



Estudio sobre la Percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida

Informe de resultados

Estudio promovido por:



Con el aval de:



ÍNDICE

Índice de tablas	7
Índice de figuras	7
1. INTRODUCCIÓN	13
2. METODOLOGÍA	14
2.1 Objetivos	14
2.2 Encuesta	14
2.3 Universo y muestra	14
2.4 Trabajo de campo y método de recogida de la información	16
2.5 Tipo de análisis	17
3. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	17
3.1 Perfil sociodemográfico de la muestra	17
3.2 Perfil clínico de la muestra	22
3.3 Atención sociosanitaria	26
3.4 Organizaciones de pacientes	41
3.5 Calidad de vida	45
3.6 Empleo	49
3.7 Rehabilitación	60
3.8 Investigación	67
3.9 Información	73
4. CONCLUSIONES	76
ANEXO. Cuestionario	79
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de la muestra por CCAA	15
Tabla 2. Número de cuestionarios recibidos por parte de organizaciones y asociaciones	16
Tabla 3. Estadísticos descriptivos de la edad	18
Tabla 4. Estadísticos descriptivos de la edad de diagnóstico	24
Tabla 5. Estadísticos descriptivos de la duración de la EM	25
Tabla 6. Tiempo transcurrido desde el comunicado del diagnóstico en la empresa hasta el despido	57

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia	17
Figura 2. Distribución de la muestra por sexo	18
Figura 3. Distribución de la muestra por nivel de estudios	19
Figura 4. Distribución de la muestra según la composición del hogar	19
Figura 5. Distribución de la muestra por situación profesional	20
Figura 6. Distribución de la muestra por situación profesional y tipo de EM	21
Figura 7. Distribución de la muestra por tipo de EM	22
Figura 8. Distribución de la muestra por toma de tratamiento modificador	22
Figura 9. Distribución de la muestra por toma de tratamiento modificador según tipo de EM	23
Figura 10. Distribución de la muestra por grado de discapacidad	23
Figura 11. Distribución de la muestra por grado de discapacidad y tipo de EM	24
Figura 12. Perfil de la persona con EM	26
Figura 13. Frecuencia de la asistencia a la consulta de neurología	27
Figura 14. Acompañamiento a la consulta de neurología	27
Figura 15. Preparación de la visita al neurólogo/a	28
Figura 16. Preparación de la visita por nivel de estudios	28
Figura 17. Preparación de la visita por frecuencia con la que se acude a la consulta del neurólogo/a	29
Figura 18. Temas tratados con el neurólogo/a	30
Figura 19. Temas laborales tratados con el neurólogo/a por edad	31
Figura 20. Limitarse a responder en la consulta del neurólogo/a por edad	31
Figura 21. Temas tratados en la consulta del neurólogo/a por frecuencia de la visita	32
Figura 22. Grado de satisfacción con la atención sanitaria	32
Figura 23. Grado de satisfacción con el tratamiento farmacológico	33
Figura 24. Satisfacción con el tratamiento farmacológico por edad	33
Figura 25. Grado de satisfacción con tratamiento farmacológico según el tipo de EM	34
Figura 26. Grado de satisfacción con el o la neurólogo/a	34
Figura 27. Grado de satisfacción con enfermería	35
Figura 28. Grado de satisfacción con las organizaciones de pacientes	35
Figura 29. Satisfacción con las organizaciones de pacientes por participación en las mismas	36
Figura 30. Grado de satisfacción con la Administración Pública	36

Figura 31. Satisfacción con la Administración Pública por participación en organizaciones de pacientes	37
Figura 32. Grado de satisfacción con la farmacia hospitalaria	37
Figura 33. Grado de satisfacción con las empresas de salud o empresas farmacéuticas	38
Figura 34. Satisfacción con las empresas de salud por participación en las organizaciones de pacientes	38
Figura 35. Comparativa del grado de satisfacción con las personas y organizaciones en la EM	39
Figura 36. Opinión sobre las necesidades no cubiertas	40
Figura 37. Participación en organizaciones de pacientes	41
Figura 38. Participación en organizaciones de pacientes por nivel de estudios	42
Figura 39. Participación en organizaciones de pacientes por edad	42
Figura 40. Motivos para no participar en organizaciones de pacientes	43
Figura 41. Participación en actividades o campañas	44
Figura 42. Recursos que deben ofrecer las organizaciones de pacientes	44
Figura 43. Frecuencia de los síntomas y temas asociados a la EM	46
Figura 44. Impacto de la EM durante los últimos 15 días	47
Figura 45. Impacto de la EM en últimos 15 días por la situación profesional	48
Figura 46. Impacto de la EM en los últimos 15 días por tratamiento modificador	49
Figura 47. Impacto de la EM en el trabajo	50
Figura 48. Impacto de la EM en el trabajo por toma de tratamiento modificador	50
Figura 49. Impacto en el trabajo por nivel de estudios	51
Figura 50. Impacto en el trabajo por frecuencia de la fatiga	51
Figura 51. Impacto en el trabajo por frecuencia de los trastornos cognitivos	52
Figura 52. Impacto en el trabajo por frecuencia de los trastornos emocionales	53
Figura 53. Consecuencias de comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa	53
Figura 54. Consecuencias de comunicar el diagnóstico en la empresa por nivel de estudios	54
Figura 55. Consecuencias de comunicar diagnóstico en empresa por grado de discapacidad	55
Figura 56. Consecuencias de comunicar diagnóstico en la empresa por frecuencia del dolor	55
Figura 57. Consecuencias de comunicar diagnóstico en la empresa por la frecuencia de los trastornos cognitivos	56
Figura 58. Impacto de los síntomas de la EM en el rendimiento laboral	57
Figura 59. Síntomas que afectan o afectaban al rendimiento laboral	58
Figura 60. Rendimiento laboral por frecuencia del dolor	59
Figura 61. Ajustes para mantener el puesto de trabajo	59
Figura 62. Servicios de rehabilitación recibidos	60
Figura 63. Lugares donde se realiza la rehabilitación	61
Figura 64. Servicio de rehabilitación recibido por lugar donde se realiza habitualmente	62
Figura 65. Rehabilitación por participación en Organizaciones de Pacientes	63
Figura 66. Rehabilitación recibida por las personas con EM que no participan en Organizaciones de Pacientes	63
Figura 67. No recibir rehabilitación por tipo de participación en organizaciones de pacientes	64
Figura 68. Motivos por los que no se recibe rehabilitación	64

Figura 69. Motivos para no participar en organizaciones de pacientes por tamaño de población	65
Figura 70. Lugar donde se realiza la rehabilitación de forma habitual según el tamaño de la población de residencia	66
Figura 71. Beneficios sobre la rehabilitación	66
Figura 72. Beneficios de la rehabilitación por lugar donde se realiza	67
Figura 73. Búsqueda de información sobre investigación de la EM	68
Figura 74. Preparación de la visita según la búsqueda de información sobre EM	69
Figura 75. Búsqueda de información sobre otros estudios sociosanitarios	69
Figura 76. Participación en estudios del hospital de referencia	70
Figura 77. Información sobre los resultados del estudio	70
Figura 78. Grado de satisfacción de las personas con EM con el estudio	71
Figura 79. Disposición a participar en un estudio de hospital	71
Figura 80. Disposición a participar en estudios de hospitales por edad	72
Figura 81. Interés en tener información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico	72
Figura 82. Formato en el que mostrar la información	73
Figura 83. Búsqueda de información sobre EM	73
Figura 84. Búsqueda de información sobre EM por nivel de estudios	74
Figura 85. Ámbitos sobre los que tener más información	75



Estudio sobre la Percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida

Informe de resultados

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica y autoinmune, que se caracteriza por presentar una gran variabilidad de síntomas y por evolucionar en forma de brotes, además de poseer un alto potencial discapacitante.

Es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes, ya que generalmente se diagnostica entre los 18 y 35 años y se encuentra presente en todo el mundo, estimándose que 2.500.000 de personas la padecen en todo el mundo, 700.000 en Europa y 47.000 en España, donde cada año se diagnostican unos 1.800 nuevos casos.

La EM afecta a más mujeres que hombres, es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes tras los accidentes de tráfico.

En la actualidad, se asiste a un aumento de la incidencia y de la prevalencia de la EM a nivel mundial, tanto en los países desarrollados como en los del tercer mundo. El aumento de la incidencia de la EM puede deberse, por un lado, a una mejor detección de la enfermedad y, por otro, al aumento de la prevalencia a una mayor supervivencia de los pacientes con EM [1].

A pesar de desconocerse la causa exacta de la EM, la teoría más aceptada por los científicos es que la destrucción de la mielina es la consecuencia de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo, pudiendo estar involucrados en este proceso factores genéticos y medioambientales.

La sintomatología de la EM es muy variable, por lo que no es posible pronosticar el curso de la enfermedad. La mayoría de las personas con EM experimentan un conjunto diferente de síntomas, pudiendo variar la severidad y duración de éstos incluso en la misma persona. Los más frecuentes son: fatiga, problemas de equilibrio y coordinación, trastornos del habla, trastornos cognitivos, sensibilidad al calor, problemas intestinales o urinarios, dolor, alteraciones visuales, hormigueo, espasticidad y problemas sexuales, entre otros.

Existen varias formas de presentación y evolución de la EM que se dividen en dos grandes tipos: la Remitente-Recurrente (EMRR) y la Esclerosis Múltiple Progresiva que se subdivide en las siguientes: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria (EMSP), Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria (EMPP) y Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante (EMPR) [2].

- EMRR: es el tipo más frecuente y afecta a más del 80% de las personas con EM.
- EMSP: entre un 30% y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la EMRR, desarrollan la forma secundaria progresiva.
- La EMPP: es menos frecuente y afecta al 10% de todas las personas con EM.
- La EMPR: es la forma menos común, dándose sólo en un 5% de los casos.

Actualmente no existe un tratamiento que cure la EM, aunque sí fármacos modificadores de la enfermedad y fármacos para tratar los síntomas y brotes.

Por un lado, los tratamientos modificadores de la enfermedad tienen como objetivo prevenir o reducir el número de brotes en la EM recurrente-remitente, así como frenar la progresión de la discapacidad.

De igual modo, un tratamiento rehabilitador multidisciplinar adecuado a las necesidades individuales de cada persona con EM (en lo que se refiere a la frecuencia, la intensidad y el tipo de rehabilitación) puede contribuir a la mejora de su calidad de vida y de la capacidad funcional diaria.

Por otro lado, otros tratamientos farmacológicos tienen como objetivo paliar los síntomas ocasionados por la EM que afectan a la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad, además de hacer que la recuperación de los brotes sea más rápida [3].

Debido a su condición crónica, al perfil joven de las personas afectadas por la misma y a su carácter discapacitante, la EM suele provocar un gran impacto en el ámbito familiar, social, laboral y por consiguiente económico.

2. METODOLOGÍA

2.1 Objetivos

El objetivo principal de la investigación es entender y comunicar cómo las personas con EM perciben su salud, la atención sociosanitaria y su calidad de vida para proponer acciones que mejoren su bienestar y su empleabilidad. A partir de este objetivo principal se han planteado una serie de objetivos específicos, que son los siguientes:

- Conocer las necesidades de las personas con EM en relación a su salud y sus expectativas.
- Medir el nivel de satisfacción de las personas con EM respecto a los diferentes agentes implicados en la atención sociosanitaria.
- Conocer cómo las personas con EM participan en las organizaciones de pacientes; y sus expectativas en relación a los servicios ofrecidas por éstas.
- Medir la frecuencia del impacto de la EM y sus síntomas en la calidad de vida de las personas con EM.
- Conocer cómo la EM influye en la empleabilidad de las personas.
- Medir el uso y valorar los beneficios de terapias de rehabilitación por parte de personas con EM.
- Conocer la motivación y participación de las personas con EM en estudios.
- Conocer los canales y expectativas respecto a la información de las personas con EM.

2.2 Encuesta

Con el fin de conocer el perfil actual de las personas con EM en España, así como la percepción de las propias personas con EM sobre su calidad de vida se ha llevado a cabo un estudio basado en un cuestionario estructurado y codificado con una longitud de 44 preguntas cerradas relativas a diversos ámbitos de estudio tales como “atención sociosanitaria”, “organizaciones de pacientes”, “calidad de vida”, “empleo”, “rehabilitación”, “investigación” e “información”.

2.3 Universo y muestra

Se ha tomado como referencia la estimación de un universo de 47.000 personas con Esclerosis Múltiple en España acorde a los datos más recientes publicados por Esclerosis Múltiple España (EME). En cuanto al método para seleccionar al número de sujetos de la muestra, se ha llevado a cabo un muestreo estratificado proporcionado de acuerdo a la variable Comunidad Autónoma.

En la encuesta han participado de forma voluntaria y totalmente anónima un total de 1333 personas a nivel estatal, esto es, una participación del 2,8% del universo de 47.000 personas que padecen EM. El margen de error utilizado es de $\pm 3,00\%$ con el 97% de confianza.

Se han excluido del análisis 266 cuestionarios por no cumplir con los criterios de cumplimentación con lo que, finalmente, se han incluido en el estudio un total de 1076 cuestionarios válidos (de los cuales 22 han sido en papel y el resto online), es decir, una participación global del 103% para un margen de error del 3%.

