

# L'ESCLEROSI MÚLTIPLE: AFECTACIÓ EN ELS PACIENTS I VISIÓ DELS PROFESSIONALS

Alba Cañas Martínez  
2nA Batx.

Tutora: Pilar Fernández

Tutora UDG: Rosa Suñer

30 de novembre del 2009

IES Frederic Martí Carreras

# ÍNDEX

<b>Introducció</b>	2
<b>1. Marc teòric</b>	4
1.1. Concepte de la malaltia	4
1.2. Epidemiologia	6
1.3. Diagnòstic i formes de presentació	9
1.4. Tractaments	13
<b>2. Objectius</b>	15
2.1. Objectiu general	15
2.1. Objectius específics	15
<b>3. Metodologia</b>	16
<b>4. Resultats</b>	18
4.1. Entrevistes als pacients	18
4.2. Entrevistes als professionals	22
4.3. Funcionament de les àrees d'atenció als pacients	24
<b>5. Discussió</b>	27
5.1. Resum de la malaltia	27
5.2. Els pacients	28
5.3. Els professionals	30
5.4. Els centres	31
5.5. Limitacions i dificultats	32
<b>Conclusions</b>	33
<b>Agraïments</b>	34
<b>Bibliografia</b>	35
<b>Annexes</b>	37
1. Entrevistes a professionals experts en EM	37
2. Entrevistes a pacients que pateixen EM	46

# INTRODUCCIÓ

Sovint sentim a parlar molt sobre malalties com ara el Càncer o la Sida, i sobre un munt de campanyes per a la seva prevenció o curació. Ara bé, potser sí que són les que afecten a un percentatge més alt de població, però no per això han de ser les úniques que hem de conèixer. Aquesta és precisament una de les raons que m'ha portat a escollir el tema de l'esclerosi múltiple com a treball de recerca: donar a conèixer una malaltia de la qual se'n parla poc i que encara està en vies d'estudi.

D'altra banda, val a dir que m'ha tocat viure de prop la malaltia, de manera que ja en conec forces aspectes, però tot i així, crec que encara puc aprendre'n més, i em sembla que realitzar un treball sobre aquesta malaltia em pot ajudar a entendre-la molt millor.

El meu objectiu no és només parlar de la malaltia en general, sinó centrar-me més en el tema de la qualitat de vida dels pacients, què en pensem i com la viuen, juntament amb la visió que tenen també els professionals. Ja que encara no s'ha trobat cura possible, el que vull esbrinar és a quines vies poden recórrer els malalts, ja siguin a través de fàrmacs o sense, per a millorar el seu estat.

El treball consta de diverses parts força ben diferenciades. Primer de tot, s'expliquen aspectes generals de la malaltia, tals com la seva descripció, l'epidemiologia, el seu diagnòstic o bé els tractaments. S'ha extret tota la informació de llibres de medicina, nombrosos articles i algunes pàgines web. La recerca bibliogràfica s'ha portat a terme durant el mes de setembre. Tot seguit es desenvolupen els objectius a assolir, així com el material i mètodes que s'han seguit per a la realització del treball. . Finalment, s'exposen els resultats obtinguts a totes les entrevistes realitzades i seguidament la discussió. La recerca per a poder redactar aquest apartat, és a dir, les entrevistes, s'han realitzat durant els mesos de setembre i octubre als hospitals Josep Trueta de Girona i Sta. Caterina, a Salt. Les darreres parts del treball són les conclusions, la bibliografia, els annexos (entrevistes a pacients i professionals) i els agraïments.

Per a poder realitzar el treball, primer he fet una recerca bibliogràfica general del que és la malaltia, per a poder redactar el primer apartat i així introduir una mica el que és la malaltia. La metodologia a seguir per a donar resposta als objectius que m'he proposat no ha estat tant de llibres i text sinó que s'ha basat més en entrevistes i visites als centres on es tracten els malalts. A més, en el seu moment, em va ser concedida la beca

d'ajuda Botet i Sisó, atorgada per la universitat de Girona, a través de la qual vaig rebre ajuts econòmics i una tutora del departament d'infermeria de la universitat. A causa d'això, la metodologia que he seguit ha vingut bastant marcada per la tutora de la universitat, ja que m'ha ensenyat una mica les pautes per a realitzar un treball de recerca tal i com els fan a la universitat.

# 1. MARC TEÒRIC

## 1.1. CONCEPTE DE LA MALALTIA

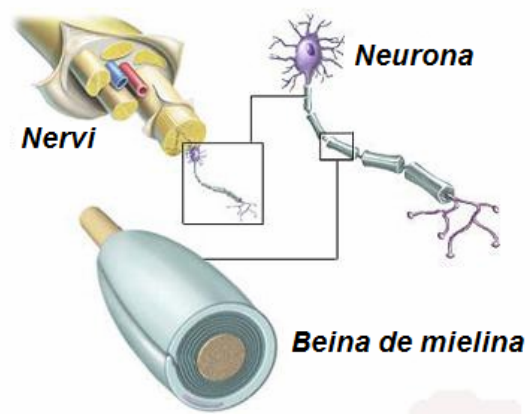
L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia del sistema nerviós central (format pel cervell, el cerebel, el tronc encefàlic i la medul·la espinal) de caràcter autoimmune, desmielitzant, neurodegeneratiu i de curs crònic.

Les causes de l'esclerosi són desconegudes, però sembla que l'origen és el resultat d'una certa predisposició genètica, juntament amb un factor ambiental desconegut, que actualment es creu que podria ésser un virus. Aquesta situació, comporta el caràcter immunològic de la malaltia, ja que s'originen una sèrie d'alteracions en el sistema immunològic que causen inflamacions i contribueixen a la desmielització de les neurones i la pèrdua axonal.

Aquesta inflamació que es produeix, lesiona la mielina, substància formada a base de proteïnes i greixos que fa d'embolcall dels àxons neuronals i que facilita la conducció dels impulsos a través de les fibres nervioses. Aquestes lesions a les beines de mielina es poden observar a nivell microscòpic, i reben el nom de plaques de desmielització.

Quan un àxon és desmielitzat, s'altera la seva conducció, fent que aquesta sigui més lenta o bé bloquejant-la, ja sigui temporalment o per complet. Aquest factor és el que fa que els símptomes del pacient siguin permanents o transitoris.

Les beines de mielina lesionades es poden reparar a través d'un procés de remielització, que de vegades només es produeix de forma parcial i en fases inicials de la malaltia. Aquesta remielització dels àxons degenerats és possible gràcies a la presència dels oligodendròcits, que tornen a produir la mielina i embolcallen de nou els àxons. Tot i



**Figura 1. La neurona**

Extret de:

[http://www.aedem.org/portal/images/stories/graficos/aedem/noticias\\_aedem/rectorte\\_prensa/mielina.jpg](http://www.aedem.org/portal/images/stories/graficos/aedem/noticias_aedem/rectorte_prensa/mielina.jpg)

així, aquesta nova mielina produïda no té les mateixes característiques que l'original, de manera que és més curta i prima.

Com a resultat de tots aquests processos de desmielització i remielització, es pot produir la pèrdua d'axons a diferents zones cerebrals.

Així doncs, en una placa de desmielització ens podem trobar amb axons desmielitzats (tindran alterada la seva conducció), axons remielitzats (han estat reparats però no tenen les mateixes característiques), axons perduts (no hi ha conducció).

Segons la fase en la que es trobi la malaltia, podem classificar tots aquests fenòmens observats a les plaques de desmielització en lesions agudes i lesions cròniques, depenent del grau d'inflamació de la zona afectada.

La ruptura d'axons s'ha demostrat en lesions cròniques però també en lesions agudes, suggerint així que la pèrdua axonal pot aparèixer ja en fases precoces de la malaltia. Aquest fenomen és irreversible, i comporta la degeneració i mort neuronal.

## **1.2. EPIDEMIOLOGIA**

Els darrers estudis epidemiològics han permès saber que l'esclerosi múltiple és la malaltia neurològica crònica més freqüent en adults joves a Europa i Nord Amèrica.

Podem distingir dos tipus d'epidemiologia segons la seva funció: l'epidemiologia descriptiva i l'epidemiologia analítica.

### **1.2.1. Epidemiologia descriptiva**

L'epidemiologia descriptiva permet conèixer la freqüència de la malaltia, a través de taxes d'incidència (número de casos nous per cada unitat de població), taxes de prevalença (número de casos vius per cada x habitants en una data determinada) i taxes de mortalitat (número de defuncions a l'any per cada x habitants).

Pel que fa a l'esclerosi múltiple, l'epidemiologia descriptiva ha arribat a les següents conclusions:

- En un principi, els estudis de prevalença de la malaltia han permès apreciar una distribució irregular a tot el món, tot i que més endavant s'han detectat majors freqüències entre els 40 i els 60 graus de latitud nord, essent doncs aquest espai, zona de risc. A Espanya s'han fet nombrosos estudis que demostren que estem situats en una zona de risc mig – alt.

**Taula 1. Taxa de prevalença de l'EM a Espanya els darrers anys** Extret de: Esclerosi múltiple. Oscar Fernández i Victoria Eugenia Fernández.

<b>ANY</b>	<b>LLOC</b>	<b>LATITUD</b>	<b>POBLACIÓ</b>	<b>PREVALENÇA</b>	<b>AUTOR</b>
1994	Vic	41°50'N	71,985	57 (40-74)	Bufill
1995	Segòvia	40°55'N	53,774	56 (36-76)	Sempere
1996	Gijón	43°35'N	33,520	65 (38-92)	Uría
1997	Terol	40°25'N	143.680	32 (23-41)	Modrego Pardo
1998	Móstoles	40°20'N	195.979	43 (35-54)	Benito-León
1999	Valladolid	41°39'N	92.632	58 (44-76)	Tola
2000	Alcoi	38°N	130.786	41 (31-54)	Mallada-Frechín

- S'ha observat que existeixen variacions de l'esclerosi múltiple al llarg del temps. S'han apreciat augments d'incidència i també disminucions, així com l'existència de focus de la malaltia (excessos de freqüència) i també epidèmies.

- Els estudis ètnics han permès saber que hi ha poblacions aparentment resistentes a l'esclerosi: els lapons, els maoris de Nova Zelanda, indis de Nord-Amèrica, gitanos hongaresos,...

- Hi ha un increment de la probabilitat de tenir la malaltia segons el grau de parentesc amb el malalt:

**Taula 2. Probabilitat d'emmalaltir segons el grau de parentesc** Extret de: [http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis\\_m%C3%BAltiple](http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_m%C3%BAltiple)

<b>Grau de parentesc</b>	Familiar 1r grau	Familiar 2n grau	Familiar 3r grau	Germans	Bessons univitel·lins
<b>Probabilitat d'emmalaltir</b>	~3%	~0'1%	~0'9%	~4%	~35%

- L'EM és una malaltia que afecta majoritàriament al sexe femení, i que s'inicia entre els 20 i 40 anys d'edat.

### **1.2.2. Epidemiologia analítica**

L'epidemiologia analítica utilitza les tècniques de l'epidemiologia descriptiva per estudiar hipòtesis sobre l'etiologia de la malaltia, és a dir, sobre el seu origen. Podem distingir:

- a) Estudis ecològics: Correlacionen el fenomen estudiat amb diversos factors climàtics o socioculturals. Aquests estudis han demostrat l'associació de la malaltia amb els climes freds, zones humides i de pluja.
- b) Estudis cas-control: Estudien els factors de risc entre una població afectada i una altra de sana. Segons això, s'han trobat correlacions amb l'antecedent escandinau, la història familiar positiva, el gènere femení, la possessió de gossos i diversos virus.



