, servicios médicos de urgencias, otros especialistas médicos como oftalmología y ginecología, servicios sociales, atención socio sanitaria y de rehabilitación, así como el tejido social y comunitario de apoyo.

- **Los Hospitales – servicios de neurología- son el lugar donde inician el camino las PcEMRD y es necesario vehicular su atención desde el primer momento.**
- **La Atención Primaria tiene el potencial de ser el recurso de referencia en el cuidado próximo y continuado tanto de la PcEM como de su familia.**
- **Es necesario establecer una comunicación más fluida entre los/las profesionales que de una u otra forma atienden las necesidades de la PcEMRD para acompañar, ser soporte, sostén, respetando el ritmo de la persona.**

Cabe tener en cuenta que la distancia geográfica y tecnológica reduce las posibilidades de participación en el movimiento asociativo y los servicios de rehabilitación. Es preciso buscar más opciones y mejor alcance desde el momento del diagnóstico contemplando como prioridad la equidad en el acceso a recursos y servicios.

## Perspectiva de Género

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad predominantemente femenina, aproximadamente el 70% de las personas diagnosticadas son mujeres, pudiendo hablar de relaciones de hasta 3,5:1 en comparación con el sexo masculino. Además, las mujeres tienen una mayor probabilidad de comenzar más precozmente con los primeros síntomas de la enfermedad, presentar más lesiones inflamatorias en la resonancia magnética y tener más brotes que los hombres<sup>1</sup>. Por este motivo, consideramos que tiene especial relevancia adoptar la perspectiva de género, tanto en el estudio como en el plan de acción del tema que nos ocupa en este documento, el diagnóstico de la EM.

Como hemos visto a lo largo del manual, el proceso de diagnóstico de EM en España actualmente presenta algunos retos y condicionantes que determinan en muchos casos la relación que la persona diagnosticada y su entorno tendrá con la patología, así como posibles futuras desventajas en el ámbito familiar y laboral. En este sentido, merece la pena destacar que las mujeres se encuentran con situaciones de desigualdad durante este proceso que las sitúa en una posición de mayor vulnerabilidad de cara a estas cuestiones.

Aun en la actualidad, el principal peso de las cargas familiares y domésticas recae sobre las mujeres, provocando que su situación laboral sea más inestable en la mayoría de los casos, y siendo un factor clave a la hora de entender por qué es recurrente que las mujeres retrasen más que los hombres la primera visita médica tras percibir sus síntomas<sup>2</sup>.

El **66%** de las mujeres encuestadas reportó que la EM había afectado a su situación laboral en algún momento, un **38%** dejó el trabajo de forma permanente tras el diagnóstico. Un **26%** de las mujeres trabajadoras con EM encuestadas relatan que sus síntomas provocaron que trabajaran menos horas diarias y menos días a la semana<sup>3</sup>.

Del mismo modo, el número de mujeres diagnosticadas de forma errónea con otra patología antes de obtener el diagnóstico de EM es significativamente superior al de los hombres, siendo los diagnósticos fallidos más comunes: síndrome de fatiga crónica, nervio pinzado, depresión, tumor cerebral, epilepsia y dolor crónico, mientras que a algunas mujeres se les acusó de estar imaginando y exagerando sus síntomas<sup>3</sup>.

### Testimonio

*Tardaron 8 años en diagnosticarme. La primera vez que fui a urgencias decían que los síntomas sensitivos eran ansiedad, por la condición de mujer, con lo que estuvo presente el sesgo de género asociado a ansiedad.*



A pesar de los esfuerzos realizados durante los últimos años para asegurar un diagnóstico de EM rápido y efectivo, la consideración de aspectos biológicos propios de las mujeres, como los cambios fisiológicos producidos durante el ciclo menstrual, el embarazo o la menopausia, aún no es total.

[1] Dunn SE, Gunde E, Lee H. Sex-based differences in multiple sclerosis. In La Flamme AC, Orian J, eds. Emerging and evolving topics in multiple sclerosis pathogenesis and treatments. Switzerland: Springer International; 2015. p. 29-86.

[2] CRA interview programme with patients/Patient associations in France, Spain and Poland.

[3] 'The socioeconomic impact of Multiple Sclerosis on women in Europe' October 2017 – Merck

 Perspectiva de Género

De este modo, es necesaria una mayor toma de conciencia entre las y los profesionales socio-sanitarios en torno a los retos de la EM propios de las mujeres que afectan de cara a obtener un diagnóstico rápido y certero, así como un acercamiento flexible y centrado en la paciente de cara a la elección de tratamiento desarrollado por equipos multidisciplinares coordinados<sup>4</sup>.

La EM tiene un mayor coste económico y personal en las mujeres que en los hombres y, por lo tanto, en la sociedad. La literatura existente plasma que el riesgo de divorcio en una pareja heterosexual tras el diagnóstico de la EM es significativamente mayor cuando es la mujer la que lo ha recibido, lo que implica que las mujeres con EM son más susceptibles al divorcio<sup>3</sup>.

El impacto del diagnóstico de EM en la vida familiar y personal de una mujer es muy elevado, el 41% de las mujeres con EM encuestadas se han separado o divorciado de sus parejas. De estas mujeres, el 88% ha manifestado que el diagnóstico de la EM tuvo un rol principal en la ruptura de la relación<sup>3</sup>.

El 69% de las mujeres encuestadas reportó que la EM disminuyó de alguna manera sus capacidades para mantener el rol de cuidadora y continuar con sus cargas familiares y domésticas, hecho que puede afectar<sup>3</sup>:

- Al autoconcepto y autoestima de estas mujeres.
- A las personas de las que cuidan.
- A las parejas de estas mujeres, que pueden tener que asumir parte de las responsabilidades de cuidado que antes dependían de la mujer, pudiendo ser un factor clave en el deterioro de la relación.

Así mismo, el 37% de las mujeres con EM encuestadas decidió no tener hijos o cambiar el momento en el que tenían previsto tenerlos<sup>3</sup>.



[3] 'The socioeconomic impact of Multiple Sclerosis on women in Europe' October 2017 – Merck

[4] Glantz, M.J. et al. (2009). Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer*. 115(22): 5237-5242



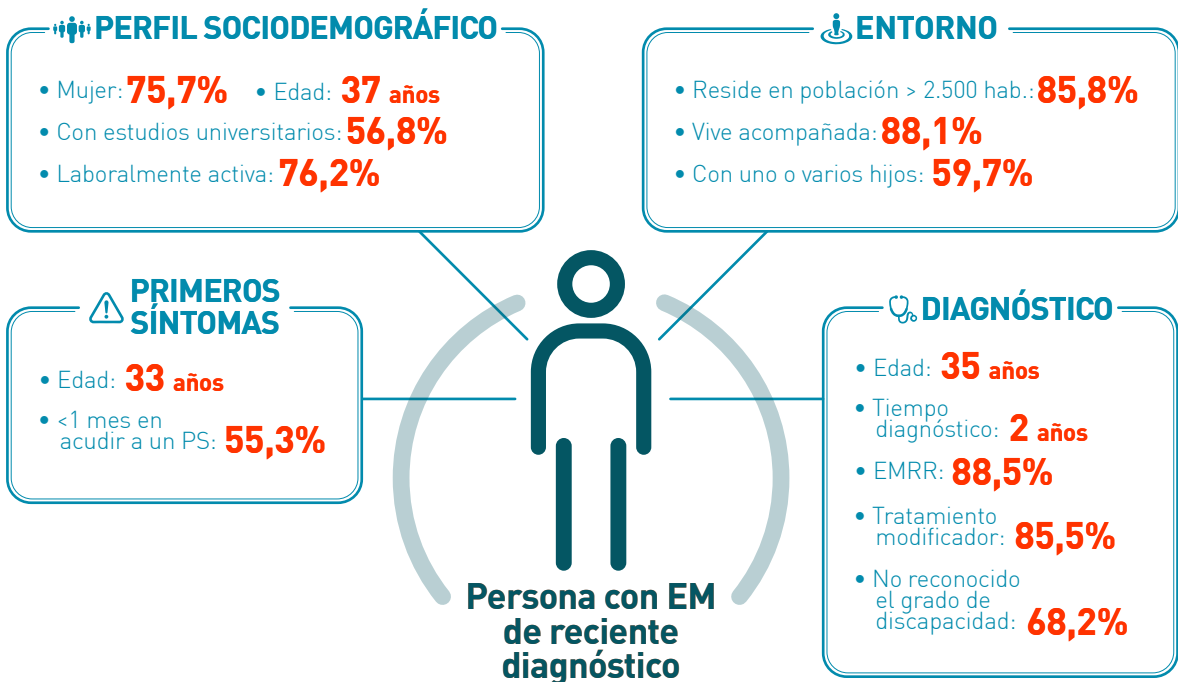
## RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de EM y sus familiares sobre sus necesidades de atención socio sanitaria. Conclusiones

Exponemos a continuación las principales conclusiones extraídas de la investigación RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de EM y sus familiares sobre sus necesidades de atención socio sanitaria. Este estudio realizado por Esclerosis Múltiple España (EME) en 2019, describe la situación de las personas que conviven con un diagnóstico de EM no superior a 3 años y forma parte de la investigación aplicada "Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje socio sanitario – DEM".

