

Osakidea

OSASUN
TEKNOLOGIEN
EBALUAZIOA

EVALUACIÓN DE
TECNOLOGÍAS
SANITARIAS



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

INFORME DE EVALUACIÓN

D-13-09

DISEÑO DE UN PROTOCOLO DE INTERACCIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITAL, PARA MEJORAR LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Proyecto de Investigación Comisionada

Marzo 2013

INFORME DE EVALUACIÓN

D-13-09

**DISEÑO DE UN PROTOCOLO DE INTERACCIÓN
ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITAL,
PARA MEJORAR LA DETECCIÓN PRECOZ
Y EL SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Proyecto de Investigación Comisionada

Marzo 2013

Rodríguez-Antigüedad Zarranz, A
Carrascal Rueda, P
Domingo Rico, C
Escobar Martínez, A
Fernández Rivera, M
García Fontenla, B
Gracia Ballarín, R

Llarena González, C
Lekue Alberdi, Z
Martínez Vázquez, MM
Mendibe Bilbao, MM
Sebastián Román, C
Estébanez Bilbao, S

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SALUD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2013

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco: <http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>

Financiación: Beca de Investigación Comisionada 2010. Departamento de Salud. Gobierno Vasco.
Nº Expediente 2010/01

Este documento debe ser citado como:

Rodríguez-Antigüedad A, Mendibe MM, Domingo C, Fernández M, Escobar A, Gracia R, Martínez MM, Carrascal P, Lekue Z, Sebastián C, Fontenla B, Llarena C, Estébanez S. *Diseño de un protocolo de interacción entre atención primaria y hospital, para mejorar la detección precoz y el seguimiento de los pacientes con esclerosis múltiple*. Investigación Comisionada. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gazteiz. 2013. Informe nº Osteba D-13-09.

Este documento completo está disponible en:

http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/esclero_multiple.pdf

Autora para correspondencia:

alfredo.r.antiguedad.z@gmail.com (Alfredo Rodríguez-Antigüedad Zarranz)

El contenido de este documento refleja exclusivamente la opinión de las personas investigadoras, y no son necesariamente compartidas en su totalidad por quienes han realizado la revisión externa o por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Edición: 1.ª julio 2013

Tirada: 80 ejemplares

© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Salud

Internet: www.osakidetza.euskadi.net/osteba

Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco
Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz

Fotocomposición: Composiciones RALI, S.A.
Costa, 12-14 - 48010 Bilbao

Impresión y encuadernación:

ISBN: 978-84-457-0000-0

D.L: VI 0000-2013

Equipo de investigación

Investigador principal

Alfredo Rodríguez-Antigüedad Zarranz. Neurólogo. Hospital Universitario Basurto. Bilbao (Bizkaia).

Miembros del equipo de investigación

Pedro Carrascal Rueda. Director Gerente de ADEMBI y de la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. Bilbao (Bizkaia).

Cristina Domingo Rico. Directora Médico de Comarca Interior. Amorebieta-Etxano (Bizkaia).

Marta Fernández Rivera. Directora de Comunicación de ADEMBI y de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. Bilbao (Bizkaia).

Rafael Gracia Ballarín. Médico de familia. CS Amurrio (Araba/Álava).

Zorione Lekue Alberdi. Médico de familia. CS Amurrio (Araba/Álava).

M. Mar Martínez Vázquez. Médico de familia. JUAP CS Zorroza. Bilbao (Bizkaia).

M. Mar Mendibe Bilbao. Neuróloga. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo (Bizkaia).

Carmen Sebastián Román. Ambulatorio Dr. Areiza. Bilbao (Bizkaia).

Cristina Llanera González. Neuróloga. Hospital Universitario Basurto. Bilbao (Bizkaia).

Begoña García Fontenla. Médico de familia. Unidad docente de Bizkaia.

Becaria del proyecto

Soraya Estébanez Bilbao.

Agradecimientos

A **Begoña Lejona Martínez de Lecea** de la Biblioteca del Hospital Universitario de Basurto, por su participación junto al equipo investigador, aportando datos y opiniones sobre este texto.

Revisores externos

Dra. Ester Moral Torres. Coordinadora del grupo de estudio de enfermedades desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona.

Dr. Jesús Castillo Obeso. Coordinador del grupo de Neurología de SEMFyC. Hospital Universitario Araba. Sede Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

Declaración de conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses en relación con este informe.

Coordinación y gestión administrativa del Proyecto en Osteba

M^a Asun Gutiérrez Iglesias, Ana Belén Arcellares Díez. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Osteba. Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

ÍNDICE

GLOSARIO	9
RESÚMENES ESTRUCTURADOS	13
1. INTRODUCCIÓN.....	27
2. HIPÓTESIS	35
3. OBJETIVOS.....	39
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	43
4.1. Introducción	45
4.2. Búsqueda de la literatura científica.....	45
4.2.1. Estrategias de búsqueda	45
4.2.2. Resultados de la búsqueda	46
4.2.3. Criterios de inclusión y exclusión	46
4.2.4. Método de revisión	46
4.3. Elaboración de los materiales informativos	46
4.3.1. Carta de presentación de los neurólogos.....	47
4.4. Difusión del protocolo.....	47
4.4.1. Presentación del Protocolo Bilbao	48
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	51
6. CONCLUSIONES.....	55
BIBLIOGRAFÍA.....	59

GLOSARIO

EM: Esclerosis Múltiple
MFC: Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria
SNC: Sistema Nervioso Central
EM-RR: Esclerosis Múltiple Recidivante-Remitente
EM-SP: Esclerosis Múltiple Secundariamente Progresiva
EDSS: Expanded Disability Status Scale – Escala de discapacidad de Kurtze
APVP: Años Potenciales de Vida Perdidos
IRM: Imagen por Resonancia Magnética
TME: Tratamientos Modificadores de la Enfermedad

RESÚMENES ESTRUCTURADOS

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: DISEÑO DE UN PROTOCOLO DE INTERACCIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITAL, PARA MEJORAR LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Autores: Rodríguez-Antigüedad A, Mendibe MM, Domingo C, Gracia R, Martínez MM, García B, Lekue Z, Sebastián C, Carrascal P, Fernández M, Escobar A, Estébanez S.

Palabras clave MESH: multiple sclerosis», «early diagnosis», «primary health care

Otras palabras clave: specialization», «ambulatory care facilities», «disease progresión», «disease early detection», «patient care team», «interprofessional relations», «interdisciplinary communication» y «quality of health care».

Fecha: Marzo 2013

Páginas: 61

Referencias: 18

Lenguaje: castellano, resúmenes en castellano, euskera e inglés

ISBN:

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica que comienza en la edad productiva de las personas entre los 18 y los 40 años y acorta la esperanza de vida unos 5 años. Como la EM suele empezar en la juventud, una época de la vida que sociológicamente está dissociada del concepto enfermedad, los síntomas iniciales de la enfermedad (pérdida de visión por un ojo, alteración de la sensibilidad en una parte del cuerpo, etc) con frecuencia suelen ser achacados a circunstancias banales.

En la última década, la EM ha experimentado importantes avances a un ritmo muy rápido en su conocimiento y tratamiento, aunque continúa siendo una enfermedad incurable. El sistema nervioso central, a diferencia de otras partes del cuerpo, no se regenera y no se puede trasplantar. De ahí la importancia de prevenir la progresión del daño cerebral –irreparable- mediante el diagnóstico y tratamientos tempranos de esta enfermedad, que ayudarán a una mejor evolución de la misma.

La gravedad de la EM hace que con frecuencia estos pacientes centren el cuidado de su salud en su neurólogo y no reciban la atención insustituible de los médicos especialistas en medicina familiar y comunitaria (MFC). Esta circunstancia priva a esos pacientes con EM del mejor cuidado de su salud en lo referente a otras enfermedades que sin duda padecerán a lo largo de su vida y traslada al neurólogo la realización de actividades para las que no está tan preparado como los MFC.

OBJETIVO

El objetivo de este proyecto es la elaboración e implantación de un protocolo de actuaciones para incrementar la coordinación e interacción entre los MFC y los neurólogos, dando información continua de los numerosos avances que surgen sobre la enfermedad, para:

- Mejorar la atención sanitaria que reciben los pacientes con EM
- Conseguir adelantar el diagnóstico temprano de la EM

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización de este proyecto ha sido preciso la creación de un grupo de trabajo multidisciplinar formado por todos los agentes implicados en la asistencia de los pacientes con EM: MFC de diferentes comarcas de Bizkaia (Cristina Domingo, Rafael Gracia y Zorione Lekue), ATS-DUE experta en EM (Carmen Sebastián), neurólogos con experiencia en EM (Alfredo Rodríguez-Antigüedad y Mar Mendibe), representantes de los pacientes (ADEMBI; Marta Fernández y Pedro Carrascal) y un asesor de metodología de investigación (Antonio Escobar). Este grupo ha realizado reuniones presenciales y a través de internet.

