



UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

FACULTAD DE HUMANIDADES

MÁSTER DE COMUNICACIÓN SOCIAL

TRABAJO FINAL DE MÁSTER

*La atrofia muscular espinal en el discurso periodístico español. Una
doble mirada*

ESTUDIANTE: **Mariam BOUJIL LOUKAN**

DNI:

TUTOR: **Antonio Miguel Bañón Hernández**

Convocatoria de: **junio de 2022**

RESUMEN

Este Trabajo Fin de Máster tiene como objetivo el estudio de la Esclerosis Múltiple desde un punto de vista comunicativo. Ofrecemos, inicialmente, una contextualización de la enfermedad, explicando su sintomatología, su tipología, su abordaje terapéutico y algunas de las circunstancias sociales y personales asociadas a ella.

En la parte principal del trabajo, más centrada en los aspectos discursivos y comunicativos, realizaremos análisis a partir de ámbitos diferentes desde el punto de vista de las muestras utilizadas. Por una parte, a partir del corpus de noticias elaborado gracias a la información proporcionada por la herramienta de búsqueda *MyNews*, revisaremos la presencia de esta enfermedad en los diarios más leídos durante los dos últimos años. Sistematizaremos visualmente los resultados y, luego, interpretaremos los datos.

Por otra parte, hemos entrevistado a tres testigos relevantes para el estudio de la enfermedad: dos personas afectadas por ella y un especialista médico (neurólogo) interesado tanto en su clínica como en la investigación. Estas entrevistas nos ayudan a contrastar la información obtenida en la primera parte y también nos abre nuevas vías para entender mejor cómo se comunica sobre la enfermedad según sea el grado de vinculación con ella.

Palabras clave: comunicación y enfermedad, Esclerosis Múltiple, discurso periodístico, entrevistas, testimonios de pacientes.

ABSTRACT

This Master's thesis aims to study Multiple Sclerosis from a communicative point of view. We offer, initially, a contextualization of the disease, explaining its symptoms, its typology, its therapeutic approach and some of the social and personal circumstances associated with it.

In the main part of the work, more focused on the discursive and communicative aspects, we will carry out analyzes from different areas from the point of view of the samples used. On the one hand, based on the corpus of news produced thanks to the information provided by the *MyNews* search tool, we will review the presence of this disease in the most widely read newspapers over the last two years. We will visually systematize the results and then interpret the data.

On the other hand, we have interviewed three relevant witnesses for the study of the disease: two people affected by it and a medical specialist (neurologist) interested in both its clinical and research. These interviews help us to contrast the information obtained in the first part and also open up new ways for us to better understand how people communicate about the disease depending on the degree of connection with it.

Keywords: communication and disease, Multiple Sclerosis, journalistic discourse, interviews, patient testimonials.

ÍNDICE:

1. Introducción	1
1.1. Tema	1
1.2. Objetivos e hipótesis	1
1.3. Estructura y aproximación metodológica	2
1.4. Marco teórico	4
1.5. Fuentes	5
2. Estado de la cuestión	7
2.1. Investigaciones sobre comunicación y esclerosis múltiple	8
2.1.1. Las huellas que deja la EM sobre las personas afectadas	11
2.1.2. La interacción comunicativa con pacientes con EM por parte de familiares y personas de apoyo	15
2.1.3. La presencia de la EM en los medios de comunicación	16
2.2. Iniciativas de colectivos sociales o institucionales	19
2.2.1. Las asociaciones de pacientes	20
2.2.2. La información en los portales institucionales	21
3. Marco teórico-metodológico	24
3.1. La búsqueda en la base de datos MyNews	26
3.2. La entrevista en profundidad	37
3.2.1. El diagnóstico visto desde dos puntos de vista	38
3.2.2. Conocimiento sobre la enfermedad	39
3.2.3. Tecnologías y asociaciones como herramientas de búsqueda	40
3.2.4. Modificaciones comunicativas en los pacientes y comunicación de los sanitarios	42
3.2.5. Síntomas físicos	43
3.2.6. Tratamiento	45
3.2.7. Medios de comunicación	46

3.2.8. Maternidad con EM	47
3.2.9. Vida cotidiana con EM y salud mental.....	49
4. <i>Resultados y conclusión</i>	50
5. <i>Bibliografía</i>	51
<i>Anexos</i>	53

1. Introducción

A lo largo del presente escrito, se va a realizar una revisión de los aspectos más importantes que rodean a la enfermedad denominada Esclerosis Múltiple (en adelante, EM), centrándonos en los que tienen que ver con la comunicación; tanto con la que visibilizan los medios de comunicación como con la comunicación propia de los pacientes, introduciendo en este grupo al núcleo cercano del paciente: sus allegados/familiares y los especialistas sanitarios.

En primera instancia, se explicará en qué consiste esta enfermedad, cuáles son los síntomas que manifiestan los que la padecen y los tipos. Tras esto, se comentarán los aspectos comunicativos que tienen que ver con la EM.

1.1. Tema

Como se ha comentado, el tema que aquí nos atañe es el de la Esclerosis Múltiple. Este se relaciona de manera estrecha con la salud, pero en esta investigación se va a trabajar partiendo de una base comunicativa; es decir, ahondando en las cuestiones más relevantes para comprender esta dolencia desde tres puntos de vista diferentes: por un lado, tenemos la comunicación de los protagonistas, los dolientes; por otro lado, la de los familiares y sanitarios; y, por último, la comunicación que observamos todos los lectores de periódicos, el lenguaje que se emplea en los medios y cómo se representa la enfermedad y a los enfermos en las piezas periodísticas.

1.2. Objetivos e hipótesis

- Visibilizar la enfermedad de la Esclerosis Múltiple.
- Conocer los aspectos comunicativos que rodean a esta dolencia.
- Mostrar el punto de vista de los pacientes y de los médicos.
- Analizar de una manera preferentemente cuantitativa los artículos periodísticos de los últimos dos años y los aspectos de mayor relevancia que conforman las entrevistas que han sido realizadas.
- Realizar una aproximación de la enfermedad a los temas que tienen que ver con las vivencias cotidianas de los pacientes.

1.3. Estructura y aproximación metodológica

Para la elaboración de este trabajo se han utilizado diversas técnicas de análisis y de estudio. En la parte teórica del mismo se ha hecho uso de distintas bases de datos como *Scopus*, *Dialnet* y *Google Scholar* para conseguir la información necesaria y entender cómo ha ido evolucionando esta enfermedad sobre el papel. En todas estas se ha abierto el campo lingüístico al español y al inglés para poder trabajar sobre un terreno más amplio, ya que este tema, visto desde la perspectiva comunicativa, ha sido poco trabajado.

En lo que respecta a la parte de análisis que conforma nuestro trabajo, la dividimos en dos grupos muy bien diferenciados: por una parte, tenemos el análisis de los artículos periodísticos extraídos de la hemeroteca *MyNews*. Para seleccionar los artículos se acotó la búsqueda a los 20 periódicos más leídos de España en la actualidad y se escogieron artículos de los años 2020, 2021 y 2022 que tuvieran, evidentemente, noticias relacionadas con la EM. Una vez escogidas estas noticias se procedió a la sistematización de las mismas por medio de la siguiente tabla que se puede ver a continuación:

Tabla 1.
FICHA DE PRENSA

1. Medio	Nombre del medio
2. Fecha	dd/mm/aaaa
3. Sección	1= Sociedad 2= Sanidad/investigación 3= Sucesos 4= Regional/local 5=Nacional/España/Política 6= Internacional 7=Opinión 8=Economía 9=Suplemento 10=Cultura, deportes/espectáculos
5. Género	1= Breve 2= Noticia 3= Reportaje 4= Entrevista 5= Opinión 6= Editorial
6. Firma del texto	1= Agencia 2= Firma del autor 3= Firma del medio 4= No consta
7. Apoyo gráfico	0= No 1= Sí
8. N° fotos o gráficos	0= Ninguno 1= 1

	2= 2 3= 3 o +
9. Aparece afectado en foto	0= No 1= Sí
10. Categorías temáticas explícitas (investigación Científica/descubrimiento; Cuestiones económicas; reivindicación y/o inversión; Actos sociales/eventos; Historia de vida: Decisiones políticas; Educación; Medicamentos huérfanos; Sin diagnóstico Visibilización)	0= No 1= Sí
11. Encuadres	1= Como realidad social (interés humano, solidaridad, historias de vida, etc.) 2= Como enfermedad especializada (cuestión técnica o clínica, cuestiones de investigación, etc.) 3= Como conflicto político
12. Localización noticia	1=Andalucía 2=Aragón 3=Canarias 4=Castilla y León 5=Castilla la Mancha 6=Cataluña 7=Comunidad de Madrid 8=Comunidad Foral de Navarra 9=Comunidad Valenciana 10=Cantabria 11=Extremadura 12=Galicia 13=Islas Baleares 14=La Rioja 15=País Vasco 16=Principado de Asturias 17=Región de Murcia 18=Ceuta 19=Melilla 20=Otros países 21=Sin localizar 22=España
13. Fuentes (Institucionales; Asociaciones y/o Fundaciones; Médicos/Personal sanitario; Investigadores/científicos; Afectados y/o familiares; Publicaciones científicas)	0=No 1=Sí
14. Actor principal (Institucional; Médicos/personal sanitario; Científicos/Investigadores;	0= No 1=Sí

Pacientes; Familiares; Personajes Famosos; Asociaciones; Voluntarios; FEDER; Niño/a)	
15. Denominación del paciente (Enfermo/a; Paciente; Afectado/a; Niño/a Dependiente; Discapacitado/a; Otras denominaciones; No se nombra al sujeto)	0= No 1= Sí
16. Definición de la Enfermedad (Enfermedad Rara; Enfermedad Minoritaria; Enfermedad Extraña; Patología; Síndrome; Trastorno; Enfermedad; Ninguna Definición)	0=No 1=Sí

Tabla 1: Ficha de prensa creada para la organización de los artículos de *MyNews*.

En lo que respecta a las entrevistas, se ha querido ahondar en diversos aspectos que tienen que ver con la enfermedad, para esto se han realizado entrevistas orales que han sido trasliteradas con posterioridad, pero no solo de dos afectados por EM, sino de un experto neurólogo dedicado a la enfermedad. Tras la realización y trasliteración de las entrevistas, se pasará al análisis de los temas relevantes, siempre sin olvidar el nexo con la comunicación.

Acto seguido, se procederá al siguiente capítulo de este escrito, el estado de la cuestión, donde se ahondará en todo lo referente a la EM desde distintos puntos de vista que ayudarán a la comprensión de la enfermedad, visto desde su origen, los tipos que tiene y los síntomas más agudos.

1.4. Marco teórico

Para la elaboración de este trabajo se han tenido en cuenta varios textos que reflejan de una manera clara y evidente la evolución de la EM a través de los años.

Hemos utilizado los textos de De Castro et al. (2000), donde se ha trabajado con el origen de la enfermedad y la evolución que ha tenido a través de los años. Otros dos textos de los que nos hemos servido para una mejor comprensión de la enfermedad han sido los escritos por Renom et al. (2010) y por Bravo (2018). En estos últimos se ha profundizado en la definición de la patología, en la expresión de sus síntomas y en su tipología.

Uno de los síntomas que afecta a los pacientes de EM es la dificultad comunicativa, por lo que se ha buscado información sobre esta cuestión para comprender el grado de dificultad y cómo se desarrolla y avanza esta patología. Para ello se ha hecho

uso de los artículos de Aguiar-Rodríguez et al (2008) y de Matus & Tapia (2021), para poder comparar los avances que ha tenido la EM respecto a este síntoma en concreto, así como a los descubrimientos científicos para prevenir y paliar estos problemas comunicativos. Además, se ha visto también cuáles son los recursos que se utilizan para diagnosticar las afecciones lingüísticas.

Como ya hemos indicado, el eje principal de nuestro TFM es trabajar con la comunicación y la EM, por lo que era de vital importancia conocer cómo se emplea el lenguaje cuando se quiere tratar el tema de las distintas enfermedades, en nuestro caso la EM, y cuáles son las reglas y la evolución que la prensa ha tenido para relatar lo que rodea a esta patología y a los que la padecen. Destacamos ayuda la orientación que nos han proporcionado los textos de Fernández (2010) y Montesinos (2013).

Además de esto, se ha querido incidir sobre cuestiones como la salud mental de los pacientes con EM, para lo que se ha hecho uso de los textos de Castro et al. (2012) y de Lopera-Vásquez et al. (2022). El primero es un estudio que evalúa las distintas etapas por las que pasa psicológicamente una persona que padece de EM, lo cual resulta fundamental para comprender los distintos obstáculos a los que hace frente un paciente.

Por último, hemos querido incidir sobre una cuestión sobre la que se especula demasiado, como es el tema de la maternidad cuando se padece de EM; muchos lo catalogaban como un proceso complicado, por eso hemos utilizado el texto de Ethel (2021).

1.5. Fuentes

Para la elaboración de este trabajo se ha hecho uso de material bibliográfico y, para indagar más sobre el tema, se ha utilizado otro tipo de herramientas, como son las fuentes primarias.

Para el análisis se han hecho entrevistas a tres personas que posteriormente han sido transliteradas en los anexos, a su vez se han visualizado vídeos en la plataforma de YouTube que ayudaban a la comprensión de los artículos periodísticos que han sido utilizados.

A su vez, se ha hecho uso de la documentación disponible en los portales institucionales que versan sobre la EM, además de las páginas de las asociaciones en las

que pueden verse las distintas noticias y avances en relación a la enfermedad. También hemos accedido a información relevante presente en portales especializados en neurología. He aquí las direcciones más importantes:

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) <https://aedem.org/>

Canal elDiarioes. (08 de abril de 2019). Ángel y María José, en el vídeo que han grabado reivindicando su voluntad de morir [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=UgkaRtQK1Kc>

Canal laSexta. (05 de abril de 2019). Los durísimos vídeos que Ángel Hernández grabó para hacer entender el sufrimiento extremo de su mujer: "Quiero acabar" [Archivo de Vídeo]. Youtube. https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/los-durisimos-videos-que-angel-hernandez-grabo-para-hacer-entender-el-sufrimiento-extremo-de-su-mujer-quiero-acabar-video_201904055ca74f380cf22fec308e9fd2.html

Canal laSexta. (15 de abril de 2019). La secuencia que retrata el dolor de Ángel Hernández tras ayudar a morir a su mujer [Archivo de Vídeo]. El Intermedio. https://www.youtube.com/watch?v=6_VViKKDnYU

Gobierno de España. Ministerio de Ciencia e Innovación. CSIC. <https://www.csic.es/es/actualidad-del-csic/investigadoras-del-csic-explican-la-evolucion-y-los-tratamientos-de-la>

Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida <https://esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

Esclerosis Múltiple España. <https://esclerosismultiple.com/>

Fundación GAEM MS Research. Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple. <https://fundaciongaem.org/>

Fundació Esclerosi Múltiple ¿Te acaban de diagnosticar esclerosis múltiple? <https://www.fem.es/es/>

Sociedad Española de Neurología. <https://www.sen.es/>

Somos pacientes. La comunidad de asociaciones de pacientes <https://www.somospacientes.com/felem/>

2. Estado de la cuestión

En este apartado se procederá a desglosar todo lo que engloba la enfermedad para poder asentar unos precedentes que ayudarán a comprender el resto de partes de las que estará compuesto este escrito; es decir, se tratará la definición exacta de la enfermedad, cuándo se descubrió y los síntomas de los que está compuesta. Entender el funcionamiento de la enfermedad o al menos hasta donde se sabe de ella es clave para adentrarnos en este tema de manera correcta y pasar a la parte más práctica.

De este modo, conocer la definición de Esclerosis Múltiple resulta de una necesidad imperiosa y es que esta es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central, este es aquel que se encuentra formado por el cerebro y la médula espinal. El sistema inmunitario normalmente nos protege, pero en esta enfermedad ataca a la mielina (sustancia que envuelve y protege los axones de ciertas células nerviosas y cuya función principal es la de aumentar la velocidad de transmisión de impulso nervioso) de las células nerviosas. (Bravo, 2018, p. 23)

La EM fue reconocida como enfermedad por primera en el año 1868 por el médico francés J.M. Charcot, y detalló cuáles eran los síntomas que caracterizaban esta enfermedad. Evidentemente, ha habido muchos cambios y se ha investigado mucho más acerca de esta patología, los tipos y los síntomas, hecho que veremos a continuación.

Esta enfermedad se caracteriza por la inflamación, desmielinización y degeneración axonal que afecta al cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos (Mitolo, Venneri, Wilkinson & Sharrack, 2015, p. 3 citado por Rivero & Expósito, 2016).

Evidentemente, no todos los enfermos poseen los mismos síntomas ni se manifiesta la enfermedad con la misma fuerza. Su sintomatología es heterogénea y se la conoce como “la enfermedad de las mil caras”, esto es así, puesto que, como ya hemos comentado, a cada persona se le presentan las dolencias de una manera distinta. Depende de la edad, el sexo, patologías previas, entre otros.

Normalmente, suele aparecer en una edad comprendida entre los 20 y los 40 años, pero es posible que se diagnostique en niños y en ancianos, lo cual hace que cambie el registro de la enfermedad de una manera abismal. Otro hecho bastante relevante es que es más común en mujeres; de hecho, un tercio de los que padecen la EM son mujeres, circunstancia a lo que se le ha encontrado una explicación científica.

Determinar la causa de esta enfermedad es algo complicado y en el caso de la EM se sigue estudiando incluso hoy día. Aun así, la enfermedad se diagnostica genéticamente, pero pueden alinearse otros factores, tales como un virus, el propio metabolismo, factores ambientales, haber estado expuesto al aire del tabaco, obesidad en la infancia, entre otros.

2.1. Investigaciones sobre comunicación y esclerosis múltiple

Tras haber definido sucintamente la EM y las causas, se pasará a realizar el desglose de los tres tipos de comunicación que hemos considerado más relevante para la comprensión de la EM. En este caso son los problemas comunicativos por los que pasan los enfermos, cómo se trata este tipo de cuestiones en los medios de comunicación y la comunicación y el apoyo que brindan las familias y allegados de los dolientes.

La comunicación es el eje principal de nuestras vidas. Aunque lo tengamos interiorizado como un proceso sencillo, para las personas que posean EM puede llegar a ser realmente complicado, toda una odisea, desenvolverse en esta actividad que a las personas que no la padecemos nos resulta tan cotidiana. Por eso mismo, se han realizado varios estudios, sobre todo científicos, que intentan comprender los problemas del habla que padecen los enfermos para intentar brindar una solución que, aunque no total, pueda ayudar de una manera paliativa.

Son varias las alteraciones en la voz y el habla que, según Renom et al. (2010) se les presentan a los enfermos: articulación imprecisa, anormalidades de la voz, anormalidades en la melodía del habla, alteraciones de la cognición y de las funciones lingüísticas superiores y alteraciones del acceso al léxico. Dentro de estas, encontraríamos otras anomalías como alteraciones de la comprensión, razonamiento abstracto y la dificultad en la construcción de frases.

Al atacar esta patología el sistema nervioso, resulta completamente entendible que afecte a la agilidad mental que está asociada a la comunicación y la memoria.

