

Imparables
Rbles
Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

IMPARABLES CONTRA LA

MECR

ASSEGURAR UNA VIDA PLENA
DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT

Viure amb
MECR crònica:
impacte i
experiència

Gràcies al suport de Sanofi

sanofi



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia



www.fcarreras.org

G58734070
Carrer Muntaner, 383, 2n pis
08021 Barcelona
93 414 55 66

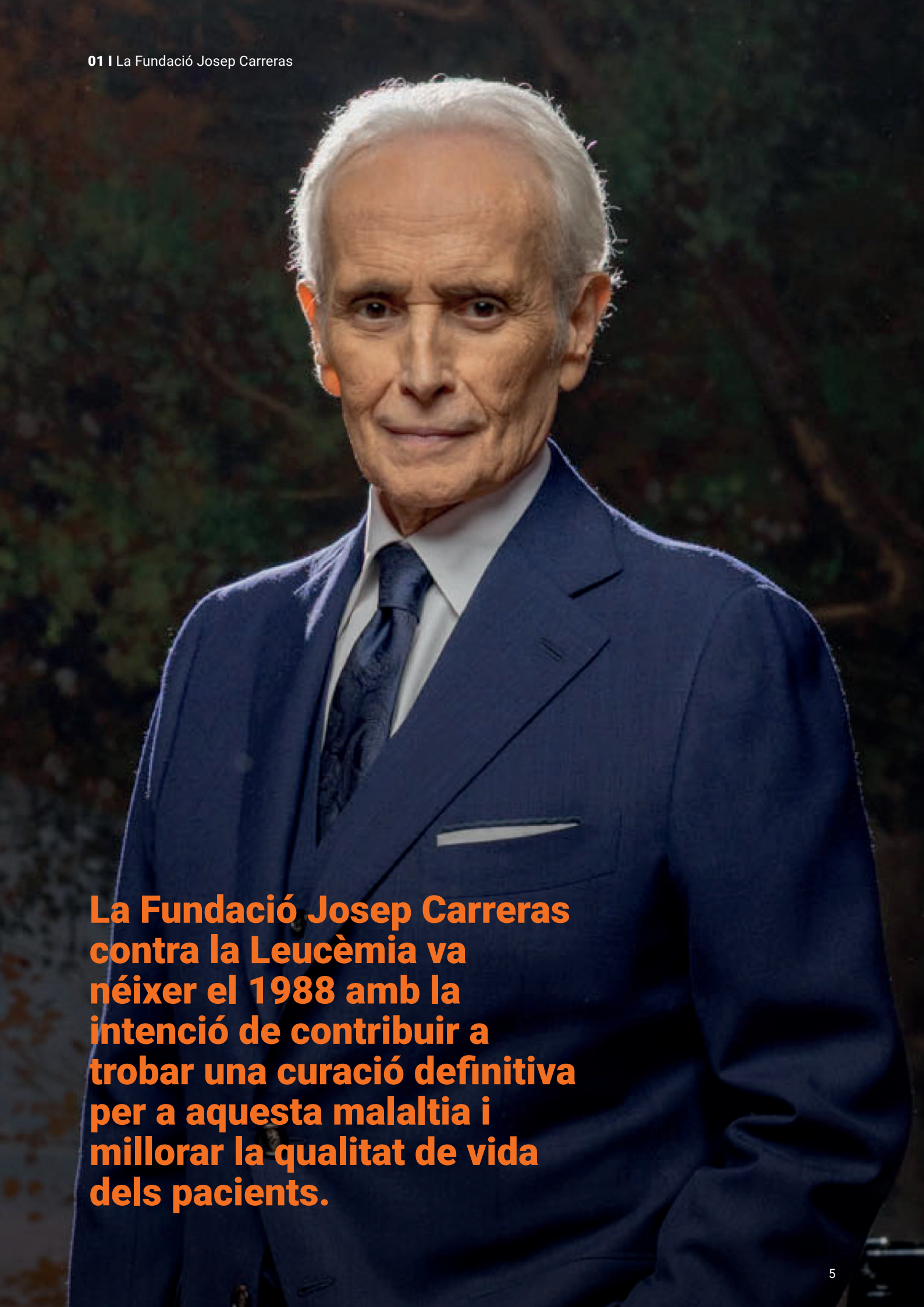
Continguts

01	La Fundació Josep Carreras	04
02	La malaltia de l'empelt contra el receptor (MECR)	12
03	El projecte: l'afecció social i la vivència del pacient amb MECR crònica	16
04	Manifestació i símptomes de la MECR crònica	22
05	Impacte en l'àmbit familiar	42
06	Impacte en l'àmbit laboral i en els estudis	48
07	Impacte en l'àmbit econòmic	52
08	Impacte en l'àmbit social	55
09	Impacte en l'estat d'ànim i suport psicològic	58
10	Informació sobre la MECR crònica	64
11	Reflexions finals	70
12	Agraïments i equip de treball	76

AQUEST DOCUMENT NO TÉ COM A OBJECTIU PROPORCIONAR RECOMANACIONS DE TIPUS CLÍNIC I ASSISTENCIAL NI SUBSTITUEIX EL PAPER DELS PROFESSIONALS SANITARIS, QUE SÓN LA FONT D'INFORMACIÓ MÉS IMPORTANT SOBRE LA VOSTRA SALUT. CONSULTEU UN PROFESSIONAL SANITARI DAVANT DE QUALESVOL DUBTE SOBRE LA MALALTIA O EL SEU TRACTAMENT.

01

La Fundació Josep Carreras

A portrait of Josep Carreras, an elderly man with white hair, wearing a dark blue suit, white shirt, and dark tie. He is looking directly at the camera with a slight smile. The background is dark and out of focus.

**La Fundació Josep Carreras
contra la Leucèmia va
néixer el 1988 amb la
intenció de contribuir a
trobar una curació definitiva
per a aquesta malaltia i
millorar la qualitat de vida
dels pacients.**

Un cop restablert de la seva malaltia, Josep Carreras va crear la Fundació per agrair tant l'ajuda de la ciència com les múltiples mostres d'afecte rebudes. La Fundació concentra els seus esforços en les **àrees bàsiques següents:**

El Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO)

Sovint, l'única oportunitat de curació per a molts pacients de leucèmia o altres hemopaties és un trasplantament de medul·la òssia (progenitors hematopoètics). Amb tot, tres de cada quatre pacients no disposaran d'un familiar compatible.

Per això, el 1991 la Fundació Josep Carreras va crear el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) amb l'objectiu d'aconseguir que els pacients que no disposin d'un familiar compatible accedeixin a una donació de medul·la òssia procedent d'un donant voluntari no emparentat.

El seu ple desenvolupament es va aconseguir el 1994, amb la seva integració a la xarxa assistencial pública, mitjançant la signatura del primer acord marc entre la Fundació Josep Carreras i el Ministeri de Sanitat, a través de l'Organització Nacional de Trasplantaments.

El REDMO és l'únic programa oficial a Espanya encarregat de la gestió de la base de dades dels donants voluntaris espanyols (dades que es reben directament de les comunitats autònomes); de la cerca de donants compatibles per als pacients espanyols, i de la coordinació del transport de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció fins al centre de trasplantament.

El REDMO rep, a més, sol·licituds de cerca de donants espanyols compatibles per a pacients estrangers cursades pels registres d'altres països.

Des de la seva creació el 1991, el REDMO ha coordinat més de 15.000 trasplantaments per a pacients d'arreu del món.



Lucas

Pacient de limfoma de Hodgkin

«El 2019 em van diagnosticar un limfoma. Aleshores va començar un llarg recorregut. Calia fer un trasplantament de medul·la òssia i em va arribar una de les millors notícies de la meua vida: tenia un donant compatible gràcies al REDMO! És impressionant que, amb un gest tan solidari i ràpid, una persona pugui regalar-te una nova vida».



Des de la seva creació, la Fundació Josep Carreras ha aportat més de 71 milions d'euros a l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

La recerca científica: l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

L'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, que pertany a la xarxa CERCA de la Generalitat de Catalunya, va ser fundat el 2010 per la Generalitat i per la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia amb l'objectiu de potenciar la recerca biomèdica i la medicina personalitzada en el camp de la leucèmia i altres malalties oncohematològiques.

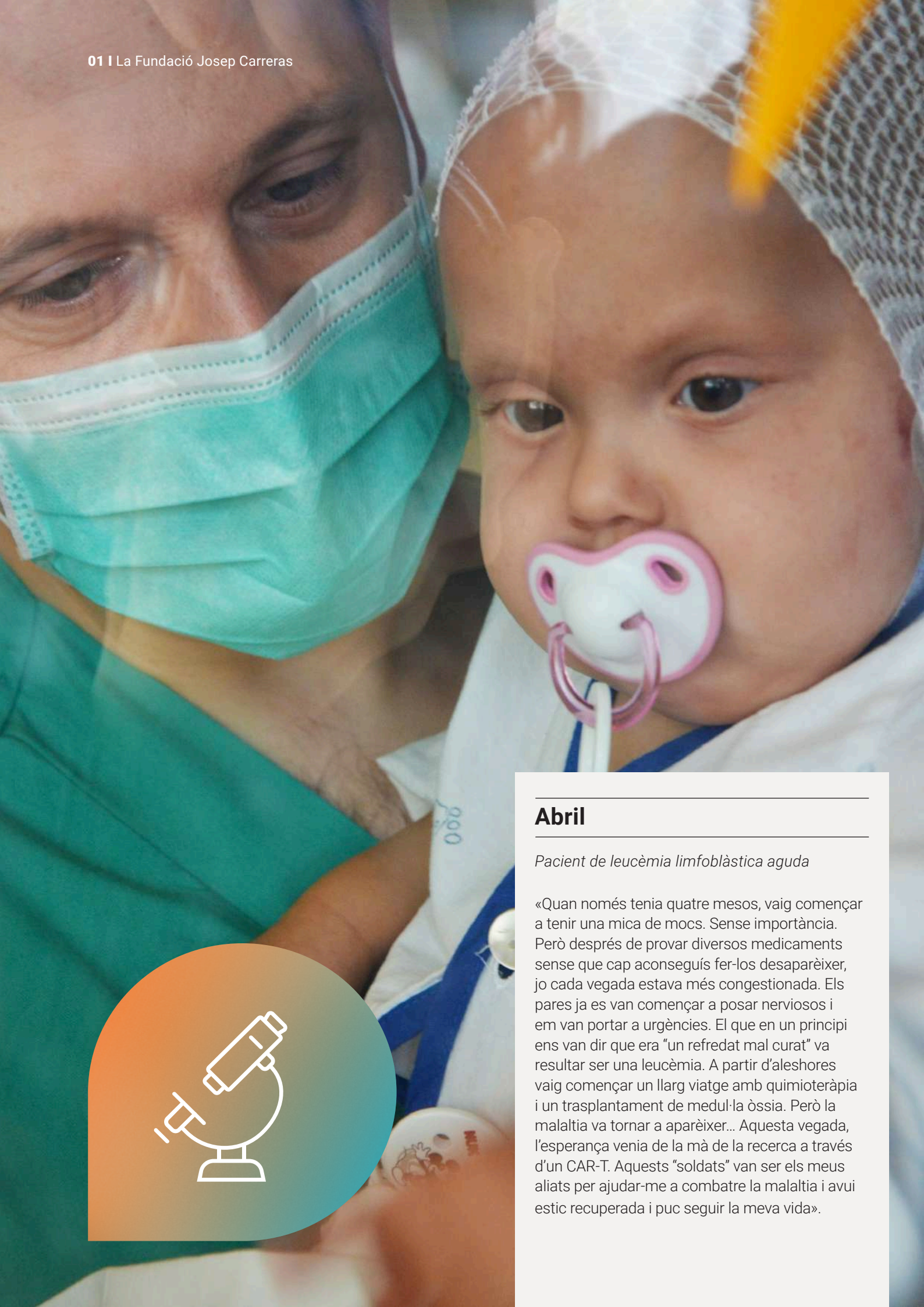
L'Institut duu a terme una excel·lent recerca sobre els aspectes bàsics, epidemiològics, preventius, clínics i translacionals de la leucèmia i altres neoplàsies hematològiques. Els seus esforços estan dirigits a identificar noves dianes terapèutiques i desenvolupar tractaments efectius amb menys efectes secundaris a través de recerques d'avantguarda.

És un centre sense precedents que es beneficia de la feina i el rigor d'investigadors bàsics i clínics de primer nivell. Utilitza les tecnologies

més innovadores, col·labora en molts projectes multicèntrics i competeix amb èxit en els àmbits nacional i internacional. Els treballs científics desenvolupats han estat publicats a les millors revistes internacionals.

L'Institut Josep Carreras compta amb sis localitzacions coordinades entre si: Hospital Sant Pau (Barcelona), Hospital ICO-Germans Trias i Pujol (Can Ruti, Badalona), Hospital Clínic (Barcelona), Hospital del Mar (Barcelona), Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) i Hospital Dr. Josep Trueta (Girona).

Actualment, hi treballen més de 400 professionals amb l'objectiu de continuar avançant en la lluita contra la leucèmia.



Abril

Pacient de leucèmia limfoblàstica aguda

«Quan només tenia quatre mesos, vaig començar a tenir una mica de mocs. Sense importància. Però després de provar diversos medicaments sense que cap aconseguís fer-los desaparèixer, jo cada vegada estava més congestionada. Els pares ja es van començar a posar nerviosos i em van portar a urgències. El que en un principi ens van dir que era "un refredat mal curat" va resultar ser una leucèmia. A partir d'aleshores vaig començar un llarg viatge amb quimioteràpia i un trasplantament de medul·la òssia. Però la malaltia va tornar a aparèixer... Aquesta vegada, l'esperança venia de la mà de la recerca a través d'un CAR-T. Aquests "soldats" van ser els meus aliats per ajudar-me a combatre la malaltia i avui estic recuperada i puc seguir la meva vida».



Allotjaments d'acollida

La Fundació Josep Carreras facilita un allotjament gratuït a pacients i familiars amb vulnerabilitat social o econòmica que s'han de traslladar fora del seu domicili per rebre un tractament prolongat contra la leucèmia o altres malalties oncològiques de la sang. Són moltes les persones que necessiten estar en contacte directe i freqüent amb l'hospital, després de rebre un trasplantament, sigui autòleg o al·logènic, o una immunoteràpia CAR-T. Aquest període oscil·la entre les tres setmanes i els nou mesos, encara que en alguns casos fins i tot es perllonga més temps.

Aquesta situació requereix llargues estades a prop del centre de trasplantament. En aquest procés, és imprescindible que els pacients estiguin acompanyats de la seva família o altres cuidadors. Això comporta una despesa per a les famílies que pot arribar a ser inassumible, ja que implica allotjament, manutenció i altres despeses derivades de la seva estada lluny de casa.

El Programa de Pisos d'Acollida posa a la disposició d'aquests pacients, a través dels serveis de treball social dels hospitals, **nou pisos** a l'àrea metropolitana de Barcelona de manera totalment gratuïta.

Des de fa anys, aquest programa d'acollida té una estreta relació amb els diferents hotels que han ofert les seves instal·lacions als nostres pacients. La intenció d'aquest recurs és oferir un allotjament fora de casa amb la màxima cura possible per al pacient i la seva família.

La Fundació ha establert aliances amb les cadenes hoteleres Sercotel, NH Group, Marriott i Moods Oasis per oferir servei d'allotjament de curta durada a pacients i donants. Això permet ampliar la cobertura d'aquest servei i complementar el dels pisos d'acollida.



Família Ràfols

Allotjaments d'acollida

«El juny de 2022, a la Marta li van diagnosticar una aplàsia medul·lar adquirida. Després de diversos tractaments que no van funcionar, ens van derivar a un hospital de Barcelona. Des de Treball Social de l'hospital ens van comentar que hi havia l'opció d'estar-se en un pis d'acollida, ja que, com que vivíem lluny, no podíem anar i tornar cada dia. El pis que ens van oferir era de la Fundació Josep Carreras, molt bufó i acollidor. Ens va servir de port on descansar i passar tots els mals moments que vam viure. Gràcies a la Fundació, vam tenir una llar lluny de casa».





Programa d'Experiència del Pacient

L'acompanyament al pacient i als seus familiars i el seu accés a informació de qualitat són alguns dels nostres pilars. El diagnòstic, les seqüeles del tractament, el trasplantament de medul·la òssia, una recaiguda, etc., són moments clau per comptar amb orientació mèdica o social que ajudi a solucionar dubtes i a encarar millor les diverses situacions.

La Fundació Josep Carreras disposa d'un **servei de consultes d'orientació mèdica en línia**. Els pacients tenen disponible aquest canal, a través del web, per exposar els seus dubtes clínics, que respondran els membres de la direcció mèdica de la Fundació, hematòlegs amb una àmplia experiència.

El servei de consultes d'informació i orientació a recursos respon **a dubtes i preguntes d'índole informativa i d'orientació social**.

Amb l'objectiu d'acompanyar millor el pacient i la seva família i ajudar-los a «navegar» entre tanta informació, processos i recursos, el Programa d'Experiència del Pacient edita manuals, vídeos, articles i documentals d'interès per a ells. Així mateix, dissenya i implementa estratègies, materials o projectes que millorin significativament la qualitat de vida dels pacients i familiars.



Juan

Pacient de síndrome mielodisplàstica

«L'abril de 2019 em van donar el diagnòstic que ningú no vol sentir. Aquest va ser el meu "dia zero". Tenia por, dubtes, il·lusió i optimisme, però sobretot molta confiança en l'equip mèdic i d'infermeria de l'hospital. Des d'aleshores, intento gaudir cada dia com si fos l'últim i aprofitar aquella segona oportunitat que em van regalar. Estic eternament agraït al meu donant i recalco la importància que té col·laborar amb la Fundació Josep Carreras perquè puguin continuar treballant com fins ara per aconseguir els seus objectius».

02

La malaltia de l'empelt contra el receptor (MECR)

Les sigles MECR signifiquen malaltia de l'empelt contra el receptor, el que fa alguns anys es coneixia com a MECH (malaltia de l'empelt contra l'hoste) i que en anglès s'anomena GVHD (*graft versus host disease*).

La MECR és una complicació potencial després d'un trasplantament al·logènic de progenitors hematopoètics, que es coneix popularment com a trasplantament de medulla òssia d'un donant.

La MECR és una complicació per la qual, després del trasplantament, les cèl·lules trasplantades identifiquen com a estrany el receptor (el pacient) i l'ataquen de diferents maneres i intensitat.



MECR aguda

La MECR aguda acostuma a aparèixer de manera «ràpida», en els primers tres mesos després del trasplantament (es parla habitualment dels primers 100 dies posttrasplantament). La MECR aguda s'acostumava a distingir de la crònica en funció de si es presentava abans o després dels 100 dies a partir del trasplantament, però actualment es distingeixen sobretot en funció dels diferents

mecanismes fisiopatològics i de la presentació clínica (és a dir, com es manifestarà la malaltia en l'organisme i quins òrgans afectarà); a vegades, hi ha una «superposició» entre totes dues.

La seva incidència oscil·la entre el 30 i el 70 % dels pacients, amb graus variables de gravetat: la majoria dels casos són lleus o moderats.

Manifestacions principals



Cutànies

La manifestació de la MECR aguda a la pell acostuma a ser la més freqüent i la primera a aparèixer. El primer símptoma és una granellada o erupció, habitualment a l'escot, darrere de les orelles, a l'esquena o l'abdomen, als palmells de les mans o a les plantes dels peus, però també es pot generalitzar per tot el cos. Són lesions que poden arribar a ser pruriginoses (que piquen) i, fins i tot, doloroses. En casos greus, surten pàpules (bonys vermellosos, blaus o marrons elevats) o butllofes.



Gastrointestinals

La MECR aguda es pot manifestar tant en el tracte gastrointestinal superior (mitjançant nàusees, vòmits, intolerància alimentària, i anorèxia) com en l'inferior (diarrea i dolor abdominal).



Hepàtiques

En aquests casos, generalment ja hi ha afecció de la pell o del tracte gastrointestinal i es caracteritzen per un augment de bilirubina a la sang (a vegades s'afecten altres enzims hepàtics com les transaminases). Quan la bilirubina és molt elevada, apareix una coloració groguenca a la pell i les mucoses, cosa que es coneix com a icterícia.

MECR crònica

La MECR crònica pot aparèixer com a extensió de la MECR aguda, després d'un interval lliure de malaltia o sense precedent agut. Els símptomes de la MECR crònica poden limitar-se a un sol òrgan o estar disseminats. Malgrat això, es considera una malaltia multisistèmica.

Pot afectar a gairebé el 40 % dels pacients trasplantats. La seva incidència en infants és menor i augmenta en funció de l'edat del pacient.

