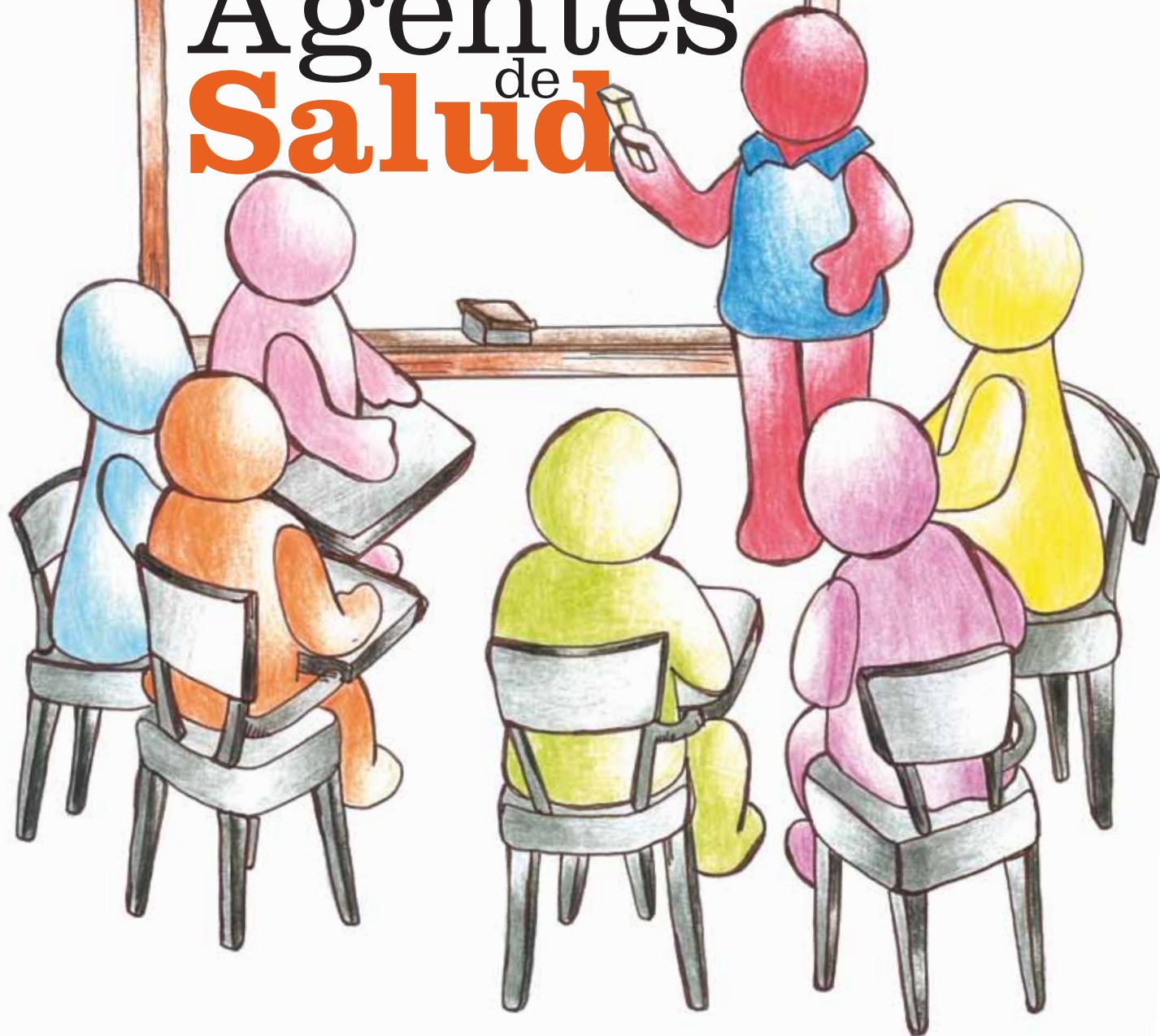


FORMACIÓN DE

# Agentes de Salud



**FEDEMA**  
Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía  
Entidad Declarada de Utilidad Pública





**FEDEMA**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

# FORMACIÓN DE Agentes de Salud

DIRECCIÓN

FEDEMA



FEDEMA

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

COORDINACIÓN

Reyes Valdés Pacheco

EQUIPO DE REDACCIÓN

Águeda Alonso Sánchez

Dra. Carmen Arnal García

Félix Bravo González

Mercedes Ramón García

Mónica Ramón García

Lda. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

EDITA

FEDEMA

Avda. de Altamira, 29, bl.11 – Acc.A

41020 Sevilla

www.fedema.es

fedemaem@hotmail.com

esclerosismultiple@hotmail.com

Teléfono 902 430 880

PORTADA Y DIBUJOS

Cristina Sánchez Palacios

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

José Antonio G. Álvarez

DEPÓSITO LEGAL

SE 4718-2012

## Índice

**5**

Prólogo

**6**

Manejo de la Esclerosis Múltiple

**14**

Información básica para la prevención de las úlceras por presión para cuidadores

**23**

El cuidador en el entorno hospitalario

**34**

Información sobre derechos de los afectados de EM en Andalucía con la Administración Pública

**41**

Protocolo de acceso a los tratamientos para la Esclerosis Múltiple

**44**

Recursos disponibles en Andalucía y cómo solicitarlos

**51**

Direcciones de interés

**54**

Entidades adheridas a FEDEMA

# Prólogo

Con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple, FEDEMA aborda un nuevo proyecto de formación. En este caso, se trata de los cursos de “Formación de Agentes de Salud”, subvencionados por la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, con la colaboración de NOVARTIS y Biogen Idec.

Este proyecto está desarrollado para que los directivos de nuestras organizaciones y el personal que trabaja en ellas, mejoren y actualicen sus conocimientos en varias materias, con el fin de prestar una atención aún más especializada y, como consecuencia, los resultados serán gratamente percibidos por los usuarios de los servicios.

La formación siempre es necesaria, pero sobre todo en estos tiempos de tantos cambios, que hacen imprescindible la actualización de todos los datos que nos permitan facilitar el día a día de nuestro colectivo.

Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible la publicación de este trabajo y la realización de los cursos.

Esperamos, una vez más, que este material sea bien recibido, bien utilizado y que obtengamos los resultados esperados.

**ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ**  
Presidenta de FEDEMA

# **Manejo de la Esclerosis Múltiple**

**DRA. CARMEN ARNAL GARCÍA**

Neuróloga del Hospital Virgen de las Nieves de Granada

6

## INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad adquirida del Sistema Nervioso Central (SNC) de tipo inflamatorio-desmielinizante, curso crónico y evolución impredecible.

Constituye la causa neurológica más frecuente de discapacidad en la población adulta y afecta a ambos sexos a cualquier edad, si bien, su presentación es más frecuente entre los 20 y los 40 años y predomina en el sexo femenino.

*“El número de casos no se conoce con exactitud. Estudios epidemiológicos han establecido en nuestro país una tasa de prevalencia que se aproxima a los 100 casos por cien mil habitantes, lo cual estimaría que en Andalucía puede haber casi 8.500 personas afectadas (para una población que se sitúa en torno a los 8,5 millones)”.*

La causa de la enfermedad es desconocida, se considera que existe una base genética sobre la que actúan factores ambientales desconocidos que desencadenan una respuesta inmune alterada, por la cual un grupo de linfocitos (linfocitos activados) son capaces de llegar al SNC y comenzar el proceso de inflamación-desmielinización-degeneración que dará lugar a las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

Hoy en día no existe tratamiento curativo para la EM, no obstante, en los últimos años el panorama ha cambiado sensiblemente al haberse desarrollado fármacos capaces de cambiar la evolución natural de la enfermedad.

## FORMAS DE EVOLUCIÓN Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La enfermedad tiene un curso crónico y una evolución variable. Ésta se clasifica en:

- **FORMA RECURRENTE-REMITENTE (RR):** es la más frecuente, alrededor de un 80-85% de los casos debutan así. El paciente presenta agudizaciones (brotos, recaídas) que duran días o semanas, tras las cuales mejora recuperando total o parcialmente los déficits. Estos episodios se repiten con una cadencia variable a lo largo de los años.
- **FORMA SECUNDARIAMENTE PROGRESIVA (SP):** tras un comienzo en brotes, generalmente después de un periodo de varios años, algunos pacientes comienzan a empeorar lentamente, independientemente de los brotes. En esta fase puede haber además algún brote intercurrente.
- **FORMA PRIMARIAMENTE PROGRESIVA (PP):** sólo un 10-15% de los pacientes evolucionan de esta forma, empeorando desde el comienzo. Algunos casos pueden tener brotes intercalados sobre una evolución progresiva.

Los síntomas de la EM son variados, ya que la inflamación/desmielinización puede afectar a cualquiera de las estructuras mielinizadas del SNC.

La mielina constituye un sistema de aislamiento y protección del axón, necesario para que la transmisión de los impulsos nerviosos se realice de forma adecuada. Si la mielina resulta dañada, esta transmisión se verá enlentecida o bloqueada, dando lugar a síntomas como la pérdida de visión, la pérdida de sensibilidad o fuerza, los fallos del equilibrio, etc. Se sabe que se produce también daño axonal desde las fases iniciales de la enfermedad y hoy en día se considera que posiblemente este daño constituye la base de la discapacidad.

Existen mecanismos de compensación capaces de ayudar a recuperar la función, incluso hay mecanismos de reparación de la mielina, pero con el tiempo esta capacidad se agota, el daño axonal se acumula y alcanza un umbral que el sistema nervioso no puede compensar.

## DIAGNÓSTICO

La EM es una enfermedad de diagnóstico eminentemente clínico, ya que no hay pruebas complementarias que por sí solas establezcan el diagnóstico cierto de la misma. El primer paso para llegar al diagnóstico es la sospecha clínica, en base a las características del paciente, forma de presentación e instauración de los síntomas.

Las pruebas complementarias ayudarán en dos aspectos muy importantes, por una parte apoyarán la posibilidad de una EM y por otra servirán para descartar otros procesos potencialmente responsables de la clínica.

Dado que, como hemos dicho, no hay pruebas exclusivas de la EM, el clínico tiene que estar alerta ante la aparición de síntomas atípicos (“banderas rojas”) que pudieran orientar hacia procesos diferentes de una EM. Esto hace que el diagnóstico no siempre sea sencillo y rápido, a veces es necesario esperar algún tiempo hasta poder asegurar que se trata de una enfermedad desmielinizante, con las implicaciones de cara al tratamiento, pronóstico, etc.

## MANEJO DE LA EM

El manejo clínico de la EM compete sobre todo al especialista en Neurología, en especial en la fase del diagnóstico y planteamiento terapéutico. No obstante, a lo largo de la evolución será necesaria la colaboración con otros especialistas (Oftalmólogo, Rehabilitador, Psiquiatra o Urólogo), Enfermería y Médico de Familia, sin olvidar las implicaciones sociales, familiares o laborales que la enfermedad tiene, lo cual requerirá la participación en mayor o menor medida de otros estamentos como la familia, los amigos, las Asociaciones de Pacientes o las Instituciones Sociales. Por eso, se habla siempre de un abordaje multidisciplinar de la enfermedad.

Hoy por hoy no existe tratamiento curativo para la enfermedad, pero esto no significa que estemos desarmados frente a ella. Podríamos dividir el abordaje terapéutico en varios apartados:

- Tratamiento de los brotes
- Tratamiento sintomático
- Tratamiento con base fisiopatológica
- Tratamiento de la causa

### TRATAMIENTO DE LOS BROTES

Los brotes se definen como la aparición de síntomas nuevos o empeoramiento de síntomas preexistentes, en ausencia de fiebre, que se prolongan más allá de 24 horas y ocurren al menos 1 mes después de otro episodio.

El tratamiento más aceptado para los brotes agudos consiste en la administración de corticoides, a dosis altas, bien por vía intravenosa o por vía oral, en pautas variables (de 3 a 5 días de tratamiento) seguidos o no por dosis de corticoides descendente. En total el tratamiento suele durar alrededor de un mes.

Este tratamiento acorta la duración del brote, no se ha demostrado que influya en el acúmulo de discapacidad a largo plazo. No se recomienda el uso crónico de corticoides.

En casos graves, que no respondan al tratamiento esteroideo, puede realizarse plasmaféresis.



## TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

Debe intentarse siempre, ya que el alivio de los síntomas reducirá algunas de las limitaciones y mejorará la calidad de vida de los pacientes.

En este apartado es donde se necesitará la participación frecuente de otros Especialistas, por ejemplo en el abordaje de problemas como la espasticidad (Rehabilitación), los trastornos esfinterianos o de la esfera sexual (Urólogo).

En general, se recomienda evitar la exposición a ambientes calurosos, el ejercicio extenuante y el control de las infecciones, que pueden empeorar la situación basal.

## TRATAMIENTO CON BASE FISIOPATOLÓGICA

Este es el aspecto que más ha cambiado en los últimos quince años, puesto que hasta entonces no existía ningún tratamiento que hubiera demostrado modificar el curso natural de la enfermedad. Desde que a mediados de los años noventa se publicara el primer estudio que demostró que el uso de Interferon beta 1b influía favorablemente en la evolución de la enfermedad, hasta la actualidad se han aprobado en nuestro país siete fármacos para el tratamiento de la EM y existen muchos otros en fase de investigación.

Además, en estos años se ha producido un cambio notable en la forma de tratar a nuestros pacientes, ya que se ha comprobado que los tratamientos son más eficaces en fases tempranas de la enfermedad, cuando predomina el componente inflamatorio.

Se han llevado a cabo diversos estudios tratando con fármacos inmunomoduladores (Interferón beta y Acetato de Glatirámico) a pacientes que habían presentado sólo un primer brote (lo que se conoce como Síndrome Clínico Aislado o CIS) y que reunían determinadas características en la Resonancia Magnética (RM). Estos pacientes no habían sido diagnosticados todavía de EM, aunque se consideraba muy probable que en un futuro se confirmase la enfermedad. Los estudios compararon cómo era la evolución del grupo tratado frente al grupo no tratado, tras dos años de seguimiento. En todos los estudios se comprobó que el grupo de enfermos tratado tardaba más tiempo en presentar un segundo brote, en desarrollar nuevas lesiones en la RM y un número superior de pacientes del grupo tratado no llegó a confirmar el diagnóstico tras dos años de seguimiento.

## ¿QUÉ PACIENTES SE PUEDEN BENEFICIAR DE ESTOS TRATAMIENTOS?

Se consideran tratables:

- Pacientes con CIS (Síndrome Clínico Aislado) con alto riesgo de desarrollo de EM. Esto se determina generalmente por las características de la RM.
- Pacientes con formas RR (recurrente-remitente) activas.
- Pacientes con formas SP (secundariamente progresivas) siempre que sigan teniendo brotes. Las formas PP no son tratables por el momento.

Hay que tener en cuenta una serie de premisas antes de iniciar un tratamiento:

- Los fármacos inmunomoduladores han demostrado eficacia en la reducción del número de brotes, pero esta eficacia es relativa (oscila de un 30-35%).
- La respuesta a un fármaco es individual, no es posible predecir de antemano cuál va a ser la respuesta en un paciente dado. Esto significa que a veces será necesario cambiar de fármaco, si tras iniciar uno determinado, los resultados no son los deseados.