Por tanto, las personas con EM pueden presentar lo que se han denominado “alteraciones cognitivo-comunicativas”. La persona afectada puede tener dificultad para comprender las sutilezas del lenguaje, integrar información oral o escrita, sacar conclusiones o estructurar de manera coherente su discurso. (Renom et al., 2010 p. 11)

Se han comentado cuáles son las deficiencias en el habla, pero también es necesario conocer en qué les afecta a su día a día, y es que los enfermos pierden la

iniciativa comunicativa, ya que consideran que aquello que quieren decir es irrelevante para los receptores, por lo que optan por el silencio; dejan de participar en las conversaciones. Y lo hacen, según suelen comentar, porque no encuentran el momento de poder expresar sus pensamientos, ya que sienten que la vida continúa y que la de ellos se encuentra en una especie de *stand by*.

A su vez, les resulta complicado seguir estímulos visuales y auditivos; la lectura y la escritura son un hándicap para ellos. Para prevenir estas cuestiones se aboga por acudir a programas de rehabilitación en los que los pacientes pueden aprender a controlar lo que les sucede o bien para conseguir lograr una comunicación efectiva y básica que les ayude a comunicarse con sus familiares y cuidadores.

Aparte de los problemas comunicativos, tal y como se ha comentado en la primera parte de este escrito hay otros problemas que les afectan en la salud y que, a su vez, les impiden comunicarse; estos pueden ser la fatiga, muchos enfermos alegan que por las noches no pueden hablar y procesar información debido a la fatiga que sienten, esto se puede asociar al esfuerzo que realiza la persona durante todo el día, ya que no es la misma extenuación de las fuerzas que hace una persona sana. Otros impedimentos a los que se pueden achacar los problemas comunicativos serían la discapacidad física, la falta de visión o la medicación que se esté tomando el paciente en ese momento.

No podemos olvidar que lo que nos convierte en seres sociales es la comunicación y el compartir pensamientos y vivencias con otras personas, cuando esto nos es arrebatado por una enfermedad degenerativa que va llevándose las palabras, es decir, nuestra esencia de la sociedad, los enfermos, inevitablemente, se ven sumidos en el aislamiento y en la pérdida de la calidad de vida.

Como ya se ha comentado, las principales alteraciones que se ven en el habla del paciente son la disfonía, la disartria y la disprosodia. La disartria produce cambios en la voz y en la respiración de quienes la padecen, por eso los enfermos se comunican con frases breves.

En el caso de la disfonía el habla es lenta y con muchas pausas; y en la disprosodia se producen actos comunicativos con el mismo tono de habla y cambios bruscos en el volumen. (Renom & Galán, 2007 citado por Rivero & Expósito, 2016).

Para frenar estos cambios que se producen en los pacientes y revertirlos en cierta medida se aconseja ir a un especialista cuando se vean cambios en las habilidades comunicativas del paciente. En este proceso, el logopeda realiza una entrevista al enfermo y le ofrece un tratamiento acorde a sus necesidades.

En el escrito de Matus & Tapia (2021) se explica que estos problemas comunicativos estaban asociados a tres síntomas en concreto. El primero de ellos es la dificultad para encontrar palabras, es decir, quieren expresar pensamientos, pero el cerebro les paraliza y olvidan lo que querían decir. El segundo es la incapacidad para mantener el tema de conversación y es que en determinadas ocasiones sienten que no tienen probabilidad de hablar sobre lo que les ocurre y desconectan, perdiendo así el hilo de la conversación.

Y, por último, estaría el cansancio al hablar. Este es el síntoma menos común dentro de estos tres, pero les ocurre a los enfermos sobre todo por las noches y es que la EM va acompañada, con frecuencia, como decíamos, de una gran fatiga (De Castro et al., 2000) y se acrecienta en las horas nocturnas.

Tal y como se ha comentado con anterioridad, los principales desajustes en la comunicación son la disartria, la afasia y los trastornos cognitivos comunicativos. Para evaluar si el paciente padece alguna de estas afecciones se debe realizar una evaluación teniendo en cuenta variables sociológicas tales como la edad, el género, su formación académica, los medicamentos que consume o antecedentes psíquicos, entre otros. (Matus & Tapia, 2021).

Para evaluar los problemas en la comunicación, se utiliza en la disartria un análisis perceptual en el que se mide la articulación de los pacientes, su voz y la respiración, entre otros.

En lo que respecta a la afasia, existe una larga gama de pruebas que se pueden realizar a los adultos como el *Test de Boston*¹ en el que se analiza la fluidez, la dominación y comprensión de la lengua y el registro escrito. (Hidalgo, 2020)

¹ Ejemplo del *Test de Boston*:

[http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/275/2/Interpretacion Expresiones Metaforicas Carmelo Machado 2011 Anexo1.pdf](http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/275/2/Interpretacion%20Expresiones%20Metaforicas%20Carmelo%20Machado%202011%20Anexo1.pdf)

Para ayudar a mejorar y reconocer los trastornos cognitivos comunicativos se hace un gran número de pruebas para organizar una evaluación cognitiva acertada. Por eso, se sigue una serie de destrezas como la modalidad de Dígitos y Símbolos, Aprendizaje Verbal y una Prueba de Memoria.

2.1.1. Las huellas que deja la EM sobre las personas afectadas

Como ya sabemos, pese a que no tiene justificación como tal, algunas enfermedades son más comunes en determinadas zonas del mundo. Pues bien, la EM es más común en zonas más frías y alejadas del Ecuador, ya que es menos frecuente en climas cálidos. Además, esta no se considera una enfermedad poco frecuente, ya que solo en España se estima que hay entre 50.000 y 55.000² personas diagnosticadas. La incidencia ronda los 4 casos por 100.000 habitantes en nuestro país y lo más sorprendente es que 3 de cada 4 son mujeres (Esclerosis Múltiple España, 2020).

Esta patología es la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes después de los accidentes de tráfico; aunque ya se han encontrado varios tratamientos paliativos³ que permiten llevar una vida lo más normalizada posible dadas las circunstancias, al desarrollarse la enfermedad de una manera tan distinta resulta sumamente complicado encontrar un tratamiento que haga frente a los distintos síntomas que los pacientes padecen sin que estos les dañen otras partes del organismo.

Se ha podido observar que los principales factores para tener una EM más agresiva son los siguientes: ser mujer, no poder controlar los esfínteres, tener trastornos cognitivos, padecer de depresión y el no acudir al fisioterapeuta. (Orozco-González et al., 2019)

El síntoma más característico de esta enfermedad son los brotes. Este se conoce como un concepto clínico de una aparición repentina de síntomas o signos de disfunción neurológica. Este se sucede debido a una o varias lesiones fruto de un proceso inflamatorio. Normalmente, cuando los pacientes son diagnosticados de manera inicial se percatan de que algo fue mal por haber sufrido un brote.

En otras palabras, los brotes atacan a determinadas partes u órganos del cuerpo causando una lesión en esa zona. Normalmente duran unas semanas y, por medio de

² Según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

³ Se verán en el análisis de las entrevistas.

corticoides o un tratamiento similar recetado normalmente por el neurólogo, se recupera, aunque si no se trata dicha lesión o incluso habiéndola tratado hay bastantes posibilidades de que quede una secuela de por vida que imposibilite la perfecta movilidad o funcionamiento adecuado de la zona lesionada.

Los síntomas pueden ser muy variados (visión borrosa o doble, debilidad muscular, pérdida de destreza, adormecimiento u hormigueos, dolores, etc.). Depende mucho del lugar del cerebro donde se encuentre la lesión. Deben haber pasado unos 30 días de uno a otro para considerar que hay un nuevo brote. Estos tienen una duración mínima de 24 horas, pero pueden llegar a durar desde un mes hasta seis semanas.

Estos brotes los sufre un gran número de pacientes, concretamente el 85%; esto quiere decir que van a pasar por episodios en los que empeorarán los síntomas existentes y aparecerán unos nuevos que mejorarán una vez pase el brote. La recuperación tras este brote puede ser completa o bien, como decíamos, dejar alguna secuela permanente. Aun así, cabe destacar que el 85% de las personas que padece de EM tiene un episodio inicial agudo que se conoce como “síndrome aislado”. En principio afecta a un área o varias en concreto, cuando nos encontramos en la etapa principal de la enfermedad; estas lesiones son de recuperación total, pero a medida que va avanzando la enfermedad estas lesiones dejan secuelas en el enfermo. (Rivero & Expósito, 2016)

Resulta necesario destacar el hecho de que esta es una enfermedad crónica que limita a quienes la padecen. Aunque no causa la muerte, reduce la esperanza de vida y, dependiendo de los síntomas y de la gravedad de sus brotes, la esperanza de vida será mayor o menor. Algunos de los síntomas más comunes son los siguientes y pueden agrupar en varios grupos: físicos, cognitivos o psíquicos. (Fernández, Fernández & Guerrero, 2012, p. 23 citado en Bravo, 2018). Sin olvidar que el estrés acelera los brotes, y por tanto las lesiones.

- Problemas con la vista, pérdida de visión, estrabismo, entre otros problemas oculares.
- Pérdida del equilibrio y sensación de mareo y vértigo.
- Pérdida de sensibilidad y de movilidad en las extremidades.
- Problemas para caminar.
- Fatiga.

Todos estos síntomas resultan graves, pero es cierto que los expertos han hecho hincapié en el último síntoma mencionado, la fatiga, y es que se considera uno de los síntomas que más fuerza tiene y que más se atribuye a esta enfermedad. (De Castro et al.,2000)

A pesar de la diversidad de síntomas y expresiones mencionadas varias veces con anterioridad, hay un consenso a la hora de establecer tres tipos básicos de Esclerosis Múltiple. (Renom & Galán, 2007 citado por Rivero & Expósito, 2016):

La Esclerosis múltiple remitente recurrente (EMRR), que es la que afecta a un mayor número de los padecen esta enfermedad. Se conoce, principalmente, por un gran número de los conocidos como brotes. Cuando aparece un brote, trae consigo una dolencia en uno o varios sitios concretos, lo que hace que el paciente se recupere, pero que en un futuro cercano aparezca otro brote.

La Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP) se manifiesta cuando la discapacidad o el malestar se mantiene incluso cuando ya no hay brotes. Esta variante sucede cuando el paciente lleva en torno a una década con la esclerosis recurrente.

La Esclerosis múltiple progresiva (EMPP) es más escasa que las anteriores, y es que se caracteriza por síntomas agudos desde el inicio que no van ligados a los brotes que se han nombrado.

El equipo sanitario especializado en la EM se encuentra conformado por el médico neurólogo o médico internista, médico rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y los protesistas. Evidentemente, no todas las personas que padecen la enfermedad van a necesitar de la ayuda de todos los profesionales mencionados, pero sí de un equipo multidisciplinar que dependerá del tipo de Esclerosis que se tenga, la edad y los síntomas.

Los síntomas que siente el enfermo en primera instancia, al comenzar a notar que algo no va bien, son anomalías sensoriales o neuritis óptica; también se produce debilidad o pérdida de alguna sensación del cuerpo. Otro de los síntomas principales es la manera en la que se procesa la información, y es que algunos enfermos notan pérdida en el razonamiento abstracto, en las funciones visoperceptivas, en la recuperación semántica y en la fluidez verbal. Sin embargo, la demencia aparece en fases avanzadas de la

enfermedad con patrón de tipo subcortical (Amato, Zipoli & Portaccio, 2006; Guimarães & Sá, 2012 citado por Rivero & Expósito, 2016)

Otra de las realidades que se ha puesto en entredicho y que se sigue investigando en la actualidad es el embarazo en las mujeres que padecen EM⁴ y es que, en un principio, hace unas décadas, se consideraba que el embarazo era peligroso tanto para la madre como para el futuro bebé, pero asombrosamente es todo lo contrario. El cuerpo normalmente se estabiliza y las mujeres apenas tienen brotes o son de mínima gravedad: “[...] en la actualidad sabemos que durante el embarazo ocurre un efecto protector respecto del desarrollo de recaídas”. (Ciampi, 2021, p.1)

Cabe destacar que muchas personas confunden la Atrofia Muscular Espinal (SMA)⁵ con la Esclerosis Múltiple y es que esta primera es una enfermedad que se suele confundir con la EM, pero no tiene nada que ver, ya que esta es una enfermedad neuromuscular, que se caracteriza por una pérdida progresiva de la fuerza muscular. Esto se da debido a que las neuronas de la médula espinal no pueden transmitir correctamente las funciones a los músculos y esto da lugar a que se atrofien.

Esta dolencia es de carácter hereditario, concretamente hereditaria autosómica recesiva, lo que quiere decir que ambos padres tienen que ser portadores del gen que la conforma. Aunque ambos padres sean portadores de este gen, solo hay un 25% de posibilidades de que el descendiente la herede.

No se ha encontrado cura para el SMA, pero sí tratamientos paliativos que ayudan a las personas a vivir con esta enfermedad. Los síntomas más comunes tienen que ver con la pérdida de movilidad y la modificación en el habla. Dependiendo de cada edad se tendrán unos síntomas u otros, por eso mismo lleva a confusión.

Tras esta exposición de aquellos datos que consideramos esenciales para comprender la enfermedad por la que pasan estas personas, nos dispondremos a tratar cómo es la comunicación en sus vidas.

⁴ Hecho que veremos en las entrevistas.

⁵ Por sus siglas en inglés: Spinal Muscular Atrophy.

2.1.2. La interacción comunicativa con pacientes con EM por parte de familiares y personas de apoyo

El hecho de que las personas que padecen Esclerosis Múltiple muestren problemas en la comunicación les afecta a ellos, de manera evidente, pero también a aquellos que los rodean. Tal y como se ha comentado con anterioridad, hay un gran número de afecciones que imposibilitan la realización correcta del acto comunicativo. Para las familias y el entorno cercano en general del enfermo es indispensable una correcta comunicación y a veces se encuentran con problemas que a nuestros ojos no requieren esfuerzo, pero que sí frustran enormemente al enfermo y le hace cerrarse cada vez más en el silencio.

En determinadas ocasiones, los enfermos no quieren ser los que reciban las noticias de los propios médicos, sino que quieren que sean sus familiares quienes les informen de lo que les sucede. Este hecho, a veces, es un mecanismo de defensa muy grande que dificulta la relación con los especialistas; por eso mismo, la comunicación entre la familia y el enfermo es de vital importancia. Y, claro está, también lo es el del especialista sanitario con la familia del paciente.

Los familiares, a su vez, intentan comunicarse no solo con los enfermos, sino con el resto de las personas para que sepan por lo que están pasando y la ayuda que se necesita. Esto lo hacen a través de asociaciones que se crean con la intención de visibilizar la enfermedad, los síntomas, las pocas ayudas que se reciben por parte del país, no solo para los afectados, sino para ser destinadas a la investigación. Sin nombrar el coste de los tratamientos paliativos de los que se necesita para hacer frente a una enfermedad de esta envergadura.

No queríamos finalizar esta sección de nuestro TFM sin tratar el tema de la comunicación de los pacientes con sus médicos, y es que, en determinados momentos, los especialistas se convierten en parte de la familia del paciente. Los médicos tienen que aprender a trasladar la información de una manera en la que el paciente le entienda y al mismo momento comprenda todo lo que le ocurre, pero sin perder el tacto. Por eso mismo, el sanitario debe velar por poseer unas capacidades no solo comunicativamente adecuadas, sino ser capaz de tratar el tema de una manera sana con el paciente, es decir con tacto y empatía.

Por eso mismo, también es necesario que deje a un lado el lenguaje técnico que pueda incomodar al paciente, ya que este no solo carga con todo el peso de la enfermedad, sino del desconocimiento que le suscita la EM.

De este modo, pasamos del lenguaje entre pacientes, sanitarios y parientes al lenguaje periodístico, que es sin duda el que nos hace estar al tanto de todo lo que sucede a nuestro alrededor.

2.1.3. La presencia de la EM en los medios de comunicación

Es importante conocer y analizar la imagen que se quiere dar a través de los medios de comunicación sobre las enfermedades y los enfermos. Por eso mismo, esta parte del trabajo resulta de vital importancia. Decimos esto, puesto que la imagen que vemos en las redes sociales o en los medios de comunicación vierten en nuestra conciencia una idea sobre los distintos hechos que existen. Con las enfermedades y los que las padecen no podía ser menos, y es que se carga a estas personas de estigmas negativos y de tópicos que tienen que arrastrar casi desde el momento mismo de su diagnóstico.

A través de los medios, creamos ideas preconcebidas y encasillamos a las personas según unos estándares nada acertados y que se encuentran alejados de la realidad. Por eso mismo, no debemos quedarnos con una sola idea, sino investigar por nuestra cuenta.

Evidentemente, los medios de comunicación son realmente fundamentales e importantes para nuestra era; sin embargo, ocurre que muchas veces ocultan intereses que no son únicamente informar a los lectores o receptores de lo que ocurre, por lo que debemos ser precavidos y no dejarnos llevar por lo que leemos. Así podemos decir que “el lenguaje no solo es una cuestión de forma, sino una cuestión de fondo” (Frutos, 1999 citado por Bravo, 2018)

La lengua va unida a la sociedad a la que pertenece y es algo vivo que va cambiando según los avances de la sociedad y según van cambiando y avanzando nuestras ideas y pensamientos; esto, claramente, se evidencia a través de nuestro lenguaje (Allué, 2003 citado por Rivero & Expósito, 2016)

Es normal que el lenguaje reúna o agrupe a personas con niveles socioeconómicos similares; por eso mismo, hay que actualizar el lenguaje e incluir distintas perspectivas y

fenómenos que antes ni se cuestionaban, lo que quiere decir que antes se concebía una realidad y no se cuestionaban ni se planteaban las otras.

A colación de lo dicho con anterioridad, se ha eliminado el uso de “discapacitado” para referirse a aquellas personas que poseen alguna dolencia inhabilitante, por lo que ahora se aconseja utilizar palabras como diversidad funcional o necesidades especiales. Lo cual parece un avance, ya que las palabras anteriores estaban cargadas de estigmas negativos o eufemismos. Si nos remontamos unas décadas atrás, veremos que algunas palabras han caído en desuso. A eso nos referimos cuando afirmamos que el lenguaje es un cambio continuo que ejemplifica la sociedad en la que vivimos.

Como ya es sabido, el lenguaje carece de inocencia. Es cierto que tampoco es responsable de las acciones o ideas que se planteen por medio de él; por lo que la discriminación de distintos colectivos no se encuentra en el lenguaje sino en la conciencia individual o colectiva de los que o usan cotidianamente o para sus investigaciones.

De hecho, la asociación de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) se encargó (2018) de redactar un escrito donde aconseja el uso de palabras respetuosas y que apoyen a las personas que posean necesidades especiales.

Los medios pecan en alarmar a la población sobre determinados sucesos, pero en lo que respecta a las enfermedades (en nuestro caso, la EM), lo que no hay que hacer es tratar el tema de una forma sensacionalista ni restarle importancia. Lo idóneo en este caso es construir una imagen real sobre las enfermedades para educar, concienciar y sensibilizar a la población, desde una perspectiva constructivista y positiva sobre la convivencia diaria con enfermedades como la que nos ocupa en este trabajo. (Montesinos, 2013, p. 106).

Mediante la elaboración de este TFM hemos podido apreciar que no hay escritos sobre el impulso mediático que causan los medios sobre distintas enfermedades, a no ser que sean tan sonoras como el sida o la anorexia o las enfermedades de carácter mental, entre otras.

Resulta importante destacar el estudio que realiza Montesinos en el año 2013 sobre la imagen social que se da de las personas que padecen EM. La autora nos dice que se da más visibilidad y fuerza a los médicos que a los propios enfermos y a sus familias.

También se observa que se visibiliza a las asociaciones que luchan no solo por la curación o los tratamientos novedosos, sino también por una vida digna.