Las actividades desarrolladas han sido:

- Recopilación de información.
- Definición de las áreas de mejora con objetivos evaluables.
- Definición de la experiencia piloto
- Evaluación de la experiencia piloto.
- Revisión de la redacción de los resultados y conclusiones de la experiencia.

Análisis económico: SI

NO

Opinión de Expertos: SI

NO

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Uno de los resultados más destacables son los propios documentos realizados, el Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple en sí mismo, que se encuentra en la página web de Osakidetza;

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkgnr100/es/contenidos/informacion/protocolo_esclerosis/es_osk/protocolo_esclerosis.html

En él se recoge la esencia del Protocolo con información básica sobre la EM y sus avances, que todos los MFC deberían conocer y manejar, para poder atender satisfactoriamente a sus pacientes con EM. El objetivo es dar formación, mediante información continua y actualizada.

Se han enviado alrededor de 600 cartas en las que se informa a los MFC de la evolución, tratamiento del paciente así como la manera de contactar con el neurólogo de referencia del paciente.

Como consecuencia, los MFC están más informados y preparados para la atención de los pacientes con EM, y tienen la posibilidad de un contacto directo con el neurólogo de referencia de estos pacientes, una situación pionera y privilegiada con la que pocos servicios cuentan.

Los pacientes se sienten mejor atendidos, reciben mensajes unificados y reducen la duplicidad de consultas, todo ello mejora su calidad de vida y resulta beneficioso tanto para los pacientes como para el funcionamiento del sistema sanitario.

RECOMENDACIONES Y CONCLUSIONES

El Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple es una herramienta sencilla y necesaria que permitirá incrementar la efectividad del sistema sanitario, al dotar de los conocimientos concretos sobre la EM a los MFC, para convertirles en el referente de la atención de la salud de estos pacientes, evitando así la duplicidad de las consultas en distintos especialistas. Con ello buscamos que el paciente tenga un mejor cuidado de su salud y una mejor percepción de la calidad de la atención sanitaria que recibe.

En cuanto a la detección precoz, está demostrada la importancia de iniciar el tratamiento lo antes posible para el pronóstico a corto y largo plazo de la EM. Se ha considerado que la mejor estrategia para alcanzar este objetivo es la sensibilización de los MFC mediante la información continuada en el tiempo.

Como para cualquier enfermedad, crónica o no, es importante crear nuevos modelos de atención sanitaria que sean eficientes y añadan valor, aunando el valor que aporta la colaboración entre diferentes colectivos. El Protocolo Bilbao de EM es un ejemplo de esa colaboración entre diferentes niveles asistenciales y pacientes, buscando soluciones y estrategias razonadas y consensuadas para alcanzar un objetivo de salud.

La principal dificultad que hemos encontrado ha sido la ausencia de vías de comunicación fluidas para difundir la información como la del Protocolo Bilbao de EM. La implantación de un protocolo de este tipo requiere actualmente de un tiempo para resolver estas dificultades de comunicación con los MFC, que no habíamos previsto.

Esta experiencia podría servir de modelo para aplicarlo a otras enfermedades con circunstancias semejantes a las que concurren en la EM.

LABURPEN EGITURATUA

Izenburua: LEHEN MAILAKO ARRETAREN ETA OSPITALEAREN ARTEKO INTERAKZIO PROTOKOLO BATEN DISEINUA, ESKLEROSI ANIZKOITZA DUTEN PAZIENTEEN DETEKZIO GOIZTIARRA ETA JARRAIPENA HOBETZEKO

Egileak: Rodríguez-Antigüedad A, Mendibe MM, Domingo C, Gracia R, Martínez MM, García B, Lekue Z, Sebastián C, Carrascal P, Fernández M, Escobar A, Estébanez S

MESH giltza-hitzak: «multiple sclerosis», «early diagnosis», «primary health care»

Beste giltza-hitz batzuk: «specialization», «ambulatory care facilities», «disease progresión», «disease early detection», «patient care team», «interprofessional relations», «interdisciplinary communication» eta «quality of health care».

Data: 2013ko martxo

Orrialdeak: 61

Aipamenak: 18

Hizkuntza: gaztelania, laburpenak gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez

ISBN:

SARRERA

Esklerosi anizkoitza (EA) pertsonaren adin emankorreen (18-40 urte) hasten den gaixotasun kronikoa da eta bizi-itxaropena 5 urtean murrizten du. Normalean EA gaztaroan hasten denez, hau da, soziologikoki gaixotasunaren kontzeptutik bereizita dagoen bizitzako aldi batean, gaixotasunaren hasierako sintomak (begi bateko ikusmena galtzea, gorputzeko zatiren bateko sentikortasunean gorabeherak izatea eta abar) maiz inguruabar hutsalei lotzen zaizkie.

Azken hamarkadan EAren inguruan –ezagutzan eta tratamenduan– aurrerapen handiak egin dira erri- mo bizi samarrean, nahiz eta oraindik EA gaixotasun sendaezina den. Nerbio-sistema zentrala, gorputze- ko beste zati batzuk ez bezala, ez da leheneratzen eta ezin da transplantatu. Hori dela-eta, oso garrantzi- tsua da gaixotasunaren diagnostiko eta tratamendu goiztiarraren bidez garuneko kalte konponezinek aurrera egitea prebenitzea, horiek gaixotasunaren eboluzioa hobetzen lagunduko baitute.

EAren larritasuna dela-eta, pazienteek askotan neurologoan oinarritzen dute beren osasunaren zain- tza eta ez dute familia eta komunitateko medikuntzako mediku espezialisten arreta ordezkazina jaso- tzen. Inguruabar horrek, batetik, EA duten pazienteei kentzen die haien osasuna hobeto zaintzeko au- kera, beren bizitzan ziurrenik pairatuko dituzten bestelako gaixotasunei dagokienez, eta, bestetik, zenbait jarduera betetzea neurologoari egokitzen dio, nahiz eta familia eta komunitateko medikuntza- ko mediku espezialistak horiek betetzeko hobeto prestatuta egon.

HELBURUA

Proiektu honen helburua da familia eta komunitateko medikuntzako medikuen eta neurologoen arte- ko koordinazioa eta interakzioa handituko duen jardun-protokolo bat lantzea eta ezartzea, eta gaixo-

tasunaren inguruan sortzen diren aurrerapen ugarien informazioa etengabe ematea, honako xede hauekin:

- EA duten pazienteek jasotzen duten osasun-arreta hobetzea
- EAren diagnostiko goiztiarraren aurrerapena lortzea

MATERIALA ETA METODOAK

Proiektu hau gauzatzeko beharrezkoa izan da EA duten pazienteen arretan inplikaturako agente guztiek osatutako diziplina anitzeko lan-talde bat sortzea: Bizkaiko hainbat eskualdetako familia eta komunitateko medikuntzako medikuak (Cristina Domino, Rafael Gracia eta Zorione Lekue), EAn aditua den OLT-EUDa (Carmen Sebastian), EAn esperientzia duten neurologoak (Alfredo Rodríguez-Antigüedad eta Mar Mendibe), pazienteen ordezkariak (ADEMBI; Marta Fernández eta Pedro Carrascal) eta ikerketa-metodologiako aholkulari bat (Antonio Escobar). Talde horrek bilera presentzialak eta Internet bidezko bilerak egin ditu.

Garatutako jarduerak honako hauek izan dira:

- Informazio-bilketa.
- Helburu ebaluagarriak biltzen dituzten hobetu beharreko alorrak definitzea.
- Esperientzia pilotua definitzea.
- Esperientzia pilotua ebaluatzea.
- Emaizen idazketa berrikustea eta esperientziaren ondorioak ateratzea.

Analisi ekonomikoa: BAI

EZ

Adituen iritzia: BAI

EZ

EMAITZAK ETA EZTABAIDA

Emaitza azpimarragarrietariko bat egindako dokumentuak dira, esaterako Esklerosi Anizkoitzaren Bilbao Protokoloa, Osakidetzako web-orri hauetan dagoena:

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkgnr100/es/contenidos/informacion/protocolo_esclerosis/es_osk/protocolo_esclerosis.html

Hor jasotzen da Protokoloaren oinarria, EAren eta gertatutako aurrerapenen inguruko oinarritzko informazioa biltzen duena; hain zuzen, EA duten pazienteak modu egokian artatzeko familia eta komunitateko medikuntzako mediku denek jakin eta maneiatu beharko luketen informazioa. Helburua da prestatuntza ematea, informazio jarraitu eta eguneratuaren bitartez.

Familia eta komunitateko medikuntzako medikuei 600 gutun inguru bidali zaizkie, pazienteen bilakae-rari eta tratamenduari buruzko informazioa ematen diena, baita pazientearen erreferentziako neurologoarekin harremanetan jartzeko modua ere.

Horri esker, familia eta komunitateko medikuntzako mediku espezialistak EA duten pazienteak artatzeko hobeto informatuta eta prestatuta daude eta paziente horien erreferentziako neurologoarekin harreman zuzena izateko aukera dute; zerbitzu gutxitan aurki daitekeen egoera aitzindaria eta pribilegiatua da hori.

