

Libro Blanco

Esclerosis Múltiple

en España **2020**

RESUMEN EJECUTIVO



AprEMdemos de ti,
aprEMdemos de la EM

Promovido por:



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid

En colaboración con:



M Esclerosis
Múltiple
España



Con el patrocinio de:

MERCK

Editores

Dra. Ester Moral Torres

Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi.
Sant Joan Despí. Barcelona

Dr. Óscar Fernández Fernández

Instituto de Investigación Biomédica de
Málaga (IBIMA)
Hospital Regional Universitario. Málaga

D. Pedro Carrascal Rueda

Esclerosis Múltiple España

Dr. Fernando Caballero Martínez

Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

Dra. Diana Monge Martín

Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

D. Francisco J. Campos Lucas

Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

Coordinación editorial y gestión del estudio

**Unidad de Consultoría e Investigación en Salud. Facultad de Medicina.
Universidad Francisco de Vitoria. Madrid**

D^a Irene Santamaría Rodríguez

Área de Investigación. Unidad de Asesoramiento e Investigación

Soporte técnico en trabajo de campo

D. Fernando Alcalde Olivera

Chief Operating Officer. Suportias

D^a Cristina Soria Poveda

Psicología de la Salud y Estrategia Clínica.
Suportias

D^a Nuria Mansilla Fernández

Project Manager. Enfermera Especialista.
Suportias

Autores

D^a Begoña Aguilar Zambalamberrí
Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo
(ADEM-TO)

Dra. María del Carmen Arnal García
Hospital Virgen de las Nieves. Granada

Dr. Luis Brieva Ruiz
Hospital Arnau de Vilanova. Lleida

Dr. Fernando Caballero Martínez
Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

Dra. María del Carmen Calles Hernández
Hospital Universitario Son Espases. Palma
de Mallorca

D. Francisco J. Campos Lucas
Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

D. Pedro Carrascal Rueda
Esclerosis Múltiple España

Dra. Tamara Castillo Triviño
Hospital Universitario Donostia. Donostia
Instituto de Investigación Sanitaria
Biodonostia

Dra. Lucienne Costa-Frossard França
Hospital Universitario Ramón y Cajal.
Madrid

Dra. Carolina Díaz Pérez
Fundación de Investigación Biomédica.
Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

Dr. Óscar Fernández Fernández
Instituto de Investigación Biomédica de
Málaga (IBIMA)
Hospital Regional Universitario de Málaga

Dra. Montserrat González Platas
Hospital Universitario de Canarias. Santa
Cruz de Tenerife

Dr. Miguel Ángel Llaneza González
Complejo Hospitalario Universitario de
Ferrol. Ferrol
Grupo de Estudio de Enfermedades
Desmielinizantes de la Sociedad Española
de Neurología

Dra. María Luisa Martínez Ginés
Hospital General Universitario Gregorio
Marañón. Madrid

D^a Rosa Masriera Raventós
Fundación Esclerosis Múltiple de Catalunya
(FEM Catalunya)

Dra. Virginia Meca Lallana
Fundación de Investigación Biomédica.
Hospital Universitario de La Princesa. Madrid

Dra. Diana Monge Martín
Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

Dra. Ester Moral Torres
Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi.
Sant Joan Despí. Barcelona

D. José María Ramos Vega
Asesoría Jurídica de Esclerosis Múltiple España

**Dr. Alfredo Rodríguez-Antigüedad
Zarrantz**
Hospital Universitario Cruces. Barakaldo

D^a Carmen Valls Capell
Fundación Madrid contra la Esclerosis
Múltiple (FEMM)

INTRODUCCIÓN A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa, que afecta en España a unas 50.000 personas, en Europa a cerca de 500.000 y en el mundo a unos 3.000.000 de personas. Su comienzo tiene lugar en edades jóvenes, en torno a los 30 años, afectando de forma mayoritaria a las mujeres en una proporción creciente de 2-3 casos por cada hombre. La edad en la que ocurre hace que su impacto sea importantísimo desde el punto de vista personal, familiar y social, ya que interfiere con el desarrollo vital y laboral de forma muy notable, alterando todos los planes de las personas afectas en la fase más activa de sus vidas.

