

I Jornada

“La intervención social y las enfermedades poco frecuentes (EPF)”

10 de mayo 2019

“Necesidades sociosanitarias de las personas que padecen EPF y de su entorno familiar”

Magdalena Belando Llor

Servicio de Atención Psicológica de FEDER

m.belando@enfermedades-raras.org



Índice

❖ El impacto de las EPF

- » Experiencias en primera persona.
- » Principales problemas.

❖ Estudio ENSERio

- » Metodología.
- » Perfil.
- » Datos principales.
- » Principales conclusiones.

❖ Identificación de las necesidades sociosanitarias de las personas afectadas y de sus familias.

- » Ámbito del diagnóstico.
- » Ámbito terapéutico.
- » Ámbito sociopersonal.
- » Ámbito educativo.
- » Ámbito laboral.

EL IMPACTO DE LAS EPF

- ❖ **Proyecto de vida condicionado por la EPF:** la persona y su familia se ve afectada en muchas facetas de su vida: emocionales, psicológicas, físicas, sociales, laborales o económicas, entre otras.

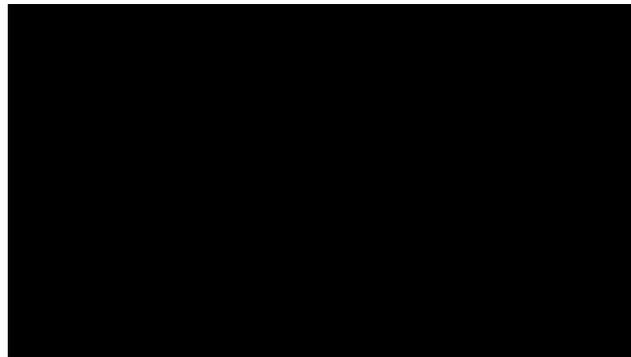
- ❖ Además de convivir con los síntomas propios de la patología pasan por momentos de **desorientación, desesperanza, profundos sentimientos de soledad y gran aislamiento.**

- ❖ Además el sufrimiento de las personas y sus familias **se agrava por:**
 - » Desesperación psicológica.
 - » Falta de esperanza terapéutica.
 - » Ausencia de ayuda práctica para la vida diaria



Experiencias en primera persona

Hablan los protagonistas:



Video FEDER: XV Años de Esperanza 0:51 a 3:31 min.

<https://www.youtube.com/watch?v=EtwcUjSMTCU>

Testimonio: Inmaculada, de 40 años, convive con el Síndrome de Klippel Trenaunay

PRINCIPALES PROBLEMAS

- ❖ **Falta de acceso al diagnóstico:** peregrinaje médico.
- ❖ **Falta de información:** tanto de la enfermedad como de las ayudas.
- ❖ **Falta de conocimiento científico:** que dificulta el desarrollo de herramientas terapéuticas.
- ❖ **Alto coste del cuidado:** de los medicamentos (si los hay) e intervenciones de rehabilitación.
- ❖ **Problemas de integración social:** el convivir con una EPF influye en todas las áreas de vida.

Estudio ENSERio

(Actualización 2017)

- ❖ Este trabajo es la actualización del *Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERio)*, publicado en **2009**.
- ❖ Objetivo del estudio: mostrar una descripción de la situación y necesidades de las personas con EPF y sus familias.
- ❖ Para ello analiza las percepciones del colectivo en diferentes ámbitos de interés: atención sanitaria, diagnóstico, tratamiento, empleo, educación, discapacidad, dependencia y discriminación.

Estudio ENSERio I



Estudio ENSERIo

Estudio impulsado por:



Con la colaboración de:



Con el desarrollo técnico de:



Metodología

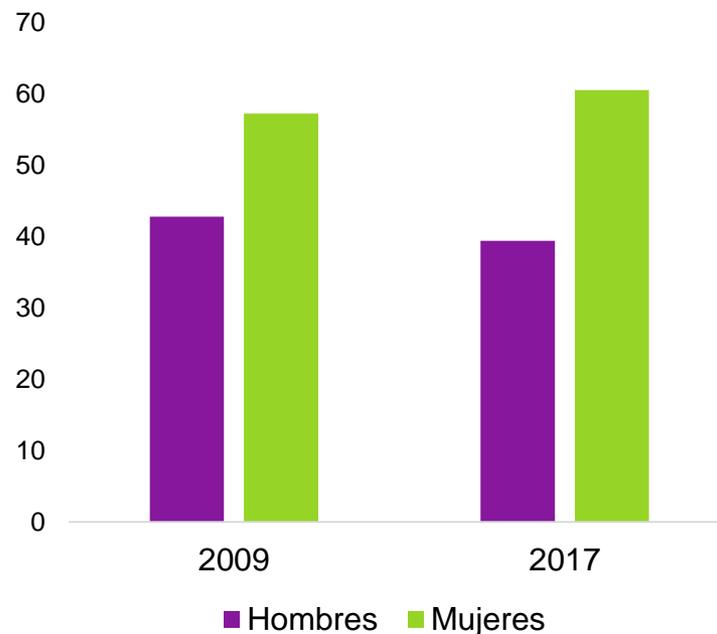
- ❖ **1576 cuestionarios a pacientes** con ER

- ❖ **8 grupos de discusión**
 - » 2 Grupos de familiares de niños y niñas con EPF (hasta 16 años)
 - » 2 Grupos de familiares de personas adultas con EPF
 - » 2 Grupos de personas adultas con EPF
 - » 2 Grupos de profesionales de atención a personas con EPF

- ❖ **14 entrevistas en profundidad**
 - » 4 personas adultas que tienen una EPF
 - » 4 familiares de niños y niñas con alguna EPF
 - » 4 profesionales sociosanitarios
 - » 2 responsables de políticas sociosanitarias

Perfil de la muestra: sexo

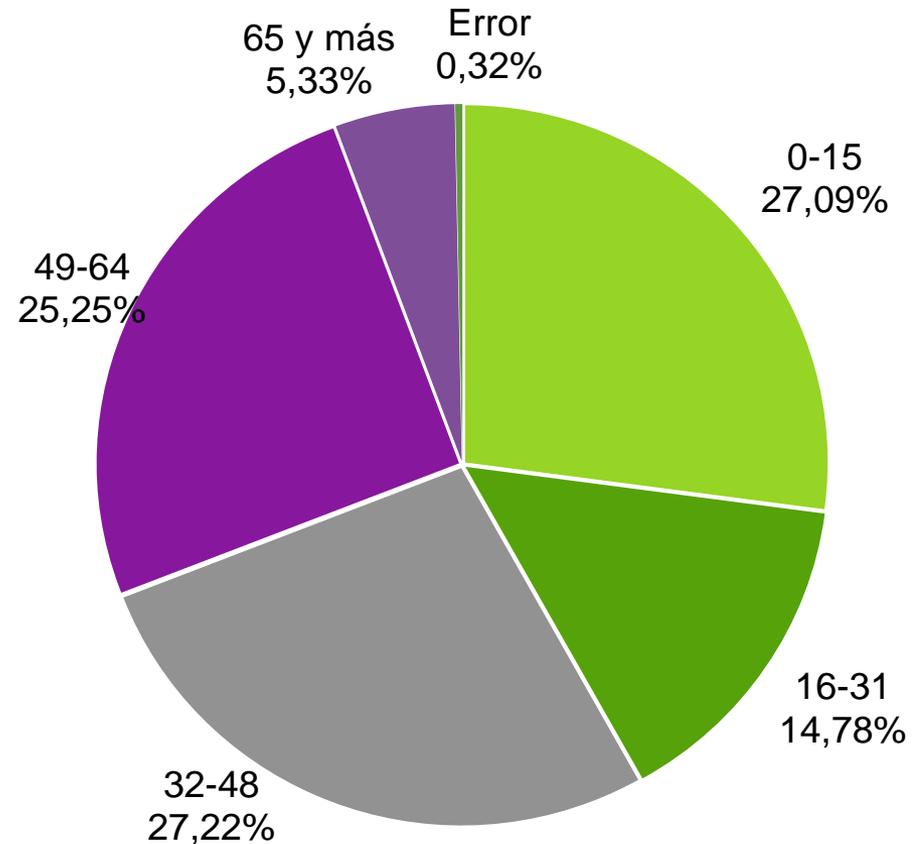
- ❖ Las **mujeres** continúan siendo **más participativas** que los hombres (el 60,53% son mujeres, frente al 39,40% de hombres), como ya ocurriera en el ENSERio de 2009