– Es necesario insistir en la adherencia al tratamiento. Este es un aspecto poco valorado, pero fundamental, ya que para que un tratamiento funcione adecuadamente debe utilizarse correctamente: en la dosis y frecuencia indicada, durante el tiempo necesario. Resulta difícil ser constante en el cumplimiento terapéutico en cualquier proceso crónico, no sólo en la EM. Todos hemos dejado a medias un tratamiento antibiótico o hemos olvidado algún día la pastilla de la hipertensión, por ejemplo.

Esta dificultad es aún mayor cuando el tratamiento es incómodo o se tolera mal. Por eso hay que estar mentalizado sobre esta cuestión y plantear francamente los problemas que pueden surgir para intentar prevenirlos o solucionarlos si finalmente aparecen. En algunos casos, la intolerancia será un motivo de replanteamiento terapéutico.

La base del tratamiento la constituyen los fármacos inmunomoduladores: INTERFERON BETA y ACETATO DE GLATIRÁMERO. Estos se consideran hoy en día Fármacos de Primera Línea por su balance beneficio-riesgo. Se tiene amplia experiencia de uso con todos ellos, habiendo miles de pacientes tratados en todo el mundo.

### **CARACTERÍSTICAS COMUNES**

- Se administran por vía parenteral, es decir, se trata de ponerse inyecciones por vía subcutánea o intramuscular.
- Están contraindicados en el embarazo y la lactancia. En caso de estar planificando un embarazo habría que suspenderlos.
- Requieren conservación en frío, aunque se han desarrollado algunos dispositivos que permiten una autonomía de algunos días sin necesidad de conservación en nevera (Rebismart®).
- Son de dispensación hospitalaria, se proporcionan periódicamente en el Servicio de Farmacia del Hospital.
- Es necesario realizar controles analíticos periódicos (vigilancia de hemograma, transaminasas, función tiroidea).
- En nuestra Comunidad Autónoma (Andalucía) están regulados por la Junta de Andalucía y es necesaria una autorización expresa para su inicio y continuación.
- Disponen de dispositivos de autoinyección, cada vez más perfeccionados, que facilitan la administración del fármaco.

### **INTERFERON BETA:**

Disponemos de 4 productos comercializados:

- Interferon beta 1b: Extavia ®, Betaferon ®:
  - Se administran por vía subcutánea en días alternos.
  - Precisan reconstitución.
  - Es necesario rotar los puntos de inyección.
- Interferon beta 1a:
  - Avonex®: se administra por vía intramuscular 1 vez por semana. Se presenta en jeringas precargadas. Dispone de la opción de utilizar un autoinyector.
  - Rebif®: se administra por vía subcutánea los lunes, miércoles y viernes. Se formula en 2 dosis (22x3 y 44x3). Dispone de autoinyector. Precisa rotar los puntos de inyección.

### **Efectos secundarios:**

- Síndrome pseudogripal: ocurre con mucha frecuencia al inicio del tratamiento. Se trata de

una reacción que aparece unas horas después del pinchazo y consiste en malestar, dolor de cabeza, escalofríos e incluso fiebre. Generalmente es un cuadro transitorio (dura semanas) y va disminuyendo hasta desaparecer, pero algunas veces no desaparece nunca. Se aconseja utilizar un antiinflamatorio para minimizar estos síntomas.

– Alteraciones cutáneas en los casos de administración subcutánea: generalmente leves, suele aparecer un enrojecimiento local, escozor y/o dolor. En casos esporádicos esta reacción puede ser grave llegando a formarse una úlcera en la zona de inyección, lo cual obligaría a plantear un cambio de tratamiento.

– Alteraciones del ánimo: puede aparecer depresión o empeorar si ya existía. Puede precisar tratamiento específico.

– Alteraciones en la función hepática o tiroidea. Dependiendo de la intensidad de las mismas, podría ser necesario un cambio de tratamiento.

### **ACETATO DE GLATIRÁMERO:**

Disponemos de un producto comercializado, Copaxone®. Se administra a diario por vía subcutánea. Dispone de autoinyector.

**Efectos secundarios:** son escasos. Ocasionalmente puede aparecer una impresión de opresión torácica, enrojecimiento facial y/o palpitaciones. Habitualmente dura unos minutos y cede espontáneamente.

A nivel cutáneo puede producirse picor, dolor y eritema. A la larga, se puede desarrollar lipofrotia, que es permanente.

## **¿QUÉ HACER SI LA PRIMERA LÍNEA NO ES SUFICIENTE?**

Bien por problemas de tolerancia, bien por falta de eficacia, a veces es necesario replantear el tratamiento inicial.

Cabe la posibilidad de cambiar entre fármacos de primera línea o bien comenzar con los conocidos como Fármacos de Segunda Línea. Estos fármacos son de desarrollo más reciente y han sido aprobados únicamente para tratar pacientes con formas de evolución agresiva por su perfil de seguridad, se consideran inmunosupresores y se reservan para aquellos pacientes cuya enfermedad sigue activa a pesar de estar ya tratados con inmunomoduladores o bien para pacientes que presentan al menos 2 brotes importantes en un año y tienen una alta carga lesional en la RM.

### **NATALIZUMAB (Tysabri®):**

Es un Anticuerpo monoclonal frente a una molécula de adhesión de los linfocitos e impide el paso de estas células dentro del SNC. Los ensayos clínicos demostraron una tasa de reducción de brotes de un 68%, un claro efecto sobre las lesiones en RM y una disminución de la progresión de la discapacidad de un 42% a los dos años. Se administra por vía intravenosa cada 28 días.

#### **Efectos adversos:**

– Habitualmente se tolera bien, un 4% de los pacientes puede presentar una reacción de hipersensibilidad (alergia), lo cual obligaría a suspenderlo. Algunos pacientes presentan reacciones a la infusión (cefalea, cansancio, etc.) que no impiden seguir utilizándolo.

– El problema más serio relacionado con el uso del Natalizumab es la posibilidad de desarrollar una Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP). Esta es una infección oportunista producida por un virus (virus JC) que afecta al SNC, grave, sin tratamiento conocido.

El riesgo global de desarrollo de LMP en pacientes con EM tratados con Tysabri es de 1/1000. Sin embargo, hoy se sabe que este riesgo no es uniforme, se han establecido varios factores de riesgo que incrementan o reducen este riesgo:

–Anticuerpos frente al virus JC:

- En caso de ser negativos, se considera que el riesgo es prácticamente de 0.
- En caso de ser positivos, el riesgo varía dependiendo del tiempo de tratamiento y del tratamiento previo con inmunosupresores, oscilando desde 1/3000 hasta 1/125 según exista sólo uno o los tres factores de riesgo.

Los Neurólogos deben informar a los pacientes de estos aspectos para que se pueda tomar una decisión, tanto en el inicio como en el mantenimiento del tratamiento. Es necesario realizar controles periódicos de RM y siempre que aparezcan síntomas que hagan sospechar una LMP, en cuyo caso es preciso suspender el tratamiento hasta descartar esta posibilidad.

### **FINGOLIMOD (Gilenya®):**

Es la primera medicación oral aprobada para el tratamiento de la EM. De una manera muy simplificada, actúa inhibiendo la salida de linfocitos activados de los órganos linfáticos, evitando su paso al torrente sanguíneo y su llegada al SNC.

Tiene las mismas indicaciones que el Natalizumab y su eficacia se cifra en torno al 52% de reducción de brotes.

La dosis es de 0.5 mg diarios (1 cápsula).

#### **Efectos adversos:**

- Alteraciones de la frecuencia cardíaca/bloqueos de la conducción cardíaca: es necesario asegurarse antes del inicio del tratamiento que no hay patología cardio-vascular y se aconseja monitorizar al paciente durante las 6 horas siguientes a la primera dosis del fármaco. Esto se hace generalmente en el Hospital de Día, la frecuencia cardíaca disminuye una media de 12 latidos por minuto, de forma asintomática en la mayoría de los casos. Es muy importante comunicar al médico si se está tomando algún medicamento, sobre todo betabloqueantes o antiarrítmicos, por la posible interferencia con el Fingolimod.

Si por cualquier circunstancia el medicamento se suspende durante 15 días o más, hay que volver a monitorizar al paciente cuando se reanude.

- Infecciones: hay un riesgo aumentado de infecciones, en su mayoría banales. No obstante se han descrito algunos casos de infecciones graves por virus del herpes, por lo que hay que comprobar si existe inmunidad frente al Virus de la Varicela y, en caso necesario, vacunar antes de comenzar el tratamiento.

- Edema macular: puede provocar disminución de agudeza visual, por lo que en pacientes especialmente predispuestos como los diabéticos hay que estar especialmente vigilantes. Se revisará a todos los pacientes a los 3 meses para descartar esta posibilidad, en cualquier caso no muy frecuente.

- Alteraciones de la función hepática: el fármaco está contraindicado si hay una hepatopatía grave.
- Linfopenia: debido al propio mecanismo de acción del fármaco los linfocitos bajan, no obstante solo sería necesario suspender el tratamiento si bajan por debajo de 200/mm<sup>3</sup>.
- No puede utilizarse en el embarazo, puede tener efectos teratogénicos.

**MITOXANTRONA:**

Es un citostático, utilizado en el tratamiento de algunos tipos de cáncer. Ha demostrado eficacia en la reducción de los brotes y también puede utilizarse en formas secundariamente progresivas.

Se administra en un Hospital de Día por vía intravenosa. Se han utilizado distintas pautas, la más habitual es en infusión cada 3 meses.

**Efectos adversos:**

- Toxicidad cardíaca: es necesario comprobar la función cardíaca antes del tratamiento y periódicamente a lo largo del período de tratamiento. Deberá suspenderse en caso de que la fracción de eyección del ventrículo izquierdo disminuya un 5% o más respecto a la basal. En cualquier caso, hay un límite de dosis acumulada, de manera que el tratamiento sólo puede mantenerse unos 2 años.
- Leucemia : es un efecto secundario independiente de la dosis, por lo cual este fármaco ha pasado a utilizarse cada vez con menor frecuencia
- Náuseas, caída del cabello, incremento de las infecciones.

**OTRAS OPCIONES**

Se han utilizado otros fármacos como la Ciclofosfamida o el Metotrexate en el tratamiento de pacientes que no han respondido a los fármacos con indicación aprobada.

También se han tratado pacientes con transplante de médula ósea autólogo. Este procedimiento sólo debería llevarse a cabo en centros con experiencia, tiene riesgos de morbi-mortalidad y, hoy por hoy, sigue considerándose experimental.

**EL FUTURO**

La investigación en este campo es constante y existen perspectivas esperanzadoras para los próximos años, con fármacos orales y otros anticuerpos monoclonales en fases avanzadas de desarrollo.

Existen también algunos ensayos con células madre, utilizando células del propio paciente procedentes de la grasa abdominal o de la médula ósea, de los que todavía se desconocen resultados.

# **Información básica para la prevención de las úlceras por presión para cuidadores**

**DÑA. MERCEDES RAMÓN GARCÍA**

Lda. Humanidades y Diplomada en Enfermería  
Coordinadora de Cuidados del DCCU. Distrito Sevilla

# 14

## INTRODUCCIÓN

Uno de los problemas más frecuentes que pueden aparecer en pacientes con Esclerosis Múltiple, en los que la degeneración muscular va a determinar el grado de movimiento, es la aparición de UPP (úlceras por presión). Las articulaciones progresan hacia una rigidez e inmovilidad que condiciona la actividad física del paciente, llegando incluso en procesos muy evolucionados, a precisar elementos de ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria.

El 95% de las UPP son evitables, y el papel de los/las cuidadores/as en la prevención es fundamental, y debe estar basada sobre todo en métodos que cuantifiquen los factores de riesgo y que ayuden a predecir la afectación de los tejidos.

## DEFINICIÓN DE ÚLCERA POR PRESIÓN (UPP)

*“La UPP es una lesión de origen isquémico, localizada en la piel y tejidos subyacentes con pérdida de sustancia cutánea, producida por presión prolongada o fricción entre dos planos duros”*

(M<sup>a</sup> J. Almendáriz, 1999).

## ETIOPATOGENIA DE LAS UPP

Las UPP se producen como consecuencia del aplastamiento tisular entre dos planos, uno perteneciente a el/la paciente (hueso) y otro generalmente externo a él (sillón, cama, etc.). Otros factores que influyen en la aparición de UPP son:

- Diabetes.
- Edad > 70 años.
- Obesidad o caquexia.
- Tratamiento con corticoides, citostáticos o anticoagulantes.
- Analgesia y/o sedación.

## VALORACIÓN DEL RIESGO

Según la GENAUPP (Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento de Úlceras por Presión y Heridas Crónicas) todos los/las pacientes son potenciales de riesgo. Para la prevención de UPP el primer eslabón es la realización de una correcta valoración del estado del paciente. Las Escalas de Valoración de Riesgo de padecer UPP (EVRUPP), nos facilitará la identificación del nivel de riesgo global y de los factores de riesgo presentes en el paciente.

Existe una amplia gama de escalas para valorar el riesgo de padecer UPP. Entre ellas, la escala de BRADEN es una de las que más se adaptan al ámbito del cuidado domiciliario, facilitan a los cuidadores la identificación del nivel de riesgo y orientan a la planificación de cuidados preventivos. Es importante llevar un registro periódico de los resultados de la valoración, con el fin de controlar los cambios que se produzcan y poder actuar en consecuencia.

<b>ESCALA DE BRADEN</b>				
Variable	Puntuación			
	1	2	3	4
1 Percepción sensorial	Completamente limitada	Muy limitada	Escasamente limitada	No hay daño
2 Humedad	Constantemente húmedo	Húmedo	Ocasionalmente húmedo	Rara vez húmedo
3 Actividad	Acostado	Sentado	Camina ocasionalmente	Camina frecuentemente
4 Movilidad	Completamente inmóvil	Muy limitado	Ligeramente limitado	No hay limitación
5 Nutrición	Muy pobre	Muy limitado	Adecuada	Con todas sus comidas
6 Fricción y descamación	Requiere asistencia en el movimiento de moderada a máxima	Requiere mínima asistencia	No hay problema aparente	

Escala de Braden: Valoración el riesgo de presentar úlceras por presión (Baena Panadero)

## NIVELES DE RIESGO

### SIN RIESGO

- Observación y valoración periódica.

### RIESGO BAJO 15 – 18

- Higiene cada 24 h (o según necesidades del/la paciente).
- Cambios posturales.
- Protección de las zonas de presión.
- Hidratación diaria+Ácidos grasos hiperoxigenados (AGHO).
- Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
- Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.
- Si otros factores de riesgo importantes están presentes (edad avanzada, fiebre, ingestión dietética pobre de la proteína, presión diastólica debajo de 60, inestabilidad hemodinámica) avanzar al nivel siguiente del riesgo.

### RIESGO MODERADO 13 – 14

- Higiene cada 24 h (o según necesidades del/la paciente).
- Protección de las zonas de presión+colchón antiescaras.
- Cambios posturales cada 4 horas.



- Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
- Hidratación cada 12 h.
- Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.
- Si otros factores de riesgo importantes se presentan, avance al nivel siguiente del riesgo.

### **ALTO RIESGO ≤ 12**

- Higiene cada 12 h (o según necesidades del/la paciente).
- Protección de las zonas de presión+colchón antiescaras.
- Cambios posturales cada 2 horas.
- Hidratación.
- Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
- Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.

