



# La suma de perspectivas como clave en el abordaje de la EM

NIEVES SEBASTIÁN  
Redactora en El Global

El diagnóstico de esclerosis múltiple supone un punto de inflexión para aquellas personas que lo escuchan. Actualmente, el panorama en torno a esta enfermedad ha cambiado significativamente, sobre todo, por los avances en los tratamientos para los pacientes de esta patología. Sin embargo, lo que marca la diferencia en cada caso es la suma de fuerzas entre profesionales del sector sanitario, pacientes y aquellas personas que, inesperadamente, se convierten en cuidadores. Uno de los retos más relevantes de cara al futuro pasa por desestigmatizar esta enfermedad y que los pacientes cambien su proyecto vital lo menos posible.

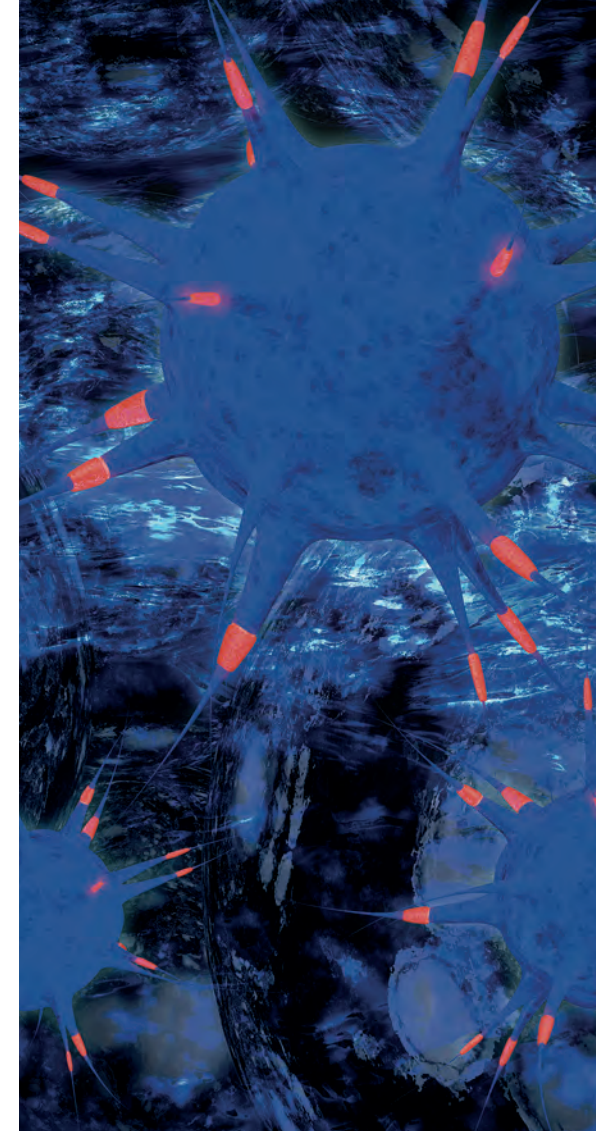
**KEY WORDS:** esclerosis múltiple, pacientes, profesionales, tratamiento, cuidadores, diagnóstico, neurología

“Tienes esclerosis múltiple”. A estas palabras se han tenido que enfrentar alrededor de 50.000 personas en España, de las cuales un 70 por ciento son mujeres. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, en la que el sistema inmunológico destruye la mielina –funda protectora que cubre las células nerviosas o neuronas-, la cual es esencial para una transmisión y propagación de los impulsos que se transmiten desde el cerebro. ‘SumEMos’ es una iniciativa de la compañía de ciencia y tecnología Merck que cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Neurología y el apoyo del European Brain Council, el Consejo Español del Cerebro, Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE y cuya finalidad es poner en perspectiva la situación que viven los pacientes y profesionales que conviven con esta enfermedad, y ver cómo suman entre todos para lidiar con ella.