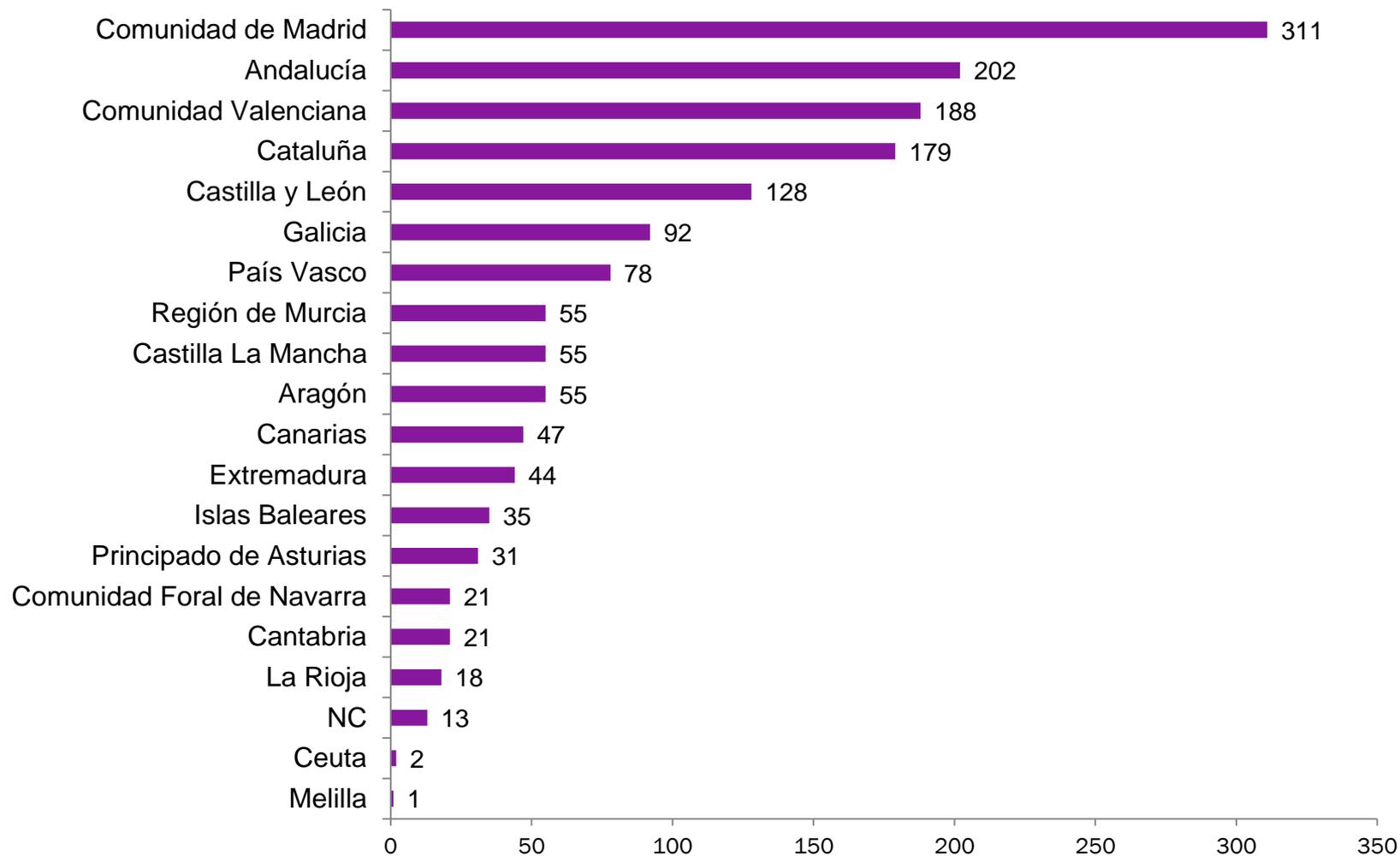
Perfil de la muestra: edad

Edad

Por grupos de edad, el 27,09% de la muestra tiene menos de 15 años, el 14,78% entre 16 y 31, el 27,22% tiene entre 32 y 48 años, el 25,25% entre 49 y 64, y el 5,33% tiene 65 años o más.



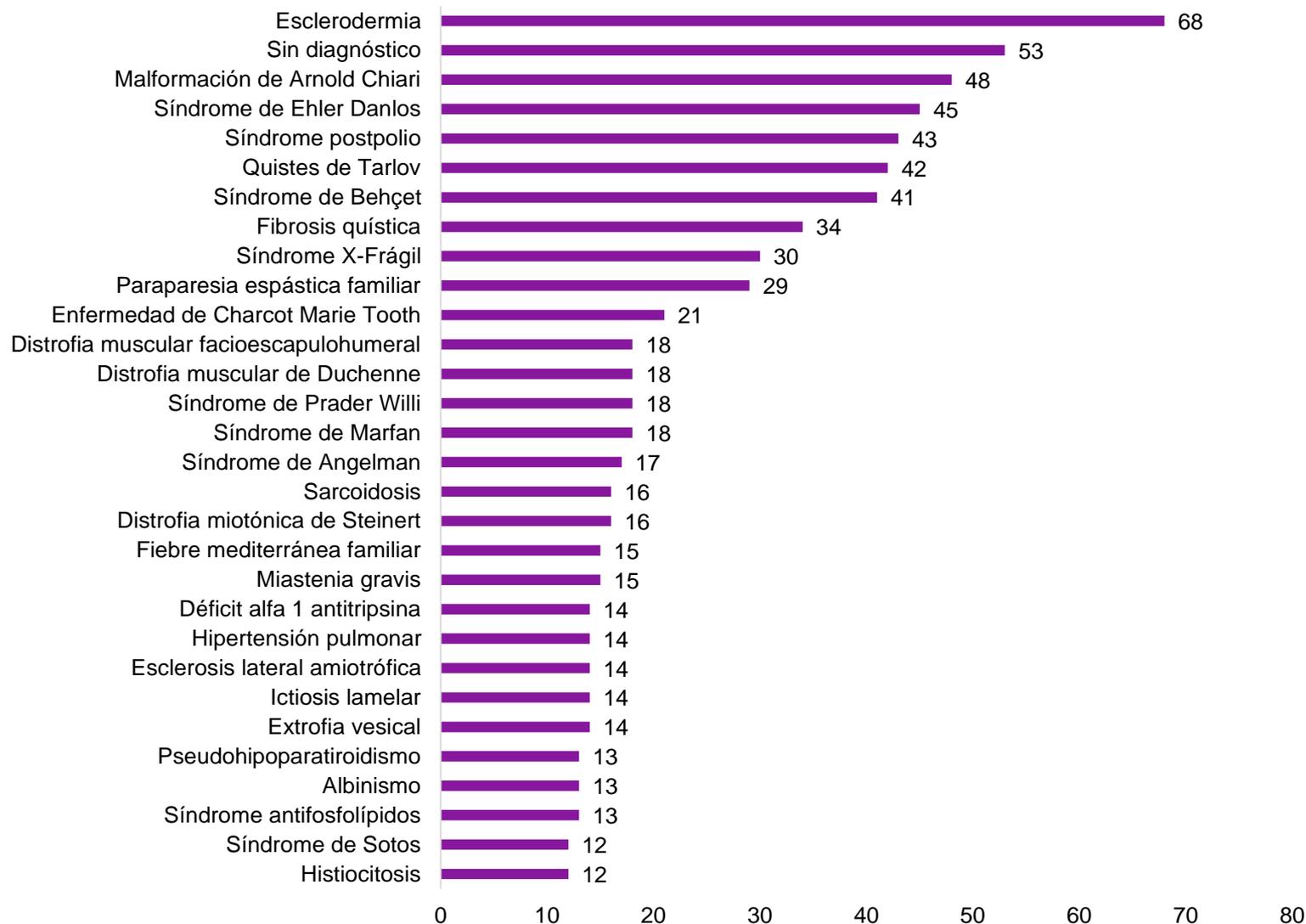
Perfil de la muestra: CC. AA.