- c) Estudis de cohorts: Estudien la freqüència de la malaltia en una sèrie al llarg del temps, comparant-la entre subjectes exposats i no exposats als possibles agents causals. Donada la relativa baixa freqüència de l'esclerosi múltiple, aquests estudis solen ésser retrospectius, cenyint-se a una cohort diagnosticada en una comunitat i seguida al llarg del temps.

Així doncs, a partir de tots els coneixements obtinguts mitjançant els estudis epidemiològics, s'han generat dues hipòtesis referides a les causes que provoquen l'esclerosi:

#### HIPÒTESIS AMBIENTAL

- La prevalença varia al voltant del món.
- La incidència ha canviat en períodes curts de temps.
- S'han descrit focus i epidèmies.
- La susceptibilitat en la descendència dels immigrants és diferent de la dels seus progenitors.

#### HIPÒTESIS GENÈTICA

- Certs grups ètnics són resistents.
- Existeix una associació amb antecedents escandinaus.

Com a conclusió de tots aquests estudis, es pot afirmar que la l'origen de l'esclerosi múltiple roman en una relació entre la predisposició genètica del subjecte i de diversos factors ambientals, així com la possible presència d'un virus.

## **1.3. DIAGNÒSTIC I FORMES DE PRESENTACIÓ**

### **1.3.1. DIAGNÒSTIC DE LA MALALTIA**

Les lesions del sistema nerviós central (SNC) causades per l'esclerosi múltiple, no sempre es manifesten com a símptomes clínics que es poden detectar amb una simple prova i atribuïbles només a aquesta malaltia, de manera que el seu diagnòstic és força complicat. Fan falta tot un seguit de proves que s'han de complementar per poder afirmar que es tracta d'aquesta malaltia.

A més de diverses proves, també cal fer un seguiment clínic del pacient. Primer s'han d'observar els símptomes, i veure si són progressius o si es tracta de brots. En el cas que siguin brots, cal esperar i veure si es tornen a repetir de nou, element fonamental per a poder diagnosticar esclerosi: la repetició de brots.

Per complementar el curs clínic del pacient, es poden fer diverses proves que ens ajuden a acabar de comprovar que es tracta d'esclerosi.

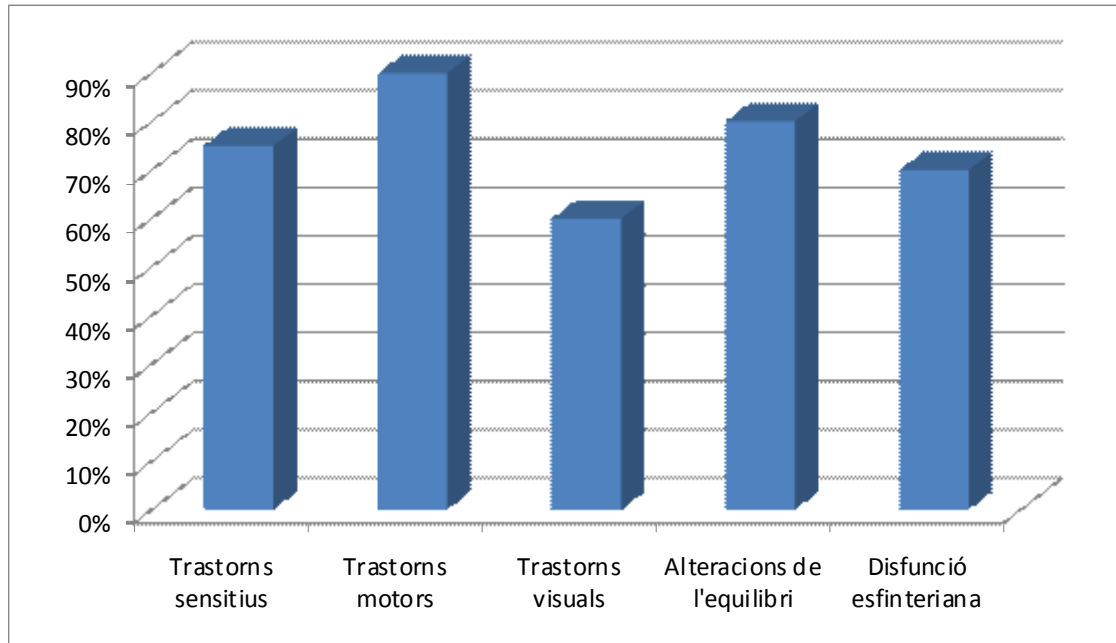
- Punció lumbar → Tècnica de diagnòstic a través del qual es recull una mostra del líquid cefaloraquídi que ens informa de l'estat inflamatori del cervell.
- Potencials evocats (PE) → Es tracta d'exploracions neurofisiològiques que avaluen la funció del sistema sensorial acústic, visual i les seves vies mitjançant respostes provocades per un estímul conegut. L'alteració dels potencials evocats no és exclusiva de l'esclerosi múltiple, així que només es consideren útils els potencials evocats visuals (PEV), sobretot en pacients sense símptomes visuals i amb poques lesions d'esclerosi.
- Ressonància magnètica (RMN) → És una tècnica essencial en el diagnòstic i seguiment de l'esclerosi múltiple. A través de la RMN, es mostren les zones del cervell inflamades, és a dir, les plaques de desmielització, de manera que a més del diagnòstic, si els pacients es fan ressonàncies cada x temps, també ens permet saber l'evolució d'aquestes lesions.

### **1.3.2. SIMPTOMATOLOGIA**

Els símptomes engloben diferents àrees:

- Trastorns sensitius, com ara:
  - ❖ Parestèsies: Sensació anormal de formigueig o adormiment.
  - ❖ Hipoestèsia: Disminució de la intensitat de les sensacions, de manera que els estímuls són rebuts més atenuadament.
  
- Trastorns motors amb debilitat muscular en un o diversos membres:
  - ❖ Debilitat als músculs de les extremitats.
  - ❖ Dificultats en la coordinació (problemes per caminar o estar de peu).
  - ❖ Paràlisi parcial o total.
  - ❖ Espasticitat: augment involuntari del to del múscul que produeix rigidesa i espasmes.
  
- Alteracions de l'equilibri:
  - ❖ Desequilibri per afectació cerebel·losa.
  - ❖ Atàxia: Descoordinació de moviments.
  
- Trastorns visuals.
  - ❖ Visió doble o borrosa.
  - ❖ Distorsió d'alguns colors.
  - ❖ Neuritis òptica: Dolor als ulls i pèrdua de visió degut a la inflamació del nervi òptic.
  
- Disfunció esfinteriana, que implica incontinència urinària, retenció d'orina o problemes intestinals.
  
- Alteracions sexuals, com ara la falta d'apetit sexual o dificultats per a gaudir de l'acte sexual.
  
- Trastorns cognitius (dificultats en la concentració, l'atenció, la memòria i falta de sentit comú).

Hi ha alguns símptomes que predominen més al començament de la malaltia (parestèsies, debilitat muscular, alteració de la sensibilitat, trastorns visuals, vertigen...) i d'altres que van apareixen al llarg de l'evolució de la malaltia (debilitat motora, atàxia, disfunció urinària,...).



**Figura 2. Gràfic dels principals símptomes.**

Dades obtingudes de: Esclerosi múltiple. Oscar Fernández I Victoria Eugenia Fernández.

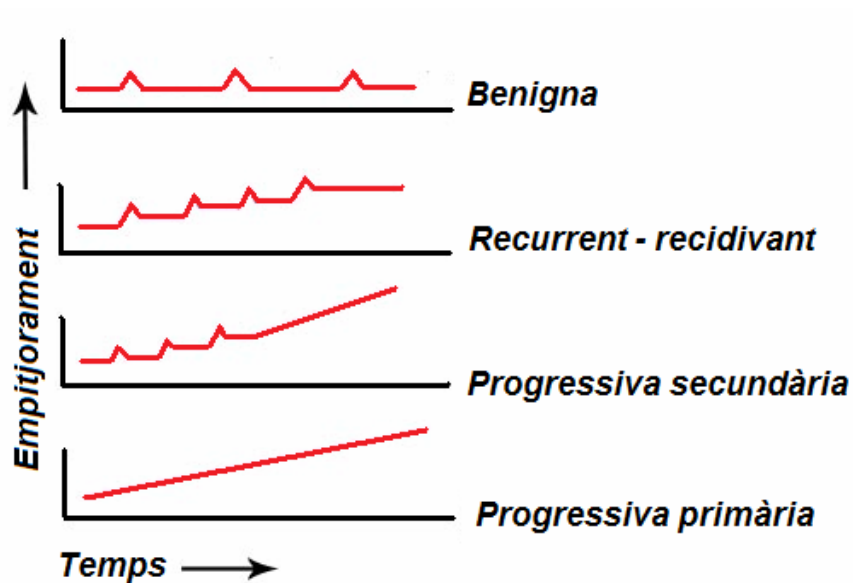
### **1.3.3. TIPUS D'ESCLEROSI MÚLTIPLE**

Podem distingir tres tipus principals d'esclerosi múltiple:

- **Recurrent – recidivant:** El curs clínic del pacient es caracteritza per l'aparició de brots més o menys reversibles, que es van repetint en el temps i que a mesura que es van repetint, van deixant seqüeles neurològiques. Les recaigudes poden aparèixer després de mesos o anys, i són imprevisibles. És la més comuna ja que afecta un 90% dels malalts d'esclerosi.

Dins d'aquesta, trobaríem un subtipus d'esclerosi anomenat esclerosi benigne. L'única diferència respecte la recurrent – recidivant és que el temps que transcorre entre brot i brot és més llarg i que sovint els símptomes són menys greus i per tant hi ha una major recuperació.

- **Progressiva secundària:** S'inicia el curs clínic en forma de brots però al cap d'un temps comença un deteriorament progressiu de les lesions.
- **Progressiva primària:** Des del principi es mostra un curs progressiu de la malaltia, sense brots, amb símptomes i lesions constants. La forma d'inici més freqüent és a través d'una paraparèsia espàstica progressiva. És el tipus d'esclerosi menys comú, afectant així a només un 10% dels malalts.



**Figura 3. Evolució dels diferents tipus d'EM** Extret de:  
[http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis\\_m%C3%BAltiple](http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_m%C3%BAltiple)

## **1.4. TRACTAMENTS**

Actualment, l'etiologia de l'esclerosi múltiple és desconeguda i, com a conseqüència, la seva cura també, de manera que no es disposa d'un tractament curatiu per a la malaltia.

### **1.4.1. Tractaments farmacològics**

Els principals objectius dels fàrmacs a disposició dels malalts d'esclerosi múltiple són molt variats:

- **Tractament per als brots.** El principal fàrmac utilitzat en aquest cas són els corticoides (orals o per via endovenosa). Tenen efectes antiinflamatoris i immunosupressors molt potents, de manera, alleugerint així la inflamació causada per la malaltia. Tot i així, no tots els brots clínics han de ser tractats amb aquest medicament. A més, també provoca efectes adversos, com ara retenció de líquids, insomni, ansietat o problemes gàstrics.
- **Tractaments immunomoduladors.** Són aquells tractaments que pretenen canviar la història natural de la malaltia. Aquests fàrmacs tampoc estan recomanats per a totes les formes clíniques d'esclerosi. Solen ésser indicats per aquells malalts que presenten un elevat índex de brots. En els últims anys s'ha demostrat un retard en l'aparició del segon brot després de l'aplicació d'aquests tipus de tractaments en un primer.
  - Interferó beta. Aquests fàrmacs tenen un efecte beneficiós sobre la reducció de brots clínics, l'aparició de noves lesions i el retard de la discapacitat dels pacients. No obstant, també s'han de tenir present els possibles efectes secundaris que poden causar, com ara el síndrome pseudogripal, que és el més comú. Actualment al mercat farmacèutic existeixen tres preparats amb interferó beta: IFN $\beta$  1b subcutani administrat dia sí dia no (Beraferon®), IFN $\beta$  1a intramuscular administrat setmanalment (Avonex®) i IFN $\beta$  1a subcutani administrat tres cops per setmana (Rebif®).
  - Acetat de glatiràmer (Copaxone®). És una substància formada per quatre aminoàcids i que s'administra també per via subcutània. Té uns efectes similars als interferons sobre la reducció de brots, però a diferència d'ells

no causa síndrome pseudogripal. Està indicat bàsicament per a les formes actives recurrents – recidivants.

