



Sra. Manuela García Romero  
Consellera de Salut  
Plaça d'Espanya, 9  
07002 Palma

Document: Recomanació  
Emissor: MLLS/itm

**Assumpte: recomanació sobre fisioteràpia de manteniment per a pacients determinats**

Benvolguda senyora,

L'Oficina de la Defensora ha pogut indagar i conèixer la situació dels pacients amb discapacitat física important i atesos en el domicili a través de la queixa presentada per una mare, representant d'un usuari que sol·licitava fisioteràpia de manteniment.

L'usuari presenta una discapacitat molt greu, per una miopatia no freqüent i congènita. Durant uns anys ha tingut accés a sessions de fisioteràpia ambulatories en un centre sanitari, acompanyat pels seus familiars, que en són també els cuidadors. Després de la interrupció per la pandèmia, el tractament no s'ha tornat a prescriure i s'ha desestimat la petició que s'havia fet per a continuar-lo.

Les raons es basen en el fet que la rehabilitació ha d'anar dirigida a un objectiu terapèutic. L'objectiu és la recuperació d'una funció o d'una activitat, perduda o disminuïda a causa d'un traumatisme o d'una malaltia. Una vegada s'ha arribat a aquesta recuperació, la persona pacient pot desenvolupar les seves capacitats per si mateixa i la rehabilitació es dona per finalitzada. En altres casos, quan la milloria és escassa o nul·la, es pot valorar si el pacient ha de continuar amb una fisioteràpia de manteniment, amb la finalitat de millorar la qualitat de vida i evitar els símptomes i mancances en la mobilitat que es van manifestant progressivament amb la pròpia malaltia.

La teràpia de manteniment a la qual m'estic referint aniria dirigida a pacients crònics complexos amb afectació neuromuscular i, concretament, amb miopaties congènites. Fins i tot especificant més, es tractaria de pacients atesos al seu propi domicili pels familiars, i dels quals moltes vegades la mare és la cuidadora principal. Hi ha molts d'estudis que n'analitzen l'impacte en les famílies amb persones amb discapacitat, i en particular les afectacions de la mobilitat. La qualitat de vida dels pacients i de les famílies es pot veure reduïda i, si tenim en compte la dimensió de gènere, la



sobrecàrrega en les cures informals continua recaient en les dones. A més, considerant els determinants socials de la salut, sabem que hi ha grups poblacionals particularment vulnerables, per als quals la continuïtat en la intervenció sanitària suposa un benestar físic, psicològic i social imprescindible. En el cas de les malalties rares i altres malalties cròniques degeneratives, si bé s'han emprès esforços importants des de l'atenció primerenca per a una intervenció precoç, una vegada els infants creixen, les intervencions sanitàries públiques disponibles finalitzen, justament quan les limitacions són més severes i tendeixen a empitjorar la qualitat de vida.

És per aquesta raó que, si no hi ha una continuïtat o sostenibilitat en l'atenció, les famílies tendeixen a cercar opcions fora del sistema sanitari públic, de tal manera que serveis com la fisioteràpia, crucials en aquestes situacions, s'han de pagar de forma privada. Amb tot, el cost que això suposa és un desavantatge per a aquelles famílies amb menys recursos, i crea una desigualtat injusta. És llavors quan el sistema sanitari no es pot denominar ni considerar equitatiu.

En la cartera de serveis del Servei de Salut no hi està inclosa la fisioteràpia de manteniment. I això es produeix tot i que la seva efectivitat i seguretat està avalada pels estudis científics. Com s'ha indicat, els serveis de rehabilitació dels centres hospitalaris no poden acollir un pacient durant un temps llarg si no hi ha un empitjorament, amb un objectiu de millora. Es deriva aquest tipus d'atenció a l'àrea social, ja sigui per institucions concertades o per associacions de pacients amb determinats tipus de malalties. El problema aquí és que només les persones amb diagnòstics determinats que són objecte d'aquestes associacions tenen accés a aquests tractaments de manteniment. Però, si considerem la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF), altres afectacions amb impactes en el funcionament i autonomia similars poden quedar sense ser ateses. De nou, aquests pacients i famílies queden a les portes d'una continuïtat terapèutica i es crea una discriminació en l'accés al que podria considerar-se una fisioteràpia de manteniment.

Per altra banda, l'Atenció Primària ha de garantir la globalitat i la continuïtat de l'atenció al llarg de tota la vida del pacient, actuar com a gestor i coordinador de casos i regulador de fluxos, atenent el manteniment i recuperació de la salut. Per tant, l'atenció sanitària no només ha d'atendre els processos aguts i les demandes urgents, sinó també les situacions de cronicitat, de dependència o l'etapa final de la vida.

Atès l'increment del nombre d'infants i adolescents en situació de cronicitat i complexitat, el Servei de Salut va articular el Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques 2016-2021<sup>1</sup>, un pla d'actuació basat en la necessitat de millorar l'atenció de les persones que pateixen malalties cròniques. El pla presentava un desafiament per a tots els nivells assistencials i alguna de les accions que s'havien de dur a terme implicaven una manera diferent d'actuar, un canvi de model. Els canvis

---

1- <https://www.ibsalut.es/servei/que-es-ibsalut/plans-i-estrategies/2170-pla-atencio-a-les-persones-amb-malalties-croniques-2016-2021-el-repte-del-sistema-sanitari>



centraven l'atenció en la prevenció, les necessitats de la població i la planificació de les actuacions.

El Pla estratègic d'Atenció Primària dels Serveis de les Illes Balears 2022-2026<sup>2</sup> inclou indicacions sobre evitar el declivi funcional dels pacients, disminuir-ne el nombre d'ingressos i visites a urgències, dissenyar rutes assistencials específiques, assegurar la continuïtat assistencial i facilitar una atenció domiciliària adequada.

Per tant, hi ha una intenció i recursos per atendre adequadament la població amb malalties cròniques complexes tant d'adults com d'infants. Concretant sobre les miopaties congènites, són malalties de baixa prevalença que afecten moltes vegades des de la primera infància o el naixement per a les quals no hi ha cura establerta que no siguin les cures mantingudes, evitar empitjoraments i preservar certa qualitat de vida.

En aquest cas, la fisioteràpia de manteniment pot prevenir o endarrerir l'anquilosament, les rigideses i, sobretot, les descompensacions agudes, preservant l'estat de salut general del malalt. A més a més, la fisioteràpia que requereix un pacient en les condicions d'immobilitat absoluta pot ser menys costosa que l'atenció requerida quan hi ha una agudització dels símptomes i se'n fa necessari un ingrès hospitalari.

Per tot això i a l'efecte de millorar l'atenció als malalts crònics amb malalties neuromusculars, faig les recomanacions següents:

1. Que es valori establir un programa per a realitzar fisioteràpia de manteniment per als malalts crònics amb malalties neuromusculars congènites.
2. Que s'integri a la cartera de serveis del Servei de Salut de les Illes Balears la fisioteràpia de manteniment per als malalts crònics amb malalties neuromusculars congènites.

Palma, en la data de la signatura electrònica

La defensora dels Usuaris del Sistema Sanitari Públic

Micaela Llull Sarralde

---

2- <https://www.ibsalut.es/servei/serveis/prestacions-sanitaries/serveis-d-atencio-primaria/4038-pla-estrategic-d-atencio-primaria-del-servei-de-salut-de-les-illes-balears-2022-2026>