

EL
PUNTO
SOBRE
LA EM

EM

EL PUNTO SOBRE LA EM

Estudio de expectativas *multistakeholder*
sobre la Esclerosis Múltiple



Objetivos y metodología



Conclusiones del análisis sobre la EM



1. Desconocimiento, estigmatización e insuficiente relevancia pública de la EM



2. Diagnóstico precoz como prioridad



3. Atención sanitaria de calidad, pero desorganizada y reducida



4. Atención sociosanitaria: falta de integración y equidad



5. Atención social: insatisfacción con las ayudas sociales



6. Visibilización, colaboración e investigación



Necesidades y propuestas



Objetivos y metodología

1

Conocer la perspectiva multi-stakeholder vinculada a la EM

2

Compartir datos que generen conciencia sobre la EM

3

Elaborar recomendaciones estratégicas en el manejo de la EM

Contribuir a impulsar un cambio en la **planificación y gestión de la EM** en España que repercuta en la mejora de los resultados en salud de las personas con EM

4

FASES DE TRABAJO

36

PERFILES ENTREVISTADOS

36 PACIENTES

5 FOCUS GROUPS

7

GRUPOS DE INTERÉS



Conclusiones del análisis sobre la EM



**Desconocimiento, estigmatización
e insuficiente relevancia pública**



**Diagnóstico precoz
como prioridad**



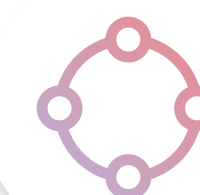
**Atención sanitaria de
calidad, pero desorganizada
y reducida**



**Atención sociosanitaria:
falta de integración
y equidad**



**Atención social:
insatisfacción y demanda
por mayor foco en el ámbito
laboral**



**Visibilización,
colaboración e investigación:
claves para los diferentes
grupos**



1. Desconocimiento, estigmatización e **insuficiente relevancia pública de la EM**



Cerca del 95% de los entrevistados considera que por un lado, la población general **no identifica** la EM como **primera causa de discapacidad neurológica** y, por otro, que existe una gran **confusión** entre la EM y la ELA

La **FALTA DE IMPLICACIÓN CONJUNTA DE TODOS LOS ACTORES INVOLUCRADOS** genera un posicionamiento **incorrecto en la agenda pública y sociedad:**

- Escasa sensibilización y conocimiento entre los ciudadanos
- Falta de involucración de las instituciones y el sector público
- Se necesita elevar la dedicación de la comunidad científica y sanitaria a la difusión, colaboración y comunicación como motor generador de conocimiento

Recomendaciones para **IMPULSAR EL CONOCIMIENTO Y CONCIENCIACIÓN** de la EM:

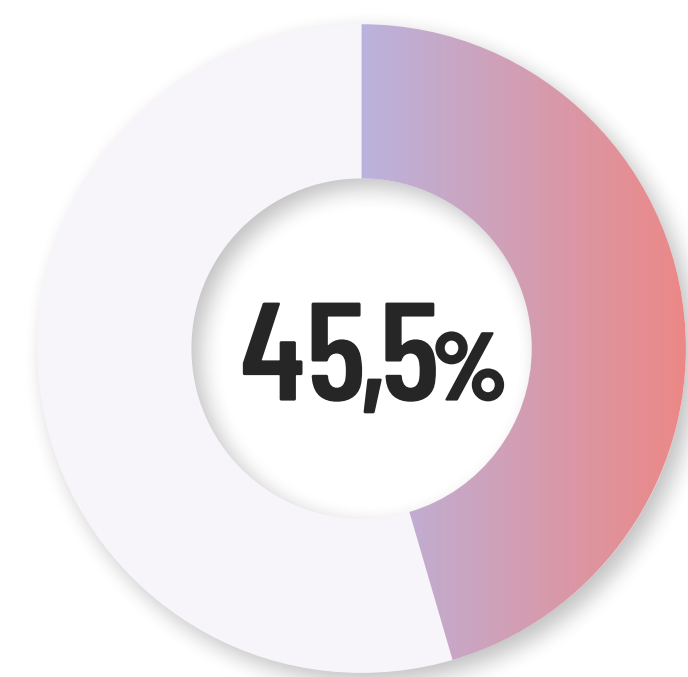
- Campañas de visibilización: #ConversEMos o #RompEMos Mitos
- Creación de un foro sectorial o multisectorial: Foro "Nos comproEMtemos" y creación de un decálogo
- Formaciones en el ámbito laboral



