LIH 4990

Revisión de la Literatura y Reflexión

Kate Burns

La Esclerosis Múltiple en España

6 de abril de 2025

**Introducción**

La esclerosis múltiple (la EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central que afecta a millones de personas en todo el mundo, incluyendo un número notable en España. Este artículo examina el tratamiento y la atención de los pacientes con EM en España, abordando las fortalezas y áreas de mejora dentro del sistema sanitario español. A través de la lente de la salud pública, el documento analizará la cuestión utilizando terminología, conceptos y pruebas pertinentes. Una reflexión personal sobre mi experiencia en una práctica en un clínico para pacientes con la EM, ADEMTO, también arrojará luz sobre los aspectos prácticos del tratamiento y la atención de la EM, enriqueciendo aún más la discusión.

**Parte 1: Análisis crítico de un problema de salud: Esclerosis Múltiple**

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune compleja que resulta cuando las vainas de mielina de las neuronas se inflaman y dañan (Dobson & Giovannoni, 2019). Se afecta la capa mielina recubre las neuronas y alterando su funcionamiento. La edad media de presentación es de 30 años (Con la EM, 2017) y afecta a las mujeres tres veces más que a los hombres (Con la EM, 2017). La esclerosis múltiple es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes después de los choques de auto (Asociación Esclerosis Múltiple de España, 2023). Síntomas más comunes incluyen fatiga, vértigo, dolor de articulaciones, espasticidad, confusión mental, pérdida de conciencia espacial y temblores. No sé conocemos la causa ni la cura. Se trata con modificadores de la evolución de la enfermedad, tratamiento dirigido a mejorar los síntomas y optimizar la realización de las tareas del día a día (Dobson & Giovannoni, 2019).

El sistema da prioridad al diagnóstico y la iniciación del tratamiento, que es crucial para controlar la progresión de la enfermedad. Las estrategias de atención se adaptan a los perfiles individuales del paciente, considerando factores como la actividad de la enfermedad y los indicadores pronósticos. Los pacientes tienen acceso a una gama de tratamientos, lo que permite opciones de tratamiento flexibles adaptadas a sus necesidades específicas.

El sistema de salud español está estructurado para proporcionar un diagnóstico y tratamiento oportunos a los pacientes con EM. El diagnóstico precoz es crucial para controlar la progresión de la enfermedad, y el sistema sanitario español hace hincapié en este aspecto. El enfoque del tratamiento incluye el uso de terapias modificadoras de la enfermedad, que tienen como objetivo reducir la actividad de la enfermedad y ralentizar su progresión. La disponibilidad de tratamientos de alta eficacia ha sido un avance significativo en el cuidado de la EM en España (Elsevier, 2020). Los planes de atención personalizada son fundamentales para el enfoque del sistema sanitario español frente a la EM. Los profesionales de la salud evalúan los perfiles individuales de los pacientes, incluidos factores como la gravedad de la enfermedad y la respuesta a tratamientos anteriores, para adaptar el mejor curso de acción. El uso de DMT de alta eficacia ha demostrado mejorar significativamente los resultados del paciente al reducir las recaídas y retrasar la progresión de la enfermedad (Elsevier, 2020).

La adherencia a los tratamientos modificadores de la enfermedad varía entre el 60 y el 90 por ciento. Mejorar la adherencia a través de programas de educación y apoyo al paciente podría conducir a mejores resultados de salud. Con la creciente prevalencia de la EM, especialmente entre las mujeres, el sistema de salud puede necesitar asignar recursos adicionales para satisfacer la creciente demanda de servicios relacionados con la EM. La incorporación de las medidas comunicadas por los pacientes en la atención rutinaria puede proporcionar una comprensión más completa de la eficacia del tratamiento y el bienestar de los pacientes.

