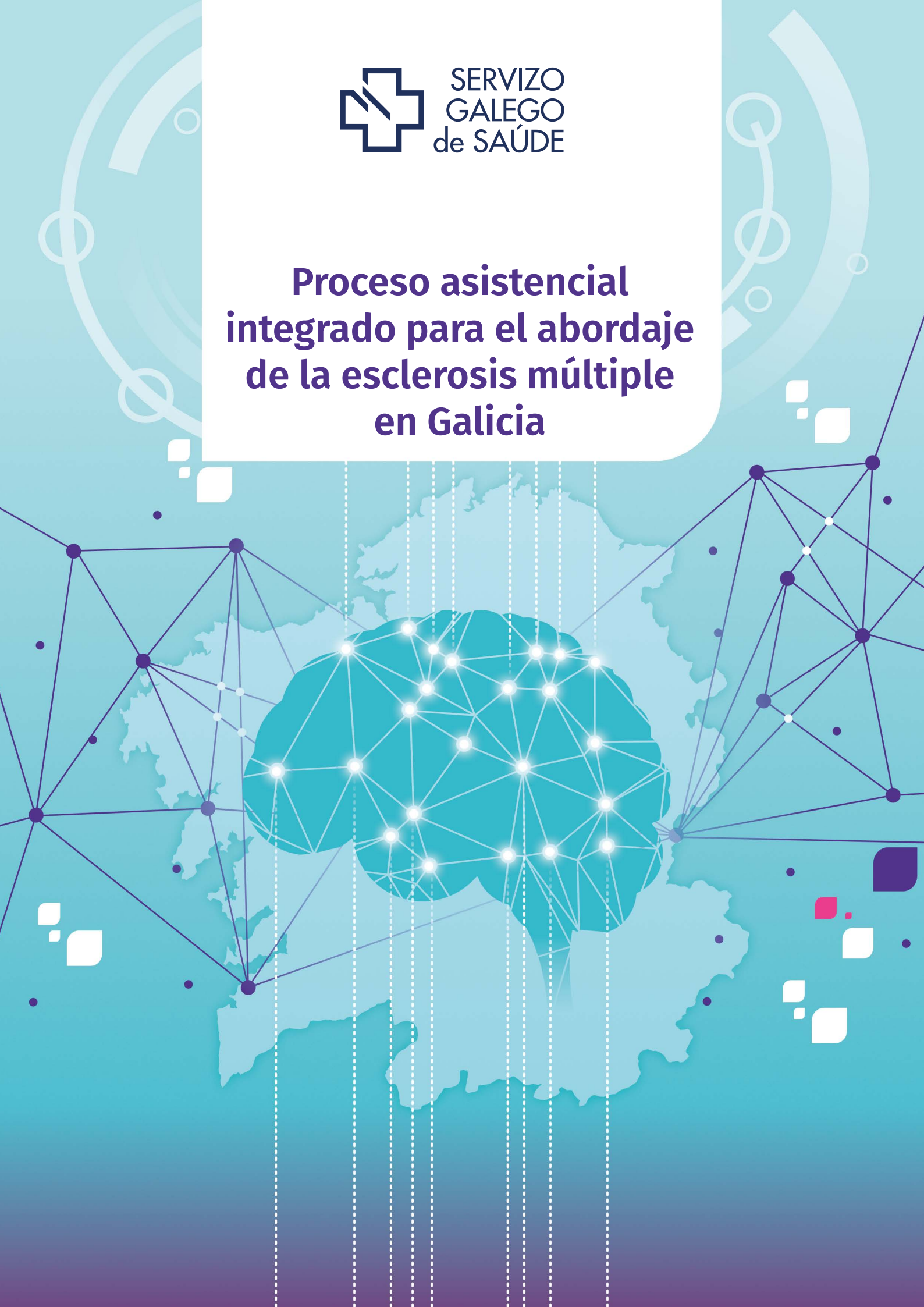




SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Proceso asistencial integrado para el abordaje de la esclerosis múltiple en Galicia





**Proceso asistencial integrado
para el abordaje de la esclerosis
múltiple en Galicia**

Proceso asistencial integrado para el abordaje de la esclerosis múltiple en Galicia

Octubre 2019

Autores: Grupo de trabajo

Equipo de consultores: Joana Mora, Patricia Arratibel y Rafael Bengoa. The Institute for Health and Strategy (SI-Health)

Diseño gráfico: Daniel Gibert Cobos - www.dfad.biz

Portada: Elementos adaptados parcialmente de ilustración de Freepik.com



Los contenidos de este informe "Proceso asistencial integrado para el abordaje de la esclerosis múltiple en Galicia" están sujetos a una licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra derivada 4.0 Internacional.

Los usuarios pueden copiar, distribuir, mostrar y reproducir solo copias directas del trabajo con fines no comerciales y dentro de los límites que se especifican en la licencia.

Puede consultar la licencia completa aquí: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es_ES

Índice

1. Introducción	4
2. Grupo de trabajo	5
3. Principales claves de la esclerosis múltiple en Galicia	7
4. Cómo viven la enfermedad las personas con EM	10
5. Proceso asistencial integrado de la EM en Galicia	13
5.1 Marco estratégico de referencia para todos los agentes involucrados con la EM en Galicia	13
5.2 Prestaciones y servicios en EM	14
5.3 Agentes con capacidad para prestar la atención y los cuidados a personas con EM en Galicia	16
5.4 Proceso asistencial integrado de la EM en Galicia	17
6. Próximos pasos: la implementación.	45
Bibliografía	48
Anexo I. Metodología general aplicada para la elaboración del Proceso Asistencial Integrado de EM en Galicia	50
Anexo II. Metodología utilizada para el análisis de las personas con EM	52
Anexo III. Prestaciones sociales para personas con EM	54
Anexo IV. Servicios que presta el tejido asociativo en Galicia	56

1. Introducción

El presente documento recoge el proceso asistencial integrado (PAI) para el abordaje de los pacientes con esclerosis múltiple (EM) en Galicia.

Se entiende por PAI a un plan de cuidados interdisciplinario, basado en la evidencia y estandarizado que identifica la secuencia ideal de intervenciones, hitos y resultados esperados para un grupo de pacientes en concreto, en este caso, personas con EM.

El PAI de EM en Galicia representa un primer paso para estandarizar los cuidados para estas personas en Galicia, reducir la innecesaria variabilidad injustificada en cada Área Sanitaria y las inequidades en el acceso a la atención, teniendo en cuenta las necesidades de las personas con EM, la última evidencia disponible y el contexto sanitario y social presente en Galicia. Por tanto, el PAI de EM se define y diseña para toda Galicia y su implementación deberá materializarse en el ámbito local (a nivel de cada Área Sanitaria).

Además de la descripción detallada del PAI de EM en Galicia, el documento contiene un apartado en el que se describe la trayectoria que vive la persona con EM, explorando cada una de las etapas por las que transcurre a lo largo de su enfermedad. Adicionalmente, se incluye la descripción detallada de las áreas de mejora que ha decidido el grupo de trabajo multidisciplinar que deben incorporarse en todas las Área Sanitaria de Galicia, por representar un impacto importante en la mejora de la atención de las personas con EM en la Comunidad Autónoma.

La Consellería de Sanidade y el Servizo Galego de Saúde (SERGAS) junto a la Consellería de Política Social de Galicia, las asociaciones de pacientes con EM y una representación multidisciplinar de profesionales que dan asistencia sanitaria y cuidados a personas con EM, han liderado esta iniciativa¹.

¹ Ver Anexo I para la metodología general aplicada para la elaboración del proceso asistencial integrado de EM en Galicia.

2. Grupo de trabajo

El grupo de trabajo multidisciplinar que ha aglutinado a agentes de todas las disciplinas y ámbitos, inclusive las personas con EM, ha sido:

- **Alberto Gutiérrez Piñeiro.** Subdirector general de personas mayores y con Discapacidad. Consejería de Política Social.
- **Alfonso Alonso Fachado.** Subdirector General de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa. Dirección General de Asistencia Sanitaria (SERGAS).
- **Ana María Antelo Pose.** Médico rehabilitador. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Área Sanitaria Santiago de Compostela e Barbanza.
- **Ana María López Real.** Adjunta del Servicio. Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Área Sanitaria de A Coruña y Cee.
- **Ana Rodríguez Regal.** Servicio de Neurología. Complejo Hospitalario de Pontevedra. Área Sanitaria de Pontevedra e O Salnés.
- **Andrea Otero Budiño.** Enfermera Familiar y Comunitaria. Centro de salud Coia. Área Sanitaria de Vigo.
- **Blanca Cimadevila Álvarez.** Jefa del servicio de Integración Asistencial. Subdirección General de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa (SERGAS).
- **César Alfonso Pazo Labrador.** Médico de Atención Primaria, Centro de Saúde de Conxo. Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza.
- **Daniel García Apolinar.** Servicio de Neurología. Complejo Hospitalario Universitario de Ourense. Área Sanitaria de Ourense, Verín e O Barco de Valdeorras.
- **Eva María Rodríguez Duro.** Trabajadora Social. Profesional de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.
- **Isabel Jiménez Martín.** Neuropsicóloga investigadora en el Servicio de Neurología. Hospital Clínico de Santiago de Compostela. Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela.
- **Jacobo Formigo Couceiro.** Médico rehabilitador. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Presidente de la Sociedad Gallega de Rehabilitación y Medicina Física.
- **Jéssica Suárez Arufe.** Logopeda. Profesional de entidades de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.
- **José M^a Prieto González.** Jefe de Servicio de Neurología. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. Profesor Asociado de medicina en la Universidad de Santiago de Compostela.
- **Ledicia Suárez Rodríguez.** Socióloga y Trabajadora Social. Técnica del Servicio de Inclusión Social de la Secretaría General de Familia y Bienestar.
- **M^a Carmen Santiago Freijanes.** Servicio de uso racional del medicamento y AF. Subdirección General de Farmacia (SERGAS).

- **María Rodríguez Rodríguez.** Neuróloga. Hospital Universitario Lucus Augusti. Área Sanitaria de Lugo, A Mariña e Monforte de Lemos.
- **Marta Aguado Valcárcel.** Neuróloga. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Área Sanitaria de Vigo.
- **M^a Teresa González Salvadores.** Representante de pacientes y Vicepresidenta de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.
- **M^o Belén Rivera Vázquez.** Psicóloga equipo valoración discapacidad.
- **María Fernanda Patiño Bustabad.** Psicóloga Clínica. Profesional de entidades de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.
- **Maritza García García.** Trabajadora Social. Profesional de entidades de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.
- **Mercedes Ares Bañobre.** Médico equipo valoración discapacidad.
- **Miguel Ángel Llaneza González.** Jefe de Sección de Neurología. Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Coordinador Nacional del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología.
- **María Nuria González Cancelo.** Médico de Atención Primaria. Centro de Saúde de Carral. Área Sanitaria Coruña e Cee.
- **Silvia Reborado García.** Subdirección Xeral de Farmacia (SERGAS).
- **Silvia Suárez Luque.** Jefa de Servicio de Gestión Sociosanitaria. Servizo Galego de Saúde.
- **Silvia Tubío Laíño.** Psicóloga. Profesional de entidades de la Federación Galega de Esclerose Múltiple - FEGADEM.

3. Principales claves de la esclerosis múltiple en Galicia

La EM, es una enfermedad degenerativa desmielinizante crónica del Sistema Nervioso Central que se presenta, principalmente, en edades tempranas de la vida y se manifiesta con un curso clínico muy variable, de ahí que sea conocida como la enfermedad de las mil caras [1] [2].

En términos epidemiológicos, cada año en España, se diagnostican 1.800 casos y se calcula que hay un total de 47.000 personas diagnosticadas con EM en España, 600.000 en Europa y más de 2,5 millones de afectados a nivel mundial, representando una tasa de prevalencia de 90 casos/100.000 habitantes [3] [4].

En el caso de Galicia la tasa de prevalencia aumenta hasta 140 casos/100.000 habitantes pudiendo aumentar hasta 183 casos/100.000 habitantes en la provincia de Ourense. A día de hoy se desconocen las causas de esta elevada prevalencia en Galicia [5].

También son desconocidos los desencadenantes de la EM. Si bien, hay una serie de factores que predisponen un cierto riesgo a padecerla, entre los que destacan factores autoinmunes, exposición a determinados virus, factores genéticos, exposición a agentes ambientales, factores geográficos, déficits de vitamina D, exposición al tabaco u obesidad.

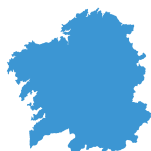
Generalmente se exterioriza por un inicio en brotes caracterizados por signos clínicos de disfunción neurológica de diversa localización: trastornos visuales, alteraciones de la deambulación, trastornos sensitivos, problemas urinarios, y otros [1] [2]. Siendo los más prevalentes la pérdida de fuerza o sensibilidad en los miembros, presente en un 40% de los casos; problemas de vista (20% de afectados por estos síntomas) y trastornos en el equilibrio (10% de casos) [6].

Se distinguen 4 formas clínicas de la EM: la EM Remitente-Recurrente (EMRR) que es el tipo más frecuente y que supone un 80% de los casos; la EM Secundaria Progresiva (EMSP) que es la forma en la que evolucionan después de 15-20 años de enfermedad un 30-50% de las personas que sufren inicialmente EMRR; EM Primaria Progresiva (EMPP), que es la manifestación clínica más agresiva y afecta a un 10% de personas con EM; un 5% de los casos tienen un curso con brotes, lo que constituye la EM Progresiva Remitente (EMPR) [7] [8].

Otros aspectos destacables de la EM son la edad media de aparición de los primeros síntomas, que se sitúa en 29 años; la mayor prevalencia en mujeres que en hombres (3 mujeres afectadas por cada hombre) y el impacto que ésta genera en las capacidades de poder llevar a cabo sus actividades diarias de la persona que la padece, por lo que se convierte en la segunda causa de discapacidad en la población joven, sólo por detrás de los accidentes de tráfico [2] [9].

En los últimos años se han dado avances importantes en el manejo de esta enfermedad. A pesar de no existir un tratamiento curativo de la enfermedad, en la última década se han incorporado en la cartera de prestaciones tratamientos modificadores de la EM, que consiguen disminuir de forma importante la progresión de la enfermedad. Esto ha supuesto un hito importante en la esperanza de vida de las personas con EM y especialmente en su calidad de vida. A pesar de ello, existe un camino por recorrer para conseguir un mejor abordaje de la EM.