A través de estas conclusiones, podemos conocer los principales perfiles de persona recién diagnosticada de EM y de sus familiares de apoyo, así como las circunstancias con las que conviven de forma más habitual y sus principales necesidades de asistencia y soporte socio sanitario.

Esta información objetiva nos permite enfocar nuestra labor hacia aquellos puntos de mayor necesidad y/o conflicto cuya resolución implica una mayor urgencia, mejorando, por lo tanto, los servicios ofrecidos y la calidad asistencial a las personas con EM recién diagnosticadas y sus familias.

### Perfil más frecuente de persona con EM recién diagnosticada



#### Otros datos de interés con respecto al perfil

- El **10,1%** de la muestra de personas con EM recién diagnosticadas se encuentra de baja laboral debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad.
- Existe una asociación entre las diferentes situaciones laborales en función del sexo, observándose cómo el porcentaje correspondiente al desempleo y a la realización de labores del hogar como ocupación principal, es mucho mayor en el caso de las mujeres.

## *Síntomas iniciales y diagnóstico*

**Se concluye que existe un retraso de diagnóstico de una media de 2 años desde la aparición de los primeros síntomas.**

Casi la mitad (46%) de las personas con EM acudieron a un/a profesional de atención primaria tras la detección de los primeros síntomas (un 78% tardó menos de tres meses en acudir).

La pareja (46,6%) y la madre (29,7%) son quienes están más presentes en el acompañamiento a las consultas médicas de la persona con EM en el momento del diagnóstico.

Cuando la persona con EM comunica el diagnóstico, lo hace principalmente a los/as amigos/as (87,4%), la madre (83%) y la pareja (82,7%). En el entorno laboral, el 54,7% se lo comunica a los/as compañeros/as y el 51,6% a su jefe/a.

**Una de cada cinco personas no recibe información por parte de los/as profesionales sanitarios/as sobre la finalidad de las pruebas diagnósticas que se le realizan.**

Los principales miedos y/o preocupaciones de las personas con EM en el momento del diagnóstico son: que pueda llegar a perder su propia autonomía (78,7%), perder calidad de vida relacionada con la salud (55,6%), ser una carga para su familia (55,1%) y que exista la posibilidad de desarrollar discapacidad (53,5%).

**Se puede afirmar que los miedos “perder la relación con los amigos” y “que empeore la situación económica”, difieren según el tamaño de población de residencia, resultando estos tipos de miedos superiores en el entorno urbano en comparación con el rural.**

Los especialistas de neurología indicaron dónde encontrar más información sobre la EM solamente al 26,6% de las personas con EM recién diagnosticadas. Las fuentes facilitadas por estos especialistas correspondieron a las organizaciones de pacientes en un 51,2%.

## *Tratamiento integral*

**Según los resultados obtenidos, el inicio del tratamiento farmacológico fue casi de inmediato tras el diagnóstico.**

Los tratamientos rehabilitadores más realizados por personas con EM recién diagnosticadas son: actividad física (38,3%), terapia psicológica (25,7%), fisioterapia (25,5%) y yoga (15,0%). Un 34,1% de los casos no realiza ningún tipo de terapia/servicio.

**En el 46,1% de los casos fue el/la neurólogo/a quien informó a la persona con EM recién diagnosticada sobre los tratamientos rehabilitadores, un 40,3% tuvo que obtener esa información por su cuenta y un 20,6% recibió esa información a través de una organización de pacientes.**

Las personas con EM que no realizan ninguna terapia/servicio manifiestan que el principal motivo (45,1%) es que su neurólogo/a no les ha mencionado su existencia y que desconocían que su realización fuera beneficiosa para el transcurso de la EM (29,5%).

**Las personas con EM diagnosticadas hace menos de un año echan en falta más información relativa a la EM, destacando su evolución, pronóstico y posibles limitaciones futuras, seguido de información sobre tratamientos y orientación y apoyo psicológico tanto para sí mismos/as como para sus familias. A partir del primer año tras el diagnóstico, solicitan información sobre aspectos laborales y jurídicos.**

## *Atención socio sanitaria*

El tema más comentado en consulta es el relativo a los síntomas presentados desde la última visita, siendo el/la neurólogo/a el profesional con quien más se comparte seguido de atención primaria. El 84% de las personas con EM manifiesta que las dificultades en el ámbito sexual no se tratan en consulta.

**El 35,7% de las personas con EM recién diagnosticadas considera que no existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales que abordan la EM.**

## *Organizaciones de pacientes*

El 53,7% de las personas encuestadas participa actualmente en una organización de pacientes: el 34,6% como socios/as, el 23,5% como seguidores/as de boletines o redes sociales y el 12,4% como usuarios/as de servicios.

**El 70% de las personas con EM declara que ni los/as neurólogos/as ni las enfermeras les informaron sobre la existencia de las organizaciones de pacientes en el momento del diagnóstico.**

**El 88,8% de las personas con EM que acude a las organizaciones de pacientes lo hace para pedir información sobre la EM y el 43,2% para recibir atención ambulatoria.**

Las personas que no participan en una organización de pacientes de EM lo hacen en su mayoría porque consideran que no lo necesitan actualmente (46,9%) y porque temen ver casos de personas más afectadas que ellas mismas (31,8%).

**Las Asociaciones y Fundaciones de pacientes son la principal fuente de información justo después del diagnóstico de EM, por delante de los/las profesionales sanitarios/as (PS) -incluyendo en este grupo a psicólogos, fisioterapeutas...- y del uso de buscadores en Internet.**

## *Grado de discapacidad*

**Una de cada tres personas diagnosticadas recientemente de EM tiene concedido el grado de discapacidad o está en proceso de resolución, mientras que casi la mitad (43,4%) aún no lo ha solicitado.**

## *Limitaciones y necesidades*

Las principales necesidades no cubiertas manifestadas por personas con EM recién diagnosticadas son: disponer de más información sobre la EM (45,6%), apoyo económico para realizar terapias/servicios (39,3%) y atención psicológica (36,9%).

**Son las personas que residen en un entorno urbano las que manifiestan mayor necesidad de apoyo para poder seguir trabajando.**

La fatiga es el síntoma más limitante en el día a día de las personas con EM recién diagnosticadas (77,5%), seguido de las alteraciones emocionales (68,7%) y los trastornos cognitivos (63,3%).