## **INTERVENCIONES**

### **CUIDADOS DE LA PIEL**

- Revise diariamente el estado de la piel del/la paciente considerado/a de riesgo, teniendo especial cuidado con las prominencias óseas (sacro, talones, caderas, tobillos, codos,...) y con el deterioro del estado general de la piel (sequedad, excoriaciones, eritema, maceración, fragilidad, temperatura, induración...).
- Dedique una atención especial a las zonas donde existieron lesiones por presión con anterioridad.
- Realice la higiene corporal diaria con agua tibia y jabón con pH neutro, aclare la piel con agua tibia y proceda al secado por contacto (sin fricción), secando muy bien los pliegues cutáneos y los espacios interdigitales.
- Aplicar a continuación crema hidratante en la superficie corporal excepto en los pliegues cutáneos. Si se utiliza aceite corporal hidratante, se aplicará en la piel húmeda, secándola posteriormente.
- Aplicar un masaje suave si la piel está intacta y no presenta cambios de color (enrojecimiento o palidez). No realizar masajes directamente sobre prominencias óseas.
- Mantenga la ropa de cama y del/la paciente limpia, seca y sin arrugas. La lencería será preferentemente de tejidos naturales (algodón). No usar productos irritantes para lavar la ropa.
- Para reducir las posibles lesiones por fricción pueden utilizarse hidrocoloides, películas y espumas de poliuretano. Utilice preferentemente apósitos no adhesivos.
- No utilice vendajes protectores. En caso de utilizarlos, deberán ser cambiados diariamente.
- Los ácidos grasos hiperoxigenados, deben aplicarse con suavidad en todas las zonas de riesgo, siempre que la piel esté íntegra.
- Está contraindicado el uso de cualquier tipo de alcohol sobre la piel: colonias, alcohol de romero, taninos; ya que resecan la piel. No previenen la aparición de lesiones, y además aumenta el riesgo de deterioro cutáneo.

### **CONTROL DEL EXCESO DE HUMEDAD**

Valore y trate los diferentes procesos que puedan originar un exceso de humedad en la piel del paciente: incontinencia, sudoración profusa, drenajes y exudado de heridas.

- Incontinencia. La principal causa de exceso de humedad es la incontinencia urinaria y/o fecal. Para su control se deben utilizar los dispositivos indicados en cada caso: colector de orina, pañales absorbentes, sonda vesical, etc.
  - Programe el cambio de pañales.
  - Utilice colectores de tamaño adecuado, teniendo cuidado con las fijaciones.
  - Después de cada episodio de incontinencia (especialmente tras cada deposición), lave la zona perineal, limpie bien con agua templada y jabón neutro.
  - Seque sin friccionar, prestando especial atención sobre todo en los pliegues.
  - Valore si es preciso aplicar productos que impermeabilicen la piel (protectores cutáneos).
- Sudoración profusa. El exceso de sudoración también se debe valorar, especialmente en los/las pacientes febriles. Para ello se procederá al cambio de las sábanas y lencería cuando sea necesario, realizando higiene y vigilando pliegues cutáneos.
- Mantener la piel limpia y seca.
- Utilizar fundas de colchón que no favorezcan la transpiración.
- Evitar maceraciones.

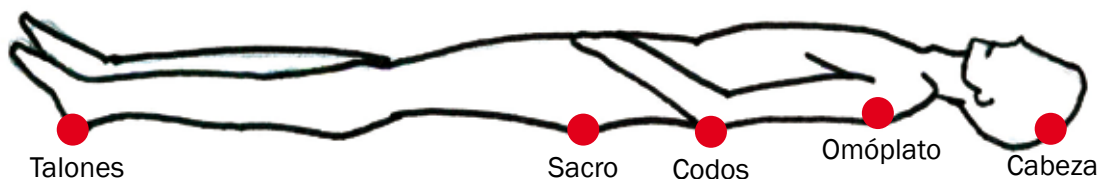
## MANEJO DE LA PRESIÓN

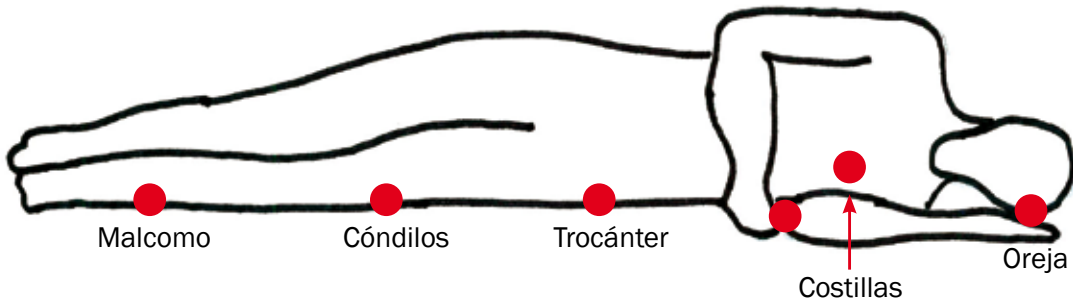
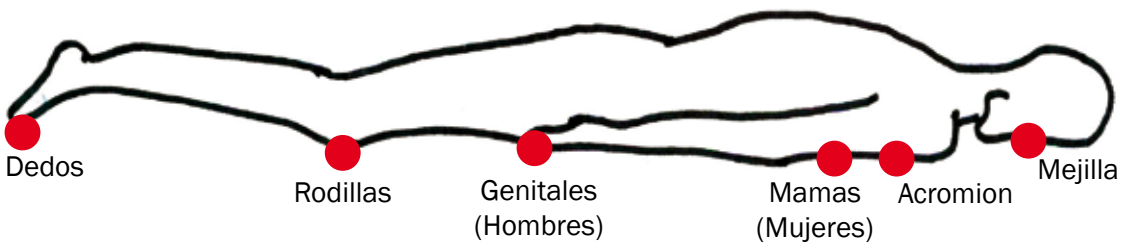
### MOVILIZACIÓN Y CAMBIOS POSTURALES

- Fomente la movilidad y actividad del paciente: proporcionar dispositivos de ayuda (barandillas, trapecio, andador, bastones, etc.).
- Siempre que no exista contraindicación, deben realizarse cambios posturales. Con carácter general se aconseja realizarlos cada 2-3 horas durante el día y cada 4 horas en la noche.
- Siguiendo una rotación programada (decúbito supino, lateral derecho, lateral izquierdo). En decúbito lateral, no sobrepase los 30°. Si tolera y no está contraindicado, decúbito prono.
- Evite en lo posible apoyar directamente al paciente sobre sus lesiones.
- Evite el contacto directo entre las prominencias óseas, con el uso de almohadas o cualquier otra superficie blanda.
- En periodos de sedestación se efectuarán movilizaciones horarias. Si puede realizarlo autónomamente, enseñe al paciente a moverse cada quince minutos (cambios de posturas y/o pulsiones).
- Mantenga el alineamiento corporal, la distribución del peso y el equilibrio del paciente.
- Valore las zonas de riesgo en cada cambio postural.

Zonas de presión dependiendo de la posición que el/la paciente tenga. Es recomendable en pacientes con riesgo de sufrir UPP realizar cambios posturales para así ir alternando las zonas sometidas a presión.

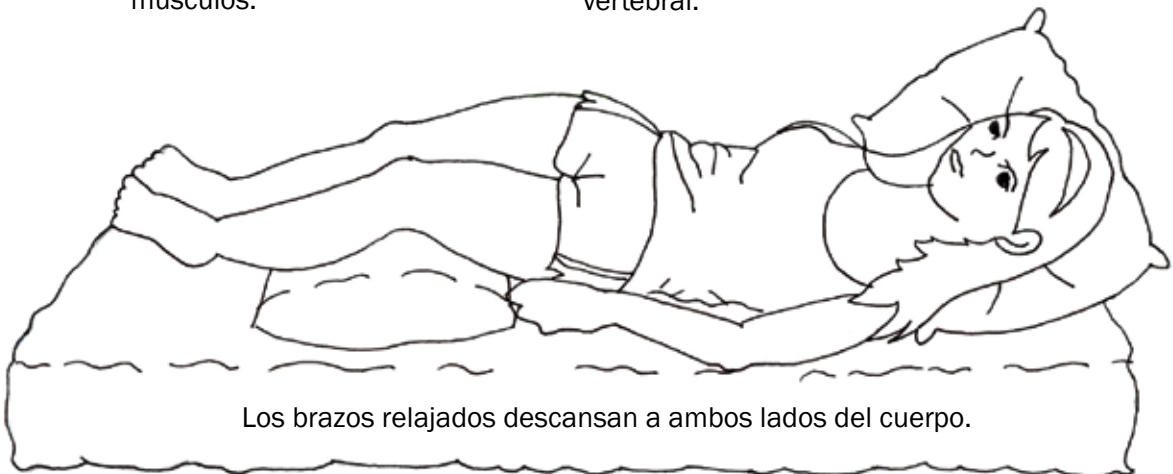
#### DECÚBITO DORSAL



**DECÚBITO LATERAL****DECÚBITO PRONO****BUENA ALINEACIÓN DEL CUERPO**

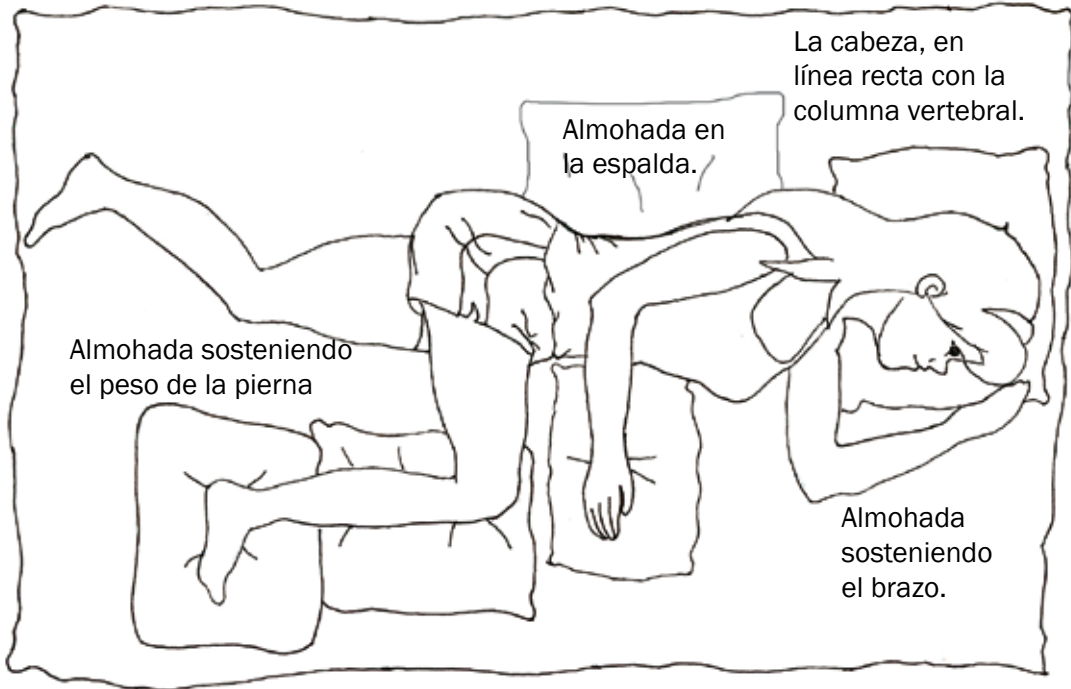
Se coloca una pequeña almohada debajo de las piernas para relajar los músculos.

Una pequeña almohada sostiene la cabeza; la cabeza está alineada en línea recta con la columna vertebral.



Los brazos relajados descansan a ambos lados del cuerpo.

### VISTA DESDE ARRIBA

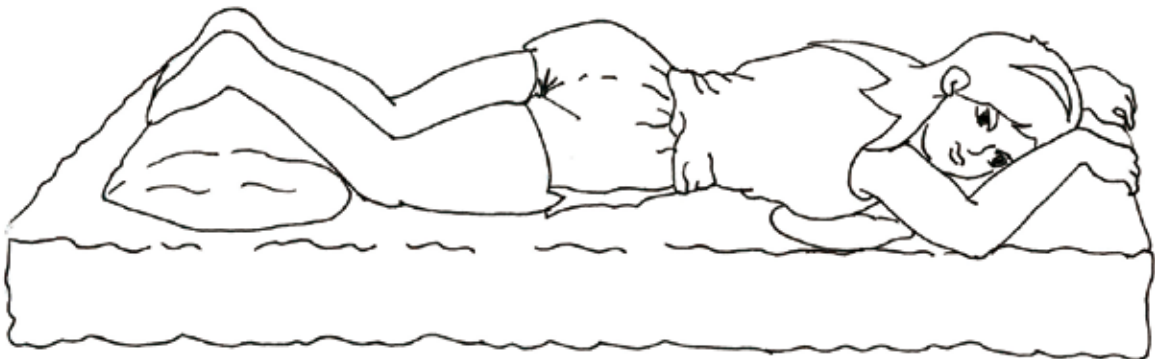


### BUENA ALINEACIÓN DEL CUERPO

Se puede colocar una pequeña almohada debajo de las piernas para relajar los músculos.

Se puede colocar una pequeña almohada por encima del nivel de las mamas para disminuir la presión.

Descansando la cabeza sobre el colchón se alivia la distensión de la espalda.





### SUPERFICIES ESPECIALES PARA EL MANEJO DE LA PRESIÓN

- Utilice una superficie adecuada según el riesgo detectado de desarrollar UPP y la situación clínica del/la paciente. Considere siempre las superficies especiales como un material complementario que no sustituye a los cambios posturales.
- Use una **superficie estática** cuando el individuo puede asumir varias posiciones sin apoyar su peso sobre las úlceras por presión y/o en pacientes con riesgo bajo.

Superficies estáticas:

- Colchonetas-cojines estáticos de aire.
- Colchones-cojines de agua.
- Colchonetas-cojines de fibra.
- Colchonetas de espuma de grandes dimensiones.
- Colchones de latex.
- Colchones-cojines viscoelásticos.
- Colchones-cojines estándar.



- Emplee una **superficie dinámica** si el individuo es incapaz de asumir varias posiciones sin que su peso recaiga sobre las úlceras y/o en pacientes con riesgo medio/alto.

Superficies dinámicas:

- Colchones-colchonetas alternantes de aire.
- Colchones-colchonetas alternantes de aire con flujo de aire.
- Camas y colchones de posicionamiento lateral.



- Los elementos anteriores pueden completarse con el uso adecuado de otros materiales: cojines, almohadas, protectores locales, etc.
- No utilizar flotadores o rodetes.

## **CUIDADOS GENERALES**

- Trate aquellos procesos que puedan incidir en el desarrollo de las úlceras por presión (alteraciones respiratorias, circulatorias, metabólicas).
- Identifique y corrija los diferentes déficits nutricionales (calóricos, proteínicos).
- Los pacientes de alto riesgo y con lesiones, requieren una dieta hiperprotéica e hipercalórica.
- Asegure un estado de hidratación adecuado.
- Aliviar la presión supone evitar la isquemia tisular, incrementando de esta manera, la viabilidad de tejidos blandos y situando la lesión en unas condiciones óptimas para su curación.
- Cada actuación estará dirigida a disminuir el grado de presión, rozamiento y cizallamiento.

## **BIBLIOGRAFÍA**

**Guía De Práctica Clínica Para La Prevención y el Tratamiento De Las Úlceras Por Presión.** Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

**Manual de Prevención y Tratamiento de las UPP.** Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla”. 2003 Universitario “Marqués de Valdecilla” Año 2003.