Perfil de la muestra: enfermedades

- ❖ En la muestra se reúnen más de **400 diagnósticos diferentes**.
- ❖ Por **patologías**, la de mayor presencia en la muestra es la esclerodermia (con 68 casos), seguida de la malformación de Arnold Chiari (48 casos), síndrome de Ehlers-Danlos (45), síndrome de postpolio (43), quistes de Tarlov (42), síndrome de Behçet (41), fibrosis quística (34) y síndrome X-frágil (30).

Perfil de la muestra: enfermedades

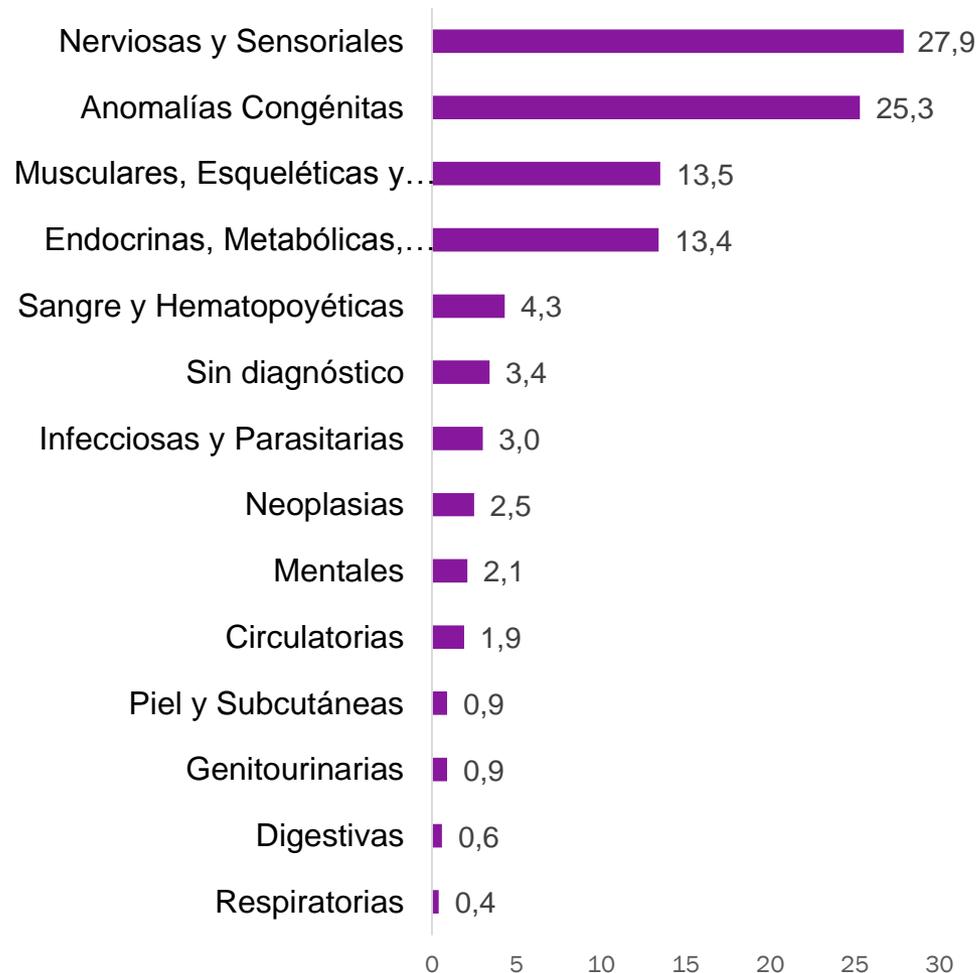


Perfil de la muestra: grupo de ER

Grupo de enfermedades

Según la clasificación del CIE-10, las enfermedades con más representación en la muestra analizada son: las **nerviosas y sensoriales** (el 27,9%), seguidas de las **anomalías congénitas** (el 25,3%) y, a una considerable distancia, las musculares, esqueléticas y conectivas (el 13,5%) y las endocrinas, metabólicas e inmunes (el 13,4%).

No se registraron casos para los grupos de las lesiones y envenenamientos o de las perinatales.



El estudio se centra en las siguientes cuestiones:

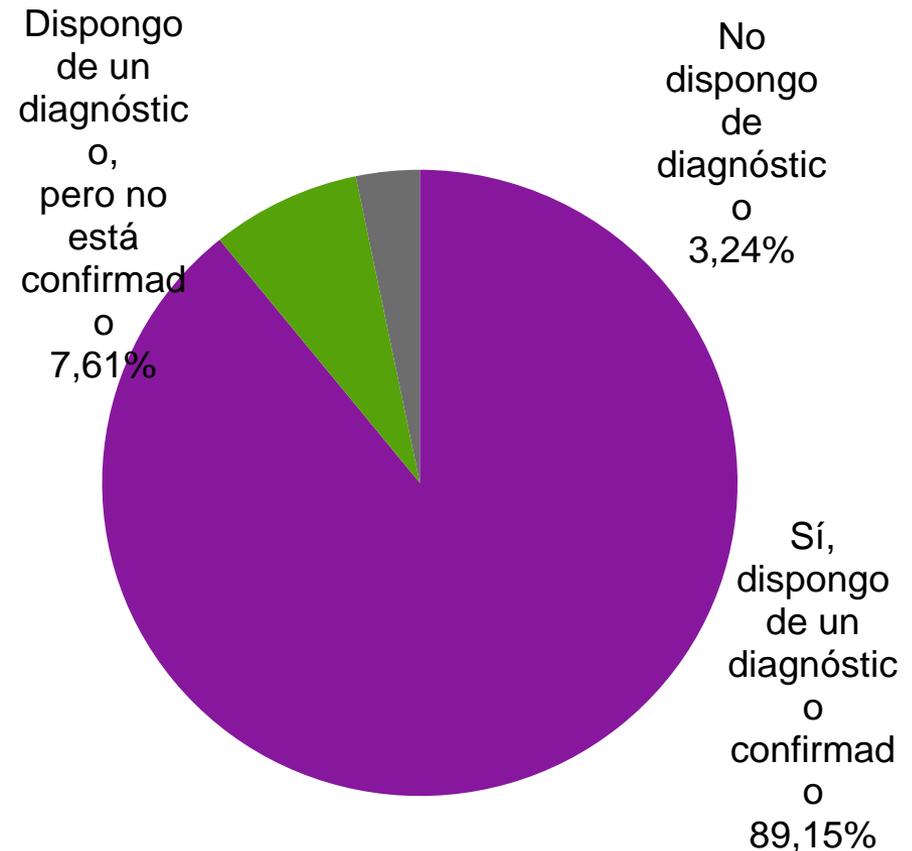
- » Diagnóstico
- » Tratamiento
- » Necesidades y demandas
- » Relaciones con el personal sanitario (médicos, enfermería...)
- » Situación de la discapacidad y de la dependencia
- » Acceso a medicamentos y productos sanitarios
- » Ayudas y prestaciones

Consecución del diagnóstico

¿Dispone de un diagnóstico de su enfermedad rara?

