

## ***EurordisCare3:***

### ***Resultados y Conclusiones respecto al Síndrome de Ehlers-Danlos en España***

La Asedh ha participado en este estudio denominado **EurordisCare3** que buscaba conocer las **"Experiencias y Expectativas de las personas afectadas por diferentes enfermedades raras respecto al acceso a los servicios de salud de 16 enfermedades raras en Europa"** ya que entre las dificultades unidas a las EERR que vivimos cada día los afectados y nuestras familias, el acceso a las prestaciones de salud tropieza con diferentes e importantes obstáculos: identificación de profesionales competentes, acceso a hospitales o estructuras muchas veces lejanas, tener que pagar de nuestro propio bolsillo o reembolsar las prestaciones médicas, desplazamientos, y un largo etcétera.

En este estudio han participado 135 asociaciones de afectados por EERR de 22 países.

Anteriormente la Asedh también había participado en el estudio, **EurordisCare2** (<http://asedh.org/docs/eurordiscare2.pdf>), cuyos datos se han publicado en papel y online, junto con los datos de este nuevo estudio **EurordisCare3**, con motivo del 1er Día Mundial de las EERR celebrado el 28 de Febrero de 2009, en un libro titulado **"LA VOZ DE 12.000 AFECTADOS. Experiencias y Expectativas de las Personas con Enfermedades Raras respecto al Diagnóstico y los Cuidados de Salud en Europa"**. Además, este libro pretende ser una herramienta de información y apoyo para los afectados, organizaciones de afectados, profesionales sanitarios y autoridades sanitarias.

En <http://asedh.org/docs/lavoz12000.pdf> podéis encontrar una traducción del capítulo referente al Síndrome de Ehlers-Danlos en Europa.

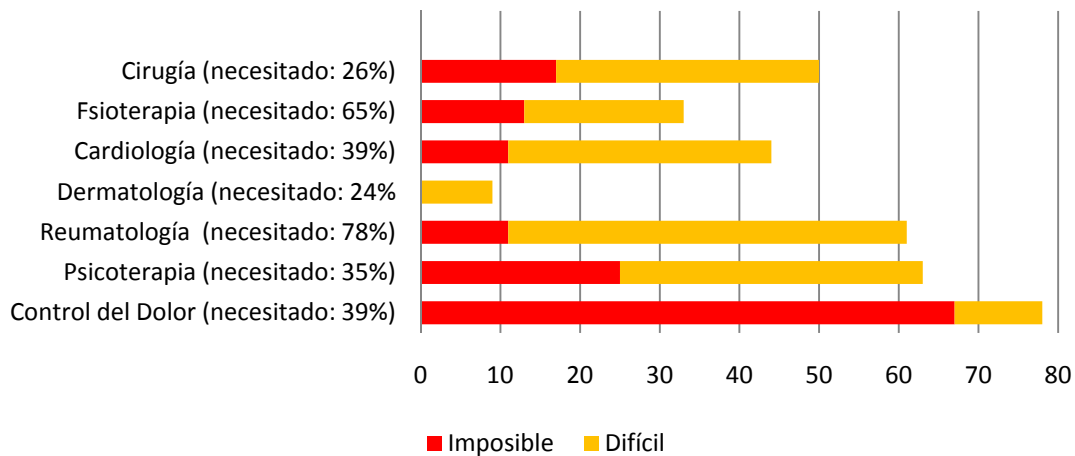
El libro completo se puede leer, en inglés, en <http://eurordiscarebook.eurordis.org/>.