Pazienteek hobeto artatzen zaiela sentitzen dute, mezu bateratuak jasotzen dituzte eta kontsulta bikoiztuak gutxitzen dituzte; horrek guztiak haien bizitza-kalitatea hobetzen du eta onuragarria da pazienteentzat nahiz sistema sanitarioaren funtzionamenduarentzat ere.

GOMENDIOAK ETA ONDORIOAK

Esklerosi Anizkoitzaren Bilbo Protokoloa erreminta sinple eta beharrezkoa da, eta osasun sistemaren eraginkortasuna handitzea ahalbidetuko du; izan ere, familia eta komunitateko medikuntzako medikuei EAri buruzko jakintza zehatzak helaraziko baitizkie, dagokigun pazienteen osasun-arretako erreferente bihurtzeko, eta espezialista desberdinen kontsulten bikoiztasuna saihesten du. Horrekin lortu nahi da pazienteak osasun-zaintza hobea izatea baita jasotzen duen osasun-arretaren kalitatearen pertzepzio hobea izatea ere.

Detekzio goiztiarrari dagokionez, frogatuta dago EAren epe laburreko eta epe luzeko pronostikoa egiteko zein garrantzitsua den tratamendua lehenbailehen hastea. Helburu hori lortzeko estrategiarik onena familia eta komunitateko medikuntzako medikuak sentsibilizatzea dela uste da, informazio jarraituaren bidez.

Beste edozein gaixotasunekin gertatzen den moduan (kronikoa izan edo ez), garrantzitsua da osasun-arretako eredu berriak sortzea, eraginkorrak eta balioa eransten diotenak, eta kolektibo desberdinen arteko lankidetzak ekartzen duen balioa bateratzea. Esklerosi Anizkoitzaren Bilbo Protokoloa laguntza-maila desberdinen eta pazienteen arteko lankidetzaren adibidea da, betiere osasun-helburu bat lortzeko irtenbideak eta arrazoitutako eta adostutako estrategiak bilatzeko bidean.

Aurkitu dugun zailtasunik handiena izan da komunikabide arinik ez izatea, Esklerosi Anizkoitzaren Bilbo Protokoloaren moduko informazioa hedatzeko. Gaur egun, horrelako protokolo bat ezartzeak denbora eskatzen du familia eta komunitateko medikuntzako mediku espezialistekin dauden komunikazio-zailtasunak gainditzeko, eta hori ez zegoen aurreikusita.

Esperientzia hau eredutzat har daiteke EAn biltzen diren antzeko ezaugarriak dauzkaten gaixotasunetan aplikatzeko.

STRUCTURED SUMMARY

Title: DESIGN OF AN INTERACTION PROTOCOL BETWEEN PRIMARY CARE AND HOSPITALS TO IMPROVE EARLY DETECTION AND MONITORING OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS.

Authors: Rodríguez-Antigüedad A, Mendibe MM, Domingo C, Gracia R, Martínez MM, García B, Lekue Z, Sebastián C, Carrascal P, Fernández M, Escobar A, Estébanez S.

MESH keywords: multiple sclerosis, early diagnosis, primary health care

Other keywords: specialisation, ambulatory care facilities, disease progression, disease early detection, patient care team, inter-professional relations, interdisciplinary communication and quality of health care.

Date: March 2013

Pages: 61

References: 18

Language: spanish, abstracts in Spanish, Basque and English

ISBN:

INTRODUCTION

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease that begins at the productive age of individuals between 18 and 40 years of age and shortens life expectancy by about 5 years. As MS often starts during youth, a moment in life that is sociologically disassociated from the disease concept, the first symptoms of the illness (loss of vision in one eye, changes in the sensitivity of one part of the body, etc.) are often attributed to commonplace circumstances.

Over the last decade, MS has been the subject of rapid advances in its knowledge and treatment, although it continues to be an incurable disease. Unlike other parts of the body, the central nervous system does not regenerate itself and cannot be transplanted. Hence the importance of preventing the progression of cerebral damage through the diagnosis and early treatment of this disease, which will help its evolution.

When seeking care, the seriousness of MS frequently makes patients concentrate on their neurologist and do not receive the irreplaceable care of doctors specialised in family and community medicine (FCM). These circumstances deprive patients with MS of a better care of their health with regard to other diseases, which without doubt they will suffer throughout their life and burden the neurologist with activities for which they are not as well prepared as FCM doctors.

OBJECTIVE

The aim of this project is to draw up and implement a protocol of actions to increase the coordination and interaction between FCM doctors and neurologists, providing them with constant updates about the numerous advances being made in the treatment of this illness. The aim is to:

- Improve the health care received by patients with MS.
- Bring forward the early diagnosis of MS.

MATERIALS AND METHODS

In order to carry out this project, it was necessary to create a multidisciplinary work team made up of all the agents involved in the care of patients with MS: FCM doctors from different regions of Bizkaia (Cristina Domino, Rafael Gracia and Zorione Lekue), a nurse with specialist knowledge of MS (Carmen Sebastian), neurologists with experience in the treatment of MS (Alfredo Rodríguez-Antigüedad and Mar Mendibe), patient representatives (ADEMBI; Marta Fernández and Pedro Carrascal) and a research methodology consultant (Antonio Escobar) . This group has attended a number of meetings in person and through the Internet.

The activities develops were as follows:

- Data gathering:
- Definition of areas for improvement with evaluable targets.
- Definition of the pilot scheme.
- Assessment of the pilot scheme.
- Review of the preparation of results and conclusions of the scheme.

Economic analysis: YES

NO

Expert opinion: YES

NO

RESULTS AND DISCUSSION

One of the most important results is the documents that have been drawn up, the Bilbao Multiple Sclerosis Protocol itself, which can be found on the Osakidetza website;

http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkgnr100/es/contenidos/informacion/protocolo_esclerosis/es_osk/protocolo_esclerosis.html

This sets out the essential features of the Protocol with basic information on MS and the advances that are being made and which all FCM doctors should know and handle in order to be able to attend satisfactorily to their MS patients. The aim is to provide training through continuous and updated information.

Around 600 letters have been sent, informing FCM doctors about the development, treatment of patients and the way the patient's referral neurologist can be contacted.

As a consequence, FCM medics are better informed and prepared for caring for MS patients and can contact patient's referral neurologist directly. This is a pioneering and exclusive facility offered by few health services.

Patients feel better attended to, receive unified messages and reduce the duplicity of consultations, all of which go to improve their quality of life and is beneficial both for patients and for the operation of the health system.

RECOMMENDATIONS AND CONCLUSIONS

The Bilbao Multiple Sclerosis Protocol is a simple and necessary tool that will allow for an increase in the effectiveness of the health system as it will provide FCM doctors with specific knowledge of MS, make them reference models in the health care of these patients, thus avoiding the need to consult

different specialists. Our aim is to obtain better health treatment for patients and a better perception of the quality of the health care they receive.

With regard to early detection, the importance of beginning the treatment as soon as possible in order to secure a short and long-term prognosis of MS has been demonstrated. It is considered that the best strategy to reach this objective is to increase the awareness of FCM doctors by providing them with continuous information.

As in the case of any illness, whether this is chronic or not, it is important to create new models of health care that are efficient and add value through collaboration between different groups. The Bilbao MS Protocol is an example of this collaboration between different levels of health care and patients, seeking reasoned and broadly agreed solutions and strategies to reach health targets.

The main difficulty we found was the absence of sufficient communications channels to disseminate information such as that of the Bilbao MS Protocol. Today, the implementation of a protocol of this type requires time in order to resolve the communications difficulties with FCM doctors, which we had not foreseen.

This experience may be used as a model for application to other diseases with similar circumstances to those of MS.

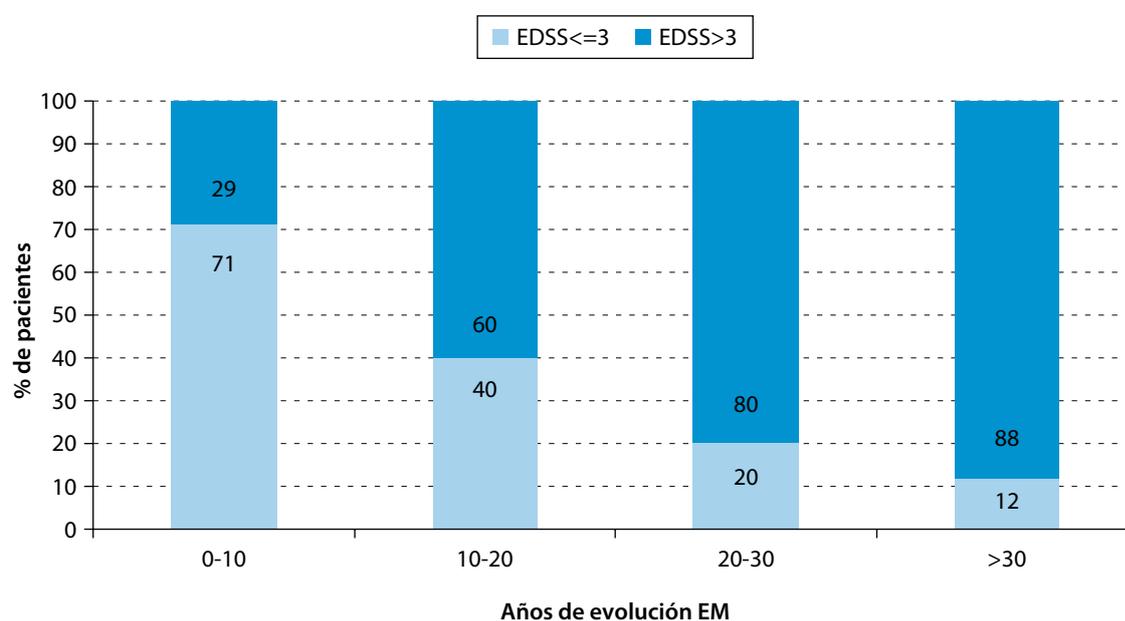
1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica e incurable que comienza en la juventud y acorta la esperanza de vida 6-10 años.