Según los datos de la muestra analizada, el 89,15% dispone de un diagnóstico confirmado y un 7,61% está pendiente de confirmación.

Por el contrario, el 3,24% de los encuestados declaran carecer de diagnóstico.



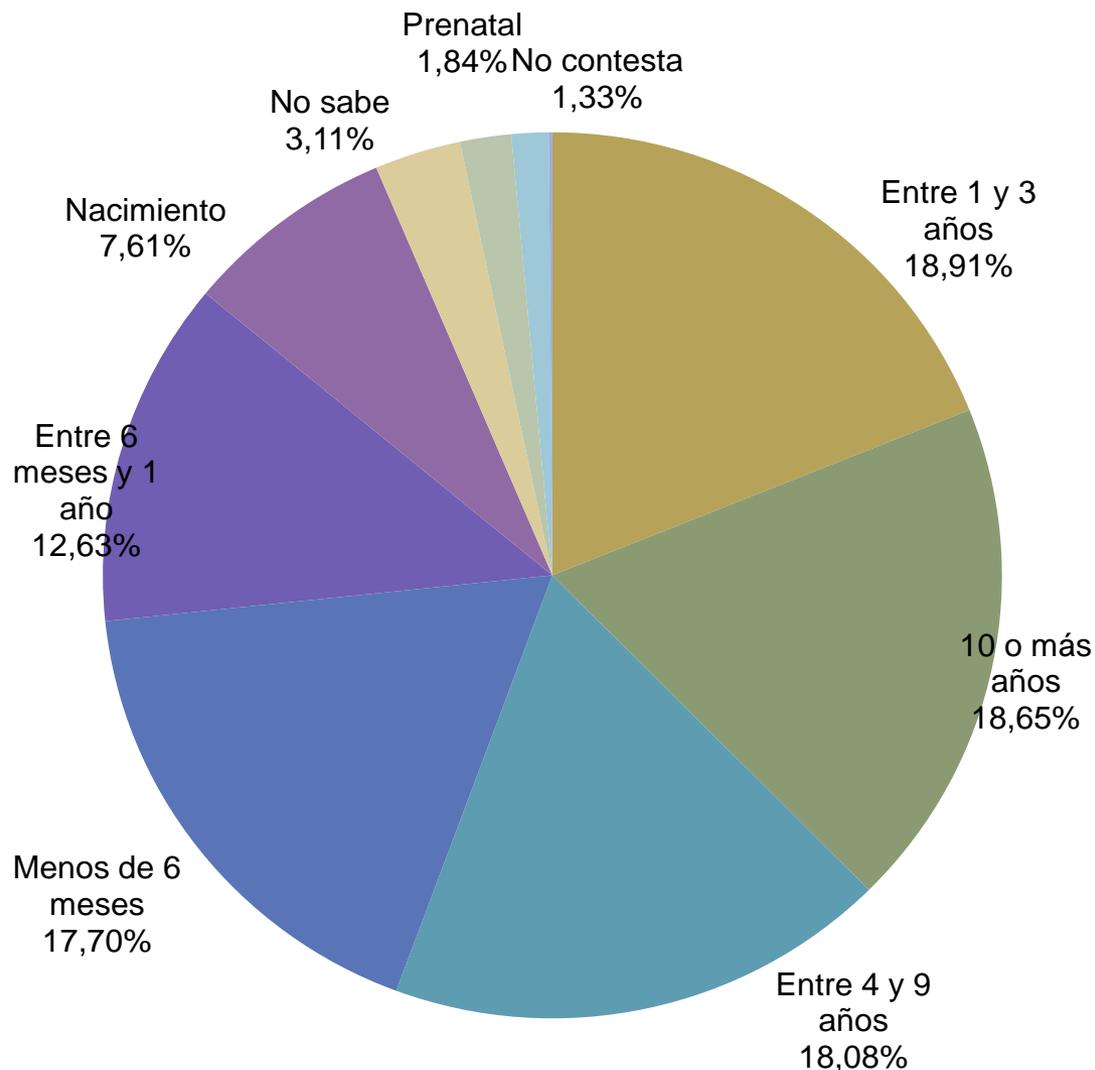
Retraso en el diagnóstico

Demora en el diagnóstico de su enfermedad rara

El 49,68% ha sufrido retraso en su diagnóstico.

Casi uno de cada cinco personas con EPF (el 18,65%) han tardado más de 10 años, y un porcentaje similar (el 18,08%) entre 4 y 9 años.

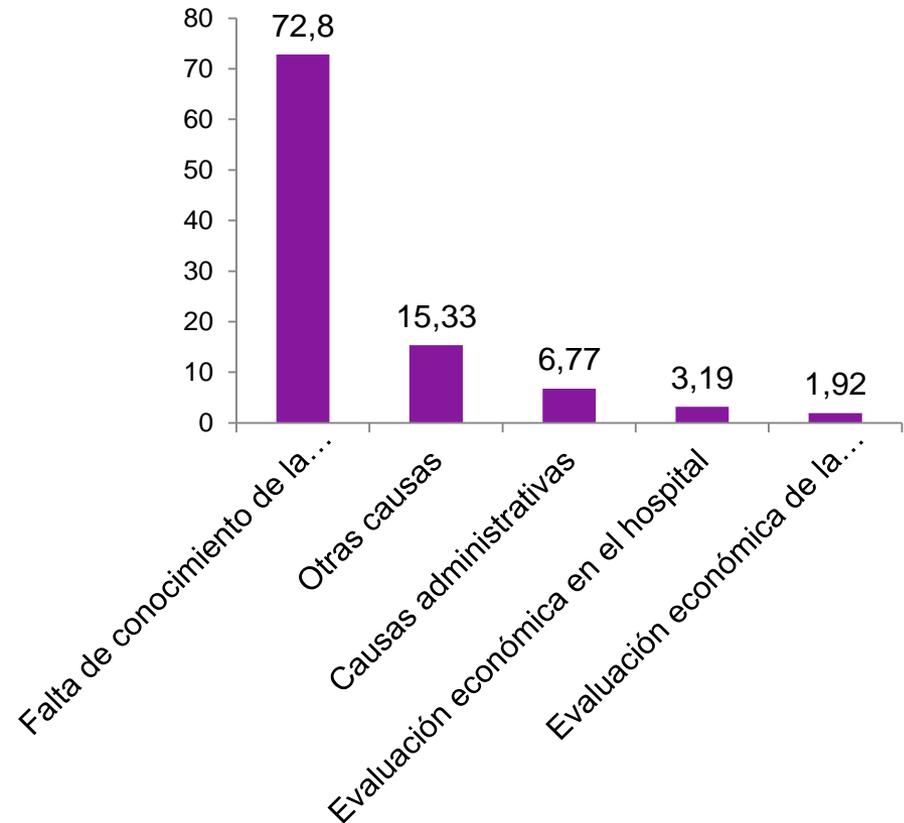
El 39,78% tuvieron un diagnóstico antes del primer año de vida (incluido el 1,84% que tuvo un diagnóstico prenatal).



Causas del retraso en el diagnóstico

Causas principales del retraso en el diagnóstico

En cuanto a las causas del retraso o demora en el diagnóstico, la principal (en un 72,8% de los casos) es el desconocimiento de la enfermedad. Otras causas son las administrativas (en un 6,77%), la evaluación económica en el hospital (en un 3,19%) y, muy residualmente, la evaluación económica en la Comunidad Autónoma (en un 1,92% de los casos).