“SumEMos para normalizar la vida con EM” es una plataforma creada para dar voz a la comunidad de EM en la que todos los actores implicados puedan aportar su punto de vista y poner en perspectiva la situación que viven los pacientes, cuidadores y profesionales que conviven con esta enfermedad con el objetivo de avanzar hacia una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas para que puedan vivir lo más parecido a una vida sin la EM, trabajando también a favor de políticas para un abordaje integral y multidisciplinar de la enfermedad. Se precisan programas y acciones de trabajo que se enmarquen tanto en las diferentes etapas del viaje del paciente (pre-diagnóstico, diagnóstico, atención y cuidados sociosanitarios y la etapa crónica en la que se vive con EM) como en las distintas dimensiones que suponen el abordaje holístico de la

EM (clínico, psicológico y cognitivo, emocional y social). Estos programas y líneas de acción son esenciales para ayudar a normalizar la vida con EM.

Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck, explica que el momento del diagnóstico es uno de los más duros para los pacientes, ya que “conduce a un shock emocional” que puede manifestarse de diversas maneras, pero suele desencadenar reacciones como “la negación de la realidad, la ira, la negociación para tratar de encontrar lo que la realidad no aporta o la depresión”. Polanco afirma que después de todo este proceso llega la aceptación, y afirma que “es fundamental cuidar también la salud psicológica y empatizar con las personas con EM a lo largo de todas estas fases, ofreciéndoles un acompañamiento integral”.





Por su parte, Ester Moral, jefa de Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan Despí Mises Broggi de Barcelona, cree que todavía hay que derribar muchos mitos en torno a la enfermedad. “Lamentablemente los pacientes siguen teniendo en cuenta el tema de la temida silla de ruedas en el momento del diagnóstico; aquí tenemos que hacer una labor importante de comunicación porque esto ya no es así en la mayoría de los casos”, sostiene. Moral también reivindica el papel de los profesionales en este sentido, ya que en su experiencia, “tras el diagnóstico, ellos se asustan de entrada y somos nosotros los que tenemos que decir: no te estamos dando una buena noticia, pero no estamos poniendo una espada de Damocles encima de ti. El pronóstico ha cambiado radicalmente si se sigue el tratamiento”.

En este sentido, también cobra importancia el trabajo para desestigmatizar la enfermedad y que desaparezca una concepción errónea de lo que supone padecer esclerosis múltiple en la actualidad, tanto para los propios pacientes como para las personas de su entorno. “El nivel de conocimiento de la sociedad acerca de la esclerosis múltiple condicionará el grado de integración social de estas personas”, señala Polanco, incidiendo en la necesidad de promover “campañas de sensibilización que promuevan un mayor reconocimiento social de la enfermedad, integrando las diversas caras con que puede manifestarse la patología, y que ayuden a comprender mejor a quienes conviven con la EM, con sus fortalezas y debilidades”.

Sobre desestigmatización también habla Lorena López, paciente y responsable de la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple, quien opina que “el problema real está en la estigmatización de la discapacidad por un lado y de la esclerosis múltiple por otro”. Frente a esta realidad, López también cree de gran relevancia que se lleven a cabo diferentes proyectos para sensibilizar, teniendo en cuenta que “el estigma se produce en relación con la evolución, ya que automáticamente se asume que la situación degenerativa de la patología nos va a llevar a una silla de ruedas, cuando estadísticamente y gracias a los tratamientos ya no es así”.



Siguiendo este hilo, Vinciane Quoidbach, Public Health & Policy, Research Project Manager del European Brain Council, considera necesario poner el foco en la necesidad de concienciar sobre la importancia del diagnóstico temprano, combinado posteriormente con tratamiento personalizado, un tándem que según la experta contribuye enormemente “a reducir complicaciones y atenuar la discapacidad derivada de esta patología, lo que se traduce en una mayor calidad de vida de los pacientes y en una reducción de costes para el sistema sanitario”.

