

Imparte talleres para detectar los síntomas y mejorar la calidad de vida en colaboración con la Escuela Madrileña de Salud

El Hospital Ramón y Cajal de la Comunidad de Madrid forma a pacientes y cuidadores sobre el manejo de la esclerosis múltiple

- En el proyecto participan neurólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, siendo un espacio de encuentro entre profesionales, pacientes y cuidadores
- Está promovido por la Unidad de Esclerosis Múltiple acreditada como CSUR desde el año 2012 y que atiende a más de 100 pacientes nuevos cada año

27 de noviembre de 2018.- La Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Ramón y Cajal de la Comunidad de Madrid, en colaboración con la Escuela Madrileña de Salud, ha puesto en marcha un nuevo proyecto dirigido a los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple y sus cuidadores, que tiene como objetivos principales potenciar el abordaje multidisciplinar de los síntomas y fomentar la participación activa de los pacientes en el control de su enfermedad.

Los talleres se encuentran enmarcados por las líneas estratégicas del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de Sanidad, que tiene como objetivos principales potenciar el papel activo del ciudadano en el cuidado de su salud y la autogestión de su enfermedad, mejorar sus hábitos y estilos de vida, así como el cumplimiento terapéutico y la utilización de los recursos sanitarios.

El proyecto está coordinado por la doctora Lucienne Costa-Frossard França, del Servicio de Neurología, y Juana Mateos Rodilla, coordinadora de la Escuela Madrileña de Salud. La idea surge de la necesidad de formar a los pacientes en la detección y manejo de sus síntomas, así como de proporcionarles herramientas para convivir mejor con la enfermedad en su día a día, lo que repercute de forma muy positiva en su calidad de vida.

La esclerosis múltiple es la principal causa no traumática de discapacidad en el adulto joven y afecta a cerca de 47.000 pacientes en España, de los cuales aproximadamente 6.000 viven en la Comunidad de Madrid. Es una enfermedad tremendamente heterogénea, que puede producir una serie muy variable de síntomas neurológicos como las alteraciones sensitivas y motoras, alteraciones

visuales, de coordinación, equilibrio o esfínteres. La fatiga, depresión y alteraciones de la memoria también pueden estar presentes en un grupo importante de los pacientes.

Pese a que disponemos de fármacos muy eficaces para tratar la enfermedad, actualmente muchos pacientes presentan estos síntomas como secuelas de los períodos inflamatorios o de forma permanente. El abordaje de los mismos requiere un profundo conocimiento y un trabajo coordinado por parte de todos los profesionales implicados, así como del paciente y sus cuidadores. La formación en estos aspectos facilita a los pacientes el entender y detectar estos síntomas y puede aportarles una serie de facilitadores para su manejo.

Por este motivo se crea este proyecto de 'Talleres sobre manejo de síntomas y mejora de la calidad de vida en esclerosis múltiple'. Consta de varios talleres a lo largo del año, de unas cuatro horas de duración cada uno, impartidos por el personal sanitario a un grupo reducido de pacientes (no más de 12) y sus cuidadores. Cada taller se dividirá en una parte teórica donde se tratarán de explicar los síntomas más frecuentes y la gestión de expectativas respecto al control de los mismos. Por otra parte, se dará paso a los talleres de rehabilitación (con ejercicios de rehabilitación diafragmática, reeducación del movimiento, del equilibrio y de la marcha, por ejemplo) y de terapia ocupacional (educación postural, manejo de peso y carga o de las actividades domésticas e higiene personal).

ABORDAJE INTEGRAL EN LA UNIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple es la enfermedad neurológica discapacitante más frecuente en el adulto joven en Europa y Norteamérica, con una prevalencia en España de 100 pacientes para cada 100.000 habitantes. Es casi 3 veces más frecuente en las mujeres que en los varones y afecta a las personas entre los 20 y 40 años de vida. La disponibilidad de varios tipos de tratamiento para prevenir la progresión de la enfermedad hace que el diagnóstico y el tratamiento precoces sean fundamentales para evitar las secuelas a largo plazo. Sin embargo, cuando estas secuelas aparecen, el abordaje multidisciplinar mejora la calidad de la atención sanitaria y de la vida de los pacientes.

Para la atención de estos pacientes, el Hospital Ramón y Cajal cuenta con la Unidad de Esclerosis Múltiple, del Servicio de Neurología, acreditada como CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) desde diciembre del 2012. En ella se atiende a cerca de 1.350 pacientes, de los cuales más de 100 son nuevos cada año. Además, participa en distintos niveles de docencia y tiene reconocimiento internacional por la calidad de investigación básica y traslacional que promueve.

PROMOVER HÁBITOS SALUDABLES

La Escuela Madrileña de Salud, enmarcada en el Plan de Humanización de la Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria, cuenta con el objetivo de educar en el autocuidado, en la prevención y en la adopción de hábitos de vida saludable mediante el desarrollo de un conjunto de actividades, todas gratuitas. Sus actividades están disponibles en la [web de la Comunidad](#) y también en Twitter con el *hashtag* #EMSContigo y en la cuenta oficial de la Consejería de Sanidad [@SaludMadrid](#).

Entre otras acciones, desarrolla cursos, encuentros, jornadas y talleres gratuitos dirigidos a los ciudadanos, a los pacientes, a las personas que cuidan y a los profesionales. También promueve la alfabetización sanitaria o cultura de salud, proporcionando a la ciudadanía información básica veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.