**Al 76,5% de las personas con EM recién diagnosticadas le ha afectado o le afecta, en mayor o menor grado, el diagnóstico de la EM en su ámbito laboral.**



## Información

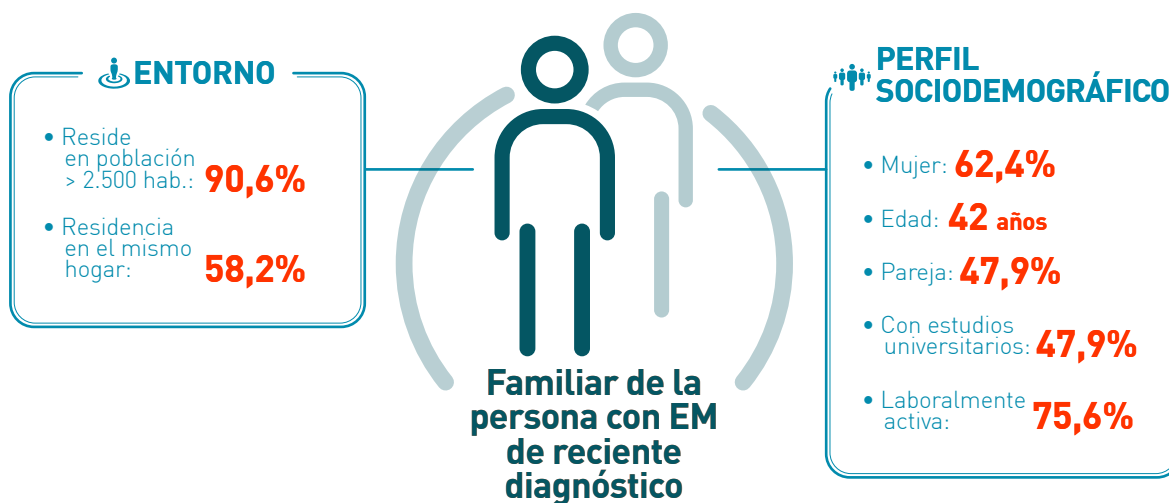
**El 70% de las personas con EM recién diagnosticadas manifiesta preferir disponer de toda la información sobre la EM desde el mismo momento del diagnóstico**, siendo la información más demandada las ayudas y prestaciones (67,4%), el estado de la investigación (67,2%), tratamientos disponibles (62,0%) y cómo tener una mejor calidad de vida relacionada con la salud (61,7%). El entorno digital es el canal preferido para disponer de esta información y Facebook la red social más utilizada tanto para buscar información como para contactar con otras personas con EM.

**Aproximadamente un 20% de las personas diagnosticadas recientemente manifiesta tener miedo a la hora de conocer testimonios, historias o experiencias de otras personas con EM, sin embargo, el 80% manifiesta un elevado interés.**

En el análisis de las respuestas abiertas, destacan las menciones a las **organizaciones de personas con EM como primera opción en las fuentes de información consultadas**, muy especialmente durante el primer año.



## Perfil más frecuente de familiar de persona con EM recién diagnosticada



### Diagnóstico

Casi el 60% de los/las familiares participantes en la encuesta estuvieron presentes en la consulta en el momento del diagnóstico.

Los principales miedos y/o preocupaciones de familiares de personas con EM en el momento del diagnóstico, son: pérdida de autonomía de la persona con EM (77,4%), una menor calidad de vida relacionada con la salud de la persona con EM (74,1%) y la posibilidad de que la persona con EM pueda desarrollar discapacidad (54,7%).

En el 50% de la muestra estudiada hay niños o adolescentes en el hogar, dentro de este porcentaje, dos de cada tres familias comunican el diagnóstico a la descendencia.

### Tratamiento

El 90,6% de los/las familiares no realiza ninguna terapia/servicio como apoyo emocional tras el diagnóstico de la persona con EM.

Sólo un 8,9% de los/las familiares realiza terapia psicológica de manera individual y un 0,9% de forma grupal.

El 31,8% de estas personas obtuvieron la información sobre las terapias/servicios buscando por su cuenta en internet, el 22,7% las conoció a través de neurología, y sólo el 18,2% lo hizo a través de organizaciones de pacientes y los departamentos de psiquiatría y psicología.

El 51,6% de los/las familiares no tenían conocimiento de que las terapias fueran útiles para ellos/as y el 28,3% no creen que les pueda servir de ayuda.

### Atención sanitaria

Uno de cada tres familiares considera que no existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad.

## Organizaciones de pacientes

La participación de los/las familiares en las entidades de pacientes es principalmente como seguidores/as de boletines o redes sociales (22,1%), socios/as (11,3%), usuarios/as y/o voluntarios/as (2,3%). Aquellos/as que no participan en una organización de pacientes de Esclerosis Múltiple lo hacen mayoritariamente porque consideran que ahora no tienen esa necesidad (50,7%), además, les da miedo ver casos de personas más afectadas que su familiar (22,9%), desconocen totalmente la ayuda ofrecida por la organización de pacientes (15,0%) y no disponen de ninguna instalación próxima a su domicilio (14,3%).

## Necesidades y calidad de vida

La principal necesidad no cubierta que manifiestan los/las familiares es tener más información sobre la EM a su disposición y formación para ayudar a su familiar con EM a vivir mejor con la enfermedad (47,4%), seguido del apoyo económico para realizar terapias o servicios (33,2%) y que el familiar con EM comparta con ellos la vivencia de la enfermedad (19%).

El 7,6% de los/las familiares de personas con EM recién diagnosticadas necesita apoyo para poder continuar trabajando y no verse forzada/o a abandonar o reducir su jornada laboral.

Un 2,5% tuvo que dejar su trabajo y un 4,7% reducir su jornada laboral para poder cuidar y asistir a su familiar con EM. Dato especialmente relevante si tenemos en cuenta que estos porcentajes hablan de personas recién diagnosticadas y conforme vaya evolucionando la enfermedad estos porcentajes irán en aumento.

## Información

El 75,1% de los/las familiares de personas con EM prefiere disponer de toda la información sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico, mientras que el 0,9% se niega a tener cualquier tipo de información sobre la EM.

La información más demandada por las/los familiares es sobre la mejora de calidad de vida relacionada con la salud (76,3%), los tratamientos disponibles (73%) y el estado de la investigación (69,7%), siendo el entorno digital el canal preferido para disponer de esta información.

Los/las familiares de personas con EM diagnosticadas recientemente manifiestan un elevado interés en conocer testimonios o experiencias tanto de otras personas con EM (64,4%) como de otros familiares (62%).





- ✓ Pre-diagnóstico
- ✓ Diagnóstico
- ✓ Post-diagnóstico



- ✓ Entrevista de acogida
- ✓ Registro de información inicial
- ✓ Establecimiento de un PAIP: Plan de Atención Integral Personalizado



Hoja de Ruta DEM



## Pre-diagnóstico

Tras percibir los primeros síntomas, la persona acude a un profesional sanitario, principalmente a través de los servicios de urgencias y de atención primaria, menos de un mes después de manifestar la sintomatología.

Tras mantener una primera conversación con la persona y hacer una valoración de los síntomas, el/la profesional que la haya atendido revisará el historial médico y realizará las preguntas pertinentes para obtener la información que necesita, teniendo en cuenta si ya ha acudido a consulta en los últimos meses por sintomatología similar.\*

Informar correctamente del procedimiento a seguir, especificar qué pruebas diagnósticas se van a realizar y aportar la información apropiada.

Si es necesario, establecer comunicación con otros/as profesionales implicados/as en el caso y/o aquellos/as especialistas pertinentes.

A lo largo de todo este proceso, que puede durar más o menos tiempo, es esencial tener presente el estado emocional de la persona y de su entorno familiar, siguiendo las pautas aportadas previamente.

Del mismo modo, es básico que exista coordinación entre los distintos servicios implicados en esta fase (urgencias, atención primaria, oftalmología, etc) y los/las distintos/as profesionales presentes en el caso para acelerar el proceso de diagnóstico y reducir al mínimo la espera y sentimientos negativos en la persona que acude a consulta.

Proponemos formación específica sobre la Esclerosis Múltiple y sus características, las principales señales de alerta de cara a su diagnóstico y pautas de atención, a todos/as los/las profesionales presentes en los servicios de urgencias y atención primaria.



## Diagnóstico

Tras el proceso de valoración de síntomas y realización de pruebas diagnósticas, se produce el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, siendo lo más habitual que se realice en los servicios de neurología de los hospitales.