Y es que, durante los últimos 20 años, la EM ha cambiado completamente, sobre todo porque se han desarrollado diferentes tratamientos que han hecho que la calidad de vida de los pacientes mejore notablemente. “El avance más útil en los últimos años está relacionado con los tratamientos y en conseguir unas formas de administración más cómodas que han mejorado la adherencia a los mismos” apunta López, agregando además que “gracias a éstos, el avance y deterioro de la enfermedad se ha retrasado y por consiguiente se ha mejorado la calidad de vida de las personas con EM a largo plazo”. En este sentido, Ana Polanco destaca que los avances terapéuticos han permitido dar un salto de calidad, lo que ha motivado que a día de hoy se pueda “centrar la atención también en otros aspectos muy relacionados con el bienestar integral del paciente, asumiendo una nueva responsabilidad en su cuidado psicológico y también en su integración social. Queremos hablar de personas y no solo de pacientes con EM y conseguir que, en la medida de lo posible, puedan sentirse libres para tomar sus decisiones, como lo hacían antes de la llegada de la enfermedad”.

Vinciane Quoidbach alude también a las diferentes innovaciones que se han producido en torno a esta enfermedad y que ayudan a controlarla, como puede ser la investigación de datos, la cual cree que puede tener un impacto positivo en los pacientes con esclerosis múltiple en aspectos como “las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas –psicosociales– y en todos aquellos aspectos sobre los que se puede

actuar para mejorar la calidad de vida de los pacientes”. La experta también alude a la necesidad de trasladar a la Administración todas las mejoras que se consideren necesarias desde los planos de profesionales, pacientes y cuidadores. Así, cree que “es necesario acordar las prioridades respecto a esta enfermedad y traducirlas en propuestas y medidas claras, con el fin de que puedan ser implementadas tanto a nivel sanitario (hospitales, centros especializados en esclerosis múltiple y de rehabilitación) como respecto a los profesionales, teniendo en cuenta que haya los suficientes médicos, enfermeros y otros terapeutas especializados en esclerosis múltiple”.

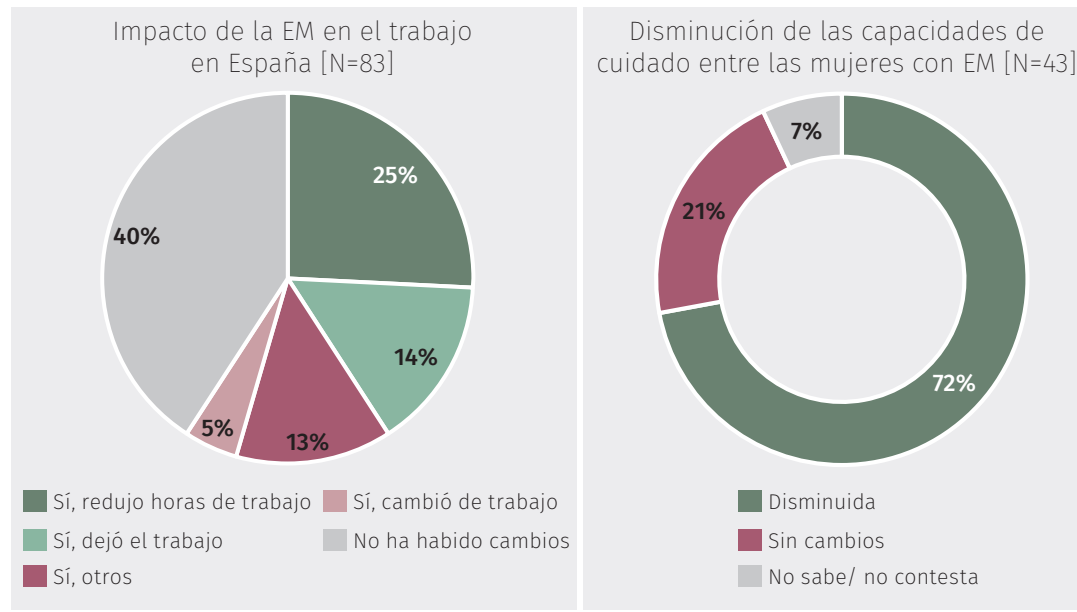
En definitiva, se trata de plantear una hoja de ruta con acciones que ayuden a conseguir que la normalización de las vidas de estas personas pase por menos estigma e incertidumbre y más aceptación y apoyo, más autonomía e inserción laboral y mayores posibilidades de organizar proyectos vitales como la planificación familiar.

