Otra perspectiva para mejorar la atención a la Esclerosis Múltiple

- La Esclerosis Múltiple afecta a 100 de cada 100.000 habitantes, en su mayoría mujeres
- Expertos piden una visión multidisciplinar para atender los retos que plantea la enfermedad

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica e inflamatoria que afecta al Sistema Nervioso Central. La enfermedad, que cursa por brotes, provoca síntomas diversos, como la fatiga, la dificultad para caminar, espasmos y entumecimiento, problemas cognitivos, de equilibrio, etc.... lo que implica un importante impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen. Las cifras de incidencia en España han ido creciendo. Según explica Eduardo Agüera, presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología, el alcance de esta patología podría cifrarse en cerca de 100 personas por cada 100.000 habitantes. "No se actualizan registros desde hace mucho tiempo. Siempre se ha considerado que la incidencia en España estaba por debajo de la media europea y los registros con los que hemos contado la cifraban en 60 por cada 100.000 habitantes. Ahora comprobamos que esto no es así y que estamos en una incidencia similar al resto de Europa", explica.

Al afectar a capacidades motoras y cognitivas, la enfermedad tiene un impacto importante en la calidad de vida. "Nosotros nos fijamos en la enfermedad, que es nuestra prioridad y en cómo se encuentra el paciente. Además, es importante empatizar. Pensando en la importancia de la calidad de vida, hacemos énfasis en la actividad física y en que motoramente se pueda manejar", explica Agüera. Asimismo, la calidad de vida se ve alterada muchas veces en aspecto que van más allá de lo físico o la movilidad. "Puede afectar al estado de ánimo y causar depresión, problemas cognitivos y tampoco existe una educación fisioterápica para estos pacientes. Por tanto, la atención no debe ir orientada solo a la neurológica en sí, si no también tener en cuenta una educación psicológica, que ayude a afrontar la enfermedad lo mejor posible, y contar con atención fisioterápica. Y, para los casos más graves, terapia ocupacional".

Asistencia integral

En este sentido, el experto aclara que, más allá de los objetivos clínicos, la visión multidisciplinar es esencial para orientar las Unidades de Esclerosis Múltiple. "Debemos coordinar fuerzas con el Servicio de Rehabilitación, que cuenta con psicoterapeutas, y con los Servicios de Salud Mental, que cuentan con los psicólogos, y usar así los medios de servicios anexos. Asimismo, las asociaciones trabajan en ofrecer atención integral para los pacientes y pueden encontrar más ayuda para cubrir otras necesidades". Para el experto, este enfoque es crucial. "Al igual que ocurre en la atención a otras patologías, se están creando nuevas unidades que tratan de buscar una atención integral y que en un mismo servicio cooperen varios profesionales. Es un modelo futuro de Unidades de Esclerosis Múltiple donde, además de la atención clínica del médico, haya un rehabilitador, un psiquiatra o un psicólogo. Deseamos que el futuro vaya por ahí".

Maternidad

La incidencia de la EM en las mujeres es casi el triple que en hombres. La mayoría de las pacientes recibe el diagnóstico entre los 20 y los 40 años. Por ello, programar la maternidad es en ocasiones un problema. El diagnóstico de EM no afecta a la capacidad de tener hijos. No obstante, la mayoría de los medicamentos no están indicados durante el embarazo. Según el doctor Agüera, "pueden

aparecer dudas sobre sacrificar el poder tener hijos a costa de poder seguir tratando la enfermedad".

MÁS INFORMACIÓN

- Subrayan el alcance psicológico de la esclerosis múltiple
- "Ponerme a llorar no me va a curar la esclerosis múltiple"

Según datos de un estudio promovido por la compañía de ciencia y tecnología Merck, alrededor de un tercio de las mujeres con EM en España ha visto afectada directamente su decisión sobre la maternidad por la enfermedad. Asimismo, casi el 60% experimenta cambios en su empleo, sufriendo mayoritariamente una reducción de las horas de trabajo o teniendo que dejar el empleo por completo. Pese a ello, el experto explica que "se pueden controlar los brotes y no debe ser un problema para la maternidad", algo que ha mejorado gracias a la reciente llegada de nuevos fármacos con una administración más sencilla que permite planificar el embarazo. Los beneficios de nuevos enfoques terapéuticos van cambiando ciertos estigmas y limitaciones asociadas a la enfermedad.

En este sentido, el experto hace hincapié en que "un paciente actual no es igual que alguien que se diagnosticó hace 20 años". Así, explica que, "con los tratamientos que han aparecido en la última década, se ha reducido bastante el impacto en la movilidad y la enfermedad no se asocia tanto a una silla de ruedas o muletas". En el citado estudio, las entrevistas a pacientes revelaron que las mujeres españolas piden cada vez más material informativo sobre sobre embarazo y sexualidad.

Fuente: diariodesevilla.es