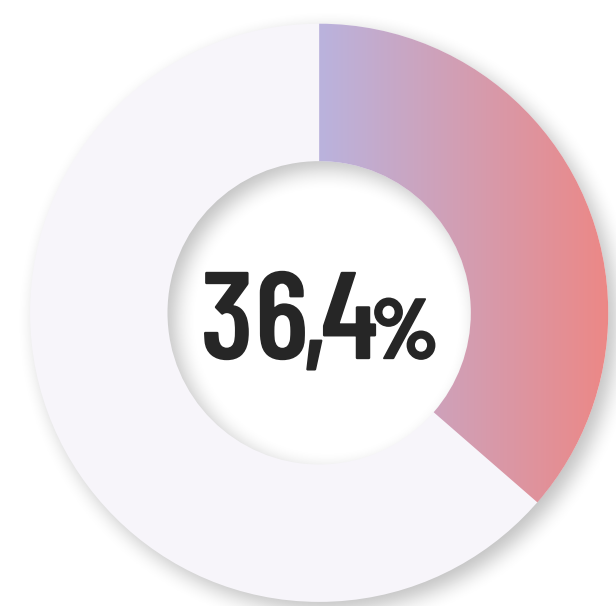
2. Diagnóstico precoz como prioridad



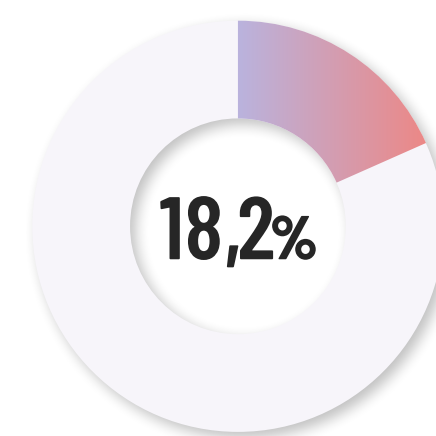
El diagnóstico precoz es el objetivo prioritario en la próxima estrategia nacional de enfermedades neurodegenerativas y planes autonómicos, según los entrevistados*:



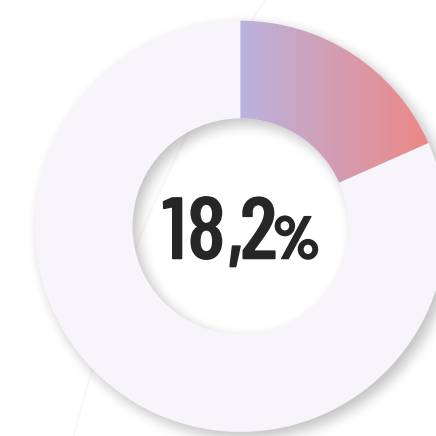
PREVENCIÓN Y
DIAGNÓSTICO PRECOZ



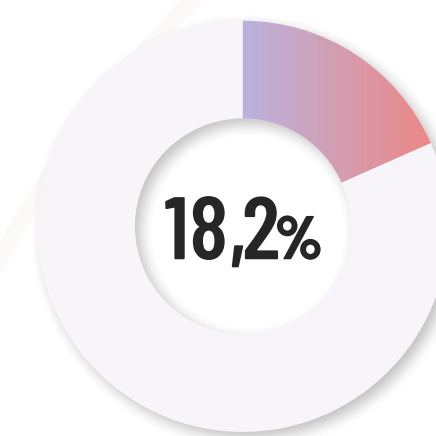
APOYO Y RESPUESTA
A LAS FAMILIAS



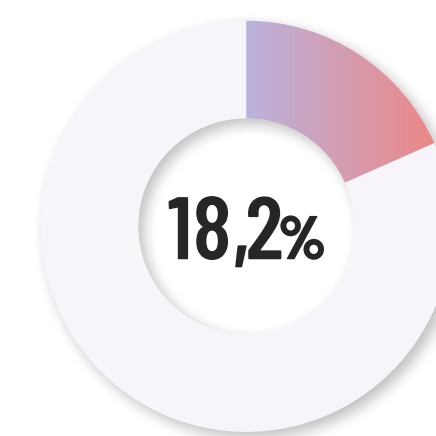
MEJORAS EN LA
CALIDAD DE VIDA



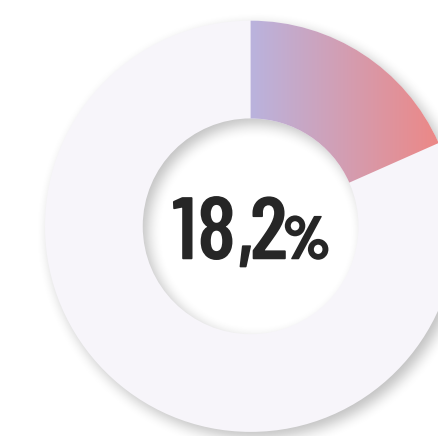
EMPODERAMIENTO
DE LOS PACIENTES



MANTENIMIENTO
DEL EMPLEO E
INCLUSIÓN LABORAL



GARANTIZAR
LA EQUIDAD



REFUERZO
DE LA ATENCIÓN
PRIMARIA (AP)

*Resultados obtenidos según el nivel de importancia dado por los entrevistados sobre los objetivos en la próxima estrategia.

2. Diagnóstico precoz como prioridad



El 61,7% de los entrevistados coincide en que se deben **centrar los esfuerzos en la detección precoz** para evitar y prevenir la progresión de la EM.

Principales barreras identificadas que dificultan el diagnóstico precoz:

1

Falta de conocimiento y formación de profesionales

Especialmente en **AP y urgencias** para identificar síntomas de la EM.

2

Normalización, variabilidad y confusión de síntomas con otras patologías

Provocando un **retraso medio de 1-2 años** en el diagnóstico.

3

Falta de colaboración y comunicación entre los especialistas

Largos tiempos de espera y derivaciones en el diagnóstico.

4

Falta de concienciación de la población general sobre la EM

Diagnóstico en **edades tardías**.

2. Diagnóstico precoz como prioridad

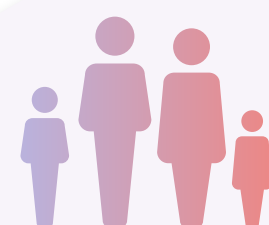


Cerca del 40% de los entrevistados opina que el **diagnóstico temprano** y la utilización de **tratamientos eficaces**, desde el inicio y ajustados a las necesidades de los pacientes, ayudaría a mejorar la relación coste-beneficio.

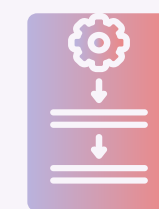
Retos para un diagnóstico temprano y efectivo:



Incluir el estado cognitivo desde el primer momento para mejorar el desarrollo de la enfermedad



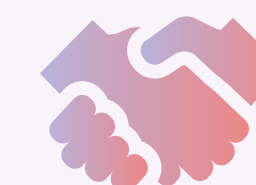
Incrementar los recursos socio-sanitarios disponibles para las familias



Sustentar protocolos unificados, equitativos entre CC.AA



Apoyarse en herramientas tecnológicas



Integrar a las asociaciones de pacientes como colaborador



3. Atención sanitaria de calidad, pero desorganizada y reducida



Los entrevistados determinan las siguientes palancas* para evitar que la EM progrese y ayudar a la calidad de vida:

1 DIAGNÓSTICO PRECOZ

2 ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR Y COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES

3 OPCIONES DE TRATAMIENTO EFICACES DESDE EL DIAGNÓSTICO

4 ATENCIÓN PSICOLÓGICA PROPORCIONADA DESDE EL SNS

5 FORMACIÓN EN LA DETECCIÓN DE SÍNTOMAS DE LA EM

6 REFORZAR LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

7 EQUIDAD E IGUALDAD DE TERRITORIO

8 REHABILITACIÓN

*Jerarquía de claves o palancas en base al número de opiniones de los entrevistados.



3. Atención sanitaria de calidad, pero desorganizada y reducida

PROPUESTAS DIRIGIDAS A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD:



El 58,9% de los entrevistados cree que es necesario **reforzar la comunicación y coordinación** entre los profesionales encargados del diagnóstico y el seguimiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM.