- Natalizumab (Tyssabri®). És un anticòs que bloqueja l'entrada dels limfòcits T en els focus d'inflamació. Els resultats d'aquest fàrmac mostren una major eficàcia pel que fa la reducció de brots i progressió de la discapacitat, en comparació amb els altres medicaments. L'administració també es intravenosa, però tan sols un cop al mes. Actualment està provat només sobre pacients amb formes recurrents – recidivants no responedors als interferons o en casos inicials molt agressius.
- **Tractament simptomàtic.** Durant el curs de la malaltia, els pacients presenten diversos símptomes que han de ser adequadament tractats, com ara la fatiga, la debilitat muscular, l'atàxia, el vertigen,... Un dels fàrmacs més comuns és l'amantadina (PK-Merz®), per tractar la fatiga crònica i la falta d'energia.

#### **1.4.2. Tractaments no farmacològics**

El tractaments més importants sense relació amb els fàrmacs són la psicologia o la rehabilitació, que pot ser física o bé cognitiva, depenent si els pacients necessiten recuperar-se d'alguns símptomes que tinguin a veure amb la mobilitat o amb els processos cognitius, com ara la memòria.

Els dos àmbits s'encarreguen de millorar la vida del pacient, moltes vegades fent front a un dels principals problemes que presenten els malalts d'EM, que és la dificultat per adaptar-se a les seves noves condicions.

Existeixen altres teràpies alternatives, però de moment cap d'elles ha aconseguit demostrar la seva efectivitat.

## **2. OBJECTIUS**

**2.1. Objectiu general:** Estudiar la malaltia Esclerosi Múltiple des de la perspectiva dels pacients i la visió dels professionals

### **2.2. Objectius específics:**

#### **1. Estudiar l'EM: descripció de la malaltia, diagnòstic, simptomatologia, tipus i tractaments**

L'esclerosi múltiple és una malaltia encara força desconeguda per a molta gent. Abans d'aprofundir en un tema específic de la malaltia, cal conèixer les principals característiques per poder comprendre millor i relacionar tot el que estudiarem posteriorment.

#### **2. Conèixer com viuen la malaltia els pacients que la pateixen.**

Els principals afectats són els malalts, i per poder conèixer bé la malaltia cal saber també quines són les seves opinions, quines millores creuen que es podrien fer, com és la seva qualitat de vida, quin és el seu grau de satisfacció actualment, etc. La millor manera és a través de la comunicació amb els propis pacients mitjançant entrevistes estructurades.

#### **3. Observar els centres on es tracten els pacients d'EM i el seu funcionament**

Actualment l'esclerosi múltiple no té cura, però els malalts tenen al seu abast tot un seguit de possibilitats que els ajuden a millorar la seva qualitat de vida.

A través de tot un conjunt de professionals, els pacients afectats per la malaltia disposen d'una unitat especialitzada en esclerosi múltiple a l'hospital Josep Trueta de Girona i d'un hospital de dia a l'hospital de Sta. Caterina, a Salt.

#### **4. Conèixer la visió dels professionals respecte l'atenció que donen, el seu rol i els aspectes de millora d'aquesta atenció**

En el diagnòstic, tractament i seguiment del curs d'un pacient amb esclerosi, no només intervenen metges, sinó que hi ha tot un seguit de professionals de diferents àmbits que treballen conjuntament per assolir diversos objectius. Es tracta d'esbrinar quins són aquests professionals (si més no els experts), poder saber quina és la funció de cada un i quins objectius envers la malaltia pretenen assolir.



### **3. METODOLOGIA**

Per tal d'assolir els objectius esmentats anteriorment, ens hem desplaçat a Girona. L'estudi ha estat realitzat a l'hospital Josep Trueta i a l'hospital de dia de Sta. Caterina, a Salt, durant els mesos de setembre i octubre de 2009.

Hi ha hagut diferents fases. En un primer moment, a finals d'estiu, s'ha realitzat tota una recerca bibliogràfica per a poder obtenir una informació base sobre la malaltia, per després poder aprofundir més en la preparació del treball de camp. Un cop obtingut el marc teòric, tal i com hem comentat, entre els mesos de setembre i octubre s'han realitzat entrevistes a pacients i professionals, així com visites als dos centres esmentats per tal d'observar el seu funcionament.

Les tècniques d'estudi utilitzades en els pacients han estat entrevistes semi-estructurades, que contenen preguntes obertes i preguntes tancades, subministrades a 15 pacients d'EM escollits a conveniència (pacients que assistien a l'hospital Trueta per diferents tipus de tractaments), de tal forma que s'han realitzat les entrevistes a persones amb EM de tot tipus, que voluntàriament van acceptar participar en l'estudi i que estaven en condicions físiques i cognitives aptes per a respondre.

Les entrevistes als pacients consten de quatre apartats generals. En el primer apartat, s'han sol·licitat les dades socio-demogràfiques bàsiques, tals com l'edat, el sexe, el nivell d'estudis (sense estudis, estudis primaris, secundaris o superiors) i aspectes sobre la convivència (si viuen sols, en parella o família o bé en altres situacions). Seguidament, s'han estudiat aspectes de la malaltia en sí, com ara l'edat de diagnòstic, el tipus d'esclerosi (benigna, remitent recurrent, progressiva secundària o progressiva primària), la forma en què es manifesta (en forma de brots, de discapacitat, discapacitat progressiva o altres formes), les possibles seqüeles que hagin pogut quedar i tot el que fa referència a tractaments, des dels rebuts anteriorment fins als actuals, passant per la possible participació en un estudi i tenint en compte també els efectes secundaris. En tercer lloc, els malalts han intentat definir el seu grau d'afectació de la malaltia envers la seva vida, en aspectes com ara la família, la vida laboral, les aficions, les relacions socials o el seu benestar psicològic. Finalment trobem l'últim apartat, en el qual el pacient ha explicat les seves percepcions envers l'assistència rebuda i ens ha donat la seva opinió en quant a aspectes per a poder millorar la seva qualitat de vida.

A més dels pacients, també s'han administrat entrevistes a professionals de diferents àmbits i hospitals. Aquestes però, no seguien una única estructura per a tots, sinó que cada una ha estat creada especialment per a cada un dels diferents professionals. S'ha decidit fer així perquè a diferència dels pacients, els professionals pertanyen a diversos àmbits, i respecte la malaltia treballen de formes diferents i pretenen assolir diferents objectius pel que fa al malalt. Els pacients recorren a cada professional per un problema concret i específic de la seva professió i, per tant, no podem generalitzar les preguntes pel que fa a les seves respectives feines. Els professionals sanitaris que participen en l'atenció a aquests pacients són especialistes en neurologia (entrevista a un neuròleg), professionals d'infermeria, especialistes en fisioteràpia (entrevista a un fisioterapeuta) i professionals de l'àmbit de la psicologia (entrevista a una psicòloga).

A banda d'aquestes entrevistes preparades, els professionals també han facilitat informació a través de dossiers impresos o informació a través d'Internet per a poder aprofundir més pel que fa al funcionament dels hospitals i la coordinació entre les diferents àrees que hi estan involucrades.

Un cop reunida aquesta informació, s'ha procedit a la síntesi dels resultats i de les conclusions.

Pel que fa a les entrevistes dels pacients, s'ha fet un anàlisi estadístic de les variables quantitatives de les preguntes tancades mitjançant el programa estadístic per a Windows SPSS.15. Per a la resta de variables, s'ha procedit a fer un anàlisi qualitatiu de les dades obtingudes en les preguntes més obertes. Per tal de completar la informació d'aquests resultats, s'han codificat les entrevistes de manera que al costat de cada un d'ells apareix entre parèntesis els pacients en els que s'ha observat l'aspecte en qüestió. Se'ls ha anomenat E\_ seguit del número d'entrevista al que correspon. Totes les entrevistes estan numerades al tercer apartat dels annexes, al final del treball. A l'anàlisi dels resultats també s'ha utilitzat una abreviatura que fa referència a la desviació estàndard quan es parla de mitjanes (ds).

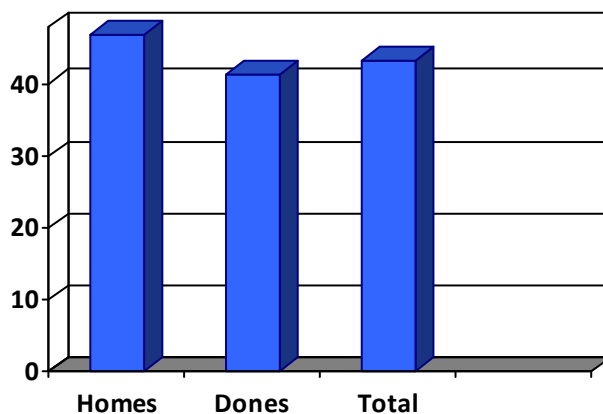
Prèviament a l'inici de l'estudi, s'ha sol·licitat autorització a les direccions de les dues institucions (hospital Josep Trueta i hospital de dia de Sta. Caterina) per tal de demanar permís per a portar a terme la recerca en els respectius llocs.

## 4. RESULTATS

### 4.1. ENTREVISTES ALS PACIENTS

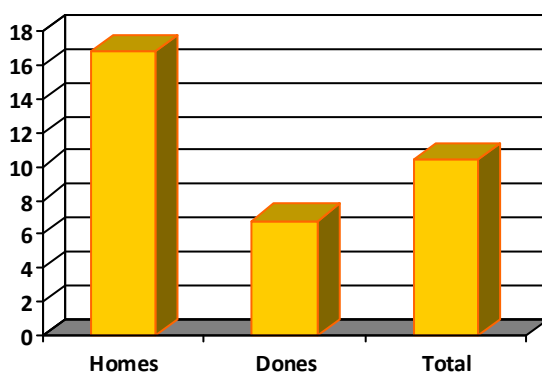
S'han realitzat 14 entrevistes a pacients afectats per esclerosi múltiple, nou dones i cinc homes. Els pacients tenen una edat mitjana de 43,2 anys (ds 13,3 anys), l'edat mitjana del diagnòstic ha estat de 32,1 anys (ds 11,8) i els anys d'evolució de la malaltia en els pacients ha estat de 10,4 anys (ds 10 anys), un pacient portava 40 anys d'evolució de la malaltia.

Quan s'ha comparat l'edat dels homes i les dones, no s'han observat diferències significatives, tot i que els homes eren una mitjana de 5 anys més grans que les dones, tal i com es pot observar en el gràfic. Els homes tenien una edat mitjana de 46,8 anys (ds 14,7) i les dones de 41,3 anys (ds 12,9).