En ese momento, es crucial cuidar el lenguaje verbal y no verbal del/la profesional y el espacio en el que se dará la noticia.\*

El/la profesional que comunique el diagnóstico ha de tener en cuenta el estado emocional de la persona que lo recibe, así como el de las personas que le acompañan en ese momento si es el caso. En este sentido, es importante cuidar las palabras y escoger términos comprensibles siendo lo más claros/as posibles.

Es también muy importante escuchar sus inquietudes y dar respuesta a sus dudas de forma respetuosa y sensible, aportando toda la información que soliciten. En este sentido, es también necesario aportar recursos de apoyo como asociaciones de pacientes, servicios sociales, webs de información especializada, a los que puedan acudir para encontrar información y tener acceso a servicios de atención socio sanitaria.

En este punto es de gran importancia incorporar al equipo de atención, si es que no se había hecho ya, al servicio de enfermería, adquiriendo también un papel principal en las labores de asesoría e información.



## Post-diagnóstico

Tras el diagnóstico y con información sobre EM y los distintos recursos socio sanitarios disponibles a su alcance, la persona acude a la asociación de pacientes y continúa con un seguimiento médico especializado en la unidad de EM de su hospital y a través de consultas de atención primaria.

La primera toma de contacto con la asociación de pacientes ha de ser, idealmente, a través de la acogida de un/a profesional especializado/a en el momento del diagnóstico presente en la asociación.

En este primer encuentro, cobra especial importancia el cuidado del espacio, respetar la intimidad de la persona y su estado emocional, cuidar las palabras empleadas y el lenguaje no verbal.\*

El/la profesional que realice la acogida escuchará con atención el relato de la PcEM recién diagnosticada y aportará la información pertinente en función de las inquietudes y necesidades manifestadas por la persona.

Se propone la realización de una valoración psicológica inicial para conocer de forma integral su estado y detectar necesidades específicas.

Del mismo modo, se priorizará que se vaya de la sesión de acogida con la información que buscaba y con una cita ya concertada para los servicios rehabilitadores y terapéuticos que desee y precise.

Durante todo este proceso se tendrá en cuenta a la familia y se les atenderá de forma específica si así lo desean.

Paralelamente al trabajo en la asociación de pacientes, se suma el seguimiento por parte de la unidad de EM y los servicios de atención primaria, siendo especialmente relevante que se establezca un canal de comunicación entre ambos servicios que facilite la atención a la persona con EM.

Para este fin, se propone la creación de una Red Cooperativa entre los distintos organismos incluidos en esta hoja de ruta: neurología, unidad EM, enfermería, atención primaria, servicios sociales, servicios de psiquiatría y psicología, organizaciones de pacientes, etc.

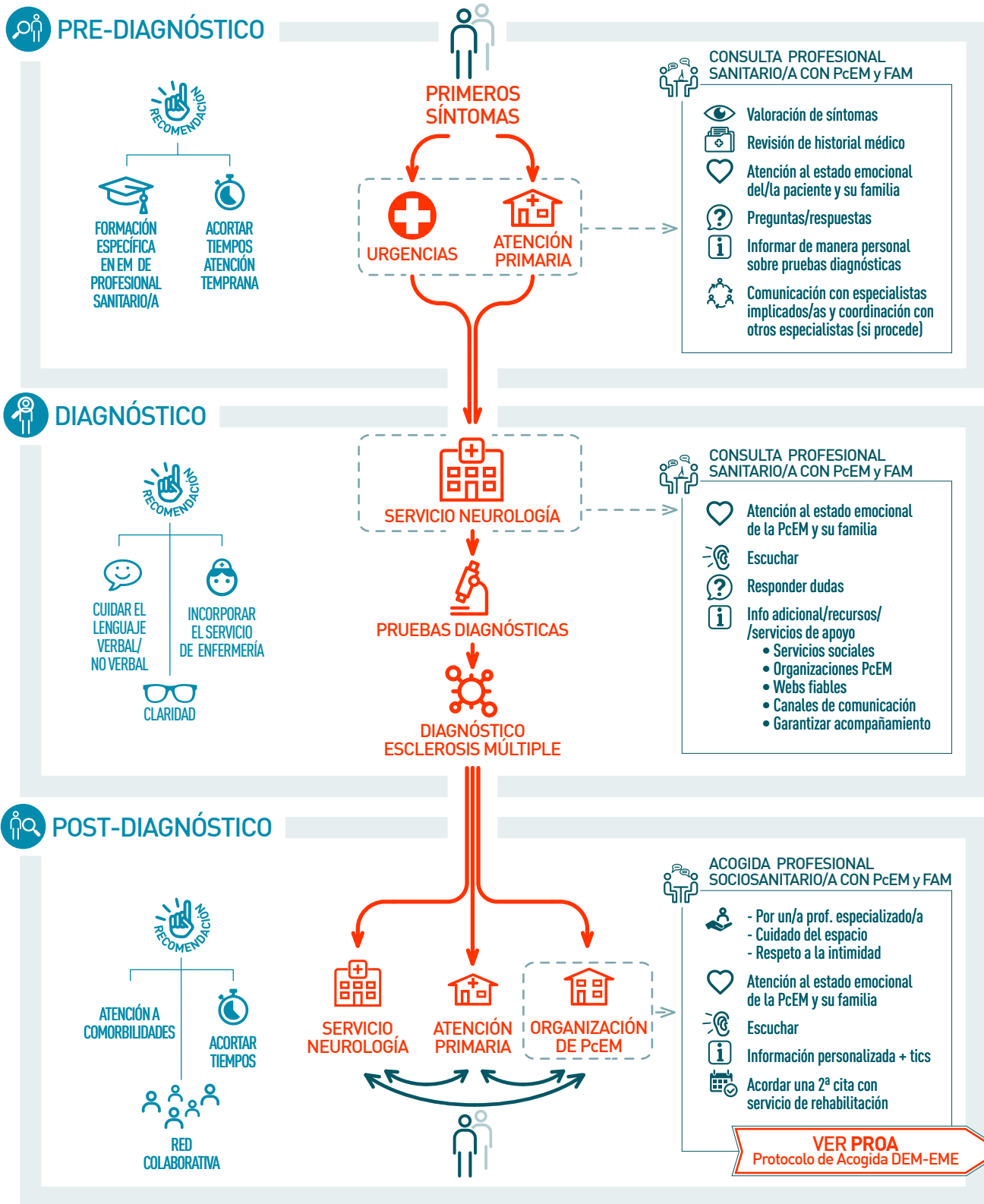




# 1 Hoja de Ruta DEM



Propuesta de itinerario de atención socio sanitaria integral que engloba las fases de pre-diagnóstico, diagnóstico y post-diagnóstico de la EM, teniendo en cuenta a los principales agentes implicados durante los tres periodos.  
Enfoque hacia la proactividad, el empoderamiento, la resiliencia y la autogestión ante la EM.