“El avance más útil en los últimos años está relacionado con los tratamientos y unas formas más cómodas de administración”



FIGURA 1

MUJER Y EM EN ESPAÑA



Fuente: CRA analysis.

### LA EM EN EL DÍA A DÍA

Empoderamiento e independencia, capacidad para tomar decisiones que afecten a su vida, el bienestar personal (incluyendo aspectos como la dieta, el ejercicio físico o el sueño) y acceso a los tratamientos disponibles. Son algunos de los principios que la Multiple Sclerosis International Federation recopiló en 2017 para mejorar la calidad de vida de los enfermos afectados por esta patología, según explica Ana Polanco, quien señala que “estas áreas deben ser prioritarias para todos, empezando por el propio paciente, que es el mayor protagonista de todo el proceso de la enfermedad”. Por estos motivos, Polanco explica que la asociación Esclerosis Múltiple España y la Fundación Más Que Ideas han editado con la colaboración de Merck la guía *Tips para vivir mejor con esclerosis múltiple. Consejos para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con EM*. Este documento incluye recomendaciones como

“incorporar la rehabilitación desde el inicio, mantener una comunicación fluida y abierta dentro de la familia (incluyendo también a los niños), identificar las posibilidades y aptitudes propias para orientar adecuadamente la carrera profesional y acceder a información útil”.

Desde la perspectiva de los pacientes, bajo el punto de vista de Lorena López, “es imposible generalizar”, porque cada caso es muy diferente en función de la incertidumbre de la evolución y considera que es una enfermedad que “se debe individualizar en todos los aspectos”. Julio Zarco, presidente de la Fundación Humans, aporta la parte positiva, hablando de los avances que se han producido en los últimos años, ya que opina que “los nuevos tratamientos de enfermedades neurodegenerativas en general la han traducido de una enfermedad ‘mortal’, con gran impacto de morbilidad a una enfermedad crónica”; Zarco apunta también a la reducción de los brotes como causa principal de esta mejora y cree que la

principal virtud de estos tratamientos consiste en que “han suavizado mucho los picos y exacerbaciones de la enfermedad y disminuido la morbilidad”.

Bajo el prisma de los profesionales, Ester Moral opina que la EM “ha hecho un cambio radical para bien en los últimos años”, tendencia que cree que va a mantenerse. “Todo lo que viene va a ayudar a que este cambio sea cada vez más evidente”, asegura la neuróloga. Además, añade que “el tiempo juega a favor del paciente; cuanto más tiempo pase y más tratamientos tengamos en el mercado, más vamos a notarlo”.

### INFLUENCIA EN EL PROYECTO VITAL

Según el Observatorio de la Esclerosis Múltiple, el rango de edades en el que se suele diagnosticar la enfermedad va de los 20 a los 40 años. En muchos de estos casos, la llegada de esta patología afecta al proyecto vital de las personas que la padecen.

Saber si se podrá seguir trabajando, cómo moverse en el día a día o si el embarazo continúa siendo una opción son algunas de las dudas que pasan por la mente de los pacientes de esclerosis múltiple. Respecto a este tema, Ester Moral concluye que “todavía la sociedad tiene un desconocimiento muy importante por lo que, por ejemplo en el ámbito laboral, muchos empresarios tienen desconfianza y creen que están contratando a una persona con discapacidad”. Siguiendo con la situación que se puede desencadenar en relación al trabajo, la doctora considera importante concienciar a los empresarios, haciéndoles saber que “están perdiendo un talento importante y son personas que pueden realizar un trabajo igual que cualquier otra persona” (Figura 1).