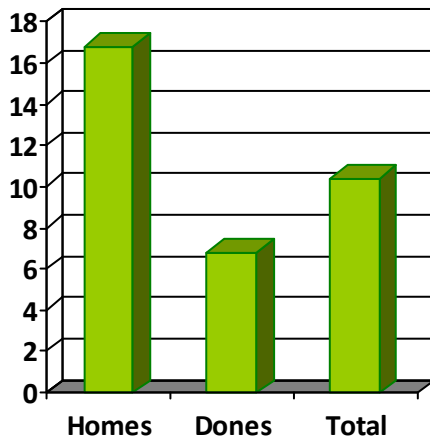
**Figura 4. Edat mitjana dels pacients d'EM**

Les dones també portaven menys anys d'evolució de la malaltia, una mitjana de 6,8 anys (ds 3,9) i els homes de 16,8 anys (14,8), com s'observa a la següent gràfica:



**Figura 5. Anys d'evolució de l'EM en els pacients**

No s'han observat diferències entre sexes respecte a l'edat del diagnòstic, l'edat mitjana del diagnòstic dels homes era dels 30 anys i de les dones dels 33,3 anys.



**Figura 6. Edat de diagnòstic de la malaltia**

En tots 14 casos la malaltia era de tipus remitent/recurrent i cursava en brots. Les seqüeles de la malaltia expressades pels pacients han estat molt importants, totes elles afectaven la seva diària i les necessitats més bàsiques. Per exemple, moltes de les seqüeles que han esmentat tenen a veure amb la pèrdua de mobilitat (E11, E14), com ara la coixesa (E2) o pèrdua d'equilibri i dificultats en la coordinació (E3). Això dificulta alguns aspectes en la seva vida diària, tal com veurem més endavant.

Quan se'ls hi ha preguntat quin és l'empitjorament que més els ha afectat, la majoria dels pacients han respost que han patit problemes de vista (E1, E3, E5, E6, E7, E11) com ara ceguera (E1) o visió doble (E3), problemes de mobilitat (E1, E2, E5, E10, E11, E12, E13), com ara la coixesa (E2, E13), problemes de sensibilitat (E1, E2, E4, E8, E10) problemes també amb la força (E4, E8, E14). Alguns d'aquests símptomes causats pels brots han perdurat i s'han convertit en seqüeles, com hem vist anteriorment.

Pel que fa als tractaments que han pres anteriorment, la meitat dels pacients entrevistats no n'ha rebut cap, i només 4 n'han rebut per canviar el curs de la malaltia. La resta, prenen fàrmacs com ara la cortisona o l'Aumentadine® per a una simptomatologia concreta. En canvi actualment, només n'hi ha 4 que prescindeixin dels fàrmacs. Els dos tractaments més utilitzats pels pacients han estat el Betaferon® i el Tyssabri®. Molts dels malalts no han presentat cap tipus d'efecte secundari envers els tractaments que se'ls ha administrat, però la majoria dels que han estat prenent interferons han presentat

síntomes semblants als d'una grip, com ara febre, migranyes i malestar general (E1, E3, E5, E6). Cap dels pacients tractats amb Tyssabri® presenta efectes secundaris.

Quan se'ls ha demanat pels canvis en la seva vida en general, 11 dels 14 entrevistats han respòs que sí (78.6%).

Gairebé la meitat dels pacients afirmen que poden portar una vida més o menys normal. Una característica força comuna és que molts han hagut de deixar de fer algunes coses o deixar de practicar les seves aficions, generalment per problemes de mobilitat o bé per la fatiga (E1, E2, E4, E5, E6). Per aquestes mateixes causes, alguns d'ells han esmentat que no es poden moure com ho feien abans i que necessiten ajuda (E11, E14).

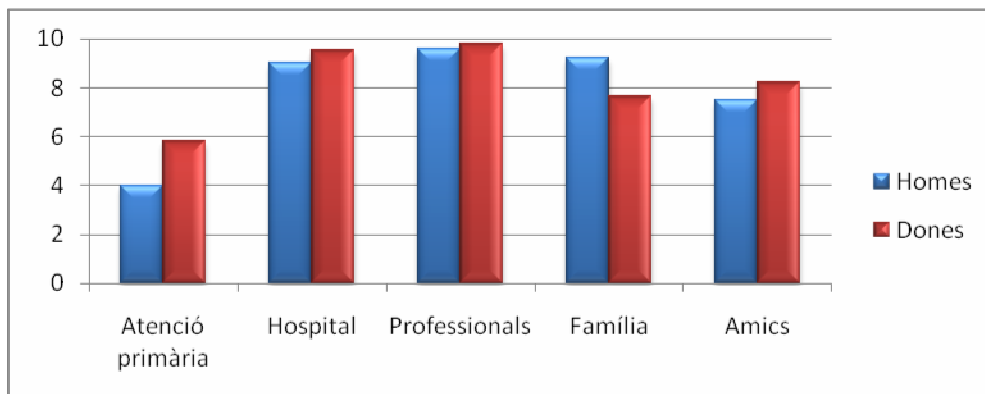
En quant a la seva afectació psicològica, la majoria dels afectats coincideixen. Al principi els costa d'acceptar la malaltia, però a mesura que passa el temps van normalitzant la seva situació (E1, E2, E4, E5, E6, E8, E10, E13). Tot i així, hi ha alguns pacients que reconeixen no haver-ho acabat d'acceptar encara (E3, E6, E14). Això també depèn bastant de l'evolució de la malaltia que pateix cadascun d'ells i dels brots i seqüeles que els ha causat.

Pel que fa a la seva relació amb la família i amb l'entorn proper, gairebé tots els malalts d'esclerosi han afirmat que no hi ha hagut cap canvi significatiu i que s'han sentit recolzats.

Quan se'ls pregunta pels canvis que tenen a veure amb la vida laboral, alguns d'ells expliquen que a causa de la malaltia van haver de deixar les seves feines (E3, E12, E13, E14) o bé canviar-la (E11).

Respecte el grau de satisfacció, les puntuacions més elevades han estat pels professionals, amb una puntuació mitjana de 9.71 (ds 0.6). A continuació, la segona puntuació correspon al grau de satisfacció respecte l'atenció hospitalària, amb una marca de 9.36 (ds 1.1). En tercer lloc, s'ha observat l'atenció donada per part de la família, amb una puntuació de 8.23 (ds 2.08). La pitjor puntuació ha correspost a la percepció que tenen respecte l'atenció dels centres primaris, amb una mitjana de 5.57 (ds 3.59).

Pel que fa al grau de satisfacció dels pacients, en les dades obtingudes no s'han distingit diferències estadísticament significatives entre homes i dones ( $p < 0.05$ ). .



**Figura 7. Grau de satisfacció dels pacients de les diferents atencions rebudes**

## **4.2. ENTREVISTES ALS PROFESSIONALS**

S'ha parlat amb 5 professionals de diferents àmbits: medicina, infermeria, fisioteràpia, psicologia i administració, a tres dels quals se'ls ha realitzat un qüestionari prèviament preparat i adequat a la seva professió (metge, fisioterapeuta i psicòloga). En general, se'ls ha demanat en què consisteix la seva feina, quins són els principals problemes que presenta la malaltia en els seus respectius àmbits i què creuen necessari per a poder millorar la qualitat de vida dels pacients.

El primer en què coincideixen és que tots han necessitat una petita preparació pel seu compte, com per exemple diversos cursos, per a poder treballar específicament amb aquesta malaltia. Val a dir, que la majoria d'ells han escollit pel seu compte especialitzar la seva professió envers l'esclerosi múltiple.

El seu principal objectiu és el benestar del malalt. Degut a la variabilitat de símptomes que produeix i les diferents formes que pot assolir, tots creuen important el treball conjunt de les diverses àrees per a millorar tan com sigui possible la situació del pacient.

Cada malalt presenta unes característiques determinades, de manera que no tots requeriran les mateixes atencions. L'atenció mèdica està clar que ha de ser mínimament present en tots els casos, però depenent de les necessitats que se li vagin presentant a la persona afectada recorrerà a un àmbit professional o a un altre, com ara la psicologia o la fisioteràpia.

Un cop posades en comú les opinions dels professionals, cal veure doncs quines són les característiques que els diferencien:

- Pel que fa als metges, com ja hem comentat, és necessari un mínim control, que variarà en funció de l'agressivitat amb la malaltia. Són els encarregats d'ajudar a frenar el curs de la malaltia i/o els símptomes que aquesta genera a través de fàrmacs. S'encarreguen també d'anar seguint l'evolució que fa la malaltia al llarg del temps. A més a més, també juguen un paper important pel que fa als diversos estudis que es realitzen.

- El sector d'infermeria és un tant diferent al que trobaríem a les urgències d'un hospital. S'encarreguen de subministrar el tractament als pacients i de l'educació

sanitària, creant així un vincle amb els pacients que els permeti tenir la justa confiança com per poder fer preguntes en cas de dubte o comentar possibles problemes que hagin aparegut. A més a més, coordina certa part de la unitat i intervé activament en les tasques d'estudi i investigació.

- L'àmbit de la psicologia ja es tracta de quelcom més específic. És també aconsellable que a tots els pacients se'ls faci una primera avaluació psicològica, però només aquells que realment ho requereixin seran tractats amb més profunditat. Els principals problemes amb què es troben és amb estats depressius, ansietat i trastorns adaptatius, i la principal tècnica que utilitzen per intentar resoldre'ls és la psicoteràpia a través de la intervenció cognitiva-conductual.

- La fisioteràpia intenta curar o millorar lesions de caire físic, així com també dificultats d'adaptació. Els principals problemes que presenten els malalts són alteracions del to muscular i l'equilibri, problemes d'adaptacions mecàniques i la fatiga.

Tots i cadascun dels professionals entrevistats han mostrat un gran interès i s'ha pogut comprovar que posseeixen un alt grau de responsabilitat pel que fa a la seva feina, i això s'ha vist reflectit en les respostes de les entrevistes.



### **4.3. FUNCIONAMENT DE LES ÀREES D'ATENCIÓ ALS PACIENTS**

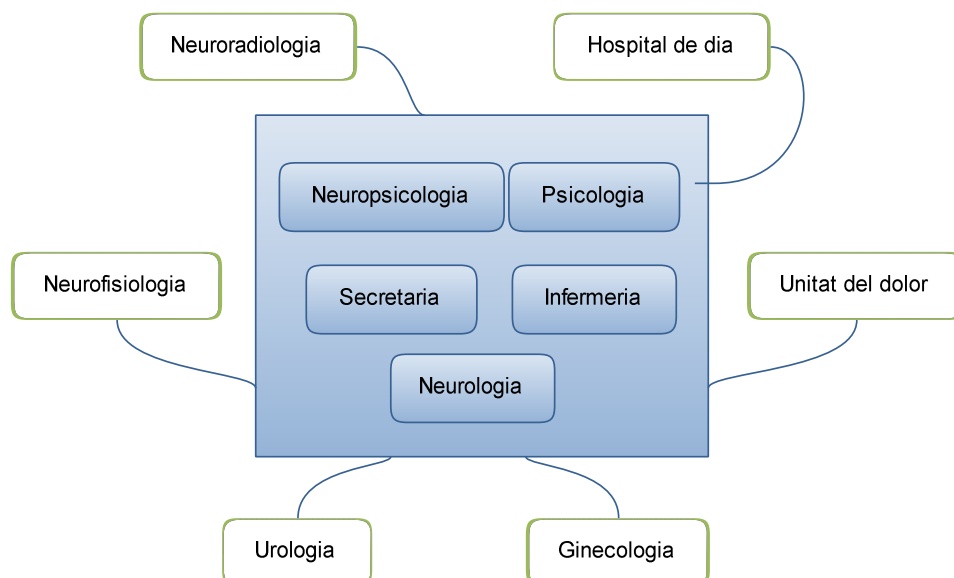
#### **a) Unitat d'esclerosi múltiple hospital Josep Trueta (Girona).**

Per tal d'esbrinar el funcionament de la unitat d'EM de l'hospital Josep Trueta, s'ha realitzat una entrevista al Dr. Ramió en la qual ell va explicar les principals característiques.