La esclerosis múltiple, al afectar a cualquier parte del sistema nervioso central (cerebro, tronco cerebral, cerebelo y médula espinal), ocasiona múltiples síntomas en la esfera neurológica, que van desde la pérdida de visión a alteraciones del equilibrio y pérdidas de sensibilidad o fuerza en cualquiera de los miembros y en todas sus posibles combinaciones. Su curso suele ser fluctuante, pero si no se trata, suele abocar a grados variables de discapacidad, que en un alto porcentaje de casos imposibilita el desarrollo normal de las actividades cotidianas. Como ejemplo, tras unos pocos años de evolución la mitad de los pacientes no pueden desempeñar su actividad laboral normal.

Se ha progresado mucho en las últimas décadas en el conocimiento y tratamiento médico de esta enfermedad, pero persisten numerosos aspectos sociales insuficientemente conocidos por la sociedad. Este hecho motivó que, ya hace 10 años, el Real Patronato sobre Discapacidad, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, publicase el informe *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*, basado en una investigación promovida por FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple; ahora Esclerosis Múltiple España, EME) y realizada en pacientes, neurólogos y responsables de asociaciones de pacientes.

En la última década, además de los avances médicos, se han producido notables cambios legislativos y sociales que con seguridad han originado una evolución favorable en la experiencia vital de los pacientes con esclerosis múltiple, pero la enfermedad sigue siendo un grave problema de salud en nuestro país. Tras la epilepsia, es la enfermedad neurológica crónica más frecuente entre los adultos jóvenes, y la causa más importante de discapacidad física y muerte en este segmento de población, después de los accidentes de tráfico.

Este Libro Blanco, dirigido desde la Facultad de Medicina de la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid), ha implicado desde su concepción, desarrollo y

difusión del proyecto al Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y a Esclerosis Múltiple España (EME), junto con otros representantes de las principales asociaciones de pacientes de esclerosis múltiple.

Presentamos aquí los resultados de un estudio de ámbito estatal, de promoción independiente, universitaria, que actualiza y amplía el análisis sobre el impacto sociosanitario de la esclerosis múltiple en España efectuado en 2007. El estudio involucra a un número de pacientes representativo de cada una de las comunidades autónomas, y describe la realidad personal y las necesidades sociosanitarias de los pacientes de esclerosis múltiple en España, con el fin de conocer mejor la experiencia de la enfermedad, su impacto en la vida diaria de los afectados, en la calidad de vida relacionada con la salud y en la carga de discapacidad inducida por la esclerosis múltiple en España. Se describe, igualmente, la satisfacción de los pacientes con esclerosis múltiple con los tratamientos y cuidados sanitarios recibidos, las posibles carencias asistenciales y de cobertura social en relación con las expectativas de los pacientes y sus familias, así como las preferencias de estos respecto a la planificación, organización y provisión de recursos específicos para la atención y soporte a las personas con esclerosis múltiple.

En España, la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud es el marco institucional establecido para mejorar la calidad y la equidad de la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas, de sus cuidadores y familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada a sus necesidades por parte del sistema sanitario y social. Recoger la voz del paciente y conocer su realidad de primera mano es una contribución más para definir futuras líneas de trabajo y seguir avanzando en la mejora del abordaje sociosanitario de esta enfermedad.

Con todo ello, pensamos que este primer Libro Blanco de la Esclerosis Múltiple en España contribuirá a mejorar la satisfacción de las necesidades no cubiertas de estos pacientes, objetivo esencial del mismo.

Finalmente, queremos agradecer la colaboración de las personas con esclerosis múltiple participantes en el estudio, de la Unidad de Consultoría e Investigación en Salud de la Universidad Francisco de Vitoria, del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y de los representantes de las asociaciones de pacientes con esclerosis múltiple. Por último, agradecemos a Merck, empresa de ciencia y tecnología comprometida desde hace ya más de 20 años con la esclerosis múltiple, el haber hecho posible el desarrollo de este proyecto.

**Dra. Ester Moral Torres, Dr. Óscar Fernández Fernández,
D. Pedro Carrascal Rueda, Dr. Fernando Caballero Martínez,
Dra. Diana Monge Martín, D. Francisco J. Campos Lucas**
Editores

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que afecta a un número creciente de personas, en general jóvenes, y que tiene una larga duración, habitualmente más de 40 años. Debido a que esta enfermedad, dejada a su evolución natural, acaba ocasionando diferentes grados de discapacidad a lo largo del tiempo, es necesario acudir a las personas con esclerosis múltiple para obtener información respecto al impacto de la enfermedad y sobre sus expectativas en diversos aspectos de la vida, que pueden ocasionar diferentes grados de falta de satisfacción y disminución de la calidad de vida. Estos aspectos, pese a ser de gran importancia, en términos generales no suelen tenerse en cuenta, al menos suficientemente, en la asistencia sanitaria que se presta a los pacientes.

En 2007 se llevó a cabo un estudio previo de características muy parecidas, auspiciado por el Ministerio de Sanidad e impulsado por Esclerosis Múltiple España, donde quedó patente cuál era en aquel momento la situación de la esclerosis múltiple en España y en el que se sugerían áreas de mejora. Este *Libro Blanco*, promovido por la Universidad Francisco de Vitoria con la colaboración del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología y la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España, que ha contado con el apoyo de la compañía de ciencia y tecnología Merck, se ha diseñado para conocer esta realidad –subsananado parte de los sesgos del estudio previo, especialmente de selección–, valorar la situación actual y compararla con los datos previos, intentando averiguar si ha mejorado la percepción de las personas con esclerosis múltiple sobre su propia enfermedad y sus necesidades, así como describir las posibles áreas de mejora persistentes.

En este *Libro Blanco* se describe, tras una breve introducción, la metodología estadística y el desarrollo del estudio, en el que las conclusiones se han obtenido de una población final de 490 pacientes, con una distribución geográfica que ha tenido en cuenta la población de pacientes y la población general para la obtención de la muestra.

Mediante esta metodología, necesaria para evitar sesgos, se ha desarrollado un estudio descriptivo biopsicosocial que consideramos permite la extrapolación de las conclusiones a toda la población española de pacientes de esclerosis múltiple, así como su comparación con los datos disponibles hasta la actualidad.

El análisis descriptivo de los datos, una vez depurada la base de datos, ha permitido obtener una información muy valiosa respecto a los aspectos investigados en el estudio: independencia y empoderamiento, asistencia sanitaria, empleo, entorno social, transporte y accesibilidad, recursos económicos, políticas y prácticas

para la igualdad y no discriminación, situación de la mujer y cuidadores. Finalmente, se ha podido realizar un análisis de resultados comparativos por comunidades autónomas y con el estudio previo, así como visualizar la evolución de todos estos aspectos en los últimos 10 años. Por último, ha sido posible establecer con precisión unas conclusiones y recomendaciones que a continuación se detallan.

INDEPENDENCIA Y EMPODERAMIENTO

Hay determinados aspectos que interesan mucho en la sociedad actual y que afectan, naturalmente, a las personas con esclerosis múltiple, como son el grado de independencia y de empoderamiento. En este estudio destacan aspectos positivos, que deberán mantenerse o aumentarse, pero también hay aspectos negativos sobre los que se deberá trabajar más en el futuro a fin de reducirlos.

- Dentro de los aspectos positivos destacan, con respuestas positivas en torno al 90 %, aquellos relacionados con la participación de los pacientes en la decisión terapéutica, trato personalizado recibido, posibilidad de elección del tratamiento más adecuado, información recibida de su neurólogo sobre los tratamientos, confiabilidad de la información recibida y, no menos importante, el grado de satisfacción acerca de su independencia. Igualmente, los encuestados se muestran bastante satisfechos sobre el liderazgo de los propios pacientes y sus organizaciones en los temas de reclamaciones diversas.
- *Como áreas de mejora destacan diversos aspectos, que tienen grados de acuerdo inferiores en general al 50 %, como la posibilidad de cambiar de médico, de solicitar una segunda opinión, la necesidad de mayor información y del beneficio de poder participar en grupos de tratamiento o apoyo, y se expresa de forma muy particular la ausencia de apoyo espiritual en los casos en que este se ha precisado.*

ASISTENCIA SANITARIA

Respecto a la asistencia sanitaria, este estudio ha permitido poner de manifiesto que un abordaje global centrado en las carencias y necesidades de las personas con esclerosis múltiple es muy importante en la percepción de la calidad de la actividad asistencial, y se valora mucho el paso de la asistencia hospitalaria, centrada en el manejo de la discapacidad, a una asistencia predominantemente ambulatoria, centrada en el paciente y la prevención de la discapacidad a largo plazo.

- La mayoría de los pacientes valora muy positivamente la asistencia recibida por parte de neurología, enfermería y demás especialidades. La consideran de alta calidad, adecuada a sus necesidades e integrada en una red asistencial bien coordinada y asequible. Los pacientes valoran como aspectos importantes a tener en cuenta en la evolución de su enfermedad los nuevos brotes, la actividad inflamatoria radiológica y la progresión de la discapacidad, que consideran fundamentales. Asimismo valoran mucho la eficacia de los tratamientos modificadores de la enfermedad con respecto a cómo estos fármacos son capaces de modificar estas variables.
- *Sin embargo, el estudio deja patentes algunas carencias. Entre ellas se encuentran la dificultad de acceso a los servicios de rehabilitación, la falta de terapias sintomáticas eficaces, la escasa información sobre actividades de prevención en salud o la existencia de pocos recursos de apoyo para abandonar el hábito tabáquico, por ejemplo.*

EMPLEO

Las cuestiones referidas al empleo son igualmente muy importantes para las personas con esclerosis múltiple.

- La mayoría refiere haber trabajado en algún momento de su vida, lo que es un aspecto muy positivo.
- *Pero hay numerosas cuestiones en relación con la actividad laboral que presentan aspectos negativos. Así, más de la mitad de los pacientes con esclerosis múltiple reconocen que su situación laboral ha cambiado, y la mayoría consideran que dejar de trabajar ha tenido un impacto muy negativo en su autoestima.*
- *Su empresa sabía que padecían esclerosis múltiple en el momento en que trabajaban en algunos casos, pero no en un porcentaje importante, habiendo sido informados sobre sus derechos laborales solo un tercio de las personas con esclerosis múltiple.*
- *Su neurólogo les ha informado sobre el impacto de la esclerosis múltiple en su trabajo y sus oportunidades laborales en menos de la mitad de los casos.*
- *Cuentan con asesoramiento profesional para el desarrollo de su trabajo en el contexto de su enfermedad menos del 25 % de los casos.*
- *Los afectados por la esclerosis múltiple tienen algún tipo de servicio que les ayuda a continuar trabajando hasta que lo deseen solo en un 20 % de los casos.*

- *Los gerentes de personal conocen la enfermedad y que cambiar algunas condiciones de trabajo puede ayudar a mantener a los afectados en sus trabajos solo en un 25% de los casos.*
- *Solamente se han adaptado las diferentes condiciones de su posición laboral, para que continúen trabajando después de un empeoramiento de la enfermedad, en torno a uno de cada diez casos.*

Existen, por tanto, en esta área numerosos aspectos que pueden mejorarse en el futuro y sobre los que será preciso trabajar.

