
Alumna: Maria Molina Sánchez

Tutora: Emma Guillamet Riera

Esclerosi múltiple, la malaltia de les mil cares

Presentació

Quan sentim les paraules càncer, síndrome de Down, sida..., a tots ens ve una imatge al cap del que són aquestes malalties; en canvi, en sentir *esclerosi múltiple* moltes persones tenen una idea errònia al cap sobre què és, o algunes fins i tot no saben ni de la seva existència. Aquest és el motiu que m'ha fet fer el treball sobre aquesta malaltia desconeguda, ja que jo mateixa fa uns anys no la coneixia, però ara, degut al fet que una persona molt propera a mi la pateix, la meva mare, vaig descobrir la malaltia. Llavors vaig pensar que fent el treball podia comprendre com funciona i, tot i veure'n els símptomes dia a dia, descobrir com afecta realment la malaltia als malalts i mirar més enllà de la part superficial i exterior.

A més a més, el 2016 es va estrenar la pel·lícula titulada *100 metros*, que, tot i ser protagonitzada per Dani Rovira i tractar aquesta malaltia complicada, no va tenir gaire èxit. Va ser quan vaig pensar que tractant-la, jo li podia donar una mica més de visibilitat.

Metodologia

Primerament, per a poder comprendre millor la malaltia i com i on afecta, he decidit introduir el tema principal a partir del sistema nerviós i el sistema immunitari, ja



que són els principals afectats a causa de l'esclerosi múltiple i són essencials per a poder comprendre la malaltia.

Posteriorment aprofundiré en la malaltia, explicant també la seva història, epidemiologia i simptomatologia. Seguidament, explicaré les diferents opcions de diagnòstic i pronòstic, les diferents formes en què es pot presentar i els diversos tractaments possibles, segons les necessitats i inquietuds de cada pacient.

A continuació, a la part més pràctica, realitzaré unes enquestes a homes i dones, algunes de les quals pateixen la malaltia i d'altres no. En aquestes enquestes preguntaré qüestions relacionades amb aspectes psicològics i amb com es veuen afectats per l'EM. Un cop realitzades, exposaré els resultats en uns gràfics que podré analitzar i comparar posteriorment, per obtenir així les meves pròpies conclusions.

A més a més d'aquestes enquestes, entrevistaré professionals especialitzats que treballen en aquest àmbit diàriament i també malalts afectats, per conèixer millor la malaltia i poder saber quin futur s'espera, descobrir algunes anècdotes de la seva vida, etc.

Finalment, l'última part del treball conté la bibliografia, la webgrafia, els annexos (entrevistes i gràfics) i els agraïments.

En conclusió, el meu objectiu, a més a més de cercar informació d'aquesta malaltia per a la qual encara no s'ha trobat cap cura, és endinsar-me en l'àmbit de la qualitat de vida dels pacients i les seves emocions, saber què pensen, què senten, com la viuen, quines ajudes poden rebre, a quines vies poden recórrer... Tenint en compte que és una malaltia que afecta de manera diferent cada persona.

Amb els resultats finals obtinguts m'agradaria poder afirmar o descartar si realment la malaltia afecta més a dones que a homes, i, sobretot centrar-me en els problemes psicològics dels pacients causats per la malaltia. Per fer-ho, faré les mateixes preguntes relacionades amb la depressió, la fòbia social i l'autoestima a gent que pateix EM i a gent que no la pateix.

La meua hipòtesi és que els malalts presentaran un major grau de depressió, fòbia social i baixa autoestima per culpa de les difícils situacions que han de viure a causa de la malaltia. Crec que el fet de viure diverses situacions on et sents impotent, com ara la impossibilitat de caminar, no poder realitzar activitats amb les quals abans gaudies, patir dificultats en la parla..., causen un fort impacte en les emocions i els pensaments dels pacients.

Cos del treball

L'EM és una malaltia que afecta el sistema nerviós (SN) i el sistema immunitari (SI). Per una banda, el SN està format per una xarxa de neurones que s'encarreguen de controlar les activitats del nostre cos i relacionar-nos amb l'entorn, rebent i enviant

estímuls. Les neurones estan formades principalment pel cos neuronal, la dendrita i l'axó, on es troba la mielina.