**Directrices Generales sobre Prevención de UPP.** (Doc.I.-GNEAUPP) Revisión de Febrero de 2003.

**Prevención y tratamiento de las úlceras por presión.** Consellería de Salud i Consum. Sevei de salud. 2007.

**Guía rápida de consulta para la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de las Úlceras por Presión.** Gobierno de La Rioja. 2009.

**Protocolo de prevención y tratamiento de las úlceras por presión en la unidad de cuidados intensivos del Hospital General.** Carballo Caro J.M., Clemente Delicado W., Martín Castaño C., López Benitez K. HHUUVR. Sevilla 2006.

<http://enfermeriaua0811.wetpaint.com/page/Posiciones+de+los+pacientes+encamados>

# **El cuidador en el entorno hospitalario**

**FÉLIX BRAVO GONZÁLEZ**

Antropólogo y Sociólogo  
Cuidador Familiar

23

## 1. INTRODUCCIÓN

Nuestra reciente legislación (Ley 39/2006, de PAP y APSD) define los *cuidados no profesionales* como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Por ello, las personas que los realizan vienen a denominarse **cuidadores no profesionales**, por oposición a los *cuidadores profesionales*, también definidos a continuación en la misma Ley <sup>1</sup>.

Estos *cuidadores no profesionales* son también llamados **cuidadores informales** (diferenciados de los *cuidadores formales*) por estudiosos y profesionales de las ciencias sociales. En ambos casos, tanto *cuidadores no profesionales* como *cuidadores informales*, se caracterizan por formar parte del entorno inmediato de la persona cuidada (preferentemente de su núcleo familiar), no tener una formación específica previa y no mantener una relación contractual con la persona dependiente. Así, por extensión, estos cuidadores han pasado a denominarse **cuidadores familiares**, de una manera generalizada, propiciado por la simplicidad del término, la claridad en su referencia y la frecuencia de su uso en los medios de comunicación social <sup>2</sup>.

Los cuidadores familiares, informales o no profesionales desarrollan su labor principalmente en el entorno doméstico. Pero cuando las personas que cuidan se ven obligadas a **abandonar su domicilio** para recibir atención sanitaria en sus ámbitos primarios o especializados, **les acompañan extendiendo los cuidados donde son precisos**.

García Calvente recoge los siguientes datos de Andalucía <sup>3</sup>:

- En el 77% de los casos, los familiares cuidadores han permanecido **permanentemente** con sus personas cuidadas - dependientes durante su ingreso hospitalario.
- En el 8,4% de los casos, han permanecido durante **todo el día de forma intermitente**.
- En el 8% de los casos, han permanecido **todos los días en jornada incompleta**.
- Sólo en el 6,6% de los casos, han realizado **visitas ocasionales o no han acompañado** a la persona cuidada.

De estos datos se desprende que **la persona cuidadora familiar se une en las vicisitudes en salud a la persona que cuida transformándose en cuidadora hospitalaria**. Así, se produce un **encuentro asimétrico** entre los sistemas de cuidados informal (familiar) y formal (profesional) en un contexto espacio-temporal en el que **la desigualdad en el uso del mismo y la diferencia en el reconocimiento social e institucional son sus principales características** <sup>4</sup>.

Quizá el internamiento en hospitales sea la **situación límite para ambas personas, cuidadas y cuidadoras**, ya que a la aparición o al agravamiento de la enfermedad se une el **desarraigo residencial** (con sus apoyos familiares y sociales) y el **desconocimiento del medio hospitalario**.

Pero en la hospitalización surgen figuras en torno a los cuidados informales que no deben confundirse con los familiares cuidadores. Por una parte, aparecen los **cuidadores y cuidadoras profesionales** (que complementan o sustituyen la acción de los cuidadores familiares), los **cuidadores informales secundarios** (no tienen que tener vinculación familiar y favorecen los turnos en el cuidado) y **acompañantes, visitas y personal voluntario** (que sólo realizan algún cuidado de forma

1. BRAVO G., Félix, “Cómo se llega a ser cuidador o cuidadora familiar de una persona afectada de Esclerosis Múltiple”, en *Manual para la formación de Cuidadores de afectados de Esclerosis Múltiple* (2008) de FEDEMA.

2. BRAVO G., Félix, “Cómo se llega a ser cuidador o cuidadora familiar de una persona afectada de Esclerosis Múltiple”, en *Manual para la formación de Cuidadores de afectados de Esclerosis Múltiple* (2008) de FEDEMA.

3. GARCÍA C., M. M. y cols, *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud* (1999), publicado por la EASP (Monografía nº 27, pp. 77).

4. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).



ocasional). Habitualmente, ninguno de estos actores es reconocido ni identificado como familiar cuidador, pero en ocasiones son confundidos con ellos, lo que suele obstaculizar las relaciones entre los cuidadores y cuidadoras familiares y los profesionales sanitarios de los hospitales.

El origen normativo del interés por los familiares cuidadores en Andalucía, en su actual perspectiva, lo podemos situar en el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas, que en su artículo 24 (cuidados a domicilio) hace mención a la **formación de los familiares cuidadores para el adecuado desempeño de sus labores**. Posteriormente, en el 2005, se desarrolla el **Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía**, que veremos a continuación en detalle en todo lo referente al entorno hospitalario.

## **2. MODELOS DE RELACIÓN DE LOS SISTEMAS FORMAL-INFORMAL DE CUIDADOS**

Los sistemas de cuidados formal-informal, interrelacionan especialmente en el ámbito hospitalario. Por ello, según Quero, que cita a varios autores en su Tesis, se pueden establecer cuatro modelos diferentes de **relación entre el cuidador familiar y los servicios socio-sanitarios**<sup>5</sup>:

- **Cuidador como recurso.** La atención se centra únicamente en el paciente. Los familiares cuidadores son tenidos en cuenta sólo por sus aportaciones al sistema formal de cuidados.
- **Cuidador como co-trabajador.** Desde el sistema formal se considera a los cuidadores y cuidadoras familiares con una relativa “relación de igualdad”, ya que realizan otros cuidados, diferentes a los profesionales, por lo que son percibidos como coadyuvantes en la optimización de la totalidad de los cuidados.
- **Cuidador como cliente.** Se considera al cuidador familiar como cliente secundario de los servicios socio-sanitarios, constituyéndose también, junto con la persona dependiente, en objeto de intervención profesional.
- **Cuidador como elemento de producción de bienestar.** En este caso, prevalece el referente economicista, tomando la contribución del familiar cuidador como fuente de ahorro para el sistema de salud institucional (incapaz de asumir su coste) y con repercusión directa en la calidad de vida y bienestar de las personas que cuidan.

En la actualidad, en Andalucía se ha impuesto el modelo de “Cuidador como cliente”, según se expresa en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía, de marzo del 2005: **“...las cuidadoras familiares han pasado a convertirse en Población Diana de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud”**.

La clave de la nueva consideración de los familiares cuidadores la encontramos en el punto 1.4 de dicho Plan:

**“El interés por la salud de las cuidadoras es doble. Por un lado su propia salud es uno de los recursos más importantes que ésta tiene para cuidar, pero a su vez el trabajo de cuidar se convierte en factor de riesgo para su salud y calidad de vida. Tradicionalmente ha sido utilizada como un recurso más para el cuidado de la persona mayor o enferma, sin embargo como ya se ha citado anteriormente con la entrada en vigor del Decreto del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas, se ha puesto de manifiesto la necesidad de considerar a las cuidadoras no sólo como recurso sino también como objetivos prioritarios, pues de su salud depende en buena medida la de las personas a las que cuidan.”**

5. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).

### 3. EL FAMILIAR CUIDADOR EN HOSPITALIZACIÓN

En el punto 3.1.6. **Mejora de la atención a las cuidadoras familiares en el Hospital**, del Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía, además de adoptar el papel de cliente, también:

**“Se hará partícipe a la cuidadora familiar del plan de cuidados del paciente y podrá colaborar si lo desea con la enfermera referente del paciente en su desarrollo, especialmente con intervenciones que garanticen un entrenamiento en el manejo básico de la situación de salud del paciente y cuidadora durante su estancia en el Hospital, evitando así posibles problemas ante el manejo de la nueva situación, que pueda darse tras el alta del paciente”.**

En el punto 3.2.2. **Atención a la cuidadora familiar de gran discapacitado en Atención especializada**, del mismo Plan, se establecen una serie de **medidas facilitadoras en este ámbito, encaminadas a la mejora de la asistencia y seguridad para pacientes y personas cuidadoras:**

**1. Facilitar desde las unidades de hospitalización el descanso de las cuidadoras**, fomentando que no permanezca la jornada completa. Para ello se deberá ubicar al paciente en las habitaciones más cercanas al control de enfermería, se conocerá los tiempos de ausencia y se facilitará el teléfono de la unidad y el personal de referencia y se podrá dar información telefónica a la persona cuidadora si se produjera algún cambio importante en el estado de salud del paciente.

**2. Hacer partícipe a la cuidadora en la realización de los cuidados que se proporcionan en la unidad.**

**3. Se coordinarán las citas y pruebas complementarias en un mismo día, tanto en las Consultas Externas de los Hospitales como en los Centros de especialidades.**

**4. Se establecerá un circuito preferente que dé prioridad al traslado de estos pacientes en el servicio de transporte sanitario.**

En el punto 3.2.3. **Procedimiento para la inclusión de las cuidadoras de grandes discapacitados en el Plan de Mejora**, de dicho Plan, se establecen las bases para la **valoración y concesión de la identificación de estas personas cuidadoras** (cinta adhesiva en su Tarjeta Sanitaria con un número de seis dígitos y la leyenda “Persona Cuidadora de gran discapacitado” que colocará la Unidad de Atención al Usuario del correspondiente Centro de Salud) para ser **beneficiarias de unas medidas de discriminación positiva**. En la actualidad, esta identificación se ha sustituido por una documentación independiente denominada **“Tarjeta +Cuidados”**, que sigue otorgándose en Atención Primaria del Sistema Sanitario Público Andaluz y que supone la “puerta de entrada” habitual a dichas medidas en beneficio de los familiares cuidadores.

Aunque los cuidadores y cuidadoras familiares son calificados de “no profesionales”, algunas instituciones les han incluido en publicaciones e informaciones en pie de igualdad. Así, en la *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*<sup>6</sup> **se advierte de las conductas que comportan riesgos de salud en los que cuidan y recoge los daños que se pueden ocasionar en su práctica**. Pero también hay riesgos que **sólo afectan a los cuidadores y cuidadoras familiares**<sup>7</sup>:

– **La difícil distinción entre los tiempos de actividad y de descanso**. Al habitar en la misma resi-

6. Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar editado por la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía.

7. BRAVO G., Félix “Cuidadores y cuidadoras familiares de personas afectadas de Esclerosis Múltiple: necesidades, recursos y riesgos”, en *Guía Práctica para Cuidadores* (2009) de FEDEMA.

dencia que la persona cuidada es muy complejo separar en la jornada lo que son tiempos dedicados a los cuidados y al reposo. La persona enferma percibe la presencia constante como una disponibilidad permanente y la persona cuidadora no tiene argumentos para negar las ayudas.

– **La carga emocional** que supone atender a una persona a la que se está vinculada por lazos afectivos y que además se encuentra en una situación de sufrimiento crónico.

– **La soledad** del familiar cuidador, ya que en la mayoría de las ocasiones es la única fuente de apoyo de la persona enferma.

Estos riesgos también son asumidos en los períodos de hospitalización, ya que la asunción de la responsabilidad de los cuidados no suele ser **ni transferida ni compartida** por los cuidadores y cuidadoras familiares.

#### 4. LA HOSTILIDAD DE UN ENTORNO EXTRAÑO

Los familiares cuidadores han de plantearse hasta dónde deben llegar los esfuerzos para seguir cuidando en el hospital. La primera consideración que hay que tener en cuenta es que el entorno es desconocido, que no se domina como la propia residencia, las adaptaciones son distintas y las ayudas técnicas también pueden diferir. **Los tiempos y los ritmos son muy diferentes y están subordinados a la autoridad sanitaria. La identidad, la intimidad y la privacidad se alteran, disminuyen o desaparecen al ingreso hospitalario.** Hay que aprender las nuevas reglas del juego (organización, procedimientos, relaciones,...) y hay que conocer a los jugadores (personal sanitario y no sanitario, compañeros/as de habitación y sus familiares cuidadores,...).

Estos hechos se ven corroborados con las investigaciones que realiza la Doctora Aurora Quero<sup>8</sup> cuando afirma que:

**“La acogida y la llegada al hospital se convierten en un elemento que puede determinar el futuro de las relaciones entre el enfermo-cuidador familiar y el servicio sanitario. Es el lugar donde se consolidan expectativas, miedos o temores.”**

**“Además, no existe un programa de acogida o un servicio de información estandarizado adaptado a las necesidades del cuidador familiar, lo que contribuye a mantener un alto grado de desorientación de los familiares que se sienten desubicados y sin referencias especiales”.**

**“Los hospitales son espacios públicos sanitarios destinados a la curación; no han sido concebidos para los cuidados”.**

**“La figura de los cuidadores en el hospital, de la mujer cuidadora, se convierte en una “costumbre sanitaria” aprovechada por el sistema sanitario”.**

“En la actualidad ya está en marcha el Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas de la Junta de Andalucía. En él se describe como una realidad el hecho del cuidador, una realidad esencialmente femenina. Con el lema: **“Cuidadora: de recurso del sistema a cliente preferente”**, se pretende modificar la percepción y el modelo de relación predominante hasta ahora entre el sistema formal e informal de cuidados”.

Todo ello describe **una realidad y un proyecto**. La realidad es: **el riesgo de ostracismo** que padecen los familiares cuidadores en el hospital y el aprovechamiento que se hace su labor, **con el conocimiento pero sin reconocimiento** por parte del sistema sanitario. El proyecto es: la pretensión de la **modificación del modelo de relación** entre los sistemas formal e informal de cuidados.

8. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).

## 5. LOS TIEMPOS Y LAS ACTIVIDADES EN EL HOSPITAL

La percepción de los diferentes **tiempos, colores y sonidos** que tienen los cuidadores y cuidadoras familiares en los hospitales, y que describe la misma autora en su tesis<sup>9</sup> son:

- **Tiempo del profesional, o tiempo activo (mañanas). Color blanco y verde.**
- **Tiempo del familiar, o tiempo pasivo (tardes). Colores y sonidos múltiples.**
- **Tiempo de la noche, o tiempo de desconexión y espera. Sin color, oscuro y en silencio.**

Las actividades de **higiene, alimentación y movilidad** pueden ser motivo de fricciones entre los cuidadores y cuidadoras familiares y los profesionales del hospital y las primeras perciben que son utilizadas como un recurso complementario del sistema sanitario, que se evidencia incapaz de suplir sus actividades de cuidado informal. Pero el acompañamiento es de exclusividad de los familiares (es además la actividad más valorada por los familiares cuidadores). Quero escribe<sup>10</sup>:

“Las actividades que realizan las cuidadoras familiares están relacionadas especialmente con la **higiene, la alimentación, la vigilancia y el acompañamiento**”.

“...en ocasiones los enfermos rechazan los cuidados básicos de los profesionales y **esperan los del cuidador familiar**”.

