

## Hospital del Mar: Una relació sòlida, pròxima i de confiança amb els pacients d'EM

La unitat d'Esclerosi Múltiple de l'Hospital del Mar de Barcelona treballa coordinadament amb altres disciplines amb l'objectiu de dotar d'una atenció integral i de qualitat els pacients d'Esclerosi Múltiple. Nascuda l'any 1998, actualment afronta diversos reptes com ara aprofundir en la rehabilitació, augmentar el nombre de professionals i impulsar disciplines que tracten símptomes de l'EM i que poden contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones que conviuen amb aquesta malaltia.



■ Membres de l'equip d'EM de l'Hospital del Mar.

La Unitat d'Esclerosi Múltiple de l'Hospital del Mar atén 350 pacients anuals. D'aquests, aproximadament una trentena són pacients nous, recent diagnosticats o bé persones que busquen una segona opinió. Nascuda el 1998 de la mà del doctor Jaume Roquer, avui la lidera la neuròloga Elvira Munteis, que va viure el naixement de la unitat conjuntament amb una de les infermeres que actualment hi treballen.

Així, diversos membres de l'equip tenen una dilatada experiència. A la Unitat d'Esclerosi Múltiple de l'Hospital del Mar hi treballen 2 neuròlegs, 3 inferme-

res –tot i que una ho compagina també amb una altra unitat–, una biòloga, una tècnica de laboratori i una neuropsicòloga, compartida amb l'àrea de Neurologia. La unitat té 3 dies de consulta: dilluns, dijous i divendres. No obstant, durant tota la setmana hi ha obert el que anomenen Hospital de Dia, on es fan puncions lumbars, tractaments de *Natalizumab*, tractaments intravenosos, consultes programades i assaigs clínics.

“Intentem tenir una relació propera amb el pacient”, explica Elvira Munteis. Per atendre brots, urgències, dubtes, preguntes o

qualsevol imprevist, una de les infermeres porta un telèfon mòbil obert cada dia durant tot el matí per canalitzar amb rapidesa i diligència les necessitats que poden sorgir. Igualment, el centre s'intenta adaptar a les necessitats d'agenda dels pacients per interferir el mínim possible en la seva vida laboral. Cada pacient té el seu neuròleg, que li fa tot el seguiment. Aquest és un aspecte que tant l'equip mèdic com les persones amb EM valoren espe-

**Un dels principals objectius de l'Hospital és tenir una relació propera amb el pacient.**

cialment. Per la doctora és important que cada neuròleg tingui els seus pacients perquè pensa que fins i tot entre els mateixos professionals les apreciacions respecte el grau de discapacitat poden variar lleugerament. Els pacients acudeixen a la unitat sempre que és necessari, tot i que el més habitual és un cop l'any o un cop al trimestre en el cas dels recent diagnosticats.

### La recerca: una prioritat

La unitat d'EM porta a terme diversos projectes de recerca. Un té a veure amb el virus de *Epstein-Barr* i el *citomegalovirus* i la seva relació amb els *Natural Killer (NK)*, que són components importants en la defensa immunitària. La recerca en aquest àmbit intenta buscar biomarcadors que contribueixin a predir la resposta dels pacients. S'intenta determinar la resposta de les *Natural Killer* versus *citomegalovirus* i entre les formes remitent-recurrent i progressives. Igualment s'està fent un estudi de les característiques demogràfiques i la seva relació amb les NK.

**Elvira Munteis:**  
"Cal continuar millorant en els circuits de rehabilitació."

A més de la recerca, l'objectiu de la unitat és oferir un millor servei al pacient. Properament es traslladarà a un nou espai més gran i

ampli dins l'Hospital del Mar, que alhora també permetrà contractar més professionals. Per Munteis, a més, cal continuar millorant sobretot en els circuits de rehabilitació i aprofundir també en el treball amb altres especialitats com els uròlegs, cada cop més necessaris per tractar símptomes que afecten a la qualitat de vida de les persones.

### Rehabilitació del sòl pèlvic

La incontinença urinària és un símptoma que bona part dels pacients amb EM poden tenir al llarg de la malaltia. A l'Hospital del Mar hi ha una unitat específica de rehabilitació del sòl pèlvic que treballa coordinadament amb la unitat d'EM. A la unitat de sòl pèlvic hi intervenen diferents disciplines com cirurgia, urologia, neurologia o psiquiatria, entre d'altres. A més, s'estudia molt la part de disfunció anal. Aquest és un àmbit que des de l'hospital es considera important tant pel coneixement acumulat durant els anys com per l'autonomia que ofereix als pacients que reben tractament. ■

## "Els pacients cada cop demanen més suport psicològic"



**Elvira Munteis,**  
Coordinadora de la unitat d'EM de l'Hospital del Mar

La Dra. Munteis reconeix que avui l'EM es detecta en fases molt més preliminars que anys enrere. A anys llum han quedat la manca de tractaments. Avui n'hi ha molts. Explica que, per comunicar a un pacient la notícia del diagnòstic, es pren el seu temps i que ho fa sempre acompanyada de la infermera. Al pacient se li explica la malaltia, se li ofereix informació i se li demana que no consulti a internet, tot i que moltes vegades la petició arriba massa tard perquè el pacient ja ha fet consultes. La doctora es troba que cada cop més els pacients i els familiars dels pacients li demanen suport psicològic, especialment els grups d'ajuda mútua. ■

## En recerca activa

Dins les línies d'investigació que es porten a terme en la Unitat cal destacar en els últims anys els estudis col·laboratius amb altres unitats i les publicacions sobre el paper beneficiós que pot jugar el *citomegalovirus* i el risc de progressió de la malaltia. *Adaptive natural killer cell response to cytomegalovirus and disability progression in multiple sclerosis* és el nom d'un d'aquests estudis, publicat per la Revista de Neurologia.

A més, es continuen desenvolupant investigacions sobre disfunció anal iniciades en el moment de la creació de la unitat. La darrera d'aquestes publicacions, difosa a través del *Multiple Sclerosis Journal*, és *Protocol for neurophysiological studies of the pelvic floor to appraise anorectal dysfunction in patients with multiple sclerosis*, on s'intenta establir un protocol d'estudi neurofisiològic del sòl pelvià per tal de determinar possibles opcions terapèutiques. ■