La EM es la causa más frecuente de incapacidad por enfermedad de las personas jóvenes en los países desarrollados. La EM es una enfermedad crónica para la que no existe ningún tratamiento curativo. Debuta clínicamente en la juventud.

En la cohorte de pacientes con EM de Bizkaia («Cohorte Bizkaia»; años 1987-2011; pacientes incluidos 1.312) la edad media de comienzo de la enfermedad fue de $31,5 \pm 10,2$ (ds \pm) años y la demora hasta el diagnóstico de $3,0 \pm 5,2$ años. En la figura 1 se detalla la distribución porcentual de los pacientes según el tiempo de evolución de la EM y la discapacidad (evaluada con la EDSS-«Expanded Disability Status Scale») (Anexo 2).

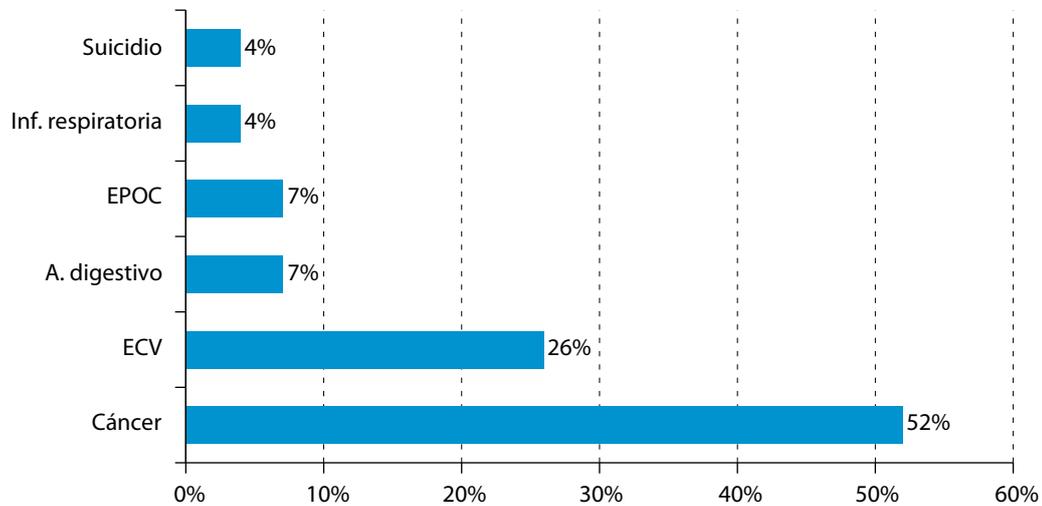
Figura 1.



Los pacientes con EM multiplican casi por tres el riesgo de morir. En la «Cohorte Bizkaia» la tasa estandarizada de mortalidad es de 2,78 (mujeres: 3,26; hombres 2,73), con una disminución de la esperanza de vida de 6,53 años (mujeres: 6,99; hombres 6,04); lo que supone una pérdida de años potenciales de vida 2,32.

El motivo del fallecimiento suele estar relacionado con complicaciones de la EM en el aproximadamente el 60% de los pacientes, pero en el otro 40% es debido a las causas habituales de mortalidad en la población general, y en ocasiones el padecer EM puede interferir con el adecuado diagnóstico y manejo de otras enfermedades que también presentan estos pacientes (figura 2).

Figura 2. Causa de la muerte de los pacientes con EM que no fallecen como consecuencia directa o indirecta de la enfermedad (*inf. Respiratoria= infección respiratoria; A. Digestivo: enfermedad del aparato digestivo; ECV: enfermedad cerebrovascular aguda*)



En resumen, la EM es una enfermedad grave en términos de discapacidad neurológica, calidad de vida y mortalidad.

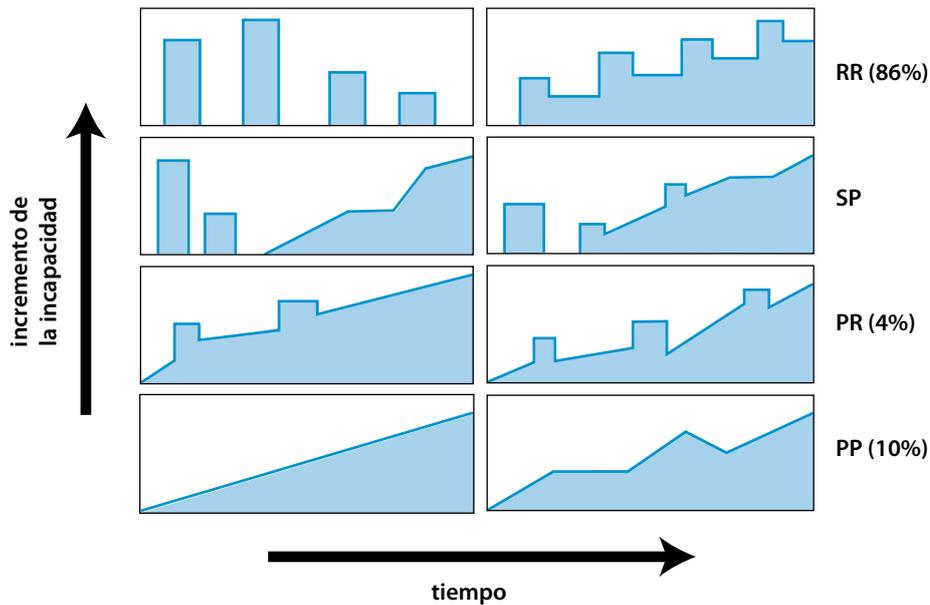
CONCEPTOS SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La EM es una enfermedad inflamatoria y neurodegenerativa del sistema nervioso central (SNC). Se caracteriza por la aparición sucesiva a lo largo del tiempo de focos (placas) de inflamación (lesión aguda) en cualquier localización del SNC que se resuelve dejando una zona de desmielinización y gliosis (lesión crónica). La aparición de placa aguda puede dar lugar a síntomas deficitarios neurológicos (brote) si se sitúa en una zona del SNC con expresión clínica; los brotes se instauran en un periodo de horas-días y se resuelven espontáneamente en días-semanas. De hecho la EM puede producir cualquier síntoma atribuible a una lesión del SNC. Los brotes se pueden resolver con o sin secuelas. Aproximadamente una de cada diez placas agudas tiene expresión clínica; las demás son silentes desde el punto de vista clínico.

Esta evolución con Recaídas (brotos) y Remisiones, se denomina Recidivante-Remitente (EM-RR). Al cabo de unos 10 años desde el inicio de la enfermedad >25% de los pacientes con EM-RR desarrollan un lento y continuo deterioro de su estado neurológico que es independiente de los brotes (y este porcentaje se incrementa con el paso del tiempo); a esta evolución se la denomina Secundariamente Progresiva (EM-SP).

Aproximadamente un 10% de los pacientes con EM evolucionan desde el inicio con un deterioro neurológico de instauración insidiosa y curso progresivo, sin brotes intercalados, es la denominada EM-PP (EM- primariamente progresiva) (figura 3).

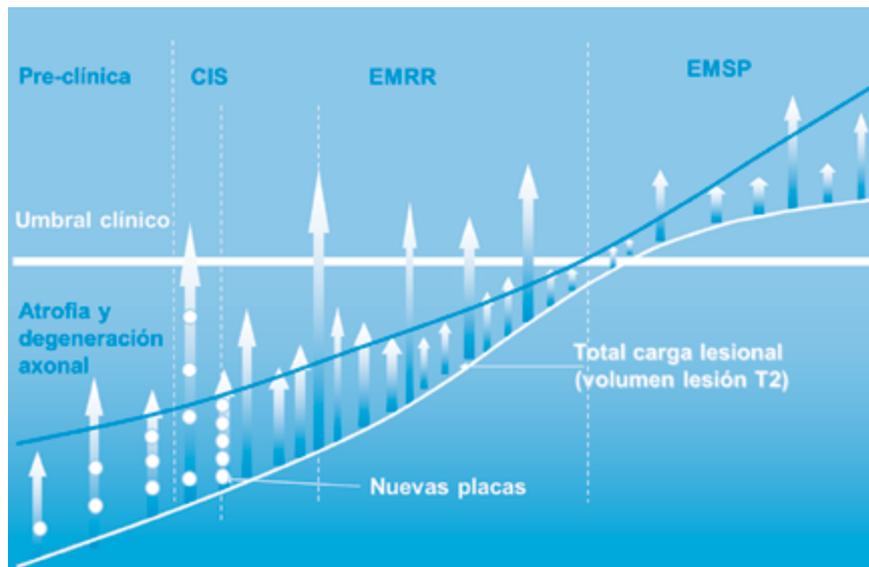
Figura 3. Evolución clínica de la EM (% de pacientes que debutan con esa evolución).



