

EL JARDÍN DE MI 'HOSPI'

RSC: El primer jardín de mi 'hospi' PÁG. 26

Laboratorio del lenguaje: Marañón en la RAE PÁG. 27

Una guía pretende mejorar el abordaje de la espasticidad

Este trastorno afecta a casi 400.000 españoles y se asocia con patologías como la parálisis cerebral y la EM

BARCELONA
KARLA ISLAS PIECK
karla.islas@diariomedico.com

El adecuado abordaje de los pacientes con espasticidad requiere la intervención de un equipo multidisciplinar bien coordinado e integrado por profesionales con una formación específica que permita realizar un seguimiento adecuado más allá de la fase aguda del trastorno, según ha indicado a **DIARIO MÉDICO** Miquel Aguilar Barberà, jefe del Servicio de Neurología y presidente del Comité de Espasticidad del Hospital Universitario Mutua de Tarrasa, en Barcelona, y coautor de la primera guía sobre espasticidad que se publica en España.

Este documento, impulsado por la Asociación Convives con Espasticidad y editado en colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia

(UNED) y con el apoyo de la compañía Medtronic, se dirige tanto a pacientes como a familiares y profesionales de diversos ámbitos.

En sus páginas se explican de forma sencilla y clara, pero con todo el rigor científico según las evidencias disponibles, aspectos muy diversos que rodean este trastorno desde los últimos avances científicos en diagnóstico y tratamiento hasta las implicaciones sociales, laborales o sexuales, información sobre la legislación vigente y las herramientas de rehabilitación,

Para definir la estrategia terapéutica se debe alcanzar un pacto entre los profesionales, la familia y el afectado con objetivos definidos y claros basados en expectativas reales

fisioterapia o logopedia, entre otros datos de interés.

La guía está disponible en formato digital de forma gratuita y se puede obtener en la página web www.convirconespasticidad.org, desde donde ya se han superado las 4.000 descargas en menos de tres semanas. Nace con la intención de convertirse en un documento activo que se pueda ir actualizando constantemente en función de las nuevas evidencias y de la experiencia de los profesionales y los testimonios de los pacientes, que los autores consideran una pieza fundamental en el abordaje de este problema.

En este sentido, Miguel Aguilar ha puntualizado que para definir la estrategia terapéutica es fundamental que se concrete un pacto entre los profesionales, la familia y el propio



Miquel Aguilar Barberà, del Hospital Universitario Mutua de Tarrasa.

afectado, "con objetivos definidos basados en expectativas razonables".

A su juicio, en muchos casos no hay demanda de tratamiento simplemente porque los enfermos y algunos profesionales desconocen que pueden mejorar ya sea con cirugía, fármacos, rehabilitación o una combinación de todos ellos, además de otras medidas de soporte que pueden alentar su calidad de vida.

También es importante dentro de la estrategia procurar la adecuada información sobre los beneficios de cada una de las alternativas

así como los posibles efectos adversos que tengan y ofrecer herramientas de soporte comunitario. Uno de los factores más importantes es mantener un seguimiento especializado de los pacientes.

Se estima que en España hay casi 400.000 afectados por espasticidad. Aunque el trastorno puede aparecer aislado y estar ligado o no a distonía muscular o a deterioro cognitivo, su etiología es muy variada y suele ir asociada a otras enfermedades como la parálisis cerebral, la lesión medular, la esclerosis múltiple o el ictus.

MSF ayudó en 2013 a cerca de dos millones de personas

MADRID
REDACCIÓN
dmredaccion@diariomedico.com

Médicos Sin Fronteras (MSF) España ha atendido a más de 1.800.000 personas y 77.000 hospitalizaciones en 24 países durante 2013 según la *Memoria Nacional 2013: Retos, dilemas, logros y fracasos de nuestra acción*.

Un año más África ha sido el continente al que mayor cobertura ha dado MSF, teniendo presencia en 13 de 24 países. Entre las emergencias que atendió en el continente destacan los conflictos armados en República Centroafricana, Sudán, Sudán del Sur y en República Democrática del Congo (RDC). En este último, la organización ha intervenido también para controlar epidemias de cólera, malaria y sarampión.