Tabla 1. Distribución de la muestra por CCAA

La totalidad de las Comunidades Autónomas del Estado español, junto las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, han participado en la encuesta hasta alcanzar la muestra necesaria para un error muestral del 3%.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	ENCUESTAS		
	Encuestas recibidas	Encuestas válidas	Porcentaje
Andalucía	92	65	6%
Aragón	24	18	1,7%
Asturias, Principado De	21	18	1,7%
Balears, Illes	31	29	2,7%
Canarias	22	18	1,7%
Cantabria	40	31	2,9%
Castilla Y León	117	94	8,7%
Castilla La Mancha	18	17	1,6%
Cataluña	405	314	29,2%
Comunitat Valenciana	74	58	5,4%
Extremadura	13	9	0,8%
Galicia	44	36	3,3%
Madrid, Comunidad De	295	242	22,5%
Murcia, Región De	26	20	1,9%
Navarra, Comunidad Foral De	25	21	2%
País Vasco	69	60	5,6%
Rioja, La	23	23	2,1%
Ceuta Y Melilla	3	3	0,3%
Total España	1342	1076	100%

2.4 Trabajo de campo y método de recogida de la información

La recogida de datos se ha llevado a cabo entre el 13 de marzo y el 13 de abril de 2017 principalmente mediante un cuestionario on-line. El hecho de que el cuestionario se haya dirigido de forma online debe tenerse en cuenta a la hora de interpretar algunos resultados del estudio (especialmente en los análisis vinculados con las variables edad y nivel de estudios).

El diseño, seguimiento y recogida de estos datos se ha llevado a cabo mediante la herramienta Survey-Monkey (www.surveymonkey.com); y la explotación estadística de los resultados generados con el programa SPSS Statistics 22, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe.

Los centros sanitarios y asociaciones que aparecen en la tabla 2 solicitaron participar en el estudio durante la fase del trabajo de campo mediante la solicitud de cuestionarios en papel para ser distribuidos entre sus pacientes o miembros/socios/as con esclerosis múltiple. Los cuestionarios codificados fueron enviados mediante correo ordinario y correo electrónico.

De igual modo, se contactó con ellos a través de correo electrónico para realizar el seguimiento de la participación en la encuesta y asegurar el cumplimiento del plazo de establecido.

Tabla 2. Número de cuestionarios recibidos por parte de organizaciones y asociaciones

Comunidad Autónoma	Organización sanitaria / Asociación de pacientes	Número de cuestionarios totales	Número de cuestionarios válidos
Cantabria	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)	7	4
Cataluña	Hospital Arnau Vilanova (Lleida)	5	5
Canarias	Asociación Provincial de Esclerosis Múltiple (APEM) (Las Palmas de Gran Canaria)	4	3
Madrid	Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Alcorcón)	9	4
Navarra	Hospital Reina Sofía (Tudela)	6	6
Total		31	22

2.5 Tipo de análisis

El análisis de los resultados de la encuesta se divide en ocho bloques: perfil sociodemográfico, perfil clínico de las personas con EM, atención sociosanitaria, organizaciones de pacientes, calidad de vida, empleo, rehabilitación, investigación e información, que se enmarcan en los siguientes tres tipos de análisis.

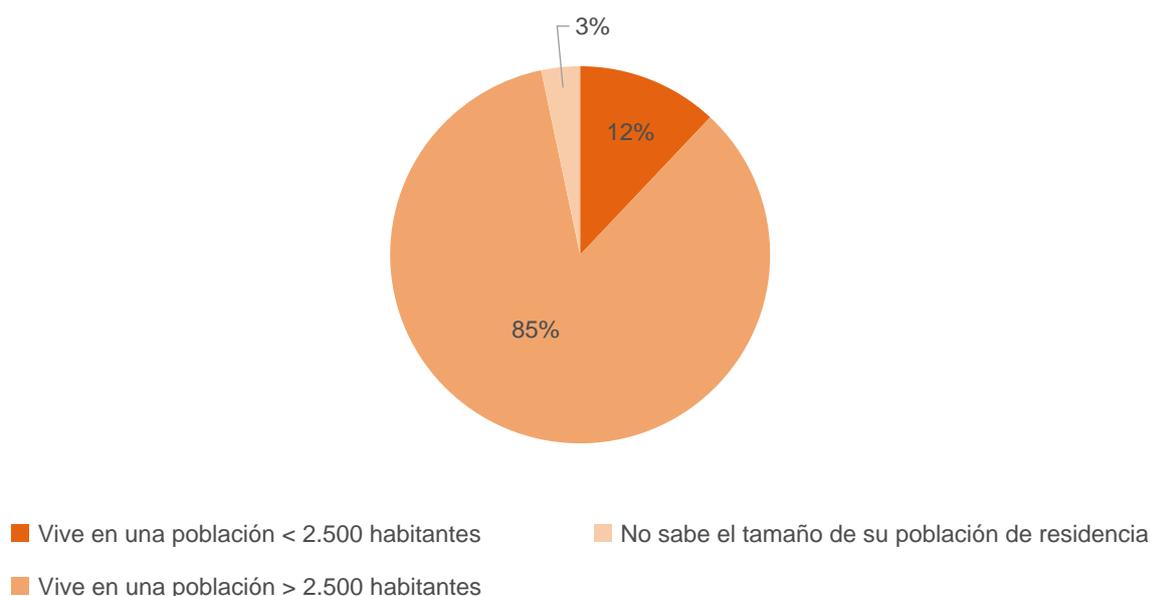
- Perfil sociodemográfico y perfil clínico de las personas con EM. Definición de la fotografía actual de las personas con EM en base a, por un lado, variables sociodemográficas tales como Comunidad Autónoma, tamaño de la población de residencia, sexo, edad, nivel de estudios, composición del hogar y situación profesional y, por otro, variables clínicas como edad de diagnóstico, duración de la enfermedad (tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad), tipo de EM, grado de minusvalía y toma de tratamiento farmacológico modificador.
- Análisis univariante. Análisis descriptivo dimensional de la totalidad de variables que componen el cuestionario.
- Análisis bivariante. Análisis de las relaciones entre diversas variables del estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra.

3. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

3.1 Perfil sociodemográfico de la muestra

En este apartado se describe el perfil sociodemográfico de las personas con EM que han participado en el estudio ME INTERESA en base a las siguientes características sociolaborales: CCAA, tamaño de la población de residencia, sexo, edad, nivel de estudios, composición del hogar, y situación profesional.

Figura 1. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia



En lo relativo al tamaño de la población en la que residen las personas con EM encuestadas, como se muestra en la figura 1 la gran mayoría de las mismas, el 84,7%, reside en un entorno urbano (en poblaciones de más de 2500 habitantes).

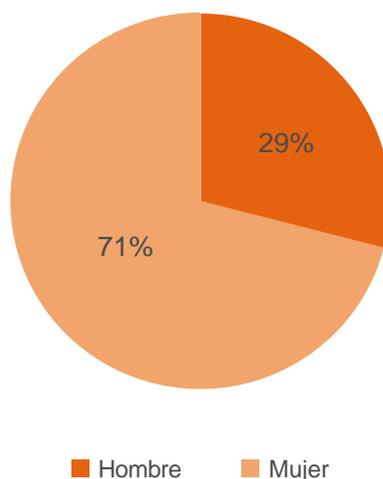
Tabla 3. Estadísticos descriptivos de la edad

Tipo de EM	Muestra	Media de la edad	Moda (edad más frecuente)	Edad mínima	Edad máxima	Desviación estándar
Remitente-Recurrente (EMRR)	731	40,7	35	18	74	9,6
Progresiva primaria, secundaria o recidivante (EMSP, EMPP, EMPR)	276	50,5	59	23	84	10,5
Total EM	1069	43,4	44	18	84	10,7

La edad media de la muestra de personas con EM es de 43 (desviación estándar=10,7) y la edad más frecuente 44 años. Asimismo, la edad mínima de la muestra es 18 años y la máxima 74 años.

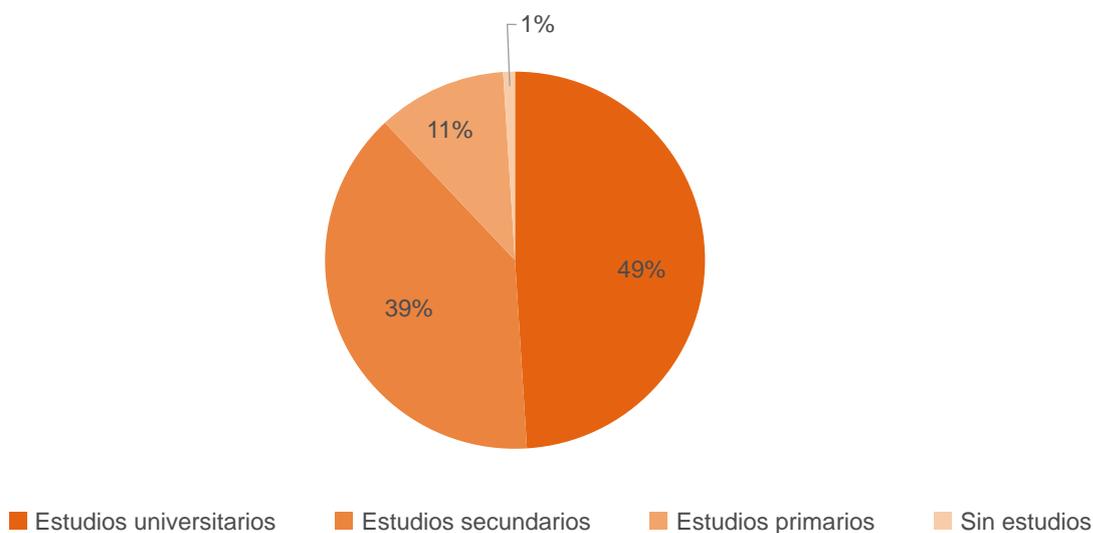
Se han detectado algunas diferencias en cuanto a la edad según el tipo de EM que se padece. Mientras la edad media de las personas con EMRR es 41 años (desviación estándar=9,6) la de aquellas con algunas de las formas progresivas es de 50 años (desviación estándar=10,5), siendo la edad más frecuente para las primeras de 35 años y para las segundas 59.

Figura 2. Distribución de la muestra por sexo



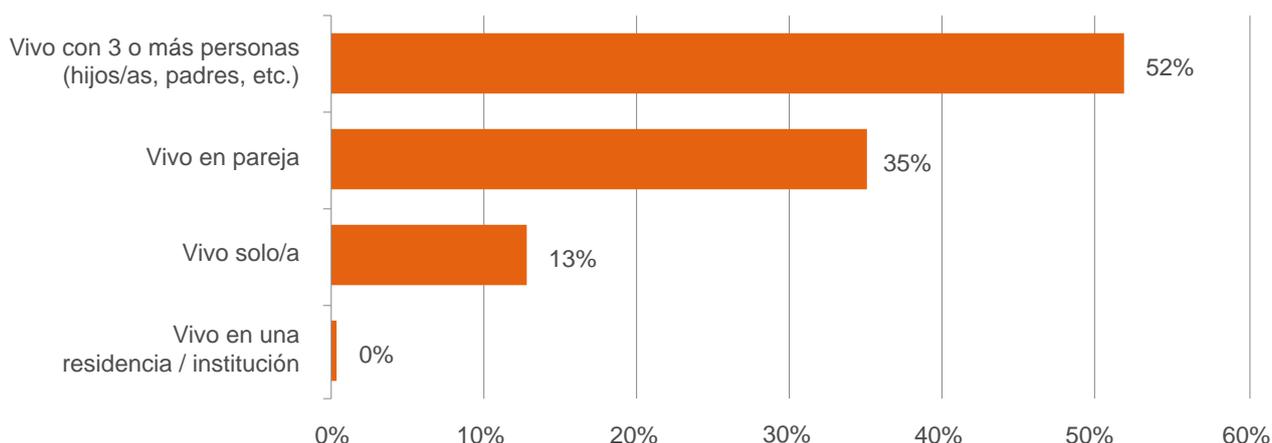
En la figura 2 se observa que las mujeres representan el 71% de la muestra, mientras que los hombres suponen el 29% de ésta.

En cuanto al sexo la muestra se comporta de forma similar que en la población de referencia, puesto que en ésta el 67% de las personas con EM son mujeres.

Figura 3. Distribución de la muestra por nivel de estudios

Como se presenta en la figura 3 el nivel de estudios de la muestra se distribuye más heterogéneamente, siendo tener estudios universitarios lo más frecuente con un 49% de personas con EM que han alcanzado este nivel formativo. Por otra parte, el 39% declara tener estudios secundarios, el 11% estudios primarios y únicamente el 1% no posee estudios.