El SNS garantiza que todos los ciudadanos y residentes en el país tengan acceso a servicios de salud, incluidos tratamientos especializados para la esclerosis múltiple, sin cargos directos en el punto de atención. El modelo sanitario español hace hincapié en un enfoque coordinado entre los médicos de atención primaria y los especialistas. Esta integración facilita las derivaciones oportunas, los planes de tratamiento personalizados y el seguimiento continuo de los pacientes con EM. El municipio cuenta con centros especializados, como el que me he seguido, ADEMTO, dedicados a las enfermedades neurológicas, ofreciendo herramientas avanzadas de diagnóstico y servicios adaptados para los pacientes de esclerosis múltiple.

El sistema sanitario español destaca en varios ámbitos relacionados con el tratamiento de la EM. España prioriza la detección temprana de la EM, garantizando que los pacientes reciban atención e intervención a tiempo (PubMed, 2019). Los pacientes tienen acceso a una amplia gama de tratamientos avanzados que mejoran significativamente su calidad de vida y la progresión de la enfermedad. España ofrece un enfoque multidisciplinario, integrando a neurólogos, fisioterapeutas y equipos de apoyo para crear planes de atención individualizados para los pacientes. ADEMTO ofrecía terapia física y ocupacional, fonoaudiología, servicios sociales, terapia cognitiva y otros tratamientos avanzados para sus pacientes.

A pesar de los avances en la atención de la esclerosis múltiple, todavía hay áreas donde el sistema español puede mejorar. Los estudios sugieren que la adherencia al tratamiento de la esclerosis múltiple puede variar entre el 60% y el 90%, lo cual podría mejorarse con una mejor educación y apoyo a los pacientes (PMC, 2020). Se encontró una tasa de adherencia del 71%, con factores como la edad avanzada, información clara y apoyo familiar que aumentan el cumplimiento. El olvido fue la principal razón de no adherencia (PMC, 2020). Los pacientes preferían tratamientos orales pero paradójicamente saltaban más a menudo. El estudio enfatiza la necesidad de estrategias individualizadas para mejorar la adherencia y destaca el papel crítico de la comunicación, el apoyo cognitivo y la satisfacción con el tratamiento.

 La creciente prevalencia de la esclerosis múltiple, especialmente entre las mujeres, requiere más recursos e infraestructura dedicados a gestionar el número cada vez mayor de casos (PubMed, 2019). Si bien el sistema actual ofrece medidas clínicas, la integración de más resultados notificados por los pacientes podría ayudar a adaptar los tratamientos para que se adapten mejor a las necesidades individuales y mejoren la atención en general (Elsevier, 2020). Muchos pacientes tenían rutinas muy similares y carecían de matices que pudieran satisfacer mejor sus necesidades individuales, especialmente entre hombres y mujeres.

**Parte 2: Auto-reflexión sobre la cuestión de la salud y experiencia de pasantía**

Fue en la práctica de ADEMTO, y cada lunes y martes yo fui al centro para observar diferentes partes de la clínica. Para empezar, estuve en fisioterapia por tres semanas, y entonces observé terapia ocupacional, speech pathology, neurology and so on. ADEMTO, o Asociación de Esclerosis Múltiple Toledo, es un centro clínico para pacientes con la enfermedad crónica e inmunitaria de Esclerosis Múltiple. Ellos tratan pacientes usando muchas medidas de remedio, por ejemplo terapia ocupacional, neurología, psicología, logopedia y terapia ocupacional. Aprendí mucho sobre el cuidado de los pacientes con la EM. ADEMTO trabaja para mejorar las capacidades de sus pacientes para realizar tareas diarias frente a la EM. No tengo ninguna responsabilidad laboral además de observar sesiones y comprometerme con los pacientes, y esto me ha retado hasta ahora a trabajar en mis habilidades relacionales en un entorno más profesional.

Durante mi pasantía, aprendí mucho sobre el sistema de salud español. Me sorprendió que prácticamente todos los servicios prestados estuvieran cubiertos por la seguridad social. Al igual que en los Estados Unidos, algunos de los pacientes vivían en una vivienda asistida y acudían a la clínica unos días por semana para recibir tratamiento especializado. Otra similitud que compartimos es el uso de estrategias de prevención en lugar de intervención.

