

Siete principios para mejorar la calidad de vida con EM

En función de los conocimientos y experiencias de las personas afectadas y las organizaciones y los profesionales que se ocupan de ellas



“ Por calidad de vida entendemos la percepción de cada persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viva y en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones.

Es un concepto muy amplio en el que influyen, de manera compleja, la salud física de las personas, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características destacadas del entorno. ”

- Organización Mundial de la Salud (WHO)

El movimiento de la MSIF es una llamada a la acción sobre la calidad de vida con esclerosis múltiple

A través de una amplia consulta con personas de más de 30 países sabemos más acerca de lo que influye en la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis múltiple (EM). Evaluamos los avances en un intento por entender y, en última instancia, acabar con la EM, los diagnósticos y los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME), así como los avances rápidos en tecnología y el creciente desafío global de la desigualdad. La desigualdad sigue siendo una dura realidad tanto entre los países como dentro de ellos, especialmente en relación con el acceso a los tratamientos.

Este conjunto de principios sirve como llamada a la acción de la MSIF sobre la calidad de vida e identifica las principales áreas en las que cada pequeño avance puede suponer una verdadera diferencia para las personas. Reconoce que la calidad de vida es muy personal y variable, con muchas interdependencias, y que son las personas quienes deben determinar lo que de verdad es importante. Los principios están reforzados por muchos marcos de acuerdos y consensos globales compartidos por otros movimientos, y su objetivo es inspirarnos y desafiarnos a todos.

Invitamos a todos los implicados en el movimiento de la EM a utilizar los principios a su manera:

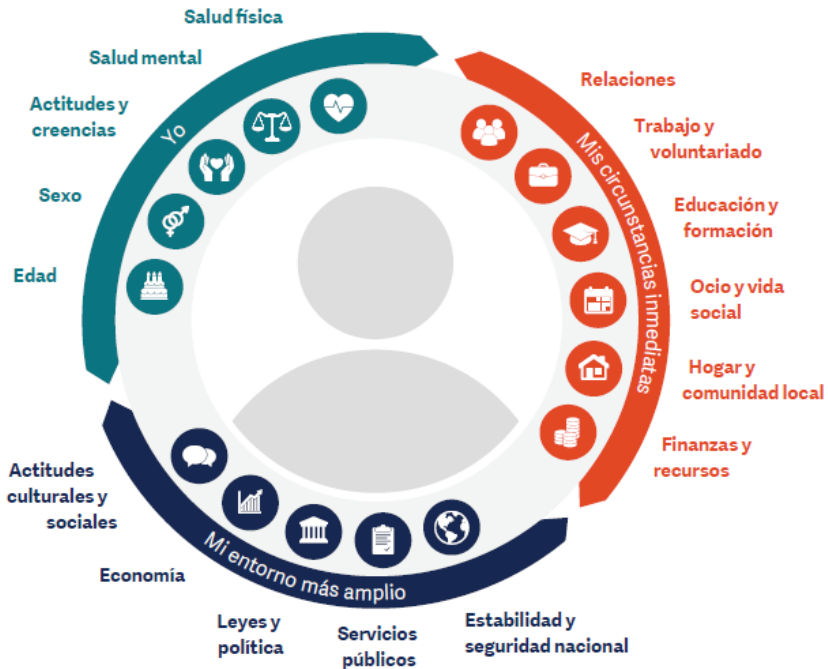
- **Como individuos:** pensar en nuestra propia calidad de vida y en qué podemos hacer para mejorarla, si nosotros mismos tenemos EM o si conocemos a alguien que la tenga
- **Como organizaciones de EM:** evaluando y dando forma a nuestras estrategias, programas, soportes e investigaciones

Además, instamos a los demás a unirse a nosotros:

- **Profesionales sanitarios y proveedores de servicios a personas afectadas por la EM:** para entender cómo lo que hacen y cómo lo hacen afecta a la calidad de vida
- **Investigadores y desarrolladores de productos:** para dar forma a sus investigaciones y la manera en la que las llevan a cabo.
- **Gobiernos y autoridades sanitarias:** para ayudar a diseñar leyes, políticas y acciones.

¿Qué influye en la calidad de vida?

Son muchos los factores que influyen en la calidad de vida de una persona, tanto los que escapan a su control directo como los que no. Estos factores varían en función de las personas y los lugares, y cambian con el tiempo. La esclerosis múltiple (EM) puede repercutir en estos factores en cualquier momento.



Siete principios para mejorar la calidad de vida

Los siete principios que se plasman a continuación se basan en las opiniones y las experiencias de personas afectadas por la EM, y han sido acordados por el movimiento MSIF. Ninguno de los principios tiene prioridad sobre los demás, sino que son las propias personas y los propios organismos los que deben decidir cuáles son los más importantes para ellos en un momento dado. Ningún país puede asegurar haberlos cumplido todos. Son nuestra llamada a la acción para la mejora continua en todos los países.

- La autonomía, la independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten
- El acceso a tratamientos completos y eficaces, y la atención a las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM
- El apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados
- Las oportunidades accesibles y flexibles de trabajo, voluntariado, educación y ocio
- Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles
- Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM
- Actitudes, políticas y prácticas que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación

La autonomía, la independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten

¿Por qué es importante?

Este principio afecta a todos los aspectos de la calidad de vida. Incluye la libertad de pensamiento, las creencias y los valores personales, y los derechos de cada individuo a la autodeterminación. Su influencia es amplia, incluyendo las relaciones sociales, profesionales e íntimas y las oportunidades de participar en la sociedad. Recoge las percepciones de numerosos contextos sanitarios, de bienestar y políticos, que muestran que la calidad de vida se potencia cuando las personas pueden participar plenamente en decisiones que afectan a su vida y son responsables de sí mismas. Esto implica disponer de la información, las capacidades, las oportunidades y el contexto de apoyo correctos que reconocen la diversidad en todas sus formas. Aunque la independencia y la autonomía pueden significar cosas diferentes según la persona, suelen ser lo primero de lo que habla alguien afectado por la EM cuando se plantea su calidad de vida.

Algunas características esenciales:

- Las personas afectadas por la EM ven su pleno potencial en todos los aspectos de la vida importantes para ellas
- Las personas afectadas por la EM participan en decisiones sobre su tratamiento, cuidados y estilo de vida en línea con sus creencias y valores personales
- Los servicios tienen en cuenta las necesidades y prioridades del individuo y están diseñados para ser fáciles de usar
- La información sobre la EM es fidedigna, actualizada y directamente accesible por personas afectadas por la EM
- Las personas afectadas por la EM realizan y dan forma a sus roles y responsabilidades en la familia, la comunidad y el mundo en general
- Las personas afectadas por EM desempeñan papeles de liderazgo en el movimiento de la EM
- El bienestar personal (como la dieta, el ejercicio, el sueño) y el fomento de resiliencia proceden de la persona afectada por la EM
- Tiene acceso a apoyo espiritual en línea con las creencias y prácticas individuales

Acceso a tratamientos completos y eficaces, y prestación de las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM

¿Por qué es importante?

La EM impacta directamente de muchas maneras complejas en la salud física y mental. Estos impactos pueden ser visibles e invisibles, y a su vez pueden afectar a otros aspectos de la calidad de vida. Los impactos y síntomas de la EM varían de una persona a otra tanto en naturaleza como en gravedad, y cambian con el tiempo. Pueden interactuar con otros estados de salud de una persona. Los propios tratamientos tienen efectos secundarios. Para muchas personas afectadas por la EM, los impactos en la salud mental y emocional son tan importantes como los impactos físicos.

Algunas características esenciales:

- Diagnóstico temprano, supervisión y revisión
- Planificación asistencial multidisciplinar e integrada con servicios prestados cerca del domicilio
- Información acorde con la edad y el género sobre la EM y qué esperar de ella, como las necesidades específicas asociadas con la EM en la infancia y la adolescencia
- Elección de tratamientos eficaces, accesibles y asequibles que satisfagan las distintas necesidades, preferencias y prioridades de los individuos
- Proveedores de servicio que escuchan las necesidades individuales y respetan la experiencia que procede de la experiencia vivida
- Investigación para tratamientos más eficaces que provoquen menos efectos secundarios y sean más fáciles de usar, además de investigación para encontrar maneras de prevenir, ralentizar, detener o revertir la acumulación de daños y la discapacidad relacionadas con la EM
- Investigación sobre los obstáculos y los facilitadores al acceso como los económicos, culturales, administrativos y geográficos
- Servicios accesibles de salud general, revisión y preventivos, incluida la salud mental, sexual y reproductiva
- Apoyo psicológico y emocional según sea necesario, incluido lo que rodea al diagnóstico y las decisiones sobre el futuro
- Servicios de rehabilitación y asistencia paliativa apropiados para cada etapa vital
- Se respeta la intimidad, la confidencialidad y las sensibilidades del individuo

Apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados

¿Por qué es importante?

Este principio reconoce que la calidad de vida de una persona con EM está estrechamente vinculada a la de sus familias y demás seres queridos. Cuando uno está afectado, también lo está el otro. Las personas afectadas por la EM (cónyuges, socios, familiares, amigos íntimos y cuidadores voluntarios) experimentan sus propios impactos económicos, sociales, emocionales y en la salud, que habitualmente no se reconocen y se abordan poco en las políticas públicas y servicios. Tanto las personas con EM y como las afectadas por la EM pueden ser vulnerables al abuso, la explotación, la discriminación y el estigma. El principio reconoce además que las propias personas con EM suelen desempeñar el papel de cuidadores.

Algunas características esenciales:

- A los familiares se los considera individuos con sus propias necesidades de calidad de vida
- Las personas tienen acceso al apoyo con relaciones personales y sexuales, y sus dinámicas cambiantes
- Su papel cuidador se entiende, reconoce, valora y financia económicamente
- Los cuidadores de niños y adolescentes prestan especial atención a proteger su desarrollo educativo, sanitario, social y personal
- Los servicios de cuidado y relevo están diseñados para respetar el tiempo personal de los familiares
- Se respeta la intimidad, la confidencialidad y las sensibilidades del individuo
- Hay financiación disponible para la asistencia profesional con cuidados personales
- Las personas con EM y aquellas afectadas por la EM tienen oportunidades de ampliar sus propias conexiones sociales
- La investigación de políticas sanitarias aborda la composición de la red y las estrategias de apoyo para mejorarlas

Oportunidades de trabajo, voluntariado, educación y ocio accesibles y flexibles.

¿Por qué es importante?

Este principio se centra en algunos de los vínculos entre los aspectos del entorno externo y los elementos de la calidad de vida que contribuyen a la sensación de una persona de autoestima, independencia y pertenencia. La educación, el trabajo y el ocio son derechos humanos reconocidos. Participar en estas actividades como iguales da poder y permite a las personas con EM contribuir como miembros valiosos de la familia y de la sociedad en su conjunto. Además, participar fomenta la visibilidad y la comprensión pública de la EM, que a su vez contribuye a acabar con el estigma y la discriminación.

Algunas características esenciales:

- El trabajo y el estudio son derechos protegidos
- Empleados educados e informados, lugares de trabajo accesibles y prácticas laborales flexibles
- Acceso al asesoramiento, a la formación y a las oportunidades de desarrollo profesional
- Instituciones educativas accesibles con enfoques flexibles a los procesos de aprendizaje y evaluación
- Instalaciones de ocio, deportivas y sociales accesibles e inclusivas (que animen y promuevan la participación)

Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles.

¿Por qué es importante?

Este principio permite participar en muchos de los otros principios (moverse con facilidad en casa y fuera es importante para participar en la sociedad, las relaciones, la educación y las actividades laborales y recreativas). Los obstáculos físicos o sistemas complejos para acceder a los edificios y al transporte son comunes, incluso en las instalaciones sanitarias, y tener que depender de otras personas para la asistencia repercute en la independencia. Los espacios públicos en línea o virtuales son cada vez más importantes y requieren similar atención a la accesibilidad.

Algunas características esenciales:

- Derecho a elegir dónde vivir y a decidir cuándo mudarse a un alojamiento accesible
- Alojamiento diseñado o adaptado, y equipado para adaptarse a las necesidades y preferencias cambiantes
- Transporte accesible para una serie de necesidades (no solo para sillas de ruedas: asientos, barandillas, operadores cualificados)
- Edificios públicos (cívicos, comerciales, sanitarios, recreativos, lugares de culto) diseñados o adaptados y dirigidos para ser accesibles para una serie de necesidades (no solo para sillas de ruedas: cuartos de baño, espacios de descanso, diseño de las puertas, personal cualificado)
- Actitudes inclusivas y no discriminatorias
- Tecnología y servicios digitales y móviles que proporcionan oportunidades crecientes para las personas afectadas por la EM, y son accesibles y utilizables por personas con una serie de discapacidades

Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM.

¿Por qué es importante?

Este principio afecta a casi todos los aspectos de la calidad de vida. Las personas afectadas por la EM tienen gastos económicos considerables, en concepto de medicinas, asistencia, adaptaciones (como andadores, programas informáticos de asistencia, adaptaciones en la casa) y transporte. Muchos presupuestos domésticos no pueden asumir estos impactos y otros gastos. En muchos países, los hogares que dependen de los beneficios del gobierno a menudo están en el umbral de la pobreza. Estas presiones económicas pueden impactar en las relaciones familiares y aumentar el aislamiento.

Algunas características esenciales:

- El impacto económico total de la EM es investigado y comprendido, incluidos los factores subyacentes y las implicaciones para la política y la práctica
- Las personas con EM pueden ganarse la vida y gestionar su propia economía
- Servicios económicos (banca, planificación de inversión y asesoría de préstamos) a disposición de las personas afectadas por la EM
- Los programas de asistencia y protección del gobierno están diseñados para satisfacer las necesidades económicas variables de aquellos con EM y afectados por ella
- La EM se reconoce como una condición para recibir asistencia del gobierno y otros beneficios relevantes como transporte público subvencionado

Actitudes, políticas y prácticas positivas y de ayuda que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación

¿Por qué es importante?

Este principio se centra en el papel del ambiente exterior a la hora de afectar a la calidad de vida, que enfatiza la importancia de la atención explícita a los problemas de igualdad. La EM es relativamente inusual, poco entendida por los legisladores y proveedores de servicios y a menudo tiene síntomas invisibles, lo que aumenta la probabilidad de que sea ignorada. A muchos países les faltan datos básicos sobre la prevalencia de la EM. La falta de comprensión social de la EM aumenta la vulnerabilidad especialmente para las personas que ya se enfrentan a un riesgo relacionado con género, sexualidad, pobreza, raza o estado social.

Algunas características esenciales:

- Los profesionales de la salud, trabajadores de apoyo, empleados, educadores y el público en general son conscientes de la EM y comprenden su papel a la hora de promover los principios
- Legislación y política que promueve la dignidad para todos
- Inversión de los recursos públicos para reducir las desigualdades relacionadas con la EM
- Inclusión en registros electorales y sistemas de votación accesibles.
- Enfoques inclusivos para innovación en comunicaciones, infraestructura y otros desarrollos tecnológicos
- Atención a los problemas de vulnerabilidad y exclusión en la investigación y la elaboración de políticas

Agradecimientos

Grupo de trabajo de la MSIF sobre los Principios de la calidad de vida
María José Wuille-Bille (Argentina), Elizabeth McDonald (Australia), Sylvia Leonard (Canadá), Mai Sharawy (Egipto), Ann Gonsalvez (India), Michele Messmer Uccelli (Italia), Wissam El Hajj (Líbano), John Golding (Noruega), Nicholas LaRocca (EE. UU.), Ceri Angood Napier (MSIF).

Asesoras

Doreen McIntyre y Lynne Elliott

Diseño

Gemma Bastin (MSIF) y www.designbysoap.co.uk

Patrocinadores

La MSIF desea dar las gracias a Biogen, Merck, Sanofi Genzyme, Teva Pharmaceuticals y F. Hoffmann-La Roche por su apoyo, que ha hecho posible este proyecto.

Consultados

La MSIF desea dar las gracias a todas las personas con EM y a las afectadas por ella, profesionales sanitarios, empleados y voluntarios de la MSIF y asociaciones de EM, investigadores, neurólogos y demás personas que han contribuido a este proyecto compartiendo sus experiencias vividas, conocimientos y datos por correo electrónico, entrevista telefónica o de otro modo.

Lee más acerca del contenido de este trabajo y de las muchas personas que han contribuido a él en:

www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/

Acerca de la Federación Internacional de la EM (MSIF)

La Federación Internacional de la EM es una red única de asociaciones de EM, personas afectadas por la EM, voluntarios y profesionales de todo el mundo.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) de la que no se conoce la causa y que no tiene cura. Alrededor de 2,3 millones de personas en todo el mundo viven con EM y muchas de ellas tienen un acceso insuficiente al apoyo que necesitan.

Nuestra visión

Un mundo sin EM

Nuestra misión

Inspiramos, movilizamos y aunamos al mundo para mejorar la calidad de vida de los afectados y para acabar con la EM para siempre.

Encontrarás más información acerca de nuestra estrategia, ‘Juntos somos más fuertes que la EM’, aquí: www.msif.org/about-ms/our-strategy/.

