



## EM EN EUROPA: EL VALOR DE LA INTEGRACIÓN Y LA PERSONALIZACIÓN EN SALUD Y APROXIMACIONES A LA ATENCIÓN SOCIAL

**Christine Merkel**

Senior Researcher, Health Policy Partnership (HPP)

**Vinciane Quoidbach**

Research Project Manager, European Brain Council (EBC).

### LA SITUACIÓN ACTUAL

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

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

personal y económico de la EM aumenta significativamente a medida que la enfermedad avanza y la discapacidad aumenta<sup>65,69,70</sup>.

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

No existe cura para la EM, por lo que su abordaje se centra en ralentizar la progresión de la discapacidad y reducir el impacto de los síntomas<sup>69</sup>. En los últimos años, el tratamiento se ha vuelto cada vez más multifacético y requiere abordajes multidisciplinares y monitorización periódica, con enfoques personalizados y centrados en la persona. La EM puede ser difícil de manejar debido a la necesidad de atención médica impredecible y cambiante en función de cada persona. Aunque existen varias intervenciones efectivas, se mantienen también importantes áreas de mejora en aspectos como la atención social y la asistencia sanitaria a las personas con EM en toda Europa.

### DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO PERSONALIZADO

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

## ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR

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

## APOYO EN LA VIDA DIARIA

Apoyar y cuidar a una persona con EM puede suponer una carga emocional y financiera importante para las familias<sup>77</sup>. Sin embargo, a menudo los recursos de apoyo son muy limitados y existen dificultades de acceso a los mismos, dando como resultado necesidades no cubiertas a nivel de apoyo social, financiero y práctico. Sin el suficiente apoyo gubernamental, las familias a menudo deben recurrir a recursos de distintas instituciones de apoyo a la EM, a las asociaciones de pacientes, o afrontar ellos mismos los costes asociados a la enfermedad.

## APOYO EN EL TRABAJO

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

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

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

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

## LA VISIÓN DE FUTURO

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

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

## LA POBLACIÓN DE PERSONAS CON EM CRECE Y ENVEJECE

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

## EL ACCESO A TRATAMIENTOS Y ESPECIALISTAS ES ENORMEMENTE VARIABLE

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

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

Las personas con formas progresivas de EM rara vez son atendidas por un especialista en EM o un equipo multidisciplinar, a pesar de tener importantes necesidades de apoyo social y de salud. Es importante que continuemos explorando las opciones de Tratamiento Modificador de Enfermedad y otras formas de dar mejor respuesta a las necesidades de los pacientes con EM progresiva<sup>80</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

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