“**El acompañamiento es la clave y la piedra angular del sistema informal de cuidados en el hospital**”.

Los aspectos que más preocupan a los cuidadores y cuidadoras familiares son los relacionados con **su higiene y aseo personales, la falta de espacios para estar y descansar y el cansancio y el agotamiento**.

## 6. LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN

Respecto de la información y la comunicación, Quero afirma<sup>11</sup>:

“**La información es la exigencia más habitual en los cuidadores familiares**”.

“La necesidad de información es una de las grandes exigencias de los usuarios de los servicios sanitarios y en particular de los cuidadores familiares. En términos generales la información en el hospital es muy escasa; está **monopolizada por los médicos y reglamentada en base a criterios de relaciones de poder, en cuanto a su horario, la jerga y el contexto en el que se realiza. Y frecuentemente hay que “pedirla**”.

“En términos generales, como se deduce de estas palabras, **predomina siempre la información sobre la comunicación y el intercambio**. Es decir, lo habitual es dar la información como una actividad reglada y burocratizada sin que se compruebe por parte del informante, habitualmente un médico, el grado de comprensión de la información recibida. En salud y a nivel de hospital, **la información-comunicación es unidireccional**, de arriba abajo. Difícilmente hay procesos de retroalimentación de la información facilitada y la asimilación de los términos de un lenguaje técnico tan estructurado se hace dificultosa para el cuidador familiar”.

Los familiares cuidadores, en la búsqueda de esta información, unas veces negada, otras diferida, y en la mayoría de las ocasiones opaca, intentan permanecer a pie de cama en los mo-

9. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).

10. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).

11. QUERO R., Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007).

mentos decisivos en que esa información se acerca al **su paciente-familiar enfermo**. El “pasar planta” o “pasar sala” se convierte en el anhelado momento de averiguar la evolución y estado de salud de los enfermos. Aún en la mayoría de los hospitales se invita **abandonar las habitaciones a los cuidadores y cuidadoras familiares**, en aras de la excelencia de la exploración clínica. Cuando la presencia de los familiares cuidadores **es considerada útil**, incluso imprescindible para la obtención de información de los pacientes (inmigrantes que desconocen la lengua, personas sordas, personas inhabilitadas judicialmente, personas con demencias, personas mayores desorientadas,...) **se tolera por parte del personal sanitario**. Pero, en el resto de los casos, **su labor de apoyo y mediación no es reconocida, produciéndose una brecha de confianza y respeto que es difícil de restituir**. Por ello es difícilmente creíble que la evolución de nuestro modelo de relación con el sistema de provisión de salud se dirija, como pretenden nuestras instituciones al de “Cuidador como cliente”. Más bien parece anclado aún en los de “Cuidador como recurso” y “Cuidador como elemento de producción de bienestar”.

## **7. LA ATENCIÓN A CUIDADORES FAMILIARES EN LOS HOSPITALES. LA GESTIÓN DE CASOS COMO RESPUESTA**

La atención a los familiares cuidadores en el SSPA es **diversa y heterogénea**. Mientras que en algunos hospitales la información se dirige a los servicios de Atención al Usuario, en otros se incluye en trípticos de acogida (Hospital de Motril) y en sólo unos pocos casos se edita un folleto diferenciado (Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y de Baza). También se puede encontrar información en las **web de los hospitales**, generalmente en las áreas de atención a la ciudadanía y al usuario.

En las **Agencias Públicas Empresariales Sanitarias** (Costa del Sol, Alto Guadalquivir, Bajo Guadalquivir y Poniente), dependientes del SAS de la Consejería de Salud, en algunas ocasiones son modelo de homogeneidad, presentando una atención uniforme a los cuidadores y cuidadoras familiares (Alto Guadalquivir, con 7 hospitales).

En la mayoría de los casos, el acceso a las medidas de discriminación positiva para las personas cuidadoras deriva de su acreditación con **“la Tarjeta + Cuidados”**. Sólo en casos excepcionales se hace una valoración independiente y se dota de una **identificación hospitalaria temporal independiente**.

Generalmente, la solución final se encuentra en las **Enfermeras Gestoras de Casos de los hospitales**. En el Manual de la Gestión de casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de Casos en el Hospital<sup>12</sup>, se les asigna entre otras las siguientes funciones:

“**La Enfermera Gestora de Casos en el Hospital** facilita la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles y sectores, **potenciando una respuesta única y más eficiente para la atención integral de la salud** de esta población [población cada vez más envejecida, y con múltiples y complejos problemas socio-sanitarios] y de sus cuidadores antes del alta hospitalaria y con la mira puesta en el retorno al domicilio”.

En el mismo texto también se recoge a los familiares cuidadores son **población diana** de las EGC, lo que implica una atención preferente por parte de éstas. Por ello, realizarán acciones de **capta-**

12. Manual de la Gestión de casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de Casos en el Hospital publicado en el 2005 por la Dirección General de Asistencia Sanitaria (Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados, SAS-Consejería de Salud de la Junta de Andalucía).

ción propias o por derivación durante las estancias hospitalarias y ofrecerá **servicios de apoyo específicos a las personas cuidadoras familiares** como: información, educación, ayuda en la gestión de medios, movilización de redes e intervención en caso de riesgo o cansancio en el Rol de Cuidador.

Los **Hospitales de Día**, aunque están dentro de las estructuras de Atención Especializada, dispensan un servicio ambulatorio, **prefijado, periódico y de corta duración**. Por ello, los cuidadores y cuidadoras familiares no son objeto de apoyos especiales, incluso pueden ser tomados como **tiempos de respiro**, en los que descansar o practicar actividades de ocio, durante el tratamiento de la persona que cuida.

La atención específica y diferenciada a los cuidadores familiares en la **Sanidad Privada** es inexistente. Las distintas empresas que prestan asistencia en salud, en base a los **convenios, contratos y pólizas** suscritas, ofrecen una serie de servicios complementarios (descanso, alimentación,...) a los acompañantes en hospitalización. Además, su organización y sus itinerarios asistenciales carecen de figuras como enfermeras gestoras de casos, enfermeras de familia, trabajadoras sociales...

## **8. ACTIVIDADES INNOVADORAS PARA FAMILIARES CUIDADORES EN HOSPITALES**

Destaca, por el número y creatividad de las actividades, el **Hospital de Valme de Sevilla**, que en la Memoria de 2010, y como consecuencia de la implantación del Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía de 2005, en el apartado de Gestión de Cuidados figuran las siguientes actividades en la Unidad de Continuidad Asistencial realizadas con los **cuidadores y cuidadoras familiares de pacientes frágiles, pluripatológicos y con un alto grado de dependencia hospitalizados**:

- **Proyecto Cuida2**. Iniciativa que desde el 2005 facilita atención grupal en forma de **talleres de formación** para cuidadores y cuidadoras familiares impartidos por equipos multidisciplinares. En el 2010 se han sucedido 42 talleres con 316 participantes.
- **Proyecto Pie de Cama**. Por el que se hace partícipes a los familiares cuidadores del plan de cuidados del paciente, **colaborando con la enfermera referente en el desarrollo de los cuidados diarios** (cambios posturales, aseo personal, alimentación,...). Han participado 47 personas cuidadoras en el 2010.

Además, el Hospital ha llevado a cabo una iniciativa pionera en Andalucía consistente en una **campana de sensibilización y concienciación** dirigida a la población en general sobre la problemática de los cuidadores y cuidadoras familiares. En esta campaña, se ha llevado a cabo una exposición de pinturas y relatos (**Vivencias de un cuidador: Fragmentos de Dolor y Esperanza**) elaborados por las personas cuidadoras, en las que expresaron sus experiencias y emociones.

## **9. EXPERIENCIA PIONERA EN ESPAÑA Y ANDALUCÍA. EL PLAN FUNCIONAL DE PERSONAS CUIDADORAS EN HOSPITALIZACIÓN DEL HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA**

En el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, como consecuencia del Decreto 137/2002 de **Apoyo a las Familias Andaluzas y de la implantación del Plan de Atención a las Cuidadoras en Andalucía** (Mejora de la Atención a Cuidadoras de Grandes Discapacitados en



**Atención Especializada**), de 2005, se elabora el **Plan Funcional de Personas Cuidadoras en Hospitalización**<sup>13</sup> en el año 2007. En él, este colectivo quedó incluido como población diana en la cartera de servicios del hospital.

Las líneas de desarrollo del Plan Funcional recogen las siguientes medidas de discriminación positiva, en beneficio de los cuidadores y cuidadoras familiares:

- Orientar a la persona cuidadora integrándola en el hospital a través del **plan de acogida**. Entregar folleto informativo.
- Facilitar la **confortabilidad para el descanso nocturno** proporcionando en planta de hospitalización.
- Proporcionar **materias necesarias para el aseo** particular.
- Fomentar los **descansos de la persona cuidadora**, facilitando que se ausente del hospital y garantizándole la vigilancia del paciente por el personal sanitario.
- Facilitar **teléfonos de contacto** para casos de cambios importantes en el estado de salud, previa identificación como Persona Cuidadora en Hospitalización (PCH). Proporcionar el teléfono de la unidad para pedir información, previa identificación de la cuidadora.
- Facilitar el **uso y acceso a áreas de descanso para PCH**. El acceso a esta zona está restringido única y exclusivamente a la persona identificada con la tarjeta, no siendo zona de pernocta en ningún caso. En esta zona podrán disponer de tacas personales con llave que pueden solicitar en la unidad.
- **Agilizar procesos y procedimientos** en coordinación con el Servicio de Atención al Usuario (SAU) y otras Unidades de Gestión Clínica.
- **Disminuir tiempos de espera** el día de la cita (Consultas, Hospitales de día, etc.).
- **Tener un trato preferente en las Urgencias hospitalarias.**
- **Agilizar traslados** en coordinación con el Servicio de Ambulancias del hospital.
- **Priorizar las necesidades de formación** de las cuidadoras.
- Facilitar la **permanencia o presencia física**, haciéndole partícipe de los cuidados y respetando la opción de estar presente.
- Facilitar la **permanencia o presencia física en todo acto o procedimiento clínico** que se lleve a cabo en la unidad de hospitalización, siempre que las condiciones clínicas lo permitan.
- Facilitar la **asistencia a los talleres** para personas cuidadoras que proporcionen herramientas para el afrontamiento, el manejo de situaciones difíciles y el refuerzo de conocimientos; proporcionándoles un espacio de autoayuda en el que puedan expresar sus vivencias, valorar su función y atender a sus propias necesidades como cuidadoras.
- **Proporcionar información a través de folletos**, guías, documentos, etc.
- Derivar al **servicio de urgencias con trato preferente** en procesos agudos de la persona cuidadora.
- Proporcionar **cuidados de enfermería puntuales** a aquellas personas cuidadoras que por su situación de salud lo precisen.
- **Derivar a la persona cuidadora que lo precise a otros miembros del grupo multidisciplinar** (enfermera gestora de casos, gestoría del usuario, servicio de urgencias, servicio de farmacia, trabajadores sociales,...) a través de la emisión del informe de derivación. Cuando sea necesario informe de historia de salud de la persona cuidadora para conocer la prescripción, se solicitará a la enfermera gestora de casos de cada centro.
- Asignar **dieta adecuada** a la PCH si ésta se demanda.

Estas medidas pueden agruparse en los siguientes bloques:

13. Plan Funcional de Personas Cuidadoras en Hospitalización, Hospital Universitarios Virgen de las Nieves de Granada ( 2010). Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

- **Necesidades básicas:** alimentación, descanso y aseo personal.
- **Itinerarios preferenciales** para la atención en Urgencias, gestión de citas y traslados.
- **Fomento de la información y la Educación para la Salud.**
- **Colaboración y presencia en plan de cuidados y facilitación de ausencias.**

En un estudio llevado a cabo en el HUVN, cuya investigadora principal es Berta Gorlat<sup>14</sup>, cita entre sus resultados un balance de valoraciones realizadas por los familiares cuidadores:

- Lo mejor valorado son: **la dieta, la atención prioritaria en las urgencias, el uso prioritario de ascensores y la zona de descanso.**
- Lo peor valorado son: **la personalización de los cuidados, la separación de la persona cuidada en urgencias y la falta de apoyo psicológico.**

## 10. RESUMEN

- El familiar cuidador se une a la persona que cuida en sus vicisitudes en salud. Así, cuando éstas quedan hospitalizadas, se transforman en **cuidadores hospitalarios** manteniendo la responsabilidad de los cuidados, que no suele ser **ni transferida ni compartida** con otros cuidadores.

- El internamiento en hospitales es habitualmente una **situación límite** tanto para la persona cuidada como para su cuidadora, ya que a la aparición o al agravamiento de la enfermedad se une el **desarraigo residencial** (con sus apoyos familiares y sociales) y el **desconocimiento del medio hospitalario.**

- Los cuidadores y cuidadoras familiares han pasado a convertirse en **Población Diana** de la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud. Se ha puesto de manifiesto la necesidad de considerar a las cuidadoras no sólo como recurso sino también como objetivos prioritarios, pues **de su salud depende en buena medida la de las personas a las que cuidan.**

- La **“Tarjeta +Cuidados”**, que sigue otorgándose en Atención Primaria del Sistema Sanitario Público Andaluz, supone la “puerta de entrada” habitual a **las medidas de discriminación positiva** en beneficio de los familiares cuidadores.

- Los aspectos que más preocupan a los cuidadores y cuidadoras familiares son los relacionados con **su higiene y aseo personales, la falta de espacios para estar y descansar y el cansancio y el agotamiento.**

- Cuando la presencia de los familiares cuidadores **es considerada útil**, incluso imprescindible para la obtención de información de los pacientes, **se tolera por parte del personal sanitario.** Pero, en el resto de los casos, **su labor de apoyo y mediación no es reconocida, produciéndose una brecha de confianza y respeto que es difícil de restituir.**

- La atención a los familiares cuidadores en el SSPA es **diversa y heterogénea.** Mientras que en algunos hospitales la información se dirige a los servicios de **Atención al Usuario**, en otros se incluye en **trípticos de acogida** y en sólo unos pocos casos se edita un **folleto diferenciado.**

Las medidas de apoyo a las personas cuidadoras familiares en hospitalización en el HUVN de Granada, pueden agruparse en los siguientes bloques:

- **Necesidades básicas:** alimentación, descanso y aseo personal.
- **Itinerarios preferenciales** para la atención en Urgencias, gestión de citas y traslados.
- **Fomento de la información y la Educación para la Salud.**

14. GORLAT S., Berta y col,s “Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras del Hospital Virgen de las Nieves de Granada”, publicado en Paraninfo Digital de la Fundación Index en noviembre de 2011.