Claves generales de la Esclerosis Múltiple



Galicia

5.000

afectados

140 casos/
100.000 hab



España

47.000

afectados



Europa

600.000

afectados

90 casos/ 100.000 hab



Mundial

2.500.000

afectados

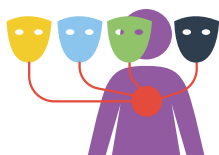


Afecta a **3 mujeres por cada hombre**



2ª causa de discapacidad
en personas **jóvenes**

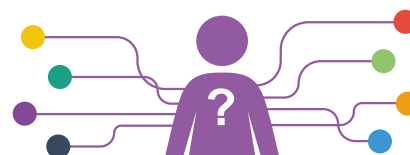
(edad media de aparición 29 años)



“Enfermedad de las mil caras”

Se **manifiesta de forma** muy **diversa**

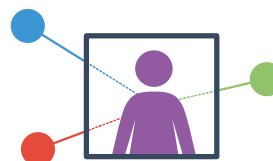
Dificultad en identificación de sospecha



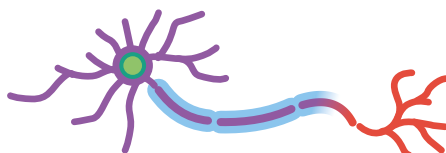
Múltiples causas que predisponen riesgo a padecer la EM, **pero sin una respuesta clara** sobre su **etiología**.



Incurable. Existencia de tratamiento modificador de EM, sintomático y rehabilitador



Personas con **necesidades sociales, sanitarias y psicológicas relevantes**



Enfermedad desmielinizante degenerativa

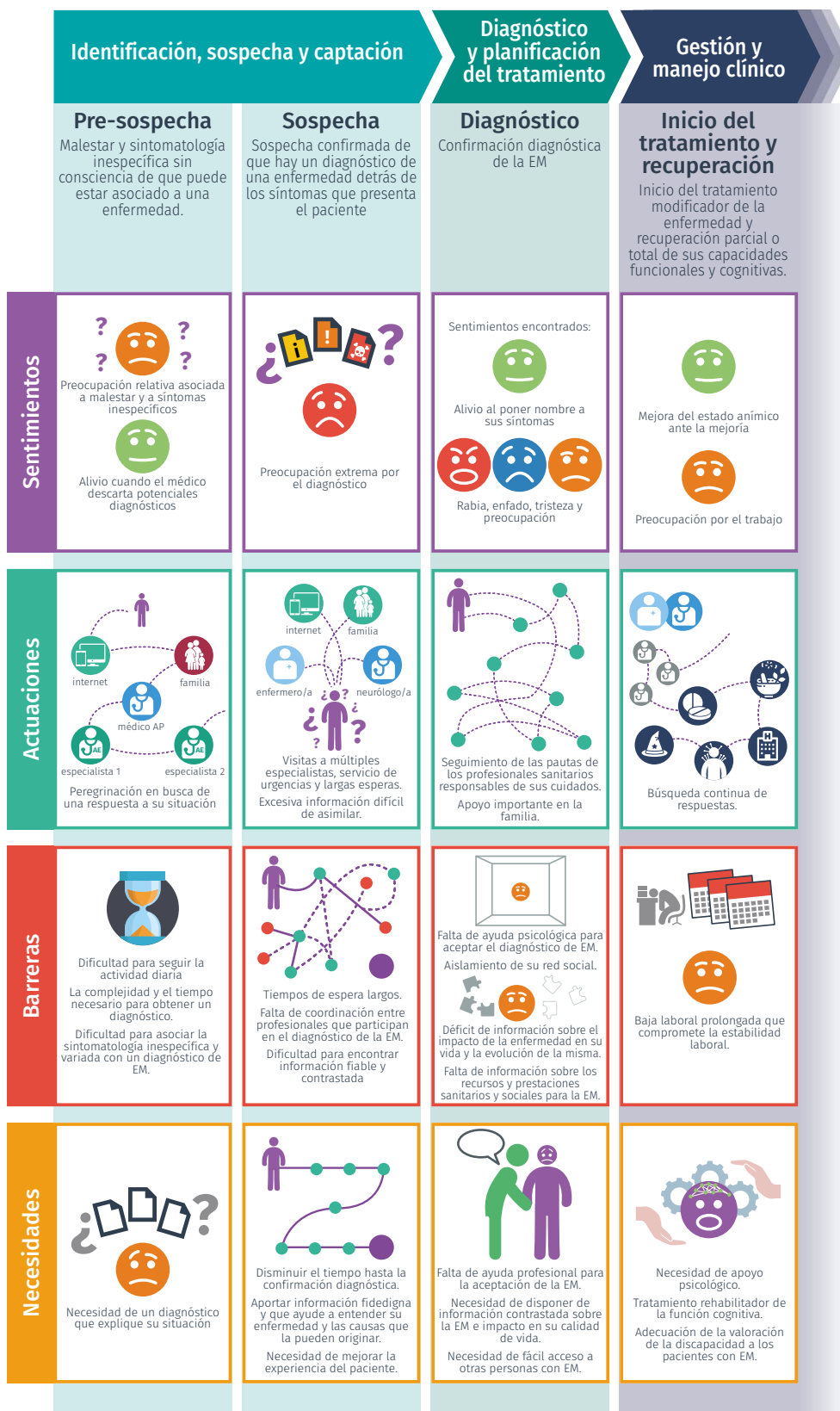
4. Cómo viven la enfermedad las personas con EM





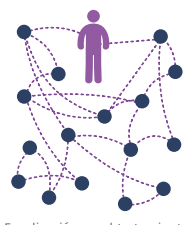




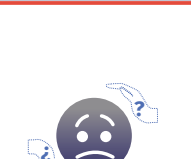
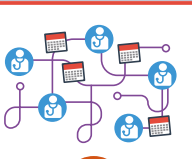





La EM acompaña a la persona una media de 35-40 años. Durante este periodo largo de tiempo, la persona con EM avanza por diferentes etapas que vienen determinadas por las características de la EM y el impacto que produce ésta sobre la persona y el entorno que le rodea.

El viaje de la persona con EM por la enfermedad empieza en la etapa de **pre-sospecha**, donde todavía la persona no es consciente de que hay una enfermedad detrás de la sintomatología que presenta, muchas veces inespecífica. A esta fase, le sigue **la fase de sospecha**, donde ya hay una certeza de que algo no funciona correctamente y hay que dar con el diagnóstico. Seguido, se produce un hito que es clave, el **diagnóstico de EM** que marca un antes y un después en la persona. A partir de este punto se suceden otra serie de momentos que marcan la trayectoria que vive la persona con EM como son, **el inicio del tratamiento y la recuperación**, seguido, generalmente, de un periodo de estabilización hasta que vuelve a reaparecer la enfermedad en forma de brote. En este punto, generalmente es cuando se produce la **aceptación de la EM**. A partir de ahí, la persona con EM empieza a convivir con la enfermedad intentando entenderla y adaptarse a ella con los cambios que va imprimiendo en su cuerpo y que se van manifestando en una **pérdida de autonomía progresiva**, hasta llegar al **final del recorrido de la vida**.

En la gráfica que se presenta a continuación se sintetizan los sentimientos, actuaciones, barreras y necesidades que la persona con EM presenta a lo largo de la evolución de su enfermedad.

▼ fig. 1: Perspectiva de la persona con EM



Gestión y manejo clínico				Gestión y manejo clínico en el final de la vida
	Fase estable Fase estable de la enfermedad en la que el paciente ha recuperado parte o la totalidad de sus capacidades	Brote o fallos en tratamiento Presencia de sintomatología nueva de aparición brusca	Pérdida de autonomía Pérdida progresiva de autonomía que compromete la calidad de vida de la persona con EM.	Final de la vida Deterioro importante de las capacidades del paciente y complejidad clínica importante
Sentimientos	 <p>No aceptación de la EM/negación Búsqueda desesperada de opciones aislamiento/depresión Preocupación por un nuevo brote Incomprensión general</p>	 <p>Depresión Lloro, desesperación /Enfado Interiorización y aceptación de la EM Búsqueda de ayuda</p>	 <p>Adaptación a su nueva situación. Preocupación por el ámbito laboral. Redescubrimiento de uno mismo. Preocupación constante por el futuro</p>	 <p>Aceptación. Tranquilidad y un desenlace en paz. Preocupación por la familia. Miedo a morir sin dignidad y con sufrimiento.</p>
Actuaciones	 <p>Focalización en el tratamiento y en su recuperación. Disminuyen las relaciones sociales con amigos.</p>	 <p>Contacto permanente con neurólogo de referencia. Momento en que se produce el acceso a las Asociaciones de pacientes en búsqueda de ayuda y comprensión.</p>	 <p>Se pierden algunos amigos, pero entran otros nuevos</p>	 <p>Presencia constante del cuidador/familiares. Aparición de nuevos profesionales sanitarios y sociales: cuidados paliativos, hospitalización a domicilio, trabajadores sociales, etc.</p>
Barreras	 <p>Falta de comprensión de la EM por la sociedad. Dificultad para conciliar la vida laboral. Dificultad de acceso a rehabilitación de mantenimiento. Falta de apoyo psicológico proactivo. Dificultad para el reconocimiento de la discapacidad contemplando las necesidades de la EM.</p>	 <p>Falta de apoyo psicológico</p>	 <p>Falta de coordinación Largos tiempos de espera para trámites sociales (discapacidad, dependencia)</p>	 <p>Falta de formación a los cuidadores sobre cuidados</p>
Necesidades	 <p>Necesidad de apoyo psicológico. Tratamiento rehabilitador de la función cognitiva. Adecuación de la valoración de la discapacidad a los pacientes con EM.</p>	 <p>Necesidad de orientación y facilitar el acceso a los recursos comunitarios y a las Asociaciones de pacientes.</p>	 <p>Necesidad tratamiento rehabilitador funcional y cognitivo continuo</p>	 <p>Muerte digna y con el menor sufrimiento</p>

5. Proceso asistencial integrado de la EM en Galicia

La evidencia constata que los resultados clínicos no provienen únicamente de la excelencia del trabajo clínico, sino que también están afectados por la organización asistencial y la trayectoria de cuidados ofrecida a la persona con EM en el sistema [10] [11] [12] [13] [14]. Consciente de ello, la Consellería de Sanidade y el SERGAS ponen en marcha esta iniciativa para mejorar la atención a las personas con EM en Galicia. Bajo el marco de esta iniciativa se ha trabajado en:

- Marco estratégico sociosanitario de referencia para todos los agentes involucrados con la EM en Galicia.
- Las prestaciones y servicios generales que necesitan las personas con EM.
- Los agentes con capacidad de prestar asistencia y cuidados a las personas con EM en Galicia.
- Organizar el proceso asistencial integrado de la EM en Galicia.

5.1 Marco estratégico de referencia para todos los agentes involucrados con la EM en Galicia

Uno de los aspectos abordados durante el proceso de trabajo del proceso asistencial integrado de la EM en Galicia ha sido consensuar una visión conjunta integral y sociosanitaria por parte del grupo de trabajo multidisciplinar que sirva como elemento cohesionador, que establezca la dirección a seguir, fomentando el alineamiento entre todos los agentes involucrados en el proceso de atención de la EM en Galicia. De este modo, el grupo ha consensuado las metas finales a alcanzar en la EM en Galicia en términos de:

- Mejora de la calidad de vida de las personas con EM (mayor autonomía de la persona y mayor funcionalidad).

- Mejora de la experiencia individual de la atención.
- Mayor eficiencia y sostenibilidad de recursos.
- La existencia de una visión y metas compartidas es un elemento indispensable para alinear las iniciativas o áreas de mejora que se quieran implementar para mejorar la atención de la EM en Galicia con el fin de ir avanzando y sumando sinergias en la consecución de dicho fin. De lo contrario, existe el riesgo de que dichas iniciativas emerjan de una forma desalineada, fragmentada e incluso, incoherente.

▼ Figura 2: Metas finales del PAI en EM de Galicia



Fuente: Elaboración propia

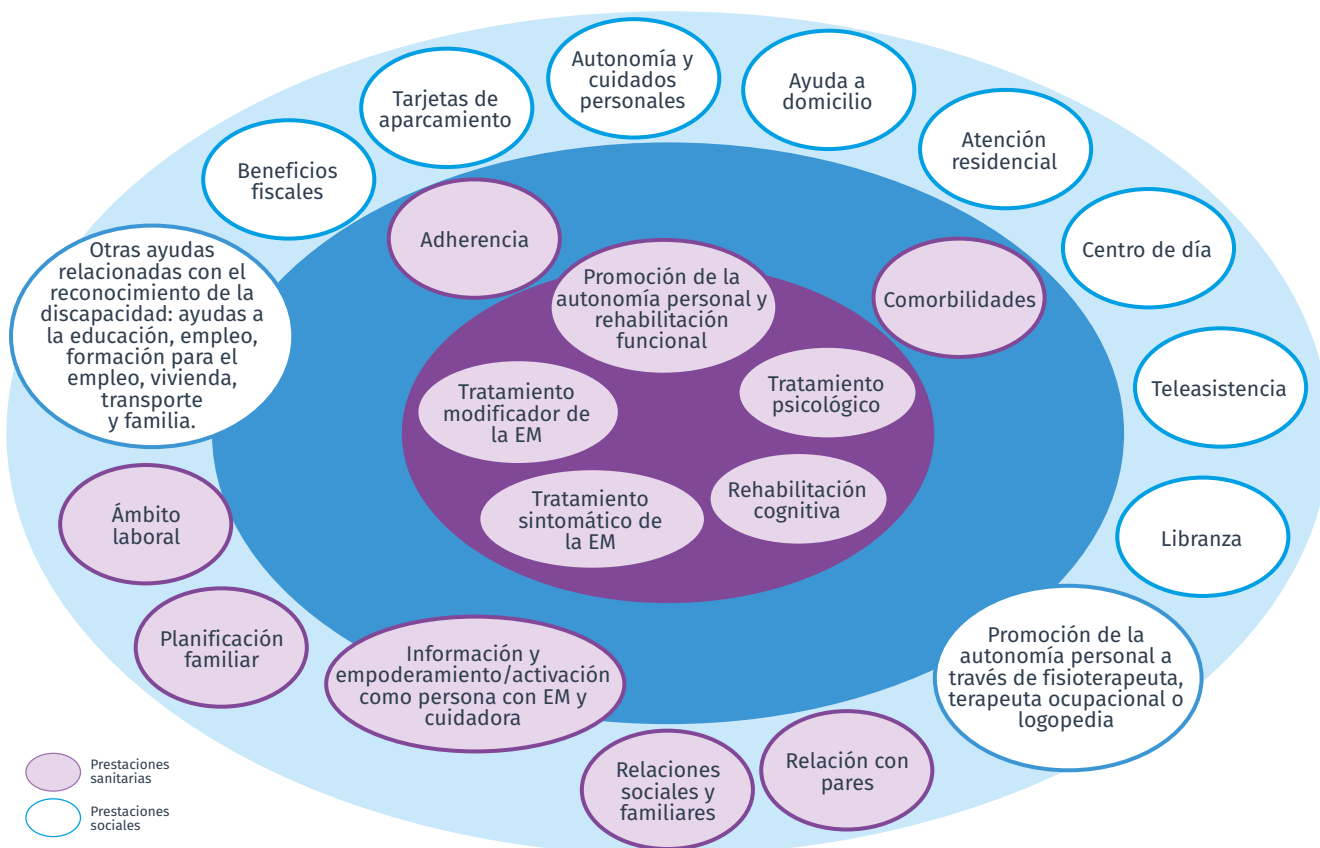
5.2 Prestaciones y servicios en EM

Las prestaciones que reciben las personas con EM son:

- Prestaciones relacionadas con el manejo y gestión de la propia enfermedad (EM): Tratamiento modificador de la EM, tratamiento sintomático y de manejo de brotes, promoción de la autonomía personal y rehabilitación funcional, rehabilitación cognitiva y tratamiento psicológico.
- Prestaciones relacionadas con otros aspectos que afectan a la salud de las personas con EM: dentro de esta esfera se incluyen las prestaciones para el manejo de comorbilidades, adherencia, información, formación, empoderamiento (para pacientes y cuidadoras/familiares).