A continuación resumimos algunos de los datos más sobresalientes de la encuesta **EurordisCare3** respecto al **Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) en España**:

## **ACCESO A LOS SERVICIOS MÉDICOS Y SOCIALES**

### **NECESIDADES RESPECTO A LOS SERVICIOS MÉDICOS**

Cada afectado requirió una media de 7 tipos diferentes de servicios médicos (poco más de la mitad que la media europea para las personas afectadas por el SED que se sitúa en 12 tipos de servicios médicos diferentes). Además de los servicios listados en la *Figura 1* también se necesitaron Rehabilitación (61%), Oftalmología (57%), Servicios de Urgencias (52%), Ortopedia (39%), Ginecología/Obstetricia (35%), Medicina Interna (30%), Hematología (26%), Nutrición/Dietética (26%), Podología (26%), Otorrinolaringología, (26%), Gastroenterología (22%), Psiquiatría (17%), Inmunología/Alergias (17%), Neurología/Epilepsia (17%), Medicina Oral Maxilofacial (17%), Genética (13%), Urología (9%), Nefrología (9%), Endocrinología (9%) y (Pediatria (9%).



**Figura 1. Necesidades y acceso a los Servicios Médicos**

Las pruebas que se necesitaron con mayor frecuencia fueron las biológicas (87%), radiografías (83%), estudios de imagen especializados (61%), ecografías (44%), biopsias (44%) y ecocardiogramas (35%). También se necesitaron en orden decreciente de frecuencia pruebas funcionales (26%), electromiogramas (22%), microbiología (17%), pruebas genéticas (13%), pruebas Doppler (13%), y potenciales evocados (9%).

En cuanto a otro tipo de cuidados, la fisioterapia fue el cuidado de salud que se necesitó con mayor frecuencia (74%), seguido por las gafas o ayudas visuales (61%), los cuidados dentales (35%), las inyecciones/perfusiones (22%) y las prótesis (17%). El 5% de los afectados tuvieron que estar hospitalizados, con una media de internamiento de 37,4 días.

## ACCESO A LOS SERVICIOS MÉDICOS

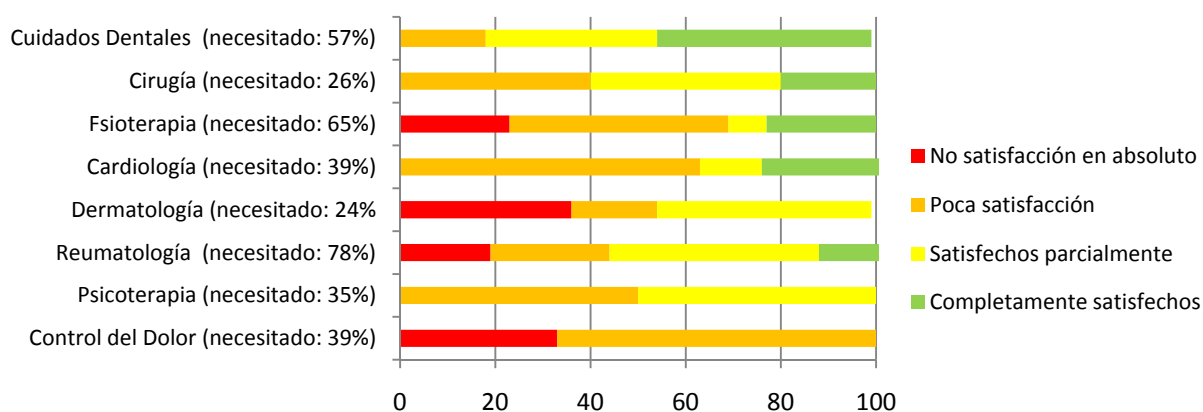
El acceso a los servicios de Control del Dolor resultó imposible para el 67% de los afectados. Asimismo el acceso fue imposible para el 25% de los afectados respecto a la Psicoterapia, al 17% le resultó imposible el acceso a Cirugía, para el 13% fue imposible el acceso a Fisioterapia, y el 11% no pudieron acceder a los Servicios de Reumatología, ni de Cardiología.