Es necesario posar la mirada sobre la Teoría de Framing, ya que esta nos hace ver que los medios de comunicación no solo ponen el foco de mira sobre los temas relevantes, sino que delimitan en cierta manera sobre qué se puede hablar y sobre qué no. Amadeo (2002) y Sádaba (2001) coinciden aquí en que “la prensa puede ser considerada una entidad productora de imágenes mentales”. (Montesinos, 2013, p. 107)

Resulta curioso ver cómo las personas reaccionan cuando se trata en los medios las enfermedades hereditarias o crónicas. Por eso mismo, los medios tienen tanto peso en la sociedad y en la percepción o imagen que deben dejar en la gente. Y esta es una imagen limpia, que sea realista pero no alarmista; tal y como hemos planteado, la última idea la vemos como un reto, ya que en el siglo en el que nos encontramos todas las noticias se encuentran digitalizadas y podemos conocer todo aquello que sucede en el mundo si mostramos un poco de interés.

Según el artículo de Montesinos (2013), hemos podido comprobar que los artículos que más importancia poseen y los que tienen el mayor número de publicaciones pertenecen a médicos o especialistas en la EM. También se ha podido apreciar que hay intenciones en la prensa española por dar visibilidad a la enfermedad y mostrarlos a la sociedad.

De hecho, tras realizar una búsqueda en los artículos que tratan esta dolencia en los tres dos últimos años vemos que hay varios temas que se repiten:

Las noticias sobre la EM no están a la orden del día, pero son publicadas siempre y cuando ocurren sucesos relevantes o avances para la enfermedad. También vemos noticias con intención de visibilizar la enfermedad, hallazgos médicos, personas famosas que cumplen objetivos padeciendo la enfermedad, y no podemos olvidarnos de las noticias cuando se acercan fechas señaladas para la enfermedad.

Cuando hablamos de una enfermedad, no se quiere visibilizar solo al enfermo, sino a todo lo que les rodea como las asociaciones, sus familiares o los allegados, es decir, los que libran la batalla junto a ellos; y es que no solo se lucha por la cura de la enfermedad, sino por una integración en la sociedad de una manera adecuada y por el

acceso al mundo laboral. Y esto es algo que tiene que quedar reflejado a través de los medios de comunicación.

Algo que nos llena de alegría es que hoy día podemos ver distintas noticias sobre esta enfermedad, hecho que hace unos años era impensable, esto es positivo, dado que, cuando los ciudadanos poseen nociones sobre un tema, dejan de demonizarlo y de tratar a los enfermos con compasión o temor. Para realizar investigaciones y escritos sobre este tema nos hemos encontrado con un muro y es que apenas hay información sobre esta cuestión.

2.2. Iniciativas de colectivos sociales o institucionales

Para cerrar el capítulo que conforma el estado de la cuestión nos adentramos en la parte que trata sobre las asociaciones que crean los pacientes y sus familias para dar visibilidad a la EM.

La asociación que más relevancia tiene en nuestro país es la que se conoce como Esclerosis Múltiple España (EME) cuya finalidad es luchar por seguir investigando y encontrar una cura para esta enfermedad. Pero no solo se conoce esta, sino que hay otras asociaciones que luchan por este fin en España, concretamente 48. Estas se agrupan en provincias españolas, algunas tienen más de una asociación por provincia; veremos que el activismo en estas se encuentra estrechamente ligado con el número de pacientes que hay en esa zona.

A través de los artículos periodísticos que se analizarán en el siguiente apartado nos hemos percatado de la gran labor que realizan estos colectivos que luchan las batallas ante el mundo de los enfermos; es decir, organizan actividades o eventos que tienen como finalidad destinar la atención hacia los pacientes y las investigaciones que pueden lograrles una vida mejor.

Tanto es así que se han podido ver campañas y actividades impulsadas por estas asociaciones como Mójate por la EM, peregrinación para visibilizar la EM, #EMRedes, entre otras muchas. Una realidad que ha marcado un antes y un después en la EM es el hecho del inicio del Covid19, ya que numerosas investigaciones e iniciativas han tenido que verse relegadas a un segundo plano. Afortunadamente, esto ha ido cambiando durante este año 2022, puesto que la normalidad vuelve poco a poco.

Normalmente, aquellos que se ponen al frente de este tipo de asociaciones lo hacen de una manera altruista, pilotados por la propia enfermedad, por ser familiar o por tener un caso cercano.

2.2.1. Las asociaciones de pacientes

Como se ha comentado en el apartado anterior, muchas son las asociaciones de EM que conforman nuestro país, 48 para ser más exactos:

Asociación de Esclerosis Múltiple en Madrid	Asociación Esclerosis Múltiple España	Associació Balear d'Esclerosis Múltiple
ADEWN-VA	Asociación Española de Esclerosis Múltiple	Associació Catalana «La Llar» de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple
Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple	Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete	Associació de Familiars i Afectats D'Esclerosi Múltiple i Discapacitats Físics de la Catalunya Central
Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple	Asociación Española de lucha contra la Esclerosis Múltiple	Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple
Asociación cordobesa de Esclerosis Múltiple	Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple	Esclerosis Múltiple de Ciudad Real
Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante	Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)	Esclerosis Múltiple Valladolid
Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente	Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple	Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra	Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple	Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid
Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro	Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple	Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple
Asociación de Esclerosis Múltiple del Campo de Gibraltar	Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple	Fundación Esclerosis Múltiple
Asociación de Esclerosis Múltiple de Garraf	Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple	Fundación Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple
Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense	Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple	Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple
Asociación de Esclerosis Múltiple de Ibiza y Formentera	Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple	Fundación Sonora Vive con Esclerosis Múltiple
Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple	Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple	Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa
Asociación Esclerosis Múltiple Área III	Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple	Marbella San Pedro Esclerosis Múltiple 'Nuevo Amanecer'

Tabla 2: Elaboración propia a través de la información de Somos Pacientes, La Comunidad de Asociaciones Pacientes.

La intención de mostrar esta tabla es ver que esta enfermedad se encuentra en toda España y darle voz a toda la ayuda que brindan estas asociaciones, con el único fin de que se estudie la enfermedad y otorgar una vida digna y longeva a los que la padecen.

Además de eso, estas asociaciones se encargan de reunir las vivencias y testimonios de todas las personas que puedan. Esto es simple y llanamente para que los que padecen síntomas similares puedan sentirse identificados en el reflejo del otro; ya que como todos sabemos no hay nada peor, en lo que a cuestión de salud se refiere, que no conocer lo que ocurre a ciencia cierta o no identificar dónde reside el foco de la dolencia. Por eso mismo, tener las vivencias de otro ayuda enormemente a la salud mental de aquel que padece lo mismo o similar.

2.2.2. La información en los portales institucionales

Aunque este es el último punto que conforma nuestra parte teórica es de hecho uno de los más importantes, ya que en las páginas o instituciones es donde los pacientes que aún no han sido diagnosticados con certeza o aquellos que quieren aprender sobre la enfermedad se dirigen.

Aunque posean una estructura similar, cada una de ellas se encarga de realizar una función distinta, muchas de ellas trabajan en zonas distintas de España y normalmente, cada una de las asociaciones que se han visto anteriormente en la tabla poseen una página oficial donde van mostrando sus avances con los pacientes y con respecto a la enfermedad.

Esto es así, porque estos portales se encuentran a la disposición de todo aquel que quiera consultarlos y están dispuestos de tal forma que la búsqueda en ellos resulta bastante intuitiva, a continuación, se van a dejar algunos ejemplos de aquellas que tienen más relevancia en España.

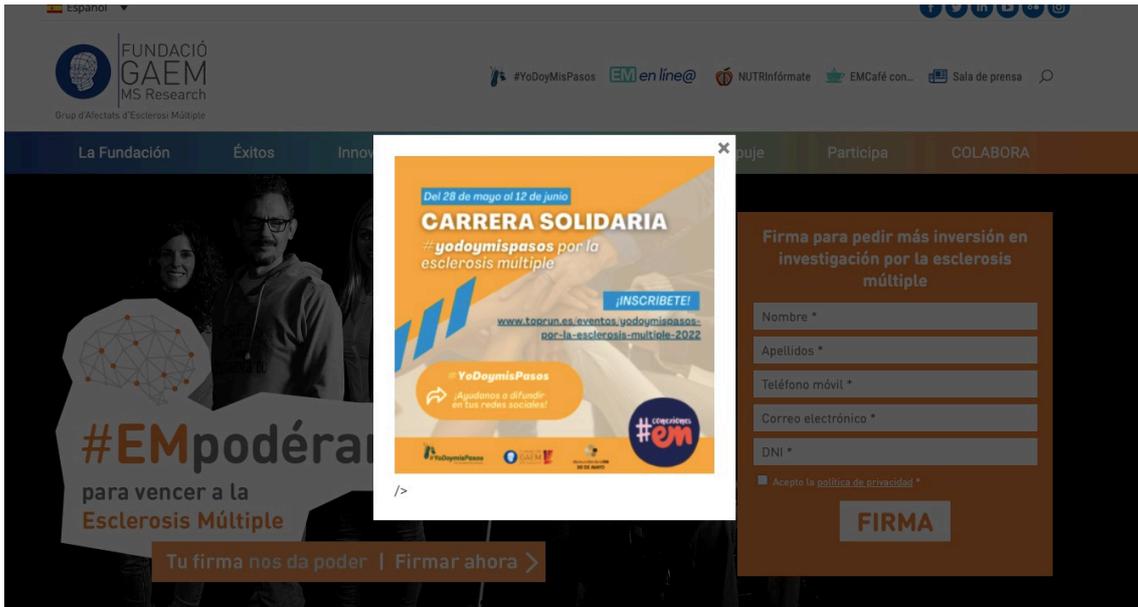


Imagen 1.

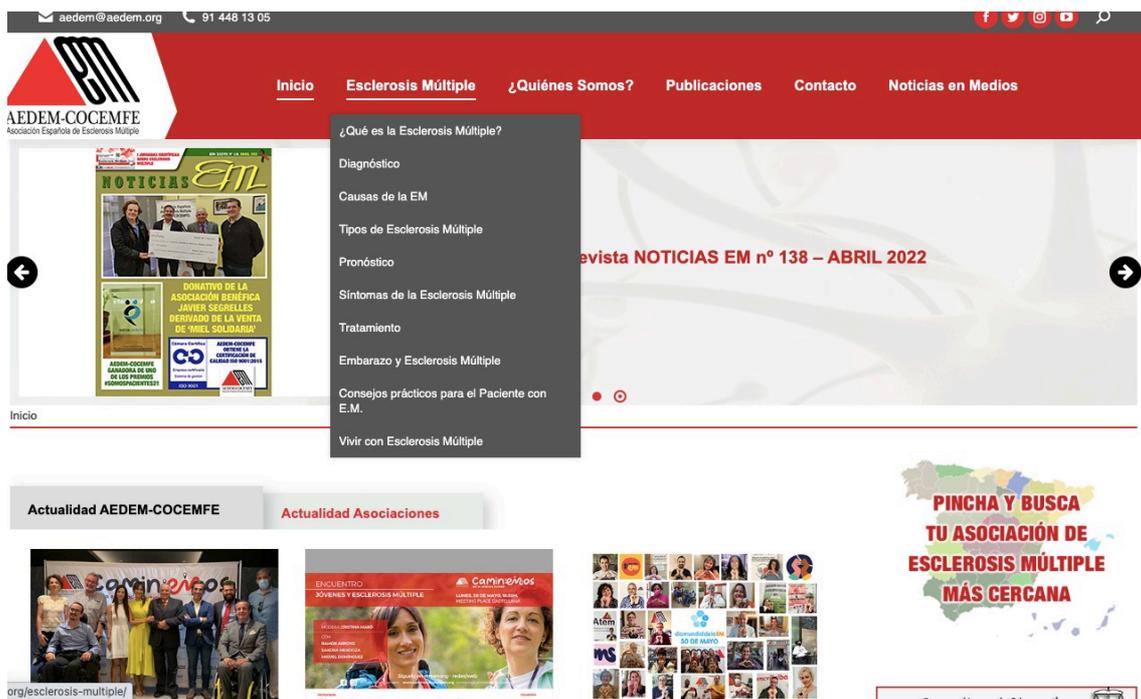


Imagen 2.



Imagen 3.



¿Te acaban de diagnosticar esclerosis múltiple?



Imagen 4.

Tal y como podemos apreciar en las imágenes que pertenecen a los distintos portales, no solo se informa de todo lo que tiene que ver con la enfermedad y recomendaciones de aspectos que pueden mejorar para tener una vida más saludable; sino que se publican las noticias que suceden, los actos que se van a realizar e informan de que

hay posibilidad de realizar donaciones para la investigación y el desarrollo de distintas iniciativas solidarias.

Una iniciativa bastante interesante, como la que parece en la última imagen, es dar consejos a los que han sido diagnosticados recientemente para ayudarles a abandonar una idea pesimista y derrotista que no les lleva a nada bueno.



The screenshot shows the top navigation bar of the CSIC website with links for 'Actualidad', 'Agenda', 'Ciencia abierta', 'Intranet', 'Sede Electrónica', 'HRS4R', and 'ES'. Below the navigation bar, there are logos for the Spanish Government, the Ministry of Science and Innovation, and CSIC. The main content area features a breadcrumb trail: 'Inicio » Actualidad » Investigadoras del CSIC explican la evolución y los tratamientos de la esclerosis múltiple'. There are also social media sharing icons and a row of hashtags: '#BIOLOGÍA Y BIOMEDICINA', '#Neurociencias', '#CULTURA CIENTÍFICA', and '#Libros y publicaciones'. The main headline reads: 'Investigadoras del CSIC explican la evolución y los tratamientos de la esclerosis múltiple'. Below the headline, a sub-headline states: 'El nuevo libro de la colección ¿Qué sabemos de? (CSIC-Catarata) habla de la ‘enfermedad de las mil caras’, que afecta a 2,5 millones de personas en el mundo'. The date of the news is 'Viernes, 26 marzo, 2021'. A short paragraph describes multiple sclerosis as a chronic, inflammatory, and neurodegenerative disease of the central nervous system. To the right of the text is a 3D visualization of a neuron with its cell body and branching processes.

Imagen 5.

Como vemos en esta última imagen, de la imagen pública y funcionamiento de portales que apoyan a los pacientes de EM no solo se encargan las asociaciones, sino que el Ministerio de Ciencia e Innovación ⁶ crea un portal donde se puede información similar a la de los demás portales, pero con el plus de que mantienen a interesados informados en todos los avances científicos que se van dando.

3. Marco teórico-metodológico

A lo largo de este apartado se va a realizar el análisis de la parte práctica de la que está formado el presente escrito. Para esto se han creado dos puntos de investigación que tienen varios aspectos similares, pero que se diferencian en el origen de la información

⁶ Por medio del CSIC, Consejo Superior de Investigación Científica.

obtenida. En primer lugar, hemos conseguido datos relevantes para nuestra investigación a partir de la herramienta *MyNews*. Hemos seleccionado, en ella, los 20 periódicos más leídos de España según AIMC ⁷, que se pueden apreciar a continuación numerados de mayor a menor relevancia:

1. El País	2. El Mundo
3. La Vanguardia	4. ABC
5. La Voz de Galicia	6. 20 Minutos
7. El Correo	8. El Periódico
9. La Nueva España	10. Heraldo de Aragón
11. La Razón	12. El Diario Vasco
13. Expansión	14. Ideal
15. Faro de Vigo	16. Diario de Navarra
17. Levante	18. Última hora
19. El Diario Montañés	20. El Comercio

Tabla 3: Elaboración propia a través de la información de AMC.

Tras la búsqueda de los periódicos, se procedió a acotar una fecha para la obtención de la muestra significativa de artículos, que en este caso ha sido desde el 1 de julio de 2020 hasta el 31 de mayo de 2022. Con esto se pretende abarcar distintos periodos relevantes afines a la enfermedad que aquí nos ocupa, ya que nos hemos centrado en tres años distintos que han traído consigo grandes cambios sociales, que, inevitablemente, han repercutido en la EM. Tras realizar esta búsqueda se encontraron 136 artículos, de los cuales hemos utilizado 128, ya que algunos estaban repetidos o, en nuestra opinión, carecían de relevancia para la investigación.

⁷ Asociación para la investigación de Medios de Comunicación.

Lo que se ha realizado con cada uno de dichos artículos es crear fichas de prensa⁸ con la finalidad de incidir sobre los aspectos más relevantes para este trabajo, tras esto se crearán unas tablas que reflejen los temas que han sido escogidos para su análisis.

En segundo lugar, hemos querido obtener información oral también para nuestro TFM. Lo hemos hecho a través de entrevistas⁹; se quiso abordar dos puntos de vista diferentes pero ambos necesarios: el de los pacientes y el de los expertos sanitarios. Por eso mismo, realizamos tres entrevistas en total, dos de ellas a mujeres que padecen EM (en adelante, P.1 –Paciente 1-, y P.2 –paciente 2) y la última a un experto neurólogo que se dedica, a su vez, también a la investigación de esta patología (en adelante, M).

3.1. La búsqueda en la base de datos MyNews

Como ya ha sido mencionado, en este capítulo nos vamos a centrar en el análisis de los artículos obtenidos a través de MyNews. Cada uno ha sido abordado por medio de fichas de prensa en la que se añadían todas aquellas categorías que resultaban relevantes para su futuro análisis. Hemos elaborado unos gráficos en donde se sistematizan los datos obtenidos.

La información se ha acotado centrándonos en una serie de aspectos que creemos clave para el análisis de esta afección:

- Visualizar el porcentaje exacto de participación de los periódicos que han sido escogidos.
- Interpretar el número de artículos que han sido publicados cada mes y explicar a qué se deben las subidas y bajadas de noticias.
- Conocer la terminología con la que se refieren en los artículos a la EM y a los que la padecen.
- Registrar si hay imágenes en los artículos y si se corresponden con la de los pacientes o con otros actores sociales relevantes.
- Identificar cuál es el género periodístico que más protagonismo tiene en el corpus analizado.
- Definir quiénes son las fuentes que más se encargan de hacer llegar esos artículos hasta nuestros diarios.

⁸ Tal y como se ha visto en el apartado de Metodología.

⁹ Estas entrevistas se encuentran traslitteradas en los anexos.

Los años que aquí se analizan son el 2020, el 2021 y el 2022. Este período acoge un gran número de acontecimientos que cambian el curso normal de las cosas. Por eso mismo, vamos a sentar las bases de estos años añadiendo a continuación los sucesos más destacables:

El año 2020 se vio marcado por la pandemia en la que nos vimos sumergidos, esto hizo que la EM y el resto de las patologías existentes pasaran a un segundo plano, debido a la emergencia sanitaria que estaba ocurriendo en ese momento. Un momento bastante relevante fue el caso de Ángel Hernández junto con su mujer María José Carrasco el día 19/04/2019, que, aunque no entre dentro de nuestro campo de análisis, ha seguido habiendo noticias sobre el tema, debido a su complicado desenlace.

María José Carrasco llevaba enferma décadas padeciendo de EM y había perdido toda la movilidad, la capacidad comunicativa, le fallaban los órganos y estaba totalmente inmovilizada. Quería morir y su marido, tras solicitar que se cumpliese el deseo de su mujer y recibir numerosas negativas, decidió ayudarla.

