



Estudio sobre la percepción de la esclerosis múltiple en los pacientes

Determinar el perfil de los pacientes con esclerosis múltiple y las necesidades no cubiertas durante la enfermedad han sido algunos de los elementos analizados por el estudio ME Interesa de Novartis. Los datos reflejan que un alto porcentaje de afectados no ha vuelto a trabajar debido a las secuelas o que las organizaciones de pacientes se han convertido en referentes para la información y la rehabilitación.

De izquierda a derecha: Rafael Arroyo, jefe del departamento de Neurología del Hospital Universitario Quirónsalud Madrid y del Complejo Hospitalario Ruber Juan Bravo; Josefina Lloret, responsable de Relaciones con los Pacientes del Área de Neurociencia de Novartis y Pedro Carrascal, presidente de Esclerosis Múltiple España (EME) y vicepresidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP). (Novartis).

La farmacéutica Novartis ha presentado el estudio ME Interesa. Estudio de calidad de vida y resultados en salud de las personas con esclerosis múltiple, desarrollado a partir de una macroencuesta realizada a más de 1.000 pacientes con esclerosis múltiple (EM). El estudio, que cuenta con la participación de Esclerosis Múltiple España y con el aval de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (Sedene), ahonda en el conocimiento de la enfermedad y las percepciones que tienen los pacientes españoles sobre su salud, su calidad de vida o la atención sociosanitaria a la que tienen acceso. Por tanto, el objetivo de esta investigación tiene que ver con la detección de necesidades concretas que permitan plantear mejoras significativas en el abordaje de la EM.

Se trata de una de las patologías neurológicas más comunes en personas de entre 20 y 40 años, inmersas en pleno desarrollo de su vida profesional y familiar en el momento del diagnóstico, pasando a ser la principal causa de discapacidad no traumática adquirida en la población joven. De esta manera, uno de los resultados más relevantes del estudio tiene que ver con el 54 por ciento de los encuestados que no pueden realizar todo lo que solían hacer antes de sufrir EM, aduciendo a este dato los problemas motores, las alteraciones de la sensibilidad y los trastornos emocionales y cognitivos que componen los síntomas, afectando directamente a la calidad de vida de los pacientes.

Rafael Arroyo, jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario Quirónsalud Madrid y del Complejo Hospitalario Ruber Juan Bravo, ha explicado que “la puesta en marcha de proyectos como ME Interesa, que dan voz a los pacientes con EM, proporciona una visión más global y más actual de cuáles son sus percepciones, expectativas, preocupaciones, patrones de comportamiento y preferencias. Todo ello nos permite avanzar hacia un abordaje mucho más personalizado, algo muy necesario en una enfermedad tan heterogénea como es la EM”.

- Las secuelas de la evolución de la patología elevan al 40 por ciento el porcentaje de personas que ya no está en activo.

Otra de las complicaciones asociadas a la enfermedad es su gran variabilidad de síntomas y manifestaciones. “La EM es un mundo y cada paciente es único. Muchas veces les digo que su enfermedad no viene en internet, porque cada persona tiene una esclerosis múltiple única y particular. Esta heterogeneidad significa que cada uno tiene su propia manera de experimentar y afrontar la enfermedad, su psicología, sus percepciones, sus miedos y sus dudas. Por estos motivos el paciente debe colaborar y participar de forma activa en la toma de decisiones de su propio proceso

terapéutico y asistencial”, ha explicado Arroyo al respecto. Además, para el neurólogo “es fundamental que la EM sea abordada de forma temprana y a través de un enfoque transversal que englobe todas las disciplinas que intervienen en el manejo de la enfermedad. En este sentido, las asociaciones de pacientes y la neurorrehabilitación desempeñan un papel fundamental”.

Perfil aproximado del tipo de paciente

El impacto de la EM en la calidad de vida del afectado, en su empleabilidad, el papel de las asociaciones de pacientes y la rehabilitación han sido otra de las variantes medidas para el estudio integral del paciente. Así, los resultados del trabajo han permitido establecer una aproximación al perfil sociodemográfico del paciente con esclerosis múltiple en España, que se correspondería con una mujer de 43 años, con estudios universitarios (49 por ciento), que vive en zonas de más de 2.500 habitantes (88 por ciento) y que se encuentra laboralmente activa (48,8 por ciento).

Por su parte, Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España (EME) y vicepresidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, se ha referido a “la aparición de la EM en las primeras etapas de la edad adulta y su carácter crónico hacen de ella una enfermedad de largo recorrido, que requiere asistencia, cuidados y apoyo por parte de su entorno y del sistema sociosanitario de manera continuada y permanente. Así, los datos del estudio arrojan que 9 de cada 10 pacientes visitan al neurólogo al menos una vez cada 6 meses”.

- El perfil del paciente correspondería a una mujer de 43 años, con estudios universitarios, que vive en zonas de más de 2.500 habitantes y laboralmente activa.

Las conclusiones del estudio apuntan que el 68,5 por ciento de los encuestados prepara la visita y durante ésta hablan generalmente sobre su estado global y los síntomas que han venido padeciendo y la existencia de brotes. Llama la atención el hecho de que a pesar de que los trastornos emocionales limitan la vida del 73 por ciento de las personas con EM, únicamente el 30 por ciento habla sobre este tema en la consulta.

Papel de las organizaciones de pacientes

Por tanto, se hace indispensable continuar trabajando para mejorar la calidad de vida de los pacientes, la atención sociosanitaria, facilitar su integración y adaptación en el ámbito laboral, así como su empoderamiento como pacientes. Este es el caso de las organizaciones de pacientes: el 71 por ciento de las personas con EM se siente bastante o muy satisfecho con ellas. “Nos sorprende gratamente que las organizaciones de pacientes continúen siendo referentes en como fuentes de información. Por otra parte, son el primer lugar escogido para recibir rehabilitación y el mejor valorado”, ha afirmado Carrascal.

Uno de los principales ámbitos de mejora detectados en el estudio es el profesional. La EM ha impactado en el plano laboral en el 72 por ciento de las personas encuestadas y en el 83 por ciento de los casos sus síntomas han afectado el rendimiento laboral. Por tanto, las secuelas de la evolución de la patología elevan al 40 por ciento el porcentaje de personas que ya no está en activo.

Josefina Lloret, responsable de Relaciones con Pacientes del área de Neurociencia de Novartis, acabó la presentación destacando “el firme compromiso de Novartis con los pacientes de EM. Sacar adelante el proyecto de la mano de EME ha supuesto una excelente oportunidad para escuchar a estas personas y detectar cuáles son sus necesidades no cubiertas. Ahora nos enfrentamos al reto de proponer soluciones que reviertan en un cambio significativo para todos los agentes implicados en la atención sociosanitaria y seguir avanzando en la mejora de la vida de los pacientes y sus familias”.

Fuente: diariomedico.com