La principal causa de incapacidad de los pacientes con EM es debida al cambio a una evolución secundariamente progresiva o a debutar con una evolución primariamente progresiva. Es muy poco probable que un paciente desarrolle una incapacidad importante como consecuencia de la acumulación de secuelas de brotes sucesivos. La evolución progresiva refleja un proceso neurodegenerativo. Esta neurodegeneración sin duda es secundaria a la inflamación y desmielinización: en las placas se produce un daño axonal que está directamente relacionado con la intensidad de la inflamación; y por otro lado, los axones desmielinizados son más vulnerables a diferentes mecanismos patogénicos que pueden provocar su destrucción (vulnerabilidad a mediadores de la inflamación, redistribución de los canales iónicos para mantener la conducción del potencial de acción, etc). Se desconoce si pueden existir otros mecanismos patogénicos de la neurodegeneración.

La evolución clínica de la enfermedad es la «punta del iceberg» de lo que sucede en el SNC de los pacientes con EM (figura 4). No todas las nuevas placas que aparecen en los pacientes con EM provocan un brote. Como ya hemos comentado, se estima que solo una de cada 10 placas tiene expresión clínica. Este hecho es debido a que para que produzca síntomas, la nueva lesión tiene que localizarse en una zona del SNC con expresión clínica. Por lo tanto, existe una fase preclínica de la enfermedad, que se puede demostrar cuando en una IRM de cráneo realizada por otro motivo (p.e., una cefalea) se encuentran lesiones características de una EM, aunque tras realizar la anamnesis del paciente, éste no refiere haber tenido ningún síntoma sugestivo de la enfermedad previamente. Cuando el paciente presenta un primer brote puede ser diagnosticado ya de EM si en la IRM cumple los criterios diagnósticos de McDonald (2010) o de CIS (Síndrome Clínico Aislado). A partir de este momento, la evolución clínica es la descrita anteriormente. Pero además de la actividad inflamatoria que produce un incremento paulatino del número de lesiones («carga lesional»), existe un proceso de neurodegeneración que es muy temprano y que finalmente es el responsable de la discapacidad en la mayoría de los pacientes.

Figura 4. Evolución de la EM



La principal causa de discapacidad de los pacientes con EM es la pérdida de la movilidad por afectación de la vía piramidal: una mayoría de los pacientes dejados a su evolución natural acaban postrados en una silla de ruedas. Pero otros síntomas muy discapacitantes y frecuentemente ignorados por los clínicos son casi constantes en las fases evolucionadas de la enfermedad: deterioro cognitivo, disfunción esfinteriana, incoordinación de las extremidades superiores, alteraciones visuales, etc.

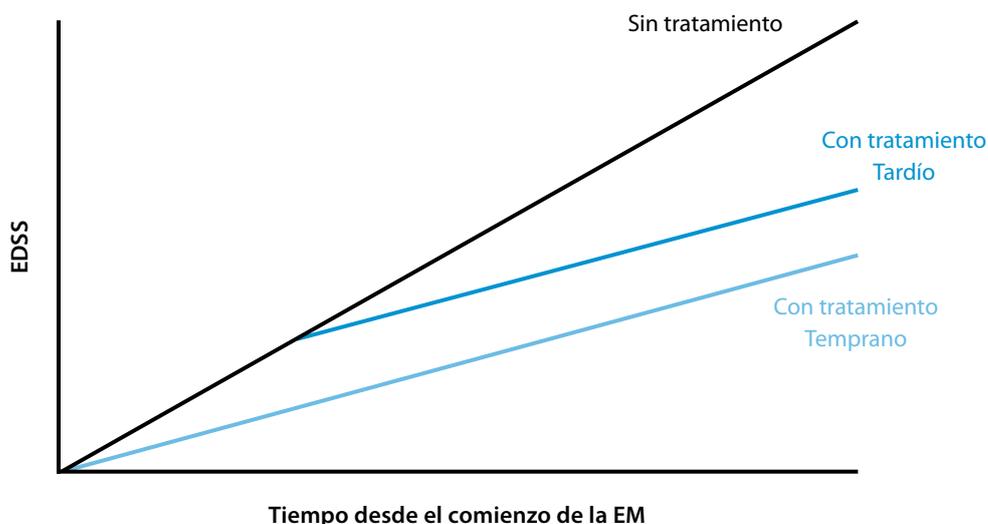
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El diagnóstico de la EM es clínico y se basa en la demostración de la existencia de síntomas y signos compatibles con la enfermedad en la anamnesis y en la exploración física, así como en la presencia en la IRM de lesiones sugestivas de placas de desmielinización en diferentes localizaciones del SNC (diseminación espacial), que se han originado en diferentes momentos (diseminadas temporal). Para establecer el diagnóstico de EM se deben haber descartado previamente otras enfermedades que pueden plantear un diagnóstico diferencial. En la actualidad, los criterios diagnósticos más utilizados son los de Mc Donald-2010.

El diagnóstico de la EM se suele demorar con frecuencia dado que los síntomas de inicio pueden ser atribuidos a otras enfermedades o circunstancias. Hay que tener en cuenta que el primer brote sucede en una persona joven, y por lo tanto, «presumiblemente» sana, y que los brotes tienden espontáneamente hacia la mejoría. Por ejemplo, no es infrecuente que la incapacidad transitoria para escribir con rapidez (tomar apuntes en clase), o el «adormecimiento» transitorio de las piernas, o la visión borrosa unilateral transitoria, que refiere una persona de veinte años sea achacado por su médico de atención primaria (MFC) a una «noche de juerga», al stress o una conjuntivitis. Sin embargo, el diagnóstico temprano es de máxima importancia para iniciar un tratamiento que retrase la incapacidad.

El cerebro tiene una extrema especialización funcional topográfica, apenas se regenera y no se puede transplantar; por consiguiente, la pérdida neuronal es irreparable («lo que se pierde no se recupera») y, por lo tanto, deben extremarse las estrategias preventivas. Esta hipótesis teórica está acreditada en todos los ensayos clínicos y está reflejada de manera esquemática en la figura 5.

Figura 5. Influencia del tratamiento modificador de la EM en su evolución a largo plazo.



El tratamiento modificador de la evolución de la EM (TME) está evolucionando de manera acelerada, y hemos pasado en apenas 15 años de no disponer de ningún fármaco a contar con 6 medicamentos comercializados y otros 3 en fase de registro. La indicación de uno u otro tratamiento exige la monitorización de la actividad de la EM tanto desde el punto de vista clínico (número de brotes y/o incremento de la discapacidad) como paraclínico (IRM, estudio de los potenciales evocados y del LCR). La complejidad creciente del tratamiento de la EM y del conocimiento de la propia enfermedad hace imprescindible la atención neurológica especializada; de hecho, esta complejidad en el manejo neurológico ha justificado la promoción de centros de referencia acreditados en el Sistema Nacional de Salud. Resulta imposible en este informe entrar en más detalles sobre el tratamiento de la EM pero es posible encontrar mayor información sobre los TME en la «Guía oficial de la SEN para el tratamiento de la EM y en el Consenso Español sobre el tratamiento de la EM».(<http://em.sen.es>)

Muchos de los TME pueden tener complicaciones sistémicas, por ejemplo: la mitoxantrona puede provocar una leucemia varios años después de haber suspendido el tratamiento; todos los inmunosupresores incrementan en riesgo de infecciones y tumores; algunos medicamentos puede provocar alteraciones hepáticas, tiroideas, hematológicas, etc. Por ello, de manera protocolizada los neurólogos indican análisis periódicos o interrogan a los pacientes sobre síntomas sospechosos de estas posibles complicaciones. También muchos de los tratamientos sintomáticos pueden presentar interacciones farmacológicas y efectos indeseables. Sin duda, los pacientes podrían beneficiarse de un seguimiento compartido MFC-neurólogos al menos en estas cuestiones relativas al tratamiento de la EM.

El MFC tiene el papel protagonista y central en el cuidado de la salud de la población, y los pacientes con EM no son la excepción. Pero la necesaria atención «especializada» neurológica que precisan ha provocado un fenómeno indeseable: los neurólogos se han transformado en la única referencia de la atención de la salud de los pacientes con EM, lo cual satura estas consultas específicas y encarece la atención sanitaria necesaria por este tipo de paciente.