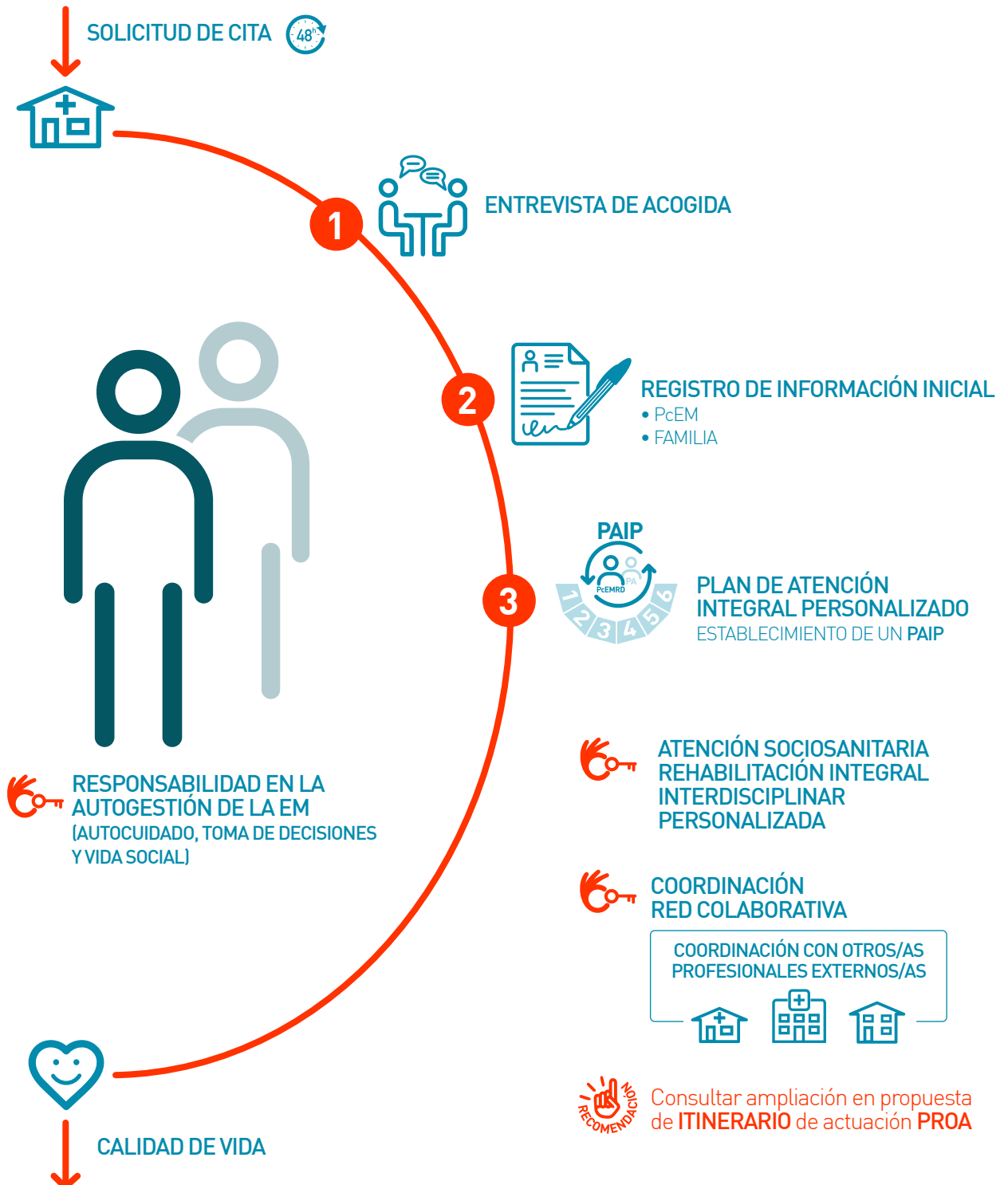
Hoja de Ruta DEM



## PROTOCOLO DE ACOGIDA (PROA) EN ORGANIZACIONES DE PcEM

Proceso de acompañamiento personalizado desde el momento del diagnóstico, bajo la visión integral de la persona desde el trabajo en equipo.

Enfoque hacia la proactividad, el empoderamiento, la resiliencia y la autogestión ante la EM.







## Pautas comunicativas entre profesional y paciente

Propuesta de pautas comunicativas entre profesional y paciente, extraídas del 'Programa Conecta' para cáncer de mama y adaptadas a nuestro marco teniendo en cuenta lo extraído también de las encuestas y testimonios de la investigación aplicada "Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje socio sanitario – DEM", realizada por EME a lo largo de 2019<sup>1</sup>:

### Claves para mejorar la comunicación

- Si dispones de esta información, dedica un tiempo a leer el historial de la persona que acude a tu consulta/centro y establece los objetivos de la consulta en la medida de lo posible.
- Ten en cuenta los objetivos y dudas de la persona en esa visita y deja espacio para que los exprese.
- Cuida tu comunicación no verbal, mira a los ojos, emplea un tono de voz cercano, cuida tus gestos y postura corporal y procura que el lugar garantice privacidad y transmita seguridad.
- Evita los tecnicismos y procura establecer una relación entre iguales.
- Emplea un lenguaje respetuoso, evitando infantilismos y paternalismos, sin restar importancia a la situación.
- Muestra interés por las preocupaciones y dudas del/la paciente en torno al motivo de su consulta.
- Aporta los recursos informativos especializados y adecuados en cada caso.

### Técnicas de comunicación

- **Contextualización:** favorece la comprensión de la información, la situación y la toma de decisiones en común.

*Ejemplo: "Tras haber valorado los síntomas que me comentas, vamos a pedir una consulta a oftalmología para descartar problemas en el nervio óptico y a partir de ahí valoramos de nuevo cómo seguir."*

- **Silencios:** ayudan a procesar la información y dejan espacio para que el/la paciente o su acompañante haga preguntas.
- **Facilitación:** anima al/la paciente a hablar, los silencios y los gestos son algunos ejemplos.

*Ejemplo: "Antes has mencionado que te preocupa tu trabajo, ¿cómo han vivido el diagnóstico en tu entorno laboral?"*

- **Reforzamiento positivo:** señalar los logros de la persona motiva el cambio de hábitos.

*Ejemplo: "Controlar el estrés no es nada fácil, pero estás haciendo cambios muy positivos para reducirlo."*

- **Síntesis:** un resumen de la consulta facilita el recuerdo de los aspectos principales y asegura que ambas partes han leído la situación de la misma manera y han llegado a las mismas conclusiones.

*Ejemplo: "Entonces, vamos a cerrar una cita con nuestra psicóloga para una valoración inicial. Y si en tu próxima visita consideras que quieres iniciar un proceso terapéutico con ella valoramos las distintas opciones. ¿Te parece bien?"*

(1) Conectando con la paciente con cáncer de mama a través de la comunicación (2018). Fundación MÁS QUE IDEAS.



### *Emociones que pueden aparecer en el/la paciente durante la visita*

- **Miedo:** escucha y respeta las preocupaciones de la persona sin restarles importancia pero orientándolas hacia el presente tratando de disminuir las anticipaciones negativas.
- **Tristeza/apatía:** permite un espacio para el desahogo y trata de disminuir la sensación de vulnerabilidad otorgando cierto control.
- **Negación/bloqueo:** la asimilación es un proceso gradual, adapta la información a los tiempos de cada persona. Pregunta qué desea saber y de qué manera y evita reforzar ideas poco realistas.
- **Incertidumbre/ansiedad:** trata de averiguar qué le genera esa sensación, resuelve sus dudas y trabaja con él/ella en una hoja de ruta que le de cierta seguridad.
- **Enfado/ira:** sé paciente, muestra empatía y disposición de cara a encontrar soluciones. Vigila tu comunicación no verbal y establece límites cuando sea necesario.

### *Cómo cuidar de las emociones del/la profesional socio sanitario/a*

- **Distancia emocional:** evita hacer tuyas las emociones del/la paciente e implicarte demasiado a nivel personal; cuidando la empatía.
- **Adecúa tus expectativas:** ten presentes tus limitaciones como profesional y las características de la Esclerosis Múltiple.
- **Normaliza tus emociones:** el cansancio, la frustración o la tristeza pueden aparecer por muchos motivos, date tiempo para cuidar de ti y aceptar las limitaciones de tu trabajo.
- **Comparte tus preocupaciones:** apóyate en tu equipo y comparte tus preocupaciones o dudas con respecto al caso.



2

## Protocolo de acogida DEM -PROA-



En esta sección del manual se presenta un dispositivo de actuación para la **primera toma de contacto** de las Personas con EM recién diagnosticadas, sus familias y personas de apoyo, con las organizaciones de personas afectadas y los centros de atención socio sanitaria.



### Apuntes iniciales a tener en cuenta



**Situar en el centro a la persona** a quien dirigimos nuestra atención y establecer coordinación con los diversos profesionales que la atienden promoviendo una red de colaboración eficaz, que sea accesible y se dirija hacia sus objetivos concretos de mejora de calidad de vida, facilitando la toma de decisiones empoderadas en ejercicio de la autogestión de su propia salud.

Hay dos escenarios posibles: que una persona llegue y plantee una demanda explícita, clara, o bien diga “yo, es que no sé lo que necesito...”. Ante esta realidad, aunque **tendemos a generar prototipos de actuación**, necesarios para la estructuración y planificación de servicios terapéuticos y asistenciales, será fundamental a la vez situarnos ante la misma lógica de la propia enfermedad: aunque habrá diversos elementos comunes, en cada persona - el momento vital, las estrategias personales, el entorno familiar y de apoyo, etc.- será distinto.