Este caso ha seguido en los medios durante el año 2020 y parte del 2021, ya que a él se le acusó de asesinato y posteriormente de haber ayudado en un suicidio, por lo que se le pedía pena de cárcel. Todo esto sucedió, puesto que no se podía pedir la eutanasia y, aunque realizó vídeos ¹⁰ donde se evidenciaba lo ocurrido y se mostraba que este acto se había realizado a favor de su mujer, no fue suficiente justificación.

Desde el día 24 de marzo 2021, afortunadamente, la eutanasia es legal y puede ser solicitada por aquellos que así lo deseen. Por eso, Ángel no ha tenido que seguir bajo el foco mediático ni legal. Durante el año 2021, a su vez, se ha hecho hincapié en los distintos fármacos que están siendo creados para ayudar a los pacientes, y se añade que en ese año hay 15 tratamientos para ayudar a las personas que padecen de EM cuando en 1995 no existía ninguno, por lo que de este modo se puede ver cómo la ciencia avanza.

Por último, el año 2022 ha estado cargado de especulaciones y análisis, ya que se hizo un estudio de la mononucleosis en los varones militares de EE. UU. y se evidenció

¹⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=UgkaRtQK1Kc>
https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/los-durisimos-videos-que-angel-hernandez-grabo-para-hacer-entender-el-sufrimiento-extremo-de-su-mujer-quiero-acabar-video_201904055ca74f380cf22fec308e9fd2.html
https://www.youtube.com/watch?v=6_VViKKDnYU

que esta enfermedad compartía relación con la EM, por lo que se empezó a anunciar que se podría conseguir la cura definitiva del EM partiendo de este virus que se conoce como Epstein- Barr. Ciertamente es que hay probabilidades altas de contraer la EM una vez pasada la mononucleosis, pero eso no brinda ninguna certeza.

A parte de estas noticias, que son las más relevantes, todos los años encontramos noticias de índole solidario, de salud, famosos que contraen o visibilizan la enfermedad, relacionadas con el Covid-19, historias de vida, entre otras.

En la siguiente tabla, representamos la mayor o menor presencia de artículos dependiendo de los meses estudiados.

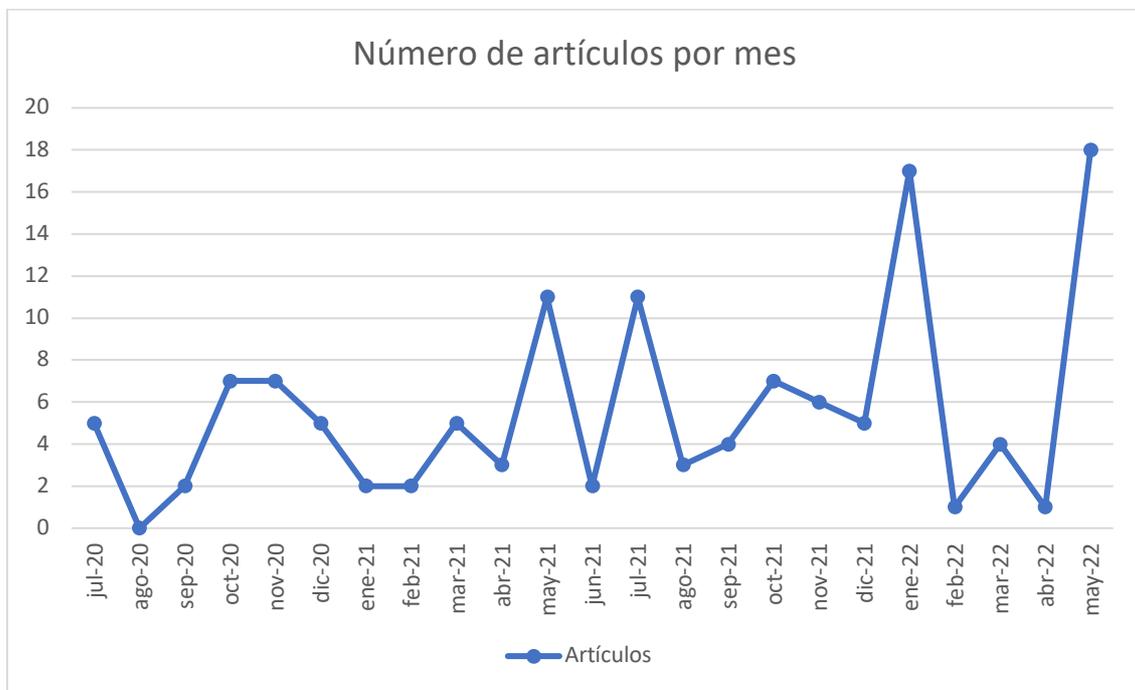


Gráfico 1: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Si nos fijamos en el gráfico, vemos una subida evidente en tres épocas distintas, vinculadas a las noticias relevantes que se han anunciado con anterioridad en el desglose de los años: el mes de julio, abril y mayo, y, por último, diciembre y enero. Esto se debe a que en verano se hacen campañas de visibilización que comparten el lema: “Mojémonos por la Esclerosis”.

Las otras dos fechas señaladas son el 30 de mayo y el 18 de diciembre. Son los días de la EM; la primera es una fecha internacional y la segunda nacional, por lo que,

cuando se acercan estos días, observamos que los periódicos informan de los avances que hay en la investigación de la enfermedad, las actividades de las asociaciones, los movimientos solidarios, los eventos que se harán en los próximos días y en las distintas zonas de España.

A su vez, se muestra que hay varios picos muy notables en los primeros meses de 2022. Esto se debe a que se estaba investigando sobre los avances que se habían realizado sobre la enfermedad a raíz de los datos que se habían hecho en América, por lo que durante esos meses la información variaba mucho y se quería informar con toda la transparencia posible o desmentir aquellas noticias que se habían dicho en primera instancia, puesto que todo era muy incierto. De hecho, llegó a darse por conseguida la cura de la dolencia. Esto trajo consigo un gran descontento y desilusión aquellas personas que ya padecen la enfermedad, puesto que se informó erróneamente de que la cura era posible¹¹.

Todos los artículos que han sido utilizados para este análisis fueron conseguidos a través de los 20 periódicos que hemos comentado con anterioridad, que son los más leídos en la actualidad en España. La participación de los diarios en el tema que aquí nos ocupa, la EM, se puede ver reflejado en el siguiente gráfico:

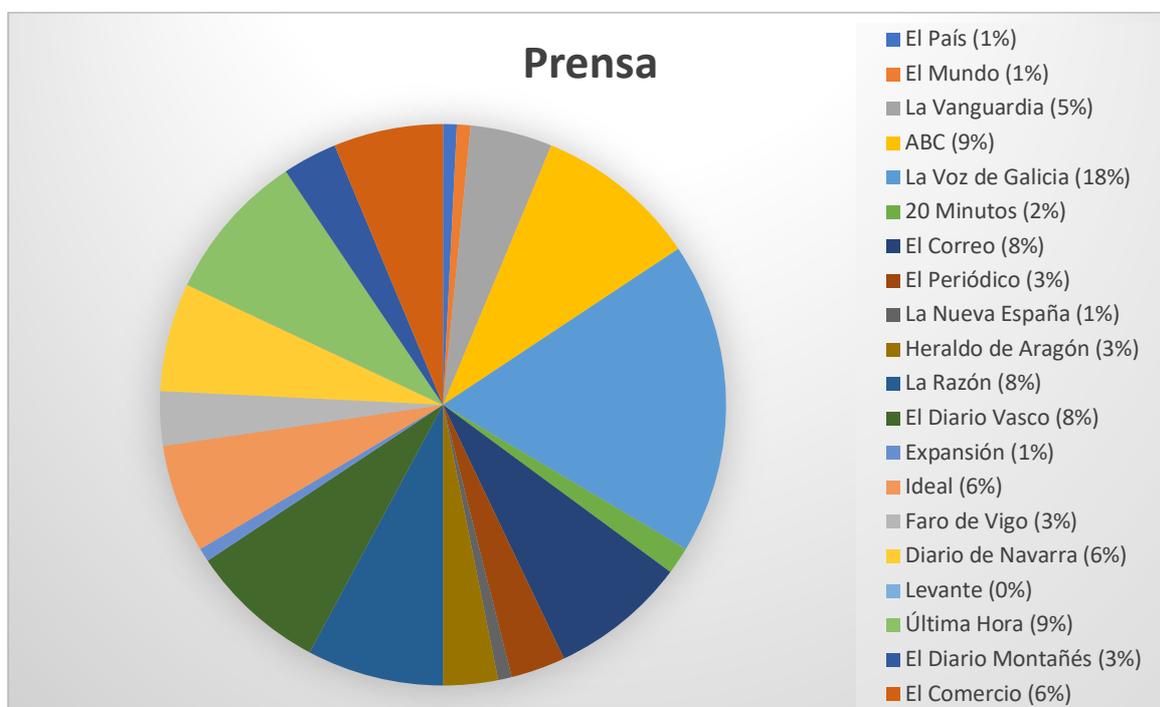


Gráfico 2: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

¹¹ Se puede evidenciar en las entrevistas de los anexos.

El que más noticias ha publicado sobre la EM ha sido la Voz de Galicia con un 18% y el único que no tiene ninguna noticia referente a este contenido es Levante con 0%.

En los artículos hemos podido ver que La Voz de Galicia cuenta con varias asociaciones que se encargan de visibilizar la enfermedad, además de que hay un porcentaje considerable que padece la EM, por lo que se encuentran muy involucrados. En lo que respecta a aquellos periódicos que son nacionales, estos se encargaban, sobre todo, de mostrar aquellas noticias que eran de vital importancia para todos los ciudadanos. En cambio, los diarios que se dirigen, principalmente, a una zona específica se encargaban de mostrar aquellas actividades o actos que se celebraban en sus comunidades.

Una de las cuestiones más relevantes en este análisis es la denominación o definición que se le ha dado a cuestiones cruciales, como son los pacientes y la enfermedad. La cuestión que aquí se estudia es la nomenclatura que se le da a los pacientes, por lo que se han seleccionado las cinco palabras que más se repetían en los artículos y se ha procedido a realizar un gráfico que muestre esta información de una manera visual.

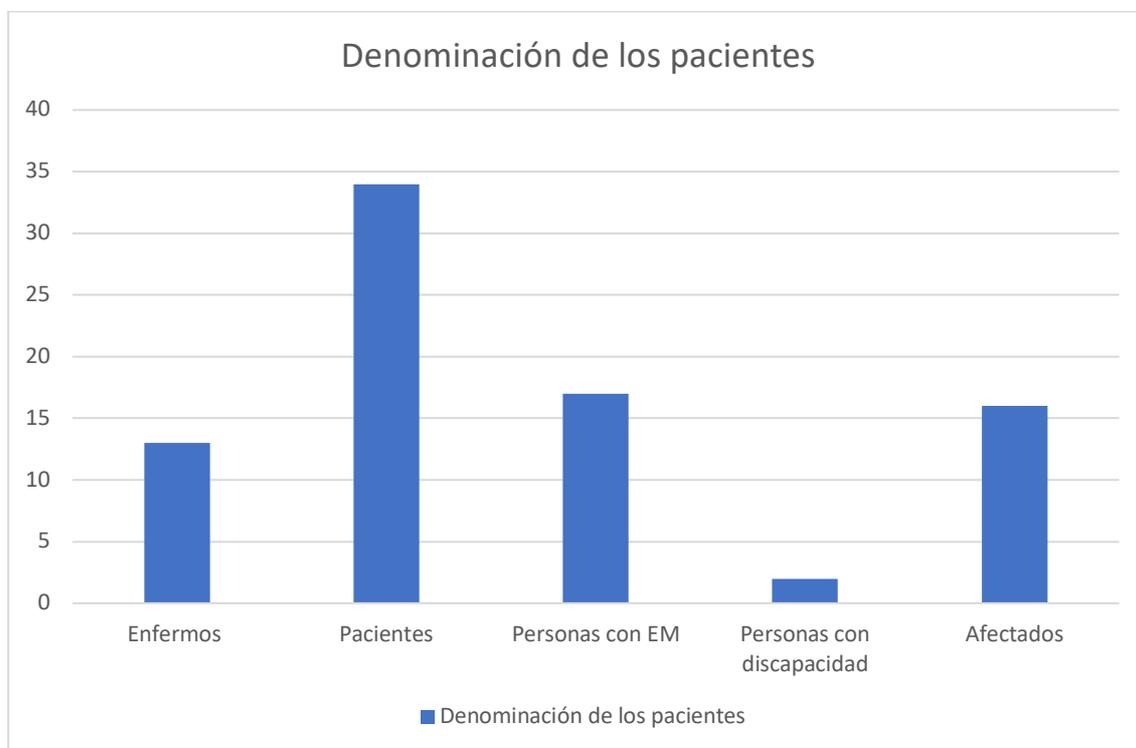


Gráfico 3: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Las cinco palabras que han sido elegidas han sido: *enfermos, pacientes, personas con EM, afectados y personas con discapacidad*. La que más se han utilizado según nuestro gráfico es la palabra “pacientes”. Es lógico que así sea puesto que engloba a toda aquella persona que ha sido diagnosticada y que tiene supervisión médica. Con la palabra “afectado” se hacía énfasis en aquellos que habían tenido un desarrollo de la enfermedad complicado y que necesitaban de ayuda para alguna cuestión, ya fuese de más recursos o ayudas de cualquier tipo.

Otra de las denominaciones que más se daba a los pacientes era “personas con...”, no necesariamente con EM, sino con cualquier otra calificación detrás que mostrase que esa persona no se encontraba bien. Se quiere hacer ver que ante todo son personas que padecen ciertas afecciones, pero que eso no les define.

Como podemos ver el que menos se utiliza es “personas con discapacidad”, y, antes, “enfermos”. Este es un término poco usado, ya que como podemos percibir define a las personas y al que padece un mal en una misma palabra. De hecho, el uso de esta palabra no es inadecuado cuando se menciona que alguien está enfermo de una manera transitoria, pero, cuando carga con una enfermedad crónica y en muchos casos limitante, nombrar a alguien con esta palabra posa sobre ella un estigma innecesario, del que muchas veces se puede prescindir.

El lenguaje carga con mucha fuerza sobre aquel que lo lee, y los periodistas son conocedores de ello; por eso mismo intentan mostrar la realidad, pero sin crear estereotipos o tópicos que les vayan a perjudicar de cara a un pensamiento colectivo negativo por parte del resto de la población.

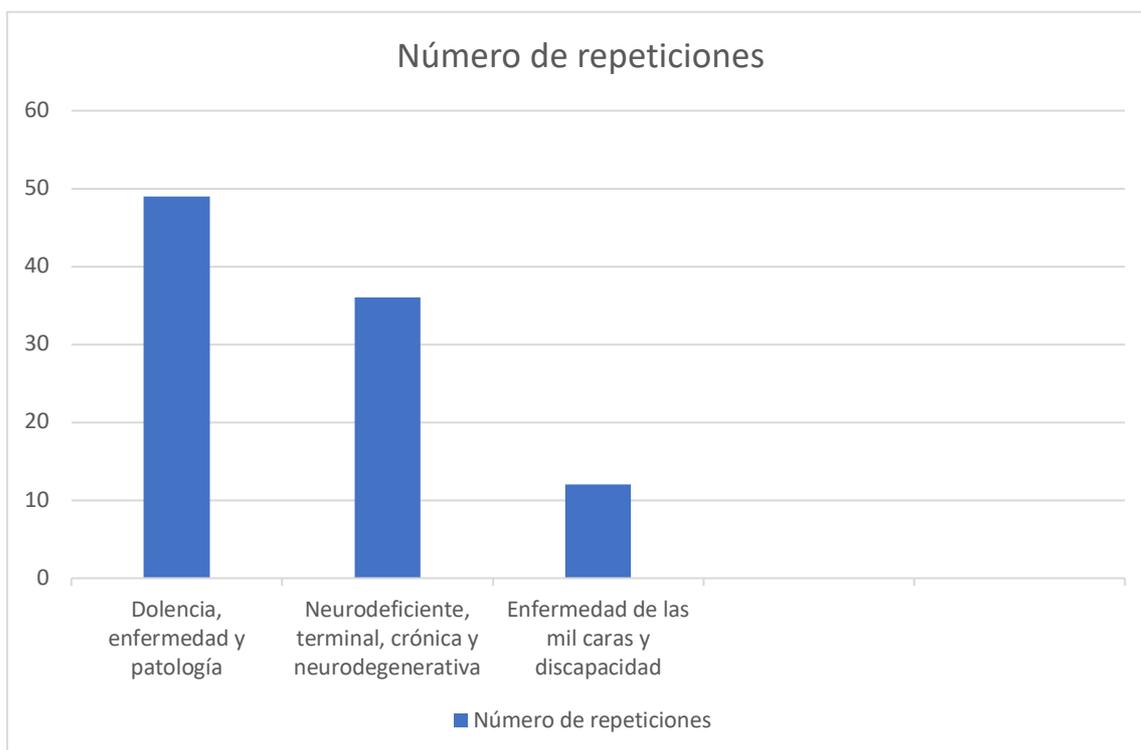


Gráfico 4: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

En lo que respecta a la manera de la que se habla para referirse a la EM, se ha dividido por medio de tres grupos que encajan las denominaciones más comunes, la primera opción cuenta con tres palabras que son prácticamente sinónimos: *enfermedad, dolencia y patología*. Estas hacen alusión a la EM de una manera básica, pero tienen un gran valor contextualizador.

El segundo reúne los términos *neurodeficiente, terminal, crónica y neurodegenerativa*, ya que en este caso se hace énfasis sobre la enfermedad y aportan ideas sobre sus consecuencias o síntomas.

El tercer y último grupo está compuesto por *enfermedad de las mil caras y discapacidad*. Ambas hacen alusión a que la enfermedad es aleatoria y cambiante.

Como podemos apreciar, la denominación más común que recibe la EM es la que pertenece al grupo uno; normalmente esto ocurre en artículos que informan de sucesos. El conjunto de palabras del grupo dos es más usado por parte de expertos y científicos que tratan la enfermedad de una manera más apropiada y brindando datos más exactos.

El tercer grupo es más utilizado cuando son entrevistas o reportajes que se hacen a los pacientes para que puedan explicar cómo se sienten y cuáles son sus temores día a día. Destacamos, en este sentido, la expresión de la incertidumbre, de no saber exactamente qué va a ocurrir en los próximos meses.

Un elemento que resulta de vital importancia para comprender y analizar los artículos son las imágenes que aparecen en los mismos. Tanto es así que hemos querido saber cuántos son los artículos que aparecen con imagen y cuáles no. El objetivo es conocer también si las imágenes que aparecen son de los pacientes o si, por el contrario, están relacionadas únicamente con la EM.

Esto es de vital importancia cuando leemos cualquier tipo de noticia, ya que si incluye imágenes la entendemos de una manera más clara, y reclama más nuestra atención incluso en aquellas ocasiones en las que el tema del artículo, en principio, no era de nuestro mayor interés.

Por eso, normalmente, cuando son noticias de vital importancia o que evidencian algún factor clave en el conocimiento de la patología, suelen ir acompañadas, en efecto, de un imagen o ilustración que vincule lo que se lee con lo que se puede ver.