La falta de derivación fue la barrera más frecuente para el acceso a los servicios de Cardiología (100%) y Cirugía (100%) seguidos por los servicios de Control del Dolor (50%) y Fisioterapia (50%). La falta de disponibilidad así como el tiempo de espera y el coste personal también fueron un obstáculo para el acceso a los servicios de Control del Dolor (17%), Reumatología (50%), Fisioterapia (50%) y Psicoterapia (100%). Los aspectos de acceso relacionados con la distancia desde la institución médica incluyeron dificultades para viajar a fin de acceder a los servicios de Fisioterapia (50%). Las dificultades en el acceso fueron, sobre todo, significativas para los servicios de Control del Dolor (67%) y Psicoterapia (25%).

Cuando se dispuso de ellos, los Servicios Médicos respondieron completamente a las expectativas de los afectados en el 23% de las situaciones respecto a Fisioterapia; en el 45% en cuanto a Cuidados Dentales; en el 20% relativo a Cirugía; en el 25% respecto a Cardiología y solamente en el 13% de las situaciones respecto a Reumatología. Los Servicios Médicos respondieron parcialmente a las expectativas de las personas con SED

en el 8% de los casos en cuanto a Fisioterapia, Cardiología (13%), Reumatología (25%), Cuidados Dentales (40%), y Dermatología (45%) y Psicoterapia (50%).

Los encuestados afirmaron que los Servicios de Control del Dolor no respondieron en absoluto a sus expectativas (33%) o lo hicieron de forma muy poco aceptable (67%). Asimismo las consultas de Dermatología respondieron de forma muy poco aceptable en el 18% y no respondieron en absoluto a las expectativas de los afectados en el 38% de las situaciones. Por lo que respecta a los Servicios de Cardiología, en el 63% de los casos, los encuestados afirmaron que no respondieron a sus expectativas. En cuanto a los Servicios de Cirugía, no respondieron a las expectativas en el 40% de los casos. Los Servicios de Fisioterapia respondieron mal en el 46% de las situaciones y no lo hicieron en absoluto en el 23%. Por lo que hace referencia a los Servicios de Reumatología no respondieron en absoluto a las expectativas en 19% de los casos y en el 44% lo hicieron de forma muy poco satisfactoria (Fig.2).



**Figura 2. Satisfacción respecto a los Servicios Médicos**

El tiempo para obtener consultas fue considerado de largo a muy largo por el 100% de los afectados respecto a los servicios de Control del Dolor (una media de 16 meses) y Psicoterapia (3 meses), por el 57% en relación a los servicios de Reumatología (una media de 4 meses), y por el 50% respecto a los servicios de Dermatología (media de 1 mes).

El acceso a los servicios médicos fue difícil en el 33% de las situaciones. Las dificultades en el acceso fueron significativas respecto a los servicios de Cirugía (33%), Reumatología (50%), Fisioterapia (13%), Psicoterapia (13%), Control del Dolor (11%) y Dermatología (9%).

El coste personal se consideró excesivo en 6 de los 8 servicios médicos estudiados sobre todo para los servicios de Psicoterapia (75%), Cuidados Dentales (78%), Cardiología (50%), Dermatología (60%) y Control del Dolor (100%).

## SERVICIOS SOCIALES

Necesitó ayuda por parte de un/a trabajador/a social el 13% de los afectados. El 33% encontraron esta ayuda en la Asociación y el 67% en los Servicios de Salud.

Cuando se obtuvo esta ayuda, el nivel de satisfacción fue adecuado en el 50% de los casos en cuanto a la información sobre los derechos sociales, jurídicos y financieros, y en

el 67% en cuanto a la asistencia con la inclusión social, respectivamente. En relación a la ayuda para obtener apoyo financiero excepcional (silla de ruedas,...), los trabajadores sociales no respondieron a las expectativas de los afectados en el 100% de los casos. Sobre la derivación a otros servicios, la información sobre recursos técnicos (adaptación del domicilio o del coche...), la ayuda con el papeleo financiero (prestaciones, invalidez, pensiones...), y la ayuda con la asistencia personal el nivel de satisfacción fue significativamente bajo, el/la trabajador/a social no fueron satisfactorios en absoluto en, del 33 al 100% de los casos.

