



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UN ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE CALIDAD DE VIDA, NECESIDADES Y ATENCIÓN SOCIAL”

Autora:

D^a Celia Martín Cepeda

Tutor:

Alfonso Marquina Márquez

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2018-2019

FECHA DE ENTREGA: 12 de Junio de 2019

ÍNDICE

RESUMEN.....	6
AGRADECIMIENTOS.....	7
1. INTRODUCCIÓN.....	8
2. OBJETIVOS.....	10
3. METODOLOGÍA.....	12
4. ANTECEDENTES Y ESTADO DE LA SITUACIÓN.....	14
4.1. Esclerosis múltiple.....	14
4.1.1. <i>Síntomas de la esclerosis múltiple</i>	16
4.1.2. <i>Pronóstico y evolución</i>	17
4.1.3. <i>Tratamiento de la esclerosis múltiple</i>	18
4.1.4. <i>Calidad de vida</i>	19
4.2. Epidemiología.....	21
4.2.1. <i>Prevalencia de la esclerosis múltiple</i>	21
4.2.2. <i>Perfil sociodemográfico de la enfermedad</i>	21
4.3. Atención a personas con esclerosis múltiple.....	23
4.3.1. <i>Cuidadores de las personas con EM</i>	24
4.4. Trabajo social y esclerosis múltiple.....	27
5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	30
5.1. Perfil sociodemográfico.....	30
5.2. Necesidades percibidas y cuidados recibidos.....	34
5.3. Movilidad.....	37
5.4. Impacto de la enfermedad en la calidad de vida.....	38
5.5. Entorno familiar.....	40
5.6. Actitudes ante el desarrollo de la enfermedad.....	41
5.7. Ayudas recibidas por parte de familiares, amigos, etc.....	42
5.8. Opinión sobre instituciones sanitarias, servicios sociales y asociaciones.....	43
5.9. Desarrollo de estrategias para afrontar la evolución de la enfermedad.....	45
6. DISCUSIÓN.....	46
7. CONCLUSIONES.....	50
8. BIBLIOGRAFÍA.....	52
9. WEBGRAFÍA.....	55
10. ANEXOS.....	56

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Síntomas de la Esclerosis Múltiple y Sus características. 16

Tabla 2: Perfil sociodemográfico de las personas entrevistadas 30

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Tasa de población con esclerosis múltiple por edad y sexo..... 22

Gráfico 2: Porcentaje de hombres y mujeres con EM en Castilla y León. 23

Gráfico 3: Distribución de la muestra según el estado civil 31

Gráfico 4: Distribución de la muestra según la situación laboral y tipo de incapacidad 32

Gráfico 5: Distribución de la muestra según el tipo de EM 33

Gráfico 6: Porcentaje de síntomas más frecuentes en EM 34

Gráfico 7: Distribución de la muestra según la unidad de convivencia 43

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1: Tipos de esclerosis múltiple 17

ÍNDICE DE SIGLAS

EM: Esclerosis múltiple

SNC: Sistema nervioso central

FELEM: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

AVEM: Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple

EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente

EMSP: Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva

EMPP: Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva

EMPR: Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

SEN: Sociedad Española de Neurología

OMS: Organización Mundial de la Salud

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud

RESUMEN

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica neurodegenerativa que ha sido tratada desde siempre desde el sistema sanitario, sin tener muy en cuenta cómo repercute en la calidad de vida de las personas desde el punto de vista social. Por ello, el objetivo de este trabajo es analizar la situación de las personas con esclerosis múltiple en Valladolid para conocer cuáles son sus necesidades existentes y su percepción sobre la calidad de vida y la atención social recibida.

La investigación se ha llevado a cabo en la ciudad de Valladolid y el método empleado ha sido un estudio de carácter cualitativo a una muestra de 12 personas afectadas de esclerosis múltiple. Los datos se han recopilado mediante dos entrevistas individuales y cuatro grupos de discusión, con un guion de preguntas abiertas y semiestructuradas.

Los resultados han permitido señalar la importancia del apoyo social y psicológico en la vida de las personas con esclerosis múltiple para poder afrontar los cambios y las consecuencias que tiene la enfermedad en su calidad de vida. Los familiares son la principal fuente de apoyo y junto con ellos, desde el ámbito social se debe prestar una mayor atención a todos los aspectos de la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple, trabajo social, calidad de vida, familiares.

ABSTRACT

Multiple sclerosis is a chronic neurodegenerative disease that has always been treated from the health system, without taking into account how it affects people's quality of life from the social point of view. Therefore, the aim of this work is to analyze the situation of people with multiple sclerosis in Valladolid to know what their existing needs are and their perception of quality of life and social care received.

The research was carried out in the city of Valladolid and the method used was a qualitative study of a sample of 12 people affected by multiple sclerosis. The data have been collected through two individual interviews and four discussion groups, with a script of open and semi-structured questions.

The results have made it possible to highlight the importance of social and psychological support in the lives of people with multiple sclerosis in order to be able to face the changes and the consequences that the disease has on their quality of life. Family members are the main source of support and together with them, from a social point of view, greater attention must be paid to all aspects of the disease.

Key words: Multiple sclerosis, social work, quality of life, family members.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer, en primer lugar, a Alfonso Marquina Márquez, mi tutor académico, la dedicación a lo largo de la realización de todo el trabajo, las facilidades y la rapidez a la hora de resolverme dudas y la orientación y ayuda que me ha proporcionado para llevar a cabo la investigación.

Por otra parte, agradezco a la Trabajadora Social de la Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple que me haya permitido realizar allí la investigación y la rapidez para llevarla a cabo, y a todas las personas que han participado en la investigación ya que sin ellas no hubiera sido posible realizar este trabajo.

Por último, a mi familia, en especial a mi madre por el apoyo y la ayuda recibida durante estos meses.

1. INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica neurodegenerativa que afecta sobre todo a adultos jóvenes entre los 20 y 30 años, afectando en mayor medida a las mujeres.

Al ser una enfermedad progresiva se van a ir produciendo cambios en la vida de las personas, tanto las que padecen la enfermedad como en sus familiares más cercanos. Hay cuatro tipos principales de EM que se diferencian en el curso que sigue la enfermedad y en cómo evoluciona. Independientemente del tipo, todas las personas con EM van a presentar una serie de limitaciones más o menos graves, permitiendo a la persona llevar una vida normalizada o viéndose condicionada llegando incluso a presentar situaciones de discapacidad y/o dependencia.

En la actualidad, los tratamientos que hay son muy limitados y varían en función del tipo. No producen la cura de la enfermedad, sino que tienen función preventiva, para frenar los síntomas y la evolución. Se cuenta también con tratamientos sintomáticos para tratar los síntomas comunes de la enfermedad.

Es una enfermedad difícil de diagnosticar ya que los síntomas no suelen producirse de manera muy visible y puede confundirse con patologías más comunes. Pero una vez se da con el diagnóstico, este suele generar un gran impacto emocional en las personas ya que al principio desconocen la enfermedad y no saben cómo se va a desarrollar ni cómo va a afectar en su día a día. Afecta también a los familiares, amigos, etc., por lo que es importante informar bien desde el principio para intentar tranquilizar a las personas y que conozcan cómo puede ser la evolución.

En aquellas personas que la enfermedad derive en una discapacidad o en depender de otra persona para poder realizar actividades básicas de la vida diaria, la calidad de vida se ve afectada debido al cambio de vida que tienen que realizar. Esa situación de dependencia es posible retrasarla, no sólo con los tratamientos administrados por el sistema de salud, sino llevando a cabo un buen mantenimiento de la salud. Se ha demostrado la importancia de la rehabilitación, fisioterapia y otras actividades de carácter físico en la mejora de la salud de las personas con EM.

Cuando la enfermedad ha alcanzado un punto en el que la persona con EM necesita ayuda en su día a día, son los familiares la principal fuente de ayuda informal; se convierten en cuidadores no profesionales. Generalmente son las parejas, padres/madres e hijos/hijas los encargados de proporcionar esa ayuda a la persona afectada. La vida de los familiares cuidadores se ve condicionada y normalmente produce situaciones de estrés y ansiedad llegando a necesitar también ayuda profesional.

Desde el Trabajo Social es necesario intervenir con las personas con EM para tratar de mejorar su calidad de vida y que a pesar de que la enfermedad conlleve una pérdida de funcionalidad con sus correspondientes limitaciones puedan desarrollar una vida lo más normalizada posible.

El trabajo está estructurado en dos grandes bloques principales. La primera parte consiste en determinar los objetivos tanto generales como específicos de la investigación, así como la metodología que se ha llevado cabo, determinando el método empleado, la temporalización, cuántas personas han participado, etc.

En el primer bloque, correspondiente al marco teórico, se hace una descripción detallada de los aspectos teóricos más relevantes sobre la esclerosis múltiple para contextualizar el tema. Se realiza una aproximación conceptual, analizando todo lo que engloba el concepto, la prevalencia de la enfermedad y la atención que se presta a las personas tanto por parte de cuidadores no profesionales como desde el ámbito de trabajo social.

En el segundo bloque se recoge todo lo relativo a los resultados obtenidos en la investigación. Se ha realizado un análisis de los grupos de discusión y las entrevistas, transcribiendo la información para posteriormente reflejar los resultados.

Por último, en relación a la bibliografía consultada y los resultados obtenidos de la investigación, se ha expuesto un apartado de discusión y finalmente las conclusiones del trabajo.

El motivo principal de la elección de este trabajo ha sido de carácter personal, ya que mi madre tiene esclerosis múltiple y me pareció una oportunidad para analizar un tema que conozco de primera mano desde el punto de vista de trabajo social, ya que, al informarme sobre este tema, pude comprobar que son pocos los estudios que se han realizado para analizar la esclerosis múltiple desde un punto de vista social, centrándose sólo en la perspectiva sanitaria.

2. OBJETIVOS

Objetivo general

El objetivo principal de este trabajo es analizar la situación de las personas con esclerosis múltiple en Valladolid para conocer cuáles son sus necesidades existentes y su percepción sobre la calidad de vida y la atención social recibida.

Objetivos específicos

A partir del objetivo principal, se han planteado una serie de objetivos específicos, que son los siguientes:

- Analizar el impacto que causa la esclerosis múltiple en el día a día de las personas y sus familiares.
- Detectar las necesidades sociales de personas con esclerosis múltiple
- Conocer la importancia de los cuidadores informales de personas con EM
- Conocer la satisfacción de las personas con EM respecto a los servicios sanitarios y sociales.

3. METODOLOGÍA

Método

La investigación se ha realizado en la ciudad de Valladolid y la metodología empleada en el estudio ha sido de carácter cualitativo con el objetivo de obtener información de manera directa a través del discurso de las personas.

Participantes

Las personas que han participado en la investigación han sido seleccionadas por la trabajadora social de la Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple, quien ha facilitado que se lleven a cabo allí los grupos de discusión formados por:

- GD1: 4 personas: 3 hombres y 1 mujeres
- GD2: 2 mujeres
- GD3: 4 personas: 2 hombres y 2 mujeres

Por otra parte, las entrevistas se han realizado de manera individual a dos personas; un hombre y una mujer. Lo que hace un total de 12 personas; 6 hombres y 6 mujeres.

Los grupos de discusión se dividieron en función del tipo de EM y por lo tanto del nivel de autonomía; el grupo 1 y 3 eran personas más dependientes que las del grupo 2 y las dos entrevistas individuales.

Procedimiento y materiales

El estudio ha contado con las siguientes fases:

1. Análisis documental de fuentes secundarias
2. Trabajo de campo mediante 2 entrevistas y 4 grupos de discusión
3. Transcripción y análisis de datos

En primer lugar, se ha llevado a cabo un análisis documental de fuentes secundarias recogiendo los aspectos más importantes sobre la EM.

Posteriormente, para la investigación se han realizado dos entrevistas individuales (EI) y tres grupos de discusión (GD). El guion de las entrevistas (*Anexo I*) ha sido abierto y semiestructurado para dar a las personas la libertad de contar sus experiencias sin verse muy limitadas.

El trabajo de campo fue realizado durante el mes de marzo de 2019. Para la primera toma de contacto con la asociación, les envié una hoja informativa (*Anexo IV*) en la que se les informaba sobre el objetivo de la investigación y cómo se llevaría a cabo.

En primer lugar, se realizaron los grupos de discusión y en una segunda fase se llevaron a cabo las entrevistas individuales.

Se han escogido los grupos de discusión como técnica principal para poder conocer y comparar el punto de vista de personas que se encuentran en una situación similar. Cada una de las personas participantes han rellenado una ficha en la que se recogen datos sociodemográficos (*Anexo 2*).

En cuanto al contenido de las entrevistas, constaba de 23 preguntas divididas en 8 apartados: Necesidades percibidas y cuidados recibidos; movilidad; impacto de la enfermedad en la calidad de vida; entorno familiar; actitudes ante el desarrollo de la

enfermedad; ayudas recibidas por parte de familiares, amigos, etc.; opinión sobre instituciones sanitarias, servicios sociales y asociaciones; y desarrollo de estrategias para afrontar la evolución de la enfermedad.

Análisis de datos

Tras la realización de las entrevistas y los grupos de discusión, se llevó a cabo el análisis de su contenido. Para ello, en primer lugar, se realizó la transcripción de las entrevistas mediante una exploración de cada una para posteriormente realizar el análisis por las categorías establecidas y por último se hizo la descripción de los resultados obtenidos clasificándolos en función de las preguntas realizadas.

Consideraciones éticas

Antes de llevar a cabo las entrevistas y los grupos de discusión, se entregó a los participantes un consentimiento informado (*Anexo 3*), que fue firmado por todos ellos, en el que se solicitaba su participación. En dicho consentimiento se informaba del procedimiento que se iba a llevar a cabo y que la entrevista iba a ser grabada para posteriormente poder analizar los resultados obtenidos.

Por otra parte, se establece el compromiso del investigador a mantener la confidencialidad de la información aportada por la persona entrevistada y con ello el anonimato, utilizando la información únicamente para realizar el trabajo de investigación y respetando los principios de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Para garantizar el anonimato se creó un sistema de códigos que impidiese identificar a los participantes. El sistema empleado fue el siguiente:

- El grupo de discusión se representa con las iniciales (GD) y el número de grupo en función del orden en el que se realizaron. Por ejemplo: GD1.
- Para identificar las entrevistas individuales, se representa con las iniciales: EI.
- Seguido del grupo de discusión o la entrevista correspondiente, se señala la inicial del nombre de la persona entrevistada.
- Por último, se hace referencia a si la persona es hombre o mujer (M o H).

De esta manera, se representaría de tal manera: GD1-M-M2 o EI-L-H1.