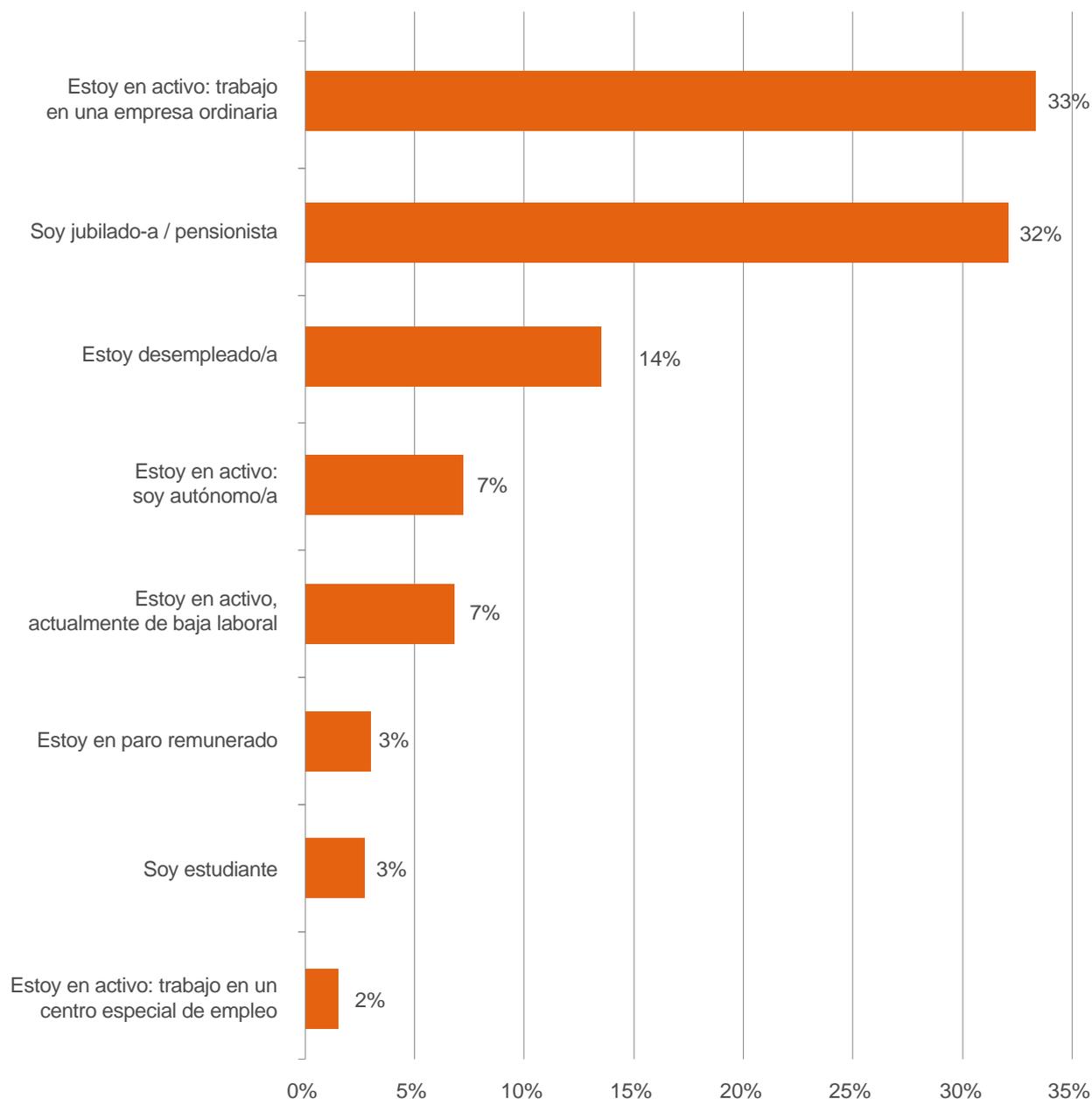
En conclusión, una mayoría del 88% de las personas con EM encuestadas tienen, como mínimo, estudios secundarios.

Figura 4. Distribución de la muestra según la composición del hogar

En cuanto a la composición del hogar, en la figura 4 se observa que algo más de la mitad de las personas con EM del estudio (el 51,8%) conviven con 3 o más personas (pudiendo ser éstas hijos/as, padres y/o madres, etc.), seguidas en segundo lugar del 35% que conviven en pareja y en tercero del 12,8% que viven solas. Tan sólo el 0,4% lo hace en una residencia o institución.

Por tanto, la inmensa mayoría (el 86,8%) vive acompañada por al menos una persona, frente al 13,2% que vive solo/a o en una residencia o institución.

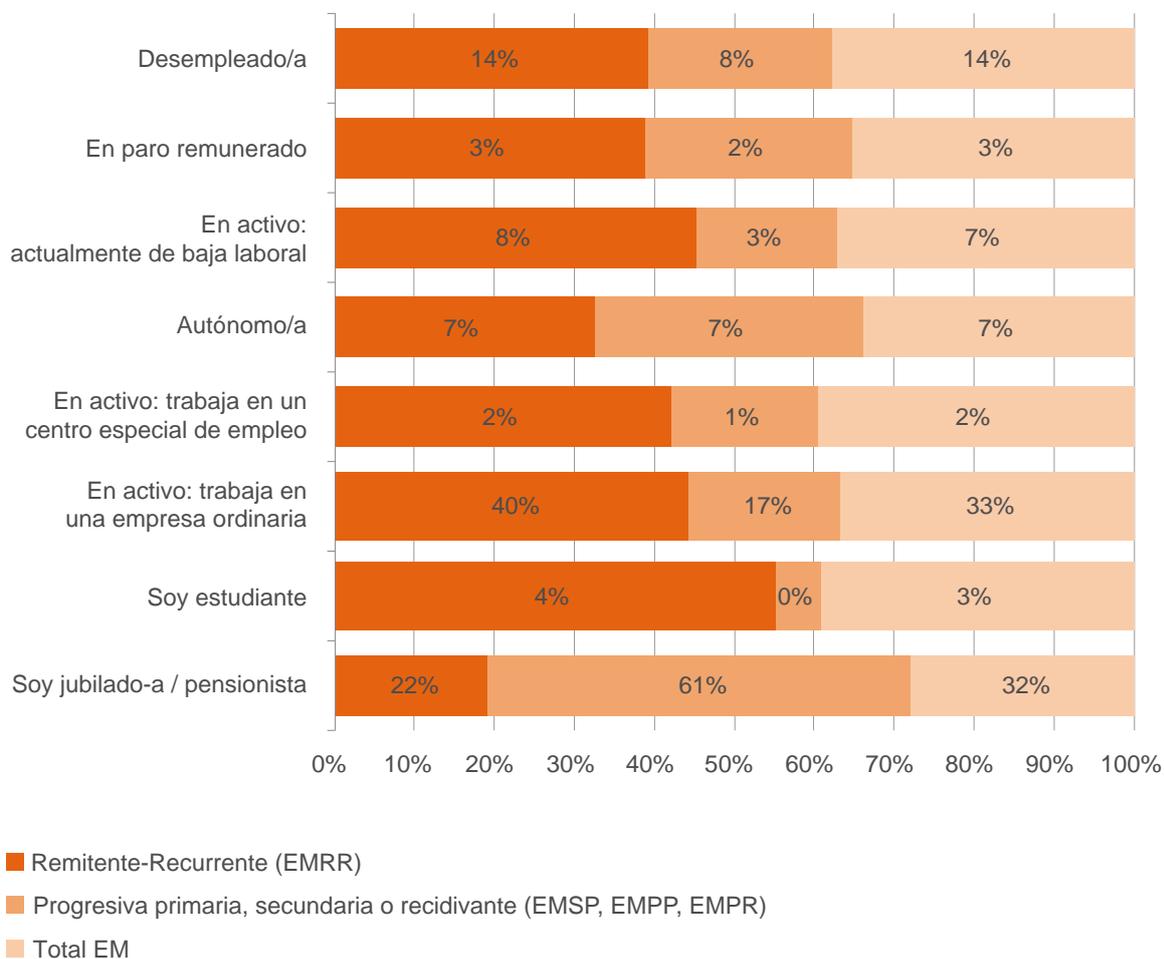
Figura 5. Distribución de la muestra por situación profesional



En lo que respecta a la situación profesional, los resultados también muestran una realidad más diversa (figura 5). Por un lado, el 48,8% de las personas con EM encuestadas se encuentran actualmente en activo: entre éstas, la mayoría (el 68,2%) trabaja en una empresa ordinaria, lo que supone el 33,3% de la muestra total; el 7,2% de la muestra total es personal autónomo; el 6,8% se encuentra de baja laboral; y el 1,5% trabaja en un centro especial de empleo.

Por otro lado, algo más de la mitad de las personas con EM encuestadas (a saber, el 51,2%) se encuentran laboralmente inactivas distribuyéndose los resultados del siguiente modo: entre las personas inactivas la mayoría (el 62,7%) son jubiladas o pensionistas, representando el 32,10% de la muestra global; el 13,5% de la muestra se encuentra desempleada, el 3% en paro remunerado y el 2,7% son estudiantes.

Figura 6. Distribución de la muestra por situación profesional y tipo de EM



Al analizar la situación profesional por tipo de EM (figura 6) se observan ciertas diferencias respecto al análisis global ilustrado en la figura 5, especialmente en lo relativo a las personas que se encuentran jubiladas o son pensionistas y a las que trabajan en una empresa ordinaria.

Por un lado, el 61% de las personas con EMSP, EMPP y EMPR están jubiladas o son pensionistas, es decir, casi el triple de las que tienen EMRR, puesto en el caso de estas últimas sólo el 22% de las mismas se encuentran en esta situación. En este sentido, es destacable que (como ya se ha descrito anteriormente), a pesar de que la edad media de la muestra de personas con EMSP, EMPP Y EMPR en su conjunto es 10 años superior a la de quienes padecen EMRR, en ambos casos se trata de una persona con EM que se encuentra en edad de trabajar.

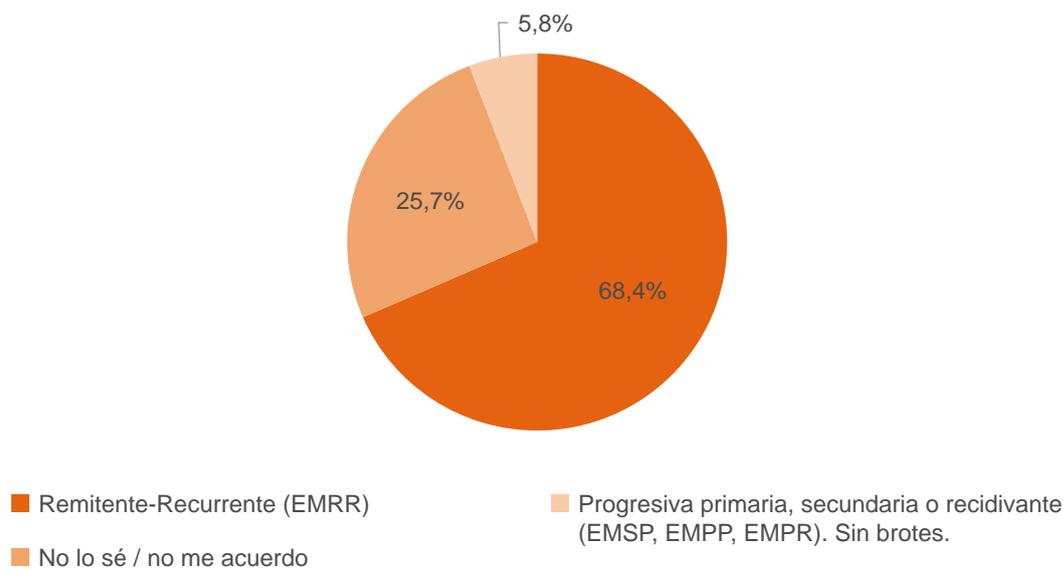
Por otro lado, el porcentaje de personas que actualmente trabajan en una empresa ordinaria es muy superior para el conjunto de personas con EMRR que para el de personas con EMSP, EMPP y EMPR, el 40,1% frente al 17% respectivamente.

En resumen, el 56,9% de quienes padecen EMRR se encuentran en una situación laboral activa (como autónomos/as, en un centro especial de empleo, en una empresa ordinaria, o actualmente de baja laboral). Entretanto, algo más de un cuarto de la muestra (el 28,1%) de personas con EM progresiva (en cualesquiera de sus variantes) están laboralmente activos.

3.2 Perfil clínico de la muestra

En este apartado se describe el perfil clínico de las personas con EM que han participado en el estudio en base a las siguientes características: tipo de EM, toma de tratamiento modificador, grado de discapacidad, edad de diagnóstico y duración de la enfermedad.

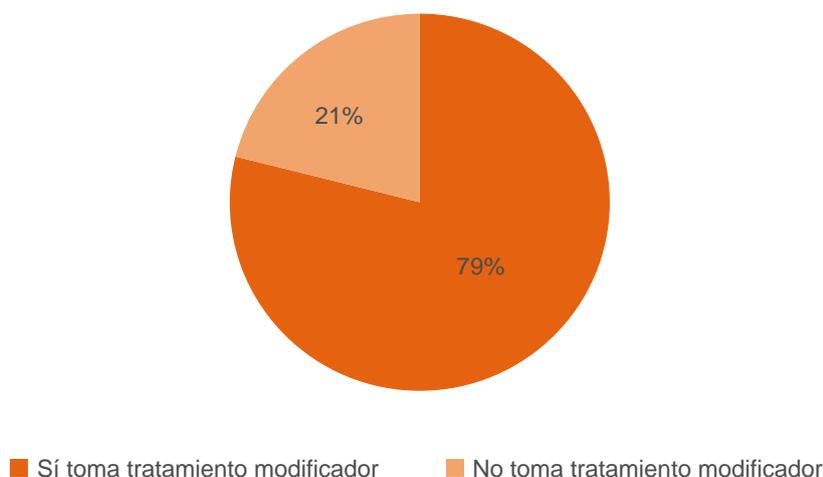
Figura 7. Distribución de la muestra por tipo de EM



Como se observa en la figura 7, la mayoría de las personas con EM de la muestra han sido diagnosticadas con EMRR, esto es, el 68,5% de éstas. Entretanto, una minoría, el 25,7%, tiene EMSP, EMPP o EMPR.