LA COORDINACIÓN ENTRE MFC-NEUROLOGÍA EN EL SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON EM

Debido a la escasa incidencia de la EM los MFC no suelen estar «alerta» a los síntomas que puedan representar el inicio clínico de la enfermedad, lo que con frecuencia supone una demora en su diagnóstico.

El hecho anterior y el acelerado avance en el conocimiento y tratamiento de la EM hace realmente difícil que los MFC estén actualizados en esta enfermedad y, como consecuencia, la derivación al neurólogo suele ser en muchas ocasiones inadecuada o tardía. Así, no remitir a un paciente con la sospecha de un brote al neurólogo, al no identificar que los síntomas que refiere podrían serlo, puede tener consecuencias a la hora de establecer un cambio dentro del «escalado terapéutico» o, por el contrario, demorar el estudio de un síndrome general, atribuyéndolo a la EM, puede producir serios perjuicios al paciente en el caso de que tenga otra enfermedad sistémica.

Por último, en el seguimiento de los pacientes con EM, los neurólogos realizan actividades para las que están menos cualificados que los MFC o que implican la duplicidad de pruebas complementarias (por ejemplo, el control analítico de los tratamientos para la EM, o el despistaje de infecciones de la orina). Además, los pacientes pueden dejar de acudir al MFC lo que supone desaprovechar todas las estrategias preventivas para el cuidado de su salud (por ejemplo, detección de la hipertensión arterial o diabetes mellitus) y los cuidados que la atención primaria presta a todos los pacientes.

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN BIZKAIA

En Bizkaia, la atención neurológica y la investigación tanto clínica como básica son referentes en Euskadi y en el Estado; y los diferentes centros hospitalarios y laboratorio de investigación implicados trabajan conjuntamente, junto con los pacientes agrupados en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI). ADEMBI lidera igualmente el asociacionismo de esta enfermedad no sólo a nivel del País Vasco sino de toda España.

En Bizkaia la MFC tiene una importante trayectoria innovadora en la atención de enfermedades crónicas en colaboración con los especialistas, y un foco de atención en las enfermedades neurológicas.

2. HIPÓTESIS

El diseño e implantación de un protocolo de coordinación y colaboración entre los MFC y neurólogos podría:

- Reducir la demora entre el primer síntoma y el diagnóstico EM, lo que puede incrementar la precocidad del tratamiento y mejorar su pronóstico.
- Incrementar la efectividad en el cuidado de la salud de los pacientes, lo que puede incrementar su longevidad y mejorar su calidad de vida.
- Incrementar la eficiencia del sistema sanitario, evitando la redundancia de exploraciones y consultas médicas.

3. OBJETIVOS

El objetivo de este proyecto es la elaboración e implantación de un protocolo de actuaciones, y de los materiales y herramientas necesarios para incrementar la coordinación e interacción entre los MFC y los neurólogos:

- Para mejorar la atención sanitaria de los pacientes con EM (objetivo 1).
- Para el diagnóstico temprano de la EM (objetivo 2).

4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1. INTRODUCCIÓN

Creación del grupo de trabajo

En 2010 se convocó a un grupo de profesionales de la salud que habían mostrado especial interés en el desarrollo de estrategias de colaboración y coordinación entre diferentes niveles asistenciales, e implicados o interesados en la EM.

Se comprometieron a colaborar en este proyecto 10 personas, constituyéndose así un grupo multidisciplinar compuesto por neurólogos expertos en EM, médicos especialistas en MFC, enfermeras con experiencia en EM, miembros de ADEMBI y de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza y un asesor de investigación.

Durante el periodo de elaboración de este proyecto el grupo realizó sesiones presenciales, además de contacto vía email (y en ocasiones telefónico) casi continuo. Esta estrecha relación del grupo ha permitido obtener el máximo valor de cada uno de sus miembros y consensuar todas las decisiones y actividades.

En la primera reunión que se llevó a cabo se asumieron las líneas generales de este proyecto que incluyeron: análisis de la situación y detección de las áreas de mejora, el planteamiento de los objetivos, y la estrategia más adecuada para conseguirlos. También se acordó que el protocolo se denominase «**Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple**».

También se decidió que el mejor método para incrementar la coordinación entre los MFC y los neurólogos y la atención sanitaria de los pacientes sería suministrando a los MFC información útil y actualizada sobre la EM. Para hacer llegar de manera efectiva a los MFC esta información y alcanzar así los objetivos planteados, debían establecerse cauces de comunicación eficaces y continuos en el tiempo, bien mediante correo postal o e-mail o a través de una página web. Y también debían establecerse cauces de comunicación directos entre los neurólogos y los MFC que permitieran un contacto inmediato e impidieran las demoras.

4.2. BÚSQUEDA DE LA LITERATURA CIENTÍFICA

El primer paso, tras la primera «tormenta de ideas» fue la realización de una búsqueda sistemática de la literatura al respecto del objeto de este proyecto y nuestra hipótesis de trabajo. El resultado de esta búsqueda demostró la escasez de experiencias con objetivos como el nuestro, por lo que no se pudo incorporar ninguna nueva idea.

4.2.1. Estrategias de búsqueda

El objetivo de la revisión bibliográfica es localizar y revisar los artículos o documentos publicados sobre el diagnóstico precoz y la atención primaria en esclerosis múltiple.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica hasta diciembre de 2011, en varias bases de datos informatizadas: Ovid Medline y Embase

Los términos de búsqueda incluidos han sido la combinación de los siguientes términos genéricos: «multiple sclerosis», «early diagnosis», «primary health care» y otros términos como «specialization», «ambulatory care facilities», «disease progresión», «disease early detection», «patient care team», «interprofessional relations», «interdisciplinary communication» y «quality of health care».

4.2.2. Resultados de la búsqueda

Se obtuvieron 290 referencias que cumplían con las condiciones iniciales de la búsqueda, 221 al introducir los términos «multiple sclerosis» y «early diagnosis»; 47 al introducir «multiple sclerosis» y «primary health care» y 22 al introducir «multiple sclerosis» y «ambulatory care facilities».

Tras revisar todos los artículos encontrados en la búsqueda, se hizo una selección siguiendo los criterios señalados en el apartado criterios de inclusión. Se seleccionaron finalmente 16 artículos, que son los que se adjuntan en la bibliografía.

4.2.3. Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron en la revisión todos aquellos artículos que trataran de manera directa o indirecta sobre atención primaria o diagnóstico temprano de pacientes con EM. No se excluyó ningún artículo salvo los de opinión.

4.2.4. Método de revisión

Se revisaron los títulos y todos los resúmenes de las referencias encontradas y, en caso de duda, se consultó el propio artículo.

4.3. ELABORACIÓN DE LOS MATERIALES INFORMATIVOS

En las primeras reuniones del grupo de trabajo, se seleccionaron los temas que iban a formar parte del Protocolo Bilbao de EM, de forma consensuada por el equipo y teniendo en cuenta que se tratara de temas centrales y básicos de la EM.

Se decidió organizar los temas en tres fases, para su posterior envío, consiguiendo así no saturar con grandes volúmenes de información a los MFC.

Con relación a cada uno de los documentos, se acordó que no debían exceder la extensión de una cara y, además, la redacción debía ser simple intentando utilizar el menor vocabulario técnico, todo ello con el fin de facilitar su lectura y que resultara fácilmente comprensible para los profesionales no familiarizados con la EM y su terminología.

Teniendo en cuenta que los objetivos principales del protocolo son la mejora de la atención sanitaria de los pacientes con EM (objetivo 1) y el diagnóstico temprano de la EM (objetivo 2), se ha puesto especial énfasis en los siguientes puntos:

- Actuación ante la sospecha de un brote: claves para su confirmación y actitud a tomar.
- Seguimiento conjunto de los tratamientos orientados a modificar la evolución de la EM, con especial atención en la detección temprana de complicaciones sistémicas e interacciones con otros tratamientos (por ejemplo vacunas).
- Abordaje coordinado de enfermedades intercurrentes frecuentes en la EM (por ejemplo, infecciones respiratorias o de orina o trastornos afectivos).
- Poner a disposición de los MFC una fuente de información muy escueta pero que les permita conocer los avances y las preguntas más frecuentes de los pacientes en relación a esta enfermedad, y así, unificar los mensajes que reciben los pacientes desde la atención primaria y especializada (por ejemplo, en relación a las vacunaciones o el riesgo del embarazo).