## **RECHAZO**

En España y con demasiada frecuencia, en el 61% de las situaciones, las personas con SED experimentan rechazo por parte de los trabajadores de la salud.

Este rechazo, según este estudio, y en la mayoría de las personas afectadas por el SED en España, el 92%, es debido a la complejidad de la enfermedad, y en el 7%, a su aspecto físico debido a las cicatrices que algunos tipos del SED producen en la piel de las personas afectadas.

## **CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD**

Como consecuencia del SED el 71% de los afectados tuvo que reducir o dejar su trabajo, y el 9% tuvo que trasladarse a otro lugar a fin estar más cerca de su familia y recibir la ayuda necesaria que no le proporcionaban los servicios sanitarios y/o sociales.

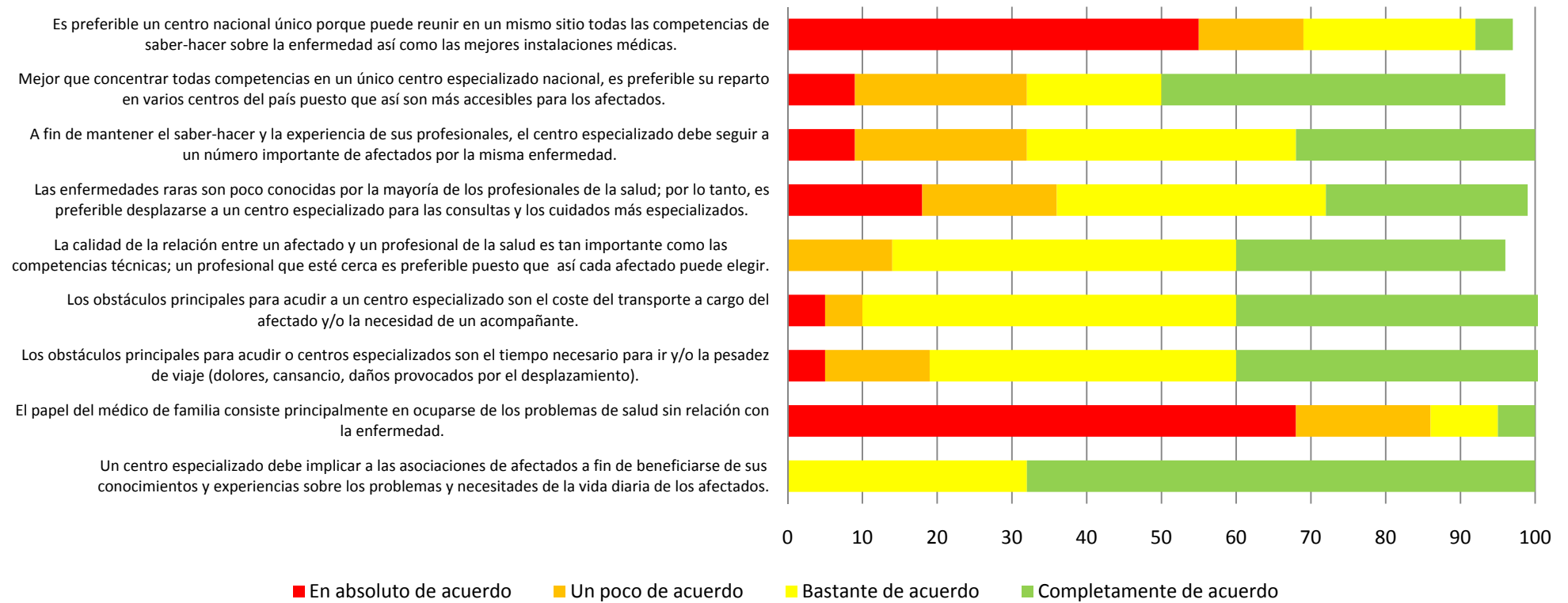
Además, en un 5% de las familias, uno de sus miembros tuvo que reducir su actividad profesional para cuidar a su familiar afectado por el SED.