Ana Polanco manifiesta que, “aunque se ha avanzado considerablemente, todavía se puede trabajar mucho en aportar normalidad a la vida de las personas con EM desde el punto de vista clínico”. Algunas de las líneas de actuación previstas son “promover la

investigación y garantizar el acceso a fármacos innovadores, proporcionar un abordaje integral desde el momento del diagnóstico, fomentar una comunicación empática y efectiva entre los profesionales sanitarios y el paciente, afrontar con proactividad el tema de la planificación familiar en pacientes en edad reproductiva y facilitar la autonomía del paciente, reduciendo el número de visitas al hospital para la monitorización o porque tenga que permanecer ingresado, de manera que esto ocasione un menor absentismo laboral”.

Al afectar a una gran mayoría de mujeres en una edad en la que pueden plantearse el embarazo, es importante tener en cuenta esta variable; Polanco apunta que según el estudio ‘El impacto socio-económico de la EM sobre las mujeres en Europa’, un tercio de las mujeres que padecen la patología tiene en cuenta la esclerosis múltiple a la hora de tomar esta decisión. “Se trata de personas que pierden parte de su capacidad para decidir sobre su propio proyecto de vida debido a la enfermedad, una situación especialmente llamativa si tenemos en cuenta que la EM se diagnostica entre los 20 y 40 años de edad, un momento en el que se toman importantes decisiones”.

La gran ventaja que existe en el momento actual y que supone un enorme avance respecto al tratamiento de la enfermedad hace unos años es el desarrollo de nuevos tratamientos que tienen en cuenta estos aspectos más personales, como algunos de los fármacos que forman parte de la cartera de Merck.



## IMPACTO DE LOS SÍNTOMAS

La esclerosis múltiple es conocida también como la enfermedad de las mil caras, puesto que los síntomas se manifiestan de una manera muy diferente en cada caso concreto. Lo cuenta de primera mano Lorena López, quien destaca la diferencia sobre el hecho de que estos síntomas sean visibles o no, aclarando que “cuando la enfermedad es visible, significa que está más afectada la parte motora y entonces es mucho más fácil encontrar en el resto de personas la empatía para que comprendan la situación de discapacidad”. No obstante, López señala que cuando los síntomas son menos visibles, como pueden ser la fatiga, espasticidad, problemas de vejiga, vista u oído, “existen dificultades para que la empatía sea una realidad”. Esto puede ser una gran barrera para los afectados por la esclerosis múltiple, teniendo en cuenta que en este contexto “necesitas apoyos, rehabilitación, empatía y sobre todo reconocimiento de todas esas necesidades. Además de tener que asumir una enfermedad crónica y degenerativa, las personas con EM deben justificar sus carencias en todos los ámbitos de su vida: laboral, administración, social e incluso en algunos casos en el familiar”.

Desde el punto de vista clínico, Ester Moral precisa que a la hora de contarle en el entorno personal y laboral “es una decisión que debe tomar y valorar cada paciente”. La doctora opina que “cada caso es distinto y hay que atender a sus peculiaridades”, por lo que “es un proceso muy personal”.

La empatía de las personas que forman parte del entorno de los afectados por esclerosis múltiple es un factor fundamental a la hora de ayudarles a lidiar con el día a día; en Merck afirman ser conscientes de este aspecto y por ello, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, la empresa sale a la calle para fomentar un mayor conocimiento de la enfermedad. “Los viandantes, además de informarse, pueden experimentar en primera persona algunos de los síntomas de estos