> COMUNICACIÓN

- Entre profesional sanitario y paciente: reforzar la empatía y confianza
- Entre distintos especialistas: para una atención integral

> FORMACIÓN

Reforzar la formación en EM en AP, enfermería y urgencias para:

- Agilizar derivaciones
- Promover el diagnóstico precoz
- Reforzar la educación sanitaria hacia el paciente

> ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

- Mejorar comunicación entre AP, neurología y enfermería
- Mayor cohesión entre neurología y otras disciplinas que tengan relación con diferentes síntomas (digestivo, urología)
- Incluir en los equipos al servicio de fisioterapia y rehabilitación
- Mejorar la coordinación y organización para dar una atención integral



3. Atención sanitaria de calidad, pero desorganizada y reducida

PROPUESTAS PARA LA MEJORA DEL SNS:



Combatir las diferencias existentes de los recursos entre CC.AA., provincias y hospitales



Buscar la equidad en el acceso a **tratamientos**



Unificar la visión de todos los actores implicados en la gestión y planificación sanitaria donde el interés común sea la mejora del manejo de la EM



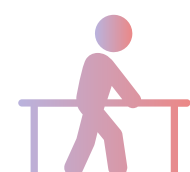
Las carencias en rehabilitación y atención psicológica son suplidas por las asociaciones de pacientes, así como en la orientación laboral. El 100% de prescriptores entrevistados reclaman un apoyo psicológico cubierto íntegramente por el SNS.



Universalización de la atención psicológica y neuropsicológica por el sistema público de salud



Establecer la **planificación a largo plazo** en el manejo de la cronificación de la EM



Rehabilitación y fisioterapia a largo plazo, ofrecidas a todos los pacientes por igual y de manera individualizada



4. Atención sociosanitaria: **falta de integración y equidad**

PROPUESTAS PARA AVANZAR EN LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA EN EL ÁMBITO SANITARIO Y SOCIAL:

1

Incremento de recursos sociales en hospitales y mejora de la calidad del servicio

3

Mayor promoción de servicios, actividades y espacios sociosanitarios en todo el territorio: centros especializados no solo enfocados en geriatría

2

Formaciones específicas dirigidas a los profesionales de la salud y tribunales médicos para conocer la parte social que debe llevar implícita la EM y generar mayor empatía

4

Extender la asistencia y apoyo a familias y cuidadores: incrementar los recursos sanitarios y sociales



Las asociaciones de pacientes reclaman una **mayor participación en la toma de decisiones para mejorar el sistema de atención sociosanitario a través de:**

1. Un **comité en el ámbito sanitario** donde participen todos los actores (hospital, administración, pacientes etc..)
2. Generar mayor *engagement* con el profesional sanitario y trabajar de forma más coordinada



4. Atención sociosanitaria: **falta de integración y equidad**



El 84,8% de los entrevistados cree que **no existe una óptima integración sociosanitaria** para abordar la enfermedad de forma integral, tratándose de un ámbito por definir y coordinar.

- 1** Simplificar la burocratización e impulsar legislaciones desde las Consejerías
- 2** Plantear que la atención social y sanitaria formen parte de una misma bolsa económica
- 3** Crear rutas asistenciales/mapas desde las Consejerías para definir la mejor forma de coordinación sociosanitaria, a través de la definición de KPI's concretos
- 4** Impulsar la farmaeconomía en todos los territorios: establecer protocolos centrados en la efectividad y no el coste de los tratamientos
- 5** Impulsar la legislación hacia la integración sociosanitaria y una mayor implicación social



5. Atención social: insatisfacción con las ayudas sociales.

Mayor foco en el ámbito laboral

El **GRADO DE SATISFACCIÓN** de los entrevistados sobre las ayudas sociales de la seguridad social es de **4,52 SOBRE 10 PUNTOS**, reflejo de:

1

La vinculación de las ayudas al reconocimiento de la discapacidad



Los pacientes coinciden en la **dificultad para su reconocimiento**, siendo diferente entre las CC.AA

2

La gestión de las ayudas sociales se percibe como insatisfactoria por su inexistencia, insuficiencia o desconocimiento por las asociaciones de pacientes

3

La excesiva burocratización en la concesión de las ayudas sociales



Para el 75% de los entrevistados, los **costes vinculados a la pérdida de productividad**, tanto en el paciente como en el cuidador, son uno de los dos costes más importantes.

Las **AYUDAS SOCIALES PARA MANTENER Y ENCONTRAR EMPLEO** son las más importantes, seguido de los beneficios para compensar esa reducción o pérdida de ingresos.



5. Atención social: insatisfacción con las ayudas sociales.

Mayor foco en el ámbito laboral



La mayoría de pacientes ha reconocido **no recibir ayudas para la inserción laboral** de las personas con EM (sin discapacidad reconocida).