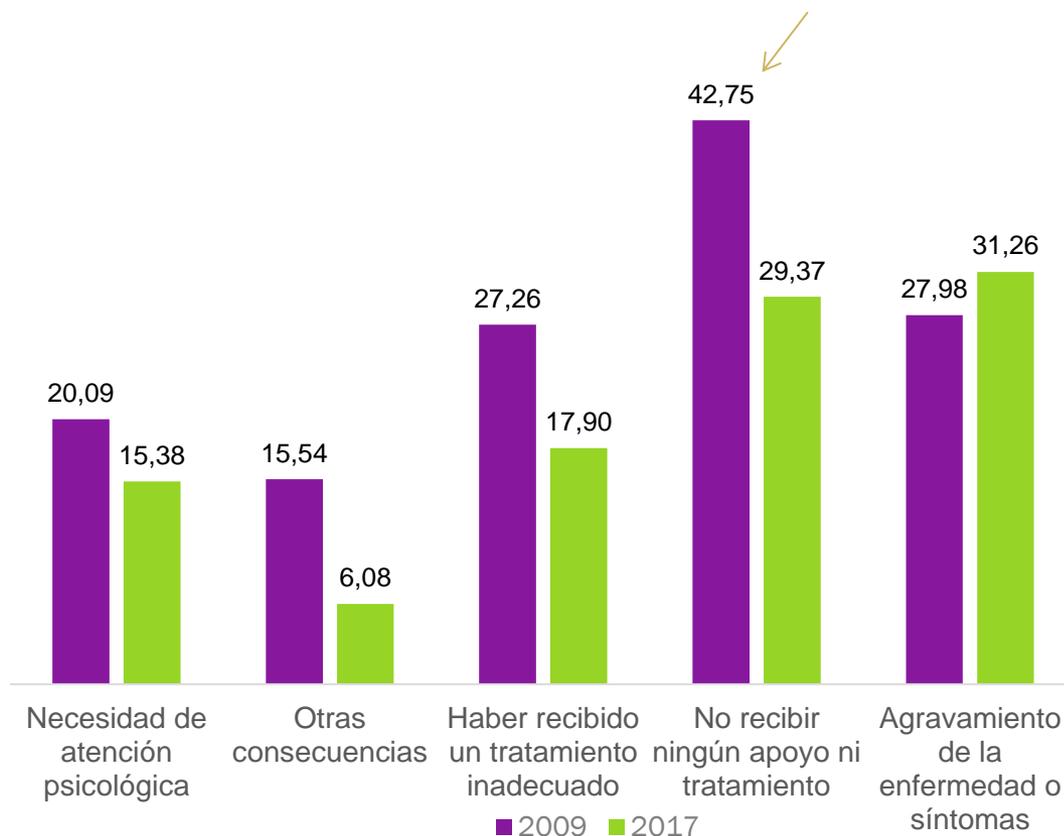


Consecuencias del retraso diagnóstico

Consecuencias principales del retraso en el diagnóstico

El 31,26% de los encuestados indica que el retraso del diagnóstico había producido un **agravamiento** de su enfermedad o de sus síntomas; el 29,37% que esta demora supuso **no recibir** ningún apoyo ni tratamiento; y el 17,90% que este retraso llevó a la aplicación de un tratamiento inadecuado.

En 2009 los datos son muy similares: agravamiento de la enfermedad o síntomas (28%), haber recibido un tratamiento inadecuado (28%), atención psicológica (20%). La única consecuencia que ha mejorado un poco en 2017 ha sido no recibir ningún apoyo ni tratamiento. En 2009 era de un 43% y actualmente es del 31%.

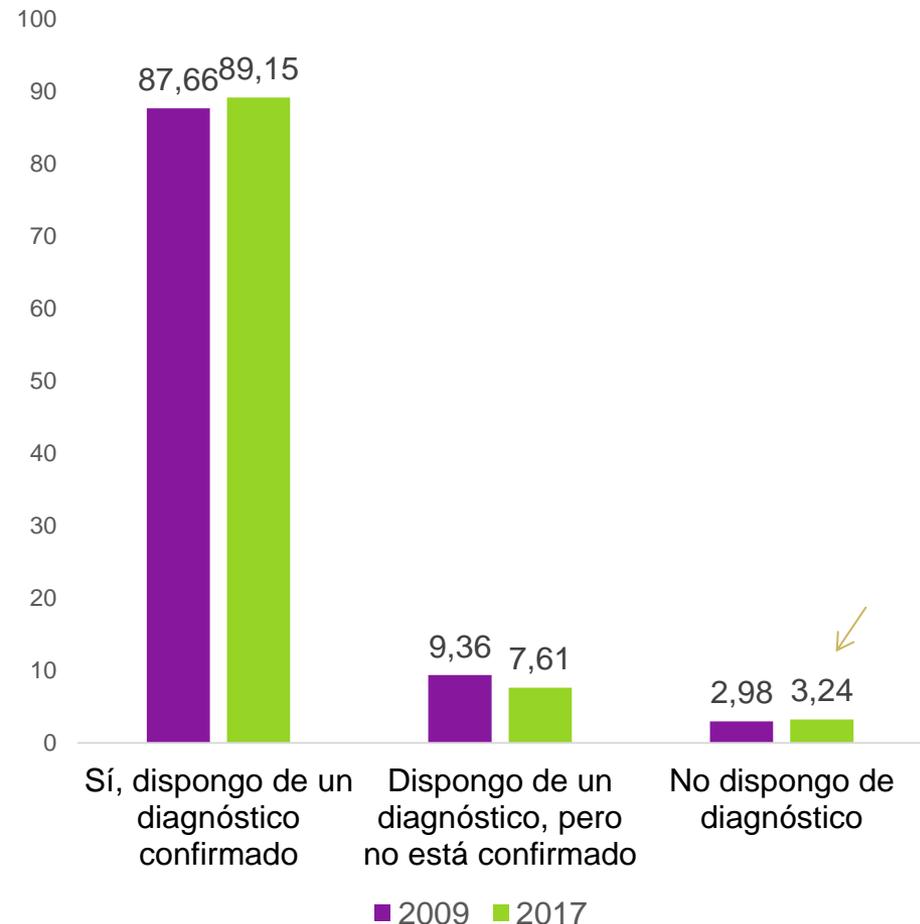


Diagnóstico: Evolución datos

Diagnóstico: Cómo han evolucionado los datos 2009 / 2017

El 89,15% dispone de un diagnóstico confirmado y un 7,61% tiene uno pendiente de confirmación. En 2009, las personas con diagnóstico eran el 87,66% y las que no lo tenían confirmado eran el 9,36%. Por el contrario, actualmente el 3,24% declaran carecer de diagnóstico, frente al 2,98% que no lo tenían en 2009.