- **Colaboración y presencia en plan de cuidados y facilitación de ausencias.**

En el balance de valoraciones realizadas por los familiares cuidadores en hospitalización:

- Lo mejor valorado son: **la dieta, la atención prioritaria en las urgencias, el uso prioritario de ascensores y la zona de descanso.**
- Lo peor valorado son: **la personalización de los cuidados, la separación de la persona cuidada en urgencias y la falta de apoyo psicológico.**

## BIBLIOGRAFÍA

**BRAVO G., Félix**, “Cómo se llega a ser cuidador o cuidadora familiar de una persona afectada de Esclerosis Múltiple”, en “*Manual para la formación de Cuidadores de afectados de Esclerosis Múltiple*”(2008) de FEDEMA. Disponible en:

[http://www.fedema.es/downloads/MANUAL\\_CUIDADORES\\_08.pdf](http://www.fedema.es/downloads/MANUAL_CUIDADORES_08.pdf)

“Cuidadores y cuidadoras familiares de personas afectadas de Esclerosis Múltiple: necesidades, recursos y riesgos”, en “*Guía Práctica para Cuidadores*” (2009) de FEDEMA. Disponible en:

[http://www.fedema.es/downloads/GUIA\\_CUIDADORES.pdf](http://www.fedema.es/downloads/GUIA_CUIDADORES.pdf)

**GARCÍA C., M. M.** y cols, *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud* (1999), publicado por la EASP (Monografía nº 27). Disponible en:

[http://www.easp.es/publicaciones/descargas/EASP\\_Cuidados%20y%20cuidadores%20en%20sistema%20informal%20de%20salud%20Investigacion%20cuantitativa.pdf](http://www.easp.es/publicaciones/descargas/EASP_Cuidados%20y%20cuidadores%20en%20sistema%20informal%20de%20salud%20Investigacion%20cuantitativa.pdf)

**GORLAT S.**, Berta y cols “Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras del Hospital Virgen de las Nieves de Granada”, publicado en Parainfo Digital de la Fundación Index en noviembre de 2011. Disponible en:

<http://www.index-f.com/para/n11-12/pdf/081o.pdf>

**QUERO R.**, Aurora, Tesis Doctoral “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada” (2007). Disponible en:

<http://hera.ugr.es/tesisugr/16683134.pdf>

**VV AA** *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar* editado por la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía. Disponible en:

[http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/adjuntos/publicaciones/1\\_1930\\_guia\\_cuidadores.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/adjuntos/publicaciones/1_1930_guia_cuidadores.pdf)

**VV AA** Manual de la Gestión de casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de Casos en el Hospital, revisado en

el 2006 por la Dirección General de Asistencia Sanitaria (Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados, SAS-Consejería de Salud de la Junta de Andalucía). Disponible en:

<https://ws027.juntadeandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=../..../contenidos/gestioncalidad/Manual%20Gesti%F3n%20de%20Casos%20en%20Andaluc%EDa.pdf>

**VV AA** Área Hospitalaria de Valme (Sevilla), Memoria de 2010. Disponible en:

[http://ahvalme.org/memoria10/pdfs/VALME\\_MEM\\_2010\\_web.pdf](http://ahvalme.org/memoria10/pdfs/VALME_MEM_2010_web.pdf)

- **VV AA** Plan Funcional de Personas Cuidadoras en Hospitalización, Hospital Universitarios Virgen de las Nieves de Granada (2011). Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en:

[http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/plan\\_funcional\\_definitivo\\_con\\_isbn\\_del\\_pch.pdf](http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/plan_funcional_definitivo_con_isbn_del_pch.pdf)

**VV AA** Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía (2005). Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados del SAS. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en:

<http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/planacfamiliares.pdf>

## LEGISLACIÓN

**LEY 39/2006, de 14 de Diciembre**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE nº 299). Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

**DECRETO 137/2002, de 30 de abril**, de Apoyo a las Familias Andaluzas. Disponible en:

[http://www.ujaen.es/serv/jppdi/documentos/legislacion/rd\\_apoyo\\_familia.pdf](http://www.ujaen.es/serv/jppdi/documentos/legislacion/rd_apoyo_familia.pdf)

# **Información sobre derechos de los afectados de EM en Andalucía con la Administración Pública**

**LDA. CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ**  
Departamento Jurídico de FEDEMA

**34**

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

La definición legal de consentimiento informado es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Es una obligación legal como medio de respeto de la autodeterminación del paciente.

El previo consentimiento se exige, con carácter general, en toda actuación en el ámbito de la sanidad.

Quien emite el consentimiento es el paciente o usuario, y el médico y todos los demás profesionales sanitarios se convierten en receptores o depositarios del mismo, convirtiéndose en destinatarios directos del consentimiento informado.

Muchos afectados de Esclerosis Múltiple se encuentran inmersos en ensayos clínicos, tienen previstos entrar en ellos, o simplemente van a someterse a un tratamiento o a una operación quirúrgica, y se ven obligados a firmar un consentimiento informado que a veces ni siquiera entienden.

Respecto a dónde termina la obligación de firmar, tan sólo decir, que termina donde empieza el desconocimiento de lo que se está firmando, la información facilitada por el médico debe ajustarse al nivel cultural y de discernimiento del paciente, si no es así, el consentimiento firmado no tiene validez jurídica.

Para que el consentimiento sea válido, se requiere que el paciente conozca y comprenda el alcance de su decisión, una vez recibida la información preceptiva, y que haya valorado las opciones propias del caso.

Es presupuesto necesario, la plena posesión de las facultades psíquicas y mentales, pues existen circunstancias de hecho y de derecho, que conducen a una incapacidad para firmar el consentimiento que puede ser temporal (minoría de edad, enfermedad transitoria o pérdida de conocimiento) o permanente (enfermedad mental o incapacidad civil), pudiendo ser sobrevenida cuando el paciente esté inconsciente a causa de la propia enfermedad u otra razón (accidentes, envenenamientos...) y finalmente transitoria o reversible.

En estos supuestos en los que el paciente no es capaz, el consentimiento deberá otorgarse por representación.

Resulta de sentido común, que el consentimiento ha de ser anterior o coetáneo a la intervención quirúrgica o tratamiento, y que ha de subsistir cuando éste se lleve a cabo.

Respecto a la forma, el consentimiento podrá ser verbal, sin perjuicio de que deberá prestarse por escrito en supuestos de intervención quirúrgica, procedimientos terapéuticos invasores, y en general para la aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud. En los ensayos clínicos, siempre debe ser por escrito.

Los modelos de consentimiento escrito protocolarios deben ser inteligibles, y no exoneran de responsabilidad al profesional sanitario en cuanto a su actuación.

Por último, hay que hacer mención de los límites del consentimiento informado, como excepciones legales a la exigencia del consentimiento, que suponen una ausencia del mismo por circunstancias específicas de riesgo inminente, inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo. No siendo posible en estos casos, en general, conseguir su autorización, es por tanto que se ha de consultar, cuando las circunstancias así lo permitan, a sus familiares o personas vinculadas de hecho a él.

Estas excepciones son:

- Cuando hay un riesgo para la salud pública, como por ejemplo en casos de pandemias y enfermedades infecto-contagiosas.

– En situaciones de urgencia vital, es decir, cuando hay riesgo inminente para la integridad física o psíquica del enfermo, del que no se puede conseguir su autorización o consentimiento. Son supuestos en los que la urgencia y la gravedad se refieren a un estado comatoso de deficiencia o enfermedad mental profunda, donde no es posible acudir, a los representantes legales, familiares o allegados, ni fáctica ni materialmente para obtener un consentimiento apropiado.

En la página web de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp>, encontraremos un modelo de consentimiento informado.

### **Normativa**

– Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones, en materia de información y documentación clínica.

## **LIBRE ELECCIÓN DE MÉDICO ESPECIALISTA Y HOSPITAL, EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA. HOSPITALES DE REFERENCIA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

La Constitución Española reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud, que para ser efectivo requiere de los poderes públicos la adopción de medidas idóneas para satisfacerlo.

Por otra parte, el Estatuto de Autonomía para Andalucía, en sus artículos 13.21 y 20.1 atribuye a la Comunidad Autónoma de Andalucía, competencia exclusiva en materia de Sanidad e Higiene, así como el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en Sanidad interior.

En base a esa atribución de competencias en materia de Sanidad se aprueba el Decreto 128/1997, de 6 de Mayo (BOJA núm. 60 de 24 de Mayo de 1997), por el que se regula la libre elección de Médico Especialista y de Hospital en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Es por tanto, que en Andalucía existe el derecho a la libre elección de médico especialista y de hospital, por lo que vamos a realizar una breve exposición de cómo ejercitar este derecho.

### **a) Conceptos básicos.**

En el Sistema Sanitario Público de Andalucía se puede ejercer el derecho a elegir médico especialista y hospital público donde quiere ser asistido o intervenido.

En caso de los menores de dieciséis años no emancipados, la elección se realizará por sus representantes legales, salvo que sus condiciones de madurez le permitieran realizar tal elección.

### **b) Elección de especialista y hospital público.**

Este derecho puede ser ejercido por los usuarios de los servicios sanitarios que, a juicio de su médico de Atención Primaria, precisen ser atendidos por médicos especialistas del ámbito hospitalario.

El médico de familia o pediatra orientará a sus pacientes en la elección del especialista hospitalario, facilitándoles la información necesaria para que puedan decidir.

La elección deberá mantenerse durante todo el proceso patológico de que se trate y, en casos de procesos de larga duración, por un periodo mínimo de doce meses. No siendo posible la elección simultánea de varios facultativos para el mismo proceso.

**c) Elección de centro para intervención quirúrgica.**

Los usuarios que se encuentren pendientes de ser intervenidos quirúrgicamente y estén incluidos en lista de espera quirúrgica, pueden elegir el hospital donde deseen ser asistidos. A través del teléfono de **Salud Responde**, disponible las 24 horas el día, **902 50 50 60**, cualquier usuario que se encuentre en esta situación puede recibir información sobre alternativas en la asistencia a su proceso y ejercer el derecho de optar por un hospital público distinto al suyo. Salud Responde se encargará de los trámites administrativos necesarios para formalizar el cambio.

**d) Observaciones.**

Los transportes que puedan originarse como consecuencia de la aplicación de este Decreto se registrarán por lo establecido en el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

**e) Hospitales de referencia para la Esclerosis Múltiple.**

Se han creado dos centros de referencia en Andalucía para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, el Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, y el Hospital Regional de Málaga. Pero estos centros, según la Dirección General de Asistencia Sanitaria del SAS, atienden a aquellos pacientes que desde el principio de su enfermedad, muestran un curso más agresivo de lo habitual y que son difíciles de controlar en una consulta neurológica general, bien porque se requiera una gran experiencia en este tipo de casos, o porque sea necesario disponer de un entrenamiento muy especializado en el manejo de las técnicas diagnósticas y en el diagnóstico diferencial. Los pacientes que en el curso de su enfermedad no muestran las características descritas son atendidos por especialistas en Neurología de nuestro Sistema Sanitario en consultas externas.

**Normativa**

- Real Decreto 128/1997, de 6 de Mayo, por el que se regula la libre elección de médico Especialista en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Constitución Española.
- Estatuto de Autonomía para Andalucía.

**SOLICITUD DE UNA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA**

Los ciudadanos y ciudadanas en Andalucía tienen derecho a solicitar una segunda opinión médica cuando el diagnóstico o el tratamiento al que deben someterse sean de determinada gravedad.

Obtener una segunda opinión médica es un derecho de los usuarios del sistema público cuando éstos padecen una enfermedad diagnosticada como de pronóstico fatal, incurable o que compromete gravemente su calidad de vida, o bien cuando el tratamiento propuesto conlleva un elevado riesgo vital. En determinadas circunstancias, este derecho puede ser ejercido por otra persona en nombre del paciente.

Cuando un paciente pide una segunda opinión médica, un facultativo experto estudia la información procedente de su historia clínica y emite un informe que se envía directamente al solicitante, o a quien el paciente haya autorizado para actuar en su nombre.

Puede ser que, excepcionalmente, el facultativo experto indique alguna nueva prueba o exploración al paciente con la finalidad de emitir su opinión.

Para ello es necesario rellenar y entregar el formulario correspondiente, que se puede obtener en cualquier centro de salud o en la pág. [www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud).

Los pacientes que dispongan de certificado digital Clase 2 CA pueden solicitar una segunda opinión médica a través de la Oficina Virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Por supuesto, también se puede presentar una solicitud de segunda opinión médica, en cualquier centro dependiente de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud, o en centro dependientes de la Administración, de acuerdo con la legislación vigente en materia de procedimiento administrativo común.

La solicitud también se puede enviar por correo ordinario a la:  
Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio andaluz de Salud.  
Unidad Central de Tramitación de Segunda Opinión Médica Salud Responde.  
CTRA. De Bailén-Motril S/N (Recinto Hospital Neurotraumatológico).  
23006 Jaén. Teléfono: 902 505 069.

En este caso, la copia registrada de su solicitud le será enviada a vuelta de correo.

**a) Documentación a aportar, además del formulario de solicitud debidamente rellenado.**

Si el solicitante es el propio paciente, fotocopia compulsada de su documento de identidad. La compulsada de los documentos, podrá hacerse en el propio centro sanitario donde se presente la solicitud.

Si el solicitante es una persona autorizada por el paciente, el paciente rellenará el apartado “autorización del paciente” y se adjuntarán fotocopias compulsadas del documento de identidad del paciente y del solicitante.

Si el solicitante actúa en representación del paciente, pero sin su autorización expresa, es decir, caso de menores, personas incapacitadas legalmente o pacientes en situación de imposibilidad física o psíquica. Para ejercer el derecho por sí mismos, está previsto que determinadas personas puedan solicitar una segunda opinión en nombre del paciente.

La documentación acreditativa y los requisitos de esta representación dependen de cada una de las situaciones.

**b) Causa de denegación y limitaciones.**

El ejercicio del derecho está reconocido a los pacientes que sean ciudadanos españoles o extranjeros, con residencia en nuestra Comunidad Autónoma, que estén asegurados en el Sistema Público Sanitario de Andalucía y que cumplan, además con los siguientes requisitos:

- Que en el paciente se dé una de las circunstancias clínicas que constituyen el ámbito del Decreto.
- Que el paciente no requiera tratamiento urgente o inmediato.
- Que no haya efectuado anteriormente él o su representante, otra solicitud de segunda opinión para el mismo proceso asistencia.
- Que la enfermedad o el tratamiento propuesto, para el que solicita una segunda opinión le haya sido diagnosticado en cualquier centro dependiente del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

En caso de no reunir algunos de los requisitos expuestos, la solicitud será desestimada.

**Normativa**

- Decreto 127/2003 de 13 de Mayo por el que se establece el Derecho a la Segunda Opinión Médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Orden de 24 de Agosto de 2004, que desarrolla el anterior Decreto.
- Ley de Salud Pública de Andalucía.

## **OBTENCIÓN Y RENOVACIÓN DEL PERMISO DE CONDUCIR CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Una de las cuestiones que más incertidumbre está creando actualmente en nuestro colectivo, es la posibilidad de obtener el permiso de conducir o la prórroga del mismo.

Todo ello está motivado porque el RD 818/2009 de 8 de Mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores, en su artículo, 44.2 establece que las aptitudes psicofísicas requeridas para obtener o prorrogar el permiso o la licencia de conducción son las preceptuadas en el art. 9.1 del Anexo IV, y dichas aptitudes son las que a continuación se exponen:

*“No deben existir enfermedades del sistema nervioso central o periférico que produzcan pérdida o disminución grave de las funciones motoras, sensoriales o de coordinación, episodios sincopales, temblores de grandes oscilaciones, espasmos que produzcan movimientos amplios de cabeza, tronco o miembros, ni temblores o espasmos que incidan voluntariamente en el control del vehículo”.*

De lo anteriormente expuesto se desprende con claridad que las personas afectadas de Esclerosis Múltiple no pueden obtener la licencia o el permiso de conducir, ni la prórroga del mismo.

Desde la entrada en vigor del referido Reglamento General de Conductores hay una queja generalizada entre los afectados de Esclerosis Múltiple a los que se les deniega la obtención o la prórroga del permiso.