## **EXPECTATIVAS RESPECTO A LOS CENTROS ESPECIALIZADOS (CENTROS DE EXCELENCIA)**

Las personas españolas con SED consideran las siguientes como las prioridades en un Centro de Excelencia:

- Coordinar la distribución de información entre profesionales de los centros especializados y los profesionales locales, para facilitar la continuidad del seguimiento del afectado.
- Proveer cuidados frecuentes a las personas con una enfermedad rara (fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje...).
- Ofrecer a los afectados la opción de agrupar en un mismo día todas las consultas o pruebas y organizar las visitas.
- Colaborar con los equipos de investigación que trabajan en EERR (en particular para los estudios clínicos).

Respecto a la implantación de Centros de Excelencia las opiniones han sido las siguientes (Fig. 3):



**Figura 3. Opiniones sobre la implantación de Centros de Excelencia**

Como vemos en la *Fig. 3*, los encuestados (45%) afirman que mejor que concentrar todas competencias en un único centro especializado nacional, es preferible su reparto en varios centros del país puesto que así son más accesibles para los afectados. El 18% de los afectados no estaría de acuerdo en tener que desplazarse a un centro especializado para las consultas y los cuidados más especializados debido a que las enfermedades raras son poco conocidas por la mayoría de los profesionales de la salud. En su mayoría (68%) los encuestados no están de acuerdo en que el papel del médico de familia sea solamente ocuparse de los problemas de salud sin relación con la enfermedad. En mayor o menor medida, prácticamente, el 100% de los encuestados cree que la calidad de la relación entre un afectado y un profesional de la salud es tan importante como las competencias técnicas y por lo tanto es preferible un profesional que esté cerca puesto que así cada afectado puede elegir. Sorprende el hecho de que casi el 10% de los encuestados no está de acuerdo en que con fin de mantener el saber-hacer y la experiencia de sus profesionales, el centro especializado debe seguir a un número importante de afectados por la misma enfermedad. Por otro lado, todos están o bastante de acuerdo o completamente de acuerdo en que un centro especializado debe implicar a las asociaciones de afectados a fin de beneficiarse de sus conocimientos y experiencias sobre los problemas y necesidades de la vida diaria de las personas afectadas.

## CONCLUSIONES

El SED es una enfermedad con una amplia variedad de síntomas lo que en España ha dado la necesidad de una media de 7 tipos de servicios médicos diferentes, además los encuestados necesitaron una media de 4,5 tipos de pruebas médicas, y 2,6 tipos de servicios adicionales de cuidados de salud como logopedia, ayudas visuales, prótesis... En Europa, las personas con SED fueron las que reseñaron la necesidad de un mayor número de servicios médicos. Además de los servicios estudiados en la encuesta, se deberían añadir Rehabilitación y Genética.

Más de la mitad de los encuestados respondieron que el mayor obstáculo para acceder a los servicios médicos esenciales fue la falta de derivación debido al enorme desconocimiento del SED. La siguiente razón más significativa para la falta de acceso fue debida a la no disponibilidad de los servicios, seguida por el tiempo de espera, la distancia y el coste personal. Más de un tercio de los encuestados dijeron que el acceso a estos servicios de salud había sido difícil o imposible; y aún cuando el dolor es uno de los síntomas del SED que se puede tratar, el acceso a Servicios de Control del Dolor resultó imposible para el 67% de los afectados españoles encuestados.

Además, incluso cuando se obtuvo este acceso, los afectados no siempre estuvieron satisfechos con los servicios médicos o sociales. En general, la mayoría de las personas afectadas por el SED en España afirmaron que los servicios médicos esenciales o bien no respondieron en absoluto con sus expectativas, o bien lo hicieron de forma muy poco satisfactoria. La satisfacción con los servicios sociales aún fue incluso más baja; en siete de los servicios investigados más de la mitad de los encuestados dijeron que los servicios sociales no respondieron, en absoluto, a sus expectativas. Por otro lado, y con demasiada frecuencia, los servicios médicos y/o sociales no están adaptados a las necesidades de las personas afectadas por el SED, en particular no tienen en cuenta que el SED puede afectar muy severamente su calidad de vida.