Por ello, **es fundamental atender la demanda precisa en el momento que se solicita de acuerdo a la situación y características de cada persona (PcEMRD, FAM y PA).**



**Ofrecer inmediatez en el acogimiento** a ser posible en el momento del diagnóstico y en caso de que la persona lo solicite a posteriori, ofrecer disponibilidad inmediata. Recomendable: no más tarde de 48 horas agendar la entrevista de acogida presencial.

En el momento de concretar fecha de la entrevista de acogida es importante **recomendar a la persona que prepare la documentación de interés a aportar** en la misma: DNI, informes médicos y sociales, etc.

*Desde el primer momento de la acogida:  
facilitar, acompañar, ser soporte...  
pero sobre todo respetar el ritmo  
de la persona.*





## NOTAS SOBRE EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA

- La persona y su calidad de vida son el centro de la intervención
- La atención es siempre individualizada: atender la singularidad de cada persona
- La persona es agente activo y protagonista de su proceso de atención
- La mirada se centra en las capacidades
- El grupo social referencial tiene un gran papel en la autodeterminación de la persona con dificultades
- El rol de los/las profesionales pasa a ser el de facilitar, motivar y proveer apoyos
- Los principios éticos orientan los procedimientos e intervenciones
- El principio de autonomía es nuclear

*Este protocolo de acogida se plantea como un proceso de acompañamiento personalizado desde el momento del diagnóstico.*





Protocolo de acogida DEM



PROPUESTA DE **ITINERARIO** DE ACTUACIÓN

**PROA**

**PROTOCOLO DE ACOGIDA EN EL CENTRO SOCIOSSANITARIO ANTE EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**  
Enfoque hacia la proactividad, el empoderamiento, la resiliencia y la autogestión ante la EM.

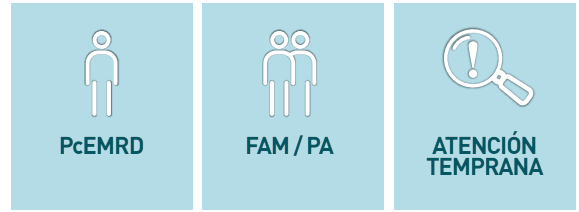
**ENTREVISTA DE ACOGIDA**  
Y ENTREVISTAS SUCESIVAS



INFORMES PREVIOS  
COORDINACIÓN RED ASISTENCIAL VINCULADA

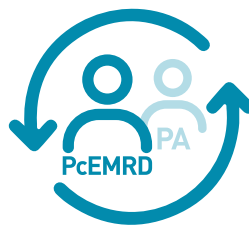


**REGISTRO DE INFORMACIÓN INICIAL**



**ESTABLECIMIENTO DE UN PAIP**

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PERSONALIZADO



**1**  
Aclarar, ordenar, estructurar la información respecto al diagnóstico.

**2**  
Atender con prioridad de especial vulnerabilidad: personas con diagnóstico reciente, menores y adolescentes, alto nivel de estrés y situaciones complejas (SICO).

**3**  
Visibilizar el impacto del diagnóstico en todos los ámbitos de Calidad de Vida. Servicios de rehabilitación.

**4**  
Favorecer la creación de red de apoyo social conectando con otras PcEMRD, FAM y PA.

**5**  
Atender las necesidades detectadas con valoraciones iniciales por parte del equipo interdisciplinar del centro.

**6**  
Establecer un cronograma de sesiones de intervención y coordinación con la red asistencial externa vinculada.

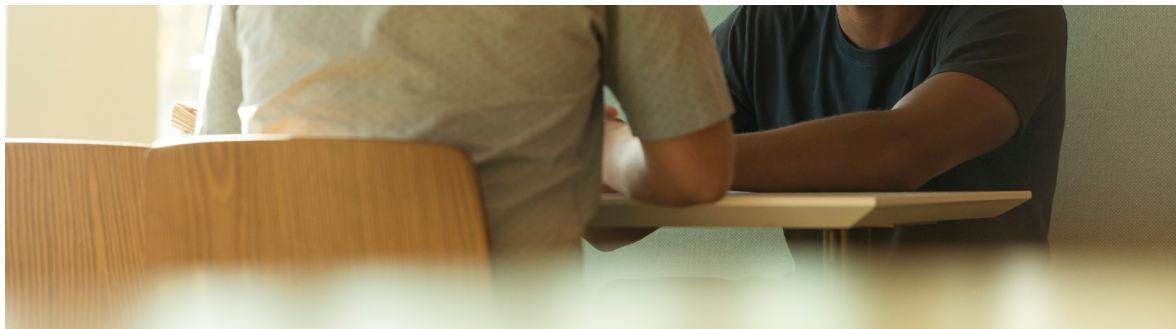


## Entrevista de acogida

### ! Aspectos relevantes

- La PcEMRD - y acompañante/s si es el caso - es/son **la guía** de nuestra atención.
- Desde el primer momento, disponer del **tiempo y espacio de acogida** adecuados -privado, acogedor y accesible-. Contemplar la opción de atender a la persona también en el propio centro hospitalario donde ha recibido el diagnóstico y/o en un espacio cercano a su entorno.
- Adaptar la acogida a cada caso teniendo en cuenta la **forma/fuente de derivación** (que llame o escriba por su cuenta, un familiar, un profesional, etc.)\*.
- Definir una **estrategia de intervención** estandarizada en cuanto a los pasos a seguir y, a la vez, flexible para atender de acuerdo a las características propias de cada caso.
- **Mostrar confianza** en la utilidad del recurso y **respeto al proceso personal** de aceptación de la enfermedad.
- Dirigir la actitud hacia una **escucha activa**, centrada en la comunicación fluida respetando el ritmo de la persona, atendiendo sus necesidades y respondiendo de acuerdo con sus demandas.
- Tener en cuenta que **el diagnóstico “entra en la casa”** y atender al familiar como persona relacionada con la PcEMRD, pero también ante su propio proceso de aceptación y adaptación al cambio sobrevenido.
- Establecer una **visión integral de la persona desde el trabajo en equipo** en el propio centro y en coordinación con los servicios de neurología, atención primaria y servicios sociales, etc. vinculados con cada caso en particular.

*Enfocar nuestro lenguaje y la dirección de pautas orientativas hacia la proactividad, el empoderamiento, la resiliencia y la autogestión ante la enfermedad*



[\*] Adecuar la acogida a las expectativas de la persona ante la primera toma de contacto con nuestro centro. Nota: conocemos el dato de que un amplio número de personas deciden contactar con los centros de atención socio sanitarios/servicios de rehabilitación de las organizaciones de pacientes gracias a las redes sociales. A través de ellas, conocen su existencia y oferta de servicios; con anterioridad las PcEMRD y familiares actuaban de acuerdo al criterio médico, actualmente tienen acceso directo a la información a través de redes sociales.



Protocolo de acogida DEM



## Registro de información inicial sobre la Persona con EMRD

**Fuentes:** entrevista de acogida - y sucesivas -, informes previos e información coordinada con el resto de los/las profesionales de la red sanitaria y social que le atienden.

**Nota.** Consultar como referencia los apartados de este Manual: "Contextualización y conceptos clave" y "RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de EM y sus familiares sobre sus necesidades de atención socio sanitaria".