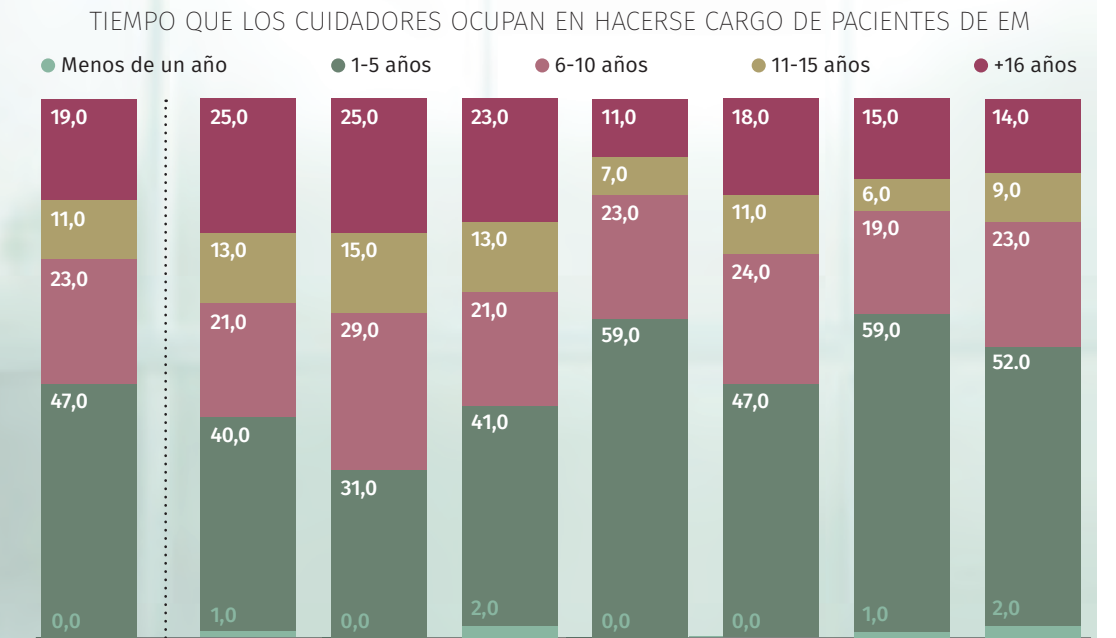


pacientes de una manera muy original y, en definitiva, comprenderles mejor”, explica Polanco, quien señala que “como estamos convencidos de que sumar fuerzas hace que se multipliquen los resultados, contamos siempre con el apoyo de la Sociedad Española de Neurología, las asociaciones de pacientes y la Administración”.

### EL VALOR DEL CUIDADOR NO PROFESIONAL

“A menudo el papel que desempeña el entorno más cercano del paciente pasa desapercibido para la sociedad, pero es fundamental. Las madres, parejas e incluso hijos de las personas que presentan una enfermedad como la EM se convierten en cuidadores no profesionales repentinamente y dejan de lado sus propias necesidades para priorizar las de las personas

FIGURA 2



Fuente: Merck.

afectadas”, asegura Polanco (Figura 2). Asimismo, aclara que “el 43 por ciento de las personas que cuidan a alguien cercano con esclerosis múltiple ve afectada su salud emocional y el 28 por ciento siente el impacto de la esclerosis múltiple en su propia salud física”. Estos datos forman parte del informe Vivir con esclerosis múltiple: el punto de vista del cuidador, impulsado por Merck con la colaboración de la Alianza Internacional de Organizaciones de Cuidadores (IACO, por sus siglas en inglés) y Eurocarer.

Un tema fundamental dentro de este aspecto, en palabras de Vinciane Quoidbach, es el apoyo que debe dar la Administración a los cuidadores no profesionales, punto en el que cree que “las asociaciones de pacientes y sociedades relacionadas con la esclerosis múltiple tienen un papel muy relevante para ofrecer a las instituciones responsables información basada en datos y experiencias”.