Por otro lado, la mayoría de las personas afectadas por el SED experimentan rechazo por parte de los trabajadores de la salud y, a nivel europeo, los afectados por el SED fueron los que reseñaron el mayor nivel de rechazo de todas las enfermedades investigadas. La principal razón de este rechazo fue la complejidad de la enfermedad. El rechazo también se relaciona con el nivel cultural y económico, y el género; en general,

los hombres afirman con menor frecuencia haber sido rechazados comparado con las mujeres lo que sugiere que esta diferencia está relacionada con la cultura imperante en nuestra sociedad.

Por otro lado, los efectos de una enfermedad crónica como el SED son numerosos, e interfieren con todas dimensiones de la vida diaria. En esta encuesta se ven dos de las consecuencias específicas de estar afectado por una enfermedad rara: tener que trasladarse de domicilio a una casa mejor adaptada, a un centro especializado, a un lugar cerca de los especialistas en la enfermedad, o cerca de la familia, y la reducción o abandono de la actividad profesional tanto sea por parte de las familias o por los afectados. Así, como resultado del SED, el 71% de los encuestados dijo que o bien la persona afectada o algún miembro de su familia tuvo que reducir o abandonar su profesional actividad.

Para finalizar, decir que los participantes en la encuesta también calificaron las funciones de los centros de excelencia y cómo pueden ser implementados.

## TESTIMONIOS

*“Realmente me siento como una pelota, un médico me envía a otro, éste a otro y así sucesivamente, pero no me dan ninguna clase de explicación, ni tratamiento, ni nada que me ayude”.*

*“Los médicos te rechazan porque la mayoría de empatía y de ponerse en tu lugar, cero patatero, no quieren complicarse la vida, les resulta más cómodo y fácil deshacerse de nosotros, ¡ojalá yo pudiera deshacerme tan fácilmente de mi enfermedad!”.*

*“Ahora cuando voy a Urgencias, llevo siempre un folleto de la Asedh, antes tenía que estar explicando y explicando la enfermedad, y aún así no me hacían caso, me decían que exageraba, que era una “quejica”..., eso que mis cicatrices se ven y mucho, cuando luego los médicos veían lo difícil de suturar que era mi piel y que se rompía con nada, me daban la razón, sólo que muchas veces ya era tarde porque ya habían hecho lo que no debían, y ellos impunes y para mí más cicatrices”.*

*“El día a día con el SED es un miedo constante y lucha contra el dolor y las lesiones, tienes que estar pendiente de cada pequeño movimiento que haces con todas y cada una de tus articulaciones, y esto no se ve, pero yo lo sé y lo sufro cada segundo de mi vida”.*

*“Me dijeron que me habían hecho un estudio genético pero acabo de enterarme que, para el SED, no sirve un análisis de sangre, ni tan siquiera una biopsia de piel, sino que tienen que coger la piel, luego cultivarla y después estudiarla, que un estudio genético en la sangre sin haber hecho la biopsia y cultivado la piel no sirve para esta enfermedad ¿por qué no me lo explicaron?”.*

*“Llevaba batallando con el médico de cabecera para que me enviara al especialista un montón de tiempo y cuando conseguí que un especialista me visitara, simplemente me levantó el brazo y me dijo: “tienes el SED y ya te puedes acostumbrar a vivir así”.*

*“Es muy duro intentar ir con la silla de ruedas a muchos sitios, las barreras arquitectónicas son incontables: falta de escaleras, aceras irregulares, incluso en los ascensores a menudo las sillas de ruedas no caben”.*

*“Cuando le dije al especialista que tenía SED me dijo: “¿ésos no son los del circo?”.*