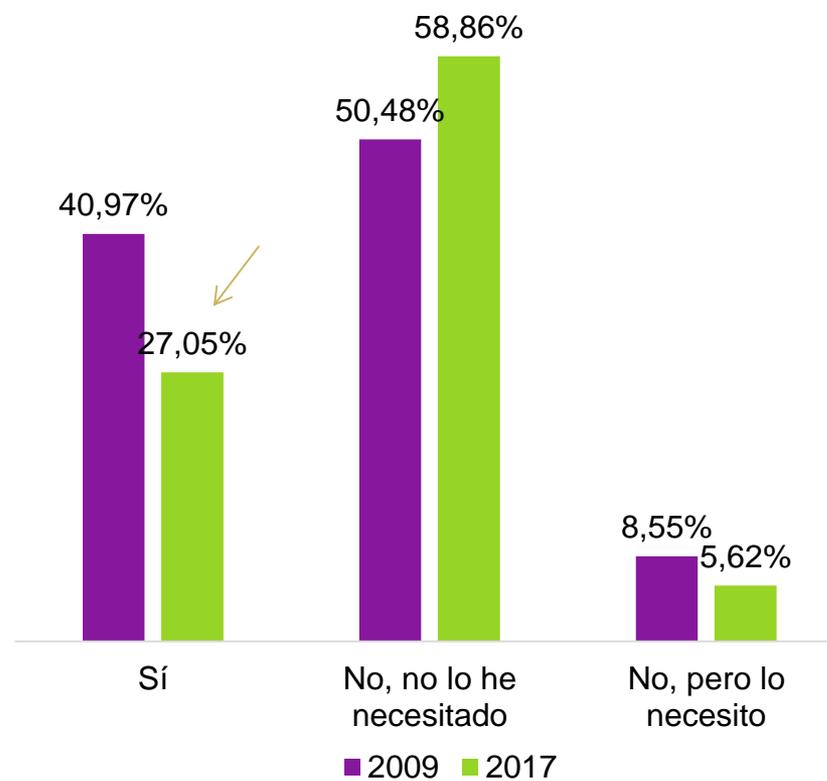
Aunque ha *aumentado ligeramente el porcentaje de personas con diagnóstico confirmado*, al tiempo que se han reducido en un porcentaje similar las que no lo tienen, *se ha elevado el porcentaje de personas sin diagnóstico*.



Desplazamientos

Desplazamientos: Cómo han evolucionado los datos 2009 / 2017

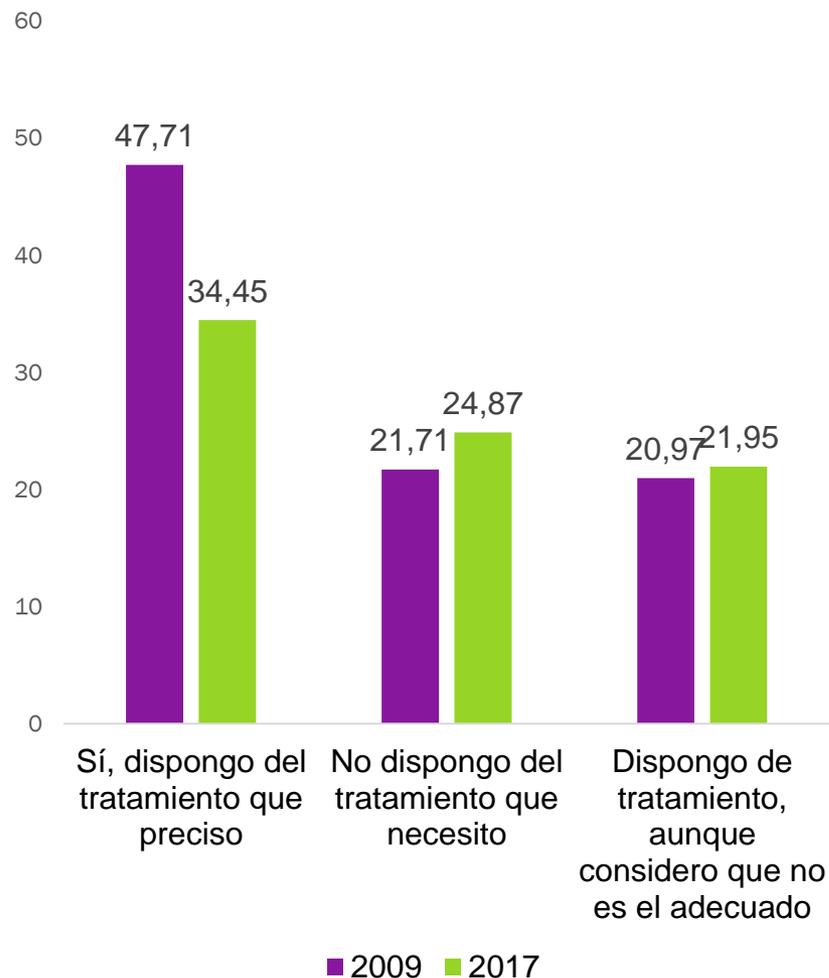
Estos datos han mejorado respecto del primer Estudio ENSERio: en 2009 casi el 41% tuvo que desplazarse a otras comunidades autónomas para acceder a un diagnóstico, tratamiento o un medicamento, mientras que ahora esta situación es de un 27%, catorce puntos menos actualmente. Los datos de las personas que no han tenido que desplazarse porque no lo necesitan son prácticamente iguales, 50,48% en 2009 y 58,86% en la actualidad. También ha mejorado el número de personas que no han tenido que desplazarse a otra comunidad autónoma, pero lo necesita (en 2009 era de un 8,55% y en 2017 de un 5,62%).



Tratamiento

Tratamiento. Cómo han evolucionado los datos 2009 / 2017

El 34,45% afirma tener el tratamiento que precisa, el 24,87% indica que no lo tiene y el 21,95% que dispone de un tratamiento, pero que lo considera inadecuado. Sumando estas dos últimas magnitudes, un 46,82% de la muestra se encuentra en una mala situación respecto de su tratamiento. Estas cifras se han incrementado en comparación con las que ofrecía el primer Estudio ENSERio en 2009, entonces las personas con tratamiento eran el 47,71% y las personas sin tratamiento o con un tratamiento que consideraban inadecuado eran el 42,68%.

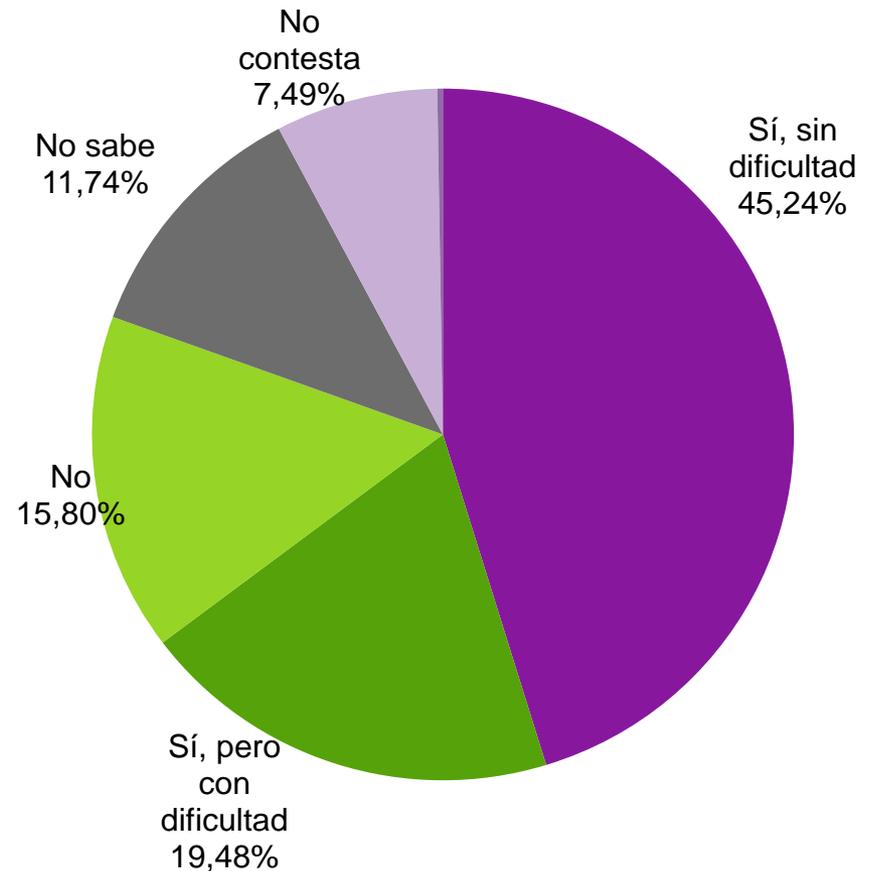


Acceso a productos sanitarios

Acceso a productos sanitarios Cómo han evolucionado los datos 2009 / 2017

Estos datos han empeorado respecto del primer Estudio ENSERio: en 2009 1 de cada 4 encuestados no tenía acceso a estos productos o este acceso era difícil, mientras que ahora esta situación la sufren el 35,28%, diez puntos por arriba.