Al margen, el 5,8% de los y las participantes en el estudio no saben qué tipo de EM padecen.

Figura 8. Distribución de la muestra por toma de tratamiento modificador



Tal como se muestra en la figura 8, la gran mayoría de la muestra (el 78,9%) toma medicamentos modificadores de la enfermedad y únicamente el 21,1% no toma tratamiento modificador alguno.

Al analizar la muestra por tipo de EM (figura 9), se confirma de nuevo este dato, siendo especialmente entre las personas con EMRR donde la toma de este tipo de medicamentos está más generalizada, dado que el 88,5% declaran tomarlo. Entretanto, e 54,9% de personas afectadas por EMSP, EMPP y EMPR recibe tratamiento modificador.

Figura 9. Distribución de la muestra por toma de tratamiento modificador según tipo de EM

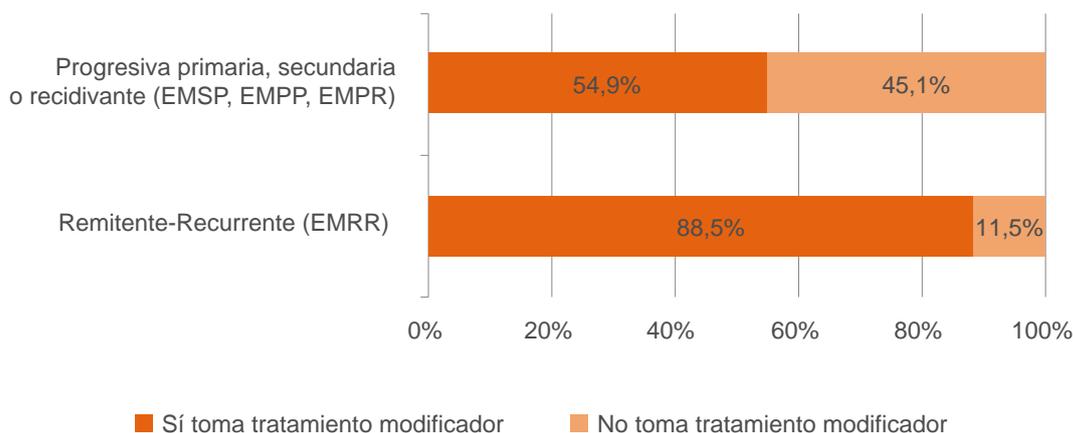
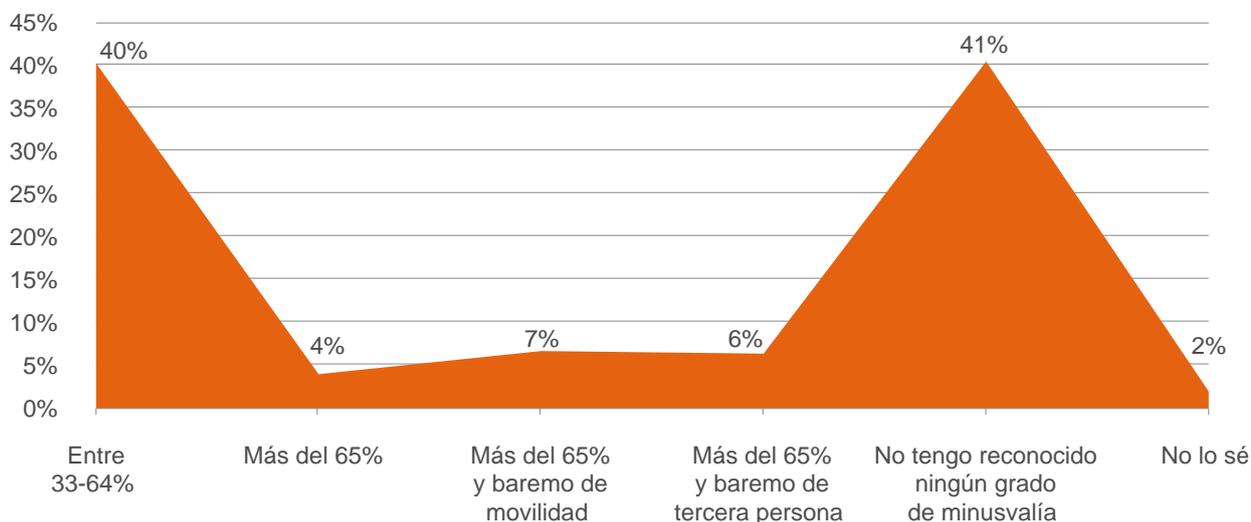


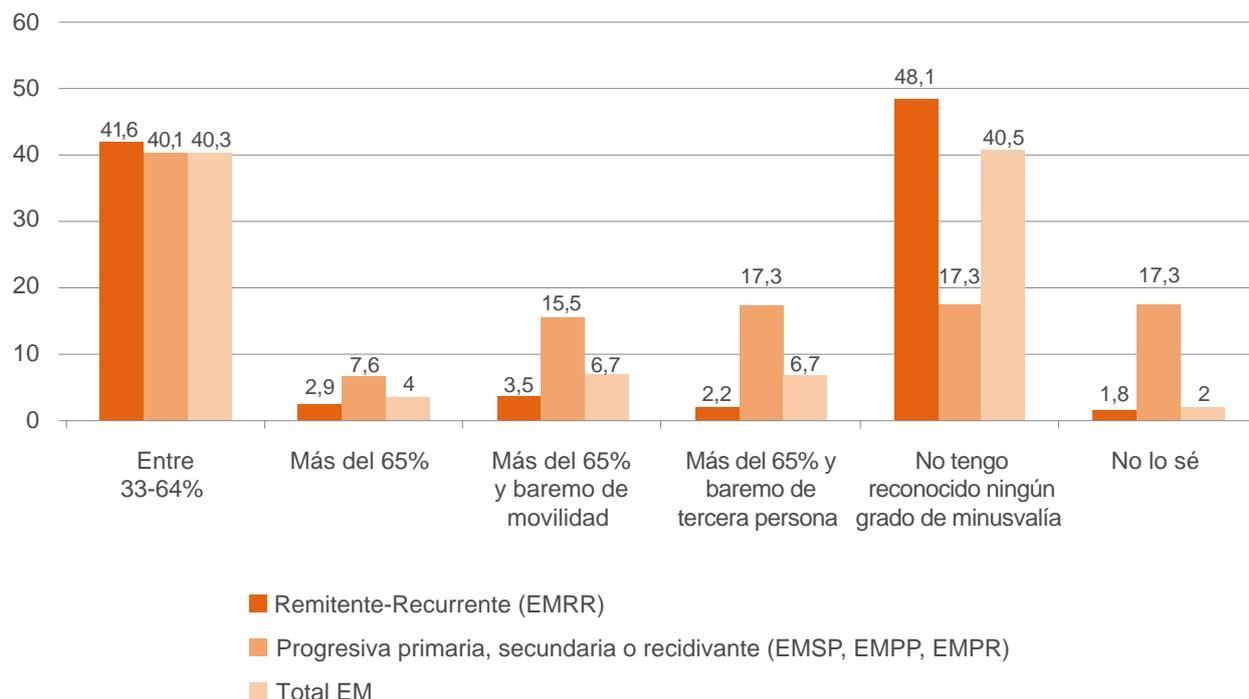
Figura 10. Distribución de la muestra por grado de discapacidad



En la figura 10 se muestran los resultados relativos al grado de discapacidad, siendo lo más frecuente no tener ningún grado reconocido (el 40,5%), o tener entre un 33% y un 64% de discapacidad (el 40,3%).

Únicamente al 17,1% se le ha reconocido un grado de discapacidad superior al 64%.

Figura 11. Distribución de la muestra por grado de discapacidad y tipo de EM



Si se analizan los resultados del grado de discapacidad en relación al tipo de EM que se padece, la misma tendencia global se replica para quienes viven con EMRR (figura 11), puesto que de éstas sólo un 8,6% tienen una discapacidad mayor del 65% y el 41,6% no posee ninguna.

Por contra, el 40,4% de las personas diagnosticadas con EMPP, EMPS o EMPR tienen una discapacidad superior al 64%. En el lado opuesto, el 17,3% de quienes padecen este tipo de patología no tienen reconocido ninguna discapacidad.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de la edad de diagnóstico

Tipo de EM	Muestra	Media de la edad de diagnóstico	Moda	Edad de diagnóstico mínima	Edad de diagnóstico máxima	Desviación estándar
Remitente-Recurrente (EMRR)	736	31,5	29	3	68	9,1
Progresiva primaria, secundaria o recidivante (EMSP, EMPP, EMPR)	277	37,1	40	12	66	11,1
Total EM	1075	33,1	29	3	68	10

La edad media de diagnóstico de la EM es de 33 años (desviación estándar=10) y la edad más frecuente en la que se diagnostica la enfermedad es a los 29 años. Además, la edad mínima a la que se ha diagnosticado la enfermedad es a los 3 años y la máxima a los 68.

Se han detectado diferencias poco sustanciales según el tipo de EM que se padece. La edad de diagnóstico promedio de las personas con EMRR es 31 años (desviación estándar=9,1), mientras que la de aquellas con EMSP, EMPP y EMPR es 37 (desviación estándar=11,1), siendo la edad más frecuente para las primeras 29 años y para las segundas 40 años.

Por su parte, en lo que se refiere a la edad mínima de diagnóstico, ésta es menor para la muestra de las personas con EMRR: 3 años frente a los 12 años en el caso de la EMSP, EMPP y EMPR. Entretanto, la máxima es muy similar: 68, frente a 66 respectivamente.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos de la duración de la EM

Tipo de EM	Muestra	Media de la duración de la EM	Moda	Duración mínima de la EM	Duración máxima de la EM	Desviación estándar
Remitente-Recurrente (EMRR)	730	9,2	2	0	37	7,7
Progresiva primaria, secundaria o recidivante (EMSP, EMPP, EMPR)	275	13,6	2	0	43	9,8
Total EM	1067	10,3	2	0	43	8,6

La duración media de la EM es de 10 años (desviación estándar=8,6) y la duración más frecuente es 2 años. Asimismo, la duración mínima de la enfermedad es 0 años (ya que el 4,1% de las personas encuestadas han sido diagnosticadas durante el último año) y la máxima 43 años.

Si se analizan los resultados según el tipo de EM apenas se detectan diferencias importantes. En promedio, las personas con EMRR llevan 9 años diagnosticadas (desviación estándar=7,7), mientras que las que tienen EMSP, EMPP y EMPR llevan diagnosticadas 14 años (desviación estándar=9,8), lo que parece ser consecuencia de que la edad media de quienes padecen EMSP, EMPP y EMPR sea también mayor.

Perfil de la persona con EM

El perfil mayoritario del paciente, con algunas diferencias según tipo de EM (en edad, situación profesional, toma de tratamiento modificador y grado de discapacidad), corresponde al de una mujer de 43 años, con estudios universitarios (49%), que vive con 3 o más personas (51,8%), en una población mayor de 2500 habitantes (88%) y que se encuentra laboralmente activa (48,8%).

En cuanto a las características clínicas, tiene una EMRR (68,4%), toma tratamiento modificador (78,9%), no tiene ningún grado de discapacidad reconocido (40,5%), fue diagnosticada a los 33 años y lleva 10 años diagnosticada.

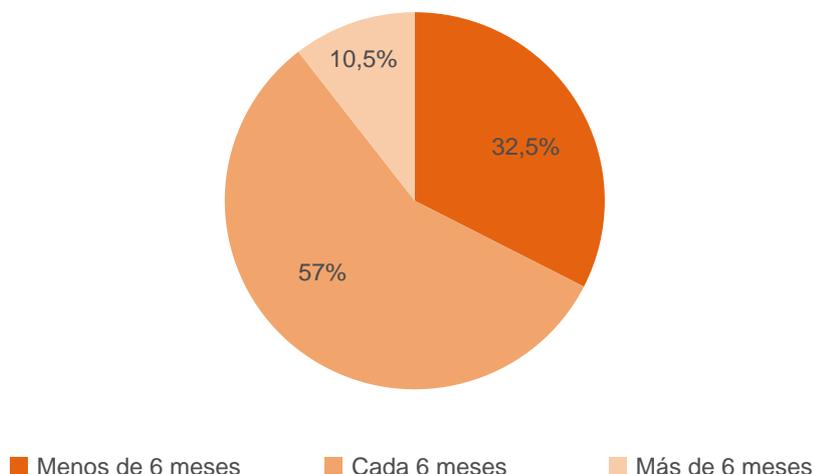
Figura 12. Perfil de la persona con EM

3.3 Atención sociosanitaria

“La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social” (art.14.1 Ley de Cohesión y Calidad del SNS).