REGISTRO DEM

01/ EXPECTATIVAS RESPECTO A LA ENTREVISTA

02/ TIEMPO DESDE EL DIAGNÓSTICO

03/ TIPO DE EM

04/ NÚCLEO DE CONVIVENCIA

05/ HIJOS/AS A CARGO

NO  SÍ  EDADES     

06/ SITUACIÓN LABORAL

EMPLEADO/A  DESEMPLEADO/A  ESTUDIANTE  OTRA (ESPECIFICAR) 


07/ NIVEL SOCIECONÓMICO Y EDUCATIVO

08/ OTROS/AS PROFESIONALES QUE LE ATIENDEN: DETALLAR DATOS DE REFERENCIA Y CONTACTO

09/ CONSULTAS Y DEMANDAS DE INTERÉS PRIORITARIO PARA LA PERSONA

10/ PRINCIPALES MIEDOS/PREOCUPACIONES TRAS EL DIAGNÓSTICO DE LA EM

REGISTRO DEM



Protocolo de acogida DEM



REGISTRO DEM

11/ VARIABLES INFLUYENTES Y ASPECTOS A CONSIDERAR EN EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO

INICIO DE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS	INICIO DE LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS	INICIO DEL PRIMER TRATAMIENTO
<div style="border: 1px solid black; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 20px;"></div>

ESTADO PSICOLÓGICO DE LA PERSONA

CONTEXTO FAMILIAR Y APOYO DEL ENTORNO

EDAD/MOMENTO DEL CICLO VITAL

/

PERSONA CERCANA AFECTADA    NO     SÍ

PRESENCIA, GRAVEDAD, EVOLUCIÓN Y REPERCUSIÓN DE LOS SÍNTOMAS

FORMA DE VIVIR LA NOTICIA, SIGNIFICADO ATRIBUIDO AL DIAGNÓSTICO

PERSONALIDAD Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

HISTORIA DE VIDA

12/ LIMITACIONES Y NECESIDADES SIGNIFICATIVAS. ASPECTOS DE CALIDAD DE VIDA AFECTADOS

13/ RECURSOS Y CAPACIDADES PERSONALES A CONSIDERAR, REFORZAR Y POTENCIAR

REGISTRO DEM





## Protocolo de acogida DEM



## REGISTRO DEM

## 14/a APOYO FAMILIAR

VALORACIÓN (1a5) 1  2  3  4  5 

## 14/b APOYO COMUNITARIO

NO  SÍ  VALORACIÓN (1a5) 1  2  3  4  5 

## 15/ COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

A FAMILIARES: NO  SÍ 

DETALLAR EN CASO DE HIJOS

A AMISTADES: NO  SÍ AL ENTORNO PRÓXIMO: NO  SÍ AL ENTORNO LABORAL: NO  SÍ 

## 16/ INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. RECOGER FUENTE

## 17/ TRATAMIENTOS ACTUALES. INFORMACIÓN RECIBIDA, USO Y VALORACIÓN DE TERAPIAS/SERVICIOS SOCIO SANITARIOS Y/O DE REHABILITACIÓN. RECOGER FUENTE DE INFORMACIÓN Y DETALLAR DATOS DE REFERENCIA Y CONTACTO

## 18/ DISCAPACIDAD

NO  SÍ  IMPACTO Y NECESIDADES

ESTADO DE SOLICITUD/TRAMITACIÓN CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

## 19/ VINCULACIÓN A ORGANIZACIÓN DE PACIENTES

NO  SÍ  ESPECIFICAR

## 20/ EXPECTATIVAS RESPECTO AL SEGUIMIENTO DEL PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIO SANITARIA



Protocolo de acogida DEM



## Registro de información inicial sobre la Persona de Apoyo/Familiar



REGISTRO DEM

### 01/ EXPECTATIVAS RESPECTO A LA ENTREVISTA

### 02/ PARENTESCO CON LA PcEM

CÓNYUGE  PADRE/MADRE  HERMANO/A  OTRO (ESPECIFICAR)

### HIJOS/AS A CARGO

NO  SÍ  EDADES

### DESCRIBIR EL NÚCLEO DE CONVIVENCIA

### 03/ SITUACIÓN LABORAL

EMPLEADO/A  DESEMPLEADO/A  ESTUDIANTE  OTRA (ESPECIFICAR)

### 04/ ESTADO EMOCIONAL

### 05/ PRINCIPALES MIEDOS/PREOCUPACIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA PCeM

### 06/ ¿TIENE ALGÚN TIPO DE NECESIDAD CONCRETA? (EJ. ATENCIÓN PSICOLÓGICA)

### 06/ VINCULACIÓN A ORGANIZACIÓN DE PACIENTES

NO  SÍ  ESPECIFICAR

### 07/ EXPECTATIVAS RESPECTO AL SEGUIMIENTO DEL PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIO SANITARIA

REGISTRO DEM



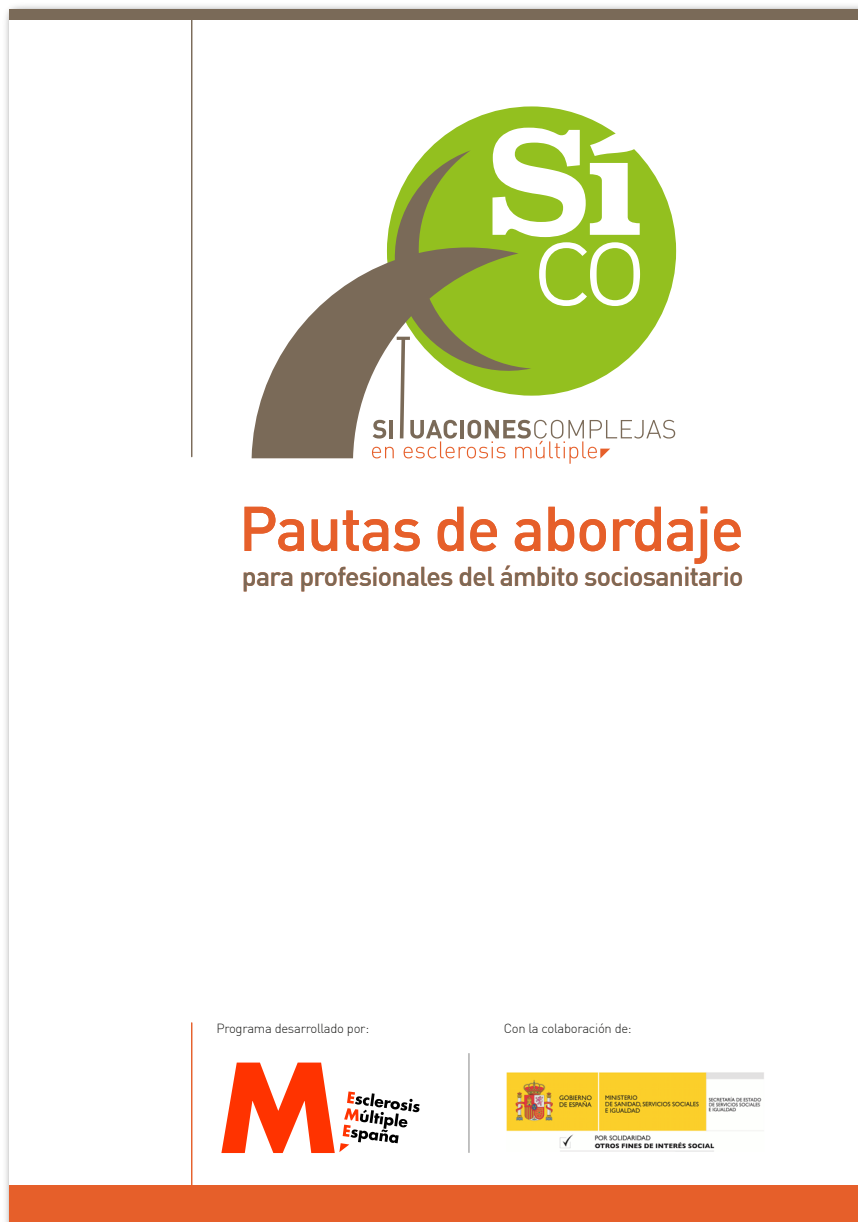
Protocolo de acogida DEM



## *Atención temprana ante circunstancias de gran vulnerabilidad Indicadores de atención urgente*

Consultar Manual de Pautas de abordaje para profesionales del ámbito socio sanitario ante Situaciones Complejas en Esclerosis Múltiple (SICO).