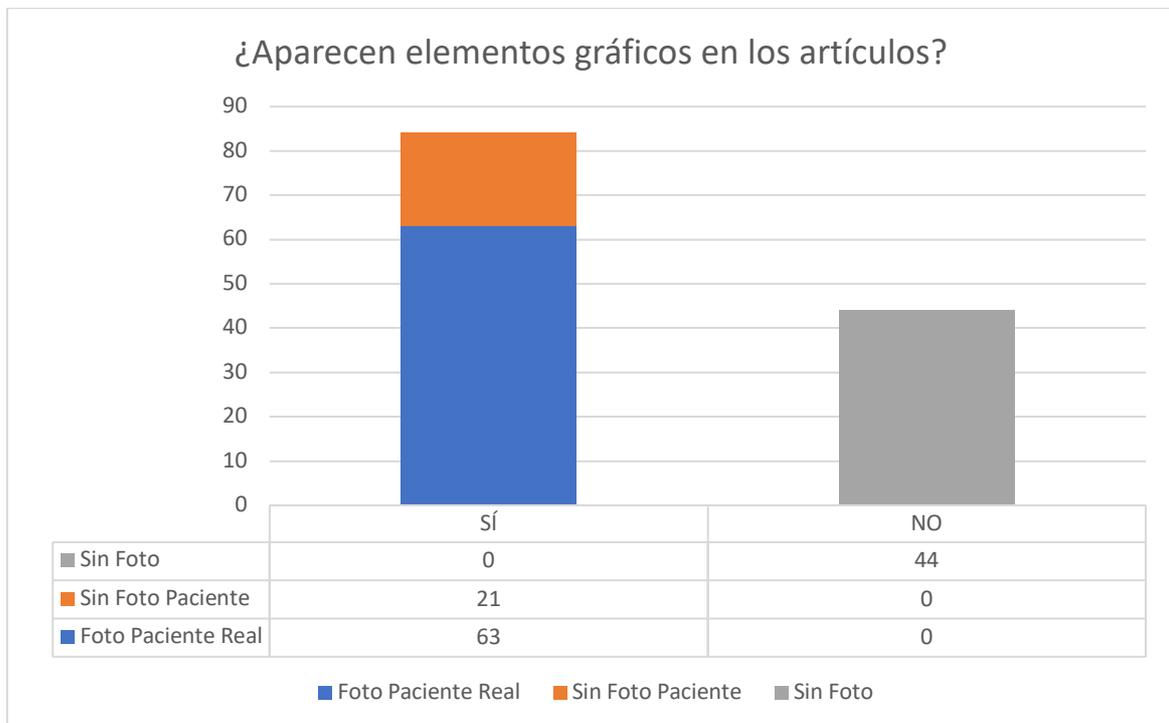


Gráfico 5: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Así pues, un 34,37% de los artículos no muestran foto, por lo cual solo relatan la información. Esto ocurre con frecuencia cuando se habla de un acto que aún no ha tenido lugar y del que solo se informa.

Por el contrario, el 65,63% sí muestra imágenes de los pacientes en los artículos, mientras que, de ese porcentaje, solo el 25% no muestra fotos relacionadas con los pacientes, sino con otras cuestiones, como pueden ser los médicos, los científicos, los familiares o las asociaciones. No nos podemos olvidar de algunas que son ilustraciones relacionados con la EM.

Resulta necesario conocer qué género periodístico se utiliza para escribir los artículos, ya que de eso en muchas ocasiones depende el tipo de información que se quiera hacer llegar a los lectores. Por eso mismo, hemos seleccionado aquellos géneros más utilizados.

Estos son el escrito breve, la noticia, el reportaje y la entrevista. Cada uno de ellos se utiliza cuando se quiere plasmar una información diferente. Por lo que cuando hablamos de escrito breve se recogen aquellos sucesos que han pasado o están por suceder próximamente y suelen estar vinculados con alguna asociación o acto destinado a la visibilización de la EM.

La noticia se utiliza para explicar de una manera objetiva aquellos sucesos que han ocurrido. Y los dos géneros restantes, la entrevista y el reportaje, se utilizan para obtener la visión más primaria de los que padecen EM, ya sea en grupo o de manera individual, lo que conocemos como historias de vida. En estas historias intervienen también famosos contando sus vivencias y qué les ha supuesto tener esta patología. Normalmente estos géneros se publican cuando está cerca alguno de los días que se utilizan para visibilizar la enfermedad, ya sea el 18 de diciembre o el 30 de mayo.

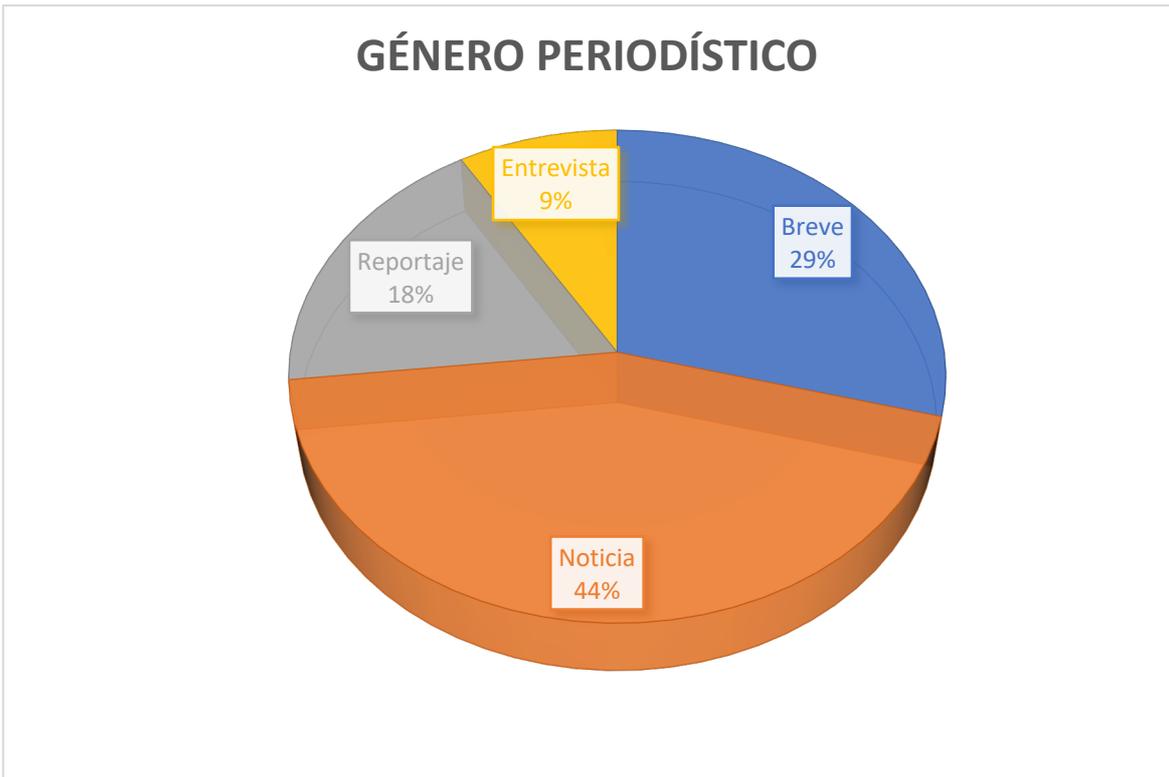


Gráfico 6: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Como podemos apreciar, el género que más se ha utilizado es la noticia, con un 44%. Tras esta se encuentra el breve, con un 29%. Hay que puntualizar que algunas de las entrevistas y reportajes también las protagonizan especialistas en salud como médicos o científicos especializados en la EM.

Otro aspecto bastante relevante dentro de los artículos es la temática de la que estos ocupan. Se han escogido tres temáticas que engloban en sí varios aspectos: en el primer apartado de realidad social se incluyen todos aquellos que sean de interés humano, la solidaridad y las historias de vida. El segundo se enfatiza en el plano de la salud y la ciencia, por lo que se incluyen artículos de investigación, de fármacos nuevos o que versen sobre avances. En el tercer y último, tenemos el conflicto político; dentro de nuestros artículos hay muy pocos que toquen esa temática, básicamente porque focalizan otras cuestiones más vinculadas con el entorno sanitario.

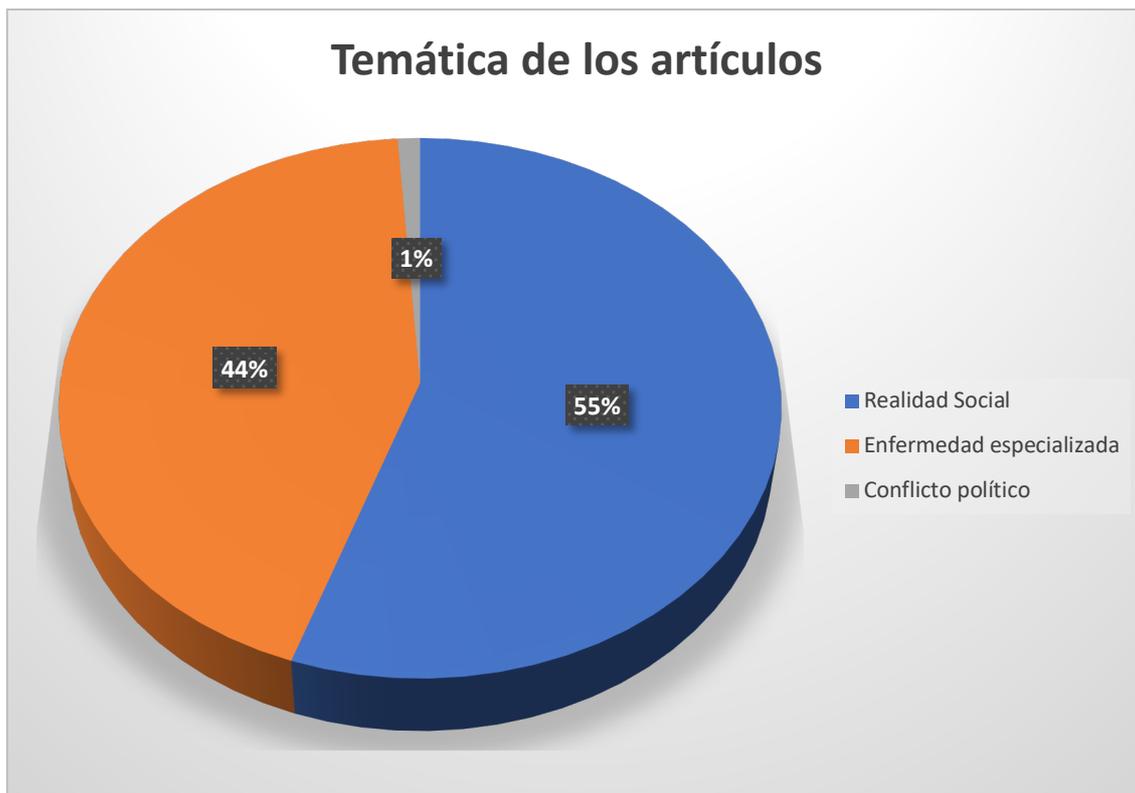


Gráfico 7: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Los resultados son claros. La realidad de los pacientes ocupa un 55% del contenido en los artículos, pero no se aleja mucho la temática de la enfermedad especializada con un 44%. Como hemos dicho, el que claramente no encaja mucho con la temática o el menos con la criba que aquí se ha realizado es el conflicto político.

Es hora de saber quiénes son aquellos que hacen posible que esos artículos nos lleguen a los periódicos, o sea, las fuentes. Para esto hemos escogido los tres grupos que más participan en el proceso de representación periodística de la EM.

En este gráfico aparecen las asociaciones, los pacientes y sus familias. Muchas veces suelen unir fuerzas, puesto que un gran número de las personas que componen las asociaciones están formado por los pacientes; el grupo restante es el de los médicos y los avances científicos que provienen de los laboratorios.

Cabe destacar que cualquiera de ellos hace llegar la información desde tres vías diferentes, pero igual de necesarias y validas.

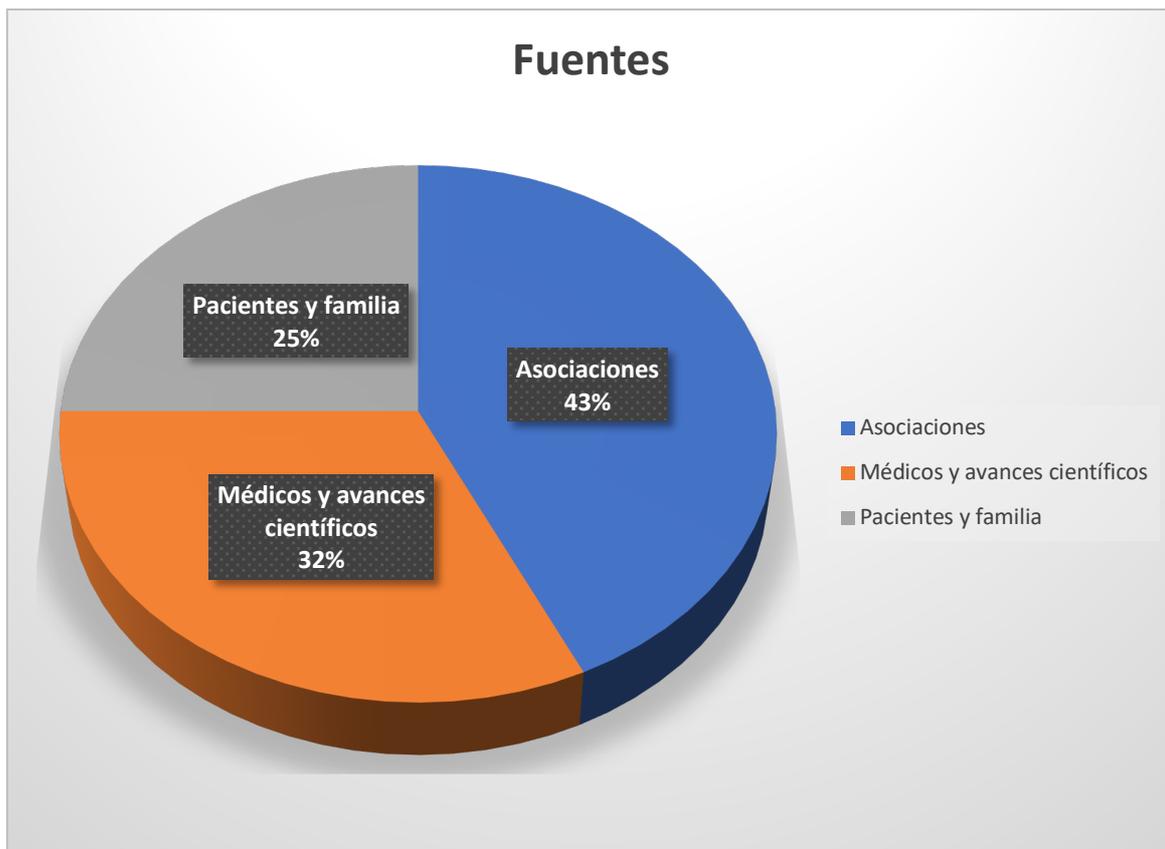


Gráfico 8: Elaboración propia a través de las Fichas de Prensa.

Tal y como se aprecia en el gráfico, las asociaciones, con un 43%, son la fuente que más hacen llegar información a los periódicos. Esto no nos sorprende, ya que son las que más intensamente abogan por la visibilidad de este colectivo y las que más información veraz manejan sin ser sanitarios.

3.2. La entrevista en profundidad

Al igual que se ha mencionado en anteriores apartados, a continuación, se procederá al análisis de los temas que más han llamado la atención de las entrevistas y, para ello, nos serviremos de fragmentos de las propias entrevistas. Este apartado es idóneo para poder contar con la opinión y punto de vista veraz de los que conviven día a día con la EM, ya sea de manera sanitaria o como paciente.

3.2.1. El diagnóstico visto desde dos puntos de vista

Empezamos con este tema, ya que es el principal a la hora de estudiar o entender una enfermedad. El diagnóstico dota al paciente, aunque no lo parezca a priori, de una tranquilidad inmensa, y es que cuando una persona empieza a sentirse mal o nota que algo no va del todo bien tiende a autodiagnosticarse mediante información que conoce de otras personas con patologías similares o a través de internet, pero, cuando ni aun así es posible saber qué ocurre, el afectado tiende a pensar de una manera bastante pesimista, lo cual puede llevar a otras enfermedades de carácter mental.

En lo que respecta a nuestras entrevistadas, ambas fueron diagnosticadas de una manera bastante rápida, pero dentro de este apartado podemos apreciar dos hechos importantes, aunque llevan a un claro desenlace, que es el diagnóstico. Aun así, uno de los principales factores son los primeros síntomas:

(P.1): Pues me di cuenta porque me puse el bikini, que estaba de vacaciones y me estaba cambiando y al ponerme el bikini me noté muy muy rara la zona izquierda del pecho, muy muy rara. En aquel momento no sabía describirlo, hoy en día, ahora puedo decir que era como un hormiguelo, una falta de tacto.

(P.2): Todo empezó en 2016 en el mes de marzo y es que empecé a encontrarme bastante mal, lo primero que noté es que no tenía fuerza o la fuerza que acostumbraba a tener. Además, en las dos manos fui experimentando pérdida de sensibilidad hasta el punto de que cogía objetos pequeños y no sabía reconocerlos porque me faltaba mucha sensibilidad, el tacto lo había perdido casi por completo, sentía hormiguitas corriendo por las manos.

De esta manera, vemos cómo ambas sintieron que perdían sensibilidad en el tacto. Esto fue repitiéndose, junto con otros síntomas, hasta que empezaron a acudir al médico de cabecera para que les derivara al especialista; en este caso, el neurólogo, que es aquel que diagnostica preferentemente la EM. Con esto vemos el proceso de diagnóstico:

(P.1): Mi médico en un principio me mandó vitaminas y descartaron que pudiera ser algo más grave, y a las semanas (casi un mes y medio) volví porque esa zona había empeorado y ya no solo me cogía parte de la espalda y el pecho, sino que me bajaba para el abdomen. O sea, la parestesia ya era más zona, entonces volví otra vez a urgencias y ahí me

derivaron al neurólogo y el neurólogo me hizo una exploración e inmediatamente me mandó una resonancia y ya con la resonancia me diagnosticaron.

(P.2): Desde marzo de 2016 hasta mayo no me hicieron una resonancia y mi médico de cabecera me mandó a medicina interna porque no sabía en lo absoluto qué me sucedía, así que de marzo al 19 de mayo que me hicieron una resonancia ya descubrieron que tenía esclerosis y que tenía lesiones evidentes que podían demostrar una desmielinización de las neuronas.

Así pues, vemos que las entrevistadas sufrían de síntomas que no sabían identificar y que la primera toma de contacto con la enfermedad fue que los médicos tampoco sabían decirles qué les ocurría exactamente. A la par que resulta interesante y esclarecedor conocer las vivencias de las entrevistadas, también lo es ver la opinión de un neurólogo experto en la materia:

(M.): Siempre se ha dicho que diagnosticas lo que estudias, lo que conoces. Por lo tanto, conocer las características de su presentación o como se manifiesta hace posible su diagnóstico, por eso mismo no podemos diagnosticar aquello que no conocemos, la investigación es vital. Por eso mismo, las pruebas complementarias van a permitir confirmar el diagnóstico y ayudar al pronóstico según datos que vayamos obteniendo.

Aunque para las entrevistadas, como hemos visto, es realmente frustrante el hecho de que el diagnóstico se dilate en el tiempo, también lo es, a su modo, para los sanitarios, que luchan cada día para conocer más aspectos sobre la enfermedad, ya que -como se ha dicho- es conocida como “la enfermedad de las mil caras”, por lo que los síntomas iniciales se presentan de manera bastante distinta en cada paciente y solo la investigación puede acelerar el proceso.

3.2.2. Conocimiento sobre la enfermedad

Pese a que esta enfermedad no es poco frecuente debido a la población que la padece, sí es cierto que son pocos aquellos que la conocen, a no ser que una persona allegada posea esta dolencia. Varios son los factores por los cuales esto sucede. El principal es que la tasa en España hace unos años era muy baja, y que, al no ser una enfermedad mortal, sino crónica hace que no se creen rumores infundados sobre la misma. Aunque nada más alejado de la realidad, ya que la EM es la segunda causa de discapacidad en España tras los accidentes de tráfico:

(P.1): No, de nada. Absolutamente nada. No había oído de nada. Cuando lo supe tuve muchísimo miedo e incertidumbre, no sabía. Yo ahí ya estaba pues muy muy muy asustada, entonces no, no conocía la enfermedad y tuve miedo a todo a cualquier cosa y creía que podía ser cualquier cosa.

(P.2): Yo había oído hablar un poco de la enfermedad, aunque no tenía mucho conocimiento sobre ella.

Vemos cómo ambas desconocían esta dolencia que se les acababa de diagnosticar. Llama la atención, además, el uso de intensificadores discursivos por parte de P.1 al hablar sobre esta cuestión. La segunda paciente sí conocía levemente la patología, pero no sabía exactamente en qué consistía y cuáles eran los pasos a seguir, si vemos la opinión del neurólogo: “*Normalmente no conocen la EM*”. Él mismo corrobora que los pacientes abandonan el centro clínico con terror, ya que no poseen información sobre la EM; en este papel las nuevas tecnologías, e internet en general juegan un papel muy importante.

3.2.3. Tecnologías y asociaciones como herramientas de búsqueda

Por todos es sabido que, en la actualidad, formamos parte de una era totalmente digitalizada, y es que todo aquello que busquemos aparece en la red; básicamente, si existe está en internet. Esto trae consigo factores realmente positivos, ya que podemos ser partícipes de aquello que nos suscite curiosidad y nos interese, pero ¿todo lo que ahí aparece es veraz? Evidentemente no; por eso mismo tenemos que aprender a discernir y a tener un criterio propio. También sobre enfermedades como la EM.

En efecto, cuando sentimos un malestar, nuestro primer impulso es buscar en internet o en las redes qué es lo que nos ocurre, esto normalmente no trae nada bueno, ya que el paciente se sugestionaba pensando que tiene la patología que ha leído. Como apreciamos en nuestras entrevistas, tal comportamiento no suele ayudar nada a la salud mental de los pacientes:

(P.2): [...] aunque no tenía mucho conocimiento sobre ella y creo que lo peor que hice fue investigar por mi cuenta, cuando me lo dijo el médico no me lo tomé muy bien, pero lo interioricé mejor porque ya llevaba el cuerpo hecho a lo que era.

(M.): [...] y si conocen son por medios como las redes sociales, internet, lo cual no siempre es beneficioso ya que muestran lo peor, lo más sensacionalista o espectacular que suele crear más confusión, incertidumbre y esto trae muchos problemas de salud mental.

Tal y como podemos apreciar, el hecho de investigar por cuenta propia y lidiar con los resultados de esa búsqueda no beneficia para nada al paciente, pero, como dice la entrevistada 2, ella ya se había hecho a la idea de lo que tenía y le resultó mucho más sencillo, dado que ya lo había asimilado tiempo atrás; solo hizo falta confirmar sus sospechas. Indiscutiblemente, el momento en el que uno investiga en soledad distintos diagnósticos debe traer gran congoja y miedo.

La recomendación del experto es muy clara: seguir los tiempos que el diagnóstico necesita, ya que, aunque acierten con la enfermedad, internet les muestra un futuro totalmente aterrador. Además, a la larga, es mejor no equivocarse en este sentido, ya que eso podría traer un destino fatal para el paciente, como por ejemplo administrar una medicación errónea.

Como se ha visto en el análisis de los artículos, las asociaciones son de vital importancia para los pacientes de EM, ya que son los que se encargan de hacer llegar la información relevante, los eventos y los actos solidarios que se realizan para visibilizar y conseguir fondos para avanzar en la investigación.

Entre otras funciones, son una manera de buscar información, apoyo o experiencias para los nuevos diagnosticados. Tal y como podemos ver ahora, buscan la vivencia de los pacientes:

(P.2): He buscado apoyo más que colaborar, y eso quiere decir que, he intentado contactar con muchas personas que tienen esclerosis como yo y mantengo contacto con ellas, aunque también he participado en Esclerosis Múltiple España contando mi experiencia porque tienen una revista que cuenta las experiencias de personas que padecen esta enfermedad.

(P.1): Sí, sí he colaborado con asociaciones, por ejemplo, con Esclerosis Múltiple España.

De esta manera, los posibles diagnosticados pueden verse reflejados en testimonios reales que no buscan asustar ni estigmatizar la enfermedad, sino hacer llegar la información al mayor número de personas posible para conseguir financiación o ayudas necesarias para la EM.

3.2.4. Modificaciones comunicativas en los pacientes y comunicación de los sanitarios

Ya que nos hemos adentrado en el apartado anterior, en este punto vamos a ver dos tipos de comunicación que, a priori, no tienen nada en común, pero que se retroalimentan buscando un bien común; los cambios comunicativos que padecen las personas con EM y el proceso comunicativo entre los sanitarios y sus pacientes.

Como hemos comentado anteriormente, uno de los síntomas que padecen los pacientes de EM es la alteración en la comunicación; es decir, hay varias afecciones en el habla que se conocen como disartria o ataxia:

(P.1): Sí, sí, ya te digo que sí, hay temporadas malillas en las que noto que me cuesta muchísimo tanto entender como hacerme entender, ya te digo que yo hay días en los que desde por la mañana ya tengo fatiga o no he dormido bien y me cuesta muchísimo entablar una conversación fluida.

(P.2): Sí, evidentemente si tienes un brote muy centralizado en el cerebro puedes tener ataxia, en mi caso, yo cambio sintagmas de orden, por ejemplo: *faltas no me ganan* en lugar de *ganas no me faltan*, esa es la que suelo decir siempre.

En el caso de nuestras entrevistadas, ellas han notado la pérdida de la agilidad comunicativa, este no es un síntoma que, en su caso, se presente todos los días, pero sí se agudiza dependiendo del día. Aunque no es uno de los síntomas que más les limita a nivel físico, crea en los pacientes inseguridades:

(M.): La dificultad de comunicación es un problema muy limitante que crea mucha desesperación en el paciente y la familia, porque tú hazte a la idea de que piensas cosas, pero no puedes comunicarlas como las sientes. Como te digo, muy incapacitante.

Por mucho que pensemos que la labor de un sanitario experto es la de únicamente ayudarnos a mantener nuestra salud de la mejor manera posible, también hay otro factor que a veces pasamos por alto, pero que resulta de vital importancia, como lo es la comunicación efectiva entre paciente y médico o entre médico y familiares del paciente; puesto que en muchas ocasiones hay que transmitir información desagradable:

(M.): Dar una mala noticia es muy duro, el primer paso es dar la noticia del diagnóstico, luego explicar la enfermedad, para finalmente dar las posibilidades de tratamiento y esperanza en los avances diarios que es muy importante.

Resulta de vital importancia la formación que reciba el sanitario para mejorar sus competencias comunicativas de cara a crear un lazo comunicativa claro entre ambos, pero como veremos a continuación los médicos muestran quejas sobre la carga laboral en el área de la medicina y de la investigación, y es que es tan demandante que apenas hay tiempo para formarse en el plano comunicativo:

(M.): La única forma de lograr una experiencia comunicativa es formarte. Desgraciadamente, aquí hay mucho que trabajar. Las instituciones de salud deben gestionar esta área con más contundencia. Por lo general, la formación la gestionamos de forma personal por vías externas al centro donde trabajamos. En mi caso, pertenezco a asociaciones donde obtengo información e imparto información como docente. Ambas cosas me sirven de mucho, pero esto no es un logro para mí, sino lo que deberían hacer todos los profesionales que quieren hacer su labor bien.

De esta manera vemos que, para poder recibir esta formación, los sanitarios deben instruirse a la par que se encuentran trabajando en su área; en el caso de nuestro entrevistado, en el área de neurología.

3.2.5. Síntomas físicos

Los síntomas físicos causados por la EM, *grosso modo*, son derivados de los distintos brotes que van padeciendo los enfermos, causados por un proceso de destrucción de la capa mielina que deja a los tejidos nerviosos indefensos. La afección puede durar un mínimo de 24 horas y prolongarse durante meses. Pueden verse afectadas, además, varias partes del organismo de manera aleatoria, lo que se puede materializar en secuelas provisionales o crónicas. A continuación, veremos cuáles han sido los brotes más graves de las entrevistadas y esas secuelas que han podido notar:

(P.1): Yo creo que yo tengo secuelas de todos los brotes que he padecido, también te digo que no son continuos, no son crónicos. ¿Me explico? Es decir, yo he tenido muchas parestesias en las manos, pero no todos los días esa secuela la noto.

He tenido tres neuritis ópticas en cada ojo y luego se me repitió en cada ojo un poquito y la vista la tengo bien, pero sí es cierto que si estoy muy cansada o hace mucho sol ¿Vale? Sí que es cierto que noto la vista un poquito perjudicada.

Por la progresión que he vivido de la enfermedad se me quedó un brote que es en la pierna derecha, o sea, esa sí que es fija fija. Yo empecé a cojear empecé a cojear de la pierna derecha en momentos de nervios o de estrés ¿Sabes?, empeoré y cojeaba mucho y a raíz de los años ha ido empeorando, empeorando, lo que se viene llamando como una progresión y ya se ha quedado como como fija y me resta calidad de vida.

Tal y como podemos apreciar, la paciente sufre de diversas secuelas ocasionadas por las distintas lesiones que ha padecido a lo largo de la enfermedad y estas se aprecian en las manos, la vista y la pierna; esta última, tal y como ella afirma, es la que más le resta calidad de vida, ya que para caminar tiene que utilizar ayuda ortopédica:

(P.1): Pues he tenidos dos muy fuertes, el primero que fue antes de que me diagnosticaran, que como te he dicho, yo ya tenía síntomas y no tenía fuerza en ninguna extremidad ni superior ni inferior, era prácticamente un vegetal y me iba apoyando en las encimeras y en los muebles para poder andar y estuve tres meses de mi vida sentada en un sofá porque la recuperación fue algo larga.

(P.1.): Y el segundo brote me dio en 2020 con una neuritis óptica y perdí visibilidad en un ojo, que gracias a dios ya he recuperado haciendo terapia visual y mucho mejor; pero sí es verdad que es duro pasar de ser una persona “normal” a dejar de serlo de un día para otro y es muy gradual; es decir, puedes empezar con una pequeña molestia en la pierna y que se convierta en dejar de andar.

La pérdida de facultades de una manera tan rápida produce una gran sensación de incertidumbre y desasosiego, dado que un paciente puede levantarse como cualquier otra mañana y no percatarse de que ha perdido una facultad que tenía el día anterior:

(P.2): [...] Tengo lesiones en el cerebro, el cerebelo, bulbo raquídeo y en la médula ósea, por eso mismo es conocida como “la enfermedad de las mil caras” porque puede afectar a cualquier zona por ser el sistema inmunitario el que decide.

Todas estas lesiones o brotes traen consigo no solo el malestar ocasionado por la zona en la que se encuentra la dolencia, sino que acarrea cansancio y fatiga, a la par que una gran sensación de soledad, puesto tal y como ha dicho P.2, estuvo en su domicilio durante tres meses sin poder realizar ninguna de las actividades cotidianas que ocupada

con anterioridad, por lo cual hay más tiempo para reflexionar sobre lo que le ocurre y es complicado centrarse en aspectos positivos, una solución paliativa a esto sería recibir terapia, pero a veces contactar con el área de la salud mental no es tan sencillo, ya que este servicio no entra dentro de la sanidad pública, y muchas veces no se puede hacer frente a este gasto por muy necesario que sea.

3.2.6. Tratamiento

Como ya sabemos la EM es por ahora una enfermedad crónica que no tiene cura, realmente los investigadores y los científicos se encuentran trabajando en el hallazgo de un tratamiento que pueda hacer que los pacientes superen la enfermedad, esto es imposible por ahora, pero sí se utilizan tratamientos paliativos que ayudan a hacer los brotes más livianos y a que no haya secuelas que imposibiliten la calidad de vida de los dolientes.

En el caso de la P.2 ha utilizado dos tipos de tratamiento, el primero era inyectable y luego pasó a uno más potente denominado como Alemtuzumab que es intravenoso:

(P.2): El problema es que este tratamiento tengo que hacerlo un poco a rajatabla porque suprime todas mis defensas en las infusiones, son 5 días de infusiones el primer tratamiento una vez que se aplica y luego un recordatorio al año de 3 días y si tienes que tomar más veces vuelves otra vez a los 3 días de infusión, que ya te digo, es intravenoso. Te dan la garantía de poder estar sin brotes dos años, pero yo he durado año y medio y me lo volvieron a poner, de momento toco madera porque estoy estable y esta es la tercera vez que me lo hago.

Tener la posibilidad de poder optar a este tipo de tratamientos es realmente positivo, pese a que tiene muchísimos efectos nocivos para la salud, aporta cierta estabilidad al paciente, sin contar con el coste que este tiene, que ronda los 45.000 o 50.000 euros, que cubre la seguridad social, ya que como ella misma afirma: “... *todo lo cubre la seguridad social porque si no probablemente estaría postrada en una cama*”.

(P.1): El tratamiento que llevo se llama Ocrevus ocrelizumab es un tratamiento inmune supresor que se administra una vez cada seis meses vía intravenosa; este es una infusión y consiste en eliminar por completo los linfocitos B, los linfocitos son las defensas dentro del grupo de la sangre y hay varios tipos, trata de eliminar, aunque se lleva por delante muchas otras cosas, porque yo he visto las analíticas y son un espectáculo.

En esta parte de la entrevista se reitera lo que se dijo en la anterior intervención, y es que, aunque este tratamiento ayuda a paliar o atenuar los muchos de los síntomas que caracterizan a esta enfermedad, también ataca de una manera bastante agresiva al resto del organismo debilitando al doliente, es por eso por lo que los afectados al someterse a este tipo de tratamiento han de permanecer en cuarentena sin tener contacto con animales ni niños, ya que son estadísticamente los que más gérmenes o virus pueden transmitir:

(P.2): Es un poco duro de llevar porque como te suprime todas las defensas tienes que estar en cuarentena para no contraer ninguna enfermedad, por leve que sea, nada de contacto con animales. Cuando llegó la cuarentena del covid yo ya había experimentado esto que te cuento, así que no me pareció algo malo.

(P.1): Y con respecto a la sanidad creo que ha empeorado muchísimo a lo largo de estos años, está, vamos, agonizando, que no culpo a los sanitarios, sino al sistema (a la gestión) o sea, es malísima, no se invierte y va en decadencia. Esto no tiene nada que ver con el Covid.

Como podemos ver también se hace una crítica al sistema sanitario, este problema no surge a raíz de la pandemia, sino que la paciente sufrió problemas de salud en el pasado y no pudo contar con la ayuda que necesitaba, ya que el hospital de su ciudad se encontraba cerrado, no se culpa a los sanitarios, ni mucho menos, sino que ella culpa a la gestión que se encarga de estos recursos.

3.2.7. Medios de comunicación

Este punto puede considerarse el hilo conductor de todo el presente escrito, ya que nos hemos movido a través de la comunicación en diversos ámbitos. Mucha es la información que se puede encontrar en los medios; entre ellos, y el que más hemos trabajado, la prensa. Tal y como se ha examinado en el capítulo anterior, hay diversos temas que siempre se comentan en los artículos que tienen el foco puesto sobre la enfermedad con la que aquí se trabaja, vemos artículos que versan sobre los nuevos avances científicos en la EM, eventos, actos sociales, campañas de solidaridad, noticias relevantes, historias de vida, entre otras muchas secciones.

A través de este estudio tenemos la posibilidad de ver cómo interpretan esta información aquellos que la padecen, y es que, como veremos a continuación, la P.2 discernirá sobre la información que brindan las asociaciones y la que se puede observar

en los medios de prensa. Ciertamente es que los primeros poseen una formación cualificada que les permite hablar con propiedad sobre la información. Aunque los medios de prensa también posean esta formación, se encargan de hacernos llegar todas las noticias que ocurren filtradas de tal modo que a ojos de los lectores no carezca de sentido:

(P.1): Pero bueno, está bien que investiguen, aunque también depende del medio que difunda cosas sobre la enfermedad, es decir, si son asociaciones o gente que está al tanto de la enfermedad será información de calidad y los medios en general no lo hacen.

Vemos, a su vez, que las entrevistadas consideran que se hace énfasis sobre temas que no poseen tanta relevancia para aquellos que ya tienen la enfermedad y han de lidiar con ella, y ellas que son conocedoras de todo lo que conlleva. Consideran que, en ocasiones, se dejan bastante en el tintero:

(P.1): En general, por hablarte en general sobre los medios, pienso que les gusta hacer, pues eso mucho populismo y muchas veces no están informados correctamente y crean cualquier titular de cualquier cosa. Sin ir más lejos, hace poco salió un estudio de que no sé cuántos soldados que habían desarrollado esclerosis a raíz de haber tenido el virus del bazo y que creo que fueron muchos de ellos muy populistas del anuncio, ¿sabes? El título fácil y morboso.

Una buena solución para que los enfermos no sintieran esa desvirtualización de la realidad que ellos viven sería contar con alguno de ellos a la hora de redactar estas noticias que llegan a nuestras manos de la manera más certera posible.

3.2.8. Maternidad con EM

Como ya sabemos a esta altura, la EM se manifiesta en más mujeres que en hombres, esto es un hecho constatado, ni más ni menos que 3/4. Por lo que el tema de la maternidad cobra gran importancia y revuelo a la hora de considerarse el hecho de que una mujer que padece de EM, con todo lo que eso conlleva, pueda ser madre.

Durante mucho tiempo se ha pensado que esto era totalmente imposible, ya que la madre y paciente en cuestión, no puede someterse a ningún tipo de tratamiento nocivo mientras se encuentre embarazada, ya que, como hemos comentado antes, estos tratamientos son muy agresivos incluso para el paciente; por lo que esto se veía como un

imposible. Dado que se pensaba que la madre podría fallecer por falta de medicación o que el bebé podría nacer con cualquier tipo de patología.

Aunque afortunadamente, gracias a todas las investigaciones que se han realizado, ha podido demostrarse que el embarazo, bajo todo pronóstico, no es nada agresivo con ninguna de las dos partes, sino todo lo contrario. Hemos incluido este apartado, ya que una de nuestras entrevistadas es madre:

(P.1): Cuando yo me quedé embarazada tuve un tratamiento para poder quedarme embarazada, ahora lo ponen hasta durante el embarazo, pero en aquel tiempo no. Yo cuando doy positivo abandono el tratamiento y los primeros meses fueron horribles, pero propios del embarazo, ¿vale? Nada que ver con la esclerosis múltiple, yo lo vomitaba todo, pero muy propio del embarazo, horrible, pero por el embarazo. La esclerosis estaba ahí, lo que en su momento eran síntomas y secuelas leves en aquel entonces, pero ni más ni menos, a lo mejor en un día malo notaba más parestesia.

Lo sorprendente en este proceso es que, durante el embarazo, la enfermedad quedó relegada a un segundo plano, por lo que da la sensación de que se queda paralizada mientras el cuerpo crea vida nueva, tal y como se ha visto. La hija de nuestra entrevistada nació totalmente sana y no tuvo complicaciones durante el embarazo que no fueran las propias de la situación:

(P.1): En el segundo trimestre mejoré muchísimo. Yo tenía un problema de los ojos por neuritis óptica que cuando veía la televisión había letras que se me iban y en el segundo trimestre es como que se curó, desapareció, sí, como que se curó y eso ya se mantuvo hasta siempre.

(P.1): Lo único que quiero añadir por si sirve, por si alguien lo lee, con esta enfermedad es la importancia del tratamiento tras el parto, ¿vale? Un tratamiento que logró frenar tu enfermedad antes de estar embarazada, un tratamiento fuerte, el que te logró parar la enfermedad, y ahí es donde yo le doy la responsabilidad a todo lo que me ha pasado en la enfermedad, a partir del parto y de no haberme puesto tratamiento inmediatamente.

El consejo final que se puede ver es realmente importante, ya que ella no utilizó un tratamiento al finalizar el embarazo y eso hizo que la enfermedad atacase más fuerte. De hecho, ahí fue cuando sufrió el brote más fuerte, el que ha dejado secuelas en la pierna. Por lo que, al dar a luz, es de vital importancia solicitar un nuevo tratamiento para paliar los brotes venideros.

3.2.9. Vida cotidiana con EM y salud mental

Tras haber visto varios aspectos de la vida de los pacientes de EM, es necesario saber cómo viven ellos en la cotidianidad, y de qué manera hacen frente a las adversidades que se les presentan. Según la opinión del neurólogo, es de vital importancia acudir al psicólogo cuando el paciente lo necesita, sobre todo tras el diagnóstico o después de un brote severo:

(M.): El apoyo por salud mental que permitan encajar el diagnóstico es vital, muy importante, tanto para el paciente como para los familiares, por eso yo siempre les recomiendo que intenten tener ayuda psicológica, para que puedan ir asimilando poco a poco todo lo que les pasa.

Ahora veremos la opinión de nuestras entrevistadas al respecto de la ayuda psicólogo y a cómo lidian con la enfermedad:

(P.2): Si te notas cambios físicos es duro porque le das muchas vueltas a si estarás bien en un futuro inmediato, es todo pura incertidumbre. El hecho de no saber qué te va a pasar es muy duro psicológicamente, yo lo sobrellevo con mucho humor.

(P.2): El momento en el que me hundí y toqué fondo me di tres meses en los que estuve en depresión y ya dije: hasta aquí, hay que vivir de alguna manera y ya todo fue a mejor, pero tienes que ser consciente de que algo no va bien y luego progresar. No he contado con ayuda profesional, creo que no lo he necesitado por ahora.

Como vemos, no es nada fácil pasar por periodos en los que no se sabe qué va a pasar en un futuro, pero, tal y como ella alega, la clave está en encontrar aspectos que te motiven a salir adelante y centrarte en las metas que te impones:

(P.1): He contado con ayuda psicológica, actualmente no cuento. Es una montaña rusa al final, te haces no te haces y vuelves al círculo. Yo creo que ese vínculo, esa ayuda con el experto no tendría que quitarse nunca, no ir siempre, pero sí poder volver, es una montaña rusa.

Un aspecto muy determinante es que estos pacientes no han de lidiar solo con aquellos problemas vinculados a la enfermedad, sino que a eso se añaden sus problemas personales o laborales, ya que solo aquellos que superen un claro grado de discapacidad pueden recibir ayudas.

4. Resultados y conclusión

Podemos decir que, además de explicar la enfermedad desde el punto de vista médico y también las circunstancias personales y sociales que la rodean, hemos podido conocer mejor los aspectos comunicativos que la caracterizan, tanto en lo que respecta a su repercusión sobre la fluidez semiolingüística de los afectados como en la representación discursiva de la EM tanto en el discurso de la prensa española como en el discurso de testigos significativos.

La comunicación vinculada a otros actores importantes, como las familias y las asociaciones también ha sido mencionada en nuestro TFM. Al fin y al cabo, todo lo que tiene que ver como la comunicación en entornos de salud y de enfermedad, ha de ser abordado en conjunto, incluyendo el mayor número de actores posible.

Ha quedado plasmado, en nuestra opinión, mediante los gráficos incluidos en nuestra investigación, la manera en la que los artículos periodísticos se refieren a los pacientes y a la enfermedad, así como el género que más se utiliza al informar sobre esta patología. No hay una mayor incidencia sobre los investigadores o sobre los sanitarios que sobre los pacientes. El hecho de analizar dos años, además, nos ha dado una mejor perspectiva sobre el tratamiento discurso de la patología y de los principales actores en la prensa española.

A su vez, por medio de las entrevistas, las pacientes han podido explicar cómo se sienten en relación a lo que rodea a la enfermedad: el diagnóstico, los tratamientos paliativos, la imagen social que se proyecta de ellos y de la enfermedad, etc. La aportación del profesional médico ha sido muy relevante como contrapunto discursivo y como fuente de información más “objetiva”.

Pensamos que esta línea de investigación puede tener largo recorrido en el futuro, dada la escasez de trabajos existentes en este momento. Sin duda, los expertos en comunicación y los expertos en el ámbito médico (especialmente, si se nos permite decirlo, de la neurología) han de trabajar codo con codo, en equipos interdisciplinarios, para avanzar también en la atención comunicativa de los pacientes y sus familiares y para encontrar el tono más adecuado para representar su compleja realidad en los medios de comunicación.

5. Bibliografía

- Bravo, F. (2018). Personas afectadas de esclerosis múltiple: estrategias vitales y participación social. Universidad de Granada.
- Calero, N., González, A. & Márquez, P. (2019). Papel de enfermería en la Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica. *Paraninfo Digital*, 13(29), 1-3. <http://ciberindex.com/c/pd/e002>
- Castro, Y., Terrón, R. & Campos, M. (2012). Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. *Biblioteca Lascasas*, 8(1), 1-19.
- Ciampi, E. (2021). Planificación familiar en esclerosis múltiple. Encuentro de Esclerosis Múltiple II, *Circle Press*, 1-6.
- De Castro, P., Abad, A., Bárcena, E., Rotger, A., & Iriarte, J. (2009). Esclerosis múltiple y fatiga. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 23(3), 441–450. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0762>.
- Esclerosis Múltiple España. (20/02/2022). Fundación del Cerebro. https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis%20multiple/?gclid=EAiaIQobChMIybKvLHb9AIV8eDmCh18DgHfE AAYASAAEgIc5fD_BwE
- Hidalgo, O., (2020). *La categorización de los fenómenos lingüísticos en el test de Boston para la evaluación de la afasia*. [Tesis de Maestría, Universidad Católica del Perú]. https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/17225/HIDALGO_WUEST_%c3%93SCAR.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Lopera-Vásquez, J. & Múnera-Rodríguez, Y. (2022). Estado psicológico y social en esclerosis múltiple cuarentena por COVID-19. *Revista Ciencia y Cuidado*, 19(2), 18-30
- Matus, P., & Tapia, S. (2021). Trastornos de la comunicación en personas con esclerosis múltiple e instrumentos de evaluación. *Rev. Hosp. Clin. Univ. Chile*, 32(1), 52-59.
- Montesinos, I. (2013). Los medios de comunicación y la construcción de la imagen social de las enfermedades congénitas y crónicas: El caso de la esclerosis múltiple. *Cuadernos de Gestión de Información*, 2, 105–114. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/gesinfo/article/view/207671>

- Orozco-González, C., Vagner-Ramírez, B., & Salas-Zapata, C. (2019). Calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple atendidos en una institución de salud de Medellín, Colombia. *Universidad y Salud*, 21(3), 226-234.
- Pérez, R., Peláez, R., Guerra, C., Díaz, R., & Pila, M. (2002). Esclerosis sistémica progresiva: comunicación de un caso en la infancia. *Revista Médica del Uruguay*, 9(4).
- Real, Y., Cabrera, J., López, M., González, M., Armenteros, N. & Aguiar, A. Evidencias de la terapia ocupacional y logopédica en la esclerosis múltiple. (2008). *Mediographic Artemisa. Revista Mexicana de la Medicina Física y Rehabilitación*. 20(1). 17-22.
- Renom, M., Nota, A., Martinell, M., Gustavson, E., Warinowski, E. & Terré, R. (2010) *La comunicación en la esclerosis múltiple*. Barcelona: Fundación Esclerosis Múltiple
- Rivero, A., & Expósito, N. (2016). Programa de intervención de casa único: Comunicación y lenguaje en Esclerosis Múltiple. Universidad de la Laguna.
- Porrás-Betancourt, M., Núñez-Orozco, L., Plascencia-Álvarez, N., Quiñones-Aguilar, S. & Sauri-Suárez, S. (2007). Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neuroci*. 8(1), 57-66.

ENTREVISTA 1: MUJER, VALENCIANA, 35 AÑOS

- ¿Cómo te diste cuenta de que tenías esclerosis múltiple?

Pues me di cuenta porque me puse el bikini, que estaba de vacaciones y me estaba cambiando y al ponerme el bikini me noté muy muy rara la zona izquierda del pecho, muy muy rara. En aquel momento no sabía describirlo, hoy en día, ahora puedo decir que era como un hormigueo, una falta de tacto; en este caso era un adormecimiento como una falta de sensibilidad. Ahí es cuando me di cuenta.

- ¿Cómo fue el diagnóstico? ¿Cuándo se produjo?

Bueno, yo me rayé muchísimo y me dio mucha cosa y me fui al médico. Mi médico en un principio me mandó vitaminas y descartaron que pudiera ser algo más grave, y a las semanas (casi un mes y medio) volví porque esa zona había empeorado y ya no solo me cogía parte de la espalda y el pecho, sino que me bajaba para el abdomen. O sea, la parestesia ya era más zona, entonces volví otra vez a urgencias y ahí me derivaron al neurólogo y el neurólogo me hizo una exploración e inmediatamente me mandó una resonancia y ya con la resonancia me diagnosticaron. Yo creo que de los diagnósticos que he escuchado, pese a no haber habido con primer médico un diagnóstico, el mío ha sido uno de los más rápidos.

Pues desde julio hasta noviembre, 4 meses del año 2011, hace casi 11 años.

- ¿Conocías la enfermedad?

No, de nada. Absolutamente nada. No había oído de nada. Cuando lo supe tuve muchísimo miedo e incertidumbre, no sabía. Porque en un principio no me dijeron esclerosis múltiple, me dijeron tienes tres lesiones en el cerebro y dos en la médula, pero no me dijeron “tienes esclerosis múltiple”. Me dijeron: hemos visto esto en la resonancia y tienes que ingresar para hacerte una punción lumbar y descartar otras enfermedades. Yo ahí ya estaba pues muy muy muy asustada, entonces no, no conocía la enfermedad y tuve miedo a todo a cualquier cosa y creía que podía ser cualquier cosa.

- ¿Qué cambios has notado en ti a nivel físico o mental desde que la enfermedad fue diagnosticada?

Mira, a nivel físico muchísimo, pero esto viene a raíz de hace cinco años. Bueno, sí antes me cansaba, pero también antes del diagnóstico ¿Me explico? Yo antes del diagnóstico

ya experimentaba creo, estoy segura, de que ya alimentaba ciertos síntomas de la enfermedad, como la fatiga y siempre he sido como “vaguilla”, la más perezosa de la familia, la que siempre se cansaba. Y yo creo que ya era fruto de que a lo mejor la enfermedad aún no había dado la cara, pero ya estaba allí. Entonces yo creo que a nivel de fatiga y de hacer cosas ya llevaba mucho tiempo. En cambio, la falta de movilidad viene a raíz de hace cinco años, sí lo he notado muchísimo, porque bueno, he tenido cierta progresión de la enfermedad por diversas cosas que me han pasado y cognitivamente, o sea, voy por temporadas, la verdad es que no me quejo de lo que haya podido hacer la esclerosis a nivel cognitivo conmigo porque voy a temporadas y tengo temporadas que son buenas; pero sí que es cierto que, bueno, el estrés me fastidia un poco por esa parte. No voy a decir que todo es culpa de la esclerosis, ¿no? Porque cognitivamente estoy más desconcentrada hay cosas y palabras que se me olvidan o no me salen, ¿no? Sí es cierto que con un poco de esfuerzo no me tienen que decir qué palabra me falta.

- ¿Has tenido brotes? ¿Te han dejado secuelas?

Sí, yo creo que yo tengo secuelas de todos los brotes que he padecido, también te digo que no son continuos, no son crónicos. ¿Me explico? Es decir, yo he tenido muchas parestesias en las manos, pero no todos los días esa secuela la noto. Hay días mejores y peores. He tenido tres neuritis ópticas en cada ojo y luego se me repitió en cada ojo un poquito y la vista la tengo bien, pero sí es cierto que si estoy muy cansada o hace mucho sol ¿Vale? Sí que es cierto que noto la vista un poquito perjudicada.

Los problemas están en la vista y en las manos, fundamentalmente. Falta de sensibilidad. Bueno, se me quedó por la progresión que he vivido de la enfermedad se me quedó un brote que es en la pierna derecha, o sea, esa sí que es fija fija. Yo empecé a cojear empecé a cojear de la pierna derecha en momentos de nervios o de estrés ¿Sabes?, empeoré y cojeaba mucho y a raíz de los años ha ido empeorando empeorando, lo que se viene llamando como una progresión y ya se ha quedado como como fija. Porque yo tengo falta de movilidad, esa sí que es la única que tengo a todas horas, todos los días y la que me resta calidad de vida.

De hecho, acabo de salir del hospital porque hace unas semanas me caí por mi problema de la pierna y me abrí la cabeza, pero estoy mucho mejor.

- ¿Has buscado durante estos años a gente o colaborado con asociaciones que estén vinculadas con la enfermedad?

Sí, sí he colaborado con asociaciones, por ejemplo, con Esclerosis Múltiple España y bueno. Antes de la pandemia tenía como objetivo apuntarme en la asociación de aquí de Valencia de esclerosis múltiple, pues porque yo hasta ahora estaba yendo a fisioterapeutas privados fui un poco al fisioterapeuta de mi hospital, pero bueno, me hubiese gustado contactar con un fisioterapeuta de una asociación que quizás, seguramente, tenga más experiencia con los pacientes que tengan problemas de movilidad y neurológicos y tal. Pero empezó la pandemia y ya me lo dejé, pero sí tengo en mente contactar con ellos. Cuando me piden mi testimonio, siempre estoy dispuesta, al igual que contigo.

- ¿Qué piensas sobre los medios y cómo crees que tratan la cuestión de la EM?

En general, por hablarte en general sobre los medios, pienso que les gusta hacer, pues eso mucho populismo y muchas veces no están informados correctamente y crean cualquier titular de cualquier cosa, sin ir más lejos hace poco salió un estudio de que no sé cuántos soldados que habían desarrollado esclerosis a raíz de haber tenido el virus del beso y que creo que fueron muchos de ellos muy populistas del anuncio, ¿sabes? el título fácil y morboso. Prácticamente, decían que ya estaba el motivo del desarrollo de la esclerosis y que el problema estaba solucionado y lo hicieron un poquito de mal porque eso no es cierto, no era así. Muchos lo hacen, como he dicho, sin saber y sin la intención de aprender de verdad de qué trata porque si saben a lo mejor sí que hacen un buen artículo. Sin saber, sin saber dicen lo que les da la gana.

- ¿Has sentido diferencias de cualquier tipo desde que fuiste diagnosticada?

Quizás sí que he sentido un poquito de cambio, cosas positivas y cosas negativas. Estoy con gente que te hace de más y gente que te hace de menos, sobre todo en el ámbito personal, te hablo más del personal. Y laborales, yo antes trabajaba, pero ahora soy pensionista, pero cuando trabajaba lo hacía limpiando escaleras, ¿Me explico? por así decirlo mi jefa lo sabía, pero el jefe real que es el que pagaba, no lo sabía. Ellos no conocían mi estado, ¿sabes? entonces ante eso no te puedo decir. Hay personas que cambian para bien y para mal ¿Me explico?

- ¿Has notado cambios en la comunicación?

Sí, sí, ya te digo que sí, hay temporadas malillas en las que noto que me cuesta muchísimo tanto entender como hacerme entender, me pasa con mi marido, por ejemplo, que puede

haber alguna discusión a causa de no comprender yo bien lo que me está diciendo o no hacerme explicar bien, ¿sabes? No ocurre en un momento puntual del día, en mi caso puede ser en cualquier momento, ya te digo que yo hay días en los que desde por la mañana ya tengo fatiga o no he dormido bien y me cuesta muchísimo entablar una conversación fluida. Hay veces que la fatiga por mucho que duermas o descanses, sigue ahí. La fatiga hay veces que por mucho que duermas o descanses sigue estando ahí, hay gente que dice que más por la noche, pero eso no es una regla.

- ¿Cómo es el tratamiento que llevas? Explícame un poco en qué consiste y qué coste tiene

El tratamiento que llevo se llama ¿Te tengo que decir el nombre? ¿Te lo puedo decir?, se llama Ocrevus ocrelizumab es un tratamiento inmune supresor que se administra una vez cada seis meses vía intravenosa; este es una infusión y consiste en eliminar por completo los linfocitos B, los linfocitos son las defensas dentro del grupo de la sangre y hay varios tipos, trata de eliminar, aunque se lleva por delante muchas otras cosas, porque yo he visto las analíticas y son un espectáculo. Tiene un coste más de 40.000 euros, lo digo porque lo pone en el informe y lo cubre la sanidad pública.

Y con respecto a la sanidad creo que ha empeorado muchísimo a lo largo de estos años, está, vamos, agonizando, que no culpo a los sanitarios, sino al sistema (a la gestión) o sea, es malísima, no se invierte y va en decadencia. Esto no tiene nada que ver con el COVID porque en 2015 fui a urgencias porque el tratamiento que llevaba en ese momento me dio una intoxicación increíble y tenía las defensas ¿Cómo decirte? fatal, diciéndote que 0 es nada y 1.000 es lo normal, yo estaba en 200. Yo estaba para ser ingresada en infecciones y no me pudieron ingresar porque estaba medio hospital cerrado. 2015, o sea, creo que el COVID lo ha empeorado todo más, imagínate. La pandemia lo ha empeorado todo mucho más, pero los problemas ya estaban.

- ¿Cómo sobrellevas emocionalmente tener esta enfermedad? ¿Cuentas con ayuda de especialistas de la sanidad mental?

He contado con ayuda psicológica, actualmente no cuento. Es una montaña rusa al final, te haces no te haces y vuelves al círculo. Yo creo que ese vínculo, esa ayuda con el experto no tendría que quitarse nunca, no ir siempre, pero sí poder volver, es una montaña rusa. Es que hoy estás bien y dentro de unos meses o de años y te da un brote fuerte y el ánimo

se viene abajo o ves una analítica muy mala, hablamos del hígado intoxicado y hablamos de los tratamientos y su toxicidad ¿no? Más añade tus problemas personales o laborales.

- ¿Has desarrollado ciertas herramientas para poder lidiar con tu enfermedad?