Estas quejas están más que justificadas, ya que con el Reglamento en la mano, con el simple diagnóstico de Esclerosis Múltiple, una persona no puede conducir. Y ello vulneraría los derechos de igualdad de las personas con Esclerosis Múltiple, respecto a las afectadas de otras enfermedades para las que el Reglamento si prevé la posibilidad de conducir si se aporta un informe médico.

Nos consta, que últimamente en la práctica, pero de forma no reglada, es posible la obtención o renovación del permiso si se lleva al Centro de Valoración de Tráfico un informe neurológico que indique la capacidad del afectado en sí, para conducir, así como que el tiempo por el que se concede o prorroga el permiso es más limitado.

Por dicho motivo, desde FEDEMA, se han realizado gestiones con Tráfico con el fin de que se nos diera una explicación con carácter oficial, sobre qué debe hacer una persona afectada de Esclerosis Múltiple cuando acude a un Centro de Valoración, y le dan el “no apto”, para la obtención del permiso o para su renovación.

Desde la Dirección General de Tráfico se ha notificado a FEDEMA que en el caso de la Esclerosis Múltiple, la Valoración del Conductor se realiza de manera individualizada en los Centros de Reconocimiento de Conductores, y que por tanto, el sólo diagnóstico de la enfermedad no impide la obtención o la prórroga del permiso de conducción.

Dicha afirmación, choca frontalmente con lo regulado en el Reglamento General de Conductores, y con lo que se produce en muchos caso en la práctica, pero lo importante ahora es que ya tenemos una respuesta oficial de Tráfico en forma de recomendación, respecto de lo que se debe hacer cuando se quiera obtener o prorrogar el permiso de conducir si se tiene Esclerosis Múltiple, y es la que literalmente reproducimos:

*“Se debe acudir al Centro de Reconocimiento de Conductores con un informe del neurólogo, en el que haga constar su sintomatología, forma de evolución, tratamiento, y todos aquellos aspectos relativos a su enfermedad que puedan ser de interés para facilitar que el facultativo del Centro valore su aptitud para la conducción, y proponga las adaptaciones precisas, así como las limitaciones o restricciones que se consideren necesarias para garantizar su seguridad y la de terceros.*

*Así mismo, se ha de tener en cuenta, que al tratarse de una enfermedad progresiva, se reducirá el período de vigencia, y que el tipo de adaptaciones, limitaciones o restricciones, o el impedimento de la obtención o prórroga de la obtención del permiso, estará marcado por el grado de afectación y la repercusión de la enfermedad en cada paciente.”*

Esta “recomendación” que por parte de Tráfico se hace a FEDEMA, es un gran logro para todas las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Ya que éstos se encontraban en una situación de indefensión y discriminación con la entrada en vigor del Reglamento General de Conductores, que veta, sin alternativa alguna, el derecho a conducir a las personas que padezcan, entre otras enfermedades, Esclerosis Múltiple.

Y aunque no se trate de una disposición normativa, que sería lo correcto y deseable, para solucionar el desaguado jurídico que actualmente existe al respecto sobre esta cuestión, sí que es un paso más en la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.

### **Normativa**

– RD 818/2009 de 8 de Mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores.

## **BIBLIOGRAFÍA**

*“Guía Jurídica Práctica para afectados de Esclerosis Múltiple”, FEDEMA.*

*Página web de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.*

*Textos legales reseñados al final de cada apartado (Normativa).*



# **Protocolo de acceso a los tratamientos para la Esclerosis Múltiple**

**LDA. CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ**  
Abogada de FEDEMA

# 41

Desde hace más de un año, FEDEMA ha estado solicitando información a la Subdirección de Farmacia y Prestaciones del SAS, acerca de los protocolos a seguir en la administración de medicamentos para la Esclerosis Múltiple, más concretamente respecto a Natalizumab y Fingolimod. Nuestra preocupación se encamina por dos vías, por un lado, nos preocupa que se pongan tratamientos sin que se sigan los protocolos y por otro, nos preocupa que debido a los recortes del Gobierno, se rechace la administración de medicamentos prescritos.

La Subdirección de Farmacia y Prestaciones, nos ha contestado en el sentido de que desde 1996, en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud, la utilización de todos los medicamentos destinados al tratamiento de la Esclerosis Múltiple, está sometida a autorización previa de la Dirección General de Asistencia Sanitaria (DGAS), como requisito imprescindible para su dispensación por parte de los servicios de farmacia de sus hospitales.

Según la referida Subdirección, la Dirección General de Asistencia Sanitaria, cuenta con una Comisión Asesora Centralizada, que a su vez, cuenta en su composición, entre otros con neurólogos expertos en Esclerosis Múltiple, farmacéuticos de hospital y representantes del Centro Andaluz de Farmacovigilancia.

Se nos informa de que esta Comisión elaboró los criterios y protocolos de utilización terapéutica y los ha ido actualizando, a medida que se han ido aprobando nuevos fármacos o indicaciones para la Esclerosis Múltiple por parte de la Agencia Estatal de Medicamentos y Productos Sanitarios, como ha ocurrido con Natalizumab y Fingolimod.

Hasta la fecha el protocolo de actuación para que un paciente de Esclerosis Múltiple tenga acceso a estos dos fármacos, es el mismo que para cualquier otro de los disponibles en España para la Esclerosis Múltiple, es decir, el dispuesto en la Resolución del SAS, SC 17/96. Según ello, las solicitudes protocolizadas de tratamientos, son enviadas por los servicios o unidades de Neurología de los Hospitales a la Dirección General de Asistencia Sanitaria (Subdirección de Farmacia y Prestaciones) por un procedimiento que garantiza la total confidencialidad de los datos y son analizadas y evaluadas por la citada Comisión Asesora Central de expertos, la cual eleva el correspondiente informe a la Dirección General de Asistencia Sanitaria, que, en base al cual, resuelve sobre la autorización o denegación de los tratamientos, comunicando sus resoluciones a dichos servicios y a los servicios de farmacia de los hospitales para que procedan o no a la dispensación de los tratamientos.

Tras recibir esta información por parte de la Subdirección de Farmacia y Prestaciones, nos pusimos en contacto con el Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Hospital de Referencia de la Esclerosis Múltiple, donde se nos confirma que hasta fechas recientes, ése era el protocolo a seguir de las solicitudes de tratamiento de la EM, pero que, por lo menos en el citado Hospital, se había empezado a sustituir por el previsto en la Resolución del SAS, SC 92/10. Según ésta Resolución, en cada hospital donde se traten pacientes con Esclerosis Múltiple, habrá una comisión denominada “Comisión Local para el Uso Adecuado de los Medicamentos Utilizados en el Tratamiento de la Esclerosis Múltiple”, formada por la Dirección Médica, que ostentará la presidencia, y dos facultativos, uno perteneciente al Servicio de Neurología y otro perteneciente al Servicio de Farmacia Hospitalaria. Ambos facultativos serán nombrados por la Dirección Gerencia del centro sanitario.

La función de dicha Comisión Local será la de analizar las solicitudes protocolizadas de tratamiento, que formule el personal facultativo especialista en Neurología del centro sanitario y

evaluar su adecuación a los criterios y protocolos establecidos por la Comisión Central, con la metodología establecida por la misma, emitiendo el dictamen oportuno.

Todos los acuerdos y dictámenes de la Comisión Local deberán reflejarse en las correspondientes actas, las cuales tendrán el carácter de autorización o denegación formal del tratamiento.

Respecto a que se puedan rechazar tratamientos por cuestiones económicas, se nos informa desde el Hospital Virgen Macarena, que los recortes no afectan a los tratamientos para la Esclerosis Múltiple, y que respecto de los sintomáticos tan solo se han suprimido de la cobertura de la Seguridad Social, los laxantes y las vitaminas.

De todos modos, FEDEMA mantendrá el seguimiento de estos temas y solicitará a la Subdirección de Farmacia que nos actualice información sobre los protocolos que se aplican en cada momento y sobre todas las cuestiones que se susciten respecto a este asunto.

Por dicho motivo, desde aquí hacemos un llamamiento a todos nuestros afectados, para que en el momento que tengan cualquier problema con los tratamientos para la Esclerosis Múltiple, se pongan en contacto con FEDEMA, a fin de que la misma pueda intervenir, dentro de sus competencias, en la denuncia de dicho problema ante la administración pública y la resolución de éste.

# **Recursos disponibles en Andalucía y cómo solicitarlos**

**MÓNICA RAMÓN GARCÍA**

Trabajadora Social de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

**44**

## 1. SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS:

Los Servicios Sociales Comunitarios, como señala la Ley 2/1988, de 4 de Abril, de Servicios Sociales de Andalucía, constituyen la estructura básica del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía. Se estructuran:

### 1.1 SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS

Primer nivel de atención, dirigidos a toda la población. A ellos se debe acudir para que hagan una primera valoración de la situación por parte del Trabajador Social de referencia, que corresponda en función del empadronamiento del usuario/a.

Servicios que prestan:

- Información, Valoración, Orientación y Asesoramiento.
- Ayuda a Domicilio.
- Convivencia y Reinserción Social.
- Cooperación Social.
- Prestaciones Complementarias.

### 1.2 SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS

Segundo nivel de atención, dirigidos a determinados sectores de la población (Mayores, Infancia, Personas con Discapacidad etc.), que por sus condiciones o circunstancias, necesitan una atención específica. Están compuestos por:

- Centros de Valoración y Orientación.
- Centros Residenciales, Centros de Día y Programas de Respiro Familiar.
- Entidades tutelares.

## 2. LEY DE DEPENDENCIA

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas Administraciones Públicas con competencia en la materia.

### 2.1 ¿CÓMO SE DEFINE LA DEPENDENCIA?

Según el Libro Blanco de la Dependencia elaborado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Consejo de Europa la define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”.

### 2.2 GRADOS DE DEPENDENCIA

- **Dependencia moderada:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

- **Dependencia severa:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.
- **Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

### 2.3 ¿EN QUÉ CONSISTEN LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (AVD)?

Son actividades básicas relacionadas con el cuidado personal de un@ mism@ (vestirse, arreglo personal, comer, control de esfínteres) y con el funcionamiento físico (andar, movilidad en el interior del domicilio), que se ejecutan de forma cotidiana y cuya realización es imprescindible para que la persona viva de forma autónoma y adaptada en su entorno.

### 2.4 REQUISITOS PARA ACCEDER A LA LEY DE DEPENDENCIA

- Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guardia y custodia.

### 2.5 PRESTACIONES DE LA LEY DE DEPENDENCIA

- Servicio de Prevención de situaciones de Dependencia y los de Promoción de la autonomía Personal.
- Servicio de Tele Asistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Servicio de Centro de Día.
- Servicio de Atención Residencial.
- Prestaciones económicas:
  - Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
  - Prestación económica vinculada al servicio.
  - Prestación económica de asistencia personal.

### 2.6 PROCEDIMIENTO PARA SOLICITAR LA LEY DE DEPENDENCIA

1) Presentar la solicitud para el reconocimiento de la situación de dependencia, junto a la siguiente documentación:

- Copia del DNI de la persona solicitante, o en su caso de su representante legal.
- Certificado de empadronamiento de la persona solicitante.

Se presentará en los Servicios Sociales Comunitarios que le corresponda por su lugar de residencia.

A través de este enlace se puede acceder al modelo de solicitud:

<http://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial/areas/mayores/solicitud-dependencia.html>

2) Un/a profesional del Servicio de Valoración de su provincia contactará con usted para con-

certar una cita en su lugar de residencia donde valorará su capacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, así como otro tipo de necesidades de apoyo y supervisión en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

3) Le llegará por correo la resolución del Grado de Dependencia reconocido y de los servicios y prestaciones a las que puede acceder.

4). El/la trabajador/a social de los Servicios Sociales Comunitarios le llamará para concertar una cita para poder conocer su situación sociofamiliar y estudiar el recurso más idóneo para cubrir sus necesidades de atención.

En este momento también le solicitarán documentación económica, ya que la financiación del servicio o la cuantía de la prestación económica depende de su capacidad económica.

5) En la última fase del proceso le llegará por correo la resolución del recurso más idóneo, la fecha de efectividad del mismo y la aportación económica a realizar en caso de que el recurso sea un servicio.

### **3. CONCEPTOS A TENER EN CUENTA PARA SOLICITAR UNA PRESTACIÓN:**

#### **3.1 SALARIO MÍNIMO INTERPROFESIONAL**

Fija la cuantía retributiva mínima que percibirá el trabajador referida a la jornada legal de trabajo.

- SALARIO MÍNIMO 2012: 641,40 €

#### **3.2 INDICADOR PÚBLICO DE RENTA DE EFECTOS MÚLTIPLES (IPREM)**

Es un índice empleado en España como referencia para la concesión de ayudas, becas, subvenciones o el subsidio de desempleo entre otros. Este índice nació en el año 2004 para sustituir al Salario Mínimo Interprofesional como referencia de estas ayudas.

<b>AÑO</b>	<b>IPREM MENSUAL</b>	<b>IPREM ANUAL (12 pagas)</b>	<b>IPREM ANUAL (14 pagas)</b>
<b>2013</b>	<b>532,51 €</b>	<b>6.390,13 €</b>	<b>7.455,14 €</b>

### **4. RECURSOS SOCIALES MÁS SOLICITADOS**

#### **4.1 GENERALES**

##### **4.1.1 CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD**

El Certificado de discapacidad es un documento que se expide en el Centro de Valoración y Orientación de la Delegación Provincial de Asuntos Sociales (Centro Base de Valoración de la Discapacidad). Dicho certificado tiene como objetivo valorar el grado de discapacidad de las personas solicitantes y a través del mismo ofrecer a estas personas los servicios y prestaciones que mejor se adaptan a las capacidades que posee.

El Modelo de solicitud lo podrá obtener a través del siguiente enlace:  
[http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas\\_Discapacidad\\_solicitudes\\_FORMULARIO\\_GRADO\\_DISCAPACIDAD.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_solicitudes_FORMULARIO_GRADO_DISCAPACIDAD.pdf)

#### **4.1.2 TARJETA ACREDITATIVA DEL GRADO DE DISCAPACIDAD**

La tarjeta acreditativa del grado de discapacidad tiene como finalidad dar testimonio fehaciente del grado de discapacidad de su titular y servir como documento probatorio de dicha condición. Con el objetivo de acreditar la movilidad reducida en los casos en que fuese necesario, en la tarjeta figurará si la persona titular de la misma tiene o no atribuida dicha condición.

El Modelo de solicitud lo podrá obtener a través del siguiente enlace:  
[http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas\\_Discapacidad\\_solicitudes\\_formulario\\_rellenable.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_solicitudes_formulario_rellenable.pdf)

Lugar de presentación de la solicitud:

- Delegación Provincial de la Consejería de Salud y Bienestar social de la Junta de Andalucía.
- Centro de Valoración y Orientación.

### **4.2 MOVILIDAD**

#### **4.2.1 TARJETA DE APARCAMIENTO**

Orden de 10 de marzo de 2010, por la que se aprueba el modelo y procedimiento de concesión de la Tarjeta de Aparcamiento.

Requisitos:

- Tener reconocido un Grado de Discapacidad igual o superior al 33%.
- Tener graves dificultades de movilidad a causa de su discapacidad para utilizar transportes colectivos. (MOVILIDAD REDUCIDA).

Documentación a aportar:

- Dos Fotografías tamaño carnet.
- Solicitud.
- Fotocopia del DNI del solicitante y /o representante legal.
- Certificado de Discapacidad.

Vigencia de la Tarjeta:

- 10 años, salvo que el solicitante sea mayor de 70 años en cuyo caso tendrá un periodo de vigencia inicial de 5 años, o mayor de 80 años en cuyo caso tendrá un periodo inicial de dos años.( Se tendrá en cuenta el periodo de Revisión del Grado de Discapacidad siempre que el mismo sea inferior a los periodos citados).

### **4.3 VIVIENDA**

#### **4.3.1 ADECUACIÓN FUNCIONAL BÁSICA DE LA VIVIENDA**

Consiste en sufragar obras y Asistencia Técnica necesaria para mejorar la seguridad y la adecuación funcional básica de la vivienda.

La Junta de Andalucía pagará el 70 % de la obra hasta un presupuesto máximo de 2000 €, incluidos los impuestos y tasas Municipales.

Requisitos:

- Ser titular de la Tarjeta Andalucía Junta Sesenta y Cinco o tener reconocido un Grado de Discapacidad igual o superior al 40 % y movilidad reducida o personas que dispongan de recono-



cimiento de su situación de Dependencia en Grado II o en Grado III.

- Los ingresos de la Unidad Familiar de la persona solicitante no superen 2.5 veces el I.P.R.E.M.
- Residir de forma habitual y permanente en la vivienda objeto de las mejoras.

Lugar de presentación de la solicitud:

- Delegación Provincial de la Consejería de Fomento y Vivienda de la Junta de Andalucía.

Teléfonos de Información: 902 125 888 / 955 060 998

## **4.4 PENSIONES**

### **4.4.1 PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA DE INVALIDEZ Y DE JUBILACIÓN:**

Requisitos:

Pensión de Invalidez:

- Ser residente en territorio español y haberlo hecho durante un periodo de cinco años, de los cuales dos han de ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud.
- Carecer de recursos económicos.
- Tener entre 18 y 65 años.
- Tener un Grado de Discapacidad igual o superior al 65 % ( si es superior al 75 % tendrá un complemento económico del 50 % por ayuda de tercera persona).

Pensiones de Jubilación:

- Tener 65 o más años.
- Carecer de recursos económicos según baremo.
- Residir en territorio español y haberlo hecho en éste o en el territorio de algún país miembro de la Unión Europea durante diez años, en el periodo que media entre la fecha en que la persona solicitante hubiese cumplido los 16 años y la de devengo de la pensión, de los cuales dos han de ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud.

Lugar de presentación de la solicitud:

- Delegación Provincial de la Consejería de Salud y Bienestar Social.
- Centros de Día para Mayores.
- Servicios Sociales de los Ayuntamientos.

## **4.5 PRESTACIONES**

### **4.5.1 PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO**

Prestación económica que se reconoce por cada hijo/a a cargo del de la beneficiario/a, menor de 18 años o mayor afectado/a de una discapacidad, en grado igual o superior al 65 %, cualquiera que sea su filiación, así como por los menores acogidos en acogimiento familiar, permanente o preadoptivo, siempre que no se supere el límite de ingresos establecido.

Lugar de presentación de la solicitud:

- Delegación Provincial de la Consejería de Salud y Bienestar Social.
- Centros de Día para Mayores.
- Servicios Sociales de los Ayuntamientos.

El Modelo de solicitud lo podrá obtener a través del siguiente enlace:

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/pncinv.pdf>

## **4.6 SUBVENCIONES INDIVIDUALES**

Son prestaciones económicas destinadas a personas con discapacidad para la atención de

necesidades específicas, de carácter periódico y sujetas a disponibilidades presupuestarias.

- Asistencia en Instituciones o Centros.
- Adaptación funcional del hogar.
- Adaptación de vehículos a motor.
- Adquisición y renovación de prótesis y órtesis.
- Subvenciones complementarias: Transporte, comedor, residencia o alojamiento.

Se solicitan en la Delegación provincial de la Consejería de Salud y Bienestar Social.

#### 4.7 AYUDAS TÉCNICAS

Aquellos instrumentos dispositivos o herramientas que permiten, a las personas que presentan una discapacidad temporal o permanente, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización.

Procedimiento:

1) La prescripción de los productos ortoprotésicos deberá ser realizada por el médico de asistencia especializada.

2) Una vez en posesión del documento de prescripción es necesario referirse a la Unidad de Prestaciones en el centro sanitario. En esta unidad hará entrega al paciente de la siguiente documentación:

- Original del documento de prescripción, cumplimentado en los apartados que corresponden.
- Ficha informativa sobre el producto prescrito.
- Relación de gabinetes técnicos con los que existe convenio de colaboración.

Cuando se prescriban productos que no tienen establecida cuantía, será necesaria la aprobación previa de un presupuesto.

Para consultar el Catálogo General de Ortoprotésica para comprobar si está subvencionada por la Consejería la Ayuda Técnica, se podrá hacer en el siguiente enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/servicios/Catalogo.pdf>

## BIBLIOGRAFÍA

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

Guía: “Servicios y Prestaciones para personas con Discapacidad”. Editor: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas con Discapacidad.

Resolución de 9 de noviembre, del Servicio Andaluz de Salud por la que se regula la organización de la presta-

ción y el procedimiento para acceder a los productos del Catálogo General de Ortoprotésica.

Web: Consejería de Salud y Bienestar social de la Junta de Andalucía.

<http://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial.html>

Web: Valinet. Asociación Andaluza sobre Discapacidad.

<http://www.valinet.org/index.php>

# **Direcciones de interés**

**MÓNICA RAMÓN GARCÍA**

Trabajadora Social de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

**51**

## **CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL** **DIRECCIÓN GENERAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Avda. Hytasa, 14. 41071 Sevilla

Tlf. 955 04 80 00 Fax. 95 504 88 54

[www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial](http://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial)

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE ALMERÍA**

C/ Las Tiendas, 12. 04071 Almería

Tlf. 950 00 61 00 Fax. 950 00 61 30

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE CÁDIZ**

Plaza Asdrúbal, s/n. 11071 Cádiz

Tlf. 956 00 70 00 Fax. 956 00 70 01

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE CÓRDOBA**

Plaza Ramón y Cajal, 6. 14071 Córdoba

Tlf. 957 00 54 00 Fax. 957 00 54 68

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE GRANADA**

C/ Ancha de Gracia, 6 18002 Granada

Tlf. 958 02 46 00 Fax. 958 02 46 94

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE HUELVA**

C/ Mora Claros, 4. 21001 Huelva

Tlf. 959 00 57 00 Fax. 959 00 57 73

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE JAÉN**

Paseo de la Estación, 19, 3ª, 5ª y 6ª Planta. 23071 Jaén

Tlf. 953 01 30 84 / 85 Fax. 953 01 31 18

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE MÁLAGA**

Avda. Manuel Agustín Heredia, 26, 4º. 29001 Málaga

Tlf. 951 03 64 00 Fax. 951 03 65 96

### **DELEGACIÓN TERRITORIAL DE SEVILLA**

C/ Federico García Lorca, 3. 41071 Sevilla

Tlf. 95 589 02 00 Fax. 95 589 03 34

## **CENTROS DE VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN**

### **ALGECIRAS**

C/ Rincón de Luna, s/n. 11204 Algeciras (Cádiz)

Tlf. 956 665 066 - Fax. 956 66 12 84

### **ALMERÍA**

Ctra. de Ronda, 226. Edf. Bola Azul, 4ª planta. 04009 Almería

Tlf. 950 01 72 50 Fax. 950 01 72 79

**CÁDIZ**

Plaza Madrid, Estadio Ramón de Carranza Fondo Sur, bajo. 11004 Cádiz  
Tlf. 956 00 74 00 Fax. 956 00 74 20

**CÓRDOBA**

Pasaje Ronda de los Tejares, 16. 14008 Córdoba  
Tlf. 957 00 53 00 Fax. 957 00 53 40

**GRANADA**

Ctra. de Alfácar, 13. Polígono La Cartuja. 18011 Granada  
Tlf. 958 02 49 00 Fax. 958 02 49 49

**HUELVA**

C/ Hermandades, s/n. 21006 Huelva  
Tlf. 959 00 59 00 Fax. 959 00 59 28

**JAÉN**

C/ Linares, 2-4. 23008 Jaén  
Tlf. 953 00 29 00 Fax. 953 00 29 34

**MÁLAGA**

Plaza Diego Vázquez Otero, 5. 29007 Málaga  
Tlf. 951 03 67 00 Fax. 951 03 67 27

**SEVILLA**

C/ Japón nº 37 esquina C/ Palestina. 41020 Sevilla  
Tlf: 955928880 Fax: 955928944

**SERVICIO ANDALUZ DE SALUD (SAS)**

Avda. de la Constitución 18  
41001 Sevilla  
Tlf: 95 501 80 00 Fax: 95 501 80 25

**TELÉFONOS DE INTERÉS****SALUD RESPONDE**

Tlf: 902 505 060

**TELÉFONO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES**

Tlf. 900 858 381

**TELÉFONO DE INFORMACIÓN GENERAL EN MATERIA DE INFANCIA**

Tlf. 902 102 227

# Entidades adheridas a FEDEMA

## **FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE E.M. DE ANDALUCÍA (FEDEMA)**

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A. 41020 Sevilla  
Tlf. / Fax: 902 430 880 / móvil 664 255 235  
e-mail: fedemaem@hotmail.com  
web: [www.fedema.es](http://www.fedema.es)  
Presidenta: Águeda Alonso Sánchez.

## **ASOCIACIÓN DE E.M. DE ALMERÍA**

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería  
Tlf.: 950 10 63 43 - Fax: 950 10 06 20  
Móviles: 606 741 277 / 675 808 758  
e-mail: aemaalmeria@hotmail.es  
web: [www.aemaalmeria.es](http://www.aemaalmeria.es)  
Presidenta: Isabel Esperanza Martínez Sánchez.

## **ASOCIACIÓN DE E.M. CAMPO DE GIBRALTAR**

Avda. Cartagena, 25.  
11300 La Línea de La Concepción (Cádiz)  
Tlf. / Fax: 956 176 428 / móvil: 607 791 615  
e-mail: ademcg@ademcg.org  
web: [www.ademcg.org](http://www.ademcg.org)  
<http://adem-cg.blogspot.com>  
Presidente: Javier Ángel Cózar Rosano

## **ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M. Y UED “ALFONSO PERALES”**

Plaza del Arroyo, 40 Dup.  
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Tlf.: 956 33 59 78 / Fax: 956 344 484  
e-mail: agdem2@yahoo.es  
Presidente: Ramón Rojas León.

## **ASOCIACIÓN CORDOBESA DE E.M.**

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 32. 14004 Córdoba  
Tlf. / Fax: 957 46 81 83 / móvil: 685 846 563  
e-mail: acodem@alcavia.net  
web: [www.alcavia.net/acodem](http://www.alcavia.net/acodem)  
Presidente: Antonio Galindo Caballero.

## **ASOCIACIÓN GRANADINA DE E.M.**

Quinto Centenario, 1, Bajo. 18100 Armilla (Granada)  
Tlf. / Fax: 958 572 448  
e-mail: emgranada5@hotmail.com  
web: [www.agdem.es](http://www.agdem.es)  
Presidenta: M<sup>a</sup> Nieves Sánchez Sánchez.

## **ASOCIACIÓN DE E.M. ONUBENSE**

Hélice, 4. 21006 Huelva  
Tlf. / Fax: 959 233 704 - móvil 660 424 179  
e-mail: ademo\_em@hotmail.com  
web: [www.ademohuelva.blogspot.com](http://www.ademohuelva.blogspot.com)  
Presidenta: Montemayor Muñoz Soriano.

## **ASOCIACIÓN JIENENSE DE E.M. “VIRGEN DEL CARMEN”**

Acera de la Trinidad, s/n – Bajo. 23440 Baeza (Jaén)  
Tlf. / Fax: 953 740 191 / móvil: 675 250 989  
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es  
web: [www.ajdem.weboficial.com](http://www.ajdem.weboficial.com)  
Presidente: Juan Gámez Carmona.

## **ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE E.M.**

Nicolás Maquiavelo, 4 - Blq.2 - Local 2. 29006 Málaga  
Tlf. / Fax: 952 345 301 / móvil: 662 187 579  
e-mail: amem94@terra.es  
Presidente: Baltasar del Moral Majado.

## **ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE E.M. “NUEVO AMANECER”**

Centro Cívico Divina Pastora.  
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n. 29601 Marbella (Málaga)  
Tlf. / Fax: 952 859 672 / móvil: 627 025 490  
e-mail: ampemna@yahoo.es  
Presidenta: Dulce Córdoba del Rey.

## **DELEGACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE MARBELLA**

Calle del Senado s/n. Centro Cultural “Entre-Todos”  
29680 Estepona (Málaga)  
Tfno.: 952 859 672 / móvil: 627 025 490

## **ASOCIACIÓN SEVILLANA DE E.M.**

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A. 41020 Sevilla  
Tlf. / Fax: 954 513 999 / 954 523 811  
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com  
web: [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)  
Presidenta: Águeda Alonso Sánchez.

**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA**  
**FEDEMA**

**(Entidad Declarada de Utilidad Pública)**

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 - Acc. A. 41020 Sevilla

Tfno. y fax: 902 430 880

**www.fedema.es**

fedemaem@hotmail.com

Nombre y Apellidos.....

..... DNI.....

Domicilio.....

C.P..... Localidad.....

Provincia..... Teléfono.....

e-mail.....

Soy afectado/a:  Si  No

Deseo recibir correspondencia:  Si  No

**DATOS BANCARIOS**

Entidad /\_/\_/\_/

Oficina /\_/\_/\_/ Control /\_/\_/

Nº Cuenta /\_/\_/\_/\_/\_/\_/\_/

**DESEO SER:**

Socio SUSCRIPTOR: 104 € /año

Socio BENEFACTOR: 150 € /año

Socio PROTECTOR: 300 € /año

DONATIVO LIBRE

\* Estas cantidades son desgravables en la Declaración de la Renta.

FORMA DE PAGO:  SEMESTRAL  ANUAL

En....., a..... de..... de.....

Firma:

De acuerdo con lo establecido en la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), le informa que sus datos serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros, con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna.

Asimismo, consiente expresamente que:

- Sus datos de salud, necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control, sean incorporados a las bases de datos de FEDEMA.
- Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución, con el objetivo del envío de revistas y publicaciones en general de Esclerosis Múltiple.
- Sus datos sean cedidos a la asociación provincial a la que desee pertenecer, con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.
- Sus datos sean cedidos a AEDEM-COCEMFE, para inclusión en sus bases de datos, a fin de poder participar de los beneficios que ello pueda aportarle.
- Consiente el envío de correspondencia.

Si se opone a alguno de los tratamientos mencionados, le rogamos lo señale con una "X".

El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.

El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.

En cualquier momento, usted podrá ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999. El responsable del fichero es FEDEMA, con domicilio en Avda. de Altamira, 29, bl. 11-Acc. A, 41020 de Sevilla.



**FEDEMA**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29. Bloque 11 - Acc. A  
41020 Sevilla

Teléfono / fax: 902 430 880  
fedemaem@hotmail.com

[www.fedema.es](http://www.fedema.es)

Subvencionado por:



Con la colaboración de:

