



Evaluación de la percepción de las personas con Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva

SOBRE SUS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS Y CALIDAD DE VIDA

EMSP

Objetivo: Conocer el impacto y necesidades de la población que padece este tipo de enfermedad, para seguir avanzando en la mejora de la atención sanitaria y social de la Esclerosis Múltiple, en especial, con forma Secundaria Progresiva.

Estudio observacional con personas con diagnóstico de EMSP



Tipo de estudio: observacional



Método de recogida de información y fecha:

Encuesta online distribuida por los canales de Esclerosis Múltiple España | mayo-octubre 2020



Total participantes (n): 231 (e=6,35%.)



Criterio de inclusión:

>18 años y con diagnóstico de EMSP



Perfil sociodemográfico

Persona de 50 años que reside en población urbana, vive acompañada con mayor frecuencia con su pareja, tiene estudios universitarios y fue diagnosticada de EMSP a los 44 años.

El 85,7% tiene reconocido algún grado de discapacidad.



Sondeo de aproximación cuantitativa con personas en fase de transición a EMSP



Tipo de estudio:

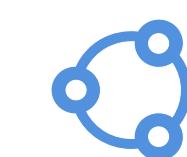


Método de recogida de información y fecha:

Encuesta online distribuida a través de hospitales colaboradores | octubre 2020-noviembre 2021



Total participantes (n): 41



Criterio de inclusión:

>18 años y en fase de transición a EMSP

Los resultados que se presentan no deben extrapolarse al conjunto de personas en fase de transición a EMSP en España, dado que se trata de un sondeo en el que han participado 41 personas.

La dificultad de diagnóstico de las formas progresivas influye en que **se tarde más de 2 años en diagnosticar** y que en **el 31,6% de los casos el especialista en neurología no comuniqué este diagnóstico**



EL DIAGNÓSTICO DE LA EMSP SE PRODUCE **10 AÑOS** DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE LA EM

6,58 AÑOS

Tiempo desde **diagnóstico de EM** hasta **agravamiento** de síntomas

2,36 AÑOS

Tiempo desde **agravamiento** hasta el **diagnóstico de EMSP**

9,77 AÑOS

Tiempo desde diagnóstico de EM hasta diagnóstico EMSP

Diagnóstico de EM

Diagnóstico de EMSP

La importancia de tratar los síntomas de la enfermedad:
3 de cada 4 participantes que toman tratamiento para mejorar los síntomas,
creen que al menos algunos de sus síntomas no están bien controlados



PRINCIPALES SÍNTOMAS QUE SE HAN AGRAVADO CON LA EVOLUCIÓN DE LA EM

- 53,2%** Problema de movilidad
- 51,2%** Alteraciones de equilibrio
- 50,0%** Fatiga
- 43,5%** Espasticidad
- 34,8%** Problemas de vejiga



NUEVOS SÍNTOMAS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE EMSP

- 15,0%** Problemas de vejiga
- 14,8%** Dificultades para usar las manos
- 14,2%** Problemas intestinales
- 13,6%** Alteraciones de memoria
- 13,4%** Espasticidad

La EMSP provoca un **impacto global** en las personas que la padecen



EN SU VIDA DIARIA Y EN LA DE SU CUIDADOR

Principales actividades que **mayor impacto** generan en las personas con EMSP en los últimos 6 meses



63,2% Movilidad



43,9% Actividades de ocio y tiempo libre



42,6% Otras actividades de la vida diaria



92,3% De los **encuestados necesita ayuda de un/a cuidador/a** para la realización de alguna actividad.



EN EL ÁMBITO LABORAL



56,3%

Ha tenido que **reducir su jornada laboral** y al **16,1%** le han **adaptado el puesto laboral**.



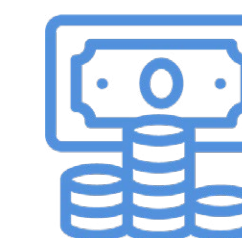
500 HORAS

Los encuestados **perdieron 500 horas laborales en el último año debido a su enfermedad**.



50,6%

De los **cuidadores** han tenido que **abandonar el trabajo/estudios o reducir la jornada**.



Y EN SU ECONOMÍA



3.000 Y 6.000€

Gastos total mediano (sin contar subvenciones) en las **medidas de adaptación** realizadas.



161€

El **coste/mes mediano de las terapias/servicios** que asume la **persona con EMSP**.

El coste total del paciente con EMSP en España aumenta de forma gradual a media que el paciente acumula discapacidad (referencia estudio DISCOVER: José E. Meca-Lallana et al., comunicación presentada en la LXIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología 2020. Ref. 15739)

La **satisfacción** con la **atención sanitaria es muy elevada**, aunque el aumento de la frecuencia de las consultas, la comunicación médico-paciente y la coordinación profesional son puntos de mejora

83,1%

La **satisfacción con los profesionales sanitarios** es muy alta, en especial con **medicina y enfermería de atención primaria**.

58,9%

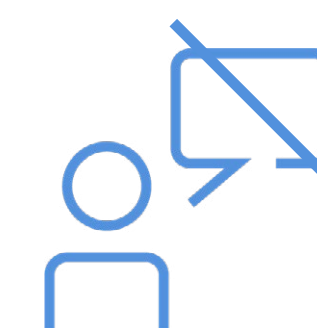
De la muestra **acude a las visitas de control** con su especialista **cada 6 meses y 2 de cada 3 lo considera insuficiente**, preferiría cada 3 meses.

33,3%

No tiene asignado una enfermera referente para EM.

36,4%

De los **participantes considera que no existe una buena coordinación entre** los distintos **profesionales** que le atienden.



PRINCIPALES TEMAS QUE NO SE COMENTAN EN LA CONSULTA



49,2%

Dificultades en el ámbito sexual



48,1%

Temas laborales



43,9%

Alteraciones del lenguaje/ capacidad verbal

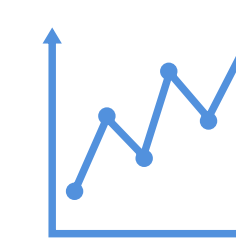
Seis de cada 10 pacientes que toman tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad **no creen** o **no están seguros de que les esté ayudando**

61,5%

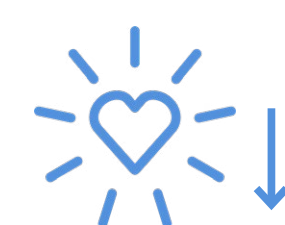
De la muestra toma tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad.

61,1%

De los participantes que toma tratamiento **no cree/no está seguro de que le esté ayudando.**



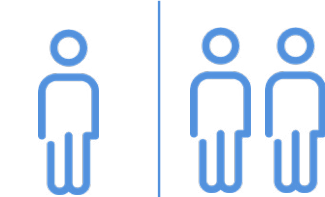
DESDE QUE LA EM ESTÁ EVOLUCIONANDO (DESDE EL PASO DE EMRR A EMSP)



84,8% Ha disminuido la calidad de vida



64,5% Menos opciones de tratamiento disponibles



51,1% Mayor aislamiento del círculo social

Entre el **20-30% de los pacientes solicita información** específica **sobre opciones terapéuticas y efectos adversos**, así como sobre **otros ámbitos sanitarios y sociales**




Los/as **especialistas en neurología** fueron los profesionales sanitarios que más **información aportaron** sobre:

- 1 | Tratamiento
- 2 | Efectos adversos del tratamiento
- 3 | Diferentes opciones terapéuticas

27,4%

Le gustaría **obtener más información sobre EMSP en los ámbitos de investigación, tratamientos disponibles (25,0%)** y, sobre **sinomatología y como obtener una mejor calidad de vida (25,0%)**.

Los **participantes no recibieron información por parte de los diferentes profesionales sanitarios** sobre:

-  | **32,6%** Ayudas/prestaciones sociales
-  | **19,1%** Diferentes opciones terapéuticas
-  | **17,4%** Potenciales efectos adversos que puede conllevar el tratamiento

71,9%

De los participantes reclama más formación específica para pacientes con EM.






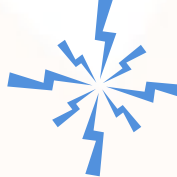

CONCLUSIONES

Desde los primeros signos de progresión continuada de los síntomas se tardan más de 2 años en diagnosticar la EMSP, una forma de la EM que impacta de forma muy importante con un empeoramiento general de los síntomas asociados a la EM.

Tras el cambio de la EM hacia formas progresivas, **las personas** perciben una **menor calidad de vida, menos opciones terapéuticas** y un **mayor aislamiento social**.

La actuación temprana en la EMSP es fundamental para poder minimizar el impacto sobre la calidad de vida de las personas que la padecen y **poder disminuir la importante carga económica** que supone **para el paciente y para el Sistema Nacional de Salud**.

Con la evolución de la EM los pacientes manifiestan un agravamiento de algunos síntomas o bien, la aparición de nuevos y el impacto emocional es relevante

	PRINCIPALES SÍNTOMAS QUE SE HAN AGRAVADO	SÍNTOMAS NUEVOS
 Problemas de movilidad	39,2%	21,2%
 Alteración equilibrio	36,5%	19,6%
 Fatiga	34,7%	20,4%
 Problemas vejiga	32,0%	22,0%
 Espasticidad	31,5%	18,5%
 Dolor	29,8%	10,6%
 Disfunción sexual	28,0%	16,0%

En general, al 22,7% de los pacientes en progresión perciben que se ha agravado los síntomas depresivos con la evolución de la EM.
 El 35,1% de los pacientes en progresión toma tratamiento farmacológico para la ansiedad.
 E 21,6% de los pacientes manifiestan miedo a conocer otros casos más afectados.

La satisfacción con la atención sanitaria es muy elevada, aunque los pacientes consideran que deberían tener una frecuencia de seguimiento mayor y más comunicación en ciertos temas

La **satisfacción** con los **profesionales sanitarios es muy alta**, en especial:

 **90,3%** Enfermería hospitalaria

 **90,2%** Neurología

 **78%** Medicina y enfermería de atención primaria

68,3%

De la muestra **acude a las visitas de control con su especialista cada 6 meses.**

Principales temas que no se comentan en la consulta:

 **58,7%** Dificultades en el ámbito sexual

 **55,3%** Alteraciones del lenguaje/capacidad verbal

 **54,7%** Temas laborales

39%

Lo **considera insuficiente**, preferiría cada 3 meses.

Los pacientes manifiestan una necesidad de información en varios ámbitos

71,4%

De los **pacientes busca más información sobre su enfermedad** y, el **43,9% lo hace en internet.**

43,9%

Considera que no tiene cubiertas las necesidades de información y formación para gestionar su enfermedad.

53,3%

No ha recibido información sobre ayudas o prestaciones sociales

17,5%

No ha recibido información sobre la evolución a EMSP

16,4%

No ha recibido información sobre opciones terapéuticas

100%

De **los pacientes tienen interés** en disponer **de información sobre nuevos tratamientos farmacológicos modificadores de la enfermedad.**

ENTRE EL 25-26%

Necesita más información sobre síntomas y cómo **mejorar la calidad de vida, ayudas/ prestaciones sociales** y nuevos avances en investigación.