Propuestas para evolucionar las ayudas sociales:

1

Hacia prestaciones de servicios o ayudas económicas con fines concretos (fisioterapia, neurorrehabilitación, adaptación del domicilio, transporte adaptado, ...) para mejorar la calidad de vida

2

Con un control que garantice que se dirigen a mejorar la calidad de vida del paciente y no se perciben como un ingreso extra

3

Bolsas de trabajo específicas o de la adaptación de los puestos de trabajo con redistribución de funciones o responsabilidades

4

Flexibilidad laboral en los entornos de trabajo (horario y funciones, teletrabajo...) con el fin de facilitar el rendimiento laboral e impedir abandonos y despidos

5

Aumentar la formación de empleadores en habilidades emocionales para mejorar el vínculo empleado-empleador



6. Visibilización, colaboración e investigación: **claves para los diferentes grupos**



- ✓ Profundizar en los estudios sobre el control de la patología y su prevalencia
- ✓ Iniciar los tratamientos con las opciones terapéuticas más precisas/eficaces desde el diagnóstico
- ✓ Tratamientos más accesibles y asequibles
- ✓ Reforzar la humanización, elemento transversal, durante todo el proceso, sobre todo desde el momento del diagnóstico



- ✓ Dotar de más recursos a la investigación pública
- ✓ Apostar por la investigación público-privada
- ✓ Fomentar la innovación, aumentando su financiación y recursos
- ✓ Participación e involucración del paciente en los ensayos clínicos
- ✓ Impulsar la investigación del tratamiento y rehabilitación neurológica



6. Visibilización, colaboración e investigación: **claves para los diferentes grupos**



- ✓ Alianza entre asociaciones de pacientes y Administraciones Públicas: ser colaboradores de referencia
- ✓ La Administración Pública debe explorar la adquisición de prestaciones de servicios más innovadores y personalizables
- ✓ Democratización de la EM para generar sensibilización política y elevar la presencia pública a través de:

La **creación de comisiones específicas** vinculadas a la EM, a partir del desarrollo de una estrategia nacional.

Promover **iniciativas parlamentarias o públicas** para desarrollar la EM desde el ámbito público.

6. Visibilización, colaboración e investigación: **claves para los diferentes grupos**



- ✓ La próxima **estrategia nacional de enfermedades neurodegenerativas y planes autonómicos** debe estar acompañada de una partida presupuestaria específica en los PGE y contar con recursos económicos robustos, para que pueda ser eficaz
- ✓ La **evaluación de la estrategia** es importante desde 2 perspectivas:

La revisión de estrategias anteriores, para aprender de los gaps no cubiertos.

La medición de los resultados que se consigan con la nueva estrategia.

Necesidades y propuestas



Desconocimiento, estigmatización e insuficiente relevancia pública

- Conocimiento y visibilización de la EM
- Involucración de las instituciones y el sector público
- Formación en el ámbito laboral



Diagnóstico precoz como prioridad

- Estado cognitivo
- Recursos sociosanitarios
- Protocolos unificados y equitativos entre CC.AA.
- Herramientas tecnológicas
- Asociaciones de pacientes como colaboradores



Atención sanitaria de calidad, pero desorganizada y reducida

- Atención multidisciplinar y coordinación entre profesionales
- Tratamientos eficaces
- Equidad e igualdad de territorio
- Formación en la EM
- Comunicación médico-paciente
- Atención psicológica y de rehabilitación desde el SNS



Necesidades y propuestas



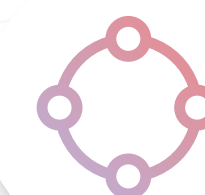
Atención sociosanitaria: falta de integración y equidad

- Recursos sociosanitarios en hospitales y para familias
- Formaciones específicas en lo social
- Servicios y actividades en todo el territorio
- Protocolos centrados en la efectividad
- Misma bolsa económica para la atención social y sanitaria
- Participación de asociaciones de pacientes en la toma de decisiones
- Simplificación y mejora de la coordinación de procesos desde las Consejerías



Atención social: insatisfacción y demanda por mayor foco en el ámbito laboral

- Reconocimiento de la discapacidad
- Calidad de vida de los pacientes
- Adaptación y flexibilidad laboral
- Simplificación de la burocratización de las ayudas sociales



Visibilización, colaboración e investigación: claves para los diferentes grupos

- Humanización de la asistencia sanitaria
- Investigación e innovación
- Democratización de la EM
- Eficacia de la próxima estrategia nacional
- Alianza entre asociaciones de pacientes y la Administración