ENTORNO SOCIAL

Según este estudio, las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores familiares o informales (no remunerados), al ser preguntados por el entorno social, consideran que las repercusiones emocionales y sociales y los efectos producidos por el desarrollo de la enfermedad sobre su calidad de vida son tan importantes como las físicas y están estrechamente relacionadas. De aquí la necesidad del modelo biopsicosocial de atención y cuidado.

- *La atención sanitaria a personas con esclerosis múltiple siempre debe extenderse a los familiares y cuidadores.*
- *El apoyo emocional es un elemento básico de los cuidados, tanto de los propios enfermos como de los cuidadores familiares e informales.*
- *Conseguir que los pacientes mantengan el mayor nivel de funcionalidad física, psicológica y social es un aspecto crucial para poder garantizar su calidad de vida e independencia, así como posibilitar su integración activa y plena en la sociedad.*
- *Es necesaria la atención a estos pacientes mediante equipos interdisciplinarios de profesionales sanitarios y sociales que contribuyan a mejorar su calidad de vida y la de su familia.*
- *No se puede pasar por alto la vulnerabilidad de este colectivo, como la de cualquier otro grupo de personas enfermas, al cual habría que añadir la vulnerabilidad del género, que es tan determinante en la incidencia de esta enfermedad (tres mujeres por cada hombre).*
- *Las políticas de educación, sociales y de salud deberían contribuir a reducir el estigma social que se produce en torno a la esclerosis múltiple, ya que tanto el enfermo como el cuidador creen que influye negativamente en su cotidianeidad, por lo que, debido a este aspecto, es realmente necesario mejorar la protección social.*
- *Lo sanitario y lo social deben unirse, confluír, para actuar de forma sinérgica.*

Este estudio ha puesto de manifiesto carencias cuya atención reclamaría un rediseño de la política sanitaria y social vigente, poniendo en valor el entorno social y debiendo hacerse mejoras en todos los aspectos mencionados. Hay un cambio de paradigma que pasa de un modelo exclusivamente biomédico a un modelo biopsicosocial, donde se evalúan las necesidades del paciente y del cuidador de manera global.

TRANSPORTE Y ACCESIBILIDAD

En cuanto a lo relativo al transporte y accesibilidad, la mitad de los encuestados refiere presentar problemas de accesibilidad, lo que supone aislamiento social. A pesar de los diferentes esfuerzos de instituciones nacionales e internacionales para conseguir que ningún ciudadano sea discriminado por su condición física y pueda participar activamente en la vida social, hay diferentes cuestiones pendientes de mejora:

- *Dotación de transportes públicos suficientemente adaptados y mejora de carriles adaptados, posibilidad de viajar en silla de ruedas, facilidad en los trasbordos, etc.*
- *Favorecer la adaptación del vehículo propio para mantener la independencia y autonomía, y dar a conocer las subvenciones disponibles, así como facilitar la tramitación de la tarjeta de estacionamiento para minusválidos y aumentar la disponibilidad de este tipo de plazas.*
- *Ayudas para la deambulaci3n (ortesis, bastones, muletas, andadores y/o sillas de ruedas) y tramitaci3n de manera precoz.*
- *Mejorar la accesibilidad general de hospitales, centros educativos y de ocio.*
- *Favorecer y facilitar la realizaci3n de obras en la vivienda personal que mejoren su accesibilidad y seguridad.*
- *Con todo lo anterior, se mejoraría la autonomía y la movilidad de las personas con esclerosis múltiple, posibilitando su integraci3n activa y plena en la sociedad.*

RECURSOS ECONÓMICOS

En relaci3n con los recursos económicos, casi todos los pacientes asumen en su totalidad los gastos económicos derivados de las adaptaciones en viviendas y vehículos, siendo muy pequeño el número de ellos que solicitan ayudas específicas para realizarlas, ya que o no son concededores de estas posibles ayudas o no cumplen los requisitos necesarios para ello.