## El perfil de los cuidadores es muy variado debido a que es una patología que se puede diagnosticar en momentos muy diferentes de la vida

Ester Moral también alude al proceso por el que pasan aquellas personas del entorno personal que tienen que convertirse en cuidadores. En primer lugar, enfatiza en la necesidad de “distinguir entre aquellos que fueron diagnosticados cuando no había tratamiento y por tanto tienen una importante discapacidad acumulada y también están los que han debutado después con menos discapacidad”. Con ello, divide también a los cuidadores en dos categorías, ya que “si hablamos de los primeros, evidentemente necesitan del cuidador un apoyo físico y logístico aparte del psicológico. Los cuidadores tienen que tener en cuenta que es una carrera de fondo, porque suele diagnosticarse entre los 18 y los 40 años, son pacientes muy jóvenes, por lo que es conveniente que tanto ellos como los pacientes se mantengan en forma”. Por otra parte, respecto a los que han debutado en la época de tratamientos señala que “más que un cuidador necesitan un compañero, un apoyo, alguien que le entienda y le ayude a tomar decisiones a veces importantes porque se puede diagnosticar ‘en plena flor de la vida’ cuando ellos están empezando a pensar en buscar un empleo, formar una familia...”. No van a tener una necesidad física, pero sí alguien que les apoye”.

Lorena López destaca un concepto que sobrevuela el día a día de los pacientes y los cuidadores: la incertidumbre. Y es que, según detalla, el perfil de los cuidadores es muy variado debido a que es una patología que puede diagnosticarse en momentos muy diferentes de la vida. López puntualiza que “nos podemos encontrar con personas recién diagnosticadas con 14 años y con 55, y los cuidadores pueden ser padres jóvenes, padres mayores, parejas, hijos jóvenes, hijos mayores, hermanos... las características varían tanto dependiendo del momento vital de los cuidadores como del de la persona con esclerosis múltiple”. Considerando el alto número de horas que los cuidadores no profesionales dedican a las personas con EM, López señala que “la esclerosis múltiple afecta al núcleo



familiar, social y laboral del afectado” y por ello solicita más apoyo y declara que “está en manos de los profesionales socio-sanitarios paliar los efectos psicosociales a los que se tienen que enfrentar, si bien es cierto, que las personas con esta patología valoran positivamente en una amplia medida el apoyo social que reciben”.

Por su parte, Julio Zarco opina que “el cuidador tiene que fomentar la mayor autonomía posible del paciente, no sólo ocuparse de los cuidados físicos y las necesidades emocionales, sino también de que el paciente tenga una vivencia lo más cercana posible a la autonomía personal, que es una de las cuestiones que se pierde, y tiene un componente afectivo y psicológico muy importante”. Zarco añade que además es un trabajo que conlleva una cierta preparación, ya que “el cuidador tiene que conocer las necesidades del paciente y tener una información adecuada respecto a la evolución de la enfermedad para, teniendo estos aspectos en cuenta, poder garantizar esa autonomía”.

Esta independencia debe fomentarse durante el transcurso de las diferentes etapas de la enfermedad y completarse con la información adecuada para involucrar en la mayor medida posible a los pacientes en la toma de decisiones. Zarco expone que “los pacientes cada vez requieren más información y más rigurosa,

clara y concisa”, apuntando que “tanto pacientes como familiares buscan más innovación y son personas activas que entienden que es muy importante su involucración para mejorar el curso evolutivo de la enfermedad”.

En relación a la toma de decisiones, Ester Moral cuenta de primera mano que este proceso ha vivido “un cambio radical, de un modelo de medicina totalmente paternalista a uno de decisión consensuada”. Explica que, con la facilidad de acceso a la información que hay “cada vez el paciente viene más informado y está más dispuesto a participar en la toma de decisiones, sobre la enfermedad, el tratamiento... lo que además para nosotros, como neurólogos, es muy estimulante”.

Por su parte, Julio Zarco considera imprescindible por todos estos motivos, que los pacientes cuenten con “una mayor información, formación y participación en la toma de decisiones con los equipos interdisciplinares”.

Por último, los equipos interdisciplinares en los que se incluyen neurólogos, psicólogos o fisioterapeutas, entre otros, son fundamentales para realizar un abordaje de esta enfermedad también para Vinciane Quoidbach, quien concluye que este tipo de trabajo es “esencial para tratar el proceso de la enfermedad en su totalidad y poder aplicar los principios que se incluyen en el ‘continuum of care’”. ■