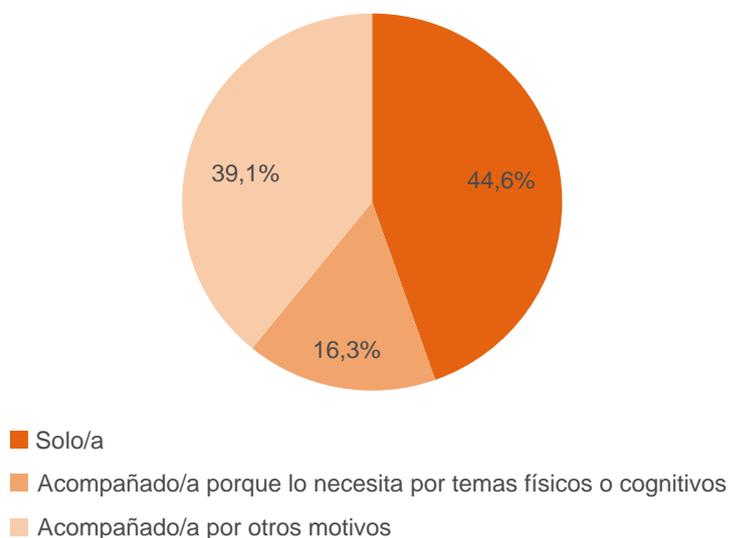
La aparición de la EM en las primeras etapas de la edad adulta y su carácter no letal hacen de ella una enfermedad de largo recorrido, durante el cual las personas afectadas tienen que convivir con la enfermedad y por ello requieren asistencia, cuidados y apoyo por parte de su entorno y del sistema sociosanitario principalmente.

En este apartado se profundiza en la dimensión de la atención sociosanitaria, a través del análisis de diversas variables que componen la misma como son: frecuencia de la asistencia a la consulta de neurología, acompañamiento a la consulta de neurología, preparación de la visita al neurólogo/a, temas tratados con el neurólogo/a, grado de satisfacción con diversos agentes (atención sanitaria, tratamiento farmacológico, neurólogo/a, enfermería, organizaciones de pacientes, Administración Pública, farmacia hospitalaria, empresas de salud o empresas farmacéuticas) y las necesidades no cubiertas.

Figura 13. Frecuencia de la asistencia a la consulta de neurología

La figura 13 presenta la frecuencia con la que las personas con EM encuestadas acuden a la consulta del neurólogo o neuróloga. La mayoría, esto es, el 57% lo hacen cada 6 meses, mientras que el 32,5% va a consulta con una regularidad inferior a 6 meses y el 10,5% superior a 6 meses.

Así pues, la gran mayoría de la muestra (89,5%) va a la consulta de neurología con una frecuencia de 6 meses o menos.

Figura 14. Acompañamiento a la consulta de neurología

La figura 14 muestra que el tipo de acompañamiento que tiene la persona con EM cuando acude a la consulta es bastante heterogéneo. Según han declarado las personas encuestadas, lo más frecuente es acudir sólo a la consulta (el 44,6%), seguido en segundo lugar del 39,1% que acude acompañado por otro tipo de motivos y por último el 16,3% que asiste acompañado/a por necesidades físicas o cognitivas (dato que se aproxima a la proporción de personas que tienen un grado de discapacidad superior al 65%, que es concretamente el 17,1%).

Por lo tanto, una mayoría del 55,4% va a la consulta de neurología siempre acompañado por motivos diferentes a los físicos o cognitivos.

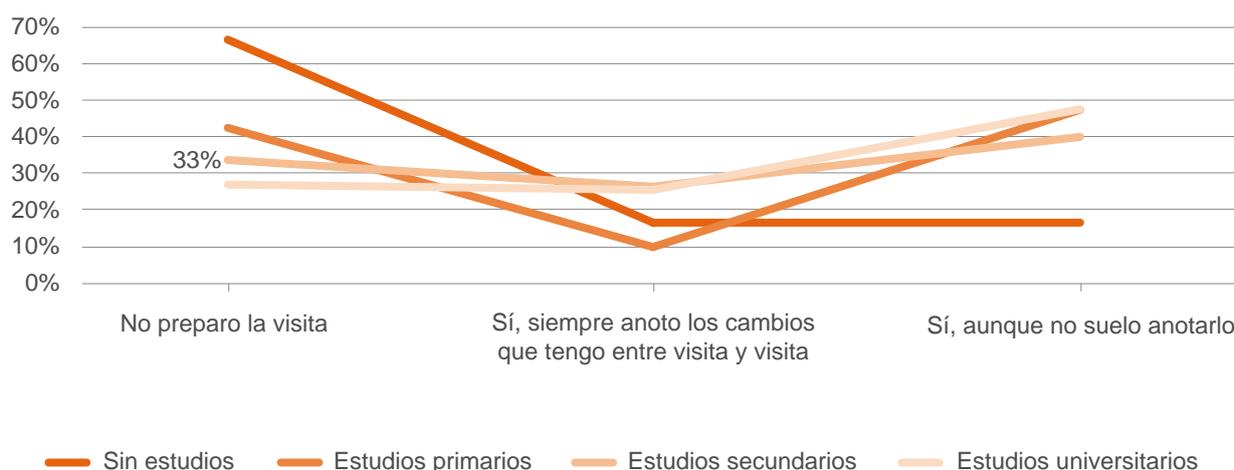
Figura 15. Preparación de la visita al neurólogo/a



En cuanto a la preparación de la consulta de neurología, tal y como muestra la figura 15, la mayoría de la muestra (el 68,5%) la prepara con antelación de dos posibles formas: el 44,5% la prepara sin realizar anotaciones y el 24,2% la prepara y anota los cambios que tiene entre visitas.

Por contra, hasta un 31,3% de las personas con EM encuestadas no prepara la consulta en modo alguno.

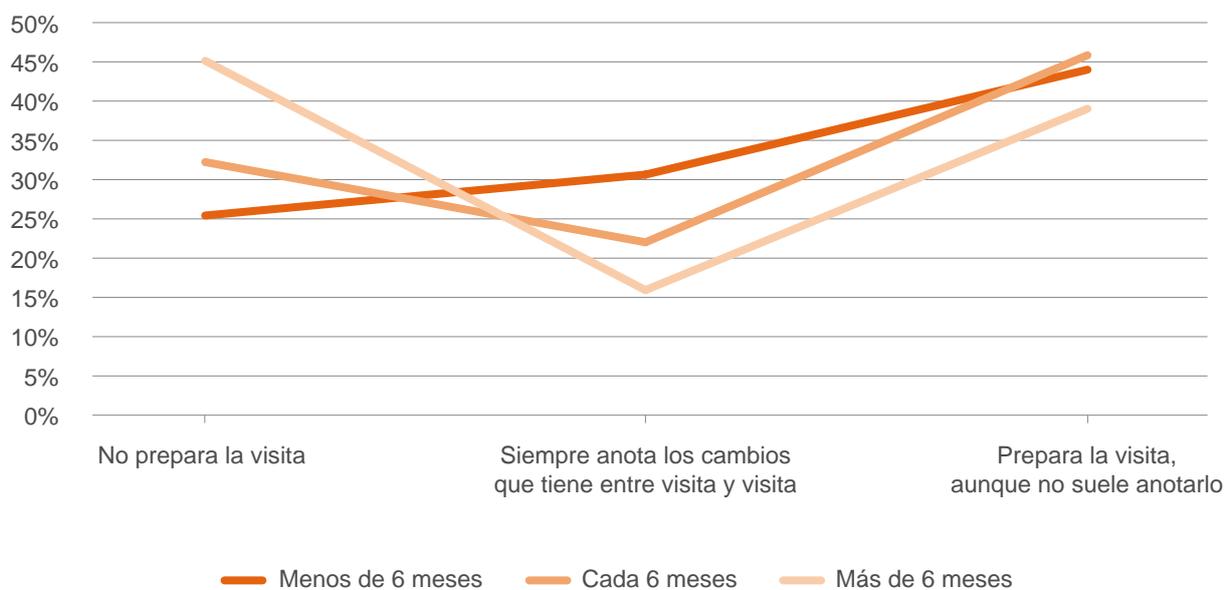
Figura 16. Preparación de la visita por nivel de estudios



Nota: Chi-cuadrado = 27,12 con sig. = 0,000

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de estudios y la preparación de la visita al neurólogo/a (figura 16). Se puede afirmar que la preparación de la visita difiere en función del nivel de estudios que posee la persona con EM: el 67% de quienes no tienen estudios, no prepara la visita, mientras que contrariamente el 66% de las personas con EM que tienen estudios la preparan.

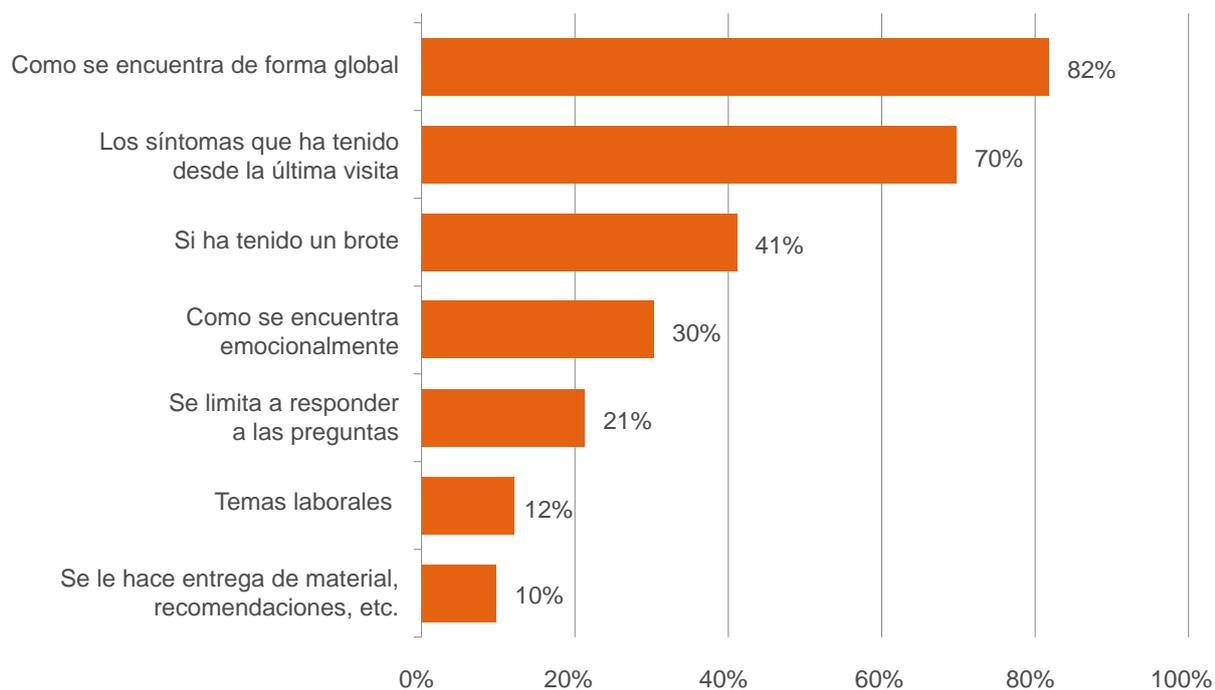
Figura 17. Preparación de la visita por frecuencia con la que se acude a la consulta del neurólogo/a



Nota: Chi-cuadrado = 22,22 con sig. = 0,000

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre la preparación de la visita y la frecuencia con la que se acude a la consulta del neurólogo/a (figura 17), concluyéndose que:

- A mayor asiduidad de la asistencia a la consulta del neurólogo/a, mayor preparación de la visita (y viceversa).
- Las personas con EM que más preparan la visita son aquellas que van al neurólogo/a con una frecuencia inferior a 6 meses (el 74,6%: el 30,6% anota los cambios y el 44% la prepara sin realizar anotaciones).
- Las personas con EM que menos preparan la visita son las que acuden con una frecuencia superior a 6 meses (el 54,9%: el 15,9% anota los cambios y el 38,9% la prepara sin realizar anotaciones).

Figura 18. Temas tratados con el neurólogo/a

En la figura 18 se observa la frecuencia de personas con EM que tratan en consulta diferentes temas relacionados con la enfermedad.

Según declaran las personas con EM encuestadas, los temas tratados con mayor frecuencia son su estado global (el 81,8% de la muestra habla sobre esta cuestión en la consulta) y los síntomas que han tenido desde la última visita (el 69,7% de la muestra). Tan solo el 9,8% de las personas declara que se les hace entrega de material específico sobre la EM en la consulta de neurología.

Otros temas que se plantean con cierta frecuencia en la consulta de neurología son: haber tenido un brote (41,1%) y el estado emocional (30,3%). El 21,3% de las personas afectadas por EM se limita a responder a las preguntas que le plantea su neurólogo.

En cuanto a los temas laborales, destaca que únicamente el 12% habla con su neurólogo/a de este tema. Por grupos de edad se advierten ciertas diferencias (presentadas en la figura 19): las personas con EM que más hablan con su neurólogo/a sobre temas laborales son las más jóvenes de la muestra (de entre 18 y 24 años), ya que el 21,7% de éstas tratan este asunto en la consulta. Por otra parte, las que menos tratan esta temática con su neurólogo/a son las personas con EM de 55 en adelante.

Figura 19. Temas laborales tratados con el neurólogo/a por edad

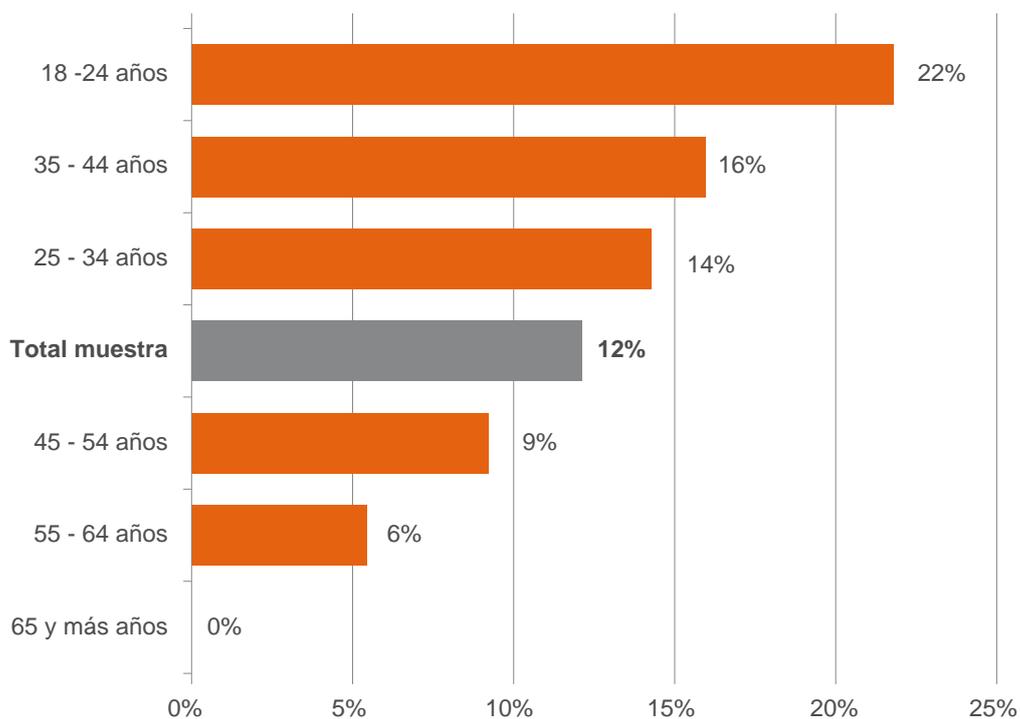
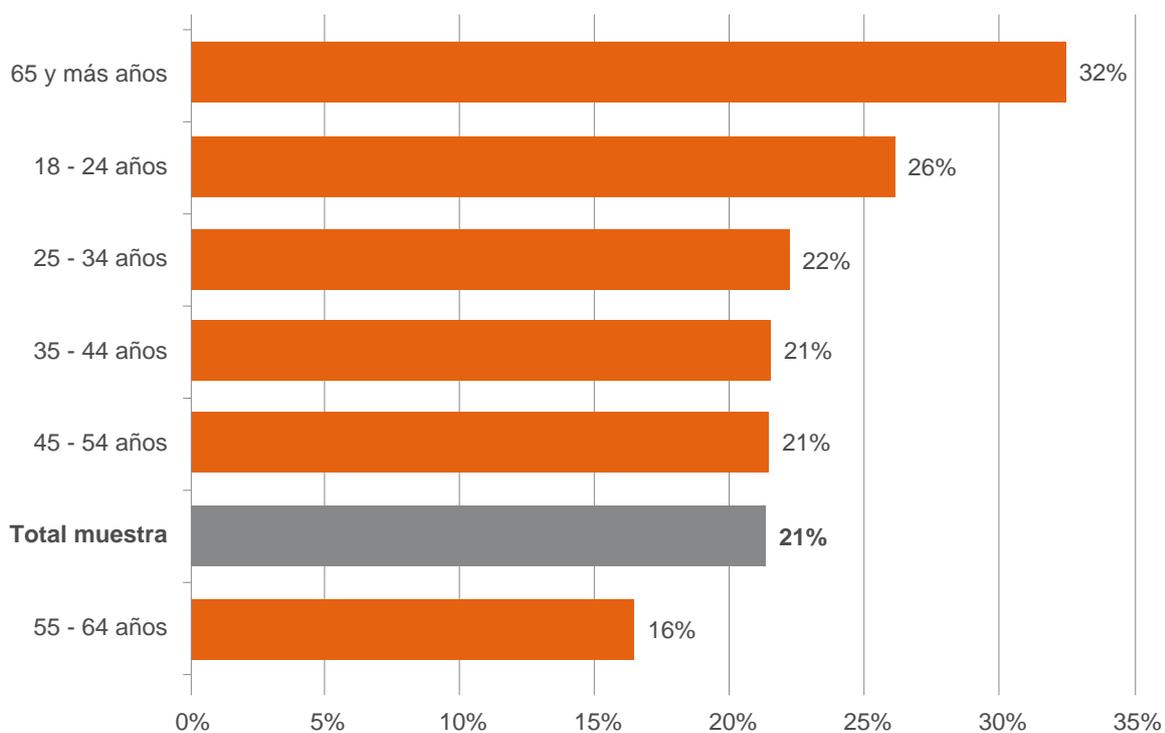
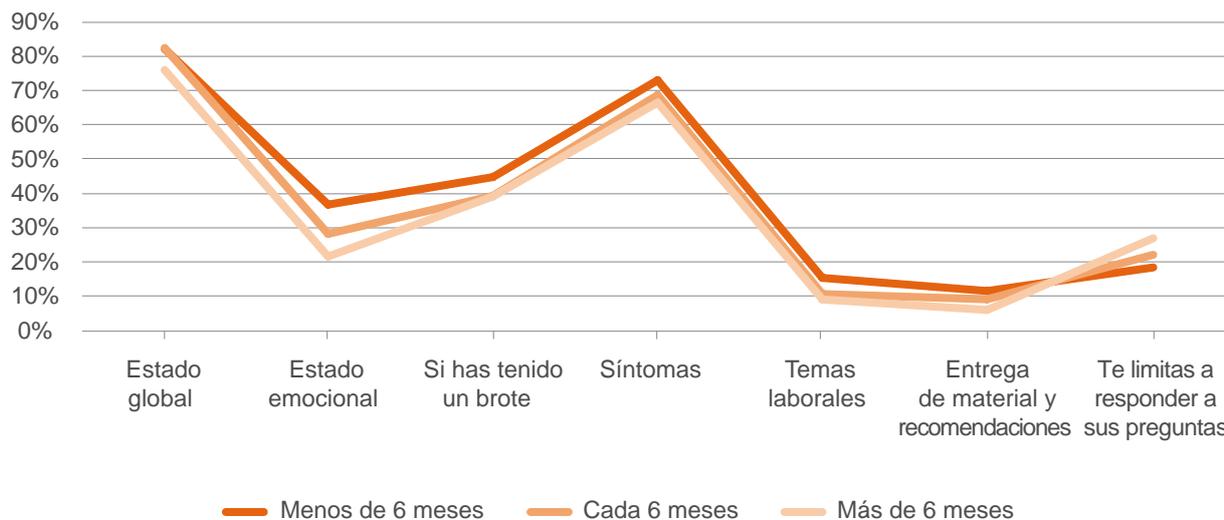


Figura 20. Limitarse a responder en la consulta del neurólogo/a por edad



Por otra parte, el 21% es un/a paciente pasivo/a, ya que sólo se limita a responder a las preguntas del neurólogo o neuróloga. Por grupos de edad se advierten ciertas diferencias (presentadas en la figura 20) como las siguientes: por un lado, las personas de 65 o más son las que parecen ser más pasivas en la consulta, además de las que tienen entre 18 y 24 años, puesto que el 32,45% y el 26,1% respectivamente se limitan exclusivamente a responder las preguntas de su neurólogo/a. Por otro lado, las más empoderadas serían las personas con EM de entre 55 y 64 años, ya que sólo el 16,4% se limita a responder.

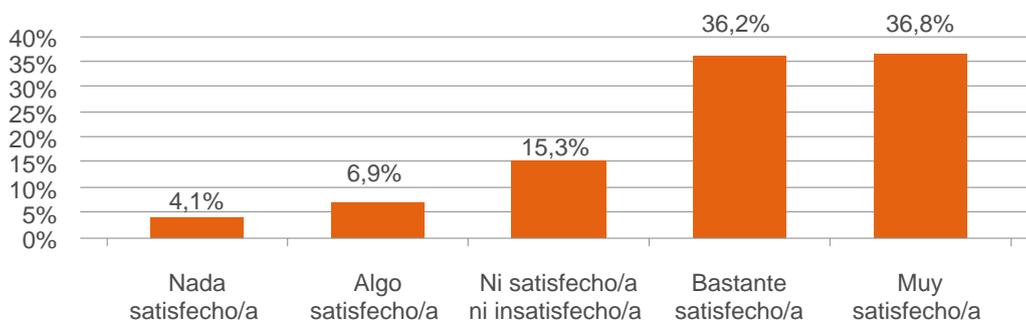
Figura 21. Temas tratados en la consulta del neurólogo/a por frecuencia de la visita



Parece que las personas que acuden con mayor frecuencia a la consulta del neurólogo/a, hablan más sobre temas laborales (figura 21).

Por un lado, las personas con EM que acuden a consulta con una frecuencia inferior a 6 meses hablan más sobre temas laborales (el 15,4% frente al 10,6% de las que asisten cada 6 meses y al 8,8% de las que lo hacen cada más de 6 meses); y, por otro lado, son menos pasivas (el 18,3% se limita a responder preguntas frente al 22% de las personas que asisten cada 6 meses y al 26,5% de las que lo hacen cada más de 6 meses).

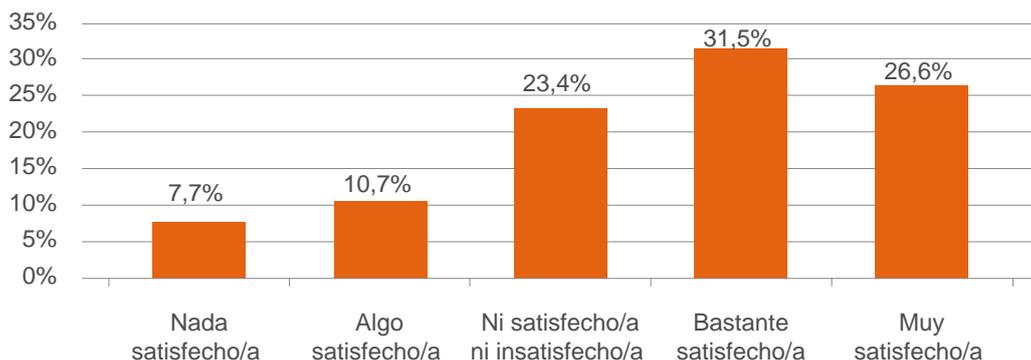
Figura 22. Grado de satisfacción con la atención sanitaria



En relación al grado de satisfacción con la atención sanitaria los resultados muestran que la mayoría de las personas con EM encuestadas, concretamente el 73%, se siente bastante satisfecha, o muy satisfecha con la atención sanitaria que recibe (figura 22) (bastante satisfechos/as: 36,2%; y muy satisfechos/as: 36,8%), mientras que el 6,9% se encuentra algo satisfecho y el 4,1% no está nada satisfecho con la atención.

Entretanto, el 15,3% se mantienen neutrales, declarando no estar ni satisfechas, ni insatisfechas.

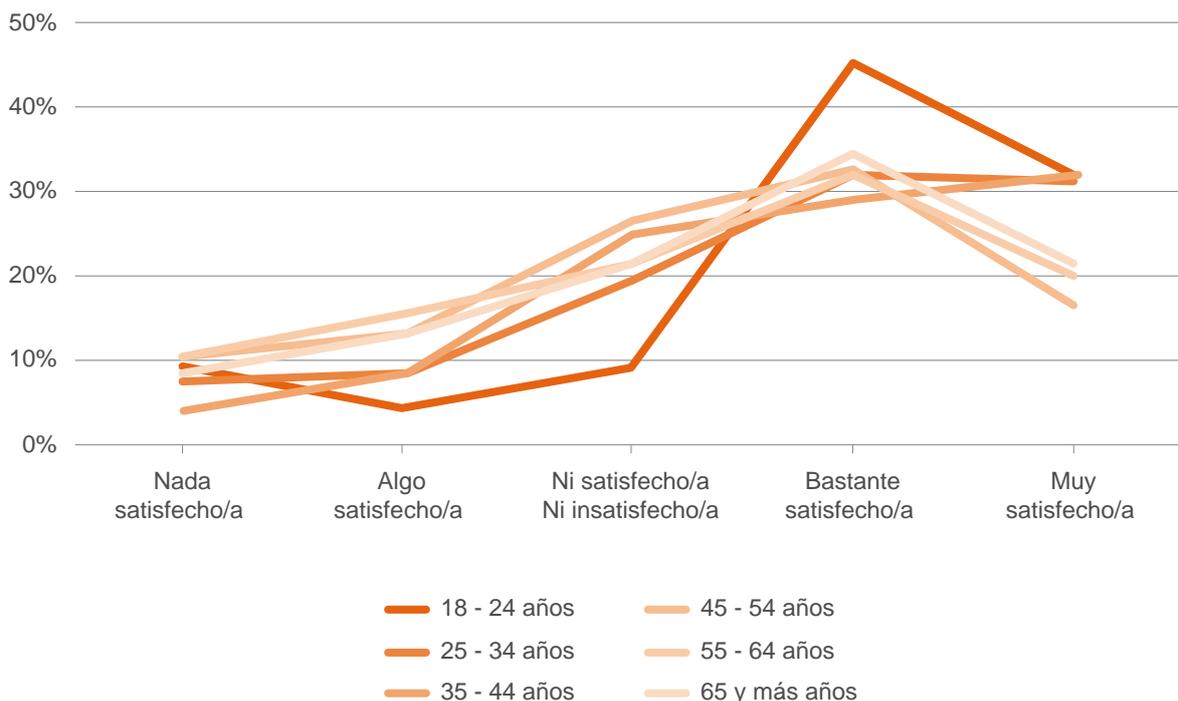
Figura 23. Grado de satisfacción con el tratamiento farmacológico



En cuanto a la satisfacción con el tratamiento farmacológico, como se muestra en la figura 23, se concluye que el 58,1% se siente, como mínimo, bastante satisfecho/a (31,5%) o muy satisfecho/a (26,6%), mientras que el 18,4% muestra mayor insatisfacción: el 7,7% no está nada satisfecho/a y el 10,7% se encuentra algo satisfecho/a.

Destaca que hasta un 23,4% manifestó no estar satisfecho/a ni insatisfecho/a.

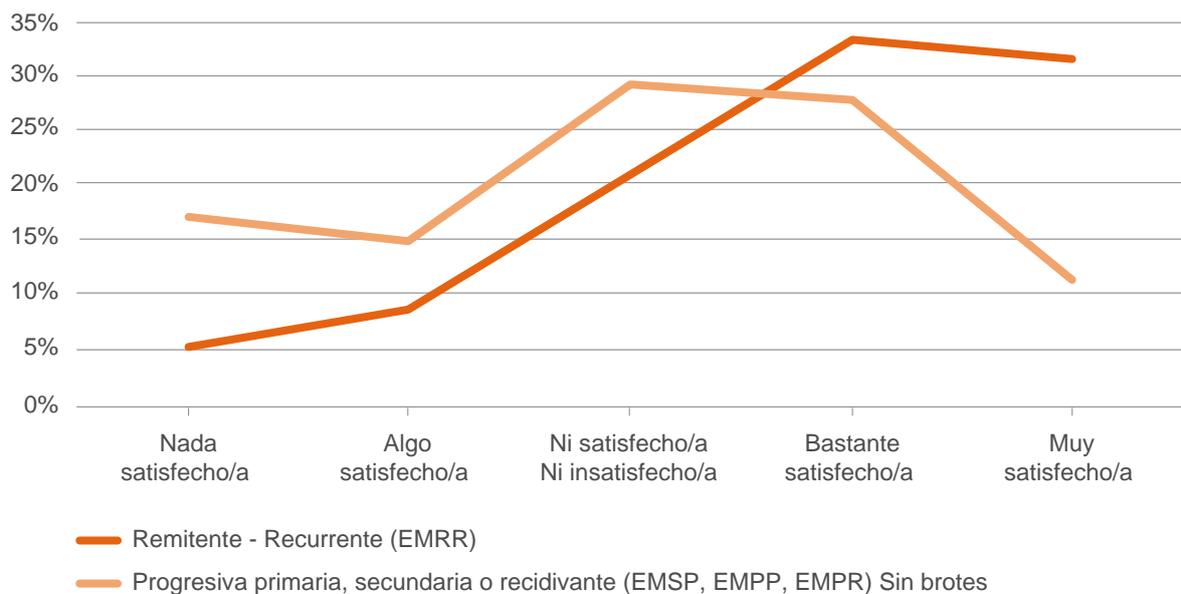
Figura 24. Satisfacción con el tratamiento farmacológico por edad



Nota: Chi-cuadrado = 48,08 con sig. = 0,002

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre la edad y la satisfacción con el tratamiento farmacológico (figura 24). Las personas con EM más jóvenes (aquellas que tienen entre 18 y 44 años, especialmente el grupo de entre 18 y 24 años) son las que declaran sentirse más satisfechas con los resultados del tratamiento farmacológico, ya que el 77,3% de estas está bastante o muy satisfecho/a, frente al 49,6% de quienes tienen entre 45 y 54 años.

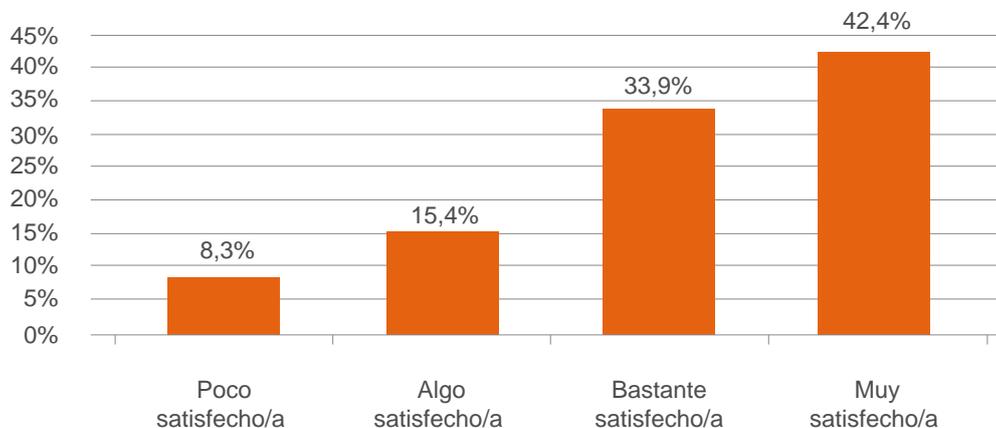
Figura 25. Grado de satisfacción con tratamiento farmacológico según el tipo de EM



Nota: Chi-cuadrado = 80,26 con Sig. = 0,000

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre el tipo de EM y la satisfacción de las personas con EM con los resultados del tratamiento farmacológico (figura 25). Se puede afirmar que la satisfacción con el tratamiento farmacológico difiere en función del tipo de EM que se padece: el 65% de las que tienen EMRR están satisfechas, frente al 39% de las que tienen EMSP, EMPP, EMPR.

Figura 26. Grado de satisfacción con el o la neurólogo/a

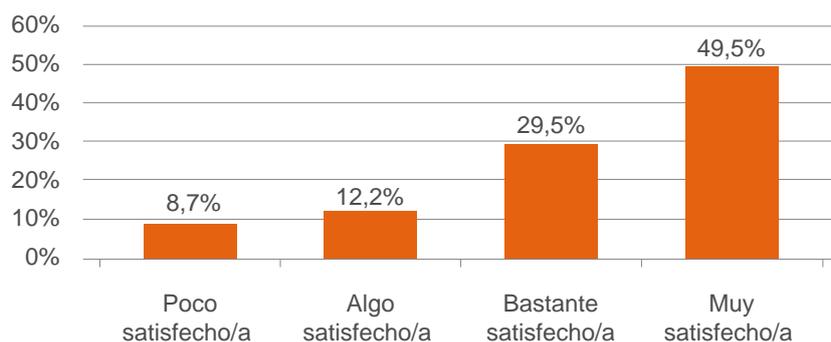


En lo que respecta al grado de satisfacción con el neurólogo o neuróloga, se observa en la figura 26 que una importante mayoría, a saber, el 76,3% de las personas del estudio afectadas por EM muestra satisfacción. El 33,9% de las mismas dicen estar satisfechas, junto al 42,4% que están muy satisfechas.

Por el contrario, el 15,4% sólo se sienten algo satisfechas, y el 8,3% poco satisfechas.

Sobresale que ninguna de las personas con EM encuestadas se encuentra totalmente insatisfecha.

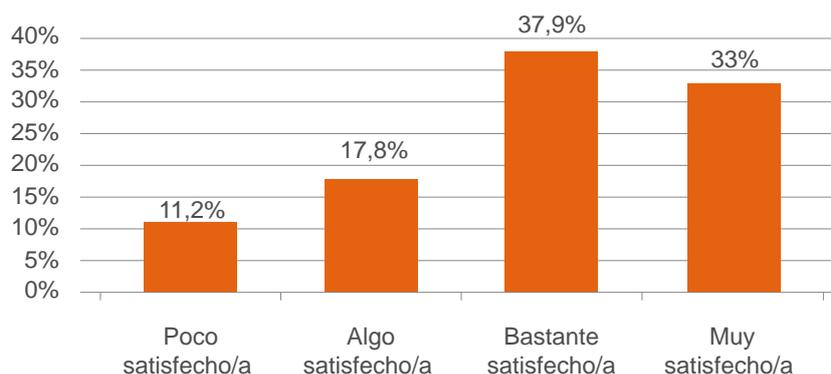
Figura 27. Grado de satisfacción con enfermería



La gran mayoría de las personas con EM encuestadas, esto es el 79%, se siente bastante satisfecha (el 29,5%), o muy satisfecha (49,5%) con enfermería (figura 27), mientras que el 12,2% se encuentra algo satisfecho y el 8,7% está poco satisfecho con este agente de la atención sanitaria.

Asimismo, nadie declara estar totalmente insatisfecho/a.

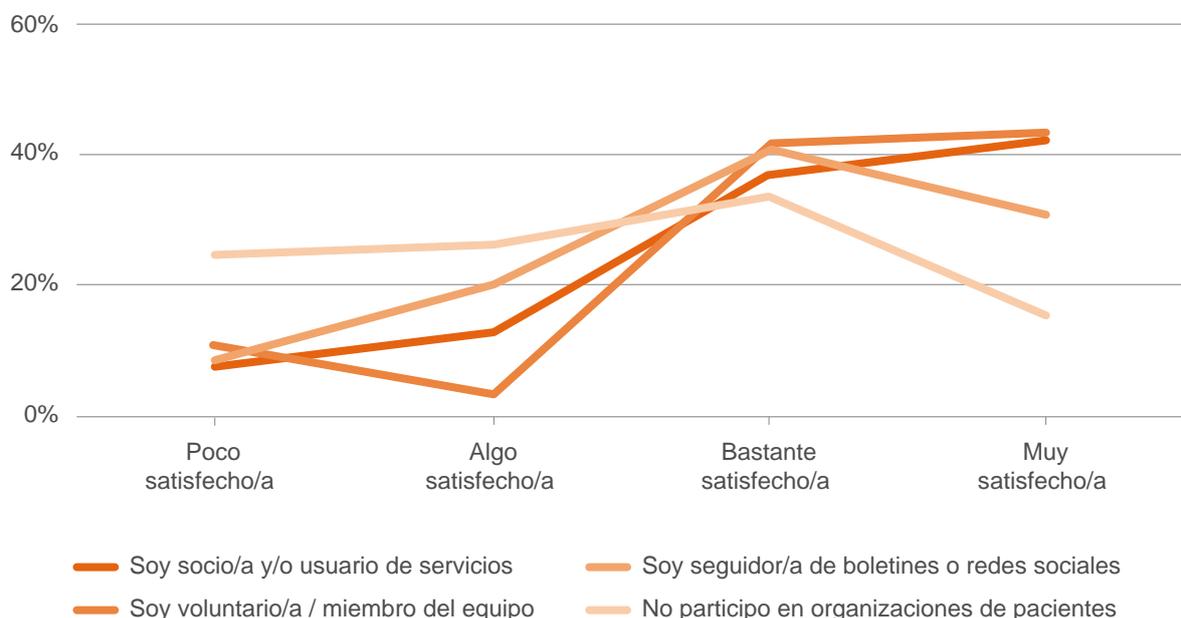
Figura 28. Grado de satisfacción con las organizaciones de pacientes



En la figura 28 se muestra que el 70,9% de las personas con EM están satisfechas con las organizaciones de pacientes: el 37,9% de las mismas dicen estar bastante satisfechas, junto al 33% que están muy satisfechas.

Por el contrario, el 17,8% sólo se sienten algo satisfechas, y el 11,2% poco satisfechas.

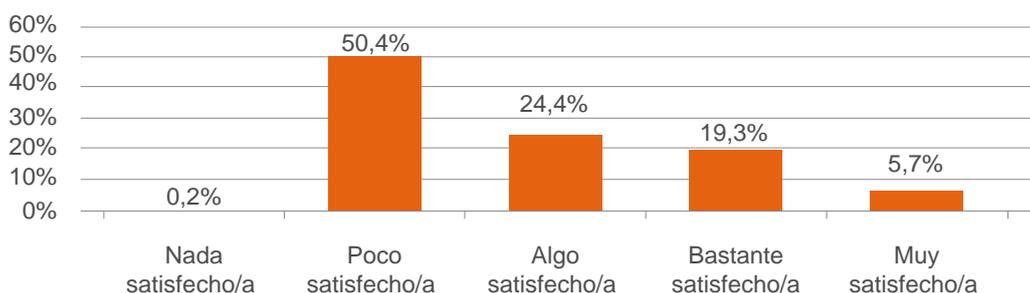
Figura 29. Satisfacción con las organizaciones de pacientes por participación en las mismas



En lo referente a la relación entre la satisfacción con las organizaciones de pacientes y la participación de las personas con EM en las mismas (figura 29), se ha concluido lo siguiente:

- Generalmente, tanto las personas con EM que participan en organizaciones de pacientes como las que no, están bastante o muy satisfecho/as.
- Sin embargo, cuanto mayor es la implicación, mayor es también el grado de satisfacción con las organizaciones de pacientes. Las personas voluntarias o miembros del equipo son las más satisfechas (el 85,5% están bastante o muy satisfechas), mientras que las menos satisfechas son las que no participan en organizaciones (el 49,2% están bastante o muy satisfechas).