Manifestacions principals



Cutànies

Entre d'altres, destaquen les granellades, la coïssor, la sequedat i la tibantor de la pell; l'engruiximent de la pell, que pot limitar el moviment de les articulacions (esclerodèrmia); el canvi de color de la pell; el vitiligen (un trastorn autoimmunitari crònic que fa que algunes àrees de la pell perdin el seu color natural), o la intolerància als canvis de temperatura. També inclou problemes a les ungles com canvis de textura, estries, enduriment o, al contrari, una gran fragilitat i, fins i tot, la caiguda de les ungles. En el cuir cabellut pot provocar també la caiguda prematura dels cabells (alopècia areata).



Pulmonars

La manifestació que defineix la MECR crònica pulmonar és un quadre que afecta les vies aèries de petita grandària i que s'anomena bronquiolitis obliterant. No són infreqüents un altre tipus d'afeccions pulmonars a conseqüència dels fàrmacs o de la radioteràpia, per la qual cosa el diagnòstic i el seguiment de la MECR crònica pulmonar s'han de fer conjuntament amb el pneumòleg.



Genitals

L'impacte de la MECR crònica en el tracte genital femení és un efecte freqüent (25-52 % de les pacients), però del qual es parla poc, ja que ha estat tradicionalment infraestudiat i infradiagnosticat, encara que té un gran impacte en la qualitat de vida (inclosa la vida sexual) d'aquestes pacients. El mateix passa en el cas dels homes, atès que la MECR els pot afectar el penis i provocar dolor i cremor.



Mucoses

Quan parlem de MECR crònica en mucoses hem de tenir en compte que pot afectar la de qualsevol part del cos: boca, ulls, vagina, intestins...



Hepàtiques

L'afecció hepàtica per la MECR crònica és un diagnòstic d'exclusió, perquè hi ha moltes causes que provoquen alteració hepàtica en un pacient trasplantat.



Oculars

Les manifestacions de seqüeles oftalmològiques després d'un trasplantament de medul·la òssia són habituals. Entre aquestes manifestacions, cal destacar la sequedat ocular, les cataractes (a mitjà-llarg termini), els trastorns en l'agudesia visual o altres afeccions oculars més o menys greus.



Articulars i òssies

La MECR crònica pot provocar rigidesa, contractures articulars i altres afeccions habituals, com ara artritis (inflamació de les articulacions), artrosi de maluc, etc., a més de lesions de fasciïtis localitzades habitualment a les extremitats i l'abdomen, miositis o polimiositis (inflamació dels músculs que causa feblesa muscular i cansament), rampes o osteoporosi.



Rubén

Pacient de limfoma de Hodgkin

«El meu nom és Rubén i, als disset anys, quan em trobava en el meu millor moment de forma física —ja que soc jugador de tennis professional—, em va sortir un bony al coll d'un dia per l'altre, que va resultar ser un limfoma de Hodgkin. Durant set mesos em van sotmetre a tractaments de quimioteràpia i radioteràpia fins a aconseguir erradicar el tumor. Això em va permetre tornar al circuit professional i situar-me entre els 500 millors del rànquing mundial.

Malauradament, va durar poc, perquè al cap d'un any i mig d'estar en remissió completa vaig patir una recaiguda. Aquesta vegada, amb la quimioteràpia no n'hi va haver prou i van optar per fer-me un autotrasplantament de cèl·lules mare.

Ja pensava que estaria curat per sempre, però res més lluny de la realitat. Em vaig trobar un petit bony al coll que, malauradament, tornava a ser el limfoma. Em van dir que m'havia de sotmetre a un nou trasplantament, aquesta vegada de donant no emparentat.

Gràcies a la Fundació Josep Carreras, un dia vaig rebre una trucada: hi havia un possible donant.

Una marea de dubtes i pors es va apoderar de mi;

no sabia si riure o plorar d'alegria. El procés del trasplantament no va ser més dur que el que vaig viure amb l'autòleg. El que va ser veritablement dur va venir després: el procés tan llarg que m'esperava.

Vaig patir des de ben aviat un rebuig de medul·la que els metges deien que era una cosa bona, però jo no ho entenien.

Tot eren problemes. Recordo que va començar amb una erupció cutània, seguida de febre, dolors articulars, diarrees, caiguda dels cabells, taques a la pell, fongs als pulmons i una infinitat de complicacions que em feien estar cada setmana a l'hospital.

De tota aquesta batalla ja en fa gairebé vint anys, durant els quals he anat patint episodis de MECR.

Avui dia pateixo una sèrie d'efectes secundaris crònics, entre els quals hi ha la reducció de la meua capacitat pulmonar al 48 %. Tinc anhidrosis a la pell, cosa que m'impedeix suar i em fa patir en excés quan fa calor. També pateixo una extrema sequedat a la pell i als ulls, que m'ha produït lesions oculars i em fa sentir com si tingués sorra constantment. No vaig recuperar mai els cabells, ni van millorar les taques a la cara, al coll ni al cos.

Fa uns anys vaig començar a perdre peces dentals a causa dels tractaments i de la sequedat de les mucoses, i vaig haver de col·locar-me implants en tota la boca. Ha estat un procés dur, llarg i dolorós, sobretot per a la butxaca, ja que no he rebut cap tipus d'ajut econòmic per afrontar una despesa de més de 30.000 €.

També pateixo dolors ossis i articulars, i se m'han escurçat els bessons, cosa que a vegades m'impedeix caminar pel dolor.

Malgrat tots aquests problemes, visc una vida "gairebé" normal i estic adaptat a suportar-los».



Document recomanat

El 2024 vam publicar el *Manual pràctic sobre la malaltia de l'empelt contra el receptor per a pacients i cuidadors*. En aquest manual expliquem detalladament la MECR, quines formes pot tenir i com combatre-les o millorar les seqüeles que deixa en el pacient. Te'n recomanem la lectura a fi de conèixer millor aquesta malaltia.



Amb l'apadrinament de:

sanofi



03

El proyecto

Després de l'elaboració i la publicació del *Manual pràctic sobre la malaltia de l'empelt contra el receptor per a pacients i cuidadors*, la Fundació Josep Carreras ha volgut anar un pas

més enllà i aprofundir en com la MECR crònica afecta la qualitat de vida dels pacients.

L'objectiu principal del treball següent és:

Avaluar l'impacte social i la vivència de la MECR en els pacients i els cuidadors des d'una perspectiva integral (física, emocional, social i funcional).



En concret, aquest estudi permet:



Determinar **quantitativament** l'impacte de la MEQR en pacients i cuidadors.



Comprendre, a partir dels testimonis directes, l'**experiència vital amb la MEQR**.



Identificar **necessitats no cobertes i àrees potencials de millora** en l'atenció mèdica i el suport emocional/social.



Determinar, a partir del diagnòstic i de les propostes que sorgeixen de pacients i cuidadors, on són les necessitats i quines vies podrien **ajudar a reduir o a pal·liar l'impacte de la malaltia**.

Amb la finalitat de desenvolupar el projecte, s'han combinat metodologies quantitatives i qualitatives per proporcionar una visió completa de l'impacte de la malaltia.

A. Fase quantitativa

Per dimensionar les vivències i l'impacte en la qualitat de vida en tots dos grups i obtenir una fotografia representativa de l'afecció en cadascuna de les dimensions o àmbits vitals, la Fundació Josep Carreras va llançar una enquesta en línia a pacients adults i cuidadors de pacients amb MECR crònica.

Gràcies a l'ajuda d'entitats i hospitals de tot Espanya que es van sumar a enviar l'enquesta als seus contactes, vam obtenir resposta de **278 persones** (207 pacients i 71 cuidadors).



B. Fase qualitativa

Una fase amb enfocament exploratori i prospectiu amb la finalitat d'escoltar pacients i cuidadors de menors afectats per la MECR per obtenir les seves opinions sobre la vivència de la malaltia i l'impacte en la seva qualitat de vida.

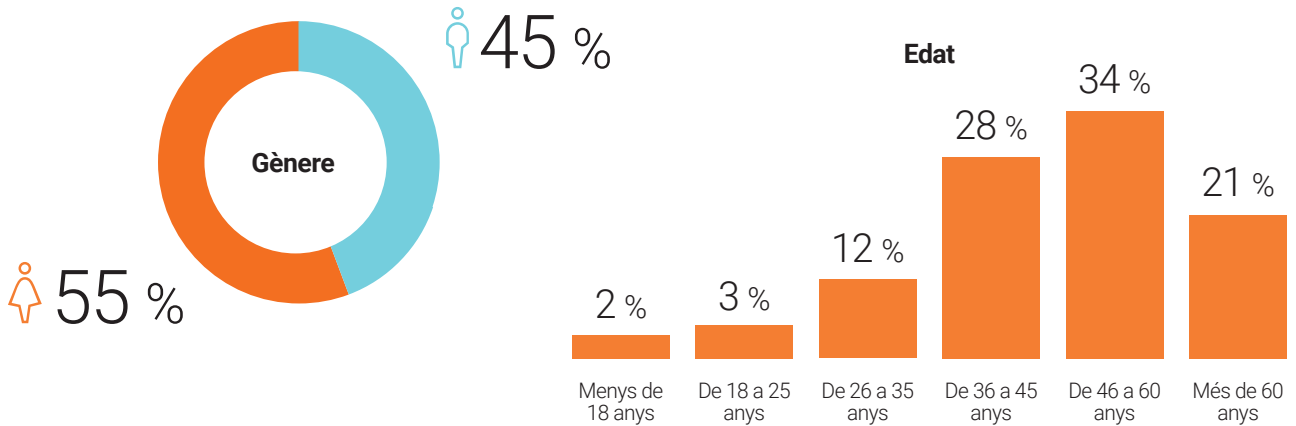
Es van fer **tres grups de treball (formats per sis persones cadascun)**, amb l'objectiu d'explorar en profunditat les vivències i l'impacte vital de la MECR i per identificar possibles vies i àrees de suport. Van ser sessions telemàtiques de dues hores de durada en les quals els participants van exposar la seva experiència i punts de vista.





El perfil del pacient entrevistat

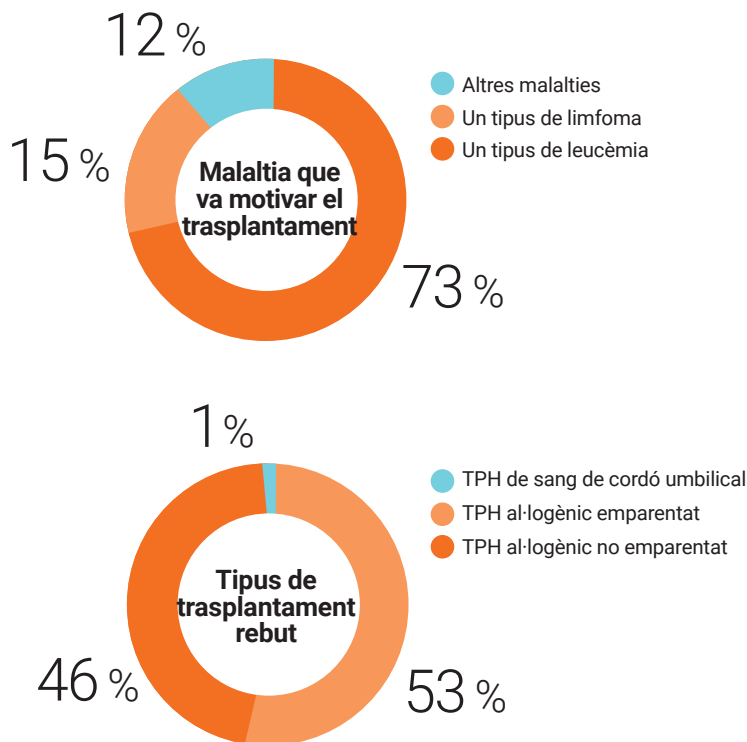
El pacient tipus que va contestar l'enquesta és **una dona, d'entre 36 i 60 anys, resident a Catalunya o Madrid, on es concentren la majoria dels trasplantaments, o a Andalusia, Castella i Lleó o el País Valencià.**



Base total: 278 entrevistes

P1. Quin és el teu gènere? / Quin és el gènere del pacient amb MECR crònica del qual ets cuidador? / P2. En quin rang d'edat es troba? P3. En quina comunitat autònoma viviu? / P4. En quina comunitat autònoma el van sotmetre al trasplantament?

La majoria dels pacients van ser trasplantats a causa d'un tipus de leucèmia; va ser un **trasplantament al·logènic** (emparentat o no emparentat) **ja fa més de cinc anys** (49 %).



Base total: 278 entrevistes P5. Quin tipus de trasplantament de medulla òssia has rebut?

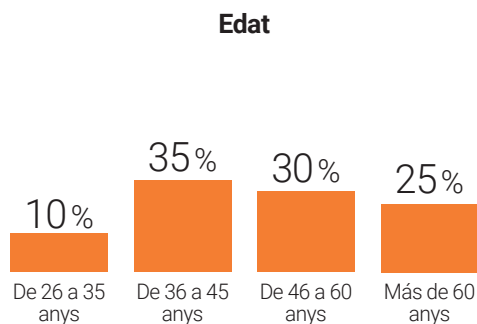
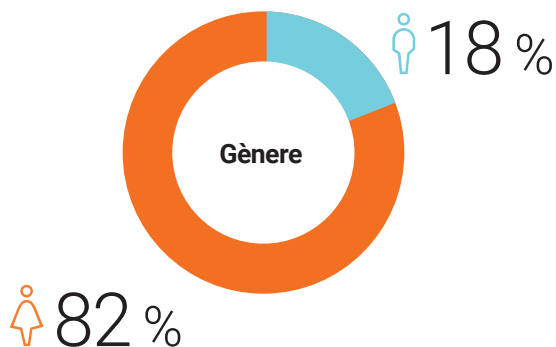
P6. Quina va ser la malaltia que va motivar el teu trasplantament?

P7. Quant temps ha passat des del teu trasplantament?

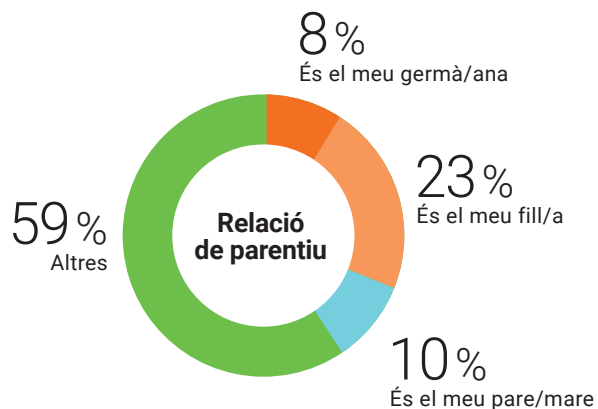
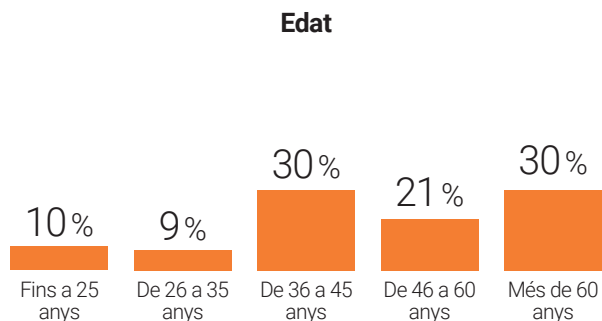
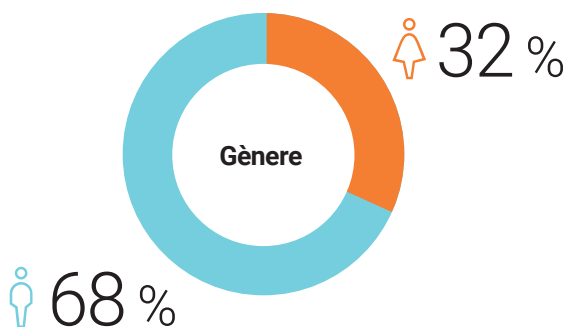


El perfil del cuidador de pacientes amb MECR crònica

Aquest perfil és majoritàriament femení (82 %), amb edats distribuïdes entre els 36 i els 60 anys (65 %). Un 40 % d'aquestes persones són familiars pròxims (pare/mare, fill/a, germà/ana), mentre que un 60 % tenen una altra relació de parentiu.



Quin pacient cuiden?



Base total: 71 entrevistes a cuidadors

A. Quin és el teu gènere? / B. En quin rang d'edat et trobes? / C. Quina és la teva relació de parentiu amb el pacient de MECR crònica?

04

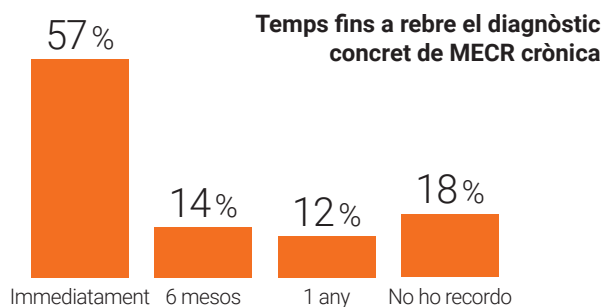
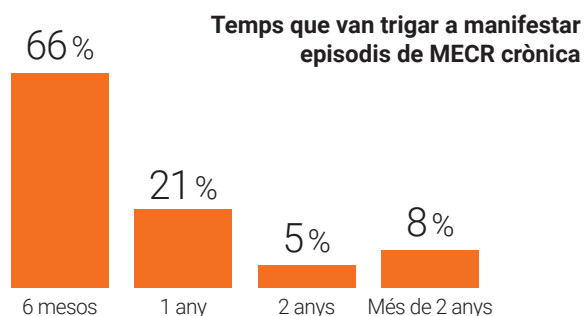
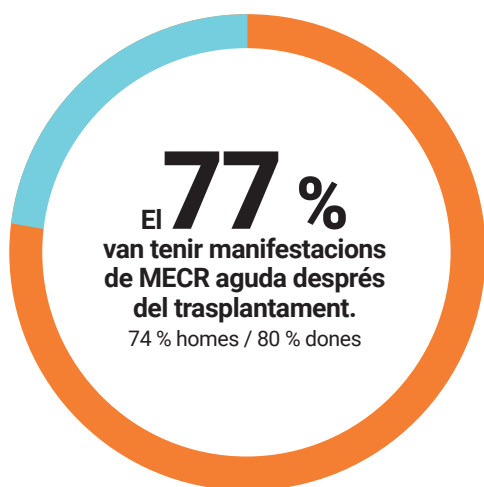
Manifestació i símptomes de la MECR crònica



Manifestacions després del trasplantament

En l'enquesta que vam dur a terme, vam voler delimitar un bloc que se centrés en la malaltia per conèixer en quin moment va aparèixer la MECR, primer com a manifestació de MECR aguda i, posteriorment, els episodis de MECR crònica.

Un 77 % van tenir manifestacions de MECR aguda després del trasplantament. Els símptomes de MECR crònica (66 %) es van manifestar durant els sis primers mesos, però el **26 % van esperar sis mesos o més per rebre un diagnòstic concret.**



Base total: 278 entrevistats

P9. Després del trasplantament, vas tenir manifestacions de MECR aguda? / P10. Quant temps va passar aproximadament després del trasplantament fins que vas tenir manifestacions de MECR crònica? / P11. Quant temps va passar aproximadament des de les primeres manifestacions de MECR crònica fins que vas tenir un diagnòstic concret com a tal?

Elordi

Pacient de leucèmia limfoblàstica aguda

«Al principi estàs tan preocupada que el trasplantament surti bé que no assimiles res més. Com que no ets conscient del que significa la MECR, no hi prestes gaire atenció. T'ho vas trobant i t'ho van explicant a poc a poc. En el meu cas, no vaig tenir gaire marge, ja que tot just trasplantar-me vaig començar amb la MECR cutània. Tampoc no vaig tenir sensació de "m'he curat i ara torna una altra malaltia". Ho vius sense treva».





La dificultat del diagnòstic

La majoria dels pacients i els cuidadors no coneixien la MECR crònica abans del diagnòstic i no són conscients de la gravetat de la malaltia. Alguns en senten parlar per primera vegada a l'hospital. D'altres, només quan apareixen els símptomes. I molts d'ells recorden haver estat informats, però sense haver-hi prestat l'atenció necessària.

El diagnòstic arriba després del trasplantament, de manera inesperada, i, tant pel seu desconeixement com pel «moment», genera por, incertesa i frustració. **El procés dels pacients consta de tres moments clau:**

Desatenció

El trasplantament és el moment crític, vital, crucial. En el qual tens posat el focus.

Tot el que ve després és secundari. El trasplantament et pot salvar la vida. I res no pot importar més que això.

Resignació

Es pot «viure» com el mateix procés de recuperació del trasplantament.

Costa identificar si aquests símptomes són fruit de reaccions adverses a tractaments o efectes de la malaltia inicial: tens assumit el risc a les recaigudes. Saps que la teva malaltia (i el trasplantament) no és una cosa fàcil ni ràpida de superar. Hi estàs acostumat.

Acceptació

Hi pot haver una certa confusió: tenir MECR és un bon senyal. Si apareix, és símptoma que el trasplantament ha anat bé.

De fet, pots desitjar tenir MECR: això vol dir que has sobreviscut al trasplantament. Vol dir que ets viu.

Javi

Pacient de leucèmia mieloide aguda

«Et salven la vida i sembla una cosa menor, un mal col·lateral, no pots triar i és el que hi ha. Ho vius així. Va ser com una continuïtat del procés "et salvem la vida i això és el que hi ha i no sabem com serà el teu futur, si anirà a més". Per tant, t'has de conformar amb la situació i conviure amb la incertesa».

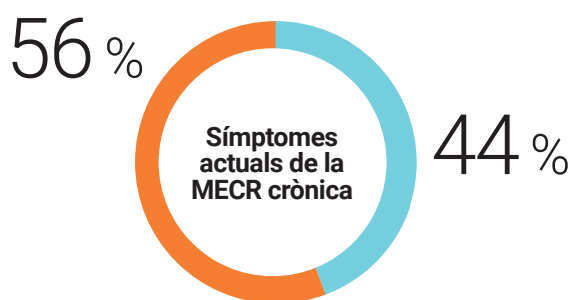




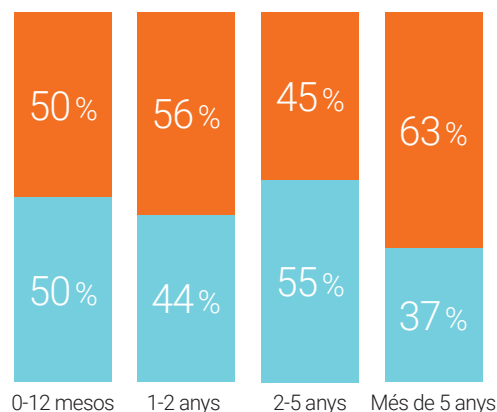
Símptomes de la MECR crònica i evolució des del trasplantament

Un **56 %** tenen símptomes constants i un **44 %** presenten brots, encara que no s'observa una relació clara en funció del temps que fa que van ser trasplantats.

● Són constants ● Són «brots», van i venen



Evolució segons l'antiguitat del trasplantament



Base total: 278 entrevistes

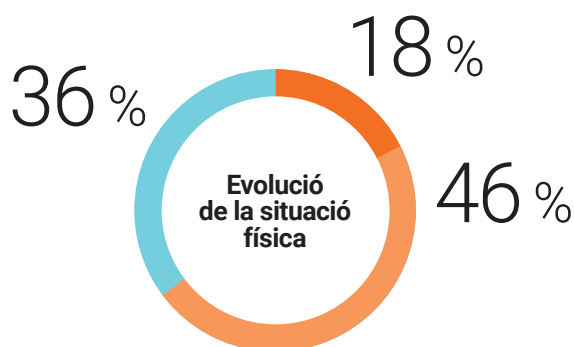
P12. Tens la sensació que actualment els símptomes de la MECR crònica...



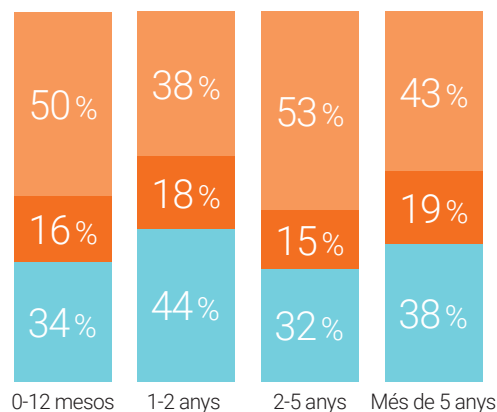
Evolució de la situació física

Després de l'aparició dels primers símptomes, un **46 %** consideren que la seva situació física ha millorat, un **36 %** han empitjorat i un **18 %** consideren que continua igual. No s'observa evolució en funció del temps que fa des que van ser trasplantats.

● Igual ● Millor ● Pitjor



Evolució segons l'antiguitat del trasplantament

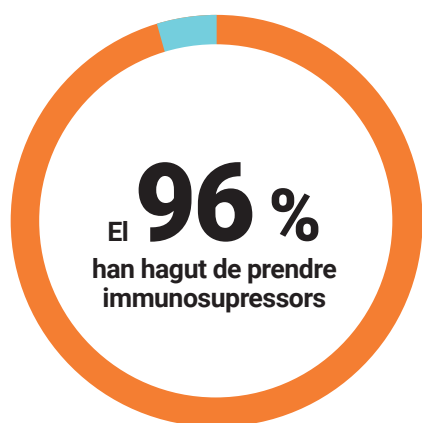


Base total: 278 entrevistes P13. Diries que, des que van començar els primers símptomes, la teva situació física general és...



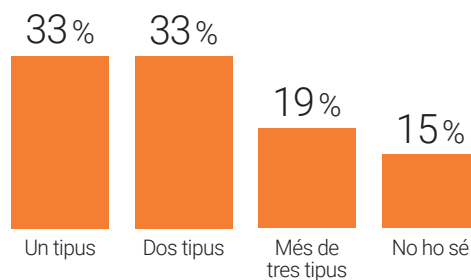
Ús d'immunosupressors

Gairebé la totalitat dels pacients han necessitat immunosupressors (un o dos tipus), amb una durada d'entre **6 mesos i 5 anys**.



Sí, però ja no en prenc	54 %
Sí, en continuo prenent	42 %
No n'he pres	4 %

Tipus d'immunosupressors presos



Durada del tractament

Menys de 6 mesos	9 %
Entre 6 mesos i 1 any	24 %
Entre 1 i 2 anys	22 %
Entre 2 i 5 anys	23 %
Més de 5 anys	19 %
No me'n recordo	3 %

Base total: 278 entrevistats P15. Has hagut de prendre immunosupressors? / P16. Quants immunosupressors has hagut de prendre? / P17. Durant quant temps els has pres? (de manera continuada o en total, encara que hagis fet pauses)

Possibles seqüeles: i ara què?

Especialment entre els cuidadors de menors, hi ha una **enorme preocupació pels possibles efectes secundaris i seqüeles a llarg termini**.

Han estat (o continuen) prenent corticoesteroides i immunosupressors i tenen por que això pugui comportar afeccions greus i precoces.

«Prendre cortisona durant tant de temps no és bo. I et fa por pensar **com estarà d'aquí a uns anys**».

«A més dels virus i les infeccions, penses en tot el mal que poden estar fent al **ronyó** o al **fetge**».

«Em fa molta por que pugui tenir **osteoporosi**».





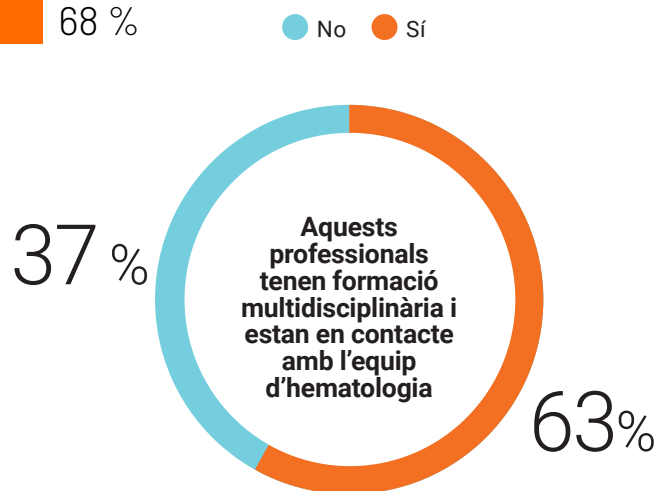
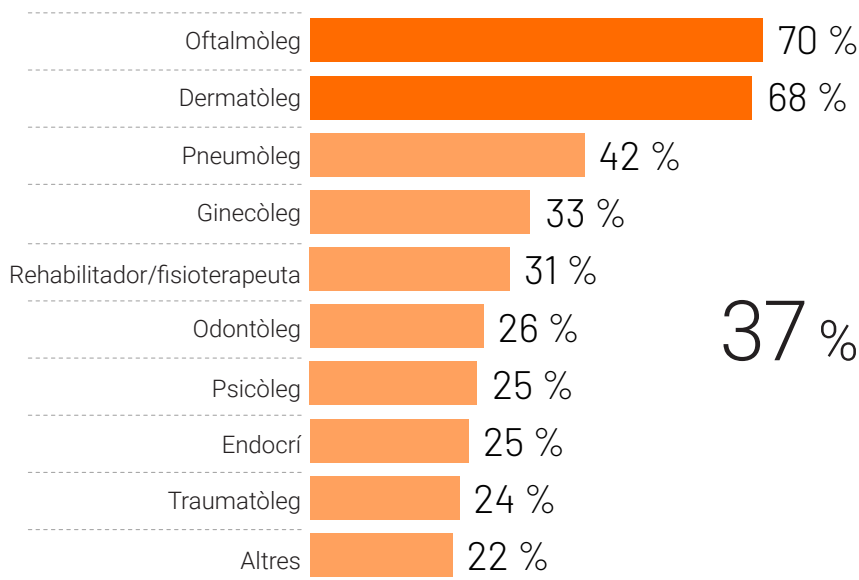
Equip d'especialistes implicats

Com hem vist a la descripció de la MECR crònica, aquesta malaltia pot tenir diverses manifestacions. Per això, vam voler preguntar-los si els havia hagut de tractar algun especialista.

D'entre les opcions que es van proposar, els més consultats per tractar els símptomes de la MECR van ser **els oftalmòlegs (70 %) i els dermatòlegs (68 %)**.

De tota manera, quan els vam preguntar si consideraven que aquests professionals tenen una formació multidisciplinària, coneixen la MECR crònica o bé estan connectats amb l'equip d'hematologia, gairebé un 40 % dels pacients van comentar que **no hi ha multidisciplinarietat ni comunicació entre els equips**.

Especialistes amb els quals s'han tractat a causa dels símptomes de MECR



Base total: 278 entrevistats P20. A causa d'aquests símptomes, has hagut de ser tractat per algun dels especialistes següents? / P21. Consideres que aquests professionals tenen una formació multidisciplinària, coneixen la MECR crònica i estan en contacte amb el teu equip d'hematologia?



Malaltia multisistèmica: equip expert i multidisciplinari

Davant la immensa amplitud de símptomes i especialistes, no sempre tenen la sensació que la malaltia es tracta amb la consideració que mereix i de manera consensuada, amb una visió global sobre què fer en cada àrea i per a cada símptoma.



Després del trasplantament, poden sentir-se una mica «abandonats». L'equip mèdic que els ha tractat fins llavors pot «desaparèixer» (almenys en part).



La MECR no és fàcil de diagnosticar i poden passar períodes de temps en els quals no hi ha diagnòstic o hi ha tractaments «fallits».



Detecten que no en tots els hospitals se segueix un mateix protocol d'actuació.



Fins i tot, senten que alguns professionals no sempre saben com tractar-los de la millor manera.

Per això, esperen trobar un equip de professionals «experts» en la MECR, que «unifiquin» criteris i permetin diagnosticar, tractar i acompanyar el pacient durant tot el procés de manera integral i unificada.

Necessiten veure que s'està tractant amb diligència, de manera eficaç i donant-li la importància que es mereix.

Però també esperen mantenir «personal de confiança»: part de l'equip oncològic o alguna figura del procés previ que es mantingui, que sigui referent i aporti suport psicològic i logístic (que ja et coneix, sap com explicar-te les coses, són refugi de calma i seguretat...).

Necessiten sentir-se en un espai de confort i tenir un suport que doni continuïtat a la seva lluita i la seva vivència.



La paradoxa: un continu amb entitat pròpia

La MECR acostuma a viure's com una fase més de tot el procés. Per al pacient (i els seus cuidadors), la MECR forma part de tot el trajecte vital pel qual han de transitar a causa de la malaltia «inicial».

Tanmateix, aquesta experiència més global i continuada conviu amb una **forta necessitat de tractar la MECR com una malaltia en si mateixa**, amb característiques i entitat pròpia.

La MECR és una etapa més de tot el que has d'afrontar

(encara que no sigui una cosa que succeeixi amb seguretat).

La MECR forma part de tot el que estic passant a causa de la meua malaltia a la sang.

El tractament i l'acompanyament han de ser integrals, amb continuïtat (mateix equip professional, seguiment, etc.).

Reclamen més reconeixement, protagonisme i atenció al que implica la malaltia per si mateixa.

Es desconeix. No es tenen referències ni es visibilitza. Socialment no s'hi dona importància. Però és que fins i tot sembla que tampoc internament (en l'entorn mèdic-clínic) s'hi dona la transcendència que hauria de tenir.

Això és greu. No és qualsevol cosa. No és un mal menor. És una malaltia amb nom i cognoms.



Un problema de base: una malaltia minimitzada

Gairebé el 60 % dels pacients senten que és una malaltia incompresa i menyspreada.

Socialment «invisible». Una malaltia a la qual no es dona prou importància ni es presta l'atenció necessària.



En l'àmbit social...

La falta de coneixement sobre la MECR pot portar al fet que amics o fins i tot familiars en minimitzin la gravetat, comparant-la erròniament amb afeccions més comunes o subestimant-ne l'impacte en la vida quotidiana del pacient.



En l'àmbit mèdic-clínic...

Els pacients perceben que, en alguns casos, la MECR no rep l'atenció especialitzada ni és tractada amb la urgència necessària. La falta de formació específica d'alguns professionals pot retardar diagnòstics o tractaments adequats, la qual cosa reforça la percepció que la malaltia no es pren amb la seriositat que requereix.

Augmenta la seva sensació d'impotència i descoratjament.

Dificulta l'empatia i el suport comunitari.

Entorpeix la comprensió i la integració de la malaltia.

Fa augmentar la sensació de falta de control i d'incertesa davant la malaltia.

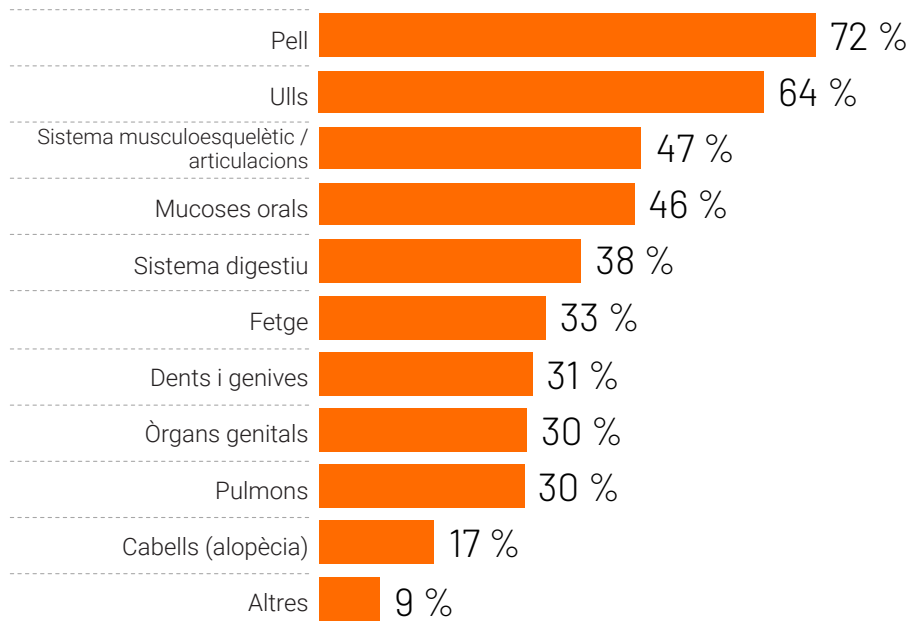
Contribueix a fer que els pacients se sentin incompresos tant en el seu entorn social com, de vegades, en el mateix sistema sanitari.



Afeccions de la MECR crònica

La pell (72 %) i els ulls (64 %) són els òrgans més comunament afectats per la MECR crònica.

Entorn de la meitat dels pacients declaren afeccions a les articulacions i a les mucoses orals. Més afecció en la franja de 46 a 60 anys.



Segons el gènere i l'edat del pacient	Segons el gènere		Segons l'edat del pacient			
	Home	Dona	Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
Pell	74 %	79 %	65 %	77 %	71 %	74 %
Ulls	59 %	68 %	57 %	71 %	68 %	57 %
Articulacions	43 %	50 %	41 %	45 %	57 %	36 %
Mucoses orals	42 %	50 %	50 %	47 %	46 %	43 %
Sistema digestiu	41 %	36 %	35 %	37 %	42 %	34 %
Fetge	31 %	34 %	26 %	31 %	44 %	24 %
Dents i genives	30 %	33 %	33 %	31 %	30 %	33 %
Òrgans genitals	14 %	43 %	39 %	38 %	24 %	21 %
Pulmons	30 %	29 %	35 %	33 %	23 %	33 %
Cabells (alopècia)	19 %	16 %	20 %	26 %	17 %	5 %
Altres	10 %	7 %	11 %	5 %	9 %	10 %
	n = 125	n = 152	n = 46	n = 78	n = 96	n = 58

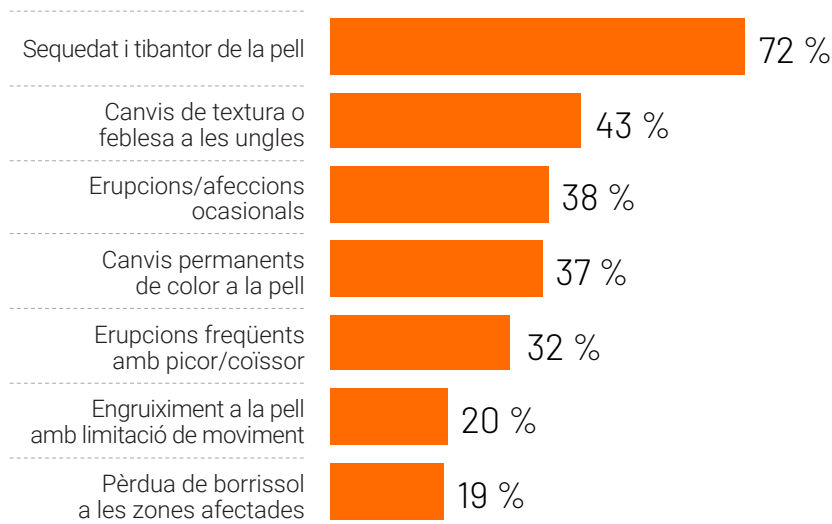
Base total: 278 entrevistats

P19. Quins són els òrgans o sistemes que, en el teu cas, s'han vist afectats per la MECR crònica?



Afeccions a la pell

La sequedat i la tibantor a la pell és l'afecció més comuna i amb menor freqüència també es descriuen canvis de textura o feblesa a les ungles, erupcions ocasionals i canvis permanents de color a la pell.



Base: han patit afeccions a la pell: 201 entrevistes

En relació amb les diferents afeccions patides... P24. Com descriuries la intensitat de l'afecció a la teva pell actualment?

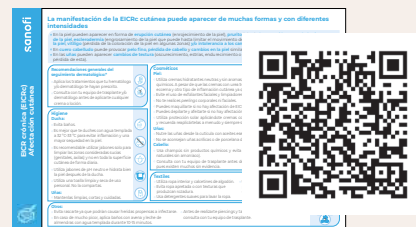


Document recomanat

La cura de la pell en el pacient oncohematològic. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia i la Fundació Ricardo Fisas.



www.youtube.com/watch?v=Szxr9l9fDo



fcarreras.org/documentacion-pdf/piel-eicr/

Sara

Pacient de leucèmia mieloide aguda

«Dos anys i mig després del trasplantament, vaig començar a tenir molta sequedat i descamació. Al cap de poc temps, la pell estava tibant i em van començar a sortir petites úlceres. Aleshores, els meus dermatòlegs van començar a tractar-me les úlceres i vaig iniciar sessions de fototeràpia PUVA. No n'hi va haver prou, ja que, al cap de poc, "tota jo era una úlcera". Llavors, van començar a tractar-me mitjançant fotofèresi extracorpòria durant dos anys. La MECR em va provocar una esclerodèrmia greu a tota la pell, tant en capes externes com internes, així com fasciïtis als músculs, cosa que em va provocar molta rigidesa i duresa a les articulacions. Encara avui no les puc estirar del tot i he d'anar en cadira de rodes».

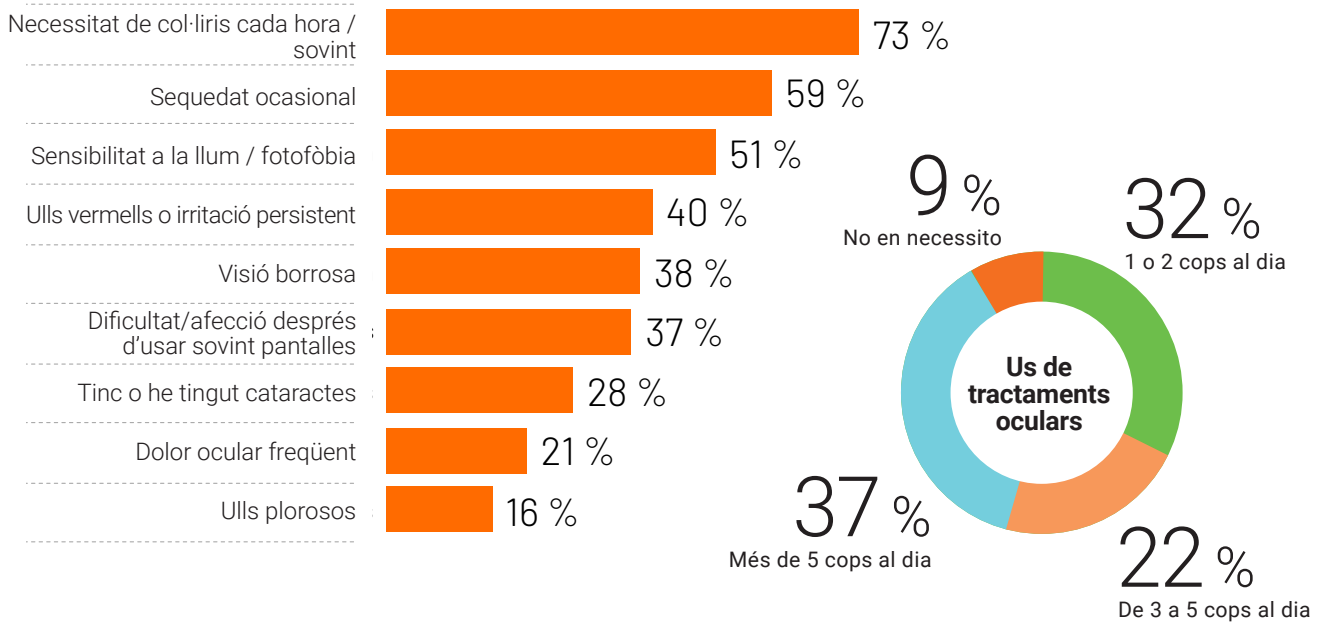




Afeccions oculars

La majoria dels qui declaren afeccions oculars fan servir tractaments diàriament; presenten **sequedat ocasional, sensibilitat a la llum, irritació dels ulls, visió borrosa i dificultat per a l'ús de pantalles**. El 37 % han de recórrer a tractament més de cinc vegades al dia.

El més complicat de patir MECR crònica és...



Document recomanat

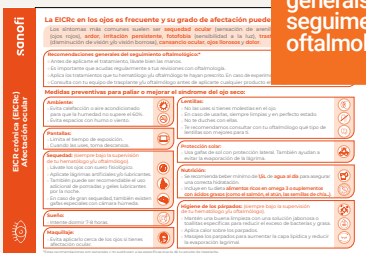
Manual de seqüeles oftalmològiques en pacients tractats per un càncer de la sang, especialment pacients trasplantats.

Fundació Josep Carreras - Fundació Barraquer

fcarreras.org/documentacion-pdf/cuando-la-quimio-afecta-a-los-ojos/



Recomanacions generals del seguiment oftalmològic



Coneix el testimoni de Yaiza també en vídeo!



Base: han patit afeccions oculars: 179 entrevistes

En relació amb les diferents afeccions patides... P25. Quin tipus d'afecció ocular tens actualment? / Amb quina freqüència necessites usar tractaments oculars?



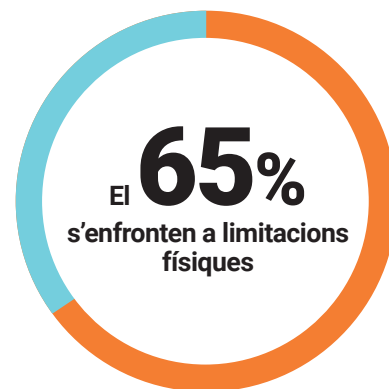
Afeccions físiques

El 65 % s'enfronten a limitacions físiques: destaca la fatiga amb esforços mínims i la dificultat per aixecar pesos o pujar escales.

Fatiga amb esforços mínims	49 %
Dificultat per aixecar pesos	40 %
Dificultat per pujar escales	34 %
Limitacions per caminar	23 %
Sense limitacions significatives	35 %

Base total: 278 entrevistes

P27. Quines són les limitacions físiques a les quals t'enfrontes actualment?

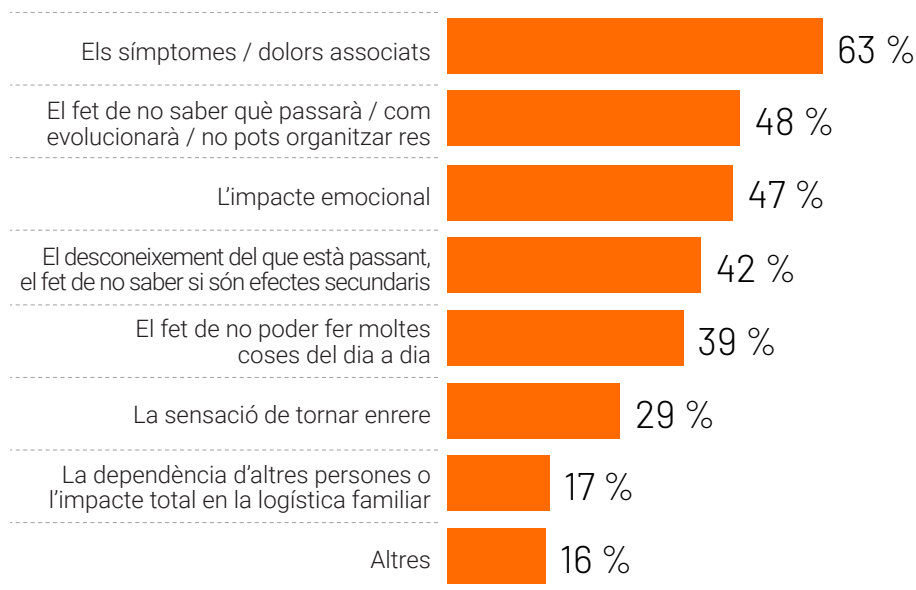


L'impacte de la MECR crònica sobrepassa el dels símptomes

Encara que els símptomes i els dolors associats amb la MECR es consideren el més complicat després del trasplantament, la incertesa sobre el que passarà o sobre el que passa i el seu

impacte emocional són aspectes que preocupen la majoria dels pacients. **Destaca l'impacte emocional en joves i la sensació de tornada enrere en dones.**

El més complicat del fet de patir MECR crònica és...



Segons el gènere i l'edat del pacient	Home	Dona	Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
Símptomes/dolors	58 %	67 %	72 %	62 %	63 %	59 %
No saber què passarà	52 %	44 %	43 %	49 %	49 %	48 %
Impacte emocional	46 %	47 %	57 %	47 %	41 %	48 %
Desconèixer què passa	47 %	38 %	33 %	41 %	47 %	41 %
No poder fer coses	43 %	35 %	37 %	40 %	45 %	29 %
Sensació de tornar enrere	25 %	33 %	30 %	27 %	30 %	29 %
La dependència d'altres	14 %	19 %	11 %	22 %	15 %	19 %
	n = 125	n = 152	n = 46	n = 78	n = 96	n = 58

Base total: 278 entrevistes

P14. Què consideres el més complicat per a tu del fet de patir MECR crònica després del trasplantament? (tria els tres aspectes que consideris més rellevants per a tu)

És una malaltia total, amb un impacte global i múltiple en la vida d'una persona (i de tota una família)

ÉS MULTIDI-MENSIONAL

A més de l'afecció física, repercuteix en l'àmbit familiar, social, laboral, econòmic, etc., però també en el personal, emocional i psicològic.

ÉS INVASIVA I SISTÈMICA

Afecta múltiples òrgans i parts vitals, arriba a afectar l'equilibri general del cos i a limitar la vida quotidiana del pacient.

ÉS IMPREDICTIBLE

Si per alguna cosa es caracteritza aquesta malaltia és per la seva imprevisibilitat i incertesa: és complexa i molt variable, arriba a ser aclaparadora.



Per al pacient significa...

Tornar enrere:

- > Especialment per als ja independitzats, la MECR crònica és més que una recaiguda.
- > En molts casos, és fer un pas enrere en la seva vida. Significa renunciar a moltes coses que ja havien aconseguit.
- > La dependència, la pèrdua d'autonomia, és un dels cops més durs d'assimilar, tant per al pacient com per al cuidador.

Implica:

...TORNAR A CASA DELS PARES, TORNAR A DEPENDRE D'ELLS, TORNAR A NECESSITAR AJUDA PER A (GAIREBÉ) TOT.

...RENUNCIAR A LA FEINA O ALS ESTUDIS, FINS I TOT A LA VIDA SOCIAL, ELS AMICS O LA PARELLA.

...PERDRE MOLTES OPORTUNITATS I MOMENTS QUE NO TORNARÀN.

«No volia anar al **psicòleg**. Em feia ràbia que em diguessin que **havia d'estar bé**».

«Són molts cafès els que t'has deixat de prendre amb ells..., és normal que **perdis amistats**».

«**Veure** que la teva filla **no evoluciona**...que no pot fer el que ja sabia...».

«Vaig haver de **deixar la feina**. No puc estar ni dues hores davant de l'ordinador».

«La meva filla va perdre un curs sencer. **No podia anar a escola** i no li encarregaven res».

«La meva **parella em va deixar**. Va dir que no podia amb tot això».



«La Martina es va quedar rígida. No podia **ni pentinar-se**. No s'arribava als peus. **Va perdre tota l'autonomia**».

Una frustració:

- > Per al pacient, assumir una «nova malaltia» després del trasplantament no és fàcil.
- > A més, és una malaltia desconeguda, que genera una incertesa especial.
- > Suposa una desil·lusió i una gran contradicció emocional. Un cop de realitat després de salvar la vida.

La MECR es converteix en una mena de **peatge** i, alhora, en un **privilegi**: no tots tenen la sort d'estar vius. És el preu que he de pagar.

Però assumir que aquests símptomes poden arribar a ser crònics (o fins i tot mortals) és un **peatge massa car i difícil d'acceptar**.

I encara més si a això hi afegim el sentiment de «culpabilitat» en salvar-te i el «desprestigi» de la malaltia en qüestió.

La MECR crònica és una cosa molt menys important, **socialment desconeguda i minimitzada**, sobretot pel fet d'aparèixer després d'una cosa considerada molt més greu.

Mentre estàs malalt ets un heroi, el centre del món. Tothom et dona suport i t'entén. **Quan et cures, et sents buit**. La gent sembla que no "esperava" que et cuessis... **i tot el que ve després "ja no és res"** comparat amb això.



Per a la família cuidadora significa...

La vida s'atura. Ho fan sense dubtar-ho ni penedir-se'n, però saben que les conseqüències són dures i llargues. Especialment, en dos àmbits:

> **Aïllament social:** conciliar la vida social amb la MECR crònica és gairebé impossible, sobretot quan hi ha nens petits.

> **Pèrdua d'ingressos:** l'impacte econòmic i laboral és un cop molt dur del qual costa recuperar-se.

«El meu marit és autònom. **La gent no et truca** perquè sap que tens un fill malalt... i encara és pitjor!».

«Deixar de treballar és un **cop molt dur** del qual encara no m'he recuperat».

«És **difícil compartir espais i moments amb altres famílies:** no poden prendre el sol, no poden compartir menjar, hi ha virus...».

«Costa fer **entendre** a les altres famílies que **el teu fill no està** bé tot i que ha superat el trasplantament».

«**Deixes de ser** la Núria per passar a ser la mare de la Martina el 100 % de la teva vida».



La part imprevisible de la MECR crònica

La MECR crònica comporta una complexitat logística molt important i pot arribar a tenir un impacte familiar superior al de la malaltia inicial.

> **Durant el càncer (leucèmia, limfoma, etc.) tens un «pla»,** t'organitzes lògicament i mentalment estàs més preparada.

> **Amb la MECR tot és més inestable,** hi ha molta incertesa, no saps si estaràs tot el dia fent proves, si tornaràs al cap d'una hora a casa o si et quedaràs dues setmanes a l'hospital.

Suposa un desgast familiar i afectiu enorme.

«**Vam acabar divorçant-nos.** La situació et supera».

«La relació amb els altres fills se'n va ressentir molt».

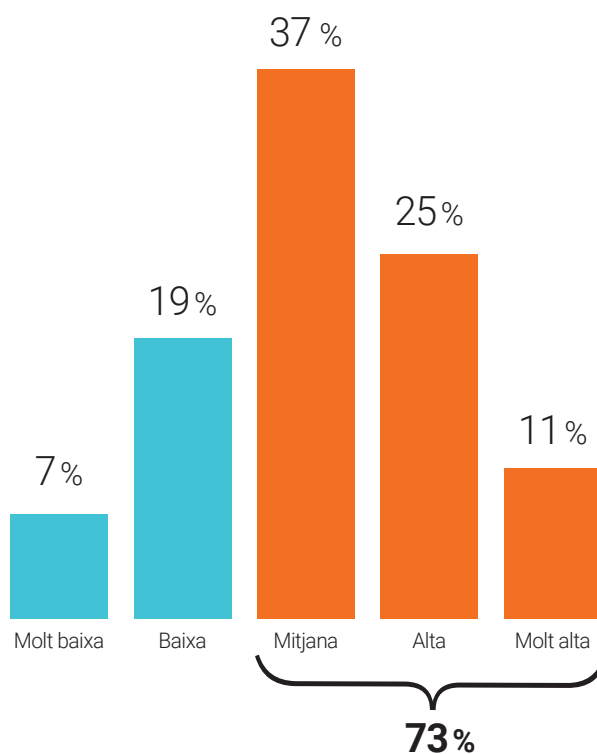


Grau d'afecció en el dia a dia

Set de cada deu pacients amb MECR consideren que té una afecció mitjana o alta en el seu dia a dia, una percepció que s'incrementa, si persisteixen els símptomes, com més gran és el temps transcorregut des del trasplantament.

Segons el gènere i l'edat del pacient	Segons el gènere		Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
	Home	Dona				
Alta	32 %	39 %	39 %	43 %	26 %	40 %
Mitjana	41 %	35 %	37 %	28 %	46 %	36 %
Baixa	27 %	26 %	24 %	29 %	28 %	24 %
	<i>n</i> = 125	<i>n</i> = 152	<i>n</i> = 46	<i>n</i> = 78	<i>n</i> = 96	<i>n</i> = 58

Segons el temps després del trasplantament	Segons el temps després del trasplantament			
	Entre 0 i 12 mesos	Entre 1 i 2 anys	Entre 2 i 5 anys	Més de 5 anys
Alta	22 %	23 %	28 %	47 %
Mitjana	41 %	47 %	38 %	34 %
Baixa	37 %	30 %	34 %	19 %
	<i>n</i> = 32	<i>n</i> = 34	<i>n</i> = 76	<i>n</i> = 136



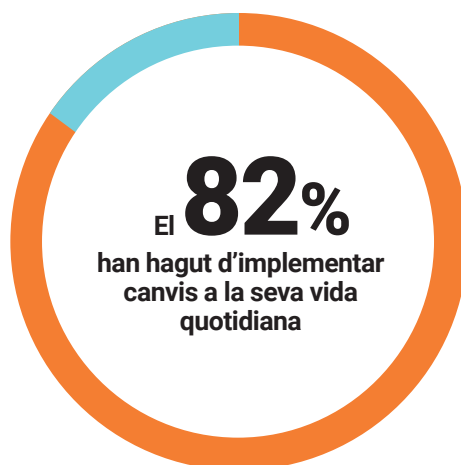
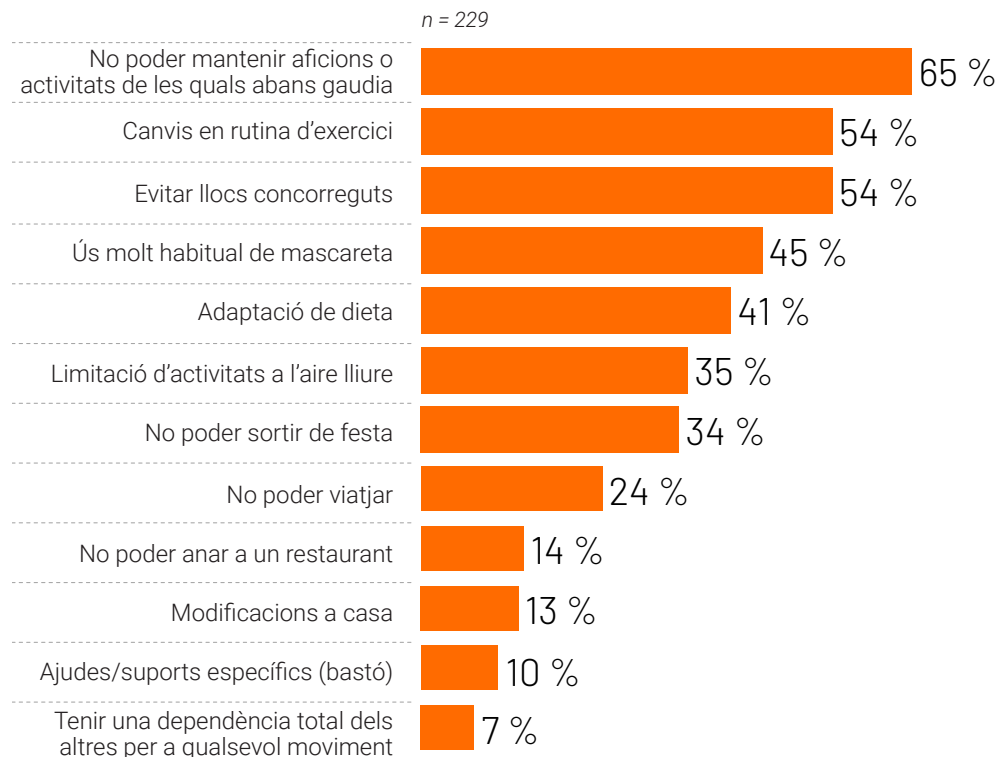
Base total: 278 entrevistes

P28. Quin grau d'afecció diària que la MECR crònica té en el teu dia a dia?



Adaptació per a la vida quotidiana

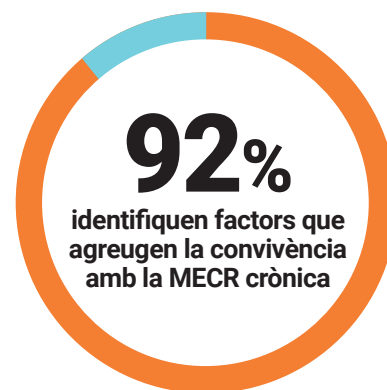
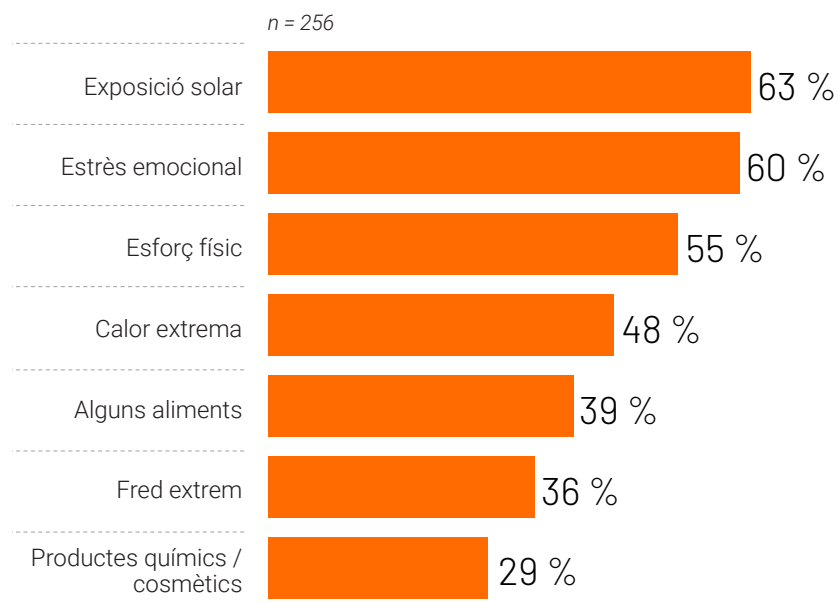
Vuit de cada deu pacients amb MECR han hagut d'implementar canvis a la seva vida quotidiana: no poder fer activitats que abans feien, canviar la seva rutina d'exercicis, evitar llocs concorreguts, ús molt habitual de la mascareta o adaptar la seva dieta són els canvis més esmentats.





Factors que agreugen la convivència amb la MECR crònica

L'exposició solar, l'estrès emocional i l'esforç físic són assenyalats com els factors que més agreugen la convivència amb la MECR crònica.



*El 8% restant va indicar que no hi ha cap factor que agreugi la convivència.

Base total: 278 entrevistats

P30. Consideres que hi ha factors que tendeixen a agreujar la teva convivència amb la MECR crònica?

Javier

Pacient de limfoma de Hodgkin

«Vaig ser trasplantat de medul·la òssia el 2020. Des del primer moment vaig tenir MECR, en principi aguda i més tard crònica.

Els meus símptomes de MECR crònica són diversos. Els més visibles són els cabells i algunes taques a la pell. Els menys visibles i més incòmodes són a les articulacions i els ulls. Els símptomes més ocults i dels quals poca gent acostuma a parlar són l'insomni puntual o els canvis d'humor.

Actualment, em trobo en un procés d'implantació de pròtesi als dos malucs. Per tant, en aquest moment, el símptoma que més m'afecta són les artràlgies. En inflamar-se les articulacions en una zona ja inflamada per la necrosi, augmenta el dolor de manera substancial. Això ha provocat que la meva vida s'hagi vist afectada absolutament en tots els àmbits».





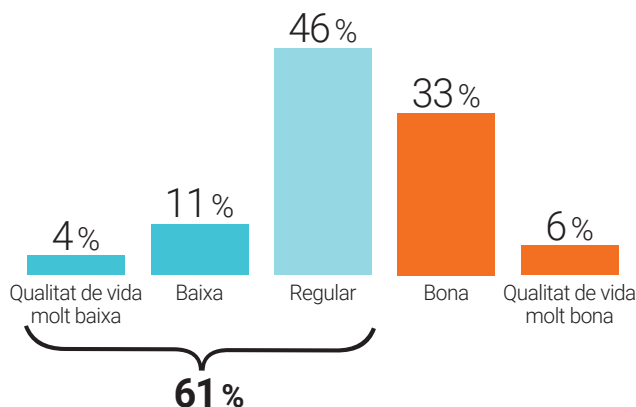
Vivència sobre la seva qualitat de vida

El 61 % consideren que tenen una qualitat de vida regular o dolenta.

Aquesta percepció és similar per gènere i per edat.

Segons el gènere i l'edat del pacient	Segons el gènere i l'edat del pacient		Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
	Home	Dona				
Alta	40 %	37 %	46 %	32 %	44 %	34 %
Mitjana	45 %	48 %	41 %	49 %	44 %	52 %
Baixa	15 %	15 %	13 %	19 %	12 %	14 %
	<i>n</i> = 125	<i>n</i> = 152	<i>n</i> = 46	<i>n</i> = 78	<i>n</i> = 96	<i>n</i> = 58

Segons el temps després del trasplantament	Segons el temps després del trasplantament			
	De 0 a 12 mesos	D'1 a 2 anys	De 2 a 5 anys	Més de 5 anys
Alta	41 %	36 %	34 %	41 %
Mitjana	47 %	47 %	51 %	43 %
Baixa	12 %	17 %	15 %	16 %
	<i>n</i> = 32	<i>n</i> = 34	<i>n</i> = 76	<i>n</i> = 136



Base total: 278 entrevistades

P32. En general, com perceps la teva qualitat de vida actual, tenint en compte la MECR crònica i la seva simptomatologia?

Núria

Cuidadora

«Des de l'inici de la malaltia, la qualitat de vida de la meua filla es va veure greument afectada, cosa que va generar una situació molt angoixant per a ella i per a tota la família.

Les complicacions intestinals i cutànies van ser importants, fins al punt de necessitar medicació i, durant un temps, alimentació parenteral perquè no podia menjar, però l'impacte més gran es va produir a les articulacions.

De sobte, va perdre mobilitat i autonomia; va passar de ser una nena activa i flexible a presentar una rigidesa greu que li impedia fer activitats bàsiques com ara vestir-se, pentinar-se o pujar i baixar escales, i això va afectar de manera directa i profunda la seva independència i la seva qualitat de vida».





Activitats que ajuden a conviure millor amb els símptomes

La **fisioteràpia** és l'activitat que més es declara com una ajuda per sentir-se millor i per conviure amb els símptomes.



Fisioteràpia o exercicis adaptats



Teràpia psicològica o emocional



loga o estiraments



Meditacions o *mindfulness*



Natació o hidroteràpia



Grups de suport

53 %

35 %

32 %

22 %

22 %

16 %

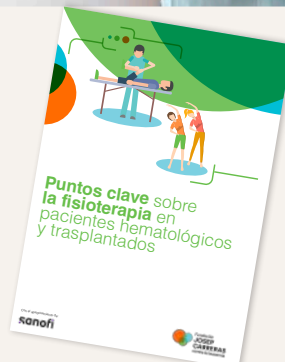
Base total: 278 entrevistes

P31. Quines activitats o estratègies creus que t'ajuden a sentir-te millor, a conviure millor amb els símptomes?



Document recomanat

Manual de fisioteràpia per a pacients hematològics i trasplantats.



Amb l'apadrinament de:

sanofi



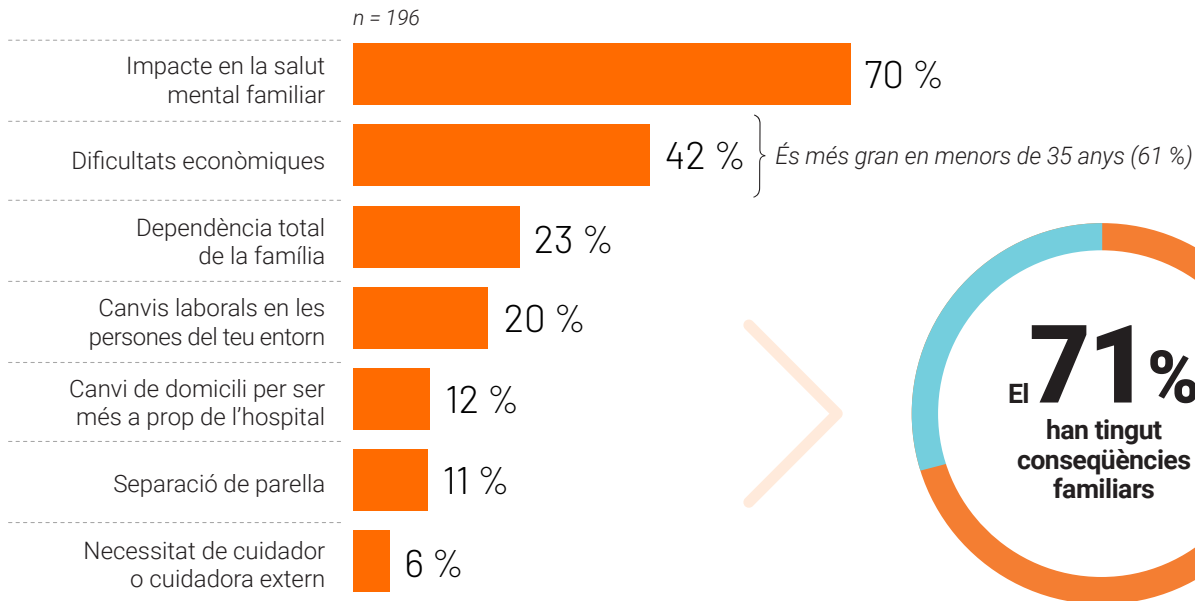
05

Impacte en l'àmbit familiar

Tenir un parent amb MECR té conseqüències familiars.

Set de cada deu persones han comentat que la malaltia ha alterat la seva vida familiar.

Els àmbits que més destaquen són la **salut mental familiar** (en el 70 % dels casos) i les dificultats econòmiques (42 %). També es genera impacte des de la percepció de dependència total de la família que acusen els afectats.



Base total: 278 entrevistes

P39. Quines conseqüències ha tingut per a tu en l'àmbit familiar el fet de patir MECR crònica després del trasplantament?



Els pacients són plenament conscients que la seva **dependència i pèrdua d'autonomia** impliquen un **gran impacte en les seves famílies**.

- > En molts casos senten que «han de» protegir els seus cuidadors dels efectes de la seva malaltia.
- > Assumir les implicacions socials, laborals i econòmiques que comporta per als seus pares els genera encara més ansietat i sensació de culpa.

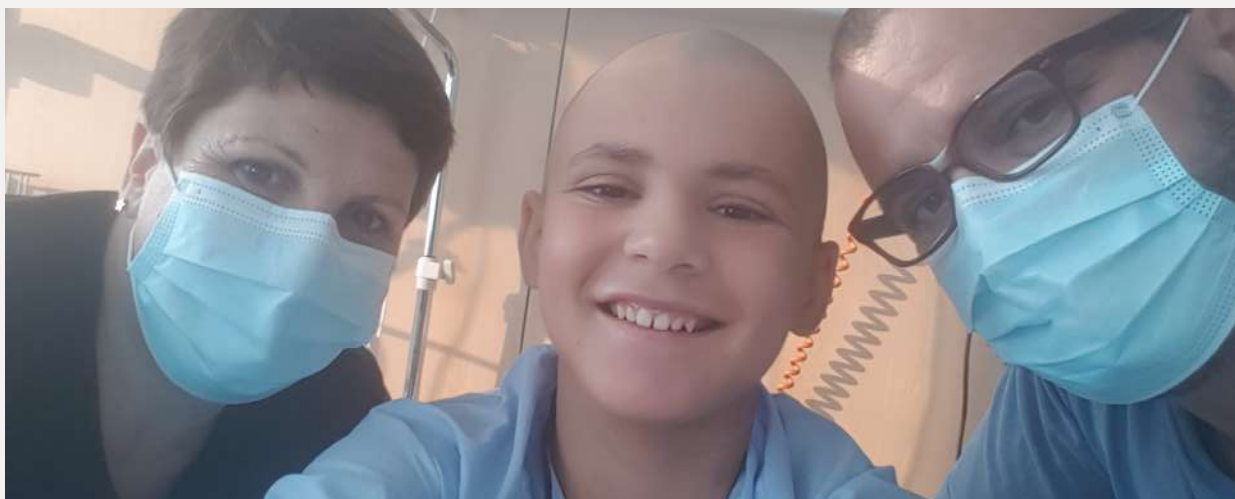
El suport psicològic es converteix en una eina vital per mantenir un bon clima familiar:

- > En el cas dels pacients, per acceptar la mateixa malaltia i per no «sobrecarregar» els pares amb els seus dubtes, pors i preocupacions.
- > En el dels cuidadors, per assumir una realitat personal incòmoda i no desitjada (deixar la seva vida de banda) i per acceptar la malaltia d'un ésser estimat i conviure-hi.

Els adolescents se senten especialment desubicats.

- > A la seva «realitat» mèdica s'hi afegeix la seva evolució vital i madurativa.
- > La transició de nen a adult no és fàcil i encara menys en aquest context.
- > L'entorn «físic» es torna massa infantil, pateixen un canvi de professional (del pediatre al metge general), tenen dubtes i temes dels quals els costa parlar, l'interlocutor no els parla a ells, sinó als seus pares, etc.
- > I com acabem de veure, tampoc no volen «sobrecarregar» els pares amb les seves preocupacions.

La **figura d'un psicòleg** que els acompanyi, els informi i al qual puguin recórrer per als seus dubtes és vital.



Àngel

Pacient de leucèmia mieloide crònica i limfoma fol·licular

«El que és més necessari per a un adolescent és un psicòleg. Algú que t'ajudi a centrar-te en les idees. Gent com jo que hem necessitat algú per esplaïar-nos perquè no ens surt amb la nostra família o amb la nostra gent. I això no ho aporten.

Als set anys m'ho va donar l'associació de nens amb càncer; després vaig tenir un psicòleg privat. Però ens ho hauria de donar l'hospital. Quan jo hi vaig ser no n'hi havia. D'acord que ens curin físicament, però mentalment és una bona garrotada».



Paco

Pacient de leucèmia mieloide aguda

«El setembre de 2024 em van fer un trasplantament de medul·la òssia. Vaig tenir la gran sort que la meua germana era la donant. El febrer de 2025, exactament al cap de sis mesos —tal com el meu hematòleg ja m'havia advertit que podia passar—, va aparèixer la coneguda MECR crònica, que em va afectar la pell de la cara i la part superior del tronc, així com els ulls i la boca.

Recordo perfectament aquell dia, perquè era un dels primers cops que dinàvem fora de casa. Al restaurant vaig començar a posar-me molt vermell, amb un enrogiment intens; em van sortir taques blanques a la boca i els ulls no deixaven de plorar-me. Vam trucar immediatament al meu hematòleg, que em va visitar l'endemà i em va prescriure un tractament immunosupressor durant sis mesos. Gràcies a això vam aconseguir frenar la malaltia a temps i vaig millorar progressivament.

La pell m'ha quedat tacada en algunes zones, sense que de moment me n'hagin donat una solució. Els ulls em continuen plorant; és molest, però suportable, i les gotes ajuden a alleujar-ho.

Tanmateix, **el pitjor ha estat l'afecció a la boca**. Durant els primers mesos només podia menjar sopes i purés, ja que no salivava bé, el menjar se'm feia bola i no me'l podia empassar. També vaig tenir la llengua inflamada i esquerpada, vaig perdre el sentit del gust i vaig deixar de percebre els sabors i les textures dels aliments.

Avui encara no he recuperat el gust del tot, malgrat que he millorat molt. Hi ha aliments que encara em costa empassar i en molts no hi trobo el sabor que recordo.

Farà ja un any que no gaudeixo del menjar com abans, però m'esforço cada dia a menjar el màxim possible, perquè sé que és fonamental per recuperar-me.

En l'àmbit **laboral continuo de baixa**, ja que treballo en una fàbrica i tinc limitacions físiques i pors que m'impedeixen exercir el meu ofici amb normalitat.

La Paloma, la meua dona, es va agafar una baixa de nou mesos per estar al meu costat sense separar-se'n ni un segon.

Perquè, encara que la família et cuidi i et visiti cada dia, necessites la teua parella acompanyant-te i cuidant-te les 24 hores. És imprescindible per tirar endavant.

En l'àmbit **social ho perds pràcticament tot durant molts mesos**: no pots menjar fora de casa ni seure en una terrassa a prendre alguna cosa, perquè has de guardar forces per poder menjar el màxim possible a casa. Tampoc no hem pogut viatjar, ni anar a la platja ni a la muntanya, perquè la pell se m'ha quedat molt sensible i he de «fugir» del sol i de la suor, que em provoquen picors.

Però, malgrat tot, em sento feliç, agraït i amb moltes ganes de recuperar-me i tornar a gaudir de la vida com abans, al costat de la meua família, els meus amics i, sobretot, al costat de la meua dona, la meua companya de vida per sempre».







Paloma

Cuidadora del Paco

«Em dic Paloma. Soc la companya de vida del Paco, trasplantat de medul·la òssia fa poc més de quinze mesos, i, durant tot aquest temps, **la seva cuidadora principal**.

Vaig decidir **agafar la baixa laboral** per acompanyar el Paco i fer-li costat durant la seva malaltia. Els seus llargs ingressos i la seva vulnerabilitat social justificaven la meua decisió. Era l'única cosa que podia fer per ell en aquest dur procés.

A més, l'impacte emocional de la seva sobtada malaltia em va fer sentir que no estava preparada psicològicament per ocupar-me de res més.

Al cap de 28 dies del trasplantament, quan la seva medul·la va començar a funcionar, vam tornar a casa i va començar una etapa en què la MECR va aparèixer a les nostres vides.

La tornada va ser molt dura: físicament, amb prou feines podia mantenir-se dret, va perdre la veu i cada matí, en aixecar-se, vomitava fins a quedar extenuat. És difícil posar en paraules el que vam viure.

Al cap de sis mesos, seguint els terminis previstos, va aparèixer una manifestació de MECR crònica, amb diverses afeccions: una a la pell, que va afectar el tronc superior; una altra a la boca (un líquen pla oral), que li va causar esquerdes a tota la cavitat bucal, li va dificultar la masticació i li va modificar tots els gustos, i una altra als ulls. Sens dubte, la més dura va ser l'afecció bucal.

A partir d'aleshores, la relació amb el menjar es va convertir en un amor-odi constant, que en alguns moments també ens va afectar com a parella.

No és fàcil veure algú que sempre ha gaudit tant del menjar rebutjar qualsevol aliment i constatar que seure a taula es converteix en un moment de patiment.

Malgrat la immunosupressió, la millora no va arribar amb rapidesa. El que pensàvem que serien unes setmanes de malestar es va perllongar durant molt més temps. Vam deixar de tenir dissabtes de pizza, menjars especials, sortides per prendre un refresc o un aperitiu. Tampoc no podíem quedar amb els amics o la família per dinar o sopar.

Per a ell, per la seva impossibilitat física, i per a mi, per l'acompanyament constant. No ha estat fàcil.

Convivint amb tots els efectes posteriors al trasplantament, l'experiència des del punt de vista de l'acompanyant ha estat molt difícil. Ningú que no hagi viscut el fet de començar cada dia veient vòmits, dolors generalitzats, feblesa, canvis d'humor, inapetència, apatia i por no ho pot entendre del tot.

Ets conscient de tot el patiment que travessa el teu ésser estimat i **a vegades, fins i tot, et sents culpable d'estar bé**. És una lluita interna molt dura, que es combina amb la inevitable comparació amb la teua vida anterior i la por que pugui passar alguna cosa més, o la pregunta de quan arribarà la recuperació completa. Així i tot, ens sentim molt afortunats de ser en el camí cap a la curació.

El dolor de veure'l patir sempre ha eclipsat el meu propi, que, quan aflora, en molts moments es torna insuportable. L'esport ha estat la meua via d'escapament.

La nostra vida avui no és la mateixa. Trobo a faltar moltes coses que la malaltia i la MECR ens han arrabassat, encara que, com dic, som molt afortunats d'estar en el procés de curació.

El Paco continua tenint algunes afeccions, que esperem que amb el temps es minimitzin, i hem d'aprendre a conviure-hi. Res d'això ha estat fàcil; tanmateix, ens sentim molt afortunats.

Del que no tinc dubte és que continuaré acompanyant el Paco i donant-li suport per sempre. És el millor company de vida que es pot tenir. Vaja, el meu imparable!



06

Impacte en l'àmbit laboral i en els estudis

Encara que la MECR no sempre és l'única causant (ja venen de períodes d'inactivitat), és un «fre» important en el seu recorregut i les seves aspiracions laborals o acadèmiques.



Per al **pacient**, és especialment frustrant i desmoralitzador haver de parar just quan està en un moment d'«enlairament». Reinserir-se, si la malaltia li ho permet, tampoc no és fàcil: incomprensió, limitacions físiques i la seva pròpia dificultat per «reenganxar-se» psicològicament a un món del qual s'ha «desconnectat».

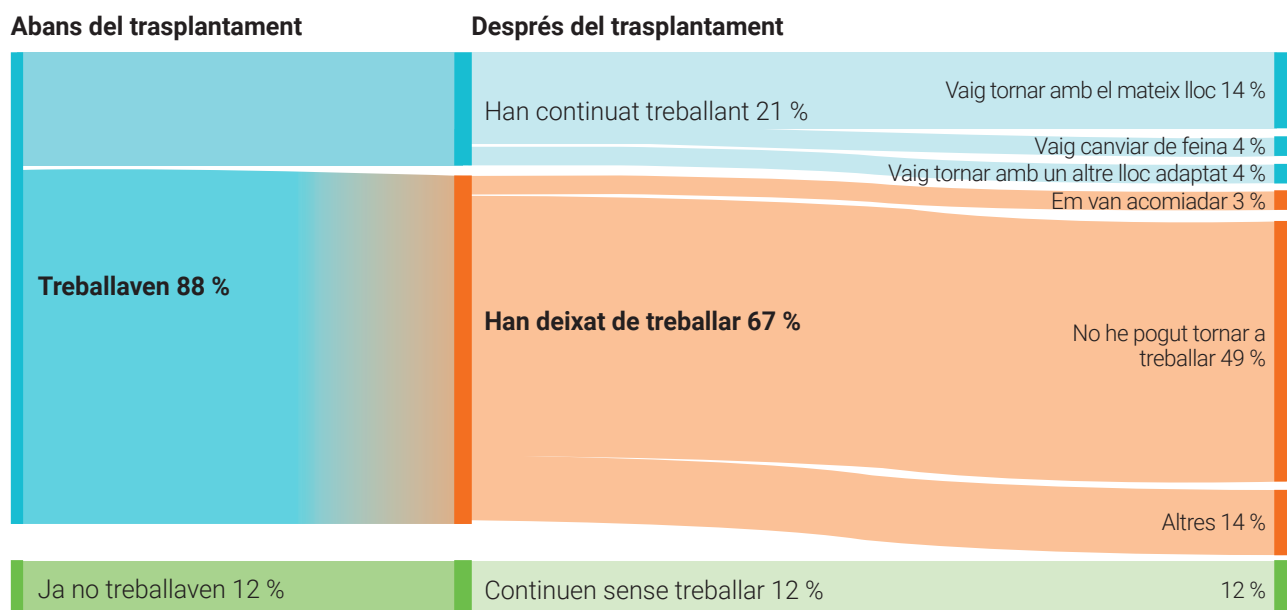


Per al **cuidador**, en una etapa laboral més consolidada, implica una gran «frenada» vital i econòmica, de la qual és tremendament difícil rescabalar-se. Tenen la sensació que, quan volen recuperar la seva vida laboral, ja no poden i han de «reinventar-se»: nous llocs, nous reptes, amb la dificultat afegida de l'impacte econòmic patit, que els sotja i els angosta.



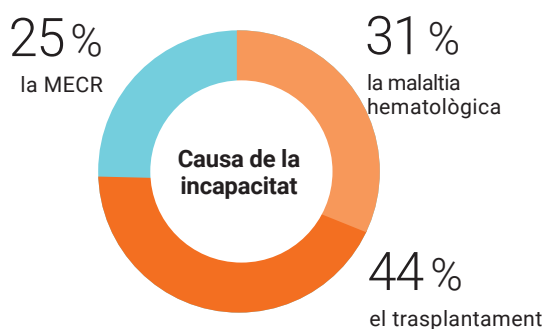
Impacte en l'àmbit laboral

El trasplantament i la MECR tenen un impacte molt alt en l'àmbit laboral: abans del trasplantament, un 88 % treballaven i, després del trasplantament, **només el 22 % continuen treballant**. LA MECR crònica és causa d'una de cada cinc incapacitats en pacients trasplantats.



Ocupació actual

Treball a temps complet sense adaptacions	13 %
Treball a temps complet amb adaptacions	4 %
Treball a temps parcial	2 %
Treball autònom	4 %
Baixa temporal	10 %
Incapacitat permanent o absoluta després del tractament	47 %
Sense feina	7 %
Jubilat	11 %
Estudiant	2 %

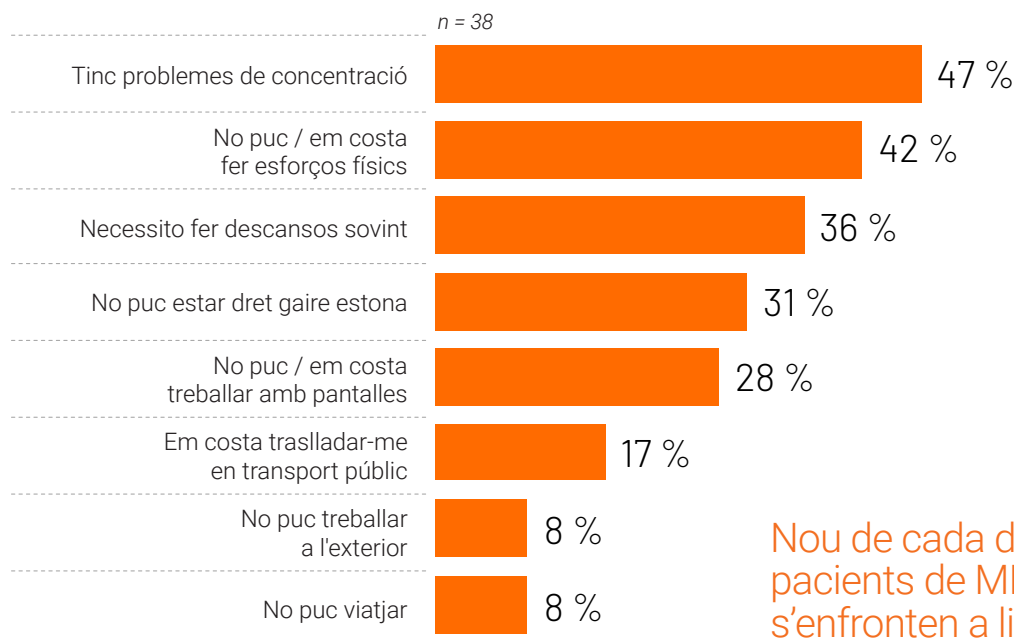


Base total: 207 entrevistes a pacients P33. Quina és la teva situació actual? / P34. La incapacitat permanent la vas obtenir a partir de... / P36. Treballaves abans del trasplantament? / P37. Respecte a la tornada a la feina després del trasplantament...



Limitacions laborals

Gairebé tots els qui han pogut continuar treballant presenten limitacions en l'àmbit laboral: els problemes de concentració, les limitacions físiques i la necessitat de descansos freqüents són les més esmentades.



Nou de cada deu pacients de MECR s'enfronten a limitacions en la seva vida laboral.



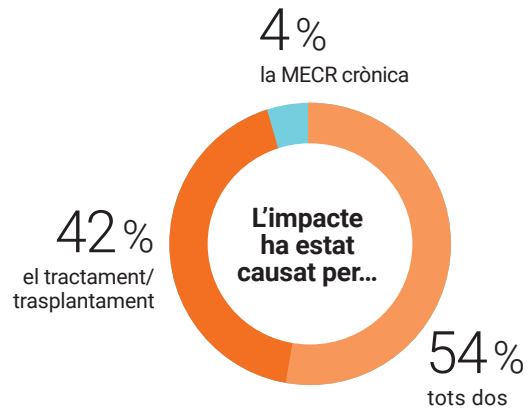
Impacte per al cuidador en l'àmbit laboral

La cura d'un pacient amb MECR impacta en la majoria (82 %) dels cuidadors i els obliga a agafar-se la baixa, deixar de treballar o reduir la seva jornada laboral.



*18% sense impacte en la situació laboral del cuidador.

M'he agafat la baixa laboral	37 %
He deixat de treballar	21 %
M'he agafat reducció de jornada	13 %
He hagut d'agafar una feina que em permeti compaginar-ho	11 %



Ocupació actual del cuidador

Treball a temps complet	45 %	} 59 %
Treball a temps parcial	6 %	
Treball autònom	8 %	
Baixa temporal	7 %	
No treballa	7 %	
Jubilat	24 %	
Estudiant	3 %	

Base total: 71 entrevistes a cuidadors

P33. Quina és la teva situació actual? / P34. Ha tingut algun impacte en la teva situació laboral la malaltia? / P35. L'impacte laboral a la teva feina ha estat causat per...

Sergi

Pacient de leucèmia promielocítica

«Jo vaig estar des de primer fins a cinquè sense anar a escola, i un professor venia a l'hospital i feia aquí les classes. No feia totes les matèries, però era un repàs per quedar-me una mica amb les bases i que després anés bé. Em vaig reincorporar a sisè i a partir d'aquí ja tot va ser normal. Va ser un moment d'alegria, perquè tornes a veure els teus companys, rius amb ells i pots tornar a la normalitat. Tot aquest temps que no vaig anar a escola no vaig tenir contacte del tot perquè no teníem mòbil. Potser, a vegades venia algun amic a l'hospital».



07

Impacte en l'àmbit econòmic



La família: el gran suport

- > Per sort, els joves i els menors d'edat acostumen a tenir l'empara dels seus pares, cosa que els permet subsistir.
- > Encara que això suposa assumir un grau de dependència i unes renúncies vitals difícils d'acceptar emocionalment.
- > Sense això, seria molt complicat fer front a totes les despeses fixes i afegides que implica una malaltia com la MECR crònica: tractaments, desplaçaments, etc.
- > Els ajuts arriben. Però costa. La gestió desgasta i no és fàcil. Per tot això, a més, el suport logístic dels seus familiars és imprescindible.
- > La llei sobre la cura de menors malalts és molt valuosa i necessària per a les famílies amb menors. Sense aquesta llei, atendre'ls seria una tasca encara més difícil de suportar.



No tots els afectats reben ajuts: **només sis de cada deu pacients amb MECR declaren rebre'n**, la majoria mitjançant la pensió per incapacitat. Les despeses mèdiques suposen de mitjana entre un 10 % i un 25 % dels ingressos del pacient.

Noelia

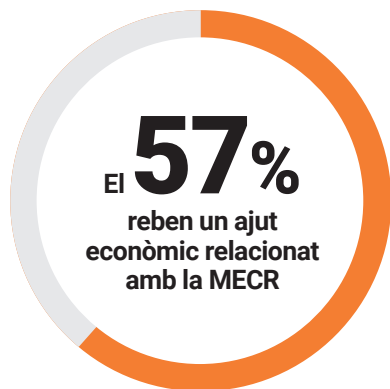
Mare del Sergi

«Quan el Sergi es va posar malalt, jo vaig agafar l'ajut de la llei de la cura de menors amb càncer. I quan va tenir la MECR, jo encara estava amb aquesta reducció. Els meus pares van venir a viure amb nosaltres, perquè jo tenia també una nena petita. Per sort, en el meu cas vaig tenir molt de suport familiar, però sí que et trobes amb una despesa important pel fet de ser tant fora de casa i tenir-la més "descuidada". Això implica un treball extra, més enllà de les visites a l'hospital».



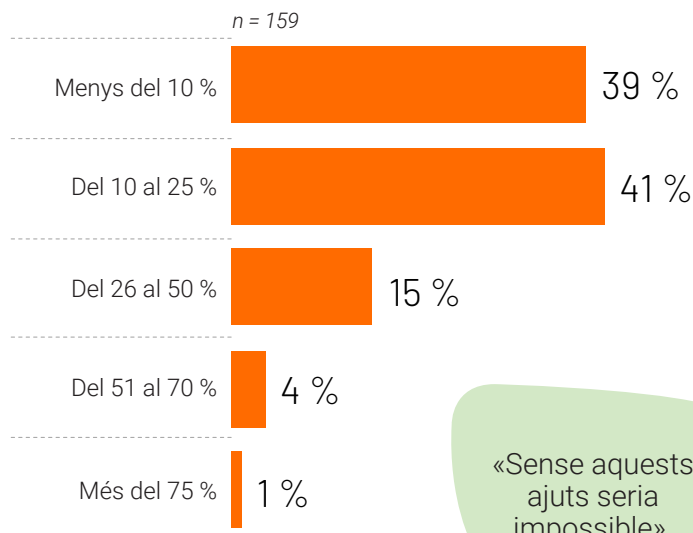


Impacte en l'àmbit econòmic



Pensió per incapacitat	85 %
Ajut per dependència	4 %
Prestació temporal	4 %
Ajut econòmic familiar	4 %
Altres	3 %

Percentatge dels ingressos destinats a metges o farmàcia

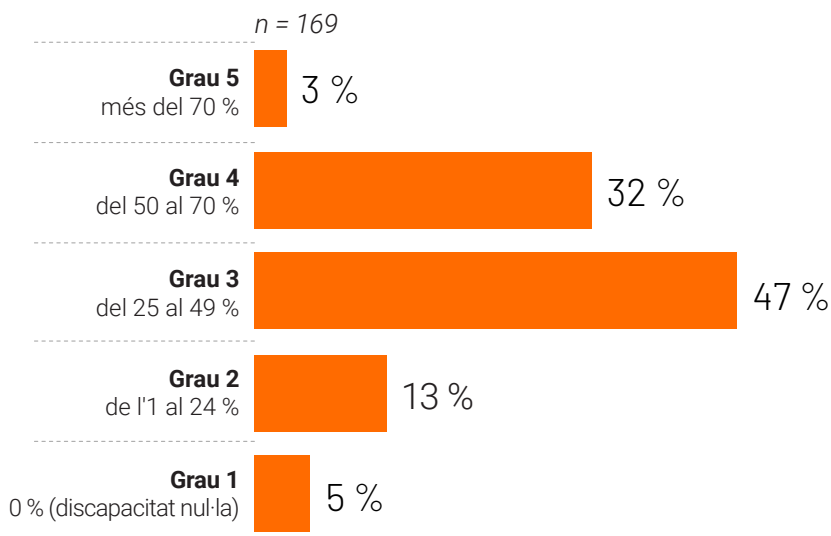


«Sense aquests ajuts seria impossible».

Base total: 278 entrevistes a pacients

P40. Rebs algun tipus d'ajut econòmic relacionat amb la teva condició? / P42. Quin percentatge dels teus ingressos destines a tractaments mèdics o farmàcia?

Dos de cada tres afectats tenen concedit un grau d'incapacitat, que majoritàriament (més del 80 %) supera el grau 3.



Base total: 278 entrevistes a pacients P41. Actualment, tens algun grau de discapacitat concedit de manera oficial?

08

Impacte en l'àmbit social



Aïllament

Un dels temes que sorgeixen d'aquest estudi és la sensació dels pacients de MECR de sentir-se **desplaçats** socialment:

- > La vida dels seus amics ha continuat, i la seva, no.
- > Se senten incompresos. Estigmatitzats. Jutjats.
- > Senten ràbia. Estan limitats. No poden fer allò que els agrada, a una edat en què és especialment «vital» fer-ho.
- > El seu teixit social se'n ressent. Queda afeblit. Igual que la seva autoestima.

«Em sentia sol. Els meus amics no m'entenien, no sabien com tractar-me».

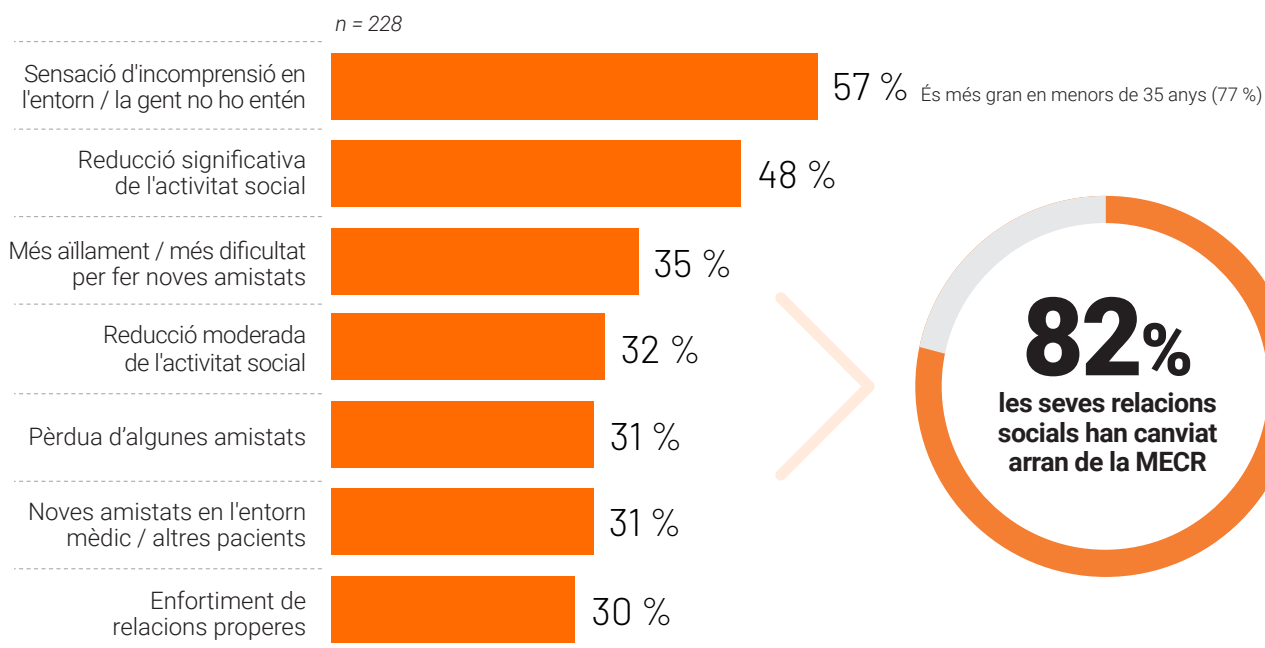
«Perds molts amics i cada vegada costa més fer noves amistats».

«Jo no tenia ganes ni de parlar amb ningú».



Canvis en les relacions socials

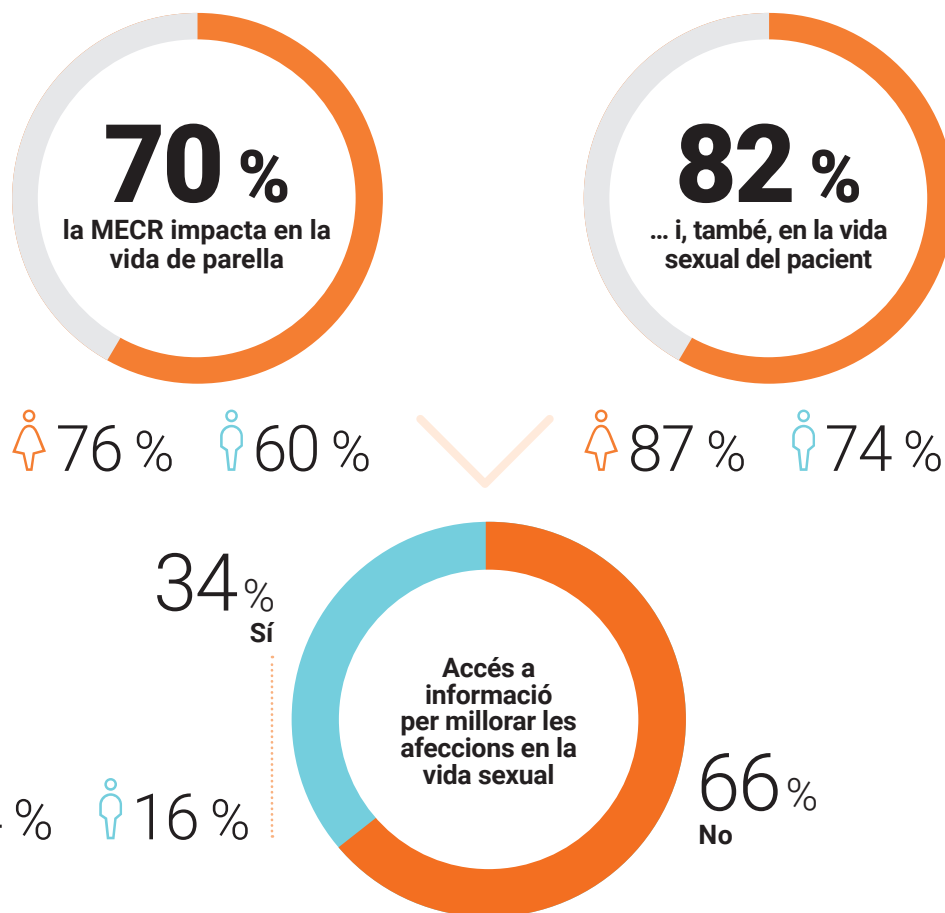
Vuit de cada deu declaren que les seves relacions socials han canviat arran de la MECR: senten que l'entorn no els comprèn, han reduït la seva activitat social i els costa fer noves amistats.





Impacte en la vida sexual i de parella

La MECR crònica afecta significativament la vida sexual i de parella, especialment en dones, i **només el 34 % accedeixen a informació per afrontar-ho.**



Base total: 207 entrevistes a pacients P44. Consideres que la MECR crònica ha tingut / té impacte en la teva vida de parella o a l'hora de tenir parella? / P45. Consideres que la MECR crònica ha tingut / té impacte en la teva vida sexual? / P46. Has tingut accés a informació sobre productes, exercicis o tractaments que puguin ajudar-te a millorar la teva vida sexual o conviure amb les teves afeccions en aquest àmbit?

Elena

Pacient de limfoma de Hodgkin

«He patit un limfoma durant set anys, amb tota mena de tractaments i fins a dos trasplantaments de medul·la, un autòleg i un altre al·logènic. És curiós que curar-te del càncer es viu gairebé com un assoliment suficient. És com si, en aconseguir-ho, ja en tinguessis "prou" i la resta dels privilegis fossin exclusius dels "sans".

La sexualitat és d'aquestes coses que sento que ja no em correspon. Des que tinc remissió, estic tornant a reconnectar-hi, però és complicat.

Tinc sagnats bastant abundants sempre que tinc relacions sexuals amb penetració, cosa que fa que siguin doloroses i molt enutjoses. No em van avisar mai ni em van informar sobre el tema, però el més greu és que, havent tingut diverses visites per altres motius amb diversos ginecòlegs (com a mínim tres), he exposat el meu problema i ningú no m'ha ofert cap solució. Simplement vaig passar la mala estona d'haver d'explicar la meua vida sexual i anar construint la creença que a ningú semblava importar-li».



09

Impacte en l'estat d'ànim i suport psicològic

L'acompanyament emocional és imprescindible durant toda la malaltia.

És crucial comptar amb **suport psicològic en el moment del diagnòstic de la MECR crònica**, pel seu efecte inesperat i altament traumàtic en un perfil al qual pot costar assumir un nou revés emocional.

No és fàcil afrontar el diagnòstic submergit en aquesta confusió mental entre l'alegria de l'èxit del trasplantament, la culpabilitat de la supervivència, la incomprensió/desatenció del seu entorn i la ràbia i el malestar causat pels efectes físics de la MECR crònica.

Però **també durant el transcurs de la malaltia**, ja que la malaltia es caracteritza per ser molt canviant i impredecible, cosa que augmenta la càrrega d'estrès del pacient i els seus familiars.

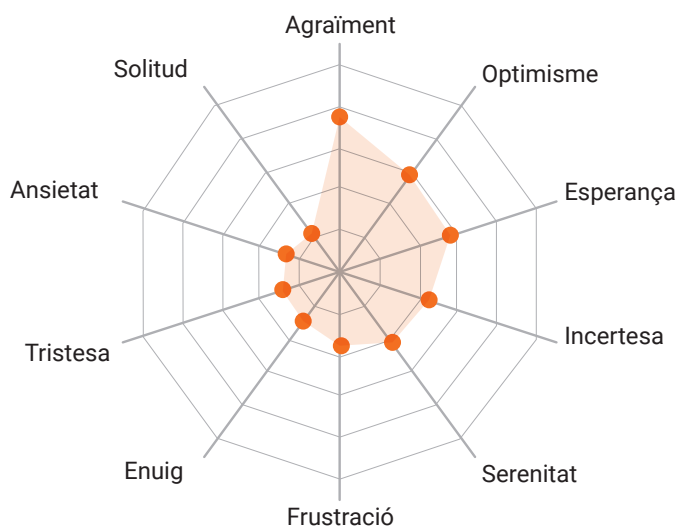
Disposar d'un equip mèdic i d'atenció psicològica gairebé sempre disponible pot minimitzar aquest efecte de cert «descontrol» i desorientació que produeix la MECR crònica.



Impacte en l'àmbit emocional

L'impacte emocional és mixt: predominen les emocions positives com l'agraïment (74 %), l'optimisme (57 %) o l'esperança (55 %), però també hi ha una presència rellevant d'incertesa (45 %), frustració (36 %) i ansietat (28 %).

Sovint o molt sovint %	Total	Home	Dona	Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
Agraïment	74 %	76 %	74 %	57 %	71 %	81 %	84 %
Optimisme	57 %	54 %	59 %	57 %	53 %	65 %	49 %
Esperança	55 %	63 %	48 %	48 %	50 %	56 %	63 %
Incertesa	45 %	39 %	50 %	52 %	58 %	43 %	28 %
Serenitat	43 %	46 %	40 %	37 %	37 %	41 %	56 %
Frustració	36 %	30 %	40 %	48 %	39 %	35 %	23 %
Enuig	30 %	27 %	33 %	39 %	37 %	29 %	18 %
Tristesa	30 %	24 %	34 %	39 %	34 %	26 %	25 %
Ansietat	28 %	23 %	32 %	35 %	39 %	22 %	16 %
Solitud	23 %	22 %	24 %	35 %	20 %	26 %	16 %

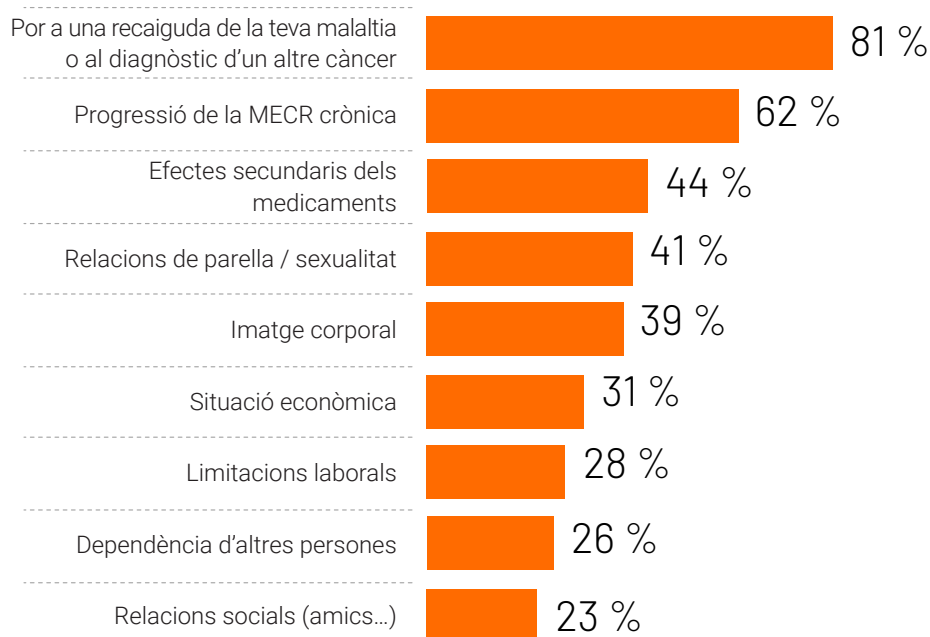




Principals preocupacions emocionals

Les principals preocupacions giren entorn de la **por a una recaiguda** (81 %) i a la **progressió de la MECR** (62 %), seguides per efectes secundaris, la parella i la imatge corporal. Són els joves els qui mostren un nombre més gran de preocupacions, que provoquen un impacte emocional més alt.

Segons el gènere i l'edat del pacient	Home	Dona	Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
Por a una recaiguda	72 %	88 %	83 %	81 %	83 %	77 %
Progressió de la MECR	62 %	63 %	74 %	63 %	62 %	52 %
Efectes secundaris dels medicaments	46 %	43 %	54 %	42 %	39 %	48 %
Relacions de parella	40 %	42 %	50 %	44 %	43 %	25 %
Imatge corporal	31 %	46 %	63 %	41 %	35 %	25 %
Situació econòmica	30 %	32 %	43 %	32 %	31 %	21 %
Limitacions laborals	26 %	28 %	52 %	26 %	28 %	9 %
Dependència d'altres	23 %	28 %	28 %	33 %	22 %	21 %
Relacions socials	23 %	23 %	35 %	26 %	23 %	7 %
	<i>n = 125</i>	<i>n = 152</i>	<i>n = 46</i>	<i>n = 78</i>	<i>n = 96</i>	<i>n = 58</i>

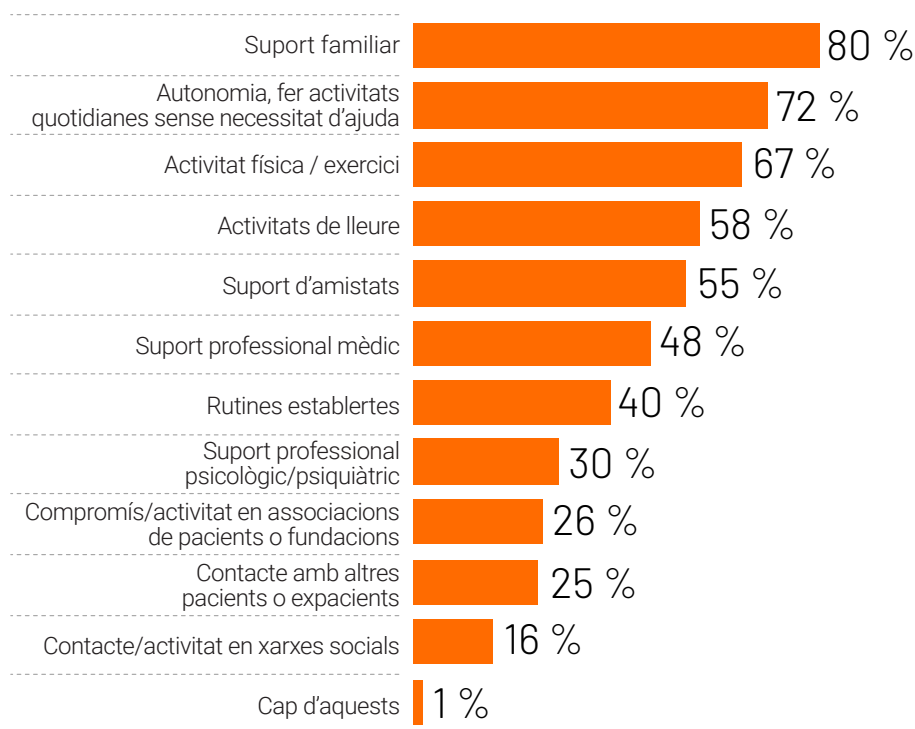




Factors que milloren l'estat d'ànim

Els factors que milloren més l'estat d'ànim segons els pacients són el **suport familiar** (80 %), l'**autonomia en activitats quotidianes** (72 %) i l'**activitat física** (67 %), seguits per les activitats de lleure (58 %) i el suport d'amistats (55 %), aquestes últimes amb una rellevància especial entre els més joves.

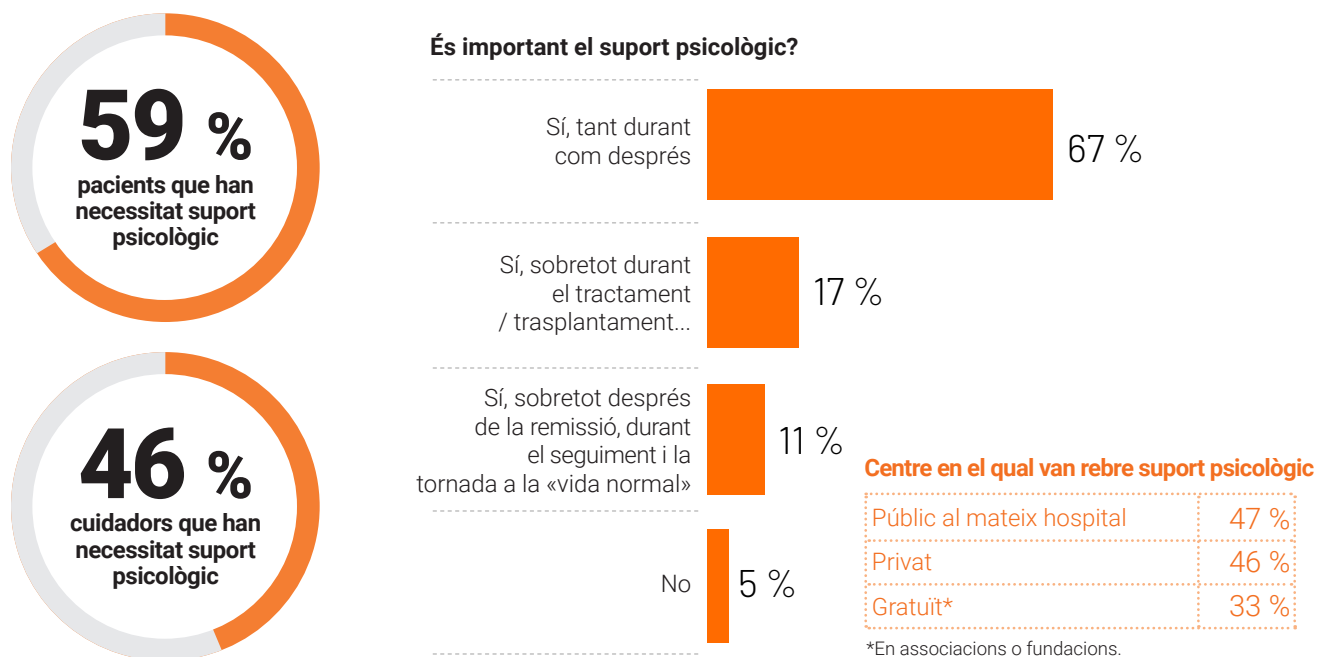
Segons el gènere i l'edat del pacient	Home	Dona	Fins a 35 anys	De 36 a 45 anys	De 46 a 60 anys	Més de 60 anys
Suport familiar	77 %	83 %	87 %	78 %	77 %	83 %
Fer activitats sense ajuda	74 %	70 %	74 %	67 %	69 %	81 %
Activitat física	69 %	66 %	67 %	73 %	67 %	60 %
Activitats de lleure	63 %	53 %	65 %	56 %	55 %	57 %
Suport d'amistats	47 %	61 %	61 %	64 %	51 %	45 %
Suport mèdic	43 %	53 %	43 %	42 %	50 %	55 %
Rutines establertes	34 %	45 %	48 %	41 %	35 %	40 %
Suport psicològic	30 %	30 %	35 %	33 %	28 %	17 %
Activitat en associacions	23 %	28 %	28 %	27 %	25 %	22 %
Contacte amb pacients	27 %	24 %	22 %	28 %	27 %	21 %
Activitat en xarxes socials	21 %	13 %	26 %	13 %	14 %	17 %
	n = 125	n = 152	n = 46	n = 78	n = 96	n = 58





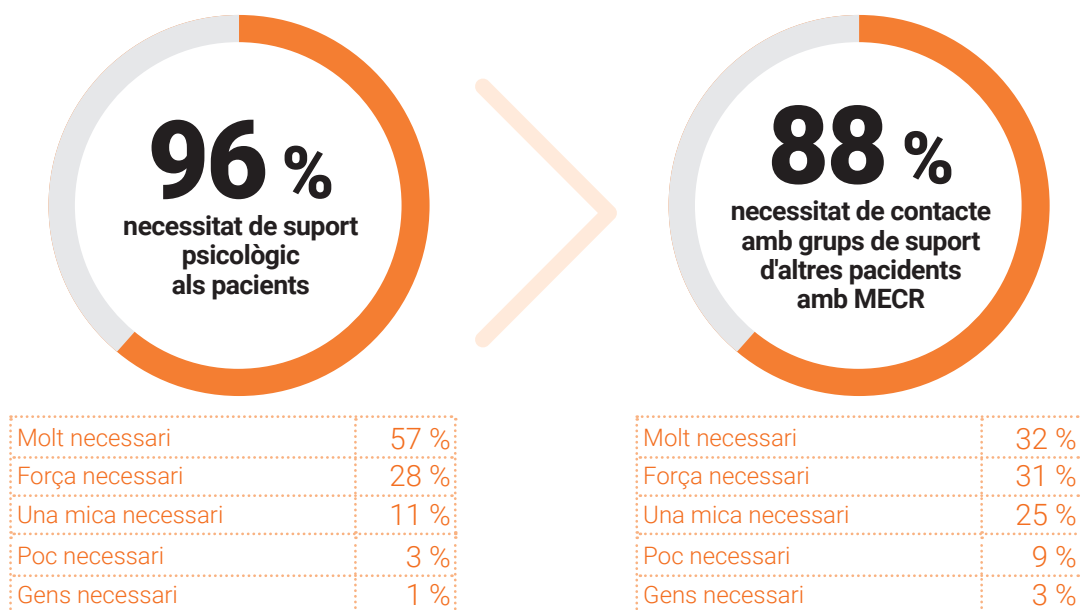
Suport psicològic

El 95 % dels pacients consideren important el suport psicològic, especialment durant i després del tractament (67 %). Un 59 % dels pacients i un 46 % dels cuidadors l'han necessitat.



Base total: 278 entrevistes a pacients P51. Consideres que el suport psicològic és important? / P50. Has necessitat suport psicològic en algun moment de la malaltia? / P52. El suport psicològic va ser...

Els pacients de MECR mostren una **alta demanda de suport psicològic** (el 96 % el consideren necessari) i de contacte amb grups d'altres pacients (88 %). El 57 % consideren molt necessari el suport psicològic, mentre que el 32 % valoren com a molt necessari el **contacte amb grups de suport d'altres pacients amb MECR**.



Base total: 278 entrevistes a pacients P53. Fins a quin punt consideres necessari tenir aquest suport psicològic als pacients de MECR crònica? P54. Fins a quin punt consideres necessari el contacte o els grups de suport amb altres pacients amb MECR crònica?



Grups de suport. La importància del suport d'altres pacients amb MECR crònica:



Acostumats a sentir-se «incompresos» i aïllats, tenir espais com aquests **redueix la sensació de solitud i els ajuda a comprendre millor la malaltia, l'impacte que té i les emocions que experimenten.**



És una manera de connectar amb la MECR a través d'**experiències compartides, reforçant la seva autoestima.**



Són **un espai segur** en el qual poden expressar pors i dubtes sense sentir-se jutjats i intercanviar consells pràctics i estratègies per **aprendre a conviure amb la malaltia**, dels quals es beneficien tots els assistents.



Els ajuda a suportar les complexitats de la malaltia i **els fa sentir útils**, pel fet de trobar un sentit a la seva experiència i **promoure la millora del reconeixement i la conscienciació sobre la malaltia.**



Andrés

Pacient de síndrome mielodisplàstica

«Em dic Andrés i tinc 35 anys. Vaig ser diagnosticat de síndrome mielodisplàstica amb 24 anys i el trasplantament de medul·la de donant no emparentat va ser el tractament per curar la malaltia. Després de deixar moltes coses enrere, tots els meus esforços es van centrar en la recuperació i, després d'un parell de mesos des del trasplantament i quan tot anava pel bon camí, va aparèixer la MECR aguda intestinal.

Va ser devastador. Ni jo ni ningú dels qui estimava esperàvem un xoc físic i emocional tan dur. Després del trasplantament semblava que havia passat el pitjor, però no va ser així. No hi estàvem preparats i no crec que ningú ho pugui estar. Es van succeir molts mesos a l'hospital, molt de desgast, i finalment una de les línies de tractament va començar a donar fruits.

La MECR aguda es va anar transformant progressivament en una malaltia crònica. Les forces i els ànims es van adaptar i em sento afortunat de poder recuperar una altra vida. He tornat a la feina, a les meves activitats, als meus viatges i a compartir el temps amb la gent que més estimo.

Ser pacient de MECR crònica suposa un exercici constant d'adaptació. Millorar l'ajuda al llarg d'aquest procés en l'àmbit sanitari i institucional és clau. Compartir l'experiència amb altres pacients, companys, que passen la malaltia, és absolutament necessari.

Agraïxo haver estat tractat per un equip professional i personal meravellós, però, sobretot, **agraïxo tenir una família i uns amics que sempre han estat al meu costat».**

10

La informació sobre la malaltia



Se senten desinformats i aclaparats

Com hem vist abans, el diagnòstic és inesperat i frustrant. Arriba de cop, coneixent molt poc (o gairebé res) sobre la malaltia i en un moment de molta càrrega i confusió emocional.

- > La MECR comporta una nova **«allau» d'informació**. Es poden sentir «inundats» per una malaltia complexa sense una idea clara sobre el que implica, el pronòstic i les afeccions. Això fa augmentar la sensació de descontrol i incertesa.
- > Assumir aquesta malaltia genera **una càrrega física i emocional aclaparadora** a causa de les múltiples i complexes afeccions físiques, la incertesa sobre l'evolució de la malaltia i els tractaments requerits.



La informació, en el moment oportú

La falta d'informació no implica necessàriament que els equips mèdics no la proporcionin, sinó que la capacitat del pacient per processar-la no sempre és la millor.

- > En molts casos, quan se'ls informa sobre la MECR **abans del trasplantament, la seva prioritat és sobreviure**. Tenen posat el focus en el trasplantament, a superar-lo i a viure. Tota la informació rebuda al «voltant» d'aquest moment crític serà estèril. No arriba. No s'instal·la al cervell.
- > **Després del diagnòstic, l'impacte d'una nova malaltia també genera una enorme càrrega d'estrès i confusió**. Sobretot davant una malaltia desconeguda, complexa i incerta com la MECR.

No és senzill establir el moment idoni per explicar tota la informació sobre la MECR, ni com fer-ho.

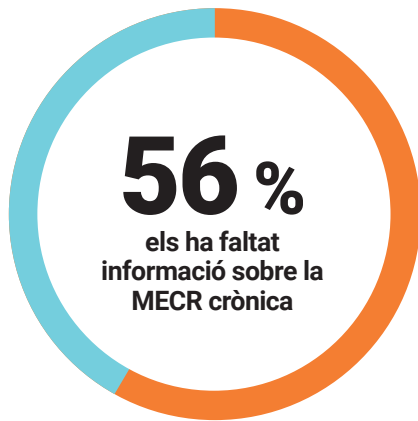
Comenten que la informació **ha de ser contínua**, des del principi, i que necessiten **explicacions clares, repetides i adaptades a l'estat emocional de cada pacient**.

Un llenguatge menys tècnic, rebre material per escrit i comptar amb personal (psicòleg o oncòleg) sempre disponible per resoldre dubtes són algunes idees per mitigar aquest «defecte informatiu».



Informació rebuda

El 57 % dels pacients considera que els ha faltat informació sobre la MECR crònica. Els temes de més interès són els possibles símptomes (77 %), la gravetat (73 %) i el tractament (70 %). La majoria prefereixen rebre aquesta informació de manera continuada després del trasplantament, durant les visites de seguiment (77 %).

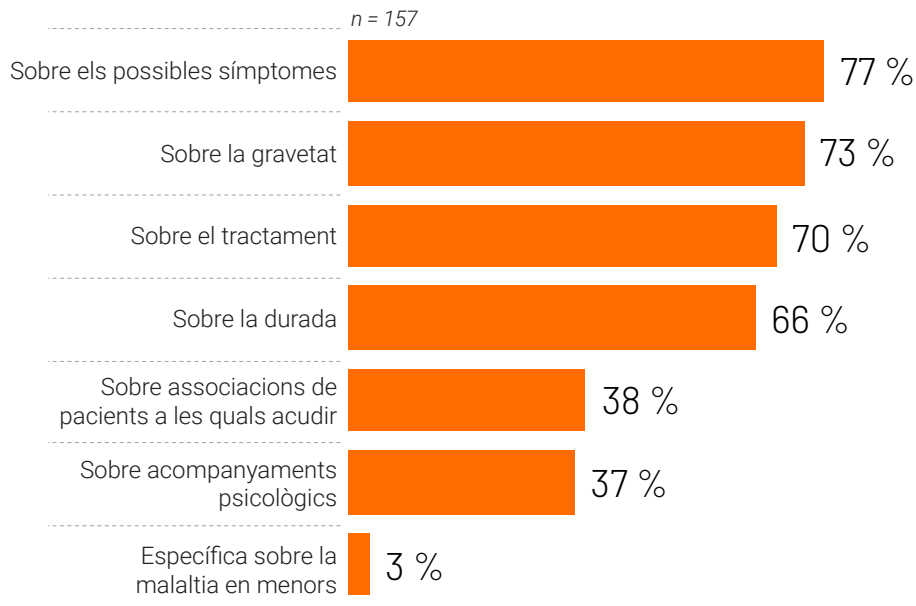


Els agradaria obtenir-la...

De manera continuada després del TPH*	77 %
Abans del TPH	16 %
Just després del TPH	7 %

*En visites de seguiment.

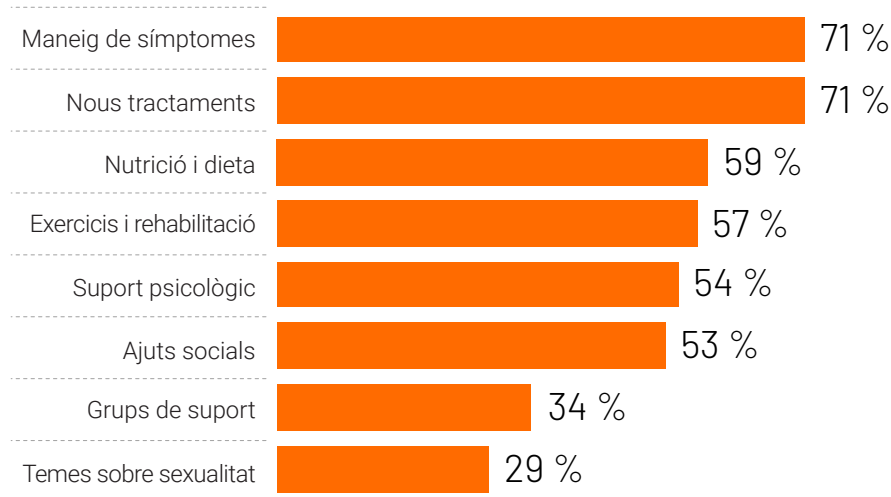
Temes d'interès per aprofundir en la MECR crònica





Informació rellevant per als cuidadors

Els cuidadors demanen principalment **informació sobre maneig de símptomes i nous tractaments** (tots dos amb el 71 %), seguit de nutrició i dieta (59 %) i exercicis i rehabilitació (57 %). També consideren rellevant rebre informació sobre suport psicològic (54 %) i ajuts socials (53 %) per cuidar pacients amb MECR crònica.



Base total: 71 entrevistes a cuidadors P55. Quin tipus d'informació sobre MECR crònica t'agradaria rebre?

Patricia

Cuidadora

«El Quique va ser diagnosticat d'una leucèmia limfoblàstica aguda el 2010, quan només tenia dos anys. Va rebre un trasplantament de medul·la òssia com a part del tractament després d'haver passat una teràpia CAR-T. Després del trasplantament, va desenvolupar MECR, una complicació poc coneguda dins d'aquest procés.

Va requerir un seguiment mèdic estret i ajustos continus del tractament. Gràcies al suport de l'equip sanitari i a l'acompanyament rebut, cada pas ha estat possible.

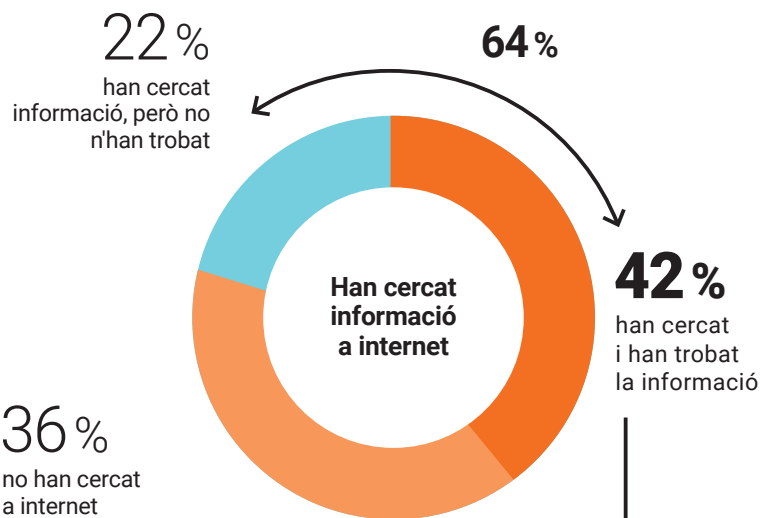
Aquesta experiència dona valor a la importància del trasplantament, del control a llarg termini i del suport especialitzat tant per part de l'hospital com de la Fundació Josep Carreras als pacients i les seves famílies. Considero també que rebre informació clara i adequada sobre el procés és fonamental per afrontar-lo millor. A vegades, és difícil determinar quin és el moment més adequat per proporcionar-la, però temes com el maneig dels símptomes són clau perquè pacients i cuidadors puguin enfrontar-se a les complicacions amb més seguretat i tranquil·litat».



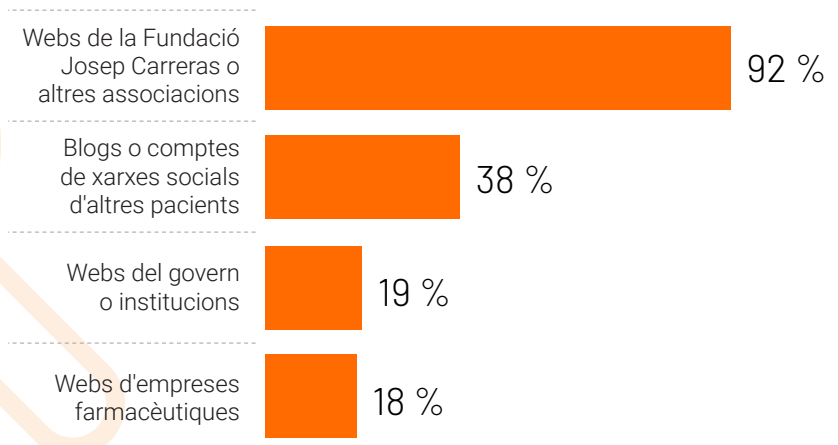


Cerca d'informació a Internet

El 64 % dels pacients han cercat informació sobre la MECR crònica a internet, encara que només el 42 % van aconseguir trobar la informació que cercaven. **Les fonts més utilitzades són els webs de fundacions com Josep Carreras (92 %)**, seguits de blogs i xarxes socials d'altres pacients (38 %).



On han trobat la informació?

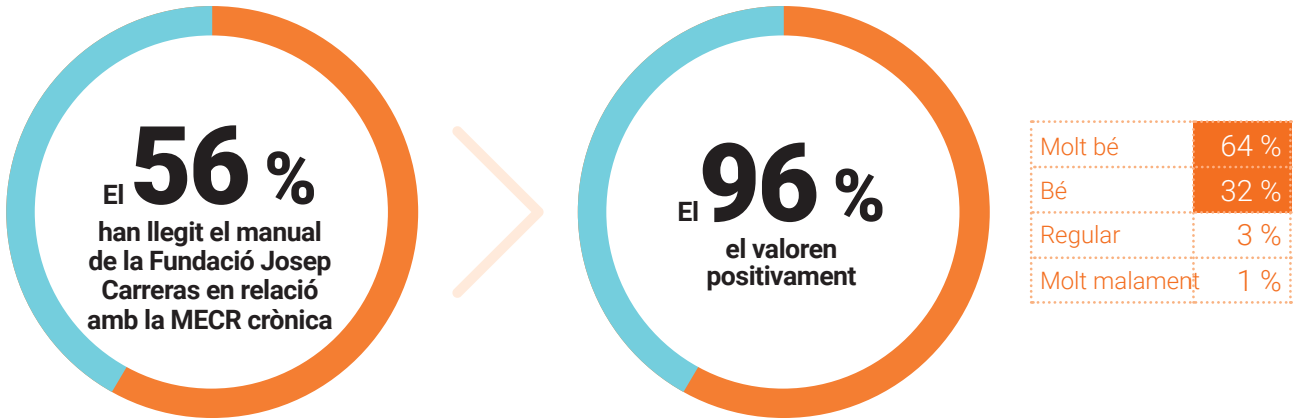


Base total: 278 entrevistes a pacients P59. Has cercat activament informació sobre la MECR crònica per internet? / P60. Has trobat la informació que cercaves a internet? / P61. On l'has trobat?



Manual de la Fundació Josep Carreras

El 56 % dels pacients han llegit el manual de la Fundació Josep Carreras sobre MECR crònica i, d'aquests, el 96 % el valoren positivament. La majoria el qualifiquen de molt bo (64 %) o bo (32 %); només el 3 % el consideren regular, i l'1 %, molt dolent.



Base total: 278 entrevistes a pacients P62. Has llegit el manual de la Fundació Josep Carreras en relació amb la MECR crònica? / P63. Com valoreu el manual elaborat per la Fundació Josep Carreras sobre la MECR crònica?

MANUAL MECR



Amb l'apadrinament de:



11

Reflexions finals

Aquest estudi permet aportar llum sobre una realitat fins ara poc visibilitzada: **l'impacte multidimensional de la malaltia de l'empelt contra el receptor crònica** en la vida de pacients i els cuidadors.

Els resultats evidencien que no es tracta només d'una complicació mèdica, sinó també d'una condició amb efectes profunds i duradors en tots els àmbits de la vida. La Marta ens explica la seva història, amb la qual podem comprendre fins a quin punt la MECR crònica ha impactat en tots els àmbits de la seva vida:



Marta

Pacient de limfoma d'Hodgkin

«Tinc 25 anys i als 21 em van diagnosticar un limfoma de Hodgkin refractari a diverses línies de tractament. El febrer de 2024 em vaig sotmetre a un trasplantament al·logènic de medul·la òssia. Al principi, vaig tenir una MECR aguda de predomini gastrointestinal, amb tot el que implica en el pla digestiu i,

quan semblava que el pitjor havia passat, mesos després va començar la part que no t'expliquen amb prou detall: la MECR crònica es viu com una nova malaltia amb entitat pròpia.

La meua primera gran afecció va ser la **pell**. Vaig començar amb una tibantor i duresa generalitzada que ha anat progressant cap a una esclerodèrmia cutània: la pell es torna gruixuda, rígida, impossible de pessigar, i això limita la mobilitat i fins i tot gestos tan simples com vestir-te o estirar bé una articulació.

Per intentar frenar el procés en la pell, prenc immunosupressors. Això em deixa en una immunodeficiència pràctica i amb citopènies. Convisc amb la por a infeccions i amb **límits socials** que la gent no sempre veu: evito espais tancats plens de gent, ajusto horaris i planifico cada sortida com si fos una expedició.

Però l'afecció que m'ha canviat més la vida ha estat la dels ulls.

Les meves glàndules lacrimals pràcticament no produeixen llàgrima. Sense llàgrimes, cada parpelleig fa mal. Surto al carrer amb ulleres de sol sempre, també en interiors; l'ordinador em fa veure les lletres dobles; llegir em costa moltíssim (he hagut de deixar de fer-ho) i veure-hi des de lluny és un rept.

La MECR crònica **també afecta les mucoses de la resta del cos**. Igual que els ulls van deixar de lubricar, la boca se m'asseca fàcilment, amb genives sensibles i, de vegades, dificultat per empassar. Tot això impacta en l'alimentació i en el gust pel menjar del dia a dia.

En el pla ginecològic, **la MECR crònica i una menopausa precoç posttrasplantament** als 25 anys m'han deixat una sequedat vaginal marcada i amb molt de dolor, amb contracció involuntària del sòl pelvià (vaginisme). Estic en mans de ginecologia, endocrinologia i fisioteràpia de sòl pelvià. És una seqüela freqüent, infradiagnosticada i amb un gran impacte en la qualitat de vida i en la vida sexual. Requereix un abordatge multidisciplinari real, no només recomanacions disperses.



En l'àmbit social, la MECR et va aïllant a estones.

Hi ha plans que ja no puc fer, viatges que no puc permetre'm per seguiment i per risc, i moments en què l'entorn no entén que un trasplantament "reexit" hagi portat una altra malaltia crònica al damunt.

També hi ha **la part econòmica i logística que ningú no veu**. La medicació oftàlmica —col·liris, gels, pomades, sèrums— no està coberta en el meu cas i puc arribar a gastar-me més de 400 euros al mes només per poder obrir els ulls sense que facin tant de mal. A això cal sumar-hi taxis quan no he pogut conduir pel mal d'ulls i fotosensibilitat, cremes específiques per a la pell, ulleres amb filtres per al sol, lubricants de tot tipus i marques, olis... La MECR no s'acaba a l'hospital.

I després hi ha el meu cap. Després de tractaments

llargs, del trasplantament i de tanta medicació, sento el que molts anomenem «químio-cervell»: em costa més estudiar, concentrar-me i retenir informació, trobar paraules o filar idees a la primera.

No vull que això soni a retret. Estic agraïda al meu donant, als metges, als tractaments, i per ser viva i per poder explicar-ho. Però també

necessito —necessitem— que s'entengui que la MECR crònica no és "un mal menor" ni un simple peatge del trasplantament: és una malaltia sistèmica, imprevisible i multidimensional.

A mi, personalment, el trasplantament em va canviar el limfoma per una MECR crònica. I això és dur. No demano compassió: demano recerca per a noves opcions terapèutiques, demano cobertura per a tractaments bàsics que avui paguem de la nostra butxaca, demano circuits assistencials que no em deixin fent de "coordinadora" entre serveis, més **EQUIPS MULTIDISCIPLINARIS POSTTRASPLANTAMENT** i demano informació adaptada i suport psicològic accessible».







Una malaltia complexa i transformadora

La MECR crònica és una malaltia sistèmica, impredecible i amb símptomes persistents que afecten múltiples òrgans, especialment la pell (72 %) i els ulls (64 %). A part del pla físic, la malaltia genera una disrupció profunda en la vida diària: el 73 % dels pacients experimenten una afecció mitjana o alta en el seu dia a dia, i

el 82 % han hagut de fer adaptacions significatives en la seva vida quotidiana. L'impacte laboral és especialment important: només un 22 % dels qui treballaven abans del trasplantament aconseguen mantenir la seva activitat professional, i un 92 % dels pacients actius presenten limitacions per fer la seva feina.



Una càrrega que també afecta la família

La MECR crònica no es viu en solitari. El 71 % dels pacients reporten conseqüències rellevants en l'àmbit familiar, especialment en la salut mental de l'entorn proper. Els cuidadors, majoritàriament dones d'entre 36 i 60 anys, experimenten una «frenada vital» que altera completament la seva

trajectòria personal i professional. Un 82 % reporten un impacte laboral directe. Es genera així un cercle de dependència emocional i econòmica que afecta l'equilibri familiar i la qualitat de vida de tots els seus membres.



Invisibilitat social i falta de comprensió

Una de les troballes més consistents de l'estudi és la sensació d'incomprensió i invisibilitat. Els pacients no només encaren la malaltia, sinó també la falta de reconeixement de la seva gravetat tant en l'entorn social com, a vegades, en

l'àmbit sanitari. Aquesta falta de comprensió es tradueix en aïllament: el 82 % han patit canvis en les seves relacions socials.



La paradoxa emocional del trasplantament

La MECR crònica sorgeix com una conseqüència inesperada després d'un trasplantament que es considera reeixit, cosa que genera una forta contradicció emocional: entre la gratitud per haver sobreviscut i la frustració d'enfrontar una nova malaltia crònica. A més, el pacient sent que la MECR crònica és una malaltia amb entitat pròpia, prou greu i complexa per no minimitzar-la, però la

integra com una fase més de la seva «malaltia». La seva vivència és la d'una etapa més de tot el trajecte vital pel qual han de transitar a causa de la malaltia «inicial», amb una càrrega emocional i traumàtica tremenda, pel fet de diagnosticar-se després del trasplantament. El 96 % dels pacients consideren necessari el suport psicològic, però només el 59 % hi han accedit.



Deficiències en l'atenció i en la informació

L'estudi també revela àrees clares de millora en el sistema sanitari: el 26 % dels pacients van trigar més de sis mesos a rebre un diagnòstic concret i el 37 % consideren que no hi ha una

coordinació adequada entre els especialistes implicats. A més, un 56 % afirmen haver rebut informació insuficient sobre la malaltia, cosa que incrementa la sensació de descontrol.



Consideracions finals

Aquest estudi posa de manifest que **la MECR crònica ha de ser considerada una malaltia amb entitat pròpia**, no només una seqüela del trasplantament. Requereix un enfocament integral, que tingui en compte totes les seves dimensions: clínica, emocional, social i funcional.

Difondre **campanyes de conscienciació i pedagogia** farà visible aquesta malaltia i li donarà la importància que requereix, per a una millor comprensió i més suport entre la població.

Es tracta d'un **repte col·lectiu**: sistema sanitari, administracions públiques i societat civil **s'han de coordinar** per implementar solucions que responguin a les necessitats reals dels qui conviuen amb la MECR crònica i les seves famílies.

12

Agraiments i equip de treball

Agraïments



Pacients i voluntaris

Sergi	Martina
Javier	Elordi
Enrique	Andrés
Quique	Javi
Ángel	Javier
Aya	Yaiza



Cuidadors i voluntaris

Patricia
Mar
Núria
Noelia
Greisa

Als gairebé **300 pacients i cuidadors voluntaris** i anònims que van participar en la part quantitativa de l'estudi.

Equip de treball

Antoni Garcia Prat

Gerent de la Fundació Josep Carreras

Dr. Sergi Querol

MD PhD en Hematologia

Director del Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras

Dra. Alejandra Martínez-Trillos

MD PhD en Hematologia

Directora adjunta del Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras

Iris Bargalló

Responsable de la Protecció i Tractament de dades de la Fundació Josep Carreras

Alexandra Carpentier de Changy

Antiga responsable del Programa d'Experiència del Pacient de la Fundació Josep Carreras

Marta Fernández

Actual responsable del Programa d'Experiència del Pacient de la Fundació Josep Carreras

Regina Díez

Responsable d'Aliances Corporatives de la Fundació Josep Carreras

L'equip d'anàlisi de dades i estudis de mercat de Punto de Fuga

Laura Torrebadell, Ramon Jordana i Aitor Vargas



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

Fundació Internacional
Josep Carreras contra la Leucèmia
Muntaner, 383, 2n
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Gràcies al suport de Sanofi

sanofi