En 2009 el 66,21% de los encuestados no tenía dificultad alguna para acceder a estos productos, porcentaje que se ha reducido al 45,24% en la actualidad.



Estudio ENSERio

(Actualización 2017)

PRINCIPALES CONCLUSIONES:

- ❖ Diagnóstico
- ❖ Tratamiento
- ❖ Discapacidad
- ❖ Dependencia
- ❖ Apoyos y ayudas
- ❖ Gastos de la enfermedad
- ❖ Ámbito laboral
- ❖ Ámbito Educativo
- ❖ Percepción subjetiva de la situación
- ❖ Discriminación social percibida
- ❖ Personas sin diagnóstico



ACCESO AL DIAGNÓSTICO:



20% EN 2017

de los casos ha sufrido un retraso superior a los 10 años en el diagnóstico. Un porcentaje similar se ha demorado entre 4 y 9 años.



21% EN 2009

de las personas ha sufrido una demora de más de 10 años para conseguir un diagnóstico.

ACCESO AL DIAGNÓSTICO:

EPF: ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Como consecuencia del retraso en el diagnóstico, el 31% de las personas con EPF estudiadas sufrió agravamiento de su enfermedad y de sus síntomas y el 30% no recibió ningún apoyo o tratamiento.

15%

necesitó apoyo psicológico

31%

sufrió agravamiento de la enfermedad

30%

no recibió apoyo o tratamiento



18%

recibió tratamiento inadecuado



2009



50%

2017



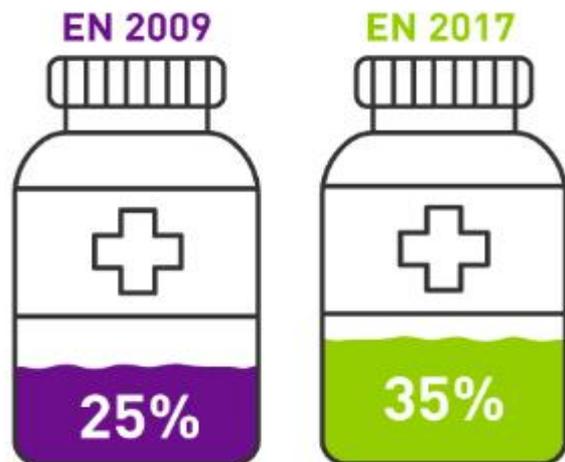
25%

Cantidad de personas que tuvo que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico.

ACCESO AL TRATAMIENTO:



Personas con EPF que carecen de productos sanitarios o tienen dificultades para acceder a los mismos:



Tratamiento (CSUR)

- ❖ El 42,51% de las personas de la muestra responde que no sabe si existe un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) que atienda su enfermedad, es decir, **hay todavía poco conocimiento sobre los CSUR.**
- ❖ El 85,60% dice **estar bastante o muy satisfecho** con su funcionamiento y únicamente el 6,87% expresa estar bastante o muy insatisfecho.

Situación de discapacidad

- ❖ **Más del 80%** (70%) de las personas con EPF tienen algún tipo de **discapacidad** y un **porcentaje similar posee ya el certificado** oficial de esta condición.
- ❖ 1 de cada 3 de estas personas tuvo que **esperar más de un año para recibir la ayuda** a la que tiene derecho por poseer este certificado.
- ❖ Un porcentaje similar indicaron que **no están conformes con la valoración del grado de discapacidad** reconocido por los servicios públicos.

Situación de dependencia

- ❖ Una de cada cuatro personas con EPF en situación de dependencia ya dispone de la **valoración correspondiente**.
- ❖ Dos tercios de estas personas **están de acuerdo** con la valoración obtenida.
- ❖ 1 de cada 4 tuvo que **esperar más de un año para recibir** este reconocimiento del grado de dependencia o de la situación de dependencia.
- ❖ Casi la mitad de los solicitantes **tardó más de un año en recibir la ayuda** a la que da acceso este reconocimiento.

Apoyos y ayudas

- ❖ Dos de cada tres personas indicaron que su enfermedad les **impide mucho o bastante desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana**.
- ❖ En la mayoría de los casos, **los servicios del sistema sanitario público no cubren las necesidades del paciente o no se reciben, aunque los necesite**.
- ❖ Sólo uno de cada 4 casos dice **estar satisfecho** con los apoyos o ayudas recibidos
- ❖ Una de cada tres personas con EPF indicó que **requiere más de seis horas diarias de apoyo**.
- ❖ **Los cuidadores principales** tienen, como consecuencia, menos tiempo libre, se resiente su relación de pareja, han tenido que reducir su jornada laboral, han perdido oportunidades de formación o de empleo y han tenido que renunciar al trabajo o sufrido un despido.

- ❖ Los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos para el 30% de las personas con una EPF, mientras que en 2009 era de casi el 35% de los ingresos.
- ❖ Estos gastos se dedican en su mayoría a pagar **medicamentos** (en el 44,04% de los casos), a la fisioterapia (35,03% de los encuestados que responden esta cuestión), a los tratamientos médicos (para el 34,45%), al transporte (para el 28,93%) y a los productos de ortopedia (el 27,60% de los casos).

- ❖ El **60,69%** de las personas encuestadas en edad de trabajar (mayores de 16 años) **declara que no tiene empleo**, frente a un **33,62%** que dice que sí que lo tiene. En 2009, las personas en edad de trabajar que tenían un empleo eran el **42,89%**, casi **10 puntos** por encima.
- ❖ La **tasa de paro** en el caso de las personas con EPF es **algo más de 5 puntos superior** a la de la población general.
- ❖ La **discapacidad es una barrera para el empleo** (existe una mayor dificultad para trabajar conforme aumenta el grado de discapacidad).
- ❖ En lo que se refiere a la **relación entre el empleo y el sexo**, trabajan algo más las mujeres que los hombres, un **27,98%**, en el caso de las mujeres y un **19,48%** los hombres.

- ❖ Teniendo en cuenta únicamente las personas que responden a esta pregunta de la encuesta y que son mayores de 18 años, para poder valorar más exactamente **el grado educativo más alto alcanzado**, más de la mitad (el 56%) han alcanzado estudios universitarios; el 30% tiene estudios de educación secundaria o bachillerato; y el 7% una formación profesional superior. El 6% de esas personas no tiene estudios terminados y ya no estudia; y finalmente, el 1% tiene sólo educación primaria o similar.
- ❖ Respecto a la **modalidad de escolarización**, un 44,02% de las personas que responden la encuesta y que se encuentran en edad escolar estudia en un centro ordinario, y un 31,20% estudia en un centro ordinario con apoyo, frente a un 12,82% que realiza su formación en un centro de educación especial. Un 5,13% estudia en un centro ordinario con aula específica y, exactamente el mismo porcentaje, un 5,13%, lo hace en un centro ordinario preferente.