Per altra banda, el SI és el conjunt de mecanismes de defensa del nostre organisme que ens protegeixen contra les malalties, diferenciant els virus o bacteris de les cèl·lules saludables de l'organisme. Quan aquest no funciona correctament i ataca teixits normals com si fossin organismes aliens, poden sorgir les malalties d'autoimmunitat. Que és el que passa en l'EM.

En l'EM, el SI actua contra la mielina de les neurones i provoca que el SN no faci la seva funció perquè l'impuls nerviós perd velocitat en desplaçar-se per les fibres nervioses. El senyal s'interromp o arriba en males condicions i les funcions de l'organisme queden afectades.

Depenent de l'evolució de la malaltia en els pacients n'hi ha 4 tipus, a més de la benigna i de l'asintomàtica: l'EM remitent-recurrent, l'EM progressiva primària, l'EM progressiva secundària i l'EM progressiva recurrent.

Els símptomes, presentats clínicament com a brots, depenen de les àrees lesionades del cervell o la medul·la espinal, i varien d'una persona a una altra. Per això aquesta malaltia és coneguda com la malaltia de les mil cares.

Per tant, l'EM és una malaltia neurodegenerativa, autoimmunitària i crònica.

Epidemiologia i afectats

Tot i que actualment encara es desconeix amb certesa la causa que provoca l'EM, es considera una malaltia en la qual diferents factors ambientals actuen sobre una predisposició genètica.

Factors mediambientals. S'han detectat factors ambientals que podrien ser importants en el desenvolupament de l'EM, com la presència del mateix virus causant de «la malaltia del petó» o l'escassa exposició al sol dels afectats durant els primers anys de vida, el que suposa tenir uns nivells baixos d'hidroxitamina D a la sang. Una dieta rica en calories, l'obesitat, tenir gossos i patir epidèmies són altres factors que poden influir, així com el consum de tabac.

Factors genètics. L'EM no es considera una malaltia hereditària però existeix una predisposició genètica a l'hora de desenvolupar la malaltia. Es creu que es tracta d'una combinació especial entre factors ambientals i genètics, ja que encara no se n'ha trobat el gen.

Afectats

MÓN: 3 milions (4-8 de cada 10.000 persones)

ESPANYA: 46.000 afectats

CATALUNYA: 7.000 afectats

Les zones en les quals es troben més persones afectades són alguns països d'Europa i a l'Amèrica del Nord, mentre que a l'Àfrica i a l'Àsia aquesta malaltia és poc freqüent.

Sintomatologia

Els símptomes poden variar depenent del tipus d'EM, la zona danyada i la capacitat de recuperació de l'organisme de cada pacient, però els més freqüents són la pèrdua de sensació, fatiga, debilitat a les extremitats, problemes motors, d'equilibri, ansietat... A més a més d'aquests símptomes, n'hi ha molts altres que no són tan freqüents, però que no per això són menys importants, com ara trastorns visuals i en la parla, problemes de bufeta, alteracions urinàries, problemes de sexualitat, dolors...; i també d'altres que afecten aspectes emocionals, com ara depressió, ansietat o baixa autoestima.

Tractament

A l'hora d'escollir el millor tractament per als pacients, és important tenir en compte els beneficis i riscos per a cada persona, el tipus d'EM, els possibles efectes secundaris, la freqüència de l'administració del tractament, l'impacte a la vida quotidiana...

Podem trobar tractaments a llarg termini, farmacològics, fisioterapèutics, psicològics o alternatius.

M'agradaria destacar el tractament psicològic, ja que és el principal aspecte del meu treball i crec que és una part molt important d'aquesta malaltia que no tenim en compte. En aquest cas, la intervenció psicològica més utilitzada és la teràpia breu, que consisteix a donar suport a la persona quan pateix alteracions emocionals o de comportament.

A més a més, els afectats no només són els pacients, sinó que la família també es pot veure afectada per aquesta situació desconeguda i difícil, així com també afecta en l'entorn de la feina o en les activitats socials.

Conclusions

Tot i que una persona molt propera a mi la pateix i puc veure com això afecta el seu dia a dia, gràcies als resultats de les enquestes i a la informació recercada ara puc entendre millor l'origen de l'EM, els tipus de formes en les quals es pot presentar la malaltia, els símptomes i seqüeles que fan que l'afectat es comporti de certa manera, les proves de diagnòstic, els tractaments i el suport psicològic que reben els pacients i familiars o amics per tirar endavant en aquestes situacions amb circumstàncies tan complicades i inesperades.

Un dels meus objectius era comprovar si realment la malaltia afecta més a dones que a homes, i, com esperava, la meva hipòtesi era certa.

He arribat a la conclusió que la gent que pateix EM té més problemes d'autoestima, de depressió i de fòbia social.

En canvi, els malalts tenen menys por a ser rebutjats. Aquests resultats van ser una sorpresa gratificant, ja que mostren una gran valentia, força interior i exemple de superació dels pacients. Això, personalment, crec que és molt important avui en dia perquè sovint ens desmotivem i desesperancem per qualsevol cosa. Opino que el motiu d'aquests resultats és que la vida els ha fet veure que només hi ha una i s'ha d'aprofitar, que és important viure com vols i que la persona més important que tens és a tu mateix. Per tant, viuen cada dia com si fos l'últim, ja que saben el que és que la vida canviï d'un dia per l'altre, però nosaltres realment no en som conscients. És obvi que cada cas és diferent i a cada persona l'afecten de manera diferent els problemes, però hauríem de fixar-nos en aquestes persones que són un exemple a seguir; que, en un moment determinat, les seves vides es van veure afectades per una malaltia que els va canviar completament, a alguns obligant-los a deixar de treballar, a deixar de practicar esport, a enfortir les relacions amb familiars i amics... Finalment, vull donar un missatge esperançador a les persones que pateixen aquesta malaltia. Tot i que encara no s'ha trobat un factor causant específic, una solució definitiva, o un tractament amb una màxima eficàcia, es trobarà. Es curarà. Es coneixerà.

Bibliografia i webgrafia

FERNANDEZ, Oscar; FERNÁNDEZ, Victòria; GUERRERO, Miguel. *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar*. Málaga: Línea de Comunicación, 2008. – OLASCOAGA, Javier; CAS-
TILLO-TRIVIÑO, Tamara. *Alimentación sana para la esclerosis múltiple*. San
Sebastián (Guipuzkoa): Algusto Ediciones, 2012 – FUNDACIÓ ESCLEROSI MÚL-
TIPLE. *Coneix l'esclerosi múltiple*. Barcelona: Editorial Edikamed, 2015. – https://ca.wikipedia.org/wiki/Sistema_immunitari – http://www.stjosep.org/wpcontent/uploads/2013/05/immunologia__01_el_sistema_imnunitari.pdf – <https://tu-sintoma.com/sistema-inmunitario/> – https://ca.wikipedia.org/wiki/Sistema_nervi%C3%B3s – <http://www.xtec.cat/~rvillanu/nervios/nervios.htm> – https://ca.wikipedia.org/wiki/Sistema_nervi%C3%B3s_perif%C3%A8ric – <https://aedem.org/esclerosis-m%C3%BAltiple/%C2%BFqu%C3%A9-es-la-esclerosis-m%C3%BAltiple> – https://ca.wikipedia.org/wiki/Esclerosi_m%C3%BAltiple – <http://www.fem.es/page-que-es-lesclerosi-multiple-em-malaltia-cronica-malaltia-neurologica-mielina-sistema-nervios-central-simptomes-causes.aspx> – https://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_m%C3%BAltiple – <http://www.livinglikeyou.com/es/stories/detail/multiple-sclerosis-in-150-years-howd-we-get-here> – <https://ca.wikipedia.org/wiki/Epidemiologia> – <https://prezi.com/yxoztbwfresp/esclerosis-multiple/> – <https://nces.ed.gov/nceskids/createagraph/> – <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/> – https://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_m%C3%BAltiple#Fisiopatolog.C3.ADA – <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/>

– <http://www.fem.es/llista-los-sintomas-de-la-esclerosis-multiple-fatiga-dolor-equilibrio-tristeza-depresion-estrenimiento-espasticidad-incontinencia-urinaria.aspx>
– <http://www.observatorioesclerosismultiple.com/ca/lesclerosi-multiple/quinson-els-sintomes/sintomes-de-lesclerosi-multiple/> – <https://medlineplus.gov/spanish/spinalmuscularatrophy.html> – <http://www.nodiagnosticado.es/sintomas/Signo-de-Lhermitte.htm> – <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003135.htm> – <http://ajdem.mforos.com/1149041/8980370-alteraciones-esfinterianas-uritarias-en-esclerosis-multiple/> – <http://logopedialdia.blogspot.com.es/2012/05/la-disartria-ladisartria-es-defineix.html> – <https://ca.wikipedia.org/wiki/Espasticitat> – <http://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/hipoestesia> – <http://www.diccionari.cat/lexicx.jsp?GECART=0100187> – <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=642869> – <https://ca.wikipedia.org/wiki/Disf%C3%A0gia> – <http://www.esclerosismultiple.com/176/> – <http://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/las-preguntas-mas-habituales/que-sintomas-tiene-la-esclerosis-multiple/> – http://www.observatorioesclerosismultiple.com/fileadmin/user_upload/sintomas-esclerosis-multiple.jpg – <http://www.activebeat.com/esp/signos-sintomas/9-signos-y-sintomas-de-la-esclerosis-multiple/> – https://es.wikipedia.org/wiki/Atrofia_muscular – <http://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/las-preguntas-mas-habituales/como-se-diagnostica-la-esclerosis-multiple/> – <http://www.fem.es/llista-diagnostico-de-la-esclerosis-multiple-em.aspx> – <http://www.clevelandclinic.org/health/shic/html/s8460.asp> – <https://es.wikihow.com/diagnosticar-esclerosis-multiple> – <http://www.emyaccion.com/emyaccion-articles/para-que-sirve-la-resonancia-magnetica-en-esclerosis-multiple/> – https://ca.wikipedia.org/wiki/Esclerosi_m%C3%BAltiple#Diagn.C3.B2stic – <http://www.esclerosismultiple.com/555/> – <http://www.fem.es/llista-tipos-de-esclerosis-multiple-tipos-de-esclerosis-multiple-em-remittente-recurrente-primaria-progresiva-secundaria-progresiva-progresiva-recurrente-sintomas.aspx> – <https://aedem.org/esclerosis-multiple-tipos-de-esclerosis-multiple> – <http://www.salud180.com/salud-z/existen-7-tipos-de-esclerosis-multiple> – <http://www.cop.es/colegiados/pv00520/escala%20rosenberg.pdf> – http://www.onmeda.es/test/test_de_la_fobia_social.html – <http://tratamiento-ansiedad-depresion.com/test-depresion.html> – <http://www.ilustrados.com/tema/683/Aspectos-psicologicos-paciente-frente-enfermedad.html#ASCRONICO> – <http://afate.es/alteraciones-psicologicas-y-del-comportamiento/> – <https://emalbacete.es/tratamientos-que-mejoran-el-pronostico-de-la-esclerosis-multiple-hacia-donde-vamos/> – <http://www.fem.es/page-los-tratamientos-de-la-esclerosis-multiple-tratamiento-farmacologico-y-rehabilitador.aspx> – <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tratamientos/> – <http://www.observatorioesclerosismultiple.com/ca/tractament/quins-son-els-tractaments-farmacologics/el-tractament-farmacologic-de-lesclerosi-multiple/> – <http://www.fisioterapianeurolgica.es/patologias/>

esclerosis-multiple/ – <https://www.efisioterapia.net/articulos/la-fisioterapia-la-esclerosis-multiple> – http://www.infocop.es/view_article.asp?id=985 – <https://aedem.org/welcome/151-vacio/2665-alemtuzumab-un-nuevo-anticuerpo-monoclonal-para-el-tratamiento-de-la-em> – <http://www.cochrane.org/es/CD009130/rituximab-para-la-esclerosis-multiple-recurrente-remitente> – <https://www.in-patient.es/noticia/la-comision-europea-aprueba-zinbryta-daclizumab-para-el-tratamiento-de-la-esclerosis-multiple-recidivante/> – <https://blogsclerosismultiple.wordpress.com/2014/07/23/lo-que-debes-saber-sobre-aubagio-para-la-em/> – <https://blogsclerosismultiple.wordpress.com/2013/04/23/diez-opciones-naturales-para-el-tratamiento-de-la-esclerosis-multiple/> – <http://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/vivir/pautas-para-cuidarte/6-plantas-medicinales-para-combatir-la-esclerosis-multiple/> – <https://sensiseeds.com/es/blog/los-5-beneficios-mas-importantes-del-cannabis-para-los-enfermos-de-esclerosis-multiple/> – <https://www.dinafem.org/es/blog/beneficios-marihuana-cannabis-combatir-esclerosis-multiple/>