Todos estos temas así como otros que el equipo ha considerado importantes aparecen reflejados en los documentos finales. (Anexo 3)

El índice de los contenidos de las diferentes fases es:

Primera Fase

1. Justificación
2. Presentación a los médicos de familia
3. Síntomas guía de primer brote y pauta de actuación ante la sospecha de un brote
4. Información avanzada y preguntas
5. Carta de presentación de los Neurólogos

Segunda Fase

6. Tratamiento de síntomas
7. Asociaciones Vascaas de Pacientes con Esclerosis Múltiple
8. Casos clínicos paradigmáticos de lo que se pretende
9. Interacciones medicamentosas en la EM

Tercera Fase

10. Enfermería en la atención a pacientes con EM
11. Errores frecuentes en la asistencia a pacientes con EM
12. Abordaje de patologías coincidentes con la EM
13. Información dirigida a médicos de urgencias de los hospitales

4.3.1. Carta de presentación

Además de los documentos del protocolo, se redactó una breve carta (Anexo 1), que los neurólogos han ido entregando a los pacientes en consulta, con el fin de que sean los propios pacientes quienes se la hagan llegar a su MFC.

En la carta aparece información tal como la medicación que toma el paciente, los años de evolución de su enfermedad, su puntuación en la escala de discapacidad (EDDS) (Anexo 2), así como cualquier consideración especial que el médico deba tener con el paciente.

Además de todos los datos del paciente, al final de la carta aparece el nombre de su neurólogo de referencia, y los teléfonos para poder contactar con él, en el caso de surgir cualquier duda.

4.4. DIFUSIÓN DEL PROTOCOLO

Una vez finalizada la realización de los documentos, se buscó la manera más directa y efectiva de informar a los MFC de la existencia del «Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple» y hacerles llegar los materiales. Se acordó dosificar la información a los MFC en fases y hacérsela llegar vía email.

La implantación y difusión del Protocolo Bilbao se hizo de dos maneras:

Desde la Dirección General de Osakidetza se envió a todos los MFC de Bizkaia un correo electrónico informándoles del objetivo de este proyecto y adelantándoles que iban a recibir próximamente información acerca de éste.

Se informó a través de las Direcciones de Comarca a todos los JUAP (Jefes de Unidad de Atención Primaria) de la existencia de este proyecto y de sus líneas generales. Así mismo, se acordó con las Direcciones de Comarca, que a través de los JUAP, informaran a los MFC en las reuniones semanales del proyecto y del envío de los documentos que lo forman a los correos electrónicos.

De esta manera se buscaba incrementar el impacto del Protocolo Bilbao de EM, en los MFC, puesto que diariamente reciben abundante información de distintos ámbitos en sus correos electrónicos.

Los neurólogos implicados tuvieron una reunión presencial en un Consejo de Dirección de la Comarca Bilbao y Ezkerraldea-Enkaterri para informar del proyecto

Los documentos se enviaron a los MFC a través del correo electrónico por dos conductos:

En un primer momento se realizó, a través de la Dirección General de Osakidetza, el envío completo de los documentos, esto es, el Protocolo Bilbao de EM en sí mismo, a todos los MFC de la Comunidad Autónoma del País Vasco, sin excepción.

Posteriormente, se centró la atención en los MFC de la provincia de Bizkaia, y buscando un mayor impacto, se decidió enviar los documentos fraccionados. Se separaron los documentos por puntos, o «píldoras informativas» y se enviaban con una periodicidad quincenal. En un primer periodo los documentos de la primera fase, y posteriormente los de la segunda.

Tanto en el envío general como en el de la píldoras, los emails se enviaron con el asunto «Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple», en el cuerpo del mensaje, junto con el logo del protocolo, una breve introducción y el link para acceder a la documentación completa.

Otro método más personalizado de difusión del Protocolo Bilbao de EM, ha sido el envío de cartas personalizadas acerca de cada paciente, que los neurólogos enviaban a través del propio paciente a su MFC de referencia. Éstas, además de contar con información relevante de la evolución y tratamiento del paciente, contaban con un link directo a los documentos completos del Protocolo. De esta manera, el MFC tenía la posibilidad de consultar los documentos de una manera directa en caso de no haber recibido la información vía correo electrónico.

Con el fin de comprobar que los documentos estaban llegando adecuadamente a los MFC, se verificaba después de los envíos, contactando con un médico de cada una de las comarcas de Bizkaia (Bilbao, Interior, Uribe y Ezkerraldea-Enkaterri), vía email o telefónica.

Se creó un vínculo en la página web de Osakidetza (www.Osakidetza.net) donde se alojan todos los materiales. A ellos se puede acceder a través del vínculo directo http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-gkgnr100/es/contenidos/informacion/protocolo_esclerosis/es_osk/protocolo_esclerosis.html

o poniendo las palabras «Esclerosis Múltiple» en el cuadro de búsqueda avanzada de la página. Los documentos completos se encuentran tanto en castellano como en euskera, y cabe la posibilidad de descargarlos para su posterior uso personal.

Además de en la página web de Osakidetza, los documentos han sido colgados en la intranet de las comarcas así como en las comunidades web de algunas de estas como: Elkarjakintza, comunidad web de Comarca Interior, y Ezagutza, comunidad web de comarca Bilbao y muy utilizadas por los médicos donde estos consultan dudas, comparten información, etc...

4.4.1. Presentación del Protocolo Bilbao

Durante la realización del protocolo se han realizado charlas informativas por parte de los neurólogos con el fin de difundirlo y resolver las dudas que puedan surgir acerca de éste. Sesiones clínicas en el Hospital Universitario de Cruces y en el C.S. de Leioa con MFC, así como un curso para MFC en el colegio de médicos de Bilbao.

Desde las Asociaciones de Pacientes Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia y la Fundación Vasca EM se ha difundido información del Protocolo desde sus inicios, en todos sus canales de comunicación:

- Con ponencias en las jornadas científicas anuales de Esclerosis Múltiple que se han celebrado en 2010, 2011 y 2012 en el Palacio Euskalduna.
- En las Ruedas de Prensa con motivo del Día Mundial de la EM, en los años 2010, 2011 y 2012.

- En las newsletter mensuales que envían a sus socios.
- En las publicaciones que editan: artículos en la revista «Panorama EM» y en las memorias anuales de actividades.
- Toda la información de la creación y desarrollo y los documentos del Protocolo Bilbao se encuentran en la web de la Fundación Vasca EM www.emfundazioa.org
- En las Redes Sociales de la Fundación Vasca EM: twitter, facebook, kronet y redpacientes.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este trabajo se ha diseñado e implantado un protocolo de colaboración entre los MFC y los especialistas de neurología para mejorar la eficiencia de la prestación sanitaria, la salud de los pacientes con EM, y reducir las demoras hasta el diagnóstico de la EM.

De la revisión de la literatura podemos afirmar que este proyecto es innovador, dado que no hemos encontrado experiencias de estrategias para ofrecer a los pacientes con EM una atención multidisciplinar e integradora como la que buscamos. La única referencia que hemos encontrado en este sentido es el Reino Unido, donde existen algunos documentos orientados a los MFC para la atención de los pacientes con EM, dado que el acceso rápido al neurólogo es difícil; pero se trata de documentos más académicos orientados a la formación y no buscan como el Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple un cambio en la relación del triángulo compuesto por MFC-Paciente-Neurólogo.

Por ello, podemos afirmar que nuestro proyecto es pionero y que si se observan resultados positivos, podría servir de ejemplo para otros ámbitos geográficos y/u otras enfermedades neurológicas.

El primer resultado de este proyecto ha sido comprobar la viabilidad de crear un grupo multidisciplinar (MFC, neurólogos, ATS-DUE, pacientes) que trabaje de manera efectiva en la mejora de las prácticas asistenciales en beneficio de los enfermos. La existencia de este protocolo es una prueba de ello. Las aportaciones desde las diferentes perspectivas que tiene cada uno de los colectivos han sido de gran valor para identificar las áreas de mejora y las estrategias de actuación. Creemos que esta experiencia debería aplicarse en otras enfermedades neurológicas.

Otro resultado innovador del proyecto son los propios documentos realizados (Anexo 3) puestos a disposición de los MFC. En dichos documentos se recoge la información que el grupo de trabajo heterogéneo (pacientes, MC, neurólogos, ATS-DUE) ha considerado y consensuado que era la necesaria para que los MFC puedan atender de manera adecuada a pacientes con EM. La importancia de estos documentos radica en su objetivo de intentar reducir las carencias crecientes de los MFC en relación a la EM, consecuencia del reducido número de pacientes con EM que atiende cada MFC y la vertiginosa rapidez en el avance de los conocimientos y la incorporación de nuevos tratamientos para esta enfermedad. Estos documentos han sido validados por los MFC del equipo de trabajo como de lectura fácil y con contenidos útiles y necesarios para su práctica diaria. En este sentido es necesario recordar que con ellos no se pretende dar formación sino información continua y actualizada de los avances referentes a la Esclerosis Múltiple. Está prevista la revisión periódica de estos documentos para que no queden desfasados. En estos momentos cuentan con información actualizada en la web (www.osakidetza.net), a la que pueden acudir para resolver dudas.