Sí, pues no pensar mucho en el problema en el momento y ver qué puedo hacer yo en ese momento y si necesito ayuda de cualquiera de los especialistas, ¿Me explico? y si no se puede hacer nada, ir a que te den herramientas o ayudas. Sobre todo, mantenerte en no pensar de más en el problema porque no lo puedo solucionar inmediatamente, esta es de las cosas que me meto más en la cabeza muy mucho. Para afrontar esto, me explico, me ayudo de meditación, de yoga o hablar con una persona de confianza y focalizarme en cosas que sí me gustan. Parece muy fácil conforme te lo estoy contando, pero es difícilísimo. Y darles tiempo a las cosas, porque es que con las enfermedades no se puede andar uno con prisas. Hay que evitar la ansiedad y la tristeza, esto te puede llevar a una depresión.

- Sé que eres madre, ¿Podrías hablarme sobre cómo fue quedarse embarazada con la enfermedad y cómo llevas la maternidad?

O sea, me quería quedar embarazada, sí, además desde hace tiempo. Noté diferencia en que yo estaba con una medicación con una toxicidad alta y tenía que abandonar ese tratamiento durante dos-tres meses para poderme quedar embarazada y durante ese tiempo a mí me dio un brote muy fuerte con el que llevo arrastrando desde entonces y que me resta tanto en el día a día y decidieron ponerme un tratamiento compatible con el embarazo o al menos compatible hasta el positivo. Durante esa temporada me pusieron ese tratamiento y bueno, aunque ayudó algo, no frenó la enfermedad, no la mantuvo inactiva, al contrario. Estaba activa la enfermedad y yo me quedé embarazada con la enfermedad activa.

Cuando yo me quedé embarazada tuve un tratamiento para poder quedarme embarazada, ahora lo ponen hasta durante el embarazo, pero en aquel tiempo no. Yo cuando doy positivo abandono el tratamiento y los primeros meses fueron horribles, pero propios del embarazo, ¿vale? Nada que ver con la esclerosis múltiple, yo lo vomitaba todo, pero muy propio del embarazo, horrible, pero por el embarazo. La esclerosis estaba ahí, lo que en su momento eran síntomas y secuelas leves en aquel entonces, pero ni más ni menos, a lo mejor en un día malo notaba más parestesia.

En el segundo trimestre mejoré muchísimo, yo tenía un problema de los ojos por neuritis óptica que cuando veía la televisión había letras que se me iban y en el segundo trimestre es como que se curó, desapareció, sí, como que se curó y eso ya se mantuvo hasta siempre.

Luego en el tercer trimestre, lo típico como de cualquier embarazo. La enfermedad en el embarazo se ralentizó y yo me quedé embarazada con la enfermedad activa, ¿vale?, como que el embarazo, bajo mi punto de vista, que esto no está estudiado con los neurólogos ni estudiado ni nada, pero bajo mi punto de vista, la enfermedad se ralentizó como que se quedó como ahí frenadita, no hubo brotes ni síntomas como que graves, ni más.

La maternidad teniendo esclerosis es como cualquier otra cosa de la vida al final, ¿no?, que es que tienes que ir poco a poco adaptándote, pues eso, a raíz de eso me han surgido muchos problemas y no he tenido que lidiar solo con la maternidad, y a veces es muy duro muy duro, depende de ti una cosa muy pequeña y al final no solo eres tú y también por cultura o educación la mujer carga más, pero en mi caso compartimos e intento compartir y delegar, delegar no, sino que quiero decirte es su padre, su otra mitad, entonces es un poco ahí y luego delego mucho en la familia cuando lo necesito y aunque soy una madre como yo digo “mamá leona” y necesito a mi hija en mi casa aunque esté yo mal y me adapto y ella también porque hay días muy malos, en los que pues eso, no puedes estar al cien por cien y estás más tiempo sentada o estás más tiempo descansando, pero un poco eso adaptándote.

Los días más duros para mí, por ejemplo, son los que tengo que ir al hospital y me tiro todo el día en el hospital poniéndome el gotero o el tratamiento y la tengo que dejar todo el día, ¿no? Ahí es el momento más duro, cuando era bebé se me hacía todavía más duro y ahora ya tiene 5 años. Lo único que quiero añadir por si sirve, por si alguien lo lee, con esta enfermedad es la importancia del tratamiento tras el parto, ¿vale? En mi caso yo di lactancia materna que dicen que hay estudios que la lactancia materna protege de una recaída en la esclerosis múltiple, yo no la di y hablo desde mi experiencia que yo di leche artificial a mi hija y la importancia de poner un tratamiento, no aquel que ponen para el embarazado, que es como yo digo de primera línea, un poquillo más *light*, sino llevarlo a un tratamiento que logró frenar tu enfermedad antes de estar embarazada, un tratamiento fuerte, el que te logró parar la enfermedad, y ahí es donde yo le doy la responsabilidad a todo lo que me ha pasado en la enfermedad, a partir del parto y de no haberme puesto tratamiento inmediatamente.

ENTREVISTA 2: MUJER, ALMERIENSE, 26 AÑOS

- ¿Cómo te diste cuenta de que tenías Esclerosis Múltiple? ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico? ¿Qué pensaste al saberlo?

Todo empezó en 2016 en el mes de marzo y es que empecé a encontrarme bastante mal, lo primero que noté es que no tenía fuerza o la fuerza que acostumbraba a tener. Además, en las dos manos fui experimentando pérdida de sensibilidad hasta el punto de que cogía objetos pequeños y no sabía reconocerlos porque me faltaba mucha sensibilidad, el tacto lo había perdido casi por completo, sentía hormiguitas corriendo por las manos. Como te digo, al principio, yo estaba trabajando, ayudando a mi familia porque somos agricultores y en una ocasión me encontraba muy muy mal y fui a bajarme del camión donde estábamos arreglando género y demás, y no tuve la fuerza suficiente para levantarme después de la caída y ahí fue cuando empecé a preguntarme: ¿Qué me pasa?

Sentí también un dolor de cuello y de espalda importante, a partir de ahí empecé a ir a muchos médicos que tardaron mucho en diagnosticarme. Desde marzo de 2016 hasta mayo no me hicieron una resonancia y mi médico de cabecera me mando a medicina interna porque no sabía en lo absoluto qué me sucedía, así que de marzo al 19 de mayo que me hicieron una resonancia ya descubrieron que tenía esclerosis y que tenía lesiones evidentes que podían demostrar una desmielinización de las neuronas. Pero bueno, el 5 de julio me dijeron que habían hallado definitivamente la enfermedad, pero yo ya había investigado por mi cuenta y sabía lo que tenía. Yo había oído hablar un poco de la enfermedad, aunque no tenía mucho conocimiento sobre ella y creo que lo peor que hice fue investigar por mi cuenta, cuando me lo dijo el médico no me lo tomé muy bien, pero lo interioricé mejor porque ya llevaba el cuerpo hecho a lo que era.

Cuando me lo dijo el médico lloré muchísimo, ya que era un cambio muy grande y no sabía que iba a suceder y que de hecho sigo experimentando cada día, porque de hecho no sé si mañana voy a estar bien como estoy ahora o si me va a dar un brote. Cuando me dieron el diagnóstico ese día en el hospital estaba mi madre también conmigo y claro, el hecho de verla a ella sufrir hizo que fuese mucho peor.

- ¿Qué cambios has notado a nivel físico o mental?

Mental, como te he dicho, la incertidumbre, el miedo al futuro es una constante y sé que no voy a poder controlarlo nunca, porque el futuro y el tiempo no se controlan, pero sí es verdad que quiero cierta estabilidad y no estar pensando continuamente si me va a dar o

no un brote. A nivel físico cada vez que tengo un brote lo mismo me quedo ciega porque me da una neuritis óptica, me falta muchísima sensibilidad, no sé si me estoy orinando, u otras cosas.

- ¿Cómo han sido tus brotes? ¿Qué secuelas te han dejado?

Pues he tenidos dos muy fuertes, el primero que fue antes de que me diagnosticaran, que como te he dicho, yo ya tenía síntomas y no tenía fuerza en ninguna extremidad ni superior ni inferior, era prácticamente un vegetal y me iba apoyando en las encimeras y en los muebles para poder andar y estuve tres meses de mi vida sentada en un sofá porque la recuperación fue algo larga. Y el segundo brote me dio en 2020 con una neuritis óptica y perdí visibilidad en un ojo, que gracias a dios ya he recuperado haciendo terapia visual y mucho mejor; pero sí es verdad que es duro pasar de ser una persona “normal” a dejar de serlo de un día para otro y es muy gradual, es decir, puedes empezar con una pequeña molestia en la pierna y que se convierta en dejar de andar. Los brotes no se enfocan en una sola zona, tengo lesiones en el cerebro, el cerebelo, bulbo raquídeo y en la médula ósea, por eso mismo es conocida como “la enfermedad de las mil caras” porque puede afectar a cualquier zona por ser el sistema inmunitario el que decide.

- ¿Has buscado a gente o colaborado con asociaciones?

He buscado apoyo más que colaborar, y eso quiere decir que, he intentado contactar con muchas personas que tienen esclerosis como yo y mantengo contacto con ellas, aunque también he participado en Esclerosis Múltiple España contando mi experiencia porque tienen una revista que cuenta las experiencias de personas que padecen esta enfermedad, pero no he llegado a colaborar con donaciones, pero sí es verdad que mantengo contacto con gente porque creo que somos como una familia o un gremio que contando experiencias y cosas que nos suceden día tras día puede ayudarte a nivel psicológico mucho.

- ¿Qué piensas sobre los medios de comunicación y de cómo tratan este tema?

Me gusta que me hagas esa pregunta porque hace poco salió una investigación del virus de la mononucleosis que la hicieron en EE. UU. solo para varones, cuando la esclerosis se manifiesta más en mujeres que en hombres y fue como un súper hallazgo. Pero realmente es un avance muy pequeño para todo el bombo que se le ha dado en -los medios. Realmente si puedes prevenir el virus de la mononucleosis con vacunas y demás me parece genial para reducir el porcentaje de personas que en un futuro poseerán esclerosis,

pero para la gente que ya la padece no hace ningún cambio porque para los que ya tenemos la enfermedad llegan tarde. Pero bueno, está bien que investiguen, aunque también depende del medio que difunda cosas sobre la enfermedad, es decir, si son asociaciones o gente que está al tanto de la enfermedad será información de calidad y los medios en general no lo hacen.

- ¿Has sentido diferencias en el trato con el resto de las personas?

En algún caso, sí, porque una vez que ya tienes el diagnóstico y la gente que se entera de lo que te pasa y te preguntan qué es y que si “se pega”, y luego también de gente que te mira con pena y lástima, cosa que me irrita muchísimo. Yo, por ejemplo, desde que me diagnosticaron veo la vida con otra perspectiva y es vivirla con ilusión y con los valores que creo correctos, en definitiva, mientras la mente y el cuerpo me lo permitan, vivir. Esta situación me ha ayudado a conocer a otras personas que no hubiese conocido que tienen la misma enfermedad u otra.

- ¿Has notado cambios en tu comunicación a raíz del diagnóstico?

Sí, evidentemente si tienes un brote muy centralizado en el cerebro puedes tener ataxia, en mi caso, yo cambio sintagmas de orden, por ejemplo: *faltas no me ganan* en lugar de *gananas no me faltan*, esa es la que suelo decir siempre. Lo intento decir bien, aunque me cuesta bastante.

Mucha gente lo vincula a la fatiga, pero ya la experimenté al principio y la verdad es que es una sensación bastante dura porque te levantas a las 8 de la mañana y tienes la necesidad imperiosa de acostarte a las 10, tienes suficiente energía para vivir dos horas, no más, la fatiga es implacable. Es como si tu cuerpo pesara tres veces más de lo que pesa, no puedes hacer nada. Llevo mucho sin notarla, es verdad que si hago ejercicio se manifiesta de manera más aguda.

- ¿Cómo es el tratamiento? Explícame un poco en qué consiste y su coste

Yo de momento he probado dos tratamientos modificadores de la enfermedad, una vez que me diagnosticaron estuve con inyectables que me tenía que poner yo un día sí un día no y era un inmunomodulador para producir menos defensas de las que debería para que no me ataquen a mí. Ese tratamiento no me fue bien y tuve varios brotes en un año y claro, los corticoides son un paliativo, pero a largo plazo no son factibles al tener tantos efectos secundarios, los uso de vez en cuando no me encuentro bien y acabo recurriendo a ellos, la neuróloga lo ve oportuno.

El tratamiento actual que tengo se denomina Alemtuzumab y es intravenoso de primera línea y es bastante potente, por no decir, el más potente del mercado porque yo desarrollé una esclerosis múltiple de carácter progresivo que todavía la tengo en el estadio remitente-recurrente que es la más leve dentro de las conocidas, pero tiene un efecto progresivo que iría cambiando a primaria-progresiva.

El problema es que este tratamiento tengo que hacerlo un poco a rajatabla porque suprime todas mis defensas en las infusiones, son 5 días de infusiones el primer tratamiento una vez que se aplica y luego un recordatorio al año de 3 días y si tienes que tomar más veces vuelves otra vez a los 3 días de infusión, que ya te digo, es intravenoso. Los efectos secundarios serían puritro, que es una picazón enorme en el que tienes que tener un autocontrol imposible para no rascarte y hacerte polvo.

Te dan la garantía de poder estar sin brotes dos años, pero yo he durado año y medio y me lo volvieron a poner, de momento toco madera porque estoy estable y esta es la tercera vez que me lo hago. Es un poco duro de llevar porque como te suprime todas las defensas tienes que estar en cuarentena para no contraer ninguna enfermedad, por leve que sea, nada de contacto con animales. Cuando llegó la cuarentena del COVID yo ya había experimentado esto que te cuento, así que no me pareció algo malo.

Cada vez que me lo pongo siendo que me están inyectando oro porque el precio ronda la friolera de 45.000 y 50.000 euros y el primer tratamiento cada mes costaba unos 1.000 euros y todo lo cubre la seguridad social porque si no probablemente estaría postrada en una cama.

- ¿Cómo se sobrelleva emocionalmente tener esta enfermedad? ¿Tienes ayuda?

Si te notas cambios físicos es duro porque le das muchas vueltas a si estarás bien en un futuro inmediato, es todo pura incertidumbre. El hecho de no saber qué te va a pasar es muy duro psicológicamente, yo lo sobrellevo con mucho humor. Gracias a Dios tengo a mi familia que en parte me ayudó, pero yo también me considero fuerte de mentalidad y en el momento en el que me hundí y toqué fondo me di tres meses en los que estuve en depresión y ya dije: hasta aquí, hay que vivir de alguna manera y ya todo fue a mejor, pero tienes que ser consciente de que algo no va bien y luego progresar. No he contado con ayuda profesional, creo que no lo he necesitado por ahora.

- ¿Has desarrollado algunos mecanismos propios para lidiar con la enfermedad?

Siempre se puede mejorar, es decir ocuparte en lugar de preocuparte y así se pueden hacer muchas cosas. Tengo hobbies y ambiciones laborales en las que me estoy enfocando y en mis relaciones afectivas, también. Mientras que te mantengas ocupado para no pensar digamos que todo va bien. Esa es mi estrategia, además del humor.

ENTREVISTA 3: NEURÓLOGO EN EL HOSPITAL TORRECARDENAS

- ¿Cuál ha sido su formación académica y profesional? ¿Tenías claro desde un inicio que querías dedicarte a la neurología? ¿Qué aspectos destacas de tu profesión?

Bueno, yo soy doctor en medicina y cirugía, especialista en Neurología y Neurofisiología Clínica, dos especialidades que se complementan para el estudio del cerebro y sistema nervioso periférico y muscular.

La verdad es que lo tenía claro desde el primer momento, por eso actualmente no es un trabajo, es un disfrute absoluto realizar mi trabajo.

Sí te doy sincero, mi profesión es muy apasionante desde todos los puntos, desde la parte asistencial, formación y de investigación. Una profesión que necesita una constante formación ya que el descubrimiento diario es habitual y lo que queda por conocer es inmenso.

- ¿Cómo es el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple?

Pues, el diagnóstico de la esclerosis múltiple tiene dos partes principales: La historia clínica y pruebas complementarias.

La parte de historia clínica es vital para realizar un diagnóstico, para cualquier diagnóstico, no solo en Esclerosis Múltiple. Siempre se ha dicho que diagnósticas lo que estudias, lo que conoces, por lo tanto, conocer las características de su presentación o como se manifiesta hace posible su diagnóstico, por eso mismo no podemos diagnosticar aquello que no conocemos, la investigación es vital.

Por eso mismo, las pruebas complementarias van a permitir confirmar el diagnóstico y ayudar al pronóstico según datos que vayamos obteniendo.

- ¿Cómo transmites las noticias a tus pacientes cuando no son buenas? ¿Y a sus familiares?

Dar una mala noticia es muy duro, el primer paso es dar la noticia del diagnóstico, luego explicar la enfermedad, para finalmente dar las posibilidades de tratamiento y esperanza en los avances diarios que es muy importante.

El apoyo por salud mental que permitan encajar el diagnóstico es vital, muy importante, tanto para el paciente como para los familiares, por eso yo siempre les recomiendo que intenten tener ayuda psicológica, para que puedan ir asimilando poco a poco todo lo que les pasa.

- A su vez, ¿Cómo has logrado esa experiencia comunicativa? ¿Te has formado de alguna manera para transmitir esta información?

La única forma de lograr una experiencia comunicativa es formarte. Desgraciadamente aquí hay mucho que trabajar, las instituciones de salud deben gestionar esta área con más contundencia. Por lo general, la formación la gestionamos de forma personal por vías externas al centro donde trabajamos. En mi caso, pertenezco a asociaciones donde obtengo información e imparto información como docente. Ambas cosas me sirven de mucho, pero esto no es un logro para mí, sino lo que deberían hacer todos los profesionales que quieren hacer su labor bien.

- ¿Normalmente los enfermos conocen la EM?

Normalmente no conocen la EM, y si conocen son por medios como las redes sociales, internet, lo cual no siempre es beneficioso ya que muestran lo peor, lo más sensacionalista o espectacular que suele crear más confusión, incertidumbre y esto trae muchos problemas de salud mental. Por eso mismo, yo siempre les recomiendo que tengan ayuda psicológica, pero que no lean demasiado o que no se tomen al pie de la letra lo que hay en internet.

Cada vez hay más asociaciones de EM con un respaldo científico de gran ayuda, y con la capacidad de dar información que permita conocer la EM de forma adecuada.

- Al ser uno de los síntomas de los pacientes la alteración en la comunicación ¿Cómo la viven ellos? ¿Es común?

La dificultad de comunicación es un problema muy limitante que crea mucha desesperación en el paciente y la familia. Actualmente se está trabajando muchísimo en esta área, las nuevas tecnologías están permitiendo nuevas posibilidades. Por suerte, no es muy común pero sí muy incapacitante por lo que necesitamos seguir trabajando en este campo, porque tú hazte a la idea de que piensas cosas, pero no puedes comunicarlas como las sientes, como te digo, muy incapacitante.

- ¿Crees que existen maneras de reducir las probabilidades de tener EM?

Se desconoce exactamente el origen y la fisiopatología del inicio de la enfermedad, por lo que también se desconoce cómo reducir las probabilidades de tener EM.

Se especula con varias posibilidades como el déficit de determinadas vitaminas, o la exposición a determinados tipo de virus. Tenemos mucho que investigar en este campo. No obstante, hacer una vida sana que incluya alimentación saludable, deporte aeróbico moderado de forma periódica, evitar la sobrecarga de estrés y una buena comunicación con nuestro entorno, hace posible tener un cuerpo sano con menos probabilidades de enfermedades. Y en caso de sufrir EM, estas medidas se deben de aplicar y son necesaria para una progresión o mejor control de la enfermedad.