Percepción subjetiva de la situación

- ❖ En términos generales la impresión generalizada entre estas personas es de que su **situación vital es insatisfactoria**.
- ❖ Más del 40% de las personas considera que su **situación económica** es insuficiente, mala o muy mala.
- ❖ El 50% dice que su **situación laboral** es insuficiente, mala o muy mala.
- ❖ A una de cada seis personas con EPF no le satisface **la situación o el estado de su vivienda, su situación familiar y relacional, o su situación educativa**.
- ❖ Más de la mitad están insatisfechas con su **situación de acceso a los recursos públicos, con la situación de su salud o con la atención a su ER**.
- ❖ Más del 40% está insatisfecho con su **situación respecto al ocio y el tiempo libre y, en general, con su calidad de vida**.

Discriminación social percibida

- ❖ Las categorías que se utilizaron en 2009 no son exactamente las mismas que se incluyen ahora, pero se han equiparado las más similares. Se observa **un aumento de la sensación de discriminación**: en 2009 el porcentaje medio de la sensación de haberse sentido discriminado alguna vez era del 30,38%, mientras que la media que se constata en la actualidad es del 43,38%.
- ❖ **Dos de cada tres personas** que respondieron esta pregunta se han sentido discriminadas en alguna ocasión en su vida cotidiana como consecuencia de su ER.
- ❖ Más de la mitad en sus **relaciones sociales**.
- ❖ Más del 40% en el **entorno educativo, en el ámbito sanitario o en el acceso a los espacios**.
- ❖ Casi el 30% se han sentido discriminadas en el **acceso al empleo**.

Las personas sin diagnóstico

- ❖ Las personas que tienen una **percepción más negativa** de estas circunstancias son aquellas que no consiguen un diagnóstico.
- ❖ Su **grado de insatisfacción con el sistema y la atención sanitaria es uno de los más elevados.**
- ❖ Estas personas **tienen peores posibilidades para acceder a un empleo y para mantenerlo**, y son de las que más sufren costes de oportunidad en casi todos los ámbitos analizados.
- ❖ Se encuentran habitualmente entre las que **peor califican su situación en todas las áreas, especialmente la situación económica o educativa y, además, la atención que se le presta a su enfermedad.**
- ❖ Sienten también especialmente la **discriminación social**, tanto en el ámbito de la salud, como en el acceso arquitectónico, en la vida cotidiana y en las relaciones sociales.

PARA ACCEDER AL ESTUDIO ENSERio

Visita en nuestra web el Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER)
<https://obser.enfermedades-raras.org>



ACERCA DEL OBSER

El Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) nace como un proyecto de FEDER para compartir y generar conocimiento sobre las necesidades y problemáticas de las personas con enfermedades poco frecuentes, promoviendo el empoderamiento en la defensa de sus derechos.

ENLACES DE INTERÉS

Guías para las familias de Orphanet (tu portal de búsqueda de enfermedades raras)
Rare Barometer Voices, la encuesta europea sobre enfermedades raras (EURORDIS)
MAPER. El mapa de recursos para enfermedades raras con información sobre los proyectos de investigación biomédica en marcha en España (CIBERER)
Revista NewsRARE de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

PUBLICACIONES DESTACADAS



El OBSER es un **espacio** que **elabora** contenidos de interés sobre enfermedades raras y **recoge** publicaciones sobre la temática, trabaja en red con otros organismos y difunde el conocimiento.

Podrás encontrar informes, publicaciones, estudios, estrategias, recomendaciones y otros documentos de interés para el colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes.

IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS Y DE SUS FAMILIAS:

POR ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN:

- » DIAGNÓSTICO
- » TERAPEÚTICO
- » SOCIOPERSONAL
 - » EDUCATIVO
 - » LABORAL

SANITARIAS

- Diagnóstico precoz, prenatal y preimplantacional.
- Acceso al consejo genético.
- Coordinación de los profesionales sanitarios a través de un Gestor de Casos.
- Colaboración entre pacientes y profesionales para mejorar el conocimiento.
- Trabajo en red con asociaciones de pacientes.
- Historia clínica única para todos los niveles de atención sanitaria.
- Coordinación y fluidez de comunicación entre personal sanitario.
- Romper el “corporativismo médico” que hace que no se facilite la derivación.
- Formación al personal sanitario para el abordaje integral de las EPF.

SOCIALES

- » Información de calidad para explicar los procesos necesarios para recibir el diagnóstico.
- » Información sobre el proceso de prestaciones y apoyos
- » Acompañamiento durante todo el proceso por parte de los trabajadores sociales de los centros sanitarios y hospitalarios en coordinación con el equipo de salud.
- » Apoyo social personalizado y grupal.

SANITARIAS

- Investigación de tratamientos (curativos y paliativos) que mejoren la calidad y esperanza de vida .
- Ensayos clínicos para la mejora de los posibles tratamientos.
- Facilitar los trámites de acceso a tratamientos en equidad en todas las CCAA.
- Uniformidad de acceso a los productos sanitarios en todo el territorio comunitario.
- Tratamientos crónicos de rehabilitación (fisioterapia, logopedia....) cubiertos por el SNS.
- Partidas específicas en el SNS para Medicamentos Huérfanos.
- Equipos de cuidados paliativos pediátricos.
- Apoyo psicológico especializado en todo el proceso.

SOCIALES

- » Apoyos económicos específicos para el coste de los tratamientos.
- » Prestaciones adaptadas a las necesidades de cada persona.
- » Personal especializado, que atienda a la persona en su entorno (aliviar carga del cuidador).
- » Acceso a atención temprana desde el inicio.
- » Mejorar los criterios para acceder al grado de discapacidad y dependencia.

SANITARIAS

- Abordaje bio-psico-social.
- Protocolos de actuación y buena praxis que aumente la adherencia a los tratamientos y acentúen la confianza médico-paciente.
- Apoyo psicológico especializado en todo el proceso.

SOCIALES

- » Procesos de valoración de la discapacidad y dependencia adecuados a las características de la enfermedad.
- » Formación a los profesionales que realizan las valoraciones de discapacidad y dependencia.
- » Adaptaciones necesarias en los centros escolares y laborales para afectados y familiares.
- » Eliminación de barreras arquitectónicas.
- » Acceso a estancias temporales para respiro familiar.
- » Apoyo social y psicológico en todo el proceso.

NECESIDADES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

SANITARIAS

- Protocolos de coordinación sanidad-educación cubriendo tanto la atención educativa (adaptaciones curriculares) como la sanitaria en el propio centro.
- Educación en autocuidado y “auto-tratarse” en el centro escolar.
- Atención educativa hospitalaria y domiciliaria continuada en todas las etapas (modificando el

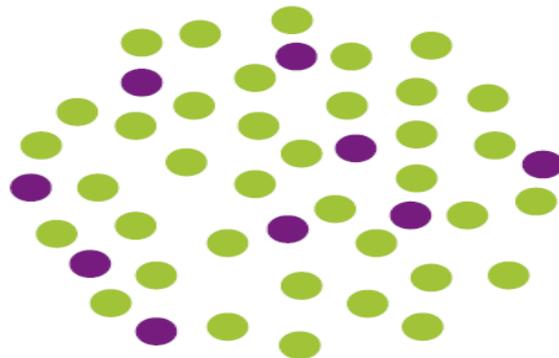
SOCIALES

- » Programas que fomenten las capacidades por encima de las dificultades.

Las familias principalmente necesitan

- ✿ Conocer y acceder a los **recursos y ayudas sociales** disponibles.
- ✿ **Apoyo y acompañamiento** personalizado durante el proceso de enfermedad.
- ✿ **Empatía** del entorno: sanitario, familiar, social, laboral, educativo...

EN FEDER TRABAJAMOS POR UN MUNDO EN EL QUE LAS PERSONAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE TENGAN LAS MISMAS OPORTUNIDADES QUE EL RESTO DE LA SOCIEDAD, SIN IMPORTAR LA RAREZA DE SU ENFERMEDAD.



GRACIAS!!