También, voy a compartir una anécdota sobre un paciente, Raúl, que formará una amistad con. Observado él cada lunes y martes por las mañanas, y Raúl venía todos los lunes por la mañana a hacer su fisioterapia en bicicleta. Mientras pedaleaba, yo conversaba con él y mi compañero de clase. A Raúl le encantaba que estuviéramos aprendiendo español y quería practicar su inglés con nosotros. A lo largo del semestre, nos hicimos buenos amigos, y yo realmente esperaba la hora en que él entraría en el físico terapia.

Durante mi práctica, pasé tres meses observando los aspectos diferentes de una clínica para pacientes con la esclerosis múltiple. Habiendo observado los desafíos que enfrentan las personas con EM, se hace evidente que si bien los avances médicos son cruciales, el apoyo emocional y psicológico proporcionado a los pacientes es igualmente importante. Creo que la integración de un apoyo más amplio en materia de salud mental dentro de los programas de tratamiento de la esclerosis múltiple podría mejorar aún más los resultados para los pacientes. En mi opinión, el sistema de salud español va por buen camino, pero la atención al paciente podría ser aún más holística con la inclusión de mecanismos de apoyo que aborden tanto los aspectos de salud física como mental de la enfermedad.

Otra gran lección para mí personalmente fue un nuevo aprecio por un cuerpo sano y la capacidad de moverme como quiera y pensar como me plazca. Muchos de los pacientes que encontré durante mi tiempo en ADEMTO eran personas brillantes, con logros; un profesor de matemáticas, miembros del ejército, una costurera y más. Cada uno de ellos entró en la clínica con tanta alegría, a pesar de experimentar una pérdida a menudo debilitante de la función en sus cuerpos y mentes.

**Conclusión**

El tratamiento y la atención de la esclerosis múltiple en España reflejan el compromiso del país por ofrecer una asistencia sanitaria integral, oportuna y personalizada. El sistema de salud está mejorando continuamente, pero todavía hay espacio para fortalecer la adherencia al tratamiento, abordar la creciente prevalencia e integrar aún más los resultados reportados por los pacientes. Con esfuerzos continuos, España puede seguir sirviendo de modelo para la atención y el tratamiento eficaces de la esclerosis múltiple.

El sistema sanitario español destaca por sus capacidades de diagnóstico precoz, gracias en parte a unidades neurológicas bien integradas y al acceso constante a la tecnología. Esto permite a los pacientes comenzar el tratamiento durante las primeras fases de la enfermedad, lo que es fundamental para reducir la discapacidad a largo plazo y mantener la calidad de vida. La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que afecta a cientos de miles de personas. Si bien el tratamiento puede parecer diferente en todo el mundo, una cosa sigue siendo la misma: la esperanza de un futuro más fuerte donde los pacientes puedan vivir una vida saludable y plena.

**Referencias y apéndices**

Asociación Esclerosis Múltiple de España. (7 de julio 2023). *Qué Es la Esclerosis Múltiple*. Esclerosis múltiple España. <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>

Con la EM. (2017). *¿Qué es la esclerosis múltiple?* <https://www.conlaem.es/esclerosis-multiple/que-es>

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis - a review. *European journal of neurology*, *26*(1), 27–40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>

Elsevier. (2020). Consensus statement from the Spanish Society of Neurology on multiple sclerosis treatment. *Neurología*. <https://www.elsevier.es/en-revista-neurologia-english-edition--495-articulo-consensus-statement-spanish-society-neurology-S2173580824000191>

Graves, J. S., Krysko, K. M., Hua, L. H., Absinta, M., Franklin, R. J. M., & Segal, B. M. (2023). Ageing and multiple sclerosis. *The Lancet. Neurology*, *22*(1), 66–77. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00184-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422%2822%2900184-3)

PMC. (2020). Adherence to disease-modifying treatments in multiple sclerosis: A review of challenges and strategies. *PubMed Central*.<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6388740>

PubMed. (2019). Epidemiology and prevalence of multiple sclerosis in Spain. *PubMed*.<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31236909>

Travers, B. S., Tsang, B. K., & Barton, J. L. (2022). Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Australian journal of general practice*, *51*(4), 199–206. <https://doi.org/10.31128/AJGP-07-21-6103>