4. ANTECEDENTES Y ESTADO DE LA SITUACIÓN

4.1. Esclerosis múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM), según la Asociación de Esclerosis Múltiple España, es una enfermedad crónica neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC), producida por la pérdida de las vainas de mielina (proteína que cubre los nervios) de múltiples áreas del cerebro y la médula espinal, dejando cicatrices conocidas como placas de desmielinización lo que desencadena en un mal funcionamiento de órganos y músculos dando lugar a diversos síntomas.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) establece que las principales características de la enfermedad son:

- Enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central.
- Está presente en todo el mundo y es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años.
- Puede producir síntomas como fatiga, falta de equilibrio, dolor, alternaciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc.
- El curso de la EM no se puede pronosticar, es una enfermedad caprichosa que puede variar mucho de una persona a otra.
- No es contagiosa, ni hereditaria, ni mortal.
- Afecta a las personas al principio de su vida laboral, cuándo están iniciando sus proyectos vitales
- Se da con más frecuencia (más del doble) en mujeres que en hombres.
- Hasta ahora, no se conoce su causa ni su cura.

Las **enfermedades neurodegenerativas** son aquellas que afectan al sistema nervioso central y están caracterizadas por la pérdida progresiva del funcionamiento de las neuronas y de áreas concretas del cerebro, lo que produce dificultad de movimiento y funcionamiento mental. La EM es considerada como enfermedad neurodegenerativa debido a que la discapacidad es generada por la muerte progresiva de las neuronas, convirtiéndose en la causa de incapacidad por enfermedad más frecuente en personas jóvenes (Torrel Vallespín, 2015).

Por otra parte, es considerada también como una **enfermedad crónica**, la cual, según Vinaccia y Orozco (2005) siguiendo a la OMS, se puede definir como un trastorno orgánico funcional que persiste a lo largo de la vida de la persona y conlleva la modificación de los estilos de vida. Puede ser desencadenada por una serie de factores entre los que se encuentran el ambiente, los estilos y hábitos de vida, la herencia, los niveles de estrés y la calidad de vida.

Según queda recogido en la Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León (2013) las características principales de una persona con enfermedad crónica son:

- Presencia de varias enfermedades crónicas.
- Alta frecuentación hospitalaria tanto por urgencias como en consultas y hospitalizaciones con ingresos de frecuencia larga.
- Tratamiento farmacológico con polimedicación.

- Disminución de la autonomía personal de forma temporal o permanente, con frecuentes situaciones de discapacidad y dependencia.
- Consumo de gran cantidad de recursos sanitarios y sociales.

La Estrategia de Atención al Paciente Crónico expone que las enfermedades crónicas, al no tener cura, pueden generar discapacidad y situaciones de dependencia a lo largo de la vida de la persona afectada por lo que es fundamental que se establezca una coordinación adecuada entre el sistema sanitario y los servicios sociales para atender a la persona y sus familiares de manera integral optimizando los recursos y mejorando su calidad de vida. Hay que tener en cuenta la importancia de actuar de manera multidisciplinar y aplicando el modelo individualizado de atención para prevenir factores de riesgo y proporcionar a la persona la atención necesaria. Es la principal causa de discapacidad y mortalidad en todo el mundo, y la Unión Europea prevé que va a seguir siendo así.

La esclerosis múltiple al ser una enfermedad neurológica afecta al sistema nervioso central, lo que produce una pérdida de funcionalidad progresiva en las distintas partes del cuerpo. Esto puede generar en la persona un estado de dependencia que dificulta la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y el requerimiento de apoyo temporal o permanente para realizarlas.

La Ley 39/2006 del 14 de diciembre de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece tres grados en función del apoyo que necesita la persona para realizar las ABVD: dependencia moderada (grado I), dependencia severa (grado II) y gran dependencia (grado III). Define el concepto de **dependencia** como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar ABVD (...)”.

En esta ley, se recogen recursos específicos para paliar la falta de autonomía según la gravedad, diferenciándolos en servicios y prestaciones; los servicios que se ofrecen son: servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y centros residenciales.

En cuanto a las prestaciones económicas, se reconocen únicamente cuando la persona no pueda acceder a un servicio público, concertado o privado en función del grado de dependencia y la cuantía económica; son las siguientes: Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, prestación económica vinculada al servicio y prestación económica de asistencia personal.

El grado de dependencia se asigna en función del porcentaje de discapacidad que se le atribuya a la persona, entendiendo por **discapacidad**, “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano” (OMS).

La discapacidad está vinculada al contexto o al entorno en el que una persona se ve limitada para llevar a cabo determinadas actividades. Por ello, hay que entender la discapacidad en relación con el entorno ya que afecta a las personas socialmente y no solo desde el punto de vista médico. Se puede entender como la consecuencia de la capacidad que tiene la persona para realizar actividades y lo que el medio físico y social le permite realizar (Puga, 2005).

4.1.1. Síntomas de la esclerosis múltiple

Los síntomas de la enfermedad varían de una persona a otra en función de las áreas afectadas. En más de un 40% el síntoma más habitual al comienzo de la enfermedad es la “alteración de la sensibilidad” caracterizada por la pérdida de sensibilidad o acorchamiento en distintos miembros del cuerpo, se ve afectado sobre todo el tacto. Otro de los síntomas más comunes es las “alteraciones motoras” caracterizada por la pérdida de fuerza en diferentes miembros del cuerpo (Carretero, Bowakim y Acebes, 2001). En la siguiente tabla se muestran los síntomas más frecuentes.

Tabla 1: Síntomas de la Esclerosis Múltiple y sus características.

SÍNTOMAS	CARACTERÍSTICAS
Fatiga	Es uno de los síntomas más frecuentes y problemáticos de la EM. Las personas con EM suelen manifestar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/o es excesiva con respecto a la actividad realizada.
Trastornos visuales	<ul style="list-style-type: none"> - Visión borrosa - Visión doble - Neuritis - Movimientos oculares rápidos o involuntarios - Pérdida total de visión (infrecuente)
Problemas motores, de equilibrio y coordinación	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de movilidad - Pérdida de equilibrio - Temblores - Vértigos y mareos - Torpeza en una de las extremidades - Falta de coordinación - Debilidad
Espasticidad	<ul style="list-style-type: none"> - Contracciones involuntarias y rigidez
Alteraciones de sensibilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Cosquilleo - Dolor muscular y dolor facial - Sensibilidad al calor
Trastornos del habla	<ul style="list-style-type: none"> - Habla lenta - Palabras arrastradas - Cambios en el ritmo del habla
Problemas de vejiga e intestinales	<ul style="list-style-type: none"> - Micciones frecuentes y/o urgentes - Vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados - Estreñimiento - Falta de control de esfínteres
Problemas de sexualidad e intimidad	<ul style="list-style-type: none"> - Impotencia - Disminución de la excitación - Pérdida de sensación
Trastornos cognitivos	<ul style="list-style-type: none"> - Presentes en el 40-70% de las personas - Problemas de memoria a corto plazo - Trastornos de la concentración, discernimiento y/o razonamiento - Alteraciones del estado de ánimo
Trastornos afectivos	<ul style="list-style-type: none"> - Depresión - Alteraciones del estado de ánimo

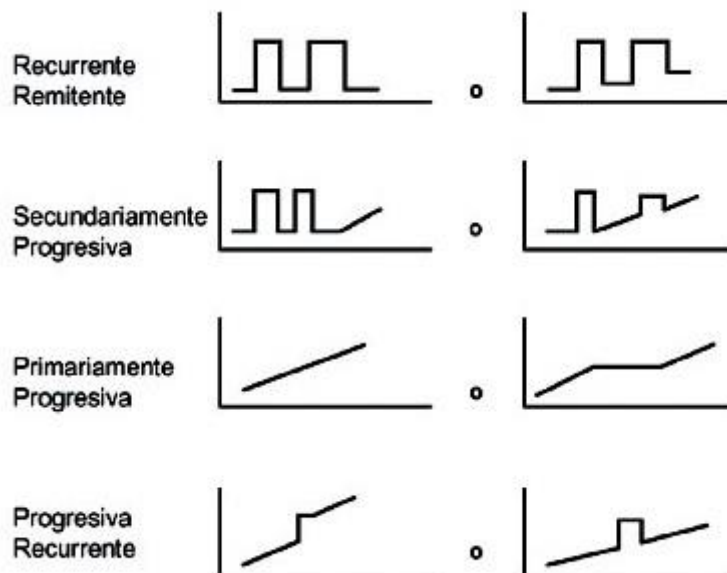
Fuente: Elaboración propia a partir de la Federación Española de Esclerosis Múltiple y Carretero et al. (2001)

4.1.2. Pronóstico y evolución

Como se ha mencionado anteriormente, la EM es una enfermedad neurodegenerativa en la que se producen lesiones en el sistema nervioso y durante el curso de la enfermedad, se suelen producir brotes (o recaídas). Un brote son los síntomas que aparecen durante más de 24 horas por disfunción neurológica. Los brotes, para diferenciarse entre sí, se deben de producir con al menos un mes de diferencia y afectar a distintas partes del sistema nervioso central, por lo que los síntomas que se presenten también serán diferentes (Carretero et al., 2001; Fernández, Fernández, y Guerrero, 2012).

La evolución de la enfermedad puede seguir cursos diferentes en los que se incluyen brotes y periodos de estabilidad, pudiendo desarrollarse después de manera progresiva y continuada. Se distinguen cuatro tipos de esclerosis múltiple: La más común, en el 90% de los casos, es la **EM remitente – recurrente (EMRR)** caracterizada por la aparición de brotes y síntomas en cualquier momento; la **EM progresiva secundaria (EMPS)** se caracteriza por la progresión continuada de la enfermedad, pero sin producirse brotes. Este tipo de EM en el 50% de los casos evoluciona desde EMRR; la **EM progresiva primaria (EMPP)** se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, pero con un empeoramiento constante. Es la forma menos frecuente ya que solo afecta al 10% de las personas con EM; y la **EM progresiva recidivante o progresiva recurrente (EMPR)** se caracteriza por la progresión desde el inicio de la enfermedad, con brotes agudos y sin recuperación completa (Esclerosis Múltiple España, s.f. ; Fernández et al., 2012; Bravo González, 2018). En la siguiente imagen se muestran los tipos de EM de forma representativa:

Imagen 1: Tipos de esclerosis múltiple



Fuente: Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple

La evolución de la enfermedad es imprevisible, las personas con EM no se ven afectadas de la misma manera ni por los mismos síntomas; en el 40% de los casos, las personas que padecen EM apenas se verán afectadas de manera significativa, mientras que en otras se producirá una progresión continuada llegando a desencadenar en una incapacidad total (40%) debido a las numerosas recaídas y remisiones (Madrigal Muñoz, 2004). Esa incapacidad producida, generalmente viene determinada por la EMPS, ya que es la fase en la que se produce mayor afectación neurológica. Como se mencionaba anteriormente, el 50% de las personas con EMRR evoluciona a EMPS, pero esto no quiere decir que una persona pueda ser diagnosticada directamente de EMPS ni que haya personas con EMRR que no evolucione a EMPS (Fernández et al., 2012).

4.1.3. *Tratamiento de la esclerosis múltiple*

Los tratamientos para la esclerosis múltiple tienen la finalidad de reducir la intensidad y la frecuencia con la que se producen los brotes, siendo así de carácter preventivo para evitar que aparezcan nuevas lesiones en el cerebro. Es importante tratar la enfermedad desde el inicio del diagnóstico para favorecer a su evolución y retrasar así la aparición de la discapacidad (Esclerosis Múltiple España, s.f.; Fernández et al., 2012)

Existen dos tipos de tratamientos, los que se emplean durante el curso de la enfermedad cuya función es reducir la frecuencia y gravedad de los brotes y pueden ser de cuatro tipos: inmunomoduladores, inmunosupresores, terapias combinadas y trasplante autólogo de médula ósea y la neuroprotección y la terapia con células madre; y los que se administran cuando se producen brotes que generalmente son tratamientos con corticoides por vía intravenosa que generan buenos resultados en retrasar la evolución de la enfermedad (Fernández et al., 2012).

Por otra parte, existen fármacos para tratar los síntomas asociados a la enfermedad. Los que se tratan con más frecuencia son los urinarios, intestinales, cognitivos, motores y sensoriales, la fatiga, los trastornos emocionales, la disfunción sexual y la pérdida de la visión. Para cada uno de ellos, hay tratamientos específicos que hace que disminuyan o se produzcan con menor frecuencia (Domínguez Moreno, Morales Esponda , Rossiere Echazarreta , Olan Triano y Gutiérrez Morales, 2012; Rodríguez Morcuende, 2012).

Junto con los tratamientos médicos, se pueden llevar a cabo otras medidas para mejorar la salud de las personas con EM, como por ejemplo fisioterapia, natación, logopedia, terapia ocupacional o cambios en los estilos de vida (Rodríguez Morcuende, 2012).

En un estudio realizado por Terré Boliart y Orient López (2007) se demostró que la rehabilitación es un tratamiento útil en personas con EM para mejorar la discapacidad y la calidad de vida tratando los síntomas que afectan sobre todo a la parte física de la enfermedad. Por lo tanto, juega un papel importante, principalmente en la mejora del manejo de la espasticidad, haciendo que mejore el estado de salud físico, psíquico y social de la persona (Bravo González, 2018; Torrel Vallespín, 2015).

4.1.4. *Calidad de vida*

La **calidad de vida** es un aspecto fundamental en las personas con esclerosis múltiple, es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”.

Al hablar de este concepto en el ámbito de la salud, se hace referencia al término “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), ya que engloba los aspectos físicos, emocionales y sociales de manera más específica. Se define como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” (Patrick y Erickson, 1993; citado en Arbinaga Ibarzábal, 2003).

La calidad de vida a pesar de verse condicionada por las lesiones producidas como causa de la enfermedad, por los tratamientos empleados y los efectos colaterales, se puede entender como el nivel de bienestar y la satisfacción vital de cada persona. Se ve afectada por las enfermedades crónicas ya que las personas se tienen que adaptar a los cambios que se producen en su vida en todos los aspectos, lo que cuál afecta también al estado emocional (Vinaccia y Orozco, 2005).

En un estudio realizado por Arbinaga Ibarzábal (2003) se comprobó que las mujeres sufren más la depresión y la ansiedad que los hombres. Destaca la importancia de trabajar los estados de ánimo, la ansiedad y otras variables psicológicas, para poder mejorar en la calidad de vida. Destaca que este concepto se puede definir como “la calidad de las condiciones de vida más la satisfacción personal o como la calidad de las condiciones de vida más la satisfacción personal más los valores personales”.

Vinaccia y Orozco (2005) hacen referencia a un estudio que llevó a cabo Bayés en 1994 en el que se establece que la calidad de vida es un objeto de estudio importante que permite, entre otras cosas, conocer el impacto de la enfermedad y el tratamiento; conocer mejor a la persona, su evolución y adaptación a la enfermedad; conocer los efectos secundarios del tratamiento; y ampliar conocimiento sobre la enfermedad.

Por lo tanto, siguiendo a estos autores, al hablar de calidad de vida en personas con enfermedades crónicas, se hace referencia a la visión que tienen ellas mismas sobre la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral.

La calidad de vida abarca el bienestar físico, social y psicológico de las personas. El bienestar físico está determinado por la discapacidad funcional, la fatiga, el dolor y los problemas sexuales y urinarios; el bienestar psicológico por la depresión, la ansiedad, los trastornos cognitivos y la actitud frente a la enfermedad; y el bienestar social está determinado sobre todo por las relaciones sociales de las personas. Cada una de estas dimensiones afecta al día a día de las personas generando una reducción de la vitalidad, afectación en sus relaciones sociales, limitación de la movilidad y deterioro de la salud

mental entre otros. El factor que mayor impacto produce en la calidad es la depresión ya que se puede relacionar también con el deterioro cognitivo y problemas de salud mental (Olascoaga, 2010).

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, en un estudio publicado en el año 2016 establece siete principios para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, son los siguientes:

1. Autonomía e independencia
2. Acceso a tratamientos y atención a las necesidades de salud física y mental.
3. Apoyo a familiares, amigos y cuidadores no remunerados
4. Oportunidades accesibles al trabajo, educación y ocio.
5. Lugares, tecnologías y transportes accesibles.
6. Recursos económicos ajustados a las necesidades
7. Políticas que promuevan la igualdad

A mayores de estos principios incluye también la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, la asistencia continua con cuidados de larga duración y ayudas para habilitar las viviendas y poder acceder a edificios comunitarios (Bravo González, 2018).

4.2. Epidemiología

4.2.1. Prevalencia de la esclerosis múltiple

En los últimos años en **España**, se han realizado pocos estudios para la obtención de datos epidemiológicos sobre Esclerosis Múltiple (Bravo González, 2018); uno de ellos se llevó a cabo por Mallada en el año 1999 en el que analizando diferentes ciudades concluyó que es una enfermedad frecuente, con una prevalencia de 40 a 60 casos por 100.000 habitantes.

Esta cifra ha ido aumentando con el tiempo ya que, en el año 2013, la prevalencia de personas afectadas por EM en España era de 100 casos por 100.000 habitantes, lo que equivale a unas 47.000 personas. El aumento de la prevalencia es progresivo, se considera que al año hay 5 casos nuevos por 100.000 habitantes (Fernández et al.,2012).

Estos datos, se han podido contrarrestar con una investigación realizada por Xavier Moltalbán, director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, en el año 2010 sobre la incidencia y prevalencia de esclerosis múltiple, en la que se afirmó que en los últimos 15 años se había duplicado la incidencia en España, de pasar de 50 casos por cada 100.000 habitantes a 100 o 125 casos por 100.000 habitantes.

Según Óscar Fernández, en una entrevista recogida en la revista de Esclerosis Múltiple, *Un solo click puede cambiar muchas vidas* (2013), la prevalencia de personas con EM, a pesar de que no haya datos concretos actualizados, ha aumentado considerablemente en los últimos años y se prevé que el aumento siga siendo progresivo.

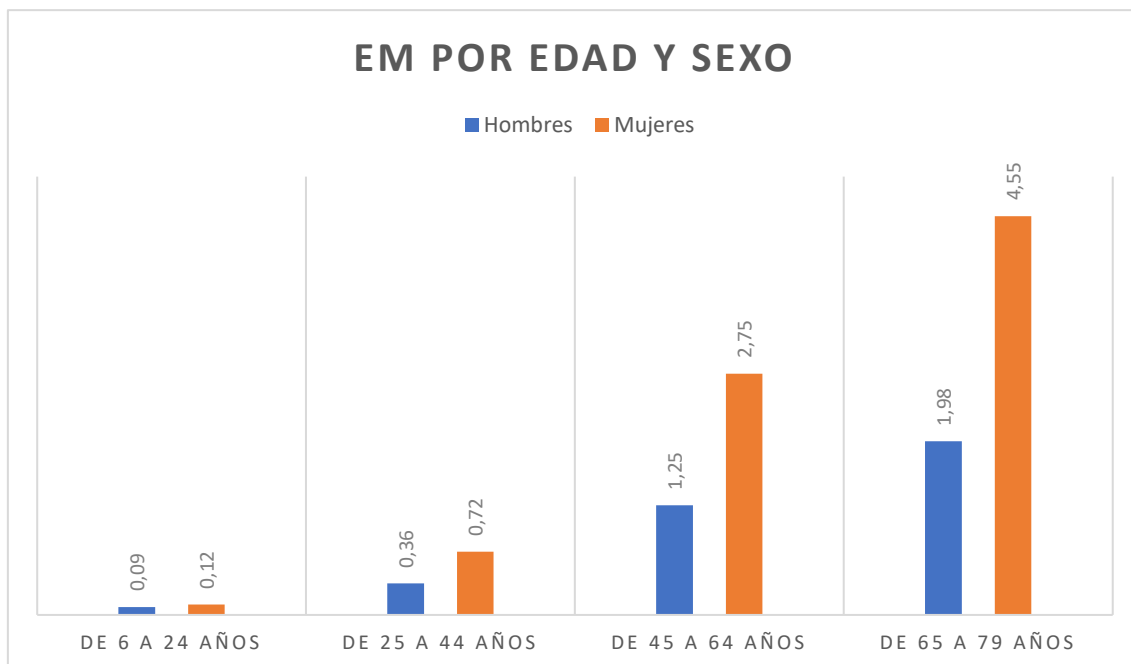
Por otra parte, de manera más específica, en función de las **Comunidades Autónomas**, se puede encontrar diferencias en la prevalencia entre unas y otras, pero no es significativa (Fernández, 2013). Según un artículo publicado en el periódico La Razón (2018), se ha multiplicado el número de personas diagnosticadas de EM en **Castilla y León**, contabilizando en el año 2018 un total de 3.604 personas diagnosticadas.

Por último, a nivel provincial, centrandó la recogida de datos en la provincia de **Valladolid**, el número de personas diagnosticadas en Valladolid de EM en el año 2017 según datos de la Gerencia de Salud, facilitados por la Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple, es de un total de 629.

4.2.2. Perfil sociodemográfico de la enfermedad

En cuanto al número de personas afectadas por EM en función del sexo en **España**, los últimos datos epidemiológicos obtenidos son los recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2019) en la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* realizada en el año 2008. En el siguiente gráfico se muestra la distribución por edades y género en el año 2008 en España:

Gráfico 1: Tasa de población con esclerosis múltiple por edad y sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (INE).

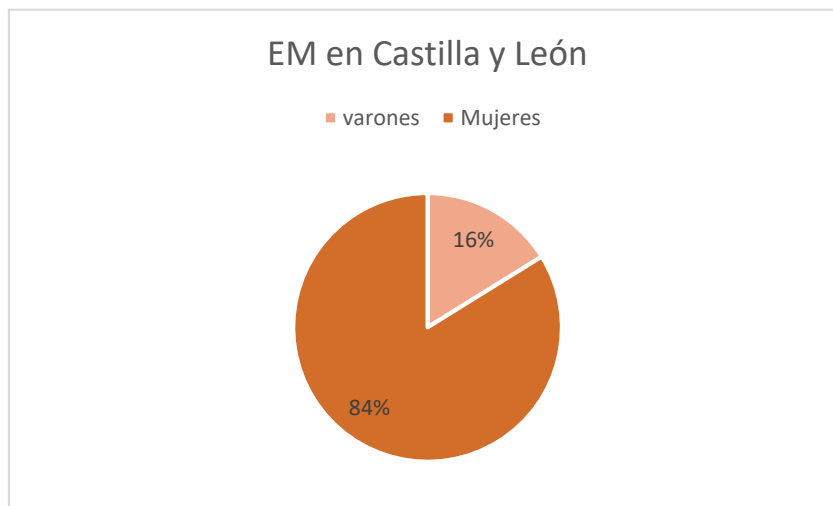
Como se observa en el gráfico 1, son más las mujeres afectadas que los hombres. Además, se puede observar que la tasa de población con EM aumenta a medida que aumenta la edad, siendo más abundantes las personas en edades comprendidas entre los 65 y los 79.

Es una enfermedad que se diagnostica en la mayoría de los casos partir de los 25- 30 años (Fernández et al., 2012), por ello en el gráfico se observa el aumento de las personas afectadas entre el periodo de edad de 25 a 44 años. A partir de los 45 años, se observa una mayor diferencia según el sexo; el diagnóstico en mujeres a esa edad es mayor que en hombres.

Este aumento de los diagnósticos de EM en mujeres por encima de los 40 años, según Óscar Fernández (2018), el expresidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN) puede deberse a factores ambientales como puede ser el consumo de tabaco y la maternidad tardía.

En **Castilla y León**, en función del género, como se ha recogido anteriormente, la EM afecta más a mujeres que a hombres, y en el año 2008 Castilla y León, según la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia* (2008), datos recogidos por el (INE, 2019) era una de las Comunidades Autónomas con más diferencia de personas afectadas en función del género. En el siguiente gráfico se muestra el porcentaje de hombres y mujeres en Castilla y León:

Gráfico 2: Porcentaje de hombres y mujeres con EM en Castilla y León.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (INE).

Como se puede observar, la diferencia entre hombres y mujeres es muy elevada; 16% frente 84% respectivamente. La causa de esta variación se desconoce, pero como se exponía anteriormente, hay indicios de que puede deberse a factores ambientales (Esclerosis Múltiple España, 2013).

Como se ha mencionado anteriormente, el dato en la provincia de **Valladolid** era de 629 personas afectadas, de las cuales 440 son mujeres y 189 hombres. La edad media de las personas afectadas es aproximadamente 49 años tanto en mujeres como en hombres. Al ser datos recogidos por la Gerencia de Salud, puede variar la cifra ya que se basan principalmente en las personas que tienen tratamiento médico, sin contar aquellas que por el tipo de EM que presenten o por decisión personal, no tienen tratamiento establecido, por lo tanto, por la falta de datos epidemiológicos sobre la esclerosis múltiple, es una aproximación a la realidad.

4.3. Atención a personas con esclerosis múltiple

La situación de las personas con EM, como se mencionaba anteriormente, puede derivar en una discapacidad o dependencia que debe ser atendida por el sistema sanitario para evitar situaciones de riesgo. Leturia Arrazola, Díaz Pérez, Sannino y Martínez de la Eranueva (2014) señalan que al ser una enfermedad crónica, la atención sanitaria irá orientada a mantener el estado de salud y reducir aspectos que puedan producir un incremento de la discapacidad y afectar en la calidad de vida de las personas. Destacan que dicha atención debe centrarse en la prevención, seguridad, control y participación de la persona.

Es importante que la atención a las personas afectadas de EM se dé desde el comienzo de la enfermedad. Tras el diagnóstico, las personas se sienten confusas y con la incertidumbre de cuál será el pronóstico de la enfermedad y cómo será su evolución, por lo que los profesionales deben ofrecer una atención integral y centrada en la persona desde todos los ámbitos, tanto profesionales sanitarios como trabajadores sociales (Cano, 2015).

La importancia de no atender la enfermedad únicamente desde el sistema sanitario viene determinada por la influencia que tiene en los diferentes ámbitos de la vida de las personas. Según Cano (2015) las personas con EM presentarán dificultades en su día a día en el ámbito laboral, ámbito relacional, ámbito residencial y ámbito sociosanitario. La discapacidad y/o dependencia dificulta la realización de las ABVD, así como la continuidad y permanencia en un mismo puesto de trabajo debido a la continuidad de brotes o recaídas. Las relaciones sociales con el tiempo también se verán disminuidas debido a la dificultad que presentan para llevar a cabo las actividades de ocio, pero también por el desconocimiento e incompreensión que tienen las personas sobre esta enfermedad.

A parte de la atención profesional, al ser una enfermedad caracterizada por síntomas que están presentes en el día a día de las personas, requieren de una atención continuada proporcionada por las personas con las que conviven, conocidos como cuidadores informales o no profesionales. Es una enfermedad imprevisible, por lo que, tanto las personas afectadas como los familiares deberán vivir “al día”.

4.3.1. *Cuidadores de las personas con EM*

Los cuidadores de las personas con EM son generalmente familiares o amigos, lo que se conoce como *cuidadores no profesionales*, definido por la Ley 39/2006 de Promoción a la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas al servicio de atención profesionalizada”. A este tipo de cuidadores se les conoce también como cuidadores informales por no tener una formación específica y no mantener una relación contractual con la persona dependiente.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficientes y Estado de Salud de 1999 (citado en Bravo González, s.f.) el 84% de las personas cuidadoras son familiares que viven en el mismo hogar, por lo que son cónyuges, madres e hijas. Se hace referencia también a que, en España, la familia sigue siendo la principal fuente de cuidados de personas dependientes.

La Guía práctica para cuidadores de EM, publicada por FELEM, trata la importancia que tiene la familia como principal fuente de ayuda informal. Se hace referencia que al prestar cuidado en casa a una persona con EM el cuidador debe tener en cuenta aspectos como la adaptación del hogar; el reparto de roles; la realización de las ABVD; la diferencia del papel del cuidador en función del género, ya que siempre han sido las mujeres las que ejercen el papel de cuidadores. Sin embargo, al ser la EM una enfermedad que afecta más en mujeres puede causar cambios en la situación y dinámica familiar; quién es la persona cuidadora, en el caso de familias monoparentales o monomarentales son los hijos los que ejercer de cuidador, lo que puede afectar a sus necesidades como niño o adolescente. Y en el caso de que el cuidador sea un padre o madre, el retorno del adulto al hogar puede generar estrés en la dinámica familiar al tener que adaptar a esa nueva situación; los amigos se convierten también en un apoyo fundamental, pero que muchas veces no ofrecen su ayuda porque tienen la sensación de que van a molestar; y los recursos económicos para poder contar con ayuda profesional en los casos que sea necesario.

Al ser una enfermedad crónica y degenerativa, el cuidador tiene una gran responsabilidad diaria para atender a la persona con EM y compaginarlo también con su vida personal, lo que puede desencadenar en un estrés físico y emocional que va a afectar al desarrollo de los cuidados e incluso puede influir en la relación con la persona dependiente (Bravo González, 2018). Las principales dificultades detectadas según Cano (2015) son las siguientes:

- Falta de medios económicos
- Escasa formación de los familiares que cuidan a la persona que tiene la enfermedad
- Poca comprensión de la enfermedad y sus consecuencias.
- Mala capacidad de adaptación a las situaciones consecuentes de la enfermedad
- Falta de recursos personales y habilidades sociales para afrontar la enfermedad
- Sobreprotección familiar
- Dificultad para conciliar vida laboral y familiar
- Sobrecarga del cuidador familiar
- Responsabilidad que tienen los menores al tener un familiar afectado.

Estos factores pueden influir en la calidad de vida de los cuidadores, pero también puede verse afectada por la realización de los cuidados de larga duración, los síntomas diarios expuestos en las personas afectadas y el curso inestable de la enfermedad.

La sobrecarga del cuidador es el factor principal general que afecta en su día a día desencadenada, entre otros factores, por la edad, las redes de apoyo, los roles que desempeñan diariamente, las personas que ayudan con el cuidado de la persona afectada y la inquietud e incertidumbre que tienen respecto al futuro, ya que, al ser una enfermedad tan impredecible, tienen la preocupación de qué curso seguirá y de los cambios a los que se tendrán que ir adaptando. (Macías Delgado et al., 2014)

Por todo ello, es fundamental que las personas que se encargan de los cuidados principales sean capaces de adaptarse a las situaciones que surjan y así evitar conflictos entre la familia o problemas de salud en el propio cuidador. Desde las instituciones, se deberían proporcionar apoyo psicológico a todos los miembros de la unidad familiar para afrontar los cambios que vayan surgiendo, no únicamente a la persona afectada, facilitando también, estrategias que permitan afrontar dichas situaciones para evitar un empeoramiento de la calidad de vida.

Según un estudio realizado por Rodríguez Agudelo, Mondragón Maya, Paz Rodríguez, Chávez Oliveros, y Solís Vivanco (2010) los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas son los más vulnerables a sufrir problemas de salud físicos y psicológicos. Los más comunes son los de tipo psicológico como consecuencia del estrés que sufren a diario, generándoles episodios de ansiedad y depresión. Destacaron que estos dos factores, están relacionados con el género, el nivel de estudios y el parentesco del cuidador con la persona afectada.

Tanto en este, como en otros estudios (Macías Delgado et al., 2014; Guadalupe Reyes, Garrido Garduño, Torres Velázquez y Ortega Silva, 2010) se ha comprobado que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres y que además son las más propensas a

tener depresión y/o ansiedad que los hombres. Esto puede ser debido a la mayor implicación que tienen con los problemas que surgen.

En el estudio realizado por Guadalupe Reyes et al., (2010) se hace referencia al impacto negativo que tiene sobre la salud física y psicológica la realización de varios roles de manera continuada, lo que, además, afecta al bienestar económico y social y a la calidad de vida. Se genera en el cuidador una situación de sobrecarga que se ve incrementada a medida que aumenta la discapacidad; esto depende también del tipo de EM que presente la persona, la EMSP es la que produce mayor dependencia por lo que los cuidadores tienen que estar más pendientes y desempeñar todas las ABVD compaginándolo en muchos casos con su ocupación laboral, lo que desencadena estrés que puede conllevar ansiedad y/o depresión.

Junto con los familiares, las asociaciones, en este caso la de EM, tienen un papel muy importante en su atención, ya que no sólo atienden a las personas que tienen la enfermedad sino también a los familiares, proporcionándoles el apoyo y la ayuda que necesiten, informándoles y facilitándoles los recursos disponibles para mejorar el bienestar y la calidad de vida. En las asociaciones hay profesionales de distintas especializaciones, las que atienden a este tipo de colectivo, suelen contar con trabajador social, fisioterapeuta y psicólogo; por lo que la atención que prestan es tanto de apoyo físico como psicológico.

4.4. Trabajo social y esclerosis múltiple

Las enfermedades crónicas, es importante tratarlas desde el punto de vista social y cultural y no sólo sanitario. Los/as trabajadores/as sociales tienen la responsabilidad de tratar con las personas y sus circunstancias, su entorno, y no sólo centrarse en la enfermedad. La función principal del trabajador social, según la asociación española de Esclerosis Múltiple (2017), es llevar a cabo una primera entrevista de contacto y atender a la persona durante todo el proceso asesorándola, orientándola y dándole la información que necesite.

Los trabajadores sociales intervienen con personas con esclerosis múltiple en distintos ámbitos, para que todas sus necesidades puedan estar cubiertas. Desde el comienzo de la enfermedad, las personas empiezan a estar en continuo contacto con los servicios sociales ya que van a ser los encargados de realizar la valoración inicial de la situación de dependencia y discapacidad. Según el Servicio de Información sobre Discapacidad, portal de información de la Universidad de Salamanca, el reconocimiento de la discapacidad se lleva a cabo en los Centro Base; es un servicio de atención básica, por lo que constituye un referente para las personas con discapacidad y sus familias.

El ámbito de atención más general correspondería a los Centros de Acción Social (CEAS). En el artículo 31 de la Ley 16/2010 de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León se define como una unidad de referencia encargada de realizar la valoración de servicios y la coordinación y seguimiento de prestaciones dirigidas a atender las necesidades de las personas que lo requieran. Algunas de las funciones que realiza el trabajador social desde el CEAS son las de información, orientación, asesoramiento y derivación de casos; coordinación y desarrollo de acciones preventivas; detección y diagnóstico de casos y valoración de las situaciones de necesidad y seguimiento del caso.

De manera más específica, la esclerosis múltiple es atendida por trabajadores sociales en centros de salud, hospitales y asociaciones.

Desde el **trabajo social sanitario** los trabajadores sociales tienen que intervenir con la persona y el entorno de manera conjunta ya que al ser la EM una enfermedad crónica, no afecta únicamente a la persona, sino que indirectamente se ven afectadas otras dimensiones (relaciones familiares y personales, dimensión económica, laboral, etc.). Trabajar con la persona y el entorno simultáneamente permite que sean capaces de enfrentarse a los cambios y reducir el impacto que puede generar la enfermedad en la calidad de vida. Para ello, se emplea el modelo biopsicosocial centrado en las necesidades de las personas abarcando factores biológicos, psicológicos, sociales, familiares, medioambientales y culturales (Concepción Marrero, 2017).

Según Monrós y Zafra, en la Guía de intervención de trabajo social sanitario (2012), destacan que el papel del trabajador social sanitario es la intervención y acompañamiento de los usuarios y sus familiares en sus primeros años de la enfermedad. Tras el diagnóstico, el trabajador social debe facilitar información y acompañamiento durante todo el proceso de diagnóstico. Los trabajadores sociales tienen la función de informar y orientar sobre los recursos para posteriormente realizar una intervención.

El trabajo social en el ámbito de la salud, según Cano (2015) es el que se ocupa de la perspectiva sociosanitaria y más concretamente, con personas afectadas de enfermedades crónicas como es la EM. El acompañamiento del trabajador social a través de una intervención multidisciplinar e interdisciplinar es fundamental en las personas con esclerosis múltiple para aminorar los síntomas y retrasar los avances de la enfermedad.

Por otra parte, en todas las **asociaciones** de colectivos específicos se cuenta con la figura del trabajador social; son el primer contacto de las personas que empiezan a formar parte de una asociación y son quienes derivan al resto de los profesionales.

Su función principal es hacer de nexo de unión entre las diferentes entidades y organizaciones e informar sobre los diferentes recursos disponibles. Por ello, Cano (2015) establece la importancia de detectar las necesidades sociales tanto de las personas afectadas como de los familiares lo antes posible para poder prevenir situaciones de riesgo. Destaca como funciones principales de los trabajadores sociales en las asociaciones:

- Primera acogida/valoración inicial.
- Estudio, detección, valoración y diagnóstico de las necesidades sociosanitarias.
- Contención emocional y acompañamiento ante la nueva situación sobrevenida.
- Atención e intervención social para una adecuada rehabilitación e inserción social.
- Prevención de la aparición de situaciones de riesgo social.
- Identificar y fortalecer las capacidades de las personas.
- Fomento de la participación, integración y desarrollo de las potencialidades de los/as afectados/as y sus familias que ayuden a mejorar su calidad de vida.
- Creación, desarrollo y mejora de recursos sociales y comunitarios (empleo, vivienda, ocio y red social, etc.).
- Derivación a otros recursos internos o externos.
- Elaboración de informes sociales para apoyar la solicitud de recursos de urgencia

Los profesionales que trabajan con este colectivo deben tener una serie de competencias profesionales, definidas por Herrera (2011, citado en Concepción, 2017) como el conjunto de conductas que deben llevar a cabo para realizar sus funciones de la manera más eficiente posible. Dichas competencias son las siguientes:

- Conocimientos orientados a las relaciones interpersonales
- Habilidades para poner en práctica las competencias de carácter técnico y social
- Actitudes, valores y creencias.
- Aspectos motivacionales referido al desempeño del puesto
- Capacidad personal que faciliten la puesta en marcha de la competencia

Haciendo referencia a las asociaciones de esclerosis múltiple, desde Esclerosis Múltiple España se realizan acciones de información y sensibilización sobre la enfermedad, se defienden sus derechos, se potencia el acceso a servicios especializados, se apoya la investigación y se promueve el movimiento asociativo.

Personas afectadas de esclerosis múltiple: un estudio cualitativo sobre calidad de vida, necesidades y atención social

De manera más específica, desde la Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple (AVEM), la trabajadora social de la asociación ayuda a resolver los problemas sociales, satisfacer las necesidades y desarrollar las capacidades personales para mejorar su calidad de vida y bienestar social en el proceso de adaptación de la enfermedad. Las principales actuaciones que presta este servicio son:

- Información, orientación y asesoramiento.
- Entrevistas individuales para conocer la situación de cada persona.
- Actos y talleres formativos e informativos.
- Actividades socioculturales. Como por ejemplo taller de cine.
- Campañas de sensibilización.
- Elaboración de proyectos.

5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

5.1. Perfil sociodemográfico

En este apartado se realiza un análisis descriptivo del perfil sociodemográfico de las personas con EM que han participado en la investigación. La recogida de la información se hizo mediante unas fichas (*anexo 2*), resumidas a continuación con los datos más relevantes:

Tabla 2: Perfil sociodemográfico de las personas entrevistadas

Características de la muestra (n=12)	N
Sexo/género	
Hombres	6
Mujer	6
Edad	
<30	1
30-39	0
40-49	2
50-59	7
>60	2
Estado civil	
Casados/as	6
Solteros/as	4
Divorciados/as	1
Viudos/as	1
Nivel académico	
Estudios de nivel medio	9
Estudios universitarios	3
Situación laboral	
Personas activas	1
Personas pensionistas	11
Incapacidad total	5
Incapacidad absoluta	4
Gran invalidez	2
Años en la asociación	
No socio	2
-5	4
5-14	5
15-20	1
+20	0
Años diagnosticados	
-5	3
5-14	4
15-20	4
+20	1
Tipo EM	
EMRR	4
EMSP	8

Fuente: Elaboración propia

Los resultados obtenidos en función de las distintas variables son los siguientes:

➤ Edad

La edad media de los afectados por esclerosis múltiple es de 52,6 años, con un rango de edad entre los 30 y los 70 años, pero en el que el 58,3% están ubicados entre los 50 y los 58 años.

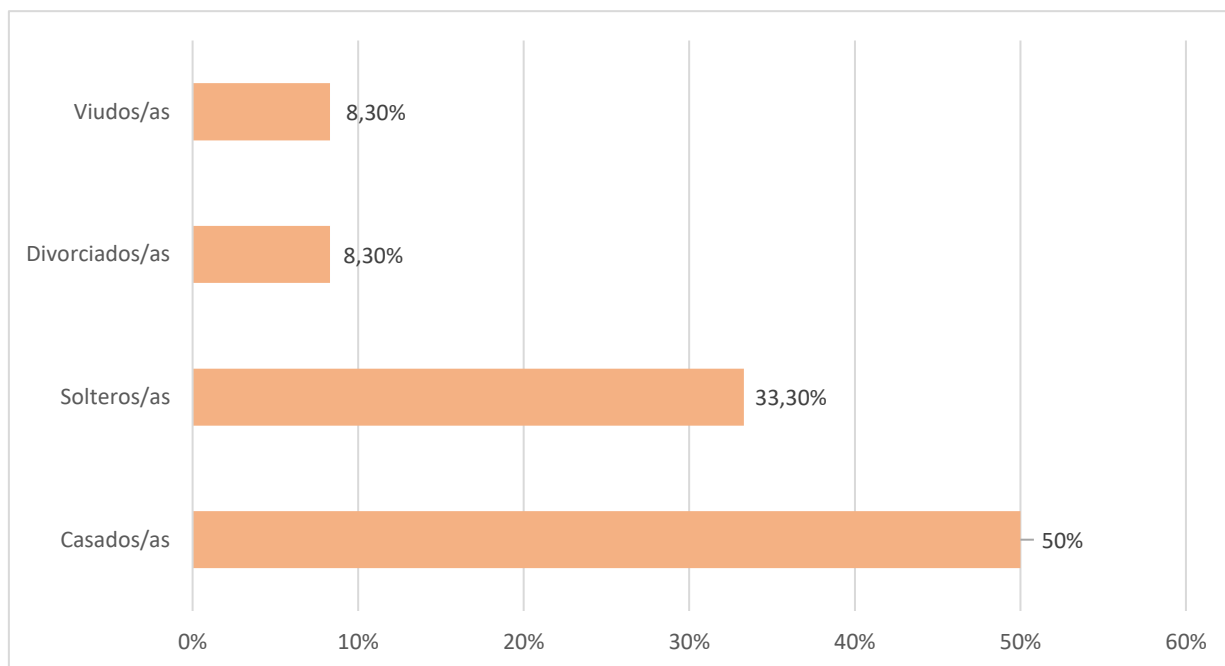
➤ Sexo

Según el sexo, a pesar de que la prevalencia es mayor en mujeres que en hombres, la muestra para la investigación se ha realizado con el 50% hombres y el 50% mujeres para conocer por igual su punto de vista.

➤ Estado civil

En cuanto al estado civil, viven básicamente en pareja, ya que el 50% están casados. El 33,3% están solteros y únicamente una persona está divorciada, pero convive con su pareja y otra persona está viuda.

Gráfico 3: Distribución de la muestra según el estado civil



Fuente: Elaboración propia

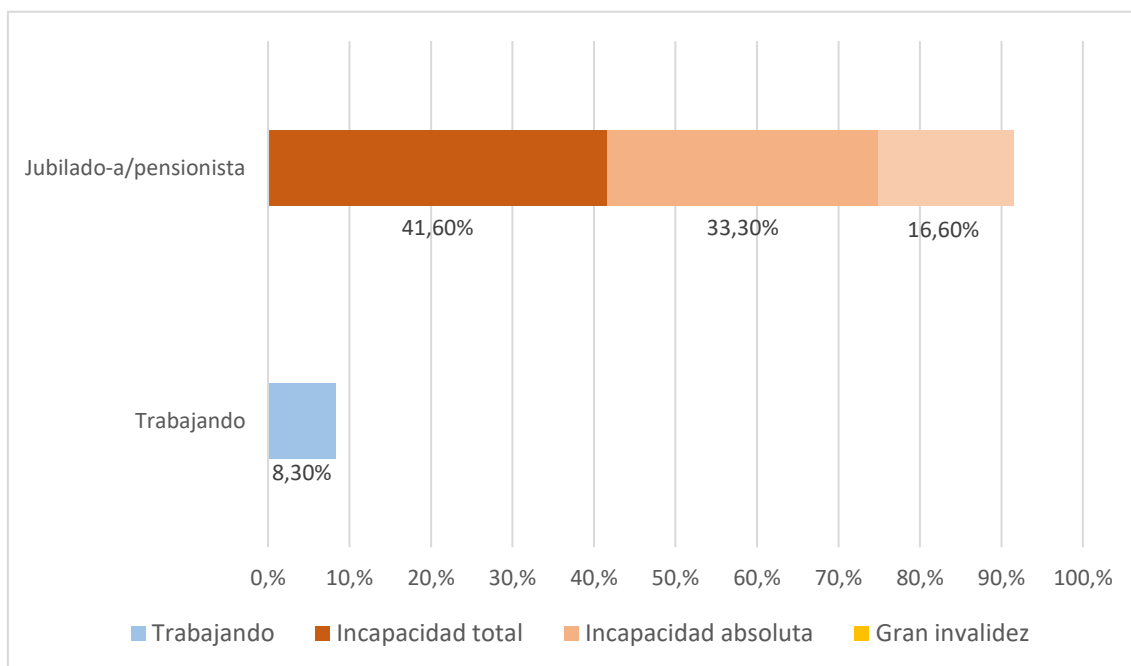
➤ Nivel de estudios

Solamente el 25% de los entrevistados ha obtenido alguna titulación universitaria, el resto dispone de estudios medios como bachillerato o grado medio.

➤ Situación laboral

En cuanto a la situación laboral, están todos jubilados por incapacidad, excepto una persona que ha sido diagnosticada hace menos de un año y sigue trabajando. El 41,6% recibe una pensión por incapacidad total (5 personas), el 33,3% una pensión por incapacidad absoluta (4 personas) y el 16,6% (2 personas) recibe una gran invalidez

Gráfico 4: Distribución de la muestra según la situación laboral y tipo de incapacidad

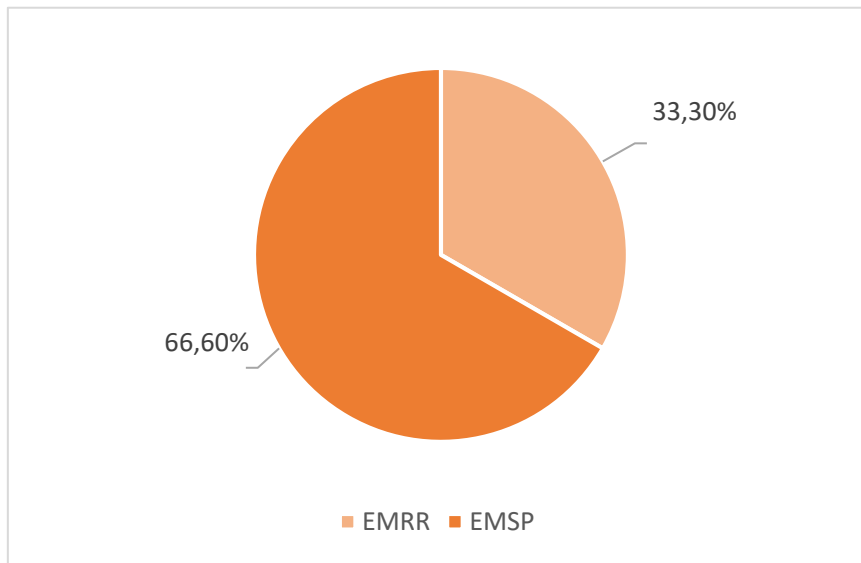


Fuente: Elaboración propia

➤ Tipo de EM

Los tipos de esclerosis múltiples más comunes, tras realizar las entrevistas y los grupos de discusión, se ha observado que son la Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP) y la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR). El 66,6% (8 personas) de las personas afectadas tenía la EMSP y las restantes la EMRR. Se ha observado una gran diferencia en el nivel de autonomía de las personas de un tipo a otro; las que tienen EMRR son mucho más autónomas y no requieren de apoyo continuado. Por ello, para realizar el análisis de los resultados obtenidos en los siguientes apartados, en alguno de ellos se hará una diferenciación según el tipo de EM.

Gráfico 5: Distribución de la muestra según el tipo de EM



Fuente: Elaboración propia

➤ Años diagnosticados y años participando en la asociación

La media de años que llevan diagnosticadas las personas con EM es de 10,6; siendo 20 la personas que más tiempo lleva y 1 la que menos.

En el 50% de los casos, coincide los años que llevan diagnosticados con los que llevan siendo socios de la asociación, debido a que, o familiares o su neurólogo correspondiente les aconsejó empezar a formar parte de ésta.

Únicamente, dos de las personas entrevistadas, no son socias. Alegan que no quieren acudir por no ver situaciones peores a la suya.

El 50% de las personas (6) fueron diagnosticadas antes de los 40 años, y el 50% restante después de los 45. La persona diagnosticada más tarde fue con 67 años.

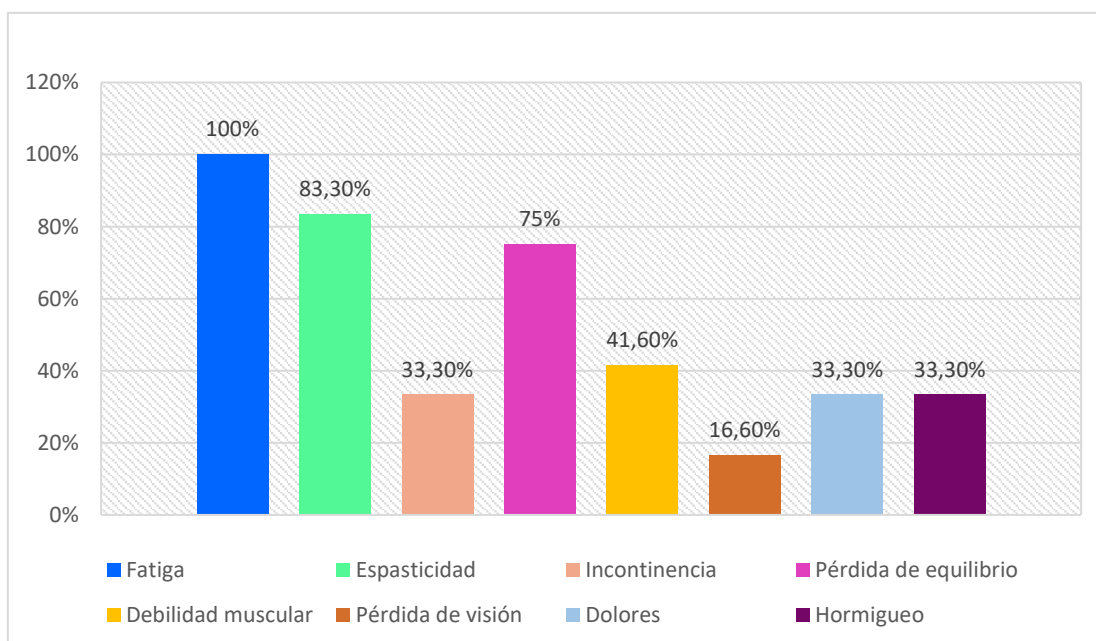
5.2. Necesidades percibidas y cuidados recibidos

➤ Síntomas más frecuentes

Los síntomas asociados a la esclerosis múltiple a los que las personas entrevistadas han hecho más referencia son, en primer lugar, la fatiga, en el 100% de los casos, seguido por la espasticidad, en un 83,3%, la falta de equilibrio, en un 75%. Con el mismo porcentaje, un 33,3% destacaron la incontinencia urinaria, los dolores y el hormigueo en las extremidades. Con un porcentaje menor pero también significativo se hizo referencia a la pérdida de visión (Gráfico 6).

En función del tipo de EM, no se han encontrado diferencias en los síntomas de la EMRR a la EMSP.

Gráfico 6: Porcentaje de síntomas más frecuentes en EM



Fuente: Elaboración propia

➤ Influencias de los síntomas en el día a día

En el día a día de las personas, las áreas que se ven más afectadas debido a los síntomas son en la dificultad para la movilidad y empezar el día, y el cansancio continuo y la dificultad para estar mucho tiempo de pie. Esto último, se destaca sobre todo en las personas con EMRR.

Las personas que padecen incontinencia urinaria destacan la importancia de tener un baño cerca en cualquier momento, lo que limita bastante el día a día si van a realizar alguna actividad o van a estar mucho tiempo fuera de casa.

“desgastas mucho después de haberte levantado, haberte duchado, haberte vestido...y ya llegas a desayunar y te sientas, y te quedarías ahí. Luego cuesta volver a arrancar y ponerte a hacer cosas. Es muy frustrante levantarte ya cansada” (GD3-A-M2).

“realizar actividades en las que haya que estar mucho tiempo de pie supone un gran esfuerzo porque me canso en seguida y ya me tengo que sentar” (EI-M-M1).

“Hay días que me levanto de la cama y para volver a sentarme, porque estoy agotada, y ya ves...sin hacer nada” (GD3-A-M2).

➤ **Actividades básicas de la vida diaria**

Las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, es la ducha en la que más dificultades encuentran debido a que implica permanecer mucho tiempo de pie y hacer esfuerzos continuos. En segundo lugar, destacan la acción de vestirse, sobre todo parte inferior del cuerpo como puede ser calzarse o ponerse los calcetines. Las personas con gran invalidez dependen de una persona para realizar cualquier actividad de cuidado personal.

“la ducha me supone un gran esfuerzo porque aparte de estar de pie mucho tiempo, hay veces que tengo que usar un taburete, requiere esfuerzo con los brazos, y eso cansa mucho” (GD1-MF-M1).

En cuanto a las tareas domésticas, todos coinciden en aquellas que haya que estar mucho tiempo de pie, ya que como se exponía en el apartado anterior supone un gran esfuerzo para las piernas, y alegan que luego se encuentran muy cansados. Destacan las tareas a realizar en la cocina o limpiar la casa.

“permanecer de pie, cualquier actividad que tenga que realizar en esta posición, me resulta complicado. Las actividades que puedo realizar sentado tengo menor dificultad” (EI-L-H1).

“La cocina me mata porque claro tienes que estar mucho tiempo de pie y yo me fatigo mucho y se me cansan y me duelen las piernas y la espalda” (GD2-M-M2).

Dos de las personas entrevistadas, ambas mujeres, disponen de un servicio de teleasistencia por si necesitan utilizarlo. Una de ellas vive sola y alega que lo tiene por si le pasa algo, aunque todavía no ha tenido que utilizarlo. Así lo expresa en el siguiente extracto:

“al vivir sola, tengo la teleasistencia por si algún día me pasa algo, o me caigo y no puedo levantarme sola. Alguna vez me ha pasado, pero siempre lo he conseguido sola, aún no he tenido que utilizarlo nunca” (GD3-A-M2).

Además, cuenta con una persona que va a realizarle las tareas domésticas dos horas al día ya que ella no puede.

“viene una chica dos horas al día a ayudarme en casa lo que me da más seguridad a mayores de tener la teleasistencia. Cuando viene intento ayudarle en algo, pero a mi ritmo, por ejemplo, a hacer la comida” (GD3-A-M2).

➤ **Percepción propia del nivel de autonomía**

La percepción de autonomía que tiene las personas entrevistadas sobre si mismas, es generalmente mayor a la que realmente es. Depende del día y del momento, pero muchas veces realizan sobreesfuerzos para poder realizar alguna actividad sin tener que pedir ayuda, aunque tarden el doble de tiempo.

“yo sé que hay que cosas que no puedo o no debería hacer, pero aun así las hago porque al principio parece que estoy bien, pero al terminar me encuentro muy cansada y sé que no debería haberlo hecho” (EI-M-M1).

“Noto que cuando hago un sobreesfuerzo me cuesta muchísimo recuperarme. Hay día que me paso...la semana pasada solo el hecho de ir a comprar al super, por la tarde tuve que estar toda la tarde en la cama” (GD2-M-M2).

“Soy muy cabezota y aunque antes lo haría más rápido, ahora lo hago, pero más lento. Aunque cueste más se hace. Buscar alternativas” (GD1-LC-H2).

➤ **Necesidad de apoyo psicológico**

Destacan la importancia que tiene el apoyo psicológico en esta enfermedad, a pesar de que desde el sistema de salud no se tiene en cuenta la atención psicológica como aspecto fundamental. Son las personas las que tienen que acudir al médico de cabecera para que les derive al especialista en caso de que lo necesiten, y no es una atención inmediata.

“La seguridad social no te ofrece el servicio de psicólogo, únicamente si tú crees que lo necesitas, pero al final tienes que buscarte las ayudas tú mismo y yo creo que, que nos trate un psicólogo es igual o más importante a que nos trate el neurólogo” (GD1-MF-M1)

Es muy importante este tipo de apoyo ya que durante la enfermedad se pasan por muchos duelos que algunos de ellos son difíciles de superar y, al afectar sobre todo a adultos jóvenes, puede suponer un shock.

Alegan, que la relación que existe entre el estado psicológico y el estado físico es muy directa. Si están pasando por una depresión o una situación que les afecte emocionalmente, se verá reflejado en su salud física.

“al menos en mi caso siento que hay una relación muy directa entre mi estado psicológico y mi estado físico. (EI-L-H1).

“cuando he tenido situaciones que me han afectado psicológicamente, me he sentido peor físicamente. Si se prestara ese apoyo sería más fácil recuperarnos” (EI-M-M1).

Por otra parte, al ser una enfermedad poco conocida, las personas del entorno que no están familiarizadas con ella no entienden el estado de salud de la persona con EM y,

alegan que muchas veces se piensa que lo utilizan como excusa para no realizar determinadas actividades o tareas.

“A veces al hablar con mi familia o amigos sobre que he hecho durante el día, les dices que no has podido hacer algo porque estabas cansada, y muchas veces te contestan que ellos también, no entienden el cansancio continuo que conlleva esta enfermedad” (GD2- M-M2).

En la asociación cuentan con una psicóloga, lo que facilita a las personas recibir este tipo de apoyo, y tienen la seguridad de que, si en algún momento lo necesitan, pueden contar con esa ayuda.

“al saber que hay una psicóloga en la asociación me siento arropada sin haberlo necesitado muchas veces...sé que puedo hablar con ella...sí que viene bien saber que se tiene ahí ese apoyo” (GD3- A-M2).

5.3. Movilidad

En esta área, se han encontrado diferencias en función del tipo de EM que presentan las personas entrevistadas. Las personas con EMSP, son más dependientes por lo que los apoyos tanto físicos como técnicos que necesitan son mayores que aquellas que tienen EMRR.

➤ Ayudas técnicas

Las personas afectadas por EMSP, todas utilizan algún tipo de ayuda técnica para desplazarse tanto dentro como fuera de casa. El bastón y las muletas son instrumentos utilizados más generales, ya que lo llevan diariamente, aunque muchas veces no por necesidad sino por tener un apoyo por si acaso lo necesitan.

En el caso de las personas más dependientes o aquellas que presentan una gran invalidez, utilizan la silla de ruedas de manera permanente, incluso disponen de otro tipo de ayudas, un bipedestador, para poder cambiarse de la silla de ruedas al sofá o a la cama.

“Siempre uso bastón, aunque me puedo mover sin él, pero no sé cuándo me va a fallar pierna”. (GD1-LC-H2).

“yo, aunque no utilizo la silla durante todo el día, me da mucha seguridad a la hora de salir a la calle porque puedo hacer desplazamientos más largos sabiendo que no me voy a cansar o me voy a encontrar mal” (GD3-A-M2).

Por otra parte, las personas afectadas por EMRR, por lo general no disponen de ningún tipo de ayuda técnica, solo en momento puntuales en los que, sí que han recurrido al bastón por sentirse inseguras a la hora de ir salir a calle o por notar que ese día lo necesitan por tener más debilidad en las piernas, lo que hace que se sientan más seguros.

“bastón plegable para cuando ando mucho rato o subir escaleras (...) si salgo a caminar por el pueblo me lo llevo siempre porque cuando salgo en espacios abiertos voy muy inestable y necesito llevar un punto de apoyo” (GD2-M-M2).

“únicamente después de un brote, tuve que estar una temporada utilizando bastón hasta que se me recuperó la pierna, pero no he vuelto a usarlo, aunque reconozco que a veces me haría falta” (EI-M-M1).

➤ **Adaptación de la vivienda**

Al igual que en el apartado anterior, las personas con EMRR apenas han tenido que hacer ningún tipo de adaptación en la vivienda.

“de momento, sólo he tenido que cambiar la bañera por una ducha sin escalón para poder acceder mejor” (GD2-M-M2).

“a mí de momento no me hace falta, pero vivo en un chalet y a temporadas me cuesta mucho subir las escaleras, no descarto tener que hacer adaptaciones o incluso tener que cambiar de vivienda” (EI-M-M1).

Por otra parte, las personas con EMSP, han tenido que realizar adaptaciones en el baño, sustituyendo la bañera por ducha, con alguna excepción. Las personas más dependientes, con gran invalidez, han tenido que realizar adaptaciones en otros lugares de la casa ya que al tener movilidad reducida no podían acceder de manera adecuada, algunas de esas adaptaciones son: instalar puertas correderas, encendido y apagado de luces automático, bajar el lavabo y subir la taza, y sobre todo, cambiar la cama normal por una cama articulada.

“yo, en mi caso, he tenido que hacer cambios en muchas partes de la casa porque al ir siempre con la silla, tenía dificultades. La adaptación de la ducha y usar cama articulada fueron las principales, pero luego tuvimos que ir cambiando otras cosas, como las puertas” (GD1-J-H1).

5.4. Impacto de la enfermedad en la calidad de vida

➤ **Cambios de actividad física**

El cambio producido en la actividad física ha sido común en todas las personas entrevistadas. Han dejado de tener una vida activa, ya que tras ser diagnosticados no pudieron seguir manteniendo el mismo ritmo de vida.

La actividad física principal que han tenido que dejar de hacer es correr y andar recorridos largos.

“Yo era una persona muy activa tanto en el trabajo como al realizar actividad de ocio, salir a correr...y desde que me diagnosticaron eso lo tuve que cambiar por completo. Ahora solo puedo salir a andar y aun así con dificultad” (EI-L-H1).

“A mí el cambio que más me afectó fue que tenía una hija de dos años y no podía cuidarla por el esfuerzo físico que conllevaba” (EI-M-M1).

“Tuve que adaptarme, cambié el gimnasio por otras actividades más suaves como yoga, pilates, caminar o andar en bicicleta. También me ha limitado el salir a andar debido a la inseguridad” (GD2-M-M2).

“Las actividades que suponen mucho esfuerzo físico, como correr o andar mucho tiempo seguido, eso ya no lo puedo hacer” (GD1-LC-H2).

➤ **Cambios en relaciones sociales**

El principal cambio en las relaciones sociales que se ha observado es el que sus amigos, familia y pareja tienen que adaptar el ritmo de las actividades a ellos para poder seguir haciendo cosas juntos.

Según exponen las personas entrevistadas, las amistades se han visto reducidas como consecuencias de los síntomas de la enfermedad, no poder hacer planes a largo plazo por no saber cómo se van a encontrar en ese momento, los mareos, la dificultad para hacer largos desplazamientos, etc., limitan que puedan salir con sus amigos o familia como antes.

“solíamos irnos de vacaciones y hacer muchas actividades, ahora ya no hacemos tantas cosas y tenemos que buscar actividades que no supongan mucho esfuerzo. Hemos tenido que adaptar las actividades a mi ritmo.” (GD2-M-M2)

“algunas veces que he quedado con mis amigas no he podido ir por encontrarme mal, y al final eso hace que no haga planes de manera habitual” (EI-M-M1)

➤ **Influencia en el trabajo**

Excepto la mujer diagnosticada hace menos de un año que actualmente sigue trabajando, el resto tras ser diagnosticados de EM tuvieron que dejar de trabajar a los pocos años ya que la responsabilidad que conlleva tanto física como mental es muy grande.

El motivo por el que tuvieron que dejar el trabajo, generalmente no es voluntario, sino por despidos como consecuencias de continuas bajas laborales derivadas de los brotes.

Actualmente, todos, excepto la persona que sigue trabajando, tienen una pensión por incapacidad. El 41,6% recibe una pensión por incapacidad total (5 personas), el 33,3% una pensión por incapacidad absoluta (4 personas) y el 16,6% recibe una gran invalidez.

“Seguí trabajando perfectamente hasta el 2010 que me dieron dos brotes y al poco me despidieron...y luego monté una tienda y estuve un año y medio, pero cuando me entró la depresión tuve que dejarlo porque no podía con mi vida” (GD2-M-M2).

“Trabajaba en una oficina de administrativa en una empresa privada y al empezar a coger bajas debido a los brotes tan seguido que me daban me despidieron” (EI-M-M1).

“yo bueno, llegué a un acuerdo con mi jefe y al principio me cambiaron de puesto, hasta que llegó un momento que ya no podía más y no me quedó otro remedio que dejarlo” (GD1-J-H1).

5.5. Entorno familiar

➤ **Cómo afecta a las personas con las que convives/cambios en la dinámica familiar**

Por lo general, emocionalmente, al principio afectó mucho a los familiares con los que conviven, fue un gran impacto, por el miedo y la incertidumbre de no conocer la enfermedad y no saber cuál es su evolución ni pronóstico más general, pero con el tiempo se fueron adaptando. Ese miedo y esa incertidumbre, no desaparece del todo con el tiempo ya que no saben cómo va a ser el curso de la enfermedad, pero se aprende a vivir con ello.

Esa situación de incertidumbre genera que estén todo el día pendientes de cómo se encuentran o de si tienen algún dolor, lo que suele agobiar a la persona con EM. Además, supone que la vida de los familiares se vea un poco reducida a la hora de realizar actividades o hacer su vida habitual.

“La vida de mi familia se ha quedado reducida a estar pendientes de cómo estoy cada día, no pueden realizar sus actividades sin estar pendiente de mí” (GD3-AL-M1).

“Mi mujer y mi hija siguen realizando las mismas actividades, eso es algo que he tenido claro siempre, mi enfermedad solo tiene que afectarme a mí, ya que mi discapacidad es mía” (GD1-J-H1).

“Están todo el día preguntándome si me duele algo, si estoy bien... a cada comentario que hago ya están todo el día muy encima de mí, asique ya hay veces que procuro no decir nada para no preocupar” (GD2-M-M2).

Otro de los aspectos en los que más ha afectado, es en el rol que han tenido que adoptar las personas con las que conviven, ya que la persona con EM al verse limitada físicamente no puede realizar las mismas tareas que realizaban antes y tiene que encargarse otra persona.

“Ahora, cuando tengo días malos, es mi hija la que tiene que encargarse de la mayoría de las tareas de la casa, y aunque tenga días buenos, hay tareas que yo no puedo hacer, y tiene que hacérmelo ella” (EI-M-M1).

“Hay actividades que realizo yo solo, aunque tarde más tiempo intento hacerlo, pero hay tareas domésticas que no puedo hacer y dependo de mi mujer, antes las hacía yo, ahora tiene que hacerlo ella” (GD1-LC-H2).

➤ **Sobreprotección**

La sobreprotección está muy presente en el día a día de las personas con EM por parte de sus familiares, todas las personas entrevistadas, excepto una persona que vive sola, alegan haber sentido en algún momento, o incluso diariamente, esa sobreprotección. Al

estar tan pendientes de ellos y de que no les pase nada, muchas veces eso se transforma en la sobreprotección constante que impide a las personas hacer lo que ellas quieran, llegando incluso a dificultar la relación entre ellos, debido a que se encuentran sometidos a una situación de agobio que, según dicen, puede afectar en su carácter.

“Tengo que hacer lo que ellos quieren, si yo propongo, ellos dicen otra cosa... y al final hay que hacer lo que quiere la otra persona, y punto” (GD3-A-H2).

“Si me quiero dar una hostia deja que me la pegue” “que me pregunten si necesito algo, pero no estén todo el día pendiente” (GD3-A-H2).

“Al final te cambia el carácter” “dicen las cosas y están todo el día encima por preocupación, por cariño, pero al final acaban agobiando y nosotros no lo vemos así” (GD3-P-H1).

“cuando quiero hacer algún viaje o actividad mi familia piensa que es mejor no hacerlos para evitar sobreesfuerzos y si al final lo hago, acabamos discutiendo. También si algún día me encuentro mal, ya le echan la culpa a que el día anterior hice más de lo que debería, y no es así.” (EI-M-M1).

5.6. Actitudes ante el desarrollo de la enfermedad

➤ Miedos/inquietudes al inicio de la enfermedad

El miedo general detectado en todos los participantes al ser diagnosticados de EM fue perder la autonomía física y terminar necesitando silla de ruedas. A día de hoy, las personas que no usan silla de ruedas siguen siendo su miedo principal.

“El mayor miedo que tuve cuando me dijeron que tenía esclerosis múltiple, era que algún día podría terminar necesitando una silla de ruedas, es un miedo que no se me ha pasado, y a día de hoy aun lo pienso mucho. Me aterra perder del todo mi autonomía física” (EI-M-M1).

Algunas personas, también destacan la inquietud que sintieron al principio de cómo va a desarrollarse la enfermedad, ya que ni los médicos sabían decir exactamente que les pasaba. Al ser una enfermedad neurodegenerativa y por lo tanto progresiva, este miedo sigue estando presente, pero en menor medida ya que la enfermedad es más conocida y ha avanzado mucho.

“Fui yo quien le dije a mi médico lo que tenía, los síntomas eran muy confusos al principio y no supieron diagnosticarme. Antes de dar con la enfermedad, te diagnostican de otras cosas hasta que te hacen todas las pruebas necesarias.” (GD2-M-M1).

“Al principio me costó una semana asimilar el diagnóstico y ponerme a llorar...pero ahora ya lo tengo asumido y no lo pienso, vivo el día a día” (GD1-MF-M1).

➤ Sentimiento de culpa

Todas las personas entrevistadas, con el sentimiento de culpa hacen referencia a la impotencia que sienten diariamente al no poder realizar ciertas actividades y tener que pedir ayuda a los familiares. La culpa viene generada por la sobrecargar que puede tener el cuidador principal al tener que ocuparse de todas las tareas, del cuidado de los hijos y además de atenderles a ellas también.

“Culpa por impotencia, por ver que no puedes hacer nada, que quieres hacer algo y te lo tienen que hacer todo...es sentirte culpable, sobre todo cuando tienes hijos pequeños y no puedes atenderlos...es culpa por impotencia” (EI-M-M1).

“Yo más que culpa lo llamaría impotencia, yo no me siento culpable por tener esclerosis múltiple porque no ha dependido de mí, pero sí que me siento impotente siempre que no puedo hacer algo y tengo que pedir ayuda... me da la sensación siempre de que molesto” (GD1-LC-H2).

5.7. Ayudas recibidas por parte de familiares, amigos, etc.

➤ Personas o personas de las que más apoyo han recibido

Las personas entrevistadas alegan que de quién más ayuda y apoyo han recibido ha sido de su pareja, sus hijos y sus familiares más cercanos (Gráfico 7).

El 58,3% de las personas (7 personas) no han tenido hijos, por lo que la pareja, estando casados o no, ha sido quién más les ha ayudado en el día a día con la enfermedad.

Las personas que sí que han tenido hijos, el 41,6% (5 personas), alegan que la ayuda recibida ha sido por igual por parte de la pareja que de su hijo/a, excepto una de ellas que es soltera, por lo que ha sido su hija quien más le ha ayudado.

En cuanto a familiares cercanos, únicamente el 33,3% (4 personas), destaca también a su padre y a su madre como principal fuente de apoyo, sobre todo dos de las personas más dependientes que viven con sus padres.

Dos de las personas, hacen referencia a la ayuda económica por parte de sus padres en los momentos que lo han necesitado.

Por otra parte, destacan la importancia del apoyo social, de poder hablar con alguien con quien compartir experiencias semejantes para sentirse más desahogado.

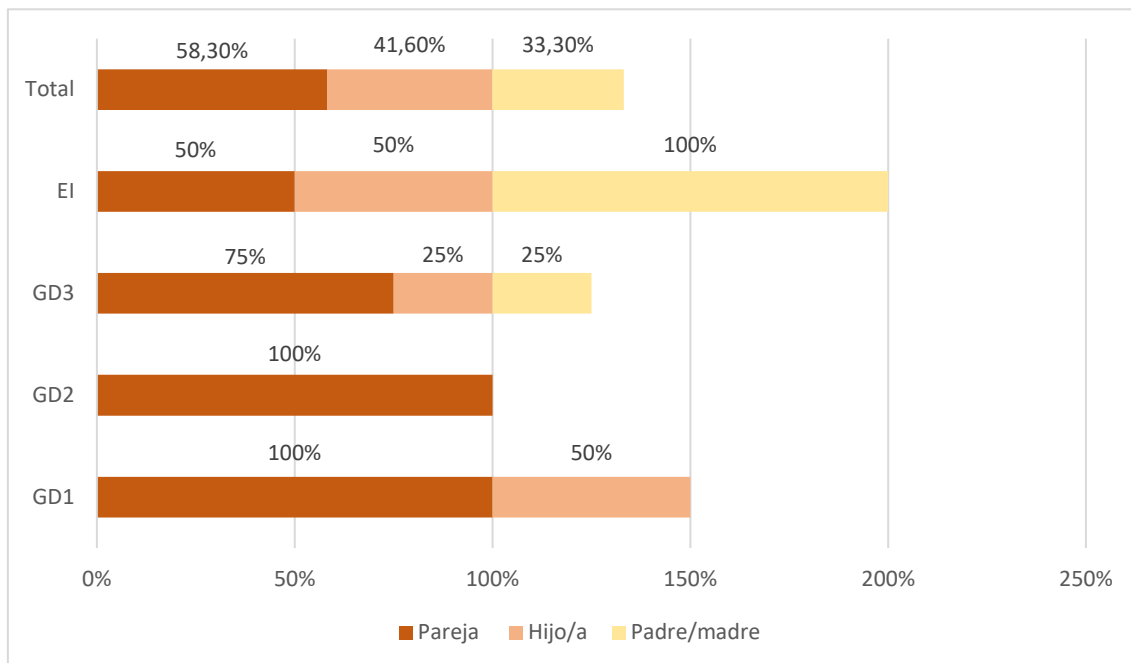
“Mis padres me han ayudado siempre físicamente ya que yo no puedo hacer nada, pero emocionalmente yo he sido quien más me he apoyado” (GD3-A-H1).

“Mi hija se ha involucrado desde el principio con mi enfermedad, la llevaba conmigo a las revisiones para que se fuera familiarizando con ella” (GD3-AL-M1).

“Mi pareja me ha apoyado tanto física como emocionalmente, pero tengo que destacar también a mis padres porque ellos me han apoyado económicamente cuando lo he necesitado” (EI-L-H1).

“Mi hija y mi madre son las que más me han apoyado, mi hija diariamente y mi madre cuando tengo días peores o salgo de un brote, y también económicamente” (EI-M-M1).

Gráfico 7: Distribución de la muestra según la unidad de convivencia



Fuente: Elaboración propia

➤ Profesional del que más apoyo han recibido

Todas las personas destacan a su neurólogo de referencia como el profesional que más les ha apoyado. A mayores, una persona destaca también a su médico de cabecera.

“Yo de mi neurólogo porque solo se dedicaba a casos de esclerosis múltiple y siempre estaba al día de todos los avances. No se preocupaba solo de mi estado físico, también de mi estado anímico. Con él me sentía como una persona, no como un número” (EI-M-M1).

“yo me he sentido apoyado sobre todo por mi médico de mi cabecera porque cada vez que tenía que hacer revisiones era él el que estaba pendiente, y me preguntaba cómo me encontraba” (EI-L-H1).

“Mi primer neurólogo fue quien más me apoyó al principio de ser diagnosticada tanto a nivel físico de la enfermedad como a nivel psicológico. El que tengo actualmente me apoya, pero no se preocupa tanto” (GD2-M-M2).

5.8. Opinión sobre instituciones sanitarias, servicios sociales y asociaciones

➤ Asistencia médica suficiente para paliar síntomas

Todas las personas entrevistadas hacen referencia, a que, desde el sistema de salud, solo se atiende la enfermedad desde el punto de vista neurológico sin tener en cuenta

los síntomas que son necesarios tratar mediante, por ejemplo, la rehabilitación. Todos están de acuerdo en la importancia de realizar actividad física pero la seguridad social no ofrece ese servicio para personas con EM.

La asociación sí que cuenta con servicio de fisioterapia y rehabilitación por lo que acuden allí.

“Hay una cosa fundamental que los que estamos diagnosticados de esclerosis múltiple tenemos que hacer ya de por vida, es ejercicio físico, fisioterapia, eso no lo cubre la seguridad social, aquí sí. Toda la vida de un esclerótico hay que mover las piernas y los brazos todo el tiempo... la seguridad social no lo cubre. (...) es una de las cosas que hay que hacer más continuamente, está comprobado” (GD1-J-H1).

“No. La enfermera y el neurólogo muy bien, pero para el resto... no cubre nada más, y tiene que ser a través del médico de cabecera quien te mande al especialista y la seguridad social tarda mucho. Yo creo que tiene que haber más grupos especializados cuando además ahora la enfermedad...somos muchos” (GD2-M-M2).

➤ **Experiencia y opinión sobre los servicios sociales**

Por lo general, la experiencia que han tenido con servicios sociales es escasa, ya que la mayoría de las personas únicamente han tenido contacto con la trabajadora social de la asociación. Algunos de ellos han acudido alguna vez al CEAS y alegan que el trato y la ayuda recibida ha sido muy buena, sin embargo, destacan la experiencia con el centro base como muy negativa. Expresado de la siguiente manera:

“la atención que recibí en el centro base fue un desastre” (GD1-J-H1).

“yo solo conozco a la trabajadora social de aquí y gracias a que vengo a la asociación, sino no conocería a ningún profesional de servicios sociales. La opinión que tengo sobre lo que conozco es muy buena, pero no puedo opinar fuera de aquí” (GD2-M-M2)

Las personas a las que se les realizó las entrevistas individuales desconocen por completo los servicios y ayudas ofrecidos desde servicios sociales ya que nunca han acudido a ellos y tampoco forman parte de la asociación.

“nunca he sido atendida por un trabajador o una trabajadora social, únicamente en el Centro Base cuando me dieron la discapacidad, y el trato no fue muy bueno. El resto lo desconozco” (EI-M-M1).

➤ **Motivo por el que empezaron a formar parte de la asociación. Opinión sobre la ayuda y apoyo recibido por parte de ésta.**

El motivo principal por el que empezaron a formar parte de la asociación fue por recomendación de alguna persona. Generalmente, ha sido el neurólogo de referencia el que les aconsejó acudir para estar más informados sobre la enfermedad y recibir el apoyo que necesitan.

“En el momento que me diagnosticaron dije tiene que haber una asociación, y lo primero que hice fue meterme en internet y buscar y venir a hacerme socia. (...) después de dejar de trabajar es cuando empecé a venir a más al fisio, a terapias, me he involucrado más en la asociación” (GD2-M-M1).

Dos de las personas entrevistadas forman parte de la junta protectora de la asociación y uno de ellos es el presidente, quien hace referencia a que *“nosotros desde la asociación ayudamos a la gente, pero ellos nos ayudan más” (GD1-J-H1).*

Alegan, que acudir a la asociación les ha ayudado mucho en todos los aspectos, tanto emocionales como físicos, ya que han conocido a personas que están en una situación similar a la suya y pueden compartir experiencias y aprender de cada uno de ellos. Además, el que la asociación organice actividades para realizar todos juntos favorece el apoyo social y la compañía, aspecto que destacan como fundamental en este tipo de enfermedad.

“Ir a las actividades que organiza la asociación y poder venir aquí y estar y hablar con otras personas que tienen la misma enfermedad que tú, y al final pues tenemos cosas muy similares, y compartir esas experiencias me sirve de mucho apoyo” (GD3-A-M2).

En cuanto a las dos personas que no son socias, el motivo principal es debido a que nadie los ha animado ni apoyado a ello, incluso les han recomendado no ir porque podrían ver a personas más afectadas que ellos y eso podría suponer un gran impacto sino están preparados emocionalmente para afrontarlo.

“Cuando me diagnosticaron, el neurólogo que tenía en ese momento me recomendó no hacerme socia por cómo podría afectarme ver a personas en peor situación que la mía y a día de hoy no acudo por eso” (E1-M-M1).

5.9. Desarrollo de estrategias para afrontar la evolución de la enfermedad

➤ Realización de actividades para mejorar el estado de salud

Las personas que forman parte de la asociación, todas ellas acuden a actividades ofrecidas por esta, como por ejemplo a pilates, fisioterapia, natación y rehabilitación.

A parte de actividades físicas, también realizan actividades para mejorar la memoria y socializar como talleres de lectura, salidas al cine y cenas o comidas.

E1-M-M1, no realiza ningún tipo de actividad física, al no acudir a la asociación, pero acude a clase de manualidad una vez a la semana y alega que *“ir a clase de manualidad me viene muy bien para distraerme ya que es un rato que lo dedico solo para eso, para mí*

6. DISCUSIÓN

Esta investigación se ha realizado en torno al objetivo de analizar la situación de las personas con esclerosis múltiple en Valladolid para determinar cuáles son las necesidades existentes y cómo se puede abordar esta enfermedad desde el Trabajo Social.

Como se ha expuesto a lo largo del trabajo, la esclerosis múltiple es una enfermedad crónica neurodegenerativa que afecta sobre todo a jóvenes adultos durante toda su vida, siendo diagnosticados entre los 20 y los 30 años. Es una enfermedad que predomina en mujeres aumentando el número de diagnósticos a partir de los 40 años, lo que produce que la mayoría de las personas afectadas se encuentran en la edad de los 50 años. La edad media de las personas que han participado en la investigación es de 52,8 años, dato que coincide con otros estudios (Carrón y Arza, 2013) en los que se determina que la media de edad de las personas con EM está entorno a los 50 años.

Los resultados obtenidos de las entrevistas muestran que todas las personas, independientemente del género, tienen los mismos síntomas derivados de la enfermedad; la fatiga, la espasticidad y la pérdida de equilibrio fueron destacados como los más comunes y los que más condicionan el día a día. Diversos estudios también hacen referencia a estos tres síntomas como los más destacados por las personas (Álvarez Roldán y Bravo González, 2017; Carrón y Arza, 2013). Por otro lado, otro estudio han señalado la alteración de la sensibilidad (Carretero Ares, Bowakim Dib y Acebes Rey, 2011). Este último fue señalado por las personas entrevistadas en mi investigación como un síntoma permanente desde el inicio de la enfermedad.

A lo largo del trabajo, se hacía referencia a que es una enfermedad caracterizada por la aparición de brotes o recaídas en función del tipo de EM, que producen secuelas en las áreas afectadas. Durante la realización de la investigación, se pudo comprobar este dato, ya que las personas que presentaban mayor nivel de dependencia eran aquellas en las que los brotes habían sido más continuados o habían afectado áreas de manera más agresiva. Carrón y Arza (2013) destacaron en su investigación que los tratamientos médicos no son suficientes para reducir la aparición de los brotes y que, por tanto: “ocho de cada diez afectados necesita utilizar algún tipo de intervención terapéutica o de servicios de apoyo, destacando especialmente los de fisioterapia”, lo cual coincide con los resultados obtenidos en mi investigación ya que todas las personas entrevistadas hacían referencia a que los tratamientos que tenían no eran muy efectivos y que por tanto, tenían que combinarlos con la realización de ejercicio físico, como rehabilitación, fisioterapia o natación. Todas las que realizaban este tipo de ejercicio alegaron que su estado de salud había mejorado.

Todas las personas participantes en la investigación coinciden en que el mayor miedo que sintieron al ser diagnosticadas de EM fue perder la autonomía de manera total y acabar necesitando una silla de ruedas y tener que depender de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria. En una investigación de Pérez Belda (2012) sobre cómo afrontan las mujeres la EM, se mostró también que la incertidumbre de cómo se va a desarrollar la enfermedad y si van a terminar necesitando silla de ruedas les genera angustia. Este sentimiento de miedo, según relataban la mayoría de las

personas y contrastándolo con los resultados del estudio de Pérez Belda (2012), se convierte con el tiempo en sentimiento de culpa, definido por ellas mismas como impotencia al tener que pedir siempre ayuda al cuidador principal y no poder hacerse cargo de las tareas ni, en muchos casos, del cuidado de los hijos. Fueron las mujeres entrevistadas las que más hicieron referencia a sentirse culpables en algún momento de su vida.

Se ha podido comprobar que, en la mayoría de los casos, la enfermedad afecta a la dinámica de la familia, produciéndose un cambio de roles entre los miembros que conviven con la persona dependiente. Según las mujeres entrevistadas, haciendo referencia a su pareja, son los hombres a quienes les cuesta más asumir un nuevo rol, en este caso el de cuidador principal. Mis datos son consistentes con otros estudios en el que se analizan los cambios que producen las enfermedades crónicas-degenerativas en la dinámica familiar, en el que se muestra como las personas, generalmente los hombres, que han tenido que asumir el rol de cuidador presentan mayor dificultad para adaptarse a la situación que las mujeres (Guadalupe et al., 2010; Álvarez Roldán y Bravo González, 2017)

Los resultados muestran que son la pareja, hijos/hijas y padres/madres la principal fuente de apoyo, convirtiéndose en los cuidadores principales, no profesionales, de la persona con EM. Todas las personas entrevistadas hacen referencia a la situación de sobreprotección que sufren por parte de estos familiares por miedo a que empeore su salud.

Otro aspecto a destacar tras la realización de la investigación es el impacto que causa la enfermedad en el ámbito laboral. Todas las personas entrevistadas, excepto una, han tenido que dejar el trabajo después de un tiempo diagnosticadas. En todas ellas supuso un gran cambio en su vida principalmente por no volver a trabajar siendo tan joven, pero además les afectó a nivel emocional, social y económico. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Rivera Navarro, Morales González, Benito León y Mitchell (2008) en el que se mostró que perder el trabajo suponía una dificultad tanto económica como de integración dentro de la sociedad, lo que generaba en las personas problemas emocionales.

Por motivos como este, a lo largo de las entrevistas, todas las personas hacían referencia a la importancia que tiene el apoyo emocional en esta enfermedad y a la relación que tiene con el estado de salud físico. Destacan que recibir ayuda y apoyo por parte de familiares, amigos o profesionales les ayuda a afrontar mejor la enfermedad. Estos resultados están en concordancia con diversos estudios (Álvarez Roldán y Bravo González, 2017; Arbinaga, 2003) en los que se expone que el apoyo físico no es suficiente para las personas con EM y que el apoyo y la ayuda afectiva es fundamental e imprescindible para hacer frente a la enfermedad y a los cambios producidos por ella.

Al haber realizado las entrevistas en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid, tras la investigación he podido comprobar que, aparte de ser la principal fuente de información y el principal acceso a los servicios, es un espacio en el que las personas pueden crear vínculos que les sirvan de apoyo, realizar actividades y al encontrarse en situaciones similares, compartir experiencias para sentirse más seguras y protegidas.

La asociación de Esclerosis Múltiple España defiende que sus acciones están dirigidas a informar a las personas con EM, defender sus derechos, potenciar el acceso a recursos, apoyar la investigación para de la EM y promover el movimiento asociativo. Aguilar Fernández (2011) en su análisis sobre el tercer sector, destaca también la importancia de las asociaciones ya que fomentan un modelo de atención social en el que se centran en las personas y fomentan su participación en la sociedad. Además, señala que, al haber un espacio dirigido a colectivos específicos, favorece en la mejora de su estado de salud y mantenimiento del mismo.

Antes de realizar la investigación desconocía el trabajo que se realiza desde la asociación para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas. Todas hacían referencia a la ayuda que han recibido por parte de la trabajadora social y el resto de los profesionales, ya que les han ayudado a ver la enfermedad de otra manera, a afrontar los cambios y a superar todas las fases de duelo por las que tienen que pasar, así como ampliar su red social y favorecer la participación activa mediante la realización de actividades.

Por último, en cuanto al conocimiento que presentan acerca de los servicios sociales, mi investigación constata que la mayoría de las personas no han acudido nunca a profesionales del ámbito social y que además desconocen su función y el tipo de ayuda que podrían prestarles. Los únicos servicios que conocían y a los que habían acudido todas las personas entrevistadas son el Centro Base y la trabajadora social de la asociación. El servicio y la función del CEAS pocas personas lo conocen, y aquellas que no forman parte de la asociación, desconocen el tipo de ayuda que les puede ofrecer los trabajadores sociales. Desde Esclerosis Múltiple España (s.f.) se hace referencia a la importancia de que todas las personas deberían estar informadas de todos los recursos y servicios de los que pueden hacer uso para poder cubrir sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

De los resultados obtenidos acerca de la opinión sobre los servicios sociales, se puede deducir la necesidad de plantear y realizar estudios para investigar sobre el motivo por el cual la mayoría de las personas no tienen conocimiento sobre las funciones y la utilidad de los profesionales de este ámbito. Se considera como una necesidad ya que las personas que acuden a profesionales del ámbito social se encuentran más integrados y con una mayor participación en la sociedad, lo que favorece al mantenimiento de la salud.

7. CONCLUSIONES

La esclerosis múltiple es una enfermedad que se trata principalmente desde el sistema sanitario, a pesar de estar influida por factores sociales, culturales y ambientales. La realización de la investigación me ha permitido conocer la importancia que tiene atender a las personas con EM de manera que se le dé la misma importancia al estado físico y al estado psicológico.

El apoyo social y psicológico es uno de los aspectos más importantes para las personas con EM, y no se le presta la suficiente atención. Se ha comprobado que el estado psicológico influye en gran medida en el estado físico por lo que es fundamental aumentar la intervención de los profesionales en este aspecto de la enfermedad.

La principal fuente de apoyo son los familiares, ya que ejercen también el papel de cuidadores no profesionales, atendiendo diariamente las necesidades de las personas con EM y ofreciéndoles la ayuda física y psicológica que necesitan.

Los trabajadores sociales deben ofrecer una atención integral e integrada, trabajando con la persona y con el entorno de manera conjunta y no solo centrarse en los aspectos físicos de la enfermedad. Para ello, tal y como destacaba la trabajadora social de la asociación, la atención debe comenzar desde el momento del diagnóstico para que la persona conozca los recursos y servicios de apoyo de los que dispone y pueda ir afrontando la enfermedad desde el principio. Durante el curso de la enfermedad, los trabajadores sociales, independientemente del ámbito de intervención, deberán de proporcionar a las personas la información y asesoramiento necesario, así como acompañarlos durante el proceso. Es importante identificar las necesidades sociales para prevenir situaciones de riesgo durante el curso de la enfermedad.

Desde mi punto de vista, todas las personas deberían estar informadas y conocer acerca de los servicios que tienen a su alcance. En este caso, de personas con Esclerosis Múltiple, es importante que conozcan y estén en contacto con la asociación para que puedan informarles y orientarles cuando lo necesiten ya que, junto con los familiares, he podido comprobar que son una gran fuente de ayuda gracias al equipo multidisciplinar que la conforma.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Valenciana de salud. (2012). *Guía de intervención de trabajo social sanitario*. Valencia: Generalitat. Conselleria de sanitat. Obtenido de http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf
- Aguilar Fernández, F. (2011). *Tercer sector: análisis, desafíos y competencias desde el trabajo social*.
- Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 19(1), 65-74.
- Bravo González, F. (2018). *Personas afectadas de esclerosis múltiple: estrategias vitales y participación social*. Tesis doctoral, Granada. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=216451>
- Bravo González, F. (s.f.). *Cómo se llega a ser cuidador o cuidadora familiar de una persona afectada de esclerosis múltiple*. Obtenido de <http://www.agdem.es/files/cuidadores/cuidadorFamiliar.pdf>
- Bravo González, F., & Álvarez Roldán, A. (2017). *Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género*. Granada: Gaceta Sanitaria.
- Cano Riudavets, M. (2015). Atención e intervención social en personas con esclerosis múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional. *Trabajo social hoy*, 97-109.
- Carretero, J., Bowakim, W., & Acebes, J. (2001). Actualización: esclerosis múltiple. *MEDIFAM*, 11(9), 516-529.
- Carrón, J., & Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Revista internacinoal de Organizaciones*, 37-60.
- Carrón, J., & Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Revista Española de Discapacidad*, 59-75.
- Concepción Marrero, L. (2017). *Trabajo social, su papel en la esclerosis múltiple. Visión y desempeño*. Trabajo de fin de Grado.
- Domínguez Moreno, R., Morales Esponda, M., Rossiere Echazarreta, N., Olan Triano, R., & Gutiérrez Morales, J. (2012). Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 55(5), 26-35.
- Esclerosis Múltiple España. (2013). Un solo click puede cambiar muchas vidas. *Muévete*(25), 14-16. Obtenido de <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/no-25-revista-muevete/>

- Esclerosis Múltiple España. (s.f.). *Estudio sobre la percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida*. Nephila Health Partnership. S.L. Obtenido de <https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/Informe%20ME%20Interesa.PDF>
- FELEM. (2007). *Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid. Obtenido de <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/esclerosis-multiple-en-espana-realidad-necesidades-sociales-y-calidad-de-vida/>
- FELEM. (s.f.). *Guía práctica para cuidadores*. Madrid. Obtenido de <https://www.esclerosismultiple.com/publicacion/guia-practica-para-cuidadores/>
- Fernández, O., Fernández, V. y Guerrero, M. (2012). *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar* (2ª edición ed.). Madrid: Línea de comunicación.
- Guadalupe Reyes, A., Garrido Garduño, A., Torres Velázquez, L. y Ortega Silva, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20(1), 111-117.
- La Razón. (23 de febrero de 2018). Se multiplican hasta 3604 los afectados por esclerosis múltiple en Castilla y León. *La Razón*. Obtenido de <https://www.larazon.es/local/castilla-y-leon/se-multiplican-hasta-3-604-los-afectados-por-esclerosis-multiple-en-castilla-y-leon-IE17750484>
- La Vanguardia. (29 de Mayo de 2018). La esclerosis múltiple aumenta más en mujeres por tabaco y maternidad tardía. *La Vanguardia*, págs. 1-2. Obtenido de <https://www.lavanguardia.com/vida/20180529/443928649237/la-esclerosis-multiple-aumenta-mas-en-mujeres-por-tabaco-y-maternidad-tardia.html>
- Leturia Arrazola, F., Díaz Pérez, O., Sannino, C. y Martínez de la Eranueva, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 151-164.
- Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León. *Boletín Oficial del Estado*. Castilla y León, 8 de Enero de 2011, núm. BOE-A-2011-402
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 14 de diciembre de 2006, núm. 299
- Macías Delgado, Y., Pedraza Núñez, H., Jiménez Morales, R., Pérez Rodríguez, M., Valle Solano, R. y Fundara Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: su relación con la depresión y ansiedad. *Rev Mex Neuroci*, 2(15), 81 - 86.

- Madrigal Muñoz, A. (2004). *La esclerosis múltiple*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Obtenido de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/7066/8-4-1/la-esclerosis-multiple.aspx>
- Mallada, J. (1999). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Datos de prevalencia e incidencia. *Revista de neurología*, 864-867.
- MinusVal. (2004). *Dossier. Enfermedades neurodegenerativas*. Obtenido de http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/148/17_40_dossier.pdf
- Olascoaga, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 279-288.
- Pérez Belda, M. (2012). Afrontando la esclerosis múltiple: sentimientos y temores. *Portularia*, 12(2), 117-125.
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330.
- Rivera Navarro, J., Morales González, J., Benito León, J. y Mitchell, A. (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Revista de neurología*, 6(47), 281-285.
- Rodríguez Agudelo, Y., Mondragón Maya, A., Paz Rodríguez, F., Chávez Oliveros, M. y Solís Vivanco, R. (2010). Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurocién*, 15(1), 25-30.
- Rodríguez Morcuende, J. (2012). Esclerosis Múltiple: una enfermedad degenerativa. *Cuadernos del Tomás*, 239-258. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4018455>
- Sacyl. (2013). *Estrategia de Atención al Paciente Crónico*. Junta de Castilla y León. Obtenido de <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon>
- Sociedad Española de Neurología. (2018). *Sociedad Española de Neurología*. Obtenido de <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/dossier/mayo2018/sen30.pdf>
- Terré Boliart, R. y Orient López, F. (2007). Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 7(44), 426-431.
- Torrel Vallespín, G. (2015). Enfermedades neurodegenerativas. *Actualización en Medicina de Familia*, 11(7), 374-383.
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en psicología*, 1(2), 125-137.

9. WEBGRAFÍA

ASDEM. (2019). *Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple*. Obtenido de <http://www.asdem.org/>

Esclerosis Múltiple España. (s.f.). Obtenido de <https://www.esclerosismultiple.com/>

INE. (2019). *Instituto Nacional de Estadística*. Obtenido de <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/l0/&file=03028.px&L=0>

Servicio de información sobre discapacidad. (1988-2018). Obtenido de <http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/9336/2-1-2-1/centro-base-de-valladolid.aspx>

Sociedad Española de Neurología. (s.f.). Obtenido de www.sen.es

10. ANEXOS

Anexo 1

Guion de la entrevista

Necesidades percibidas y cuidados recibidos.

1. ¿Qué síntomas presentan diariamente con mayor frecuencia?
2. ¿En qué afectan esos síntomas en tu día a día?
3. A la hora de realizar actividades básicas de la vida diaria, ¿Cuáles son en las que encontraréis mayor dificultad y cuáles menos? Tanto de cuidado personal como en general.
4. ¿Qué percepción tenéis sobre vuestro nivel de autonomía?
5. Al ser una enfermedad principalmente física, se le presta mucha atención a los problemas físicos, pero ¿Cree que habría que tratar en la misma medida los aspectos psicológicos? Ya sea ofrecido por profesionales o por personas cercanas.

Movilidad

6. ¿Utilizáis de manera permanente o puntual alguna ayuda técnica? Silla de ruedas, bastón, andador, etc.
7. El domicilio en el que vive ¿se adapta a sus necesidades o ha tenido que realizar algún tipo de adaptación?

Impacto de la enfermedad en la calidad de vida

8. Tras el diagnóstico y el transcurso de la enfermedad, ¿qué hábitos de actividad física tuvisteis que cambiar? ¿Adoptasteis otros nuevos?
9. ¿se produjeron cambios en vuestras relaciones sociales? Tanto con amigos, familiares, actividades de ocio, etc.
10. En caso de que cuando os diagnosticaron la enfermedad estuvierais trabajando, ¿cómo afectó a vuestro puesto de trabajo?

Entorno familiar

11. ¿Cómo ha afectado la enfermedad a las personas con las que convives?
12. Con el transcurso de la enfermedad, ¿Se han producido cambios en la dinámica familiar?

13. ¿Piensas que tú autonomía y libertad se ve limitada por la sobreprotección de tus familiares más cercanos?

Actitudes ante el desarrollo de la enfermedad.

14. Cuando os diagnosticaron esclerosis múltiple, ¿cuáles fueron los primeros miedos/inquietudes que os surgieron?
15. ¿En algún momento os habéis sentido culpables por vuestra enfermedad?

Ayudas recibidas por parte de otros familiares, amistades, vecindario, compañeros y compañeras de trabajo, etc.

16. ¿Quién es la persona o personas de la que más ayuda o apoyo recibes cuándo lo necesitáis? Ya sea por un día malo, un brote, etc.
17. ¿Quién o quiénes son los profesionales que más le ha ayudado a lo largo de la enfermedad?

Opinión de la ayuda que reciben de las instituciones sanitarias, los servicios sociales y las asociaciones de personas afectadas

18. Desde vuestra experiencia con los servicios sanitarios, ¿consideráis que la asistencia médica es suficiente para paliar o reducir los efectos secundarios y síntomas de la enfermedad?
19. Para tratar la enfermedad, ¿es suficiente con la ayuda médica o consideráis importante la intervención de otros servicios? Como los servicios sociales.
20. ¿Consideráis que los servicios sociales abarcan lo suficiente como para cubrir vuestras necesidades?
21. ¿Consideráis suficientes las ayudas destinadas a este tipo de enfermedades?
22. ¿Por qué decidisteis empezar a formar parte de la asociación? ¿Cómo valoráis la ayuda y el apoyo recibido por parte de ésta?

Desarrollo de estrategias proactivas para afrontar la evolución de la enfermedad.

23. ¿Acudís a alguna actividad para mejorar vuestro estado de salud? Ya sea de carácter físico o cognitivo.

Anexo 2

Ficha de cada participante: características sociodemográficas

PARTICIPANTE:

Características sociodemográficas

Nombre y Apellidos:	
Año y lugar de nacimiento:	
Sexo y estado civil:	
Nivel académico:	
Profesión y ocupación:	
Lugar de residencia:	
Situación laboral de los miembros	
Años participando en la asociación	
Tipo de esclerosis múltiple	
Experiencia con atención en Servicios Sociales	
Otras:	

Fecha:

Registro de la reunión (código):

Anexo 3

Solicitud de consentimiento informado

	 Proyecto Fin de Grado Trabajo Social
FORMULARIO DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO	
<p>Soy Celia Martín Cepeda, realizando mis estudios de Trabajo social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar el impacto que causa la esclerosis múltiple en el día a día de las personas afectadas y sus familiares. El objetivo de este trabajo es realizar un diagnóstico inicial sobre la situación de las personas con esclerosis múltiple en Valladolid para determinar cuáles son las necesidades existentes.</p> <p>Para poner en marcha el proyecto, necesitamos tu colaboración como persona usuaria de la entidad. La actividad para la que se requiere tu colaboración consiste en un grupo de discusión en el que te preguntaremos sobre aspectos relativos a tu experiencia personal con la enfermedad. No hay información correcta ni incorrecta. Se trata de identificar necesidades y conocer tu situación en relación con la esclerosis múltiple. La entrevista tiene una duración estimada de 40 minutos. Tú decides libremente en cada momento qué información consideras oportuna facilitarnos.</p> <p>Se realizará una grabación en audio que servirá posteriormente para el análisis de la información. A esta grabación sólo tendré acceso yo y mi tutor académico en la Universidad de Valladolid como responsables del estudio. La grabación será destruida una vez haya finalizado el proyecto.</p> <p>El equipo del proyecto se compromete a proteger la confidencialidad de la información aportada por ti, a mantener tu anonimato, a utilizar este material exclusivamente con finés de investigación y a respetar la legislación conforme a los términos establecidos en la <i>Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal</i>, pudiendo ejercer en cualquier momento los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición respecto a dichos datos contactando con la investigadora principal.</p> <p>Para información adicional, puedes contactar con mi tutor académico: Dr. Alfonso Marquina Márquez (983184384; alfonso.marquina@uva.es).</p> <p>Agradecemos enormemente tu colaboración.</p> <p>Por favor, firma más abajo para aceptar de forma voluntaria tu participación en esta entrevista. Este formulario sólo es una garantía ética del mismo; significa que vamos a utilizar la información que nos proporcionas con la máxima responsabilidad y confidencialidad.</p>	
Persona del equipo investigador Fecha: Espacio para la firma:	Persona entrevistada Fecha: Espacio para la firma:
Ejemplar para el/la participante	

Anexo IV

Hoja informativa

Proyecto Fin de Grado Trabajo Social

HOJA INFORMATIVA

Necesidades percibidas en personas con esclerosis múltiples.

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

Proyecto de investigación

Soy Celia Martín Cepeda, realizando mis estudios de Trabajo social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar el impacto que causa la esclerosis múltiple en el día a día de las personas afectadas y sus familiares. El objetivo de este trabajo es realizar un diagnóstico inicial sobre la situación de las personas con esclerosis múltiple en Valladolid para determinar cuáles son las necesidades existentes.

Importancia de la investigación

Las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple, no presentan únicamente necesidades sanitarias, sino también psicosociales.

La premisa de partida de este trabajo, ha sido la falta de estudios desde la perspectiva de las personas que tienen esta enfermedad, abordado desde una perspectiva social su propia percepción de sus necesidades. Por ello, la importancia de investigar acerca de cuáles son las necesidades psicosociales más demandadas por las personas y poder llegar a plantear y proporcionar intervenciones, servicios y apoyos que cubran sus necesidades.

Colaboración

Para la puesta en marcha de este proyecto se requiere una colaboración mínima de su parte como institución: la captación y reclutamiento de hombre y mujeres que tienen contacto con la Asociación para proponerles la participación voluntaria en el proyecto de investigación.

La actividad para la que se requiere su colaboración consiste en una entrevista individual o en grupos pequeños. La entrevista tendrá un formato abierto para profundizar en aspectos relacionados con las necesidades de las personas con esclerosis múltiple.

Confidencialidad y anonimato

La confidencialidad y el anonimato de las entrevistas, estará protegido y regido por la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Contacto

Para cualquier información que precise puede ponerse en contacto conmigo, Celia Martín Cepeda, mediante correo electrónico (Celia_mace96@hotmail.com) o a través del número de teléfono: 610006358. Para información adicional, también puede contactar con el profesor Alfonso Marquina Márquez, Tutor del TFG (983184364; alfonso.marquina@uva.es).