Otra herramienta para conseguir los objetivos de este proyecto ha sido la propia campaña de difusión del protocolo y de los documentos. En realidad, esta acción tiene un doble objetivo; el primero, obviamente hacer llegar la información-formación sobre la EM, pero en segundo lugar, el despertar la atención y el interés de los MFC sobre la EM. Todo esto, mediante el envío programado y continuado en el tiempo de documentos e impresos sobre esta enfermedad, y mediante la carta personalizada que el neurólogo remite a través del propio paciente al MFC, hacer visible para él quienes son sus pacientes con EM. Con todo ello, los Médicos de Atención Primaria estarán más informados y preparados para tratar a sus pacientes diagnosticados de EM, así como para realizar nuevos diagnósticos, detectar brotes, resolver dudas a estos pacientes y, en general, contribuir a un mejor manejo clínico de los pacientes.

El tercer aspecto relevante del proyecto ha sido la creación formal de una vía directa de comunicación entre el MFC y los neurólogos de referencia de los enfermos con EM prácticamente 24 horas al día, y que está detallada en la hoja personalizada que recibe el MFC a través del paciente. De esta manera se satisface otro objetivo del proyecto, facilitar la coordinación e interacción entre la Atención Primaria y la Especializada.

El envío de cartas informativas a los Médicos de Atención Primaria a través de los pacientes continúa en marcha. Desde el inicio de los primeros envíos a mediados de mayo de 2012 hasta el momento, noviembre de 2012, se han entregado alrededor de 600 cartas, a pacientes para sus MFC de Comarca Bilbao y Comarca Uribe.

Esta experiencia de informar a los Médicos de Atención Primaria se ha percibido por parte de los pacientes como muy positiva. Tanto desde ADEMBI como desde los Hospitales Universitarios de Basurto y Cruces, los pacientes comentan que se sienten mejor atendidos, más comprendidos y reciben información más unificada. Lo que como consecuencia influye en su calidad de vida. Los pacientes han valorado muy positivamente esta iniciativa que incide además directamente en una mejor calidad asistencial.

Una de las principales dificultades que hemos tenido que afrontar durante el desarrollo de este trabajo ha sido la numerosas trabas burocráticas y los excesivos trámites que han sido necesario superar para poder difundir los documentos, tener acceso a los MFC, o disponer de un espacio en la página web, que han retrasado su implantación.

Una debilidad de este proyecto es la imposibilidad que ha existido para hacer una valoración detallada de su impacto. En un proyecto como éste y con los objetivos previstos es necesario que transcurra cierto tiempo (meses-años) para poder estimar la magnitud de los efectos de la intervención. No obstante, mientras se realizaba la difusión de la primera fase hemos realizado una breve encuesta de respuesta «sí» o «no» a 32 médicos de Atención Primaria de distintos Centros de Salud de Bizkaia, elegidos de manera aleatoria. El objetivo de la encuesta era tener una estimación de si los documentos y cartas les habían llegado adecuadamente, si habían leído los documentos, y si les resultaban útiles. Los resultados fueron los siguientes:

- El 59,37% afirmaba tener algún paciente con EM en su consulta.
- El 50% conocían el Protocolo Bilbao de EM, ya sea a través de la web, el correo electrónico u otros compañeros.
- El 29,41% han recibido a través de sus pacientes, la carta informativa del neurólogo.
- El 68,75% han leído los documentos recibidos, y de estos el 100% ha afirmado que los documentos les han sido útiles y han manifestado su deseo de continuar recibiendo información.

Esta valoración inicial del impacto del Protocolo Bilbao es todavía obviamente muy preliminar. En el momento actual continuamos elaborando documentos que serán enviados de manera periódica y tenemos prevista realizar una evaluación detallada del Protocolo Bilbao dentro de 12-18 meses, que incluya también su posible influencia en un diagnóstico más temprano de la EM.

Además de lo anterior, la apreciación subjetiva de todos los participantes en este proyecto, quienes reflejan todos los ámbitos relacionados con la EM ha sido muy positiva, al igual que los comentarios expresados de manera espontánea por la mayoría de los pacientes cuando se les entregaba la carta para el MFC y se les explicaba su objetivo.

6. CONCLUSIONES

La EM es una enfermedad grave, sin tratamiento curativo y representa la causa más frecuente de discapacidad de las personas jóvenes. La atención neurológica especializada que requieren estos pacientes no debe impedir recibir el mejor cuidado de su salud por parte de los MFC.

Creemos que el Protocolo Bilbao de EM: Neurología – Atención Primaria permitirá incrementar la efectividad del sistema sanitario, dotando de unos conocimientos concretos sobre la EM a los MFC, para convertirlos en el referente de la atención de la salud de estos pacientes. De esta manera, se mejorará la efectividad en el cuidado de la salud, la eficiencia y la calidad percibida de la atención sanitaria.

El envío continuado en el tiempo de documentos formativos-informativos sobre las cuestiones de mayor interés sobre la EM para MFC consideramos que es el mejor método para incrementar su atención sobre esta enfermedad, y su capacitación para sospechar su diagnóstico en los nuevos casos y atender mejor a los pacientes ya diagnosticados.

La coordinación estructurada y efectiva de todos los agentes de salud implicados en la atención de una enfermedad grave y compleja como es la EM consideramos que es necesaria, creativa y factible, como lo demuestra el equipo que hemos creado y el trabajo desarrollado. Sin duda esta experiencia plantea una nueva visión de la atención sanitaria que debería extrapolarse a otros lugares y otras enfermedades.

Hay que destacar las numerosas trabas administrativas, principalmente para distribuir los documentos, que es necesario superar para poder implantar un proyecto como el nuestro.

No ha transcurrido el tiempo suficiente para valorar con mayor precisión los resultados de este protocolo. Sin embargo, el protocolo Bilbao sigue vivo, más allá de esta beca, y seguimos creando y enviando documentos, y está prevista una valoración detallada de su impacto en el plazo de unos 12 meses.

BIBLIOGRAFÍA

1. García Merino A, Fernández O, Montalbán X, de Andrés C, Arbizu T. Documento de consenso de la Sociedad Española de Neurología sobre el uso de medicamentos en esclerosis múltiple: escalado terapéutico. *Neurología*. 2010 Jul-Aug; 25(6):378-390.
2. Atun R. What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services? 2004. Ref Type: Report
3. Calabrese M, Atzori M, Bernardi V, Morra A, Romualdi C, Rinaldi L, et al. Cortical atrophy is relevant in multiple sclerosis at clinical onset. *J Neurol*. 2007 Sep; 254 (9): 1.212-20.
4. Confavreux C, Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*. 2006 Mar; 129 (Pt 3) : 606-16.
5. Fernández O, Fernández V, Arbizu T, Izquierdo G, Bosca I, Arroyo R, et al. Characteristics of multiple sclerosis at onset and delay of diagnosis and treatment in Spain (the Novo Study). *J Neurol*. 2010 Sep; 257(9): 1.500-07.
6. Gout O, Lebrun-Frenay C, Labange P, Le Page GE, Claucou P, Allouche S, PEDIAS Group. Prior suggestive symptoms in one-third of patients consulting for a «first» demyelinating event. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011 Mar; 82(3): 323-25.)
7. Brønnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain*. 2004 Apr; 127 (Pt4): 844-50.
8. Kingwell E, Leung AL, Roger E, Duquette P, Rieckmann P, Tremlett H. Factors associated with delay to medical recognition in two Canadian multiple sclerosis cohorts. *J Neurol Sci*. 2010 May 15; 292(1-2): 57-62.
9. Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, et al. The natural history of multiple sclerosis, a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain*. 2010 Jul; 133 (Pt7): 1.914-29.
10. Trojano M, Pellegrini F, Paolicelli D, Fuiani A, Zimatore GB, Tortorella C, et al. Real-Life Impact of Early Interferon Therapy in Relapsing Multiple Sclerosis. *Ann Neurol*. 2009 Oct; 66 (4): 513-20.
11. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005 May; 55(514): 378-83.
12. Freedman MS, Patry DG, Grand'Maison F, Myles ML, Paty DW, Selchen DH. Treatment Optimization in Multiple Sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 2004 May; 31 (2): 157-68.
13. De Stefano N, Narayanan S, Francis SJ, Smith S, Mortilla H, Tartaglia MC, et al. Diffuse Axonal and Tissue Injury in Patients With Multiple Sclerosis With Low Cerebral Lesion Load and No Disability. *Arch Neurol*. 2002 Oct; 59 (10): 1.565-71.
14. Tintore, M. New options for early treatment of multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2009; 277 Suppl 1: S9-S11.
15. McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, et al. Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Ann Neurol*. 2001 Jul; 50 (1): 121-27.
16. Wattjes MP, Harzheim M, Lutterbey GG, Hojati F, Simon B, Schmidt S, et al. Does high field MRI allow an earlier diagnosis of multiple sclerosis? *J Neurol*. 2008 Aug; 255(8): 1.159-63.
17. Weinshenker BG, Bass B, RICE G.P.A. Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, et al. The natural history of multiple sclerosis: A geographically based study. *Brain*. 1989 Feb; 112 (Pt1): 133-46.
18. Guía Oficial para Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Múltiple 2007. Comité ad hoc Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología. http://em.sen.es/adjuntos/01_08_52_108.pdf