Disponible en: [https://www.esclerosismultiple.com/ftp\\_publico/Manual-SICO.pdf](https://www.esclerosismultiple.com/ftp_publico/Manual-SICO.pdf)





## Establecimiento de un PAIP: Plan de Atención Integral Personalizado

### Dirigido a

- 1 **Aclarar/ordenar/estructurar la información respecto al diagnóstico**
- 2 **Atender con prioridad situaciones de especial vulnerabilidad:** personas con diagnóstico reciente, menores y adolescentes, alto nivel de estrés y situaciones complejas (SICO).
- 3 **Visibilizar el impacto del diagnóstico en todos los ámbitos de Calidad de Vida. Servicios de rehabilitación.**
- 4 **Favorecer la creación de red de apoyo social conectando con otras PcEMRD y PA**
- 5 **Atender las necesidades detectadas con valoraciones iniciales por parte del equipo interdisciplinar del centro.**
- 6 **Establecer un cronograma de sesiones de intervención y coordinación con la red asistencial externa vinculada en cada caso.**

Se propone que el PAIP sea elaborado por un equipo interdisciplinar

### RECORDAMOS

Facilitar la gestión de la información/solicitud de recursos/necesidades de tratamiento integral con el resto de las/los profesionales de la red sanitaria y social que le atienden. acompañar en el proceso

Proporcionar información fiable y de calidad de acuerdo al interés y demanda de cada persona. Valorar la idoneidad respecto a qué información se ofrece - la más urgente y conveniente para la PcEMRD y PA -, cómo y quién la ofrece de acuerdo con las características de cada centro. Telefónica - On line - Presencial.

Contemplar la diversidad en el ámbito de la pareja, así como la perspectiva de género en la documentación informativa y administrativa relacionada

Poner especial atención en detectar posibles situaciones de gran vulnerabilidad y, si es el caso, ofrecer respuesta inmediata a las necesidades de atención urgente derivando a recursos especializados



## Establecimiento de un PAIP: Plan de Atención Integral Personalizado

### Propuesta de intervención

- **Resolución/derivación inmediata ante consultas y necesidades de atención urgente.**
- **Poner a disposición de la PcEMRD y PA información genérica sobre la EM** – accesible, atractiva, sencilla y que contenga un mensaje esperanzador – de acuerdo a los intereses y demandas de cada persona: carta de bienvenida, relación de derechos y deberes del ciudadano respecto a su salud y atención socio sanitaria, documentos editados respecto a la Esclerosis Múltiple y su tratamiento – validados para personas recién diagnosticadas de EM –, páginas web y redes sociales de referencia.\*
- **Preparación próxima visita médica/profesional socio sanitario** respecto a necesidades de información sobre la EM y tratamiento, decisiones compartidas y red asistencial especializada.
- **Establecimiento de pautas de seguimiento en la evolución de su tratamiento integral.** Planificación conjunta y consensuada de “los siguientes pasos” contando con la PA acompañante (también ofreciendo apoyo a sus propias necesidades expresadas, en especial, atención psicológica especializada).
  - De acuerdo a las características de cada centro valorar ofrecer los servicios de:
    - Atención individual
    - Atención Grupal (conducido por profesional o grupo de ayuda mutua)
    - Acciones formativas y divulgativas centradas en el diagnóstico de la EM
- **Asesoramiento en el mapa de recursos y guía de servicios** públicos y privados específicos para PcEM y PA en la comunidad. Incluir información de lugares a donde acudir, por ejemplo, abogados/as, temas laborales, ayudas, etc.
- **Atribución de un/una profesional de referencia – gestor/a del caso en el centro** que responda a sus consultas tras la entrevista de contacto, facilite su vinculación y “tutorice” el proceso asistencial socio sanitario dentro y fuera del centro, estableciendo coordinación con los/las profesionales que le atienden (servicio de neurología, atención primaria, servicios sociales de base, etc.).
- **Revisión del PAIP: evaluación y seguimiento continuado.**
- **Valoración del/la usuario/a de la atención ofrecida** a través de un cuestionario de satisfacción. **Recogida de incidencias y sugerencias de mejora.**



(\*) Guía de páginas web de referencia en Esclerosis Múltiple:

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

[www.esclerosismultiple.com/conocenos/entidades](http://www.esclerosismultiple.com/conocenos/entidades)



esclerosismultipleespana



@esclerosiseme



@esclerosiseme



esclerosismultiple



Se está desarrollando un espacio específico en la web de EME en base a todo lo recogido a través de esta investigación. Considerar que en **redes sociales** existen multitud de **espacios de encuentro de personas recién diagnosticadas** de donde se puede extraer información valiosa sobre sus necesidades prioritarias (grupos y páginas de Facebook, etc).

## Agradecimientos

- A todas y cada una de las personas con EM y familiares que han respondido a las encuestas necesarias para la creación de este manual.
- A todas las personas profesionales de los centros de atención socio sanitaria y neurorrehabilitación de las entidades miembros de EME que han colaborado.
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
- A todas las personas que participaron en la edición de 2019 del evento 'Link EM: saber, conectar e innovar'.
- **Carmen Yélamos Agua.** Responsable de Atención Psicológica, Área de Programas y Observatorio de Asociación Española contra el Cáncer (AECC).
- **Inés Grande Domínguez.** Trabajadora Social, Área de Programas y Observatorio de AECC.
- **Javier González Úbeda.** Responsable de Trabajo Social, Área de Programas y Observatorio de AECC.
- **Roberto Saldaña.** Director-gerente de la Confederación ACCU (Crohn y Colitis Ulcerosa).
- **Cristina Román Delgado**  
Trabajadora Social. Responsable del área administrativa de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Ibiza y Formentera (AEMIF).
- **José María Ramos Vega**  
Licenciado en derecho. Responsable del departamento de Asesoría Jurídica de EME.
- **Participantes del Grupo Focal de expertos/as:**
  - **Violeta Alcocer.** Psicóloga. Master en psicodiagnóstico de niños/as y adolescentes (IEEPP, 1998), Educadora de familias certificada por la PDA (American Positive Discipline Association).
  - **Irene Bartolomé.** Fisioterapeuta y Coordinadora Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid.
  - **Gisela Carrés.** Psicóloga. Directora asistencial y Responsable de calidad. Fundació Esclerosi Múltiple.
  - **Iria Cebrián.** Trabajadora Social.
  - **Haydeé Goicochea.** Enfermera especializada de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
  - **Marta Hernández.** Psicóloga. Jefa de Unidad Intermedia de Servicios Sociales, Dependencia y Gente mayor. Ayuntamiento de Castelldefels.
  - **Yolanda Higuera.** Neuropsicóloga del Instituto de Investigación Sanitaria del Gregorio Marañón y colaboradora de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del HGUGM.
  - **Lorena Iglesias.** Psicóloga. Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid.
  - **Jaume Sastre Garriga.** Neurólogo - Profesor (Cátedra de Neuroinmunología Cemcat - UAB). Servicio de Neurología-Neuroinmunología & Unidad de Neurorehabilitación. Subdirector Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat).
  - **Ana Tentor.** Médico de familia. Secretaria grupo de trabajo de Neurología de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria - SemFYC.
- Al equipo de Nephila Health Partnership.
- A todo el equipo de Esclerosis Múltiple España (EME).

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple puede llegar a suponer grandes cambios para la persona que lo recibe y para su familia. Un impacto de estas magnitudes repercute en todos los aspectos vitales de las personas y es de gran importancia que los y las profesionales que nos encontramos presentes de uno u otro modo durante ese momento seamos conscientes de sus implicaciones y trabajemos con excelencia en su acompañamiento.

Este manual se presenta como un recurso fundamentado en las necesidades detectadas a lo largo del proceso de diagnóstico de la EM enfocado a los y las profesionales que atienden y acogen desde distintas perspectivas, un paso más hacia la mejora de nuestros servicios y la calidad de vida de las personas con EM y sus familias que no habría sido posible sin la colaboración de todos/as ellos/as. Gracias, infinitas, a todas ellas.

**Por una vida con dignidad. Seguimos trabajando.**





**ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA**

Tel. 91 441 01 59

[info@esclerosismultiple.com](mailto:info@esclerosismultiple.com)



[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

[@esclerosiseme](https://www.instagram.com/esclerosiseme)