A nivel mundial, MSF ha continuado tratando las crisis nutricionales, distribuyendo más de 50.000 tratamientos para combatir la desnutrición infantil en menores de cinco años. Destacan Etiopía, donde la organización gestionó 13 centros de nutrición terapéutica y 12 de nutrición suplementaria, y Níger, donde se implantaron de forma exitosa dos estrategias para hacer frente al pico de malaria y desnutrición en Bouza y Madoua. La organización no ha olvidado la asistencia a víctimas de enfermedades como el VIH pediátrico o el Chagas.

En total MSF ha invertido 115,2 millones de euros, un 9,3 por ciento más que el año anterior, en aportar ayuda a los rincones más necesitados. Esto ha sido posible gracias al aumento de socios, un 7,6 por ciento más que en 2012, contando la organización con casi 692.000 socios.

TRIBUNA

Mientras tecleo estas letras me invade la emoción. Quizás sea la certeza de saber que los médicos tienen el inmenso poder de cambiar y mejorar vidas de personas que al igual que yo conviven día a día con espasticidad. Mi nombre es Claudia, tengo 27 años y una parálisis cerebral infantil. No les miento si les digo que los primeros años fueron una lucha continua por sobrevivir. Tenía ingresos en el hospital cada dos por tres y los pronósticos no eran buenos. Los médicos les decían a mis padres que iba a ser un *vegetal* en vida, que comprasen una silla crecedera y se olvidasen de mí. Sin embargo, no se rindieron. Buscaron un médico diferente, que les diera otra opinión y comenzó lo que iba a terminar con la victoria de mi autonomía personal gracias a la colaboración de mis grandes aliados en el camino: mis médicos y fisioterapeutas. Sin ellos, mi vida no hubiera sido mía porque no podría vivirla como quiero. ¿Tienen o no tienen ustedes el poder de cambiar las vidas?

Recorriendo los pasillos del hospital recuerdo que me asaltó por primera vez, aún de niña, un pensamiento: ¡qué importantes son las alianzas! Seamos realistas: convivir con espasticidad no es fácil. Genera enormes limitaciones, en muchos casos insalvables, a pesar de recibir los mejores tratamientos y atención médica. Pero siempre se convive mejor con ella si quienes te tratan se convierten en tus aliados. Como paciente he firmado alianzas no escritas con mis médicos. La primera fue una operación de tendón de Aquiles y de isquiotibiales

Alianzas que cambian vidas

Claudia Tecglen, presidenta de Convives



El trabajo en equipo entre paciente, familia y profesional sanitario ayuda a crear compromisos y abordajes interdisciplinarios que permiten mejorar la vida del paciente con espasticidad.

con apenas tres años. En aquella ocasión Jaime, cirujano, le dijo a mi madre: "Hay que explicarlo de forma que la niña también lo entienda; su opinión es la más importante...". Los pacientes carecemos de conocimiento pero tenemos a los mejores aliados para obtenerlo: los médicos. Sin embargo, cada paso, cada operación, cada decisión, marca nuestra vida. ¿Es o no es importante nuestra opinión?

Cuando ya era adolescente pasé al Hospital Niño Jesús. Allí he vivido varios de los peores momentos de mi vida, porque ninguna batalla es sencilla; y de los mejores, porque

afortunadamente cada batalla terminaba en un pequeño gran logro que me llevaba hasta la meta: vivir mi vida como quiero, tener una vida plena y poder elegir mi futuro. Todas esas victorias fueron, han sido y serán, celebradas con mis aliados, los profesionales comprometidos que siempre me han ayudado a sortear, e incluso a veces destruir, las piedras en el camino.

¡Qué importante es el compromiso! Y más en una profesión como la suya donde cientos de personas están en sus manos. Me gustaría darles las gracias, quizás no sean conscientes pero con su compromiso y conocimiento son como faros que alumbran a unos padres desesperados porque a su hijo le han diagnosticado algo que no entiende pero cuyo nombre asusta: parálisis cerebral. Con sus técnicas mejoran nuestras posibilidades de movilidad y nuestra calidad de vida, pero, sobre todo, amplían el horizonte de nuestro futuro. Por eso hemos elaborado la *Guía para las personas que conviven con la Espasticidad*, para intentar facilitar al profesional sanitario su inmensa labor.

Hoy me atrevo a pedirles algunos favores: les necesitamos a nuestro lado. Por favor, en esta lucha tan ardua contra la espasticidad *todos* sumamos y se necesita un trabajo interdisciplinario, sin el que es imposible encontrar soluciones válidas, y un abordaje en equipo, porque los tratamientos deben ser auténticos *pactos* donde paciente, familiar y profesional establezcan alianzas que cambien vidas.