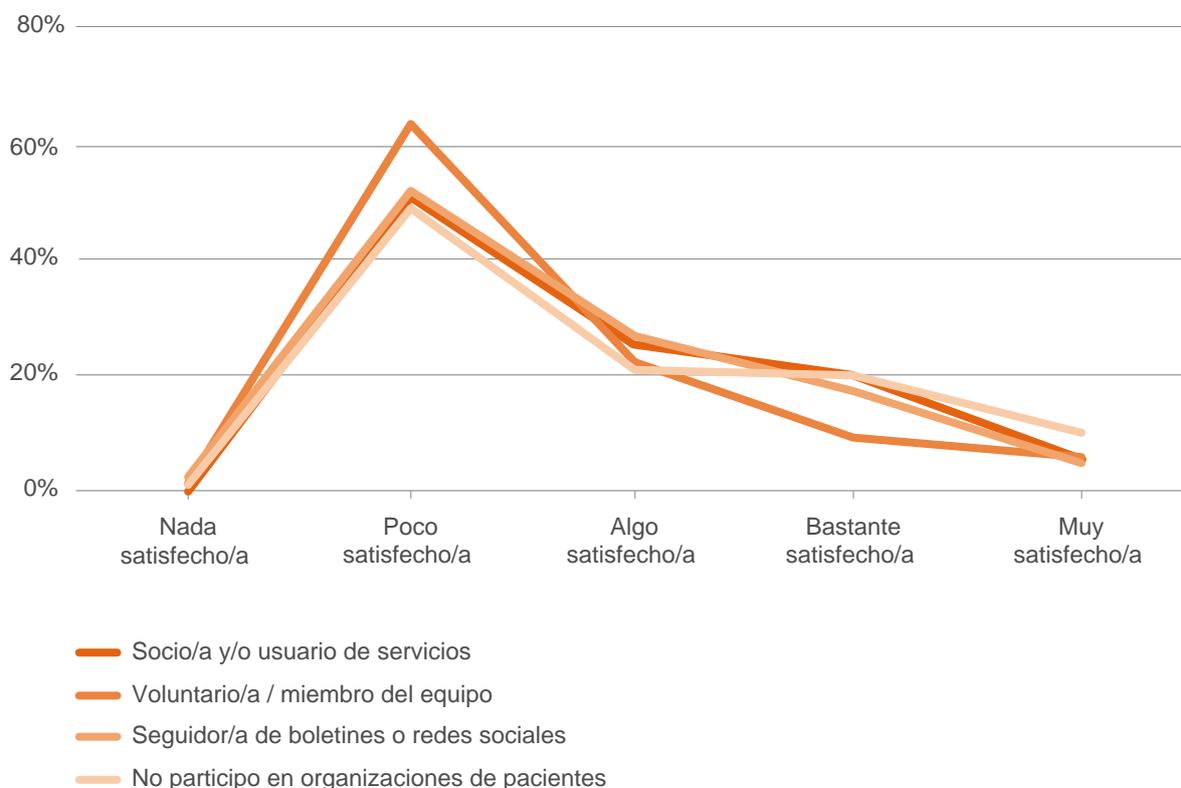
Figura 30. Grado de satisfacción con la Administración Pública



En cuanto a la satisfacción con el la Administración Pública tal y como se presenta en la figura 30, se concluye que algo más de la mitad de la muestra, esto es, el 50,4% está poco satisfecho/a con este agente además de un 0,2% que no se encuentra nada satisfecho/a. Mientras, meramente el 19,3% declara estar bastante satisfecho/a y tan sólo un 5,7% muy satisfecho/a.

Resalta que prácticamente ninguna persona con EM está totalmente insatisfecha.

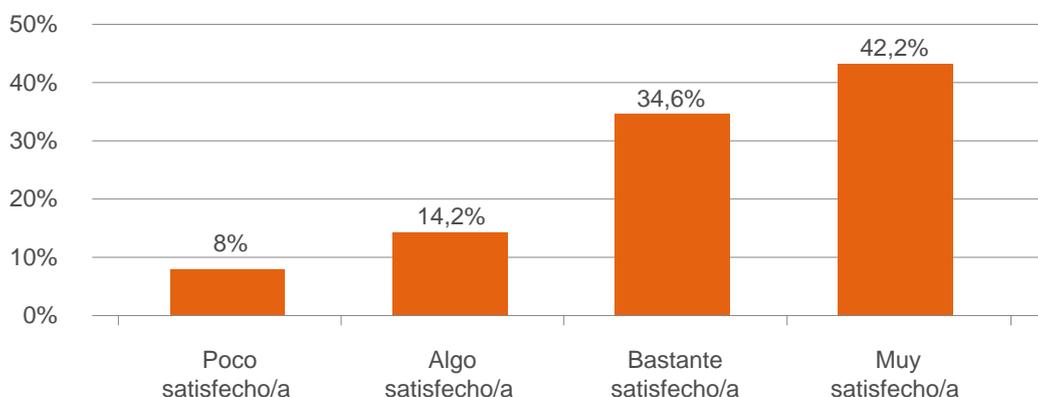
Figura 31. Satisfacción con la Administración Pública por participación en organizaciones de pacientes



En la figura 31 se ilustra la satisfacción con la Administración Pública según la participación en organizaciones de pacientes.

A pesar de que la mayoría de la muestra está “nada, poco o algo satisfecha”, las personas con EM que no participan en organizaciones de pacientes declaran estar ligeramente más satisfechas (29,5% bastante o muy satisfechos/as) que las que participan en las organizaciones (21,4% bastante o muy satisfechos/as).

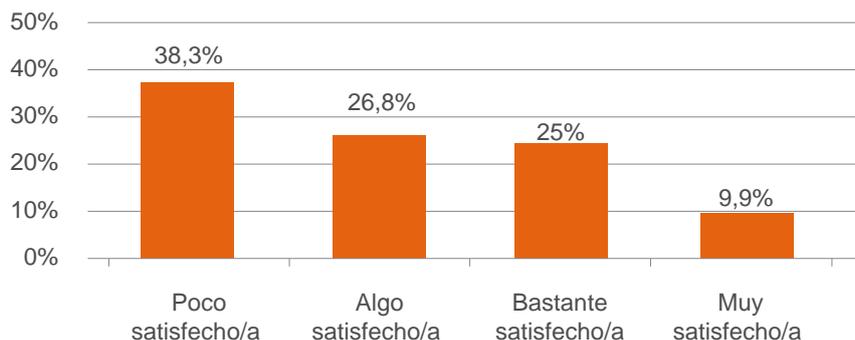
Figura 32. Grado de satisfacción con la farmacia hospitalaria



En lo relativo al grado de satisfacción con la farmacia hospitalaria, se observa en la figura 32 que una importante mayoría, el 77,8%, de las personas afectadas por EM muestra satisfacción respecto a organización implicada en la EM. El 34,6% de las mismas declaran estar satisfechas, junto al 43,24% que están muy satisfechas.

Por el contrario, el 14,2% sólo se sienten algo satisfechas, y el 8% poco satisfechas.

Figura 33. Grado de satisfacción con las empresas de salud o empresas farmacéuticas

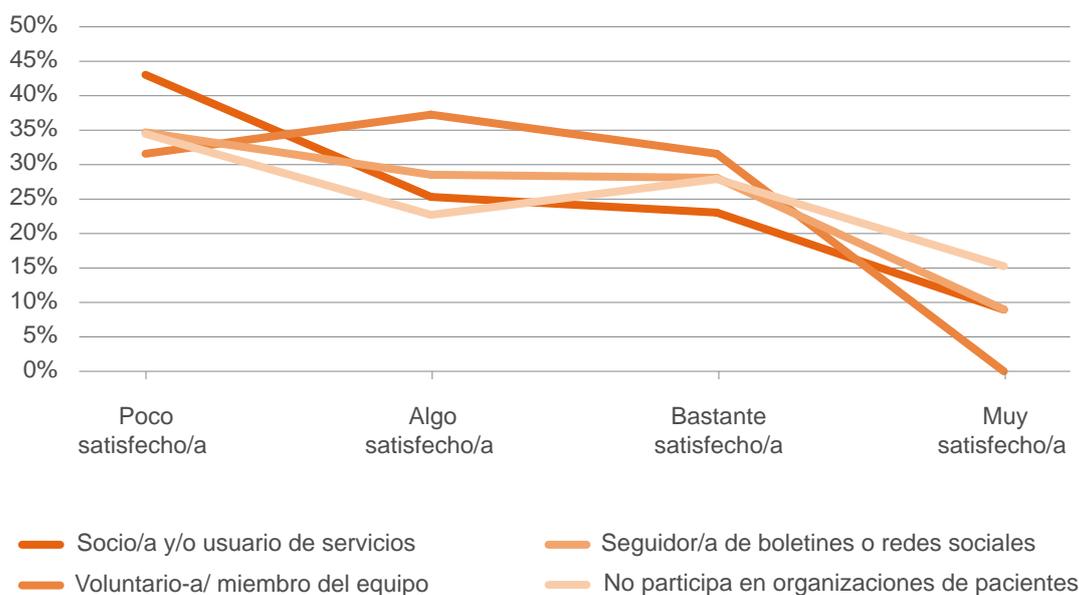


La figura 33 indica que, en cuanto a la satisfacción con las empresas de salud o empresas farmacéuticas, por un lado, la tendencia entre las personas encuestadas es a estar poco satisfecho/a, seguido del 26,8% que se encuentra sólo algo satisfecho/a.

Por otro lado, el 34,9% revela satisfacción respecto a este tipo de organizaciones: el 25% está satisfecho/a, junto al 9,9% que estaría muy satisfecho/a.

Es remarcable que nadie ha declarado estar totalmente insatisfecho/a.

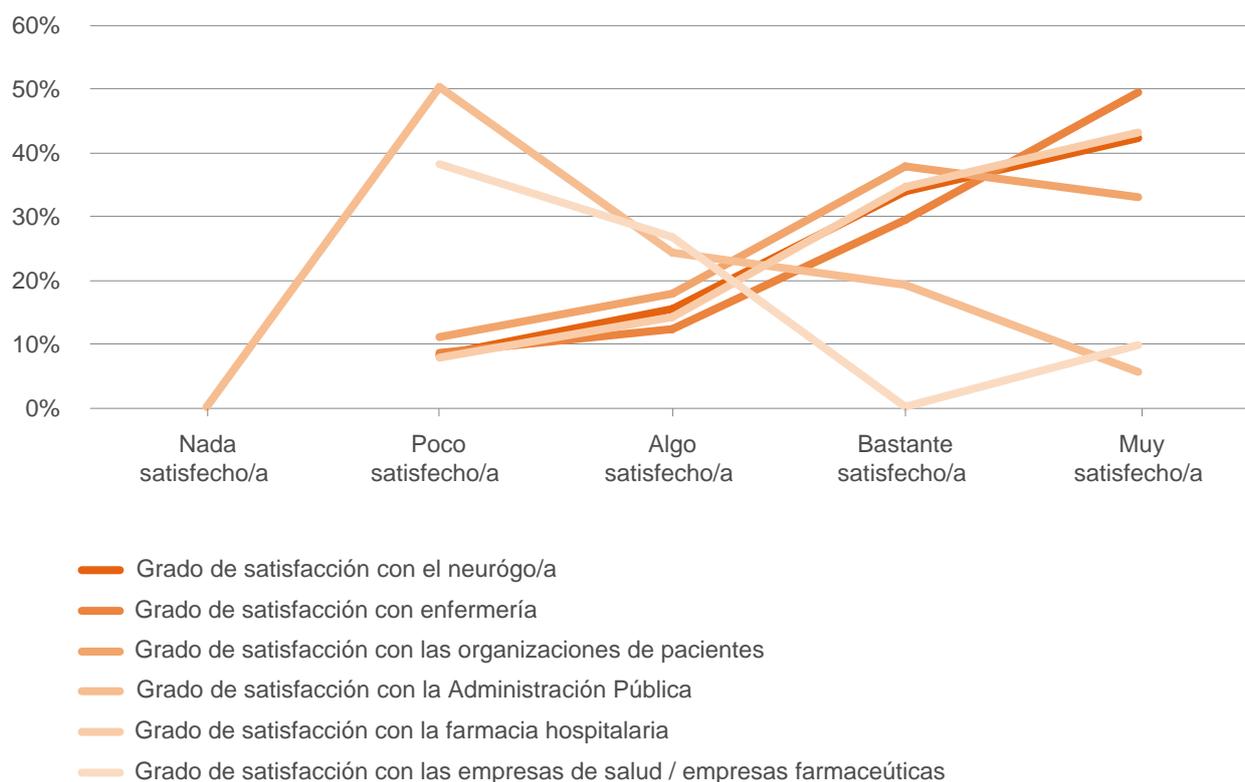
Figura 34. Satisfacción con las empresas de salud por participación en las organizaciones de pacientes



En lo referente a la relación entre la satisfacción con las empresas de salud y la participación de las personas con EM en las organizaciones de pacientes, se extrae que:

- Todas las personas con EM de la muestra están mayoritariamente “poco o algo satisfechas” con las empresas de salud independientemente de su participación en organizaciones de pacientes.
- Se aprecia que las que no participan de ninguna forma en estas organizaciones, están algo más satisfechas que quienes si lo hacen.