- *Los pacientes manifiestan que sus principales carencias en el proceso evolutivo de la esclerosis múltiple son, por este orden: la fisioterapia, la asistencia social y los servicios de ayuda domiciliaria, siendo por tanto los que suponen un mayor consumo de recursos económicos del propio paciente y de sus cuidadores principales, habitualmente sus familiares directos.*
- *Es en el ámbito de la fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional destinadas a la preservación de sus capacidades funcionales, donde las limitaciones propias del sistema sanitario público se hacen más patentes. En nuestro sistema sanitario no se contempla la prestación continuada de rehabilitación a pacientes con enfermedades crónicas, aunque sea un pilar fundamental en la adecuada evolución funcional de estas personas.*
- *Con respecto a los servicios de ayuda a domicilio, cada vez es mayor el número de pacientes que los demanda y utiliza, pero dado el escaso número de horas semanales que se presta a través de este sistema de ayuda social, nuevamente han de ser el propio paciente y sus familiares los que destinen parte de sus ingresos económicos en la contratación de personas para el desarrollo de esta labor asistencial.*

POLÍTICAS Y PRÁCTICAS PARA LA IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

Las políticas y prácticas para la igualdad y no discriminación son un punto fundamental en la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. La mejora de la protección social tras el diagnóstico es fundamental en este sentido. De este estudio se desprende que la percepción de cómo las personas con esclerosis múltiple llevan su enfermedad difiere principalmente en función de dónde residan: medio rural o urbano, las distintas entidades locales o las diferentes comunidades autónomas. En general se precisa en estos aspectos:

- *Comprensión y reconocimiento de los efectos invisibles de la esclerosis múltiple en los procesos de valoración de la discapacidad de los servicios sociales.*
- *Conseguir el compromiso de los empresarios para adaptar los puestos de trabajo, así como el cumplimiento de los porcentajes de reserva de empleo que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.*
- *Igualdad en el acceso a las prestaciones sanitarias públicas en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.*
- *Garantizar el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las comunidades autónomas.*

- *Conseguir la máxima igualdad posible unificando las regulaciones sociales para evitar "ciudadanos de primera y segunda" en función del lugar en el que residan.*

SITUACIÓN DE LA MUJER

La esclerosis múltiple afecta preferentemente a las mujeres, y aparece en la edad fértil y de vida laboral activa, con una importante repercusión en muchos aspectos de la vida de la mujer. Existe una débil asociación entre el nivel educativo de las pacientes encuestadas y la decisión de tener hijos, de modo que en aquellas que tienen un mayor nivel educativo la enfermedad influye más en su decisión de tener hijos. Existe una asociación entre el estado civil y la decisión de tener hijos, de modo que la esclerosis múltiple influye más en las pacientes casadas y en las que conviven como pareja de hecho a la hora de plantearse la maternidad. En resumen:

- La mayoría de las mujeres encuestadas tienen un nivel educativo elevado, residen en el medio urbano y tienen una vida laboral activa, sin que existan diferencias respecto a los hombres en cuanto a los ingresos.
- No hay diferencias significativas respecto a los sentimientos de tristeza con relación al género.
- *La esclerosis múltiple suele debutar en las mujeres a edades más tempranas que en los hombres, en un momento crucial en relación con la toma de decisiones familiares y laborales.*
- *Los diagnósticos erróneos son más frecuentes en las mujeres, y el retraso en el diagnóstico puede generar incertidumbre que no solo afecta al estado emocional sino también a las decisiones sobre su familia, relaciones sociales y carreras profesionales.*
- *El inicio de la esclerosis múltiple coincide con la edad fértil de las mujeres, y la enfermedad puede causar un deterioro físico y cognitivo que puede influir en las decisiones sobre la maternidad.*
- *Comparadas con los hombres, hay el doble de paro en las mujeres con esclerosis múltiple.*
- *La esclerosis múltiple puede repercutir de forma negativa en la vida laboral de la mujer. Deberían facilitarse ayudas en este ámbito que permitiesen una mayor flexibilidad en las jornadas laborales a las pacientes.*

CUIDADORES

Respecto a los cuidadores, este estudio demuestra que aún quedan muchas necesidades por cubrir en lo que les concierne. Es necesaria la correcta valoración y tratamiento de dicha figura, ya que resulta fundamental para los pacientes con esclerosis múltiple. Este reconocimiento tiene que darse tanto por parte del personal sanitario como por parte de las instituciones, que han de facilitar las ayudas necesarias para el respiro del cuidador y para evitar su sobrecarga física y emocional, y adecuar estas ayudas al perfil específico de pacientes con esclerosis múltiple, que son pacientes crónicos, pero jóvenes, con necesidades muy diferentes a otros pacientes de edad avanzada con enfermedades neurodegenerativas. Todo ello sin olvidar garantizar el acceso a psicoterapia y grupos de ayuda en caso de que así lo necesiten los cuidadores. Podemos resumir los principales aspectos:

- Las asociaciones de pacientes ofrecen información, formación y programas de intervención necesarios para prevenir y combatir la sobrecarga del cuidador no remunerado.
- *La figura del cuidador no remunerado es fundamental en la vida de los pacientes con esclerosis múltiple. Esta figura está infravalorada y no está reconocida ni apoyada de forma adecuada a nivel institucional, sanitario ni social.*
- *El ser cuidador informal no remunerado supone una sobrecarga, añadida en muchos casos a la actividad laboral, tanto física como emocional.*
- *Prevenir la sobrecarga de los cuidadores y evitar el síndrome del cuidador quemado es fundamental. Es necesario el cuidado del cuidador mediante estrategias como la formación adecuada del mismo, facilitar el acceso a programas de descanso y la ayuda psicológica.*

Por último, es necesario un reconocimiento por parte de la sociedad de la figura del cuidador, de forma que se le faciliten aspectos como el absentismo laboral en caso de necesidad, o reducciones de jornadas laborales protegidas para el correcto cuidado de la persona en situación de dependencia, así como ayudas económicas para garantizar la calidad de vida del paciente y su familia.

RESULTADOS COMPARATIVOS ENTRE COMUNIDADES AUTÓNOMAS

En el análisis de resultados comparativos entre comunidades autónomas, debemos contar con las limitaciones inherentes a este análisis *post-hoc*, pues

este estudio no se diseñó para realizar tal análisis comparativo. Existen, por ello, salvo en la edad, notables diferencias en el tamaño y las características de las muestras de las diferentes comunidades, que obligan a ser prudentes a la hora de realizar interpretaciones y comparaciones.

Con esta salvedad, y de manera relativamente homogénea, en todas las comunidades autónomas:

- No se han encontrado diferencias consistentes que marquen una tendencia en cuanto a la desigualdad entre las mismas, en ninguno de los aspectos observados. La validez de esta afirmación se relaciona con el número de encuestas disponibles de cada comunidad autónoma, siendo las del grupo A las que tienen un mayor tamaño muestral (≥ 30), que de todas formas es pequeño, lo que hace imposible establecer comparaciones más precisas.
- Las personas con esclerosis múltiple pueden tomar y toman las decisiones que consideran adecuadas para ellos con relación a la prestación sanitaria y farmacéutica.
- Reciben una atención multidisciplinar, altamente especializada y de calidad.
- Están empoderados, teniendo en cuenta el nivel de asociacionismo y el protagonismo que se atribuyen para defender sus derechos.
- Valoran satisfactoriamente el transporte y la accesibilidad a espacios públicos y privados.
- *Es en la disponibilidad de recursos económicos para emprender las adaptaciones en el hogar, por ejemplo, donde se observa una significativa heterogeneidad entre comunidades autónomas.*

Por lo tanto, este análisis de resultados comparativos entre comunidades autónomas permite obtener una conclusión evidente, que es que debe procederse a una armonización en las distintas comunidades de las propuestas biopsicosociales para la adecuada asistencia de las personas con esclerosis múltiple, que garantice la igualdad y equidad en todo el territorio español.

EVOLUCIÓN EN LOS ÚLTIMOS 10 AÑOS

Por último, centrándonos en la comparación de resultados entre el estudio de 2007 y este **estudio AprEMde** de 2018, el análisis de ambos nos permite concluir que:

- Existe similitud en el perfil demográfico de ambos estudios (edad, sexo, estado civil, nivel educativo, ámbito residencial, etc.), destacando mejoras significativas con relación a la calidad de vida, estado de salud percibido,

actividad, acceso a tratamientos efectivos o la independencia y empoderamiento en el paciente de 2018 con respecto al de 2007.

- El paciente actual se implica más activamente en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento y recibe una asistencia sanitaria de calidad y efectiva, mejorando en general, respecto al estudio anterior, todos los parámetros relacionados con la asistencia sanitaria.
- El paciente de 2018 es laboralmente más activo que el de 2007 y considera que la esclerosis múltiple incide poco en su rendimiento laboral, disminuyendo a solo una tercera parte los pacientes que dejan de trabajar por síntomas relacionados con la esclerosis múltiple.
- *Sin embargo, son bastantes más limitados, e incluso en ocasiones retroceden, los avances relacionados con el apoyo a la familia, los seres queridos y cuidadores no remunerados, la flexibilidad y acceso al trabajo y educación, los medios de transporte y la accesibilidad a espacios públicos, los recursos financieros y las políticas de promoción de la igualdad.*
- *Una década después se mantienen cifras similares en referencia al apoyo institucional que reciben los familiares de los afectados y a la falta de información o formación que reciben, disminuyendo significativamente el acceso de los cuidadores a programas de descarga y descanso.*
- *Aumenta levemente el número de responsables de personal de las empresas que tienen poco conocimiento sobre los síntomas de la esclerosis múltiple, y de manera importante el de aquellos pacientes que no han visto mejoradas de ninguna manera sus condiciones de trabajo tras un empeoramiento de la enfermedad.*
- *Es significativo el aumento en el porcentaje de pacientes que declaran que su vida se ve poco afectada por la movilidad, así como los que se consideran satisfechos con la accesibilidad a edificios y medios de transporte. Sin embargo, estas últimas cifras están lejos todavía de obtener un respaldo mayoritario.*
- *A pesar del incremento de pacientes laboralmente activos, se mantiene en términos similares la proporción de aquellos que sufren dificultades económicas a raíz del diagnóstico, no influyendo este aspecto, en la mayoría de ellos, a la hora de acceder a los tratamientos, programas asistenciales o rehabilitación.*
- *No se modifican significativamente en esta última década las opiniones relacionadas con la concesión y nivel de ayudas públicas o privadas, la complejidad de los trámites necesarios y la justicia apreciada en su adjudicación.*
- *Disminuye hasta poco más de la mitad (inferior, sin llegar a tener significancia estadística respecto a 2007) el número de encuestados que opina que las medidas legales de protección de los derechos de los discapacitados son poco efectivas.*

En definitiva, el análisis comparativo permite concluir que la evolución del arsenal terapéutico y de la asistencia sanitaria a la esclerosis múltiple en nuestro país ha permitido que el paciente de 2018 sea una persona más activa desde el punto de vista social y laboral, con mayor independencia, mayor conocimiento de su enfermedad y mayor participación en las decisiones que le afectan como paciente.

Sin embargo, se aprecia un progreso más limitado, e incluso retroceso, en los apoyos sociales necesarios para que los pacientes con esclerosis múltiple se aproximen en lo posible a la vivencia psicosocial y laboral de las personas sin enfermedad, existiendo aún numerables áreas de posible mejora.

**Dra. Ester Moral Torres, Dr. Óscar Fernández Fernández,
D. Pedro Carrascal Rueda**