- Prestaciones relacionadas con la esfera social y su integración y adaptación al entorno comunitario: se engloban prestaciones que van dirigidas a mejorar la salud emocional de la persona con EM promoviendo su integración social (relación con pares, relaciones familiares y sociales, planificación familiar y ámbito laboral); prestaciones dirigidas a apoyar el grado de discapacidad o dependencia que tenga la persona (apoyo para una mayor autonomía personal, teleasistencia, centro de día, atención residencial, ayuda a domicilio, tarjeta de aparcamiento, beneficios fiscales y dotación económica para apoyar sus necesidades (libranza)). (Ver anexo III para detalle de la información sobre prestaciones sociales que se presta a personas con EM).

▼ Figura 3: Prestaciones y cuidados generales para personas con EM

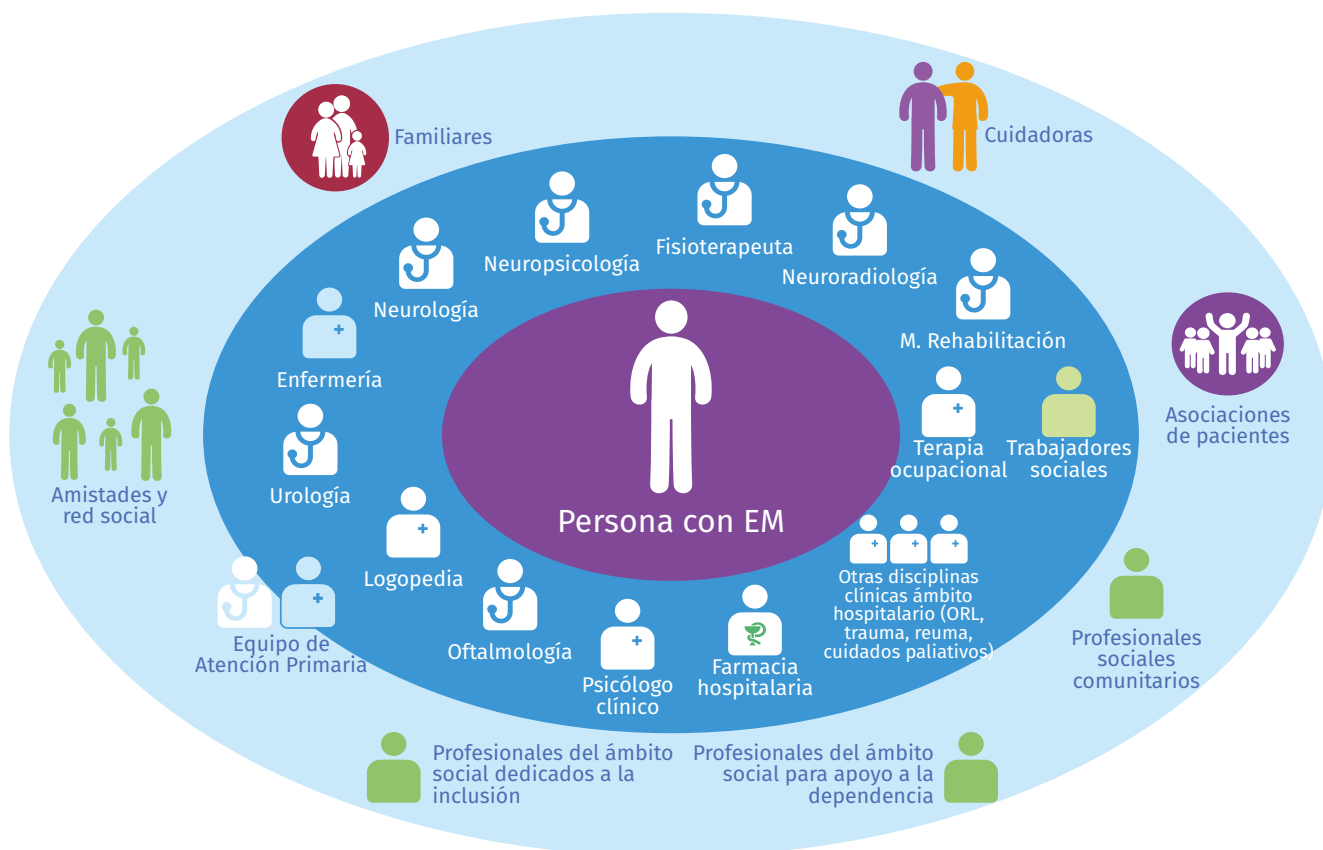


Fuente: Elaboración propia.

5.3 Agentes con capacidad para prestar la atención y los cuidados a personas con EM en Galicia

Los agentes con capacidad de prestar los servicios detallados anteriormente son muchos e integran el ámbito sanitario, social y comunitario. Destacan disciplinas como la Neurología, Servicio de Rehabilitación que integra fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, entre otros, Neurorradiología, Neuropsicología, Urología, Oftalmología, Psicología clínica, Atención Primaria, Farmacia hospitalaria, Trabajadores sociales del ámbito sanitario y social, cuidadoras, familiares, amigos; otros profesionales del ámbito social dedicados a la inclusión social y laboral, apoyo a la dependencia y/o discapacidad y las asociaciones de pacientes, entre otros.

▼ Figura 4: Agentes involucrados en la prestación de cuidados para la EM



Fuente: Elaboración propia.

El tejido asociativo en Galicia está presente de forma considerable y con **marcada orientación complementaria a la prestación de cuidados necesarios de manera continuada** para estas personas. En concreto, se incluye la rehabilitación funcional, cognitiva, promoción de la autonomía de la persona con EM y tratamiento psicológico, entre otros. En el anexo IV se detalla la oferta de servicios que presta el tejido asociativo en Galicia.

5.4 Proceso asistencial integrado de la EM en Galicia

El proceso asistencial integrado de la EM en Galicia abarca todo el continuo de cuidados de la EM, entendiéndose por ello desde la sospecha de la EM hasta la fase final de la vida. En la tabla que se presenta a continuación, se detallan los subprocesos que se han identificado en cada una de las fases del continuo de cuidados de la EM:

Fase de sospecha, identificación y captación de personas con sospecha de una potencial EM.	Fase de diagnóstico, evaluación y planificación del tratamiento.	Fase de gestión y manejo clínico.	Fase de apoyo en el final de la vida.
<p>1</p> <p>Subproceso de identificación de sospecha diagnóstica y derivación rápida para la confirmación diagnóstica.</p>	<p>2</p> <p>Subproceso de confirmación diagnóstica.</p> <p>3</p> <p>Subproceso de planificación de tratamiento personalizado.</p>	<p>4</p> <p>Subproceso de instauración del tratamiento, seguimiento y manejo clínico de la persona con EM en estadios incipientes o de progresión leve, moderada de la enfermedad.</p> <p>5</p> <p>Subproceso de seguimiento, gestión y manejo clínico de la persona con EM en fases avanzadas de la enfermedad.</p>	<p>6</p> <p>Subproceso de final de la vida.</p>

Fase de sospecha, identificación y captación de personas con sospecha de una potencial EM.

1. Subproceso de identificación de sospecha diagnóstica y derivación rápida para la confirmación diagnóstica.

DESCRIPCIÓN

Identificación y captación precoz de cualquier persona con sospecha diagnóstica de EM.

Consiste en la identificación temprana de personas con sospecha de EM y derivación al neurólogo especializado en EM para la confirmación diagnóstica temprana.

El profesional sanitario que puede iniciar el proceso de confirmación diagnóstica será cualquier facultativo del Servicio Galego de Saúde.

Esta identificación puede ser realizada tanto en el ámbito hospitalario (urgencias o en consultas externas) o en el ámbito de atención primaria.

ACTIVIDADES

Realización de la anamnesis y exploración clínica.

Cualquier facultativo que atienda a un paciente con posible sospecha debe explorar en la anamnesis y registrar la información los siguientes aspectos en la Historia Clínica Electrónica (HCE):

- Signos y síntomas neurológicos.
- Antecedentes familiares y personales.
- Fecha de inicio de los síntomas.
 - Forma de instauración de los síntomas:
 - Progresiva.
 - Recurrente.
 - Brusca.
 - Exploración física.
 - Pruebas complementarias.
 - Tratamientos activos.
 - Verificación de los **criterios de derivación a especialista**.

Los criterios para la derivación por la vía clínica específica al Servicio de Neurología de un caso sospechoso de EM son:

1. Persona joven <50 años

2. Presencia de alguna de las siguientes alteraciones:

- Presencia de algún episodio neurológico de al menos 24 horas de duración de entre los siguientes:
 - Alteración monocular de la visión (agudeza visual, visión del color.)
 - Alteración motora y/o sensitiva en extremidades.
 - Alteración de la coordinación.
 - Disfunción esfinteriana.
- Disfunción neurológica persistente y lentamente progresiva.

COORDINACIÓN

Si la persona cumple los criterios de sospecha, se enviará al servicio de Neurología del Área Sanitaria, para que sea visto por dicho especialista en un plazo aconsejable inferior a 2 meses.

En caso de **cumplimiento parcial de los criterios o existencia de alguna duda que precise de una consulta entre servicios o profesionales** se realizará una **e-consulta**, cuyo periodo máximo de respuesta se define en **15 días**.

ACTIVIDADES DERIVADAS

Solicitud del estudio precoz de la Resonancia Magnética (RM) (opcional):

INFORMACIÓN A PERSONAS CON EM Y/O FAMILIARES

Informar adecuadamente de los descubrimientos y de la necesidad de ampliar los estudios diagnósticos por parte de un especialista.

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica y farmacológica:

- Síntomas y signos clínicos de inicio.
- Antecedentes personales y familiares.
- Edad de inicio de los síntomas.
- Fecha de inicio de los síntomas.
- Tratamientos activos.
- Estudios complementarios.
- Sospecha de la enfermedad.

Mecanismos de coordinación:

- Formulario de criterios de derivación a la vía clínica

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

- Tiempo máximo para 1ª visita a neurología especializado en EM =<2 meses.
- Tiempo máximo de respuesta de e-consulta por parte de neurología =<15 días.

Fase de diagnóstico, evaluación y planificación del tratamiento.

2. Subproceso de confirmación diagnóstica.

DESCRIPCIÓN

Confirmación diagnóstica de la EM.

Confirmación diagnóstica por un facultativo del servicio de Neurología o de la unidad de EM, si existiese.

ACTIVIDADES

1. Realización de la anamnesis y exploración clínica.

Se realizará la anamnesis y se registrará la información de los siguientes aspectos en la HCE:

- Signos y síntomas neurológicos.
- Antecedentes familiares y personales.
- Fecha de inicio de los síntomas.
- Forma de instauración de los síntomas:
 - Progresiva.
 - Recurrente.
 - Brusca.
 - Exploración física.
 - Pruebas complementarias.
 - Tratamientos activos.

2. Estudios complementarios, analíticas y pruebas de neuroimagen.

En esta primera consulta se solicitarán las pruebas diagnósticas y estudios complementarios.

- **Analíticas:**
 - Hemograma.
 - VSG y PCR.
 - Urea y Creatinina.
 - Perfil hepático.
 - Electrolitos, incluyendo perfil fosfocálcico y determinación de Vitamina D.
 - Proteinograma, IgG, IgA e IgM.
 - Estudio inmunológico (ANAs).
 - Determinación de TSH, T3, T4.

- Vitamina B12 y ácido fólico.
- Serologías: lúes, hepatitis, VIH y varicela.
- **Estudios complementarios:**
 - **RM:**
 - Se recomienda realizar una RM cerebral con contraste a toda persona con clínica sugestiva de EM.
 - Se debe realizar una RM medular si la RM cerebral no es diagnóstica o si la persona presenta síntomas medulares.
 - Se recomienda realizar una RM de control para demostrar diseminación en tiempo cuando no esté presente en la RM inicial.
 - **Análisis de Líquido Cefalorraquídeo:**
 - **Análisis cuantitativo:** se recomienda la utilización del índice de Tibbling y Link (cociente de Ig G en el LCR/Ig G en suero entre el cociente albúmina en el LCR/albúmina en suero). Un **valor superior a 0,8 se considera patológico**.
 - **Análisis cuantitativo:** detección de bandas oligoclonales de Ig G. La técnica más reconocida es el isoelectroenfoque seguido de una tinción inmuno-específica. Se considera que hay síntesis intratecal si hay más de 2 bandas oligoclonales en el LCR que no se encuentren en suero (patrón IV), que indican actividad inflamatoria en el SNC y permanecen inalterables en el tiempo.
 - **Estudio de potenciales evocados:** registran las señales eléctricas producidas por el sistema nervioso en respuesta a determinados estímulos. Los más utilizados son los visuales y es característico un aumento asimétrico de la velocidad de conducción de los nervios ópticos.
 - **Otros estudios más específicos según paciente y criterio clínico:** cobre sérico, lactato y piruvato séricos, estudios inmunológicos (Ac anti-NMO, Ac anti-MOG, Ac antifosfolípido, Ac antigliadina, anticuerpos anti-Ro y anti-La), metabólicos (ECA, Colestanol, VLFA, Sulfátidos en orina, Alfa-galactosidasa sérica), serológicos (Borrelia, VIH, lúes, HTLV-1, Tropheryma whip-pelii), genéticos (Leber, SCA, CADASIL, HLA-B5101) y/o angiografía retiniana con fluoresceína.

3. Confirmación diagnóstica precisa y temprana.

Para la confirmación diagnóstica se aplicarán los **criterios de McDonald de 2017** [10].

Criterios McDonald 2017 para el Diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EM-RR) tras un primer episodio neurológico compatible.

	Número de lesiones con evidencia clínica objetiva	Datos adicionales necesarios para un diagnóstico de esclerosis múltiple
≥2 ataques clínicos	≥2	Ninguno*
≥2 ataques clínicos	1 (así como evidencias históricas bien definidas de un ataque previo que involucró una lesión en una ubicación anatómica distinta †)	Ninguno*
≥2 ataques clínicos	1	Diseminación en el espacio demostrada por un ataque clínico adicional que implica un sitio SNC diferente o por RNM.
1 ataque clínico	≥2	Diseminación en el tiempo demostrada por un ataque clínico adicional o por RNM§ O demostración de bandas oligoclonales específicas de LCR.
1 ataque clínico	1	Diseminación en el espacio demostrada por un ataque clínico adicional que implica un sitio del SNC diferente o por RNM Y Diseminación en el tiempo demostrada por un ataque clínico adicional o por RNM§ O demostración de bandas oligoclonales específicas en LCR.

Criterios McDonald 2017 para el diagnóstico de la EM-PP

- Si un año de progresión de la funcionalidad (determinado prospectivamente o retrospectivamente) con independencia de brotes clínicos.
- Y con dos de los siguientes criterios:
 - Una o más lesiones T2-hiperintensas en la médula espinal.
 - Presencia de bandas oligoclonales específicas CSF.

COORDINACIÓN

Tras la confirmación diagnóstica la persona con EM se realizarán las valoraciones de las áreas de rehabilitación, evaluación de la necesidad de abordaje psicológico, necesidades sociales o de valoración ginecológica para realizar las evaluaciones basales funcionales, cognitivas, calidad de vida, social, psicológica y asesoramiento para la planificación familiar (en caso de que sea oportuno).

Se abordará la atención a estas personas desde el punto de vista interdisciplinar, integrando las actuaciones de los diferentes profesionales implicados en el proceso de atención. La organización interna se realizará en función de la estructura de cada Área Sanitaria.

ACTIVIDADES DERIVADAS

- Gestión y coordinación de agendas con las diferentes disciplinas con el fin de facilitar la atención asistencial para las personas con esclerosis múltiple.

INFORMACIÓN A PERSONAS CON EM Y/O FAMILIARES

Informar con un lenguaje entendible para la persona con EM de:

- La enfermedad (que es, tipos de EM, a quién afecta y factores que la predisponen).
- Sintomatología asociada y como gestionarla.
- Impacto que puede tener en el corto, medio y largo plazo en la vida de las personas con EM y su entorno.
- Proceso de atención que va a recibir haciendo énfasis en los hitos más próximos.
- Información de contactos a los que puede recurrir en caso de duda o presencia de sintomatología que le suscite alguna preocupación.
- Otros recursos disponibles en la comunidad a los que puede recurrir (listado de asociaciones de pacientes).

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica y farmacológica:

- Síntomas y signos clínicos de inicio.
- Antecedentes personales y familiares.
- Edad de inicio de los síntomas.
- Fecha de inicio de los síntomas.
- Tratamientos activos.
- Estudios complementarios.
- Sospecha de la enfermedad.

Pruebas diagnósticas:

- Carga lesional (RM).
- Líquido cefalorraquídeo.
- Estudio de potenciales evocados.
- Otros estudios complementarios.

Tratamiento:

- Revisión del estado vacunal.
- Fármacos activos.

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

Tiempo para la confirmación diagnóstica <60 días.

3. Subproceso de planificación del tratamiento personalizado y multidisciplinar.

DESCRIPCIÓN

Planificación del tratamiento personalizado y multidisciplinar

Contempla la coordinación con las diferentes disciplinas clínicas que intervienen en los cuidados de la persona con EM y la realización de las actividades que se precisen para disponer de un Plan Individual de Atención Integral, en línea con la Estrategia Gallega para la Atención a Personas en Situación de Cronicidad contemplando la multidisciplinariedad clínica para la definición del mejor plan tratamiento disponible que se adecúe a sus necesidades y preferencias.

ACTIVIDADES

1. Evaluación funcional basal

El Médico rehabilitador como coordinador de los recursos del Servicio de Rehabilitación (rehabilitación médica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, prescripción ortoprotésica) o en su defecto **neurología** es el responsable de realizar la evaluación funcional basal tras el diagnóstico.

Las actividades que se deberán desarrollar para la evaluación funcional basal son:

- **Evaluación y manejo del dolor:** escala EVA.
- **Evaluación de la espasticidad** de modo global con la escala de ASHWORTH modificada, escala de objetivos GAS y de los tratamientos asociados a ella.
- **Evaluación y prescripción de las ortesis necesarias** (férulas, sillas de ruedas, etc.).
- **Evaluación de la pérdida de capacidad funcional y afectación en la calidad de vida:** escala EDDS y Barthel.
- **Evaluación de esfínteres².**
- **Evaluación de la marcha:** Test de marcha de los 10 metros y escala FAC.
- **Evaluación de la disfagia y alteraciones del lenguaje:** MECV (método volumen viscosidad).

Una vez evaluada la situación funcional de la persona con EM, definirá, de forma consensuada con la persona con EM los objetivos funcionales y se establecerá el plan de tratamiento correspondiente que será compartido con el resto de disciplinas clínicas y sociales para la definición del plan terapéutico integral.

² Esta actividad puede ser realizada tanto por el servicio de rehabilitación como por urología, dependerá de los acuerdos que se alcancen en cada Área Sanitaria.

2. Evaluación cognitiva basal y de calidad de vida

Será necesario realizar una evaluación basal completa para lo cual deberán explorarse los siguientes aspectos:

- **Deterioro cognitivo**, concretamente focalizarse en la memoria, velocidad de procesamiento de la información, la función ejecutiva y la praxia. Los instrumentos que se proponen para ello son el **Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test (BRB-N)** [11].
- **Fatiga**. Para ello se propone la FSS (Fatigue severity scale) [12].

Ítems de la FSS:

- 1. No.
- 2. En ocasiones, pero no afecta a mi actividad normal.
- 3. Si, pero la tolero bien.
- 4. Si, además me limita algo mi actividad normal.
- 5. Si, necesito descansar a menudo para realizar mis actividades.
- 6. Si, apenas puedo hacer algo por este problema.
- 7. Es lo que más me preocupa.

- **Emoción y/o estado anímico**. Existen diversas escalas. Se recomienda como primera opción la BDI (escala depresión Beck).
- **Calidad de vida**. Para ello se propone la utilización de la escala Euro QoL-5D.
- **Afectación en las actividades de la vida diaria**. Se propone la aplicación de la escala de **Rankin** modificada o entrevista ahondando en la repercusión en el trabajo, conducción, ejecución de tareas domésticas, gestión de citas y recursos, vida social y actividades de la vida diaria [13].

Ítems de la Escala de Rankin modificada:

- 0. Ningún tipo de síntomas
- 1. Discapacidad no significativa a pesar de los síntomas; capaz de llevar a cabo todas las tareas y actividades habituales
- 2. Discapacidad ligera; incapaz de llevar a cabo todas sus actividades anteriores, pero capaz de cuidar de sus propios asuntos sin ayuda
- 3. Discapacidad moderada; requiere alguna asistencia, pero es capaz de andar sin ayuda
- 4. Discapacidad moderadamente grave; incapaz de andar y de atender satisfactoriamente sus necesidades corporales sin ayuda.
- 5. Discapacidad grave; confinamiento en la cama, incontinencia y requerimiento de cuidados y atenciones constantes.
- 6. Muerte

Una vez realizada la evaluación cognitiva y en función de las necesidades de la persona con EM, se planteará una propuesta de tratamiento rehabilitador en función de los recursos disponibles. Este plan de tratamiento será discutido con el resto de profesionales implicados en el manejo de la persona con EM.

3. Evaluación psicológica y tratamiento psicológico profesional a la persona con EM, familiares y/o cuidadoras.

Si fuese necesario, se enviará a la persona a la Unidad de Salud Mental de referencia para realizar una evaluación psicológica clínica de la persona con EM, y en caso de que sea preciso, de su familia ahondando en el área afectivo-emocional, conductual y relacional, con el fin de determinar el estado psicológico y emocional de la persona con EM y facilitar así, el proceso de aceptación de su nueva condición.

4. Evaluación social basal.

Si fuese necesario, la persona con EM será remitida o evaluada por un trabajador social sanitario una vez sea diagnosticada con EM.

El trabajador social sanitario deberá realizar las siguientes **funciones**:

1. Realizar una valoración social para identificar necesidades sociales.
2. Informar de los recursos y prestaciones sociales que se podría beneficiar.
3. Apoyar a la persona con EM en la solicitud de dichas prestaciones.
4. Coordinarse con los servicios sociales correspondientes, cuando sea preciso.

4.1 Solicitud de la valoración de la discapacidad.

Para la solicitud de la valoración de la discapacidad la persona con EM debe cumplir los siguientes requisitos:

- Situación clínica estable y sin presencia de sintomatología sugestiva de brote.
- Afectación física y/o cognitiva que limite la realización de las actividades de la vida diaria.
- Disponer de la valoración cognitiva completa por el profesional sanitario competente. Desde IANUS se podrá visibilizar un extracto de la evaluación cognitiva completa que contenga la evaluación clínica de la afectación cognitiva (memoria, velocidad de procesamiento de la información, función ejecutiva, praxia y lenguaje); fatiga; estado emocional de la persona con EM; calidad de vida y afectación en las actividades de la vida diaria.

Cuando de la persona con EM cumpla dichos criterios, deberá ser derivado al trabajador social sanitario que:

- Revisará el cumplimiento de los criterios para la solicitud de la valoración de la discapacidad.
- Facilitará la cumplimentación de la solicitud.
- Determinará qué tipo de valoración de la discapacidad precisa (física, psíquica o mixta).
- Informará a la persona con EM sobre el procedimiento para la solicitud de valoración de la discapacidad.

5. Valoración y asesoramiento para la planificación familiar en caso de mujeres con deseo eugenésico.

La valoración y el asesoramiento para la planificación familiar debe realizarse de forma coordinada entre el **neurólogo y el ginecólogo**.

El neurólogo deberá informar proactivamente a las personas con EM en edad reproductiva de:

- Las implicaciones que representa el embarazo en su nueva situación clínica.
- Los beneficios y riesgos del embarazo en personas con EM.
- La idoneidad o mejor momento para iniciar el proceso.
- El proceso que debería seguir en caso de optar por esta decisión.

Criterios para la derivación a ginecología:

Una vez la persona con EM haya manifestado interés en ser madre.

Por otra parte, **ginecología** realizará las siguientes actividades:

- Exploración ginecológica según las guías de práctica clínica.
- Informará del proceso de seguimiento que se establece para personas con EM que manifiesten el deseo de ser madres.
- Se informará de los beneficios, riesgos potenciales para la futura madre y el bebé durante la planificación, gestación, parto y periodo de lactancia.

6. Evaluación del pronóstico de la enfermedad.

El **neurólogo, en colaboración con el resto de disciplinas clínicas**, determinará el pronóstico de la enfermedad tomando en consideración las evaluaciones realizadas por todas las disciplinas clínicas que participan en esta fase (Servicio de rehabilitación, neuropsicología, trabajador social y ginecología (en caso de que corresponda).

7. Planificación del tratamiento personalizado, multidisciplinar y contemplando las necesidades y voluntades de la persona con EM.

El **neurólogo en coordinación con el resto de disciplinas** que participan en este subproceso determinarán:

- La instauración temprana del tratamiento modificador de la EM.
- Tratamiento sintomático.
- Tratamiento para la gestión de brotes (si procede).
- Tratamiento rehabilitador de la capacidad funcional, cognitiva y recuperación / mantenimiento de la autonomía de la persona con EM.
- Vacunación (si procede).

8. Entrega del tratamiento farmacológico en el entorno comunitario y accesible para la persona con EM.

Se estudiarán las alternativas posibles para que la medicación sea dispensada en el entorno comunitario de la persona por un profesional cualificado.

COORDINACIÓN

La coordinación en este subproceso puede adoptar diferentes formas dependiendo de cada área sanitaria. Si bien, se muestran indispensables los siguientes elementos de coordinación:

- Derivaciones a las correspondientes especialidades para disponer de una evaluación integral basal de la persona con EM en el momento del diagnóstico.
- Acceso a la HCE de la persona con EM para disponer de la historia clínica completa de la persona con EM y de las evaluaciones de las especialidades que están participando en dicho proceso.
- Reuniones presenciales o no presenciales para definir multidisciplinariamente el abordaje y tratamiento más adecuado para la persona con EM contemplando la integralidad de su situación y las preferencias de la misma.

ACTIVIDADES DERIVADAS

- Registro de realización de los planes individuales de atención integral.
- Planificación y realización de la reunión multidisciplinar (presencial o no presencial) para la planificación del tratamiento personalizado e integral.
- Registro del plan de tratamiento integral en la HCE, accesible para todas las áreas que intervienen en el tratamiento y versión adaptada para la persona con EM, con los criterios que se definen en la Estrategia gallega para personas en situación de cronicidad.
- Planificación de visitas de seguimiento.

INFORMACIÓN A PERSONA CON EM Y/O FAMILIARES

Informar con un lenguaje comprensible para la persona con EM de:

- Los resultados de las evaluaciones de las áreas que han participado en la evaluación integral y definición del tratamiento.
- Explicación y entrega del plan terapéutico escrito, detallando los tratamientos farmacológicos y rehabilitadores, pautas, recomendaciones de administración, potenciales efectos secundarios con las correspondientes actuaciones por parte de la persona con EM e interacciones con otros fármacos o alimentos.
- Entregar información de contacto (neurólogo referente o enfermera de neurología) para que la persona con EM pueda acceder a su neurólogo o enfermera en caso de dudas.
- Resolver dudas y preguntas que quiera realizar al respecto.

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica y farmacológica:

- Diagnóstico.
- Comorbilidades.
- Antecedentes familiares.
- Tipo de EM (en brotes o progresiva).
- Registro de brotes.

- Estadio clínico.
- Pronóstico de la EM.

Pruebas diagnósticas:

- Carga lesional (RM).
- Líquido cefalorraquídeo.
- Estudio de potenciales evocados.
- Otros estudios complementarios.

Plan de tratamiento:

- Revisión del estado vacunal.
- Planificación tratamiento multidisciplinar.
- Tratamiento modificador de la enfermedad.
- Fármacos activos.

Evaluación del grado y área de afectación:

- Estado funcional: EDSS (obligatorio); 9-HPT (opcional); Barthel (obligatorio).
- Valoración de esfínteres.
- Evaluación de la marcha: test de la marcha a los 10 metros y escala FAC.
- Valoración y prescripción de ortesis necesarias.
- Disfagia y lenguaje: escala MECV.
- Estado cognitivo: BRB-N (Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test); FSS (Fatigue severity scale); BDI (escala depresión Beck); escala Rankin.
- Calidad de vida: Euro QoL-5D.
- Espasticidad: escala ASHWORTH modificada, escala de objetivos GAS.
- Evaluación basal social.
- Deseo de planificación familiar.

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

- Existencia de informes de evaluación funcional, cognitiva, calidad de vida y social.
- Existencia de un plan de tratamiento interdisciplinar.
- Nº de pacientes por tipo de EM.
- Media de la valoración basal funcional al diagnóstico.
- Media de la valoración basal cognitiva al diagnóstico.
- Media de la valoración basal de calidad de vida al diagnóstico.
- Tiempo medido desde la confirmación diagnóstica por neurología hasta la definición del plan de tratamiento integral y multidisciplinar³.

³ se entiende que para ello se deben haber realizado todas las valoraciones basales y haberse realizado una sesión conjunta para definir el plan de tratamiento integral.

3 Fase de gestión y manejo clínico.

4. Subproceso de instauración del plan de tratamiento y posterior gestión y manejo clínico de la persona con EM.

DESCRIPCIÓN

Instauración del plan de tratamiento y posterior gestión y manejo clínico de la persona con EM.

Abarca la instauración del plan de tratamiento de forma temprana con el fin de ralentizar la progresión de la enfermedad y posterior seguimiento y monitorización de la persona con EM en función de sus necesidades clínicas, asegurando la calidad de la atención en estadios de progresión de la enfermedad leve o moderada.

ACTIVIDADES

1. Monitorización y seguimiento del plan de tratamiento en su integralidad.

Neurología con el resto de disciplinas implicadas revisarán y monitorizarán el plan individual de atención integral de la persona con EM.

Se aconseja que se revise el plan de tratamiento con una periodicidad de al menos cada 6 meses.

Los aspectos a revisar serán:

- Tratamiento modificador y sintomático de la EM.
- Tratamiento rehabilitador tanto cognitivo como funcional.
- Plan de cuidados.
- Necesidad de apoyo psicológico.
- Una vez al año se realizará un cribado de la afectación cognitiva con la escala SDMT en aquellas personas con EM sin afectación cognitiva registrada.

2. Seguimiento y monitorización de la seguridad del tratamiento modificador de la EM.

Neurología en coordinación con farmacia hospitalaria realizará el seguimiento pertinente y según lo establecido en las guías clínicas del tratamiento farmacológico modificador de la EM activo [1].

3. Seguimiento periódico del curso clínico de la persona con EM.

Neurología de forma periódica realizará un seguimiento del curso clínico de la persona con EM.

La periodicidad recomendable es que se realice mínimo 1 vez al año y recomendable cada 6 meses.

4. Realización de estudios y pruebas diagnósticas para evaluar la progresión de la enfermedad.

Neurología solicitará las pruebas diagnósticas y estudios complementarios necesarios para evaluar la progresión de la EM. Se recomienda:

- La realización de la RM según la tipología de la persona con EM en base a las guías de práctica clínica o según criterio clínico.
- Analíticas según guías clínicas.
- Otros estudios complementarios 1 vez al año.

5. Seguimiento y monitorización de la funcionalidad de la persona con EM.

El **Médico rehabilitador** realizará el seguimiento y monitorización del estado funcional de la persona con EM, del plan de tratamiento establecido y de la consecución de los objetivos funcionales en las áreas que la persona con EM haya precisado o precise un programa de tratamiento rehabilitador o recuperación por un fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y/o logopeda.

En función del plan de tratamiento y de los objetivos funcionales se establecerán las visitas de seguimiento. El médico rehabilitador evaluará ⁴:

- El dolor y el manejo del mismo según las guías de práctica clínica.
- La espasticidad.
- La prescripción, gestión y coordinación, en caso de que sea necesario con el área social, de las ortesis indicadas para la persona con EM.
- La capacidad funcional, consecución de los objetivos funcionales y la idoneidad de programa de aprendizaje de habilidades según necesidades de la persona con EM.
- Evaluación de los esfínteres.
- La evaluación de la marcha.

Adicionalmente, y en caso necesario, la persona con EM será reevaluada por el Servicio de Rehabilitación en las siguientes situaciones:

- Tras haber superado un brote, en caso de persistencia de síntomas o empeoramiento neurológico claro.
- En las formas progresivas de la enfermedad que limite la funcionalidad.
- O tras un episodio clínico intercurrente que pueda afectar al estado funcional la persona con EM.

Si la persona con EM presenta afectación para la realización de las actividades de la vida diaria, será remitido al trabajador social sanitario para el apoyo en la gestión de la valoración de la discapacidad.

⁴ Las escalas a utilizar son las mismas que se detallan en el subproceso 2, en la valoración funcional basal.

6. Seguimiento y monitorización de la cognición y calidad de vida de la persona con EM.

El Neurólogo o Neuropsicólogo (si existiese) realizarán una evaluación completa del estado cognitivo de la persona con EM y la calidad de vida cuando se cumplan los siguientes **criterios**:

- Tras reporte de síntomas o signos relacionados con la cognición.
- Tras SDMT positivo.
- Tras cambio en la forma clínica de la EM (paso de EM primaria remitente-recurrente a secundaria progresiva).
- En las formas progresivas de la EM realizar una valoración completa anual.
- Siempre que la persona con EM tenga que solicitar la valoración o el reconocimiento de la discapacidad.

Si la persona con EM presenta **afectación para la realización de las actividades de la vida diaria**, será remitido al trabajador social sanitario para el apoyo en la gestión de la valoración de la discapacidad.

Los aspectos y los instrumentos a utilizar para dicha evaluación se encuentran descritos en el subproceso 2, en el apartado de valoración cognitiva y de calidad de vida basal.

7. Seguimiento y monitorización el estado emocional de la persona con EM, familiares y/o cuidadores.

Evaluación por parte de **Atención Primaria o Neurología** del estado emocional de la persona con EM especialmente cuando se cumplan las siguientes situaciones:

- Cuando se produzcan cambios significativos en el estado emocional de la persona con EM y que sean detectados por el profesional sanitario correspondiente.
- Cuando la persona con EM lo demande.

En tal caso, la persona con EM será remitido a la **Unidad de Salud Mental** para su gestión y abordaje o bien, desde **Atención Primaria**.

8. Gestión y manejo de brotes o cambios en la progresión de la EM.

La gestión y el manejo de los brotes se realizará en el momento en que se produzca el brote o cuando la persona con EM reporte sintomatología nueva.

Se entiende por brote a la situación clínica definida como la aparición de síntomas o signos de disfunción neurológica de instauración aguda y con una duración mínima de 24 horas, o bien un deterioro significativo de síntomas neurológicos preexistentes que habían estado estables o ausentes durante al menos 30 días en ausencia de fiebre o infección.

La gestión de los síntomas asociados al brote se realizará preferentemente por **Neurología** siguiendo las guías de práctica clínica.

9. Intervenciones de apoyo social.

Se deberá reevaluar la situación social de la persona con EM cuando:

- Cumpla los criterios para la solicitud de la valoración de la discapacidad.
- Cumpla los criterios para la solicitud de valoración de la dependencia.
- O se identifique algún cambio en su situación social que precise de algún recurso o prestación social o que la persona con EM y/o familiares soliciten una consulta con el trabajador social sanitario. (En el Anexo XX se detallan las prestaciones sociales).

10. Valoración de la discapacidad.

La valoración de la discapacidad la realizan los **equipos de valoración de la discapacidad** que están ubicados en 7 secciones (Ferrol, Santiago, Vigo, Pontevedra, Lugo, Ourense y A Coruña). Cada equipo de valoración de la discapacidad está formado por un médico, un psicólogo y un trabajador social.

Una vez la persona con EM ha sido evaluada por el trabajador social sanitario y determina que cumple los criterios para la solicitud de la valoración de la discapacidad, se pasa a informar a la persona con EM de los pasos que tiene que dar para solicitar que se realice dicha valoración. Adicionalmente, le apoyarán en la correcta cumplimentación de la información que se explicita en el formulario de solicitud de la valoración de la discapacidad.

Una vez la persona dispone del formulario de solicitud correctamente cumplimentado, indicando que tipo de valoración precisa (física, psíquica o mixta), ésta debe presentar la solicitud a la Xunta para proceder al registro de la misma e iniciar su tramitación.

Posteriormente, esta solicitud es asignada a un equipo de valoración para la evaluación del grado de discapacidad.

Si la solicitud de valoración de la discapacidad es:

- **física**, es el médico del equipo de valoración quien procede a su evaluación a través de una visita presencial. Para ello, se realiza una exploración física y neurológica, que se complementa con la información clínica de la persona con EM (diagnósticos, tratamientos activos y pruebas diagnósticas y complementarias). El médico del equipo de valoración puede acceder al historial de la persona con EM a través de IANUS.
- **psíquica**, se realiza por el psicólogo que evalúa la parte cognitiva y emocional y la afectación que ésta puede tener en las actividades de su vida diaria a través de una visita presencial. Con el fin de adecuar dicha valoración a las características de la EM, el psicólogo del equipo de valoración podrá acceder a la historia clínica del paciente a través de IANUS y podrá visualizar un extracto (informe) de su historial. Este informe contendrá la siguiente información:

- **Diagnósticos.**
- **Tratamientos activos.**
- **Informe de la valoración cognitiva completa realizada por el neuropsicólogo (o en su defecto por un neurólogo).**

- **En caso de que sea mixta**, la persona con EM es valorado por el médico y el psicólogo.
- En todos los casos, el trabajador social también aporta su evaluación de la persona.

Las valoraciones de la discapacidad se realizarán en el mismo día.

11. Valoración de la dependencia.

En caso de que cualquier profesional sanitario identifique necesidades sociales relevantes o bien que puede ser candidato a la valoración de la dependencia, la persona con EM será remitida al **Trabajador social sanitario** que se pondrá en contacto con los técnicos sociales de la comunidad del ámbito social para iniciar el proceso de la valoración de la dependencia.

12. Intervenciones de información, formación y activación a personas con EM, familia y cuidadores.

Estas intervenciones pueden ser realizadas tanto por los profesionales sanitarios referentes del paciente como por las respectivas asociaciones en coordinación con el resto de agentes que participan en la atención a las personas con EM.

El objetivo de estas intervenciones es la de ofrecer información y formación para que la persona con EM adquiera una serie de habilidades y competencias que le permitan una mejor autogestión de su enfermedad.

COORDINACIÓN

La coordinación en este subproceso puede adoptar diferentes formas dependiendo de cada área sanitaria. Si bien, se muestran indispensables los siguientes elementos de coordinación:

- Visitas de seguimiento por parte de las especialidades que participan en la gestión y manejo de las personas con EM. Éstas podrán llevarse a cabo en la configuración actual de las organizaciones sanitarias (en los diferentes servicios) o bien en unidades o consultas específicas de EM, donde en un mismo espacio se concentran todas las especialidades para realizar un correcto abordaje de las personas con EM.
- Acceso a la HCE de la persona con EM para disponer de la historia clínica completa del paciente y de las evaluaciones de las especialidades que están participando en dicho proceso.
- Reuniones presenciales o por medio de nuevas tecnologías para definir multidisciplinariamente el tratamiento más adecuado para la persona con EM contemplando la integralidad de su situación y las preferencias de la misma.

ACTIVIDADES DERIVADAS

- Registro de las evaluaciones de seguimiento en la HCE.
- Registro del seguimiento, monitorización y replanificación del plan de tratamiento en IANUs.
- Planificación de reuniones multidisciplinarias para la discusión de casos complejos.
- Planificación de visitas de seguimiento.

INFORMACIÓN A PERSONAS CON EM Y/O FAMILIARES

Informar con un lenguaje entendible para la persona con EM de:

- La situación clínica del paciente, evolución y pronóstico.
- Repaso de la adherencia, interacciones y potenciales efectos secundarios de la medicación.
- Asegurar la comprensión del tratamiento.
- Recordar la información de contacto (neurólogo referente o enfermera de neurología) en caso de dudas.
- Resolver dudas y preguntas que quiera realizar al respecto.

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica y farmacológica:

- Diagnóstico.
- Comorbilidades
- Antecedentes familiares.
- Tipo de EM (en brotes o progresiva).
- Registro de brotes.
- Estadio clínico.
- Pronóstico.

Pruebas diagnósticas:

- Carga lesional (RM).
- Líquido cefalorraquídeo.
- Estudio de potenciales evocados.
- Otros estudios complementarios.

Plan de tratamiento:

- Revisión del estado vacunal.
- Planificación tratamiento multidisciplinar.
- Tratamiento modificador de la enfermedad.
- Fármacos activos.

Evaluación del grado y área de afectación:

- Estado funcional: EDSS (obligatorio); 9-HPT (opcional).
- Valoración de esfínteres.
- Evaluación de la marcha.
- Valoración y prescripción de ortesis necesarias.
- Estado cognitivo: BRB-N (Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test); FSS (Fatigue severity scale); BDI (escala depresión Beck); escala Rankin.

- Calidad de vida: Euro QoL-5D.
- Espasticidad: escala de ASHWORTH modificada; escala de objetivos GAS.
- Valoración basal social.
- Deseo de planificación familiar.

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

- Variación media de la evaluación funcional.
- Variación media de la evaluación cognitiva.
- Tiempo medio desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento farmacológico modificador de la EM.
- % pacientes con tratamiento modificador de la enfermedad que han abandonado el tratamiento (desglose por motivos de abandono).
- % de pacientes con tratamiento modificador de la enfermedad estables⁵.
- % de pacientes que han alcanzado sus objetivos funcionales.
- % de pacientes que precisan de tratamiento rehabilitador de la cognición.
- % de pacientes que han solicitado la valoración por discapacidad respecto al total de pacientes que cumplen los criterios para la solicitud.

5. Subproceso de gestión de persona con EM avanzada.

DESCRIPCIÓN

Gestión y manejo de la persona con EM avanzada.

Integra todas las actividades e intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de la persona con EM avanzada, familia y/o cuidadoras.

ACTIVIDADES

1. Intervenciones de manejo del dolor

Neurología, médico rehabilitador, atención primaria, cuidados paliativos o cualquier otro agente que participe en los cuidados de la persona con EM realizarán intervenciones del manejo del dolor de forma proactiva, cuando el profesional sanitario identifique la necesidad o bien a demanda de la persona con EM.

2. Monitorización y control de la respuesta a los tratamientos farmacológicos sintomáticos.

Neurología, médico rehabilitador, atención primaria, cuidados paliativos o cualquier otro agente que participe en los cuidados de la persona con EM realizarán el seguimiento y monitorización de la respuesta a los tratamientos farmacológicos sintomáticos de forma proactiva, cuando el profesional sanitario identifique la necesidad o bien a demanda de la persona con EM.

⁵ *Deberá concretarse el significado de estabilidad en un paciente con EM (ausencia de brote, no cambios en la funcionalidad o la cognición, etc.) y el tiempo a partir del cual se considera que un tratamiento es efectivo.

En la medida de lo posible se realizará en el domicilio de la persona con EM o en hospitalización.

3. Intervenciones de recuperación y mantenimiento de la rehabilitación funcional o cognitiva.

La persona con EM será reevaluada por el Servicio de Rehabilitación para la reevaluación de la funcionalidad:

- Tras haber superado un brote, en caso de persistencia de síntomas o empeoramiento neurológico claro.
- En las formas progresivas de la enfermedad que limite la funcionalidad.
- O tras un episodio clínico intercurrente que pueda afectar al estado funcional de la persona con EM.

En estos casos y cuando existan déficits neurológicos agudos o subagudos que afecten a la funcionalidad con capacidad de recuperación o estabilización, el médico rehabilitador establecerá un tratamiento rehabilitador según necesidades de la persona de fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia. Dicho tratamiento culminará una vez cumplidos los objetivos funcionales establecidos.

En caso de que precise un programa de rehabilitación de mantenimiento, el médico rehabilitador elaborará un informe detallando la capacidad funcional de la persona con EM y una serie de pautas y recomendaciones a seguir para que la persona con EM disponga de la información clínica necesaria para iniciar un programa de rehabilitación de mantenimiento.

Por otra parte, se realizará una **valoración cognitiva neuropsicológica** cuando se cumplan los siguientes criterios:

- Tras reporte de síntomas o signos relacionados con la cognición.
- Tras SDMT positivo.
- Tras cambio en la forma clínica de la EM (paso de EM primaria remitente-recurrente a secundaria progresiva).
- En las formas progresivas de la EM realizar una valoración completa anual.
- Siempre que el paciente tenga que solicitar la valoración o el reconocimiento de la discapacidad.

4. Apoyo psicológico y emocional a personas con EM y/o familiares.

Evaluación por parte de **Atención Primaria o Neurología** del estado emocional de la persona con EM especialmente cuando se cumplan las siguientes situaciones:

- Cuando se produzcan cambios significativos en el estado emocional de la persona con EM y que sean detectados por el profesional sanitario correspondiente.
- Cuando la persona con EM lo demande.

En tal caso la persona con EM será remitida a la Unidad de Salud Mental para su gestión y abordaje o bien desde Atención Primaria.

9. Seguimiento y reevaluación de las necesidades sociales.

Se deberá reevaluar la situación social de la persona con EM por un **Trabajador Social Sanitario** cuando:

- Cumpla los criterios para la solicitud de la valoración de la discapacidad.
- Cumpla los criterios para la solicitud de valoración de la dependencia.
- O se identifique algún cambio en su situación social que precise de algún recurso o prestación social o que la persona con EM y/o familiares soliciten una consulta con el trabajador social sanitario. (En el Anexo III se detallan las prestaciones sociales).

10. Valoración de la discapacidad.

Ésta se realizará si la persona con EM cumple los criterios para la solicitud de valoración de la discapacidad, por los equipos de valoración de la discapacidad (ver detalle en Subproceso de instauración del plan de tratamiento y posterior gestión y manejo clínico de la persona con EM).

11. Valoración de la dependencia.

En caso de que cualquier profesional sanitario identifique necesidades sociales relevantes o bien que puede ser candidato a la valoración de la dependencia, la persona con EM será remitida al **Trabajador social sanitario** que se pondrá en contacto con los técnicos sociales de la comunidad del ámbito social para iniciar el proceso de la valoración de la dependencia.

12. Intervenciones de formación en técnicas de rehabilitación funcional y/o cognitiva y otros cuidados para apoyar a la persona con EM.

Estas intervenciones pueden ser realizadas por los **servicios hospitalarios, Atención primaria y las Asociaciones de pacientes** en coordinación con el resto de agentes que participan en la atención a las personas con EM.

El objetivo de estas intervenciones es la de ofrecer información y formación para que la persona con EM, familiares o cuidadoras adquieran habilidades y competencias que le permitan una mejor autogestión de la sintomatología asociada a la enfermedad o poder seguir un programa de rehabilitación funcional o cognitiva de mantenimiento en su domicilio y de forma autónoma.

13. Confirmación de la elaboración del Documento de Instrucciones Previas (DIP).

Se animará a la realización del Documento de Instrucciones Previas (DIP) siempre antes de alcanzar la fase de enfermedad crónica avanzada en que se formule la necesidad de llevar a cabo actitudes terapéuticas invasivas.

1. La información sobre la existencia del DIP puede ser ofrecida por cualquier profesional.
2. Los centros sanitarios deben ofrecer ayuda a las personas que así lo deseen para su formalización, mediante la orientación de profesionales con conocimientos y formación necesarios.
3. Dentro del equipo multidisciplinar el servicio de trabajo social será el responsable de la formalización del documento. Con todo, antes de iniciar el procedimiento y durante todo el proceso, el equipo multidisciplinar debe explicar las posibilidades de medidas de soporte aplicables en esta enfermedad, sus ventajas e inconvenientes y la finalidad de realizar el documento, resaltando en que lo podrán cambiar cuando lo deseen.

COORDINACIÓN

La coordinación en este subproceso puede adoptar diferentes formas dependiendo de cada área sanitaria. Si bien, se muestran indispensables los siguientes elementos de coordinación:

- Visitas de seguimiento por parte de las disciplinas que participan en la gestión y manejo de la persona con EM. Éstas podrán llevarse a cabo en la configuración actual de las organizaciones sanitarias (en los diferentes servicios) o bien en unidades o áreas de EM, donde en un mismo espacio se concentran todas las disciplinas para realizar un correcto abordaje de la persona con EM.
- Acceso a la HCE de la persona con EM para disponer de la historia clínica completa de la persona con EM y de las evaluaciones de las disciplinas que están participando en dicho proceso.
- Reuniones presenciales o no presenciales para definir multidisciplinariamente el tratamiento más adecuado para la persona con EM contemplando la integralidad de su situación y las preferencias de la misma.

ACTIVIDADES DERIVADAS

- Registro de las evaluaciones en la HCE.
- Registro del seguimiento, monitorización y replanificación del plan de tratamiento en IANUs.
- Planificación de reuniones multidisciplinarias para la discusión de casos complejos.
- Planificación de visitas de seguimiento.

INFORMACIÓN A PERSONAS CON EM Y/O FAMILIARES

Informar con un lenguaje entendible para la persona con EM, familiares y/o cuidadores de:

- La situación clínica de la persona con EM, evolución y pronóstico.
- Explicación y entrega del plan de tratamiento escrito, detallando los tratamientos, pautas, recomendaciones de administración, potenciales efectos secundarios con las correspondientes actuaciones por parte de la persona con EM e interacciones con otros fármacos o alimentos.
- Entregar información de contacto (neurólogo referente o enfermera de neurología) en caso de dudas.
- Resolver dudas y preguntas que quiera realizar al respecto.

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica y farmacológica:

- Exploración neurológica de seguimiento.
- Síntomas y signos clínicos.
- Registro de brotes.
- Pronóstico.
- Estadio clínico.
- Información sobre conducta seguida ante la presencia de brotes.

Estudios y pruebas complementarias:

- Resultados de las analíticas de control.
- Registro de potenciales evocados de control.
- Resultados de neuroimagen de control.
- Carga lesional (RM (si Natalizumab).

Plan de tratamiento:

- Tratamiento modificador de la EM activo.
- Tratamiento sintomático.
- Otros tratamientos farmacológicos.
- Efectos secundarios del tratamiento.
- Motivo de fin de tratamiento modificador.
- Seguimiento de tratamiento farmacológico y adherencia.
- Seguimiento de tratamiento rehabilitador pautado.
- Seguimiento de tratamiento psicológico.
- Documento de instrucciones previas.

Evaluación del grado y área de afectación:

- Estado funcional: EDSS (obligatorio); 9-HPT (opcional).
- Valoración de esfínteres.
- Evaluación de la marcha.
- Valoración y prescripción de ortesis necesarias.
- Estado cognitivo: BRB-N (Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Test); FSS (Fatigue severity scale); BDI (escala depresión Beck); escala Rankin.
- Calidad de vida: Euro QoL-5D.
- Espasticidad: escala de ASHWORTH modificada; escala de objetivos GAS
- Valoración basal social.
- Deseo de planificación familiar.

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

- Variación media de la evaluación funcional.
- Variación media de la evaluación cognitiva.
- % de pacientes con EM avanzada con Documento de instrucciones técnicas.
- % de pacientes que han solicitado la valoración por discapacidad respecto al total de pacientes que cumplen los criterios para la solicitud.
- Nº de pacientes con EM avanzada que han iniciado trámites de valoración de la dependencia.

4

Fase de apoyo en el final de la vida.

6. Subproceso de gestión y manejo en el final de la vida

DESCRIPCIÓN

Gestión y manejo en el final de la vida

Procurar la mejor calidad de vida (persona con EM y cuidadora), el cumplimiento de los deseos de la persona con EM y garantizar los mejores cuidados posibles.

ACTIVIDADES

1. Intervenciones de manejo del dolor

Atención Primaria, Cuidados Paliativos, Neurología, médico rehabilitador o cualquier otro agente que participe en los cuidados de la persona con EM realizarán intervenciones del manejo del dolor de forma proactiva, cuando el profesional sanitario identifique la necesidad o bien a demanda de la persona con EM.

2. Apoyo emocional a personas con EM.

El apoyo emocional a personas con EM o familiares se realizará en función de las necesidades del mismo y cuando el paciente lo demande.

Este apoyo podrá ser prestado por la **Unidad de salud mental** o por su equipo referente de Atención Primaria en coordinación con el resto de agentes (Asociaciones de pacientes, AP, etc.).

Preferiblemente y siempre que la persona con EM tenga alguna limitación importante para desplazarse, se realizará en el domicilio de la persona con EM. En caso contrario, podrá realizarse en la Unidad de Salud Mental.

3. Seguimiento y reevaluación de las necesidades sociales.

Se deberá reevaluar la situación social de la persona con EM cuando:

- Cumpla los criterios para la solicitud de valoración de la dependencia.
- O se identifique algún cambio en su situación social que precise de algún recurso o prestación social o que la persona con EM y/o familiares soliciten una consulta con el trabajador social sanitario. (En el Anexo III se detallan las prestaciones sociales).

CUIDADORA

1. Apoyo emocional a cuidadoras.

El apoyo emocional a cuidadores y/o familiares se realizará cuando la persona con EM se encuentre en fases muy avanzadas de la enfermedad en caso de que éstos lo soliciten o los profesionales sanitarios a cargo de la atención de la persona con EM (**Atención Primaria, o los recursos específicos de Atención Paliativa**) identifiquen necesidad de apoyo emocional.

Éste podrá ser prestado por los propios equipos de Atención Primaria, Cuidados Paliativos o la Unidad de Salud Mental.

2 Intervenciones de información y formación a cuidadoras.

Formación a cuidadores en el momento en que el paciente se encuentre en situación de enfermedad avanzada irreversible y precise de apoyo constante.

La formación puede ser realizada por los equipos de **Atención Primaria, Cuidados Paliativos, Trabajador social o las Asociaciones de pacientes.**

COORDINACIÓN

La coordinación en este subproceso puede adoptar diferentes formas dependiendo de cada área sanitaria. Si bien, se muestran indispensables los siguientes elementos de coordinación:

- Acceso a la HCE de la persona con EM para disponer de la historia clínica completa de la persona con EM y de las evaluaciones de las disciplinas que están participando en dicho proceso.
- Reuniones presenciales o no presenciales para abordar la situación clínica de la persona con EM.
- Contacto permanente entre atención primaria o trabajador social sanitario con los técnicos sociales de la comunidad para coordinar las necesidades sociales de la persona con EM.
- Extracción de informes de IANUS con la síntesis de las evaluaciones funcionales y/o cognitivas, con el fin de que otros agentes prestadores (Asociaciones de pacientes o centros privados) puedan disponer de dicha información para el diseño de programas de rehabilitación de mantenimiento o refuerzo.

ACTIVIDADES DERIVADAS

- Registro de las evaluaciones en la HCE.

INFORMACIÓN A PERSONAS CON EM Y/O FAMILIARES

Informar con un lenguaje entendible para la persona con EM, familiares y/o cuidadores de:

- La situación clínica de la persona con EM.
- Repasar con la familia y cuidadores el Documento de instrucciones previas para adecuar los cuidados e intervenciones en base a los deseos expresos de la persona con EM.
- Apoyar emocionalmente a la cuidadora en estos momentos intentado dar respuesta a sus inquietudes, ansiedades o preocupaciones.
- Resolver dudas y preguntas que quiera realizar al respecto.

REGISTRO DE INFORMACIÓN EN LA HCE

Información clínica:

- Síntomas y signos clínicos.
- Estadio clínico.

Tratamiento.

- Tratamiento.
- Control del dolor.
- Control y estado del material ortopédico.
- Tratamiento psicológico.

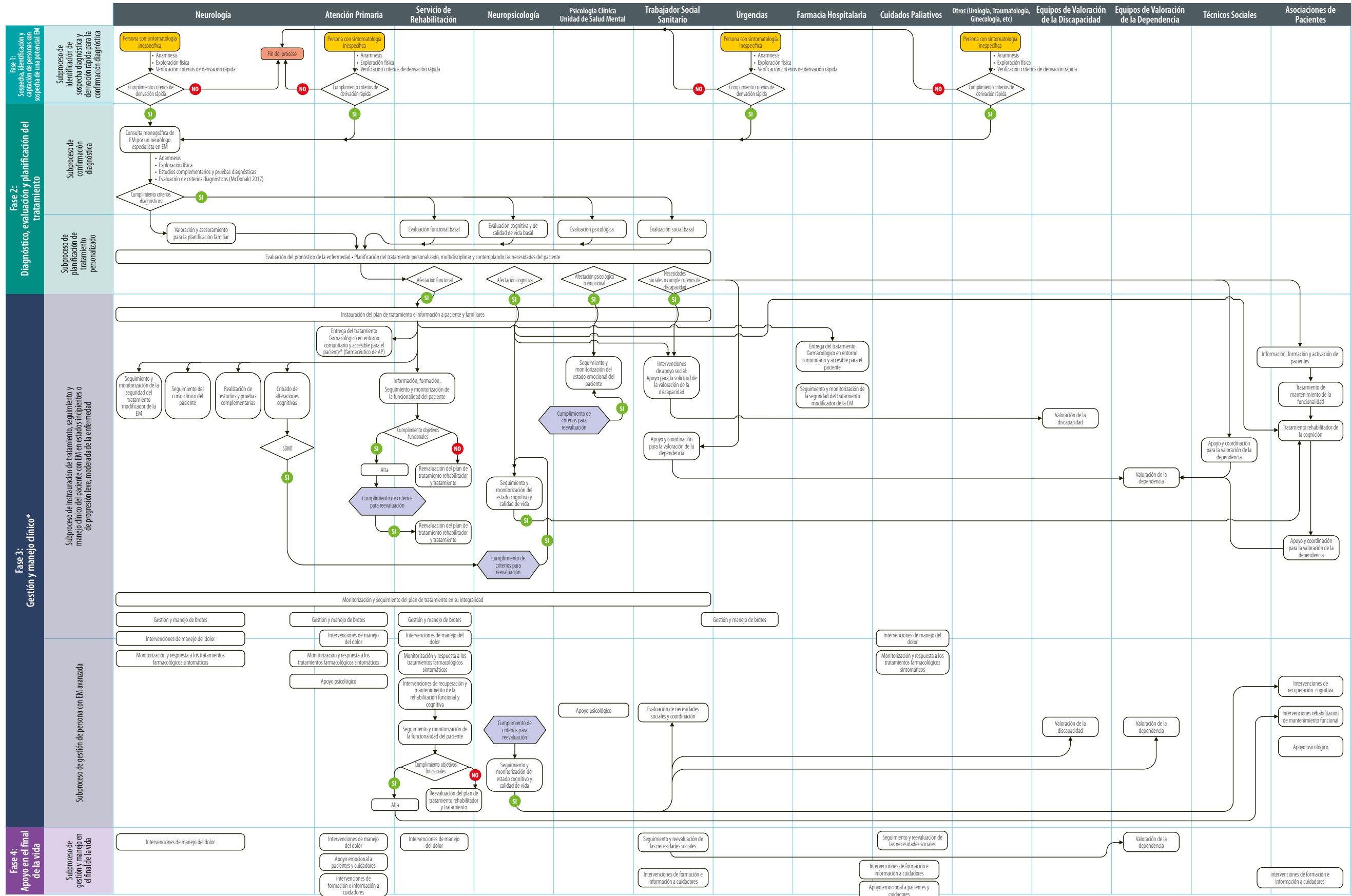
Evaluación del grado y área de afectación:

- Valoración social.
- Grado de discapacidad.
- Documento de instrucciones previas.
- Actitud ante posible estadio terminal.
- Expectativa vital.

INDICADORES DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN

- Cumplimiento del documento de instrucciones previas.

Figura 5: Representación gráfica del PAI en EM en Galicia.



6. Próximos pasos: la implementación.

El presente documento recoge la visión de las personas con EM en Galicia y la descripción del PAI que deberían recibir todas las personas con EM, con independencia de su lugar de residencia, en Galicia. Este documento, es un primer paso para alinear a todos los agentes que trabajan con las personas con EM hacia la consecución de las metas compartidas que se han definido en Galicia para estas personas y, establecer los estándares de atención óptima, en base a la evidencia, que deberían poder beneficiarse estas personas en un futuro próximo con independencia de su lugar de procedencia.

El siguiente paso, es **trasladar el PAI general a cada Área Sanitaria o entorno local para que se proceda a su implementación y adopción en la práctica diaria**. Para ello, es importante que a nivel de cada Área Sanitaria analice cuan de distanciados se encuentran del PAI general y establezcan la hoja de ruta para avanzar en su implementación.

Nótese que las características de los agentes, los recursos disponibles, la cultura de la organización y la madurez del proceso en cada Área Sanitaria es diferente. Es por ello, que cada Área Sanitaria deberá realizar las adaptaciones pertinentes del PAI para que se adecue a la realidad de su contexto en particular.

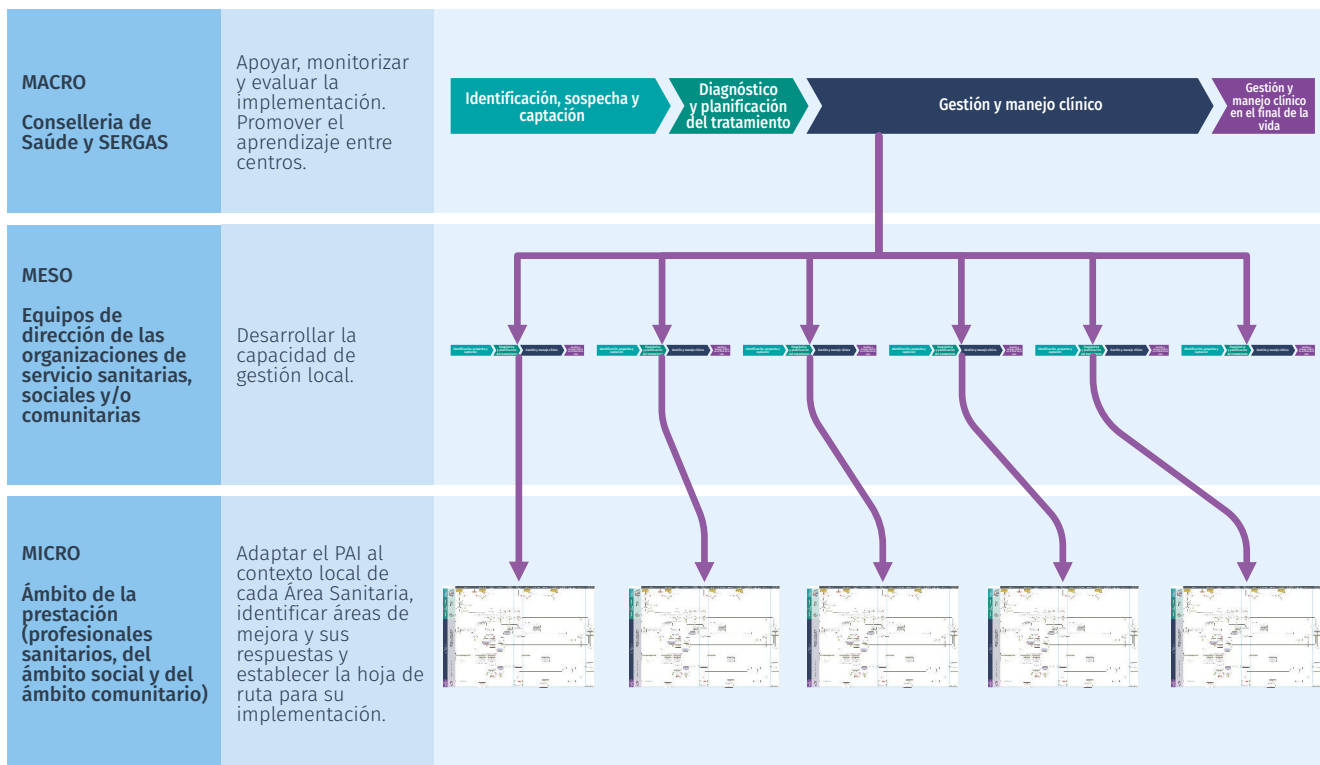
Este proceso de adaptación local precisa del desarrollo de capacidades nuevas que permitan que los equipos locales de cada Área Sanitaria puedan avanzar en la implementación del PAI de EM en su entorno.

Por ello, este documento aporta una serie de recomendaciones sobre los próximos pasos para avanzar en la implementación real del PAI de EM en todos los contextos locales de Galicia. Éstas son:

- Para la implementación del PAI de EM en Galicia, se precisa de la **implicación y trabajo coordinado de los tres niveles: Consellería de Sanidade y SERGAS; equipos de dirección de las organizaciones de servicio sanitarias, sociales y/o comunitarias; y del ámbito de la prestación** (profesionales sanitarios, del ámbito social y del ámbito comunitario).

- El **ámbito macro (Consellería de Sanidade y SERGAS)** debe asumir las funciones de:
 - Apoyar al ámbito local para que ocurra la implementación en cada contexto.
 - Para ello se propone que:
 - Establezca los mecanismos e incentivos para alinear el ámbito de la prestación y las prioridades de la Consellería y el SERGAS con los resultados finales en clave de triple meta.
 - Acelere la puesta en marcha de nuevos desarrollos en los sistemas de información como integrador base del proceso asistencial y elemento transversal en las áreas de mejora descritas.
 - Cree las condiciones y capacidades en las organizaciones prestadoras para la implementación.
 - Dote de una mayor autonomía de gestión al ámbito local.
 - Monitorizar y evaluar el seguimiento de la implementación acordada en clave de resultados finales.
 - Desarrollar una red colaborativa entre centros para compartir aprendizajes en modelos organizativos.
- Por otra parte, **el ámbito de la prestación, incluidos los equipos directivos y los profesionales** que prestan los cuidados a las personas con EM deberán desarrollar la capacidad de gestión local, potenciando el trabajo conjunto entre los dos niveles. Para ello, se sugiere:
 - Trabajar la adaptación en el entorno local del proceso asistencial definido y poner en marcha acciones o medidas locales para conseguirlo.
 - Promover el trabajo colaborativo entre disciplinas clínicas y con el ámbito de la gestión.
 - Fomentar la mejora continua a lo largo del proceso asistencial.
 - Permitir y establecer los mecanismos necesarios para que los profesionales puedan dedicar tiempo a estas funciones.
 - Trabajar la involucración de los profesionales con la implementación.

▼ Fig. 6. Principales acciones de los agentes involucrados en la implementación del PAI en Galicia



Bibliografía

- [1] Cemcat, Departament de Salut y AQUAs, «Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple,» Agència d'informació, avaluació i qualitat en salut, Barcelona.
- [2] «Sociedad española de neurología,» SEN, 18 diciembre 2016. [En línea]. Available: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf>. [Último acceso: 10 junio 2019].
- [3] «Acta Sanitaria,» 2013. [En línea]. Available: <http://www.actasanitaria.com/noticias/otras-noticias/articulo-importante-aumento-de-los-casos-de-esclerosis-multiple-en-mujeres-jovenes.html>. [Último acceso: 2019].
- [4] «Fundació GAEM,» [En línea]. Available: <https://fundaciongaem.org/afectados/#!/una-mirada-al-sn>. [Último acceso: 10 junio 2019].
- [5] «La voz de Galicia,» 7 noviembre 2018. [En línea]. Available: https://www.lavozdegalicia.es/noticia/sociedad/2018/11/07/pacientes-esclerosis-multiple-ganan-diez-anos-vida-calidad/0003_201811G7P26994.htm.
- [6] A. Cruz, T. Nieto, J.L. M y Hospital Universitario Ramón y Cajal, Infografía Esclerosis Múltiple, La Razón.
- [7] Esclerosis Múltiple España, «Tipos de EM,» 2017. [En línea]. Available: <http://www.esclerosismultiple.com>.
- [8] «Actualización en Esclerosis Múltiple. Monografías en Esclerosis Múltiple,» Sociedad Española de Neurología, 2016.
- [9] O. Fernández, V. Fernández, T. Artziu, I. Bosca y et al, «Characteristics of multiple sclerosis at onset and delay of diagnosis and treatment in Spain (the Novo Study),» J Neurol, vol. 9, nº 257, pp. 1500-7, 2010.
- [10] A. Thompson, B. Banwell, F. Barkhof, W. Carroll y et al, «Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria,» The Lancet Neurology, vol. 17, nº 2, pp. 162-173, 2018.
- [11] J. Sepulcre, «Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis using the Brief Repeatable Battery-Neuropsychology test,» Multiple Sclerosis, vol. 12, pp. 187-195, 2006.
- [12] L. Krupp, N. LaRocca y J. Muir-Nash, «The fatigue severity scale applied to patients multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus,» Arch. Neurol, vol. 46, pp. 1121-1123, 1989.
- [13] R. Bonita y E. Beaglehole, «Modification of Rankin Scale: Recovery of motor function after stroke,» Stroke, vol. 19, nº 12, pp. 1497-1500, 1988.
- [14] V. Tsianakas, G. Robert, J. Maben, A. Richardson, C. Dale y T. Wiseman, «Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services,» Support Care Cancer, vol. 20, pp. 2639-2647, 2012.

- [15] A. Wind, F. Rocha, E. Marosi, L. de Pieve, M. Groza, M. Asioli y et al., «Benchmarking cancer centers: from care pathways to Integrated Practice Units,» *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, vol. 16, nº 9, pp. 1075-1083, 2018.
- [16] N. Johansen y C. Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer,» *Cureus*, vol. 9, nº 2, p. e1039, 2017.
- [17] B. Bernadette, C. Brown, C. Patel, E. McInness, N. Mays, J. Young y M. Haines, «The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies,» *BMC Health Serv Res*, vol. 16, nº 1, p. 360, 2016.
- [18] Committee on Quality of Health Care in America, *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington: Institute of Medicine, 2001.
- [19] S. Taplin, «Evaluating organized breast cancer screening implementation: the prevention of late-stage disease?,» *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, vol. 13, nº 2, pp. 225-234, 2004.

Anexo I.

Metodología general aplicada para la elaboración del Proceso Asistencial Integrado de EM en Galicia

Para la definición del PAI de EM en Galicia se ha contado con la participación de un grupo de trabajo multidisciplinar que ha integrado a todos los agentes, roles y funciones, incluido personas con EM, ámbito sanitario y social que tienen un papel en la atención y cuidados de las personas con EM.

Las fases del proyecto han sido:

■ **FASE I: constitución del grupo de trabajo multidisciplinar:**

Identificación de roles, agentes y funciones relevantes en la atención y cuidados de las personas con EM para la constitución del grupo de trabajo multidisciplinar y gestión de contactos.

■ **FASE II: Diagnóstico:**

- a. Perspectiva de la persona con EM: se ha hecho un análisis de la perspectiva de las personas con EM en Galicia aplicando la metodología de “patient journey”. Para ello se ha seleccionado una muestra de personas con EM que permitieran una representación de la geografía gallega, sexos y estado de progresión de la enfermedad. En esta fase de diagnóstico se han explorado las necesidades, emociones, barreras y movimientos que realizan las personas con EM.
- b. Perspectiva de los profesionales del ámbito sanitario y social que participan en la atención de estas personas con EM: para ello se ha entrevistado a profesionales del ámbito sanitario, hospitalario y atención primaria; ámbito social; niveles micro y macro.

■ **FASE III: Diseño y puesta en marcha del PAI.**

Se ha concretado con reuniones de trabajo del grupo multidisciplinar y entre reunión y reunión, interacciones no presenciales a través de cuestionarios estructurados para avanzar en la definición del PAI de EM y las áreas de mejora priorizadas para su implementación en el corto plazo. Adicionalmente, se han abordado aspectos para apoyar la implementación y la adaptación en el contexto de cada Área Sanitaria.

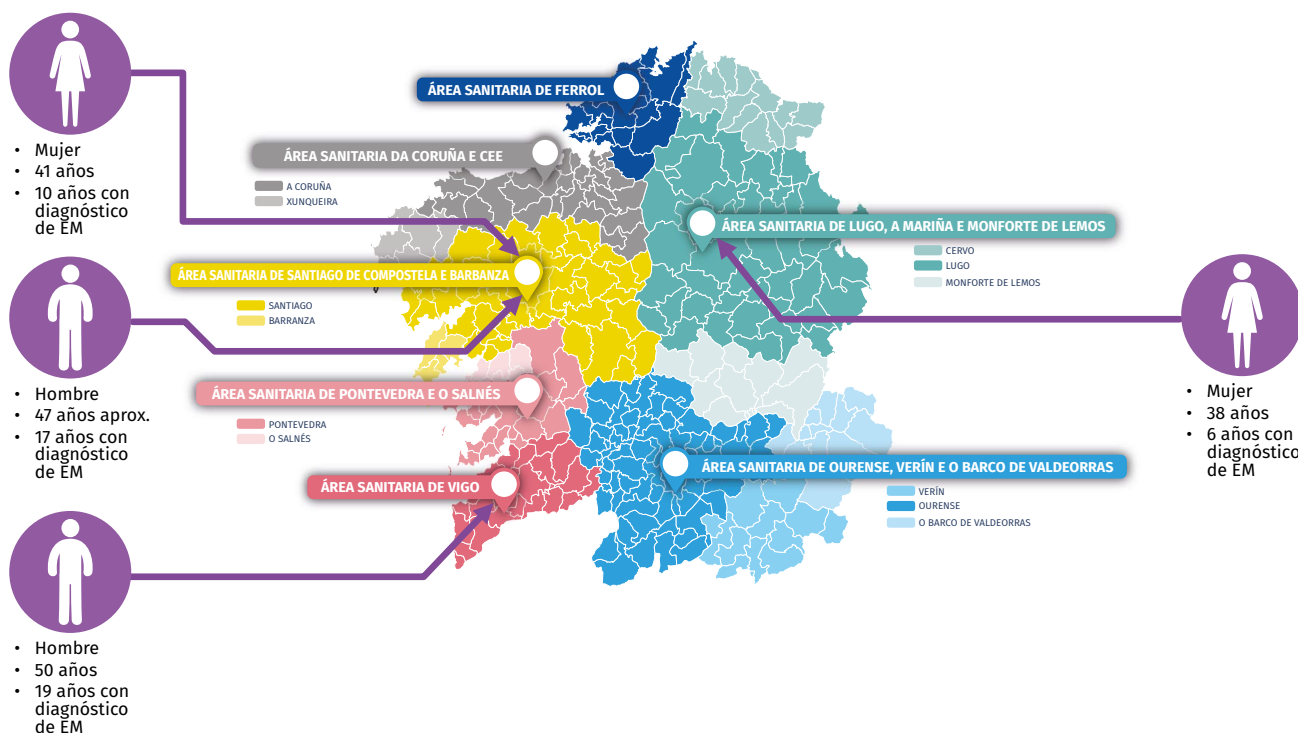
Anexo II.

Metodología utilizada para el análisis de las personas con EM

Para entender las necesidades, prioridades y aspectos relevantes para la persona con EM se ha aplicado una metodología evidenciada [14] que permite trazar la trayectoria que experimentan las personas con EM en Galicia.

Para ello se han entrevistado a 4 personas con EM explorando las **necesidades** que han sentido, las **acciones** que han desencadenado, sus sentimientos, **emociones** y miedos que han y están experimentando y finalmente, las **barreras**, artefactos o disrupciones que se están encontrando a lo largo del proceso de su enfermedad.

▼ Figura 7: Distribución y características de las personas con EM entrevistados



Fuente: Elaboración propia.

Así se han explorado estos aspectos en el periodo de **pre-sospecha diagnóstica**, donde prevalece la sintomatología inespecífica; en los momentos de **sospecha** donde aparece un brote o hay sintomatología sugestiva de EM; en el periodo de **exploración y confirmación diagnóstica**; en el momento en el que se **inicia el tratamiento y recuperación de síntomas**; en los momentos en los que aparecen **nuevos brotes**, hay fracaso terapéuticos y van apareciendo nuevas lesiones; en la etapa en que se va **perdiendo progresivamente autonomía** y, por último, en la última etapa asociada al **final de vida**.

Anexo III.

Prestaciones sociales para personas con EM

Los pacientes con EM pueden atenerse a las prestaciones derivadas del reconocimiento de la discapacidad y/o dependencia.

El reconocimiento y valoración de la discapacidad viene determinada en la **Ley 13/1982 de la LISMI**. Según la **OMS, la discapacidad se define como:**

“Toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.

Es, por tanto, **la severidad de las limitaciones para la realización de las actividades diarias o su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria** el criterio fundamental para la valoración de los grados de discapacidad vs el alcance de la deficiencia.

La discapacidad suele estar relacionada con una **condición clínica** que puede generar problemas físicos y psíquicos y potenciados por la situación social de la persona.

En función del grado de discapacidad reconocido (33%, entre 33 -65% y >65%) da derechos a **beneficios fiscales, tarjeta de aparcamiento, ayuda en domicilio, acceso a una dotación económica o libranza, entre otros (ver listado de servicios sociales)**.

A su vez, el reconocimiento de la discapacidad puede ser⁶:

- **Provisional:** cuando se prevé una recuperación de la misma.
- **Definitiva:** cuando no se prevé ningún cambio en la discapacidad.

El reconocimiento de la dependencia da derecho a una serie de servicios en función de su grado de dependencia (moderada, severa o gran dependencia).

Servicios sociales que se prestan en Galicia:

Certificado de discapacidad:

- Prestaciones Económicas (PNC, RISGA, RAI, pensiones de viudedad y orfandad).

⁶ Existen discrepancias en la clasificación de la discapacidad en función de si es provisional o definitiva. Algunos sólo utilizan la provisional y la definitiva, mientras que otros utilizan provisional, temporal y definitiva.

- Educación (plazas reservadas, facilidad de acceso, ayudas económicas).
- Empleo (promoción y fomento de empleo en empresas, autónomos, empleo público, empleo protegido).
- Formación para el empleo (acciones formativas, acceso a escuelas/talleres).
- Beneficios fiscales (impuesto de IRPF, de sucesiones y donaciones, de patrimonio).
- Transporte (tarjeta de estacionamiento, exención de impuesto vehículo).
- Familia (familia numerosa, excedencia laboral por cuidado de familiares, reducción jornada).
- Otros (en mutualidades, justicia gratuita).

Sistema de Atención a la Dependencia:

Grados de dependencia.

- Grado I Dependencia moderada.
- Grado II Dependencia severa.
- Grado III Gran dependencia.

Servicios:

Cartera de Servicios Comunes:

- Servicios de prevención y promoción de la autonomía.
- Servicio de ayuda en el hogar.
- Servicio de teleasistencia y geolocalización.
- Servicio de atención diurna.
- Servicio de atención nocturna.
- Servicio de atención residencial.

Cartera de Servicios Específicos:

- Cartera de servicios específicos para personas con discapacidad física.

Prestaciones Económicas:

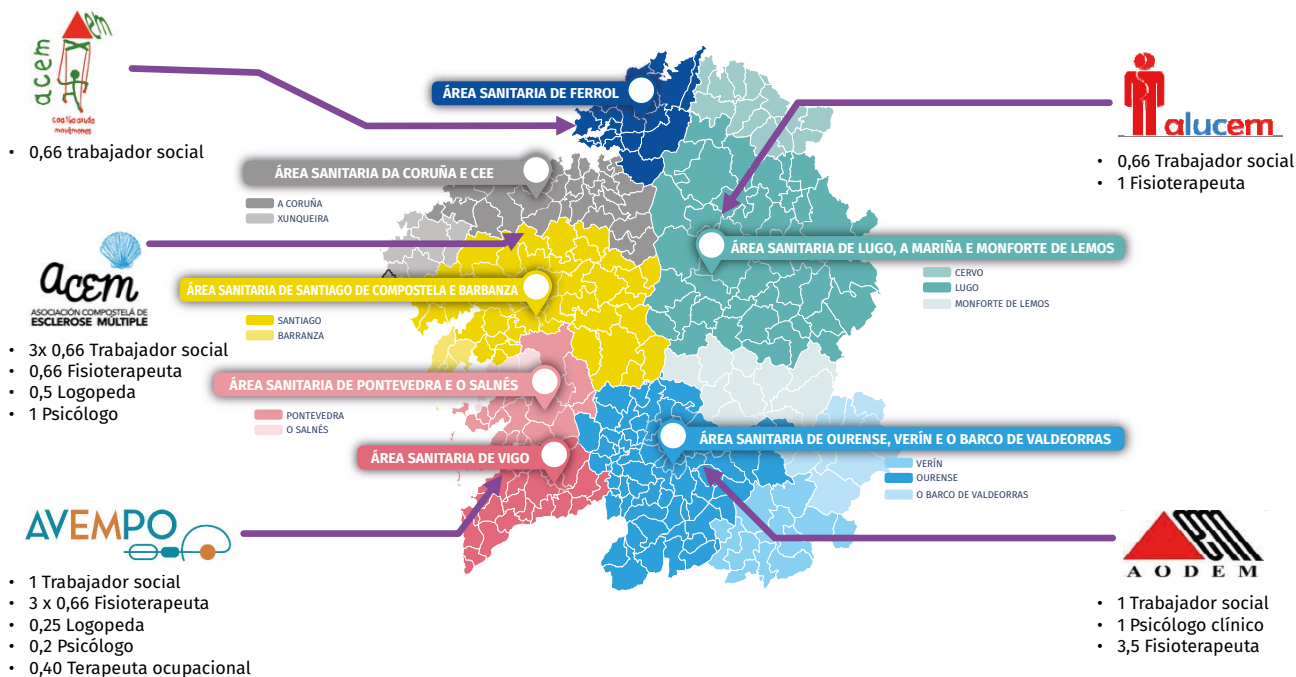
- Libranza de cuidados en el entorno.
- Libranza vinculada a un servicio.
- Libranza de Asistente Personal.

Anexo IV. Servicios que presta el tejido asociativo en Galicia

En Galicia existen 5 Asociaciones de pacientes ubicadas en diferentes puntos de la geografía gallega (ACEM en A Coruña y Santiago de Compostela; ALUCEM en Lugo; AODEM en Ourense; AVEMPO en Vigo), todas ellas asociadas a la Federación Gallega de pacientes con EM (FEGADEM) que aglutina un total de 1.191 personas socias.

Todas ellas, a excepción de AODEM son exclusivas de EM y proveen servicios de fisioterapia, psicología clínica, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social, junto con otras actividades como yoga, natación adaptada, etc. a sus asociados, complementando la cartera de servicios del ámbito sanitario y social para las personas con EM.

▼ Figura 8: Distribución del tejido asociativo de EM en Galicia.



A continuación, se detalla la información relativa a servicios y socios que tiene cada una de las asociaciones de pacientes anteriormente mencionadas.

AODEM Asociación Ourensana de Esclerosis Múltiple, ELA, Párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas

Información de contacto:

Dirección: Rúa Recaredo Paz, 1. 32005 Ourense

Teléfono: 988252251

e-mail: aodem@hotmail.es

El equipo interdisciplinar está constituido por los siguientes profesionales:

- Trabajador social
- Psicólogo clínico
- Fisioterapeuta

Servicios	Actividades Asociadas
Programa de trabajo social	Atención social
	Subprograma de ocio y tiempo libre adaptado
Programa de psicología clínica de salud	Atención psicológica
	Grupo de ayuda mutua de EM
Programa de fisioterapia	Atención fisioterapia
	Talleres de cinesiterapia en Párkinson
	Taller de pilates
	Taller de hidroterapia en Spa

ALUCEM Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple

Información de contacto:

Dirección: Avda. Infanta Elena, 11 – Casa Clara Campoamor – Local 9. 27003 Lugo

Teléfono: 982202942

e-mail: lugoalucem@gmail.com

El equipo interdisciplinar está constituido por los siguientes profesionales:

- Trabajador social
- Fisioterapeuta

Servicios	Actividades Asociadas
Programa de neurorrehabilitación	Fisioterapia
	Hidroterapia
	Terapias no farmacológicas: Pilates
Programa de atención integral en EM	Trabajo social
	Voluntariado
Escuela de escritores EMcreativo	Trabajo social

AVEMPO Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra

Información de contacto:

Dirección: Rúa Camilo Veiga, nº44 baixo. Bouzas. 36208 Pontevedra

Teléfono: 986298865

e-mail: avempovigo@hotmail.com

El equipo interdisciplinar está constituido por los siguientes profesionales:

- Trabajador social
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Psicólogo clínico
- Terapeuta ocupacional
- Monitor de pintura

Servicios	Actividades Asociadas
Programas de Rehabilitación Integral	Atención social
	Fisioterapia
	Terapia Ocupacional
	Logopedia
	Psicología
Programa de voluntariado	Yoga
Otros programas	Pilates
	Pintura

ACEM Asociación Compostelá de Esclerosis Múltiple

Información de contacto:

Dirección: Rúa Queixume dos Pinos, S/N. 15705 Santiago de Compostela

Teléfono: 981575240

e-mail: acem.santiago@gmail.com

El equipo interdisciplinar está constituido por los siguientes profesionales:

- Trabajador social
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Psicólogo clínico

Servicios	Actividades Asociadas
Programas de Rehabilitación Integral	Trabajo social
	Psicología
	Fisioterapia
	Logopedia
Ocio y tiempo libre accesible	Golf adaptado
	Cineforum

ACEM Asociación Compostelá de Esclerosis Múltiple

Terapias alternativas

Pilates

Obradoiro de pintura

Jornadas formativas e informativas

Campañas de divulgación y sensibilización en DN/DM de EM

Eventos solidarios: visibilización y captación

Charlas/conferencias

ACEM Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple

Información de contacto:

Dirección: Centro Cívico San Diego, Calle Alberto García Ferreiro, S/N. 15006 A Coruña

Teléfono: 981240985

e-mail: acemesclerosis@telefonica.net

El equipo interdisciplinar está constituido por los siguientes profesionales:

- Trabajador social

Servicios

Actividades Asociadas

Servicio de gestión y administración

Transporte adaptado

Trabajo social

Taller creativo