La unitat d'Esclerosi Múltiple de l'hospital Josep Trueta va ser creada l'any 1996 i va ser re fundada i re impulsada l'any 2003.

Es tracta d'una unitat formada per un conjunt de professionals de diversos àmbits sanitaris que treballen conjuntament envers tots els aspectes que engloben la malaltia de l'Esclerosi Múltiple.

Podem distingir dos nivells de professionals. Primerament trobaríem el que seria el nucli de la unitat, format per neuròlegs, infermers, secretàries, psicòlegs i neuropsicòlegs, que són les atencions bàsiques que reben els afectats d'EM. Al voltant d'aquestes disciplines, n'hi ha d'altres que complementen el treball de la unitat, com la unitat del dolor, la neuroradiologia, la ginecologia i urologia, la neurofisiologia o la feina que es fa en els hospitals de dia.



**Figura 8. Esquema de la unitat d'EM de l'hospital Josep Trueta**

A més de la dedicació als pacients, la unitat també s'encarrega de portar a terme nombrosos estudis sobre la malaltia de diferents aspectes. Actualment, la unitat està treballant en 5 tipus d'estudis diferents:

- Fàrmacs orals. Un dels principals inconvenients dels fàrmacs actuals per a l'esclerosi és que la majoria són intravenosos. En els últims anys s'ha avançat molt en matèria de fàrmacs de via oral.
- Estudis epidemiològics, a nivell de Girona i Catalunya.
- Rehabilitació cognitiva → Projecte EM-line.
- Neuroimatge → S'investiga en les tècniques per a millorar el coneixement sobre l'estructura i funcions del cervell.
- Estudis de qualitat de vida.

### **b) Hospital de dia Sta. Caterina (Salt)**

Per conèixer millor què es fa en els hospitals de dia, la Sra. Rosa Cordonet, encarregada del centre, m'ha explicat el seu funcionament i m'ha facilitat informació per a poder esbrinar millor què són, quins professionals hi treballen, i quines són les tasques que s'hi realitzen.

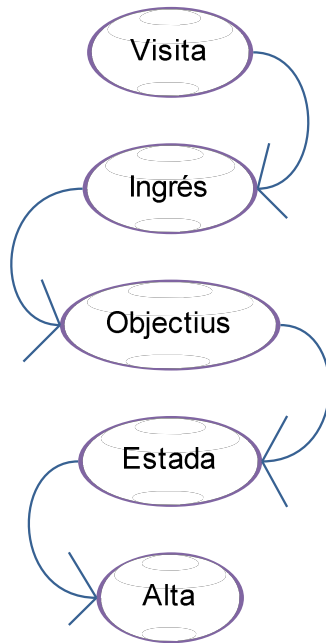
L'hospital de dia de Sta. Caterina és un servei d'atenció socio-sanitària en el qual intervenen diferents disciplines, al qual acudeixen en horari diürn pacients amb malalties neurològiques discapacitants i progressives. El servei està concertat públicament amb el Departament de Salut i el Departament d'Acció Social i Ciutadania.

La funció principal de l'hospital de dia és disminuir les limitacions del malalt en el seu entorn social, millorant la seva qualitat de vida. També té altres objectius com ara garantir una assistència continuada dins el sistema sanitari, proporcionar assistència a domicili i desenvolupar estudis d'investigació per avançar en la recerca d'aquestes malalties.

Disposen dels següents àmbits professionals: medicina, infermeria, auxiliar de clínica, neuropsicologia, psicologia, fisioteràpia, treball social, teràpia ocupacional, logopèdia,

activitats esportives adaptades, teràpia recreativa adaptada, servei de menjador, transport adaptat, atenció domiciliària i ioga.

La metodologia de treball que segueix l'hospital de dia és la següent:



1. Al principi cal fer una primera visita. S'agafa un primer contacte amb el pacient.
2. L'equip multidisciplinari, segons el primer contacte, decideix l'ingrés del pacient.
3. L'equip i la persona afectada decideixen conjuntament els objectius que pretenen assolir durant l'ingrés.
4. Es realitza l'estada (normalment dura entre 4 i 6 mesos) durant la qual es seguirà el tractament decidit d'acord amb els objectius pactats.
5. Es dona d'alta després de la valoració d'assoliment d'objectius.

**Figura 9. Esquema de la metodologia seguida als hospitals de dia.**

## **5. DISCUSSIÓ**

En general, s'han aconseguit assolir els objectius proposats a l'inici del treball, tal i com es mostra a continuació:

### **5.1. RESUM DE LA MALALTIA**

El coneixement de l'esclerosi múltiple mitjançant la bibliografia consultada ens ha fet saber que es tracta d'una malaltia de caràcter autoimmune que afecta al sistema nerviós. A través de la desmielització de les neurones, els àxons resulten danyats, generant així una simptomatologia força diversa, que va des de trastorns sensitius o motors fins als visuals o cognitius.

Pel que indiquen els diferents estudis epidemiològics, es tracta d'una malaltia que afecta generalment persones adultes joves (majoritàriament dones), hi ha algunes poblacions que són resistents, la seva distribució al món és força irregular i que la seva incidència ha anat canviant al llarg del temps.

El diagnòstic de la malaltia és força complexa, ja que s'han de realitzar diferents proves (punció lumbar, potencials evocats i ressonància magnètica) que s'han de contrastar amb un seguiment clínic del pacient per determinar si aquest pateix o no d'esclerosi múltiple.

Dins l'EM se'n poden distingir tres formes principals, segons la seva agressivitat a l'hora d'evolucionar: recurrent-recidivant, progressiva secundària i progressiva primària.

Per tal de frenar aquesta evolució, existeixen fàrmacs anomenats immunomoduladors. D'altres, són específics per als brots, com ara els corticoides i d'altres serveixen per fer front als diferents símptomes que presenta la malaltia.

A més dels tractaments farmacològics, n'hi ha d'altres, com ara la rehabilitació o l'ajuda psicològica.

## **5.2. ELS PACIENTS**

Mitjançant totes les entrevistes estructurades realitzades als pacients s'ha pogut observar un perfil estàndard pels malalts d'esclerosi múltiple.

- La majoria dels pacients són adults joves, sobretot dones..
- El diagnòstic de la malaltia també es realitza quan són joves, sense diferències significatives entre homes i dones.
- La malaltia evoluciona de forma crònica i al llarg de molts anys.
- La forma d'EM més normal entre els pacients és la remitent-recurrent, en forma de brots.

Pel que fa a l'afectació de la malaltia, els pacients presenten nombroses seqüeles, diferents i molt diverses en cadascun d'ells, essent les més comunes les que tenen a veure amb la mobilitat. Un dels símptomes comentat per gairebé tots els pacients és la fatiga. És un símptoma discapacitant pels pacients i té un impacte molt negatiu en la seva qualitat de vida. Alguns treballs especialitzats en l'afectació de la fatiga indiquen que fàrmacs que darrerament s'utilitzen per tractar la malaltia mostren reduccions en els nivells de fatiga. Per exemple, un estudi ha comprovat com l'acetat de glatiràmer disminueix més els nivells de fatiga que l'interferó  $\beta$ . (3).

Majoritàriament, els pacients segueixen algun tipus de tractament, ja sigui immunomodulador o específic per a un brot o símptoma concret. De moment, tots els tractaments per a intentar canviar el curs de la malaltia són per via intravenosa. Un article sobre l'estat actual i les perspectives sobre el tractament per a l'EM, comenta que un dels estudis més importants que s'estan realitzant tracta sobre els immunosupressors, que serien fàrmacs d'administració oral i millorarien notablement la qualitat de vida dels pacients (6).

A molts pacients els ha influït bastant el fet de tenir la malaltia, sobretot en l'àmbit psicològic i en alguns casos fins i tot a nivell laboral. Ara bé, també s'ha observat que el tracte amb la família i l'entorn proper del malalt no es veu massa alterat, i la majoria n'estan contents de l'atenció que reben.

Pel que fa a l'àmbit de la psicologia, una revisió de la Cochrane posa de manifest que petits estudis que s'han dut a terme indiquen que la psicoteràpia pot ajudar a la depressió i que la teràpia cognitivo-conductual pot ajudar als malalts a adaptar-se i suportar millor el fet de tenir EM (1).

Degut a la gran afectació que produeixen els brots i les seqüeles d'aquesta malaltia, la qualitat de vida dels pacients es veu més reduïda. Tot i així, molts comparen tot el que tenen ara amb fa un temps i en general es veuen satisfets i amb totes les necessitats cobertes. No obstant, sempre són necessàries certes millores.

### **5.3. ELS PROFESSIONALS**

Mitjançant les entrevistes a diferents professionals, s'ha pogut concloure que el seguiment d'una malaltia com ara l'EM no és només cosa d'un sol àmbit.

En un principi, es podria pensar que el tractament o l'estudi d'una malaltia d'etiologia encara desconeguda és només cosa d'un equip bàsic d'especialistes sanitaris, però no és així. Darrera de les diferents unitats que es dediquen a tractar aquesta malaltia, hi ha tot un seguit de professionals especialitzats cadascun en diferents àmbits per a poder cobrir tots els problemes que pugui comportar la malaltia, des de la branca de la medicina fins a la de psicologia, passant també pel personal administratiu.

Tots ells tenen com a objectiu principal el benestar del malalt, de manera que estan coordinats per a poder treballar conjuntament i fer així més senzill i eficaç el seguiment d'un pacient.

Les entrevistes als professionals mostren que tots ells estan preparats per a les seves respectives tasques i mostren un gran interès per a la seva feina. Això queda demostrat en el grau de satisfacció que tenen els pacients envers ells, els quals són classificats d'excel·lents.

## **5.4. ELS CENTRES**

Actualment, els pacients disposen de molts recursos per a poder ser tractats d'esclerosi múltiple, des d'una unitat especialitzada únicament en aquesta malaltia fins als hospitals de dia, on se'ls tracta específicament la seqüela o símptoma que els ha afectat.

En aquest cas, els dos centres estudiats, l'hospital Josep Trueta de Girona i l'hospital de dia de Sta. Caterina de Salt, estan totalment preparats per a facilitar l'evolució de la malaltia i fer front als possibles problemes que aquesta pugui comportar als malalts.

Partint d'un sòlid nucli de la unitat d'EM de l'hospital Trueta, els pacients són enviats als diferents professionals i destinats a diferents centres segons les necessitats que presenti cadascun d'ells.

Potser l'única manca d'aquests centres, expressada tant per pacients com per professionals, és la falta de places per a les tasques rehabilitadores. Una revisió científica recent, indica precisament la gran importància que té la rehabilitació pels pacients. Els autors del treball expliquen com la rehabilitació multidisciplinària constitueix un component important del tractaments simptomàtic i recolzament per a l'esclerosi múltiple. Els assajos realitzats, van donar proves sòlides de que la rehabilitació hospitalària multidisciplinària pot produir beneficis a curt termini en els nivells de discapacitat y participació dels malalts d'EM (2).



## **5.5.LIMITACIONS I DIFICULTATS**

Una de les principals limitacions que se m'ha presentat és la falta de temps. A causa d'això, potser no he pogut realitzar totes les entrevistes que serien necessàries per a obtenir una mostra major, de manera que els resultats poguessin ser una mica més representatius.

Una altra dificultat ha estat no conèixer del tot la metodologia a seguir i la manera d'expressar els resultats de les meves entrevistes, la qual cosa he anat aprenent a mesura que avançava el treball.

Per contra, he tingut moltes facilitats per accedir tant als centres com als pacients per a poder realitzar les preguntes que jo creia necessàries.

## CONCLUSIONS

Després de la realització d'aquest treball, es poden extreure les següents conclusions:

- L'EM és una malaltia del sistema nerviós central de tipus immunològic, neurodegenerativa i de curs crònic.
- Afecta a la població adulta jove, tenint una major incidència en les dones.
- La unió d'un factor genètic amb un altre d'ambiental podria explicar la seva etiologia desconeguda.
- El seu diagnòstic és complicat, ja que requereix el seguiment del curs clínic del pacient conjuntament amb tres proves més.
- Té una simptomatologia molt diversa i diferent en cada pacient.
- Hi ha 3 formes d'esclerosi múltiple, essent la que predomina la remitent-recidivant.
- Hi ha diferents tipus de tractaments, ja siguin farmacològics (immunomoduladors o específics per a brots o símptomes) o que no tinguin res a veure amb fàrmacs (psicologia o fisioteràpia).
- Els malalts d'EM tenen un alt grau d'afectació, degut als nombrosos símptomes i seqüeles que deixen els brots.
- En la majoria de casos, el fet de patir la malaltia implica una sèrie de canvis en la vida de la persona.
- Un dels canvis més importants que experimenten els malalts és el de tipus psicològic.
- Una unitat especialitzada amb professionals de diferents àmbits s'encarrega del seguiment dels pacients amb EM.
- A més dels hospitals generals, un altre tipus de centre important són els hospitals de dia.
- Malgrat les possibles millores que sempre hi pot haver, la situació dels malalts d'esclerosi múltiple és qualificada pels propis pacients com a bona.

## **AGRAÏMENTS**

Primer de tot, voldria donar les gràcies a la tutora de la universitat, la Sra. Rosa Suñer per tota l'ajuda que m'ha donat i per tot el temps que ha invertit en la realització del meu treball. Setmana a setmana, ens anàvem reunint a Girona per tal d'anar millorant i perfilant el treball.

Seguidament, agrair també la col·laboració de tots els pacients que amb paciència van accedir a contestar les enquestes.

També donar les gràcies als professionals de diferents àmbits que m'han atès amb tota amabilitat, i més concretament al Dr. Lluís Ramió (especialista en neurologia), el Sr. Miquel Merchan (infermer de la unitat d'EM), la Sra. Laura Fàbregas (psicòloga de la unitat i el centre de dia) i la Sra. Utxue Muez (fisioterapeuta de l'hospital de dia).

Agrair també a la Sra. Rosa Cordonet tota la informació facilitada sobre l'hospital de dia així com l'accés que vaig tenir per a visitar-lo i poder parlar amb els professionals.

Per últim, donar sobretot les gràcies a la meva tutora de l' institut, la Pilar Fernández, ja que sense ella moltes coses de les que he pogut fer no haurien estat possibles, tant pel que fa al treball com als tràmits de la beca.

## **BIBLIOGRAFIA**

La bibliografia ha estat citada segons l'estil Vancouver:

1. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R Intervenciones psicológicas para la esclerosis múltiple (Revisió Cochrane traduïda). A: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible a: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
2. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple (Revisió Cochrane traduïda). A: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible a: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
3. Hadjimichael O, Vollmer T, Oleen-Burkey M; North American Research Committee on Multiple Sclerosis. Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 14 (6):100.
4. García-Burguillo MP, Águila-Maturana AM. Estrategias de conservación de la energía en el tratamiento de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. Estudio Piloto. *Revista de neurología*. 2009; 49(4): 181-185.
5. Téllez N. i Montalbán X. Estado actual y perspectivas del tratamiento en la sclerosis múltiple. *JANO* 2006; 1613:33-37.
6. Ll. Ramió. La esclerosis múltiple: clínica y tratamiento. A: *Tratado de enfermedad neurológica*. Noviembre de 2008, n.2, p.77-83.
7. Fernández O, Fernández V.E. Esclerosis Múltiple. Primera edició. Federació Espanyola de Esclerosis Múltiple (FEDEM). FEDEM: Málaga; 2002.
8. Federació Espanyola para la lucha contra la Esclerosis Múltiple. Madrid: FELEM; [15-09-09]. Accessible a: <http://www.esclerosismultiple.com/>

9. Medline Plus. Bethesda: U.S. National Library of Medicine. [28-09-09]. Accessible a: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>
10. Fundació Esclerosi Múltiple. Barcelona: FEM. [21-10-09]. Accessible a: <http://www.fem.es/>
11. Esclerosis múltiple. Wikipedia en español. [02-09-2009] Accessible a: [http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis\\_m%C3%BAltiple](http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_m%C3%BAltiple)

## ANNEXES

### 1. ENTREVISTES A PROFESSIONALS EXPERTS EN ESCLEROSI MÚLTIPLE

#### A) METGE

**Sexe:** Home

**Edat:** 36

**Tems que fa que s'hi dedica:** Fa 10 anys

#### LA MALALTIA

##### **- És fàcil el diagnòstic de l'esclerosi múltiple?**

El diagnòstic de l'esclerosi múltiple és complicat, ja que no hi ha cap prova clara que ens apporti indicis de l'existència de la malaltia. El diagnòstic s'elabora a través de tot un conjunt de proves. Aquestes són, per exemple, la ressonància magnètica, on s'observen els danys produïts al cervell, la punció lumbar, els potencials evocats i també un seguiment clínic del pacient. Només podem afirmar que un pacient té esclerosi múltiple quan les proves mostren que hi ha hagut inflamacions en el cervell i aquestes inflamacions s'han repetit en el temps. És per això que de vegades el diagnòstic de vegades és complicat i requereix un cert temps.

##### **- Què diferencia cada tipus d'esclerosi? (benigna, remitent recurrent, progressiva primària, progressiva secundària). Quina és la més comuna?**

Hi ha tres tipus principals d'esclerosi múltiple:

- La remitent recurrent, que és la que evoluciona en forma de brots més o menys constants, i és la que posseeix el 90% dels malalts.
- L'esclerosi múltiple progressiva secundària, que s'inicia amb brots però acaba el seu curs amb un deteriorament progressiu.

- L'esclerosi múltiple primària, en la qual es produeix un empitjorament progressiu des del principi. És la més estranya, ja que tan sols afecta a un 10% dels malalts.

En molts llocs, es parla d'un quart tipus d'esclerosi anomenat benigne. El podríem considerar una branca lleu de l'esclerosi remitent recurrent, ja que el temps que transcorre entre brot i brot és força més llarg.

**- Els símptomes produïts pels brots varien molt entre els pacients, però n'hi ha un que és comú i constant a tots: la fatiga. A què es deu que sigui l'únic present i persistent a la majoria de malalts?**

Tot i ésser present en molts pacients, no en tots, però sí en una gran majoria, sembla que no hi ha cap causa concreta que expliqui a què es deu.

Podria ser que fos una conseqüència de diversos factors que comporta la malaltia, com ara les lesions que s'hagin pogut causar al cervell i l'estat anímic del pacient.

**- Per què és una malaltia que afecta més a les dones que als homes?**

Sembla que pel fet que la malaltia afecti més les dones que els homes tampoc hi ha cap explicació clara. També és un fet que depèn de diversos factors, com ara la genètica i les hormones.

Actualment, s'estan fent assajos amb hormones per utilitzar-les com a tractament per a la malaltia.

**- Quins són els principals tractaments farmacològics per a l'esclerosi?**

Podríem classificar els tractaments en tres grans grups:

- Tractaments per als brots.

- Tractaments per a símptomes concrets, com ara ajuda psicològica, rehabilitació, fisioteràpia, teràpies alternatives,...
- Tractaments immunomoduladors. N'hi ha diversos:
  - Interferons.
  - Acetat de glatiràmer
  - Natalizumab (Tyssabri®).
  - Immunosupressors (azalsoprina, mitoxantor, ciclofosmil).
  - Fàrmacs orals (en vies d'estudi).

#### **- Quines alternatives als fàrmacs tenen els pacients?**

Els pacients tenen al seu abast altres serveis complementaris als fàrmacs, com ara la fisioteràpia, per aquells pacients als quals la malaltia ha afectat a la mobilitat, rehabilitació cognitiva, per als que els hagin quedat afectats processos cognitius com ara la memòria, teràpies alternatives,...

#### **- Quines són les principals vies d'estudi de la malaltia?**

Actualment hi ha tres vies d'estudi principals:

- Etiologia → S'investia sobre la predisposició genètica i els factors ambientals que influeixen en l'aparició o no de la malaltia.
- Tractaments
  - Curatius: Són els que menys evolucionen, ja que si no es sap la causa de la malaltia difícilment es pot trobar una cura.
  - Fàrmacs que canviïn la història natural de la malaltia. Fins ara, tot el que hi havia al mercat era de forma intravenosa, però s'està avançant molt en matèria de fàrmacs orals que canviïn el curs de la malaltia.



- Fàrmacs que reparin lesions originades pels brots.
- Factors que intervenen en la discapacitat. A través d'estudis molt relacionats amb la ressonància magnètica, s'està intentant investigar per tal de poder diagnosticar l'aparició dels brots. D'aquesta manera, es podrien administrar els fàrmacs de forma més precoç o menys als pacients i així disminuir notablement moltes de les seqüeles produïdes pels brots.

## **LA UNITAT D'ESCLEROSI MÚLTIPLE**

### **- De quines parts consta la unitat d'esclerosi múltiple? Quins professionals en formen part?**

La unitat d'esclerosi múltiple està formada per tot un conjunt de diversos professionals. Primer tindríem com una mena de nucli, format per neuròlegs, infermers, neuropsicòlegs, psicòlegs i administratius. Després, al voltant del grup principal es mourien altres especialitats, com neurofisiologia, la unitat de dolor, ginecologia, urologia, neuroradiologia, l'hospital de dia...

### **- Des de quan exerceix com a neuròleg especialitzat en esclerosi múltiple?**

Estudia la carrera de medicina i s'especialitza en neurologia. Entre els anys 2002-2003 se'n va a Londres, al Queen Square a preparar-se com a neuròleg especialitzat en esclerosi. A la tornada, al 2003, s'incorpora a la unitat d'esclerosi múltiple de l'hospital Josep Trueta de Girona.

### **- Per què esclerosi múltiple? Requereix alguna mena de preparació extra? És constant?**

Escull l'especialització en aquesta malaltia voluntàriament, per motius personals. No hi ha cap mena de preparació oficial, però com hem dit abans, ell sí que se n'anà a Londres durant un any per aprofundir sobre la malaltia.

El fet d'estar especialitzat en una malaltia de la qual es desconeixen molts aspectes fa que sigui un estudi constant, on s'ha d'anar posant al dia de les investigacions que es realitzen i els productes i descobriments que es porten a terme.

**- En quants assajos clínics participa actualment la unitat? Quins són?**

Actualment la unitat està treballant en 5 tipus d'estudis diferents:

- Fàrmacs orals. Un dels principals inconvenients dels fàrmacs actuals per a l'esclerosi és que la majoria són intravenosos. En els últims anys s'ha avançat molt en matèria de fàrmacs de via oral.
- Estudis epidemiològics, a nivell de Girona i Catalunya.
- Rehabilitació cognitiva → Projecte EM-line.
- Neuroimatge
- Estudis de qualitat de vida.

**- En quins aspectes creu que es podria millorar l'atenció dels pacients?**

Una de les coses que es podria millorar en quant a l'atenció per als malalts és l'ampliació d'espais que ells requereixin, com ara més places a l'hospital de dia o als centres de rehabilitació, ja que per exemple hi ha alguns pacients que van a rehabilitació durant uns mesos, després ho deixen un temps per deixar pas a altres malalts, i més tard s'hi tornen a apuntar.

Pel que fa la unitat, es podria millorar la coordinació entre les diferents especialitats, sobretot amb l'equip de la ressonància magnètica, ja que tot i ser bona sempre es pot acabar de perfeccionar.

## **B) PSICÒLEG**

**Sexe:** Dona

**Edat:** 30 anys

**Temps que fa que s'hi dedica:** 8 anys

### **- Té alguna mena d'especialització professional? I preparació pel seu compte?**

A més de la carrera de psicologia, disposa d'un màster en psicologia clínica i té el diploma d'estudis avançats. Per tractar específicament amb malalts d'esclerosi múltiple, no cal cap especialització professional, però pel seu compte sí que calen alguns cursos de formació continuada per obtenir més informació i estar totalment preparat.

### **- Quins són els principals problemes psicològics que presenten els malalts d'esclerosi múltiple?**

Els principals problemes psicològics que presenten els malalts d'EM són els trastorns adaptatius (dificultat per adaptar-se a les barreres que de vegades genera la malaltia), trastorns depressius i ansietat.

### **- Quines són les tècniques que més s'utilitzen per resoldre els possibles problemes?**

La tècnica que més utilitza és la psicoteràpia a través de la intervenció cognitiva-conductual. Es basa en un estímul que genera uns pensaments, una emoció i una conducta, que s'influencien entre sí. De manera que si es modifica la conducta per exemple, la persona tindrà unes altres emocions i altres pensaments, i al revés.

### **- En el curs de la malaltia, quan considera que els malalts són psicològicament més febles?**

El moment més crític per a la majoria dels pacients és just després del diagnòstic de la malaltia. Un altre moment complicat és quan els brots els han deixat

seqüeles i han d'aprendre a adaptar-se als dèficits que aquestes els han portat (trastorns adaptatius).

**- Creu que tots els malalts haurien de rebre una mínima assistència psicològica o només aquells que realment ho necessitin?**

D'entrada sempre cal una valoració. No és necessària cap intervenció específica però sí fer un primer cop d'ull. Un cop s'hagi valorat el pacient, fins que aquest no presenti cap problema en principi no és necessària l'assistència psicològica.

**- Quins factors externs poden influir en el benestar psicològic del malalt?**

Un dels factors més importants és el suport social, no només de la família, sinó també de la resta de l'entorn del malalt, com poden ser amics, coneguts o companys de feina. Un segon factor del que depèn també molt el benestar psicològic del malalt són les estratègies d'afrontament que presenti cada pacient.

**- Creu que el fet d'estar psicològicament sa ajuda a frenar el curs de la malaltia?**

El benestar psicològic no afecta directament a frenar el curs de la malaltia des de la base mateixa d'aquesta. Hi ha una hipòtesis, recolzada per diversos estudis, en què depenent de com afecti l'estrès la persona tindrà un impacte diferent sobre aquesta, però això no vol dir que es freni la malaltia.

## **C) FISIOTERAPEUTA**

**Sexe:** Dona

**Edat:** 30 anys

**Temps que fa que s'hi dedica:** 6 anys

### **- Quins són els principals problemes que presenten els malalts d'EM?**

Els pacients presenten lesions molt variades:

- Alteracions del to muscular.
- Alteracions de l'equilibri (provinents del cerebel).
- Problemes d'adaptacions mecàniques.
- Fatiga.

### **- Hi ha alguna mena de tractament per a aquest últim problema, present a la majoria dels pacients?**

No hi ha cap tractament que faci desaparèixer totalment la fatiga. Els pacients disposen de certs fàrmacs que ajuden a reduir-la però no l'eliminen. Al centre a més a més, poden acudir a grups d'educació sanitària, en els quals s'ensenya als malalts a disminuir l'esforç amb petits gestos perquè així puguin reduir la sensació de fatiga.

### **- De què disposa el centre per solucionar aquests problemes?**

Per tractar aquesta mena de problemes, el centre disposa d'un equip de fisioterapeutes i unes instal·lacions preparades exclusivament per tractar malalties de caire neurodegeneratiu.

### **- En proporció a la resta de pacients de malalties neurodegeneratives, quants pacients d'esclerosi múltiple acudeixen al centre?**

En proporció, són la majoria de pacients, entre un 80% i un 85% dels malalts.

**- Són pacients permanents o bé que van alternant sessions?**

Solen ser tractaments que duren entre 4 i 8 mesos. Quan un nou malalt entra al centre, s'avaluen les seves necessitats i es fixen uns objectius. Aquests poden ser o bé aconseguir rehabilitar el pacient o bé una correcta adaptació.

**- Alguns pacients es queixen de que no hi ha prou servei. Creu que seria necessari generar més places?**

Ara aquesta secció de l'hospital es desplaça i s'amplia, però tot i així sempre és necessari generar més places, per moltes ampliacions que es facin.

- **Observacions:** Durant l'entrevista, un altre fisioterapeuta ha aportat i ha acabat de corroborar més informació. A més, han facilitat material sobre la fundació d'esclerosi així com també informació sobre el funcionament de l'hospital de dia.

## **2. ENTREVISTES A PACIENTS QUE PATEIXEN ESCLEROSI MÚLTIPLE**

### **MODEL**

#### **A. Dades socio-demogràfiques**

1. Edat: \_\_\_\_
2. Sexe:    Home                       Dona
3. Nivell d'estudis:  
 Sense estudis     Estudis secundaris  
 Estudis primaris     Estudis superiors
4. Viu amb:  
 Parella/Família     Altres situacions:  
 Sol

#### **B. Malaltia**

5. Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia: \_\_\_\_\_
6. Tipus d'esclerosi:  
 Benigna     Remitent recurrent  
 Progressiva secundària     Progressiva primària
7. Evolució de la malaltia en forma de:  
 Brots     Discapacitat constant  
 Discapacitat progressiva                       Altres
8. Seqüeles:
9. Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida? Quina és la seqüela de la malaltia que més l'ha privat de fer vida normal?
10. Ha rebut tractaments anteriorment?    Sí    No

Quins?

11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?  Sí  No. Quin? Des de quan?

12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?

13. Participa en algun estudi?      No      Sí.  Quin?

### **C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?  No  Sí

En quins àmbits?

- Canvis familiars                       No                       Sí
- Canvis laborals                       No                       Sí
- Aficions                               No                       Sí
- Relacions socials                       No                       Sí
- Altres canvis:

15. Expliqui com ha influït la malaltia:

- En la seva vida diària:
- Psicològicament:
- En la seva família:
- En la vida laboral:
- Altres:

16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?



## **D. Percepcions envers l'assistència**

17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)

- Atenció primària:
- Atenció de l'hospital:
- Atenció dels professionals:
- Atenció de la família:
- Atenció dels amics:

18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?

# Entrevista 1

## A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 19

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

## B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 16. La malaltia comença a manifestar-se als 15, però tarden gairebé mig any a diagnosticar-la.

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles: Cap seqüela.**

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

Els primers brots van ser els pitjors. El formigueig al braç, la ceguera d'un ull i la pèrdua de mobilitat són els que més la van afectar, i d'entre aquests, la ceguera.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Rebif.

**11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

■ Sí  No. **Quin? Des de quan?**

El Tyssabri des de fa un parell d'anys. És subministrat una vegada al mes per via intravenosa. Ella va ser una de les primeres menors a provar aquest tractament.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

Amb l'actual tractament no pateix efectes secundaris.

Amb l'anterior, el Rebif, tenia febre, migranya i malestar general.

**13. Participa en algun estudi?  No  Sí. Quin?****C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones****14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?  No  Sí**

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** L'absència de seqüeles fa que pugui portar una vida més o menys normal. Va haver de deixar les seves aficions, el funky i el futbol, però a banda d'això, fa vida completament normal. Quan li van estar diagnosticant la malaltia, va perdre forces classes a l'institut.
- **Psicològicament:** Al principi costa d'acceptar però ho porta bé. Ho passava malament amb l'altre tractament, pels efectes secundaris que comportava.

- **En la seva família:**La seva família va reaccionar bé, però la seva mare li està molt a sobre i la controla massa.
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

Els amics i el xicot li han donat molt suport. La família també, però la mare mostra una preocupació excessiva.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 1
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 7
- Atenció dels amics: 10

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

A través de la investigació de la malaltia.

## Entrevista 2

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 44

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:**23

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** Coixera.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

El que més la va afectar a la seva vida és la coixera que li ha quedat en una cama, a més de la pèrdua de tacte.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Interferón (tots tres), quimioteràpia i cortisona.

**11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**  Sí  No.

**Quin? Des de quan?**

El Tyssabri.

Des de fa uns 18 mesos.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

El tractament actual no li produeix efectes secundaris.

Abans, l'interferón li feia mal al punxar-se i la quimioteràpia li provocava vòmits.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. **Quin?**

EM-line.

### C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** La fatiga fa que estigui molt més cansada gairebé diàriament. Els efectes secundaris dels anteriors tractaments li impedièren fer vida normal. Li agradava molt el muntanyisme, cosa que ara no pot practicar.
- **Psicològicament:** Al principi li va costar d'acceptar. Hi ha dies millors i dies pitjors. Actualment ho porta millor i ho ha assimilat bé.
- **En la seva família:** /

- **En la vida laboral:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit gairebé per res.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 8
- Atenció de l'hospital: 9
- Atenció dels professionals: 9
- Atenció de la família: 7
- Atenció dels amics: 8
- Altres: Rehabilitació 9

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Eliminant certes barreres arquitectòniques, com ara les escales.

**19. Observacions:** Hi ha hagut molts canvis els últims 20 anys. Abans gairebé no se'n sabia res, i actualment hi ha molts estudis, la gent ho coneix i és molt més comprensiva.

## Entrevista 3

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 29

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 25

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** Pèrdua d'equilibri, problemes mínims de parla i dificultat en la coordinació.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

Els diferents símptomes dels brots: moviments involuntaris dels ulls, sorolls a l'orella, marejos, visió doble de lluny i problemes temporals de deglució.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Rebif.



**11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. **Quin? Des de quan?**

El Tyssabri des de fa uns quatre mesos.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

Amb l'actual tractament no té efectes secundaris però l'anterior, el rebif, li produïa febre i malestar general.

**13. Participa en algun estudi?  No  Sí. Quin?****C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones****14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?  No  Sí****En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** S'ha d'esforçar més per fer algunes coses que abans no li costaven tant.
- **Psicològicament:** Li ha costat acceptar la malaltia i depenent del dia està més animada o menys.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** Va haver de deixar la feina.
- **Altres:**

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No hi ha hagut canvis significatius.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 10
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 9

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

La qualitat de vida dels malalts és força bona.

## Entrevista 4

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 42
2. **Sexe:**     Home                       Dona
3. **Nivell d'estudis:**
  - Sense estudis     Estudis secundaris
  - Estudis primaris     Estudis superiors
4. **Viu amb:**
  - Parella/Família     Altres situacions:
  - Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 36
6. **Tipus d'esclerosi:**
  - Benigna     Remitent recurrent
  - Progressiva secundària     Progressiva primària
7. **Evolució de la malaltia en forma de:**
  - Brots     Discapacitat constant
  - Discapacitat progressiva                       Altres
8. **Seqüeles:** Menys força al braç.
9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**  
La pèrdua de força al braç i de vegades a les cames. També el formigueig, tot i que no és constant.
10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No  
**Quins?** /
11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**  
 Sí  No. **Quin? Des de quan?**  
Simplement pren aumentadine per la fatiga.

12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?

/

13. Participa en algun estudi?  No  Sí. Quin?

EM-line.

### C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones

14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?  No  Sí

En quins àmbits?

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis: Vida diària i psicològics.

15. Expliqui com ha influït la malaltia:

- **En la seva vida diària:** Hi ha dies que la fatiga la priva de fer el que vol.
- **Psicològicament:** Al principi no accepta gens bé la malaltia.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?

No ha suposat cap canvi.

### D. Percepcions envers l'assistència

17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)

- Atenció primària: 8

- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 7
- Atenció dels amics: 6

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Actualment el tractament d'aquesta malaltia és fa correctament. No troba que hi hagi cap mancança.

## Entrevista 5

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 27

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis primaris

Estudis secundaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Sol

Altres situacions:

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 18. El primer brot el va tenir quan tenia 14 anys.

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Progressiva secundària

Remitent recurrent

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat progressiva

Altres

Discapacitat constant

8. **Seqüeles:** A nivell cognitiu, ha perdut força en quant a memòria.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

La dificultat en la mobilitat a les cames i problemes a la vista.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Interferón (durant dos anys).

Tyssabri (durant quatre mesos).

**11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. **Quin? Des de quan?**

No segueix cap tractament farmacològic. Simplement cuida molt la dieta.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

Abans el Rebif li produïa una mena de síndrome pseudogripal.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. **Quin?**

EM-line.

També va participar en un estudi per reduir els efectes secundaris dels fàrmacs.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** No ha interferit massa. Simplement ha canviat la seva dieta. Va haver de deixar de jugar a bàsquet.
- **Psicològicament:** Al principi era molt negatiu i es va posar molt en contra.
- **En la seva família:** D'entrada la seva relació va canviar una mica, més que res degut a la seva mala acceptació, que li va fer canviar el caràcter.

- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

Com ha comentat abans, simplement va ser una mica diferent al principi, com a conseqüència de la seva pròpia reacció personal.

### **D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 7
- Atenció dels professionals: 8
- Atenció de la família: 8
- Atenció dels amics: 8

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Millorar l'atenció psicològica (teràpia).



## Entrevista 6

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 35
2. **Sexe:**  Home  Dona
3. **Nivell d'estudis:**
  - Sense estudis  Estudis secundaris
  - Estudis primaris  Estudis superiors
4. **Viu amb:**
  - Parella/Família  Altres situacions:
  - Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 33
6. **Tipus d'esclerosi:**
  - Benigna  Remitent recurrent
  - Progressiva secundària  Progressiva primària
7. **Evolució de la malaltia en forma de:**
  - Brots  Discapacitat constant
  - Discapacitat progressiva  Altres
8. **Seqüeles:** Li ha quedat la vista afectada. No veu alguns colors.
9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**  
Els problemes a la vista i alguns marejos.
10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No  
**Quins?**
11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**  
 Sí  No. **Quin? Des de quan?**  
Betaferón.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

Durant el primer mig any de tractament va tenir força mal de cap.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones****14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

En quins àmbits?

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** Li agradaven els esports de carretera i ara no ho pot fer.
- **Psicològicament:** Ha quedat força afectat.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit massa. La majoria dels amics no ho saben.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 4
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 8
- Atenció dels amics: /

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

No opina.

## Entrevista 7

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 47

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 33

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** No li ha quedat cap seqüela.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

Moviments involuntaris de les extremitats.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

Quins?

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. Quin? Des de quan?

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

/

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

### **C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** /
- **Psicològicament:** Ho porta bé. Ha après que com més nerviosa està més brots apareixen.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

/

### **D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 7
- Atenció de l'hospital: 7
- Atenció dels professionals: 9
- Atenció de la família: 3
- Atenció dels amics: 3

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

No opina. Tot està bé.

## Entrevista 8

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 58

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 50

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** Cap seqüela.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

Rampa als braços i pèrdua de força.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

Quins? /

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. Quin? Des de quan?

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

/

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

### **C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** /
- **Psicològicament:** Al principi s'ho va agafar malament però amb el temps ho ha anat acceptant.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit.

### **D. Percepcions envers l'assistència**



**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: 1
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 7
- Atenció dels amics: 10

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Augmentant les places a l'hospital de dia i centres de rehabilitació.

## Entrevista 9

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 53

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 51

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** Cap seqüela.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

No ha tingut cap brot. Li van diagnosticar la malaltia per casualitat quan li feien proves per detectar altres malalties.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. **Quin? Des de quan?**

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

/

**13. Participa en algun estudi?**     No     Sí. Quin?

### **C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**     No     Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars                     No                     Sí
- Canvis laborals                     No                     Sí
- Aficions                               No                     Sí
- Relacions socials                 No                     Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** /
- **Psicològicament:** /
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?** /

### **D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 10

- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: No ho ha dit
- Atenció dels amics: No ho ha dit

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

No li afecta massa, així que no pot opinar.

## Entrevista 10

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 29

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 24

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** No té cap seqüela.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

La pèrdua de sensibilitat i de mobilitat.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

Quins?

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. Quin? Des de quan?

Interferón un cop per setmana.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

No té efectes secundaris.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis: Psicològics.

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** /
- **Psicològicament:** Ara ho porta bé, però al principi se li va fer difícil d'assimilar.
- **En la seva família:** El diagnòstic de la malaltia la va enganxar quan estava en tràmits de separació. Tot i així, la seva parella actual l'ha recolzat en tot.
- **En la vida laboral:** /
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit. Tots l'han tractat molt bé.

## **D. Percepcions envers l'assistència**

### **17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 10

### **18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Familiaritzant més la genet amb aquesta malaltia.

## Entrevista 11

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 51

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis secundaris

Estudis primaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Altres situacions:

Sol

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 42

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Remitent recurrent

Progressiva secundària

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat constant

Discapacitat progressiva  Altres

8. **Seqüeles:** Necessita un bastó per caminar. Cansanci constant.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

La pèrdua de mobilitat a les cames i les dificultats a la vista.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. **Quin? Des de quan?**

Ja fa uns quants anys que pren Rebif.

Pren també aumentadine per a la fatiga i Urotrol per a la incontinència.



**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

No ha tingut cap efecte secundari.

**13. Participa en algun estudi?**     No     Sí. Quin?**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones****14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**     No     Sí**En quins àmbits?**

- Canvis familiars                     No                     Sí
- Canvis laborals                     No                     Sí
- Aficions                             No                     Sí
- Relacions socials                 No                     Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** Hi ha coses que li costen de fer, perquè no es pot moure bé. Necessita ajuda per caminar.
- **Psicològicament:** Amb el temps ha anat afluixant en quan a l'estat d'ànim.
- **En la seva família:** No hi ha hagut canvis importants.
- **En la vida laboral:** Ha hagut de deixar de treballar. Ha trobat una mena de feina administrativa a la qual assisteix 4 hores 3 dies per setmana.
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

La gent ho ha acceptat molt bé i l'han ajudat molt.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 10

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Creu que la qualitat de vida dels pacients actuals està bé.

## Entrevista 12

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 58

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis primaris

Estudis secundaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Sol

Altres situacions:

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 36

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Progressiva secundària

Remitent recurrent

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat progressiva

Altres

Discapacitat constant

8. **Seqüeles:** No pot llegir ni escriure. Té alguns problemes a la vista.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

A més de les seqüeles que li han quedat, la falta de mobilitat a tot el cos.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Cortisona.

**11. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. Quin? Des de quan?

Betaferón.

Des de fa uns 16 o 17 anys.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

No ha tingut efectes secundaris.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones****14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

En quins àmbits?

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** Ara no pot llegir ni escriure, però a banda d'això fa vida completament normal.
- **Psicològicament:** No ha tingut mai cap problema. Sempre ha estat positiu i no s'ha vingut avall mai.
- **En la seva família:** Perfecte. Ho han acceptat molt bé i s'han portat molt bé amb ell.
- **En la vida laboral:** Era pintor i ho va haver de deixar.
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit.

**D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 10

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

A través d'ajuda psicològica.

## Entrevista 13

### A. Dades socio-demogràfiques

1. **Edat:** 58

2. **Sexe:**  Home  Dona

3. **Nivell d'estudis:**

Sense estudis

Estudis primaris

Estudis secundaris

Estudis superiors

4. **Viu amb:**

Parella/Família

Sol

Altres situacions:

### B. Malaltia

5. **Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia:** 18

6. **Tipus d'esclerosi:**

Benigna

Progressiva secundària

Remitent recurrent

Progressiva primària

7. **Evolució de la malaltia en forma de:**

Brots

Discapacitat progressiva

Altres

Discapacitat constant

8. **Seqüeles:** Li ha quedat afectada la memòria.

9. **Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?**

Paràlisi de mig cos i coixera d'una cama.

10. **Ha rebut tractaments anteriorment?**  Sí  No

**Quins?**

Cortisona.

11. **Actualment, està rebent alguna mena de tractament?**

Sí  No. **Quin? Des de quan?**

Betaferón.  
Des de fa forces anys.

**12. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

Al principi li provocava insomni, però actualment no té cap efecte secundari.

**13. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

Va participar en un estudi amb el Betaferón quan aquest estava en fase d'investigació.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**14. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

En quins àmbits?

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**15. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** Porta una via completament normal.
- **Psicològicament:** Al principi s'ho va agafar molt malament. Amb el temps ha après a acceptar-ho.
- **En la seva família:** /
- **En la vida laboral:** Ha hagut de deixar de treballar de fuster.
- **Altres:** /

**16. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

Amb la família perfecte però alguns coneguts no van reaccionar com esperava.

#### **D. Percepcions envers l'assistència**

**17. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 10
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 4

**18. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

No opina.



## Entrevista 14

### A. Dades socio-demogràfiques

19. Edat: 56

20. Sexe:  Home  Dona

21. Nivell d'estudis:

Sense estudis  Estudis secundaris  
 Estudis primaris  Estudis superiors

22. Viu amb:

Parella/Família  Altres situacions:  
 Sol

### B. Malaltia

23. Edat a la qual li van diagnosticar la malaltia: 45

24. Tipus d'esclerosi:

Benigna  Remitent recurrent  
 Progressiva secundària  Progressiva primària

25. Evolució de la malaltia en forma de:

Brots  Discapacitat constant  
 Discapacitat progressiva  Altres

26. Seqüeles: Dificultat per caminar.

27. Quin és l'empitjorament que més ha afectat a la seva qualitat de vida?  
 Pèrdua de força i alguns desmais.

28. Ha rebut tractaments anteriorment?  Sí  No

Quins?

Cortisona.

29. Actualment, està rebent alguna mena de tractament?

Sí  No. Quin? Des de quan?

Interferón.  
Des de fa uns 10 anys.

**30. Com li han afectat els possibles efectes secundaris del tractament?**

No ha tingut efectes secundaris.

**31. Participa en algun estudi?**  No  Sí. Quin?

EM-line.

**C. Afectació de la malaltia en la vida de les persones**

**32. Hi ha hagut canvis en la seva vida?**  No  Sí

**En quins àmbits?**

- Canvis familiars  No  Sí
- Canvis laborals  No  Sí
- Aficions  No  Sí
- Relacions socials  No  Sí
- Altres canvis:

**33. Expliqui com ha influït la malaltia:**

- **En la seva vida diària:** Li costa caminar i li suposa un esforç extra haver de pujar escales o fer llargues caminades.
- **Psicològicament:** En un principi no ho va acceptar i ara tampoc ho accepta massa.
- **En la seva família:** No hi ha hagut cap canvi.
- **En la vida laboral:** Ha deixat de treballar.
- **Altres:** /

**34. Com ha interferit la malaltia en la relació amb els seus familiars o amics?**

No ha interferit massa.

## **D. Percepcions envers l'assistència**

### **35. Quin és el seu grau de satisfacció envers l'atenció que rep? (1-10)**

- Atenció primària: /
- Atenció de l'hospital: 8
- Atenció dels professionals: 10
- Atenció de la família: 10
- Atenció dels amics: 8

### **36. De quina manera creu que es podria millorar la qualitat de vida dels pacients d'EM?**

Fent que els fàrmacs específics per a la malaltia no siguin via intravenosa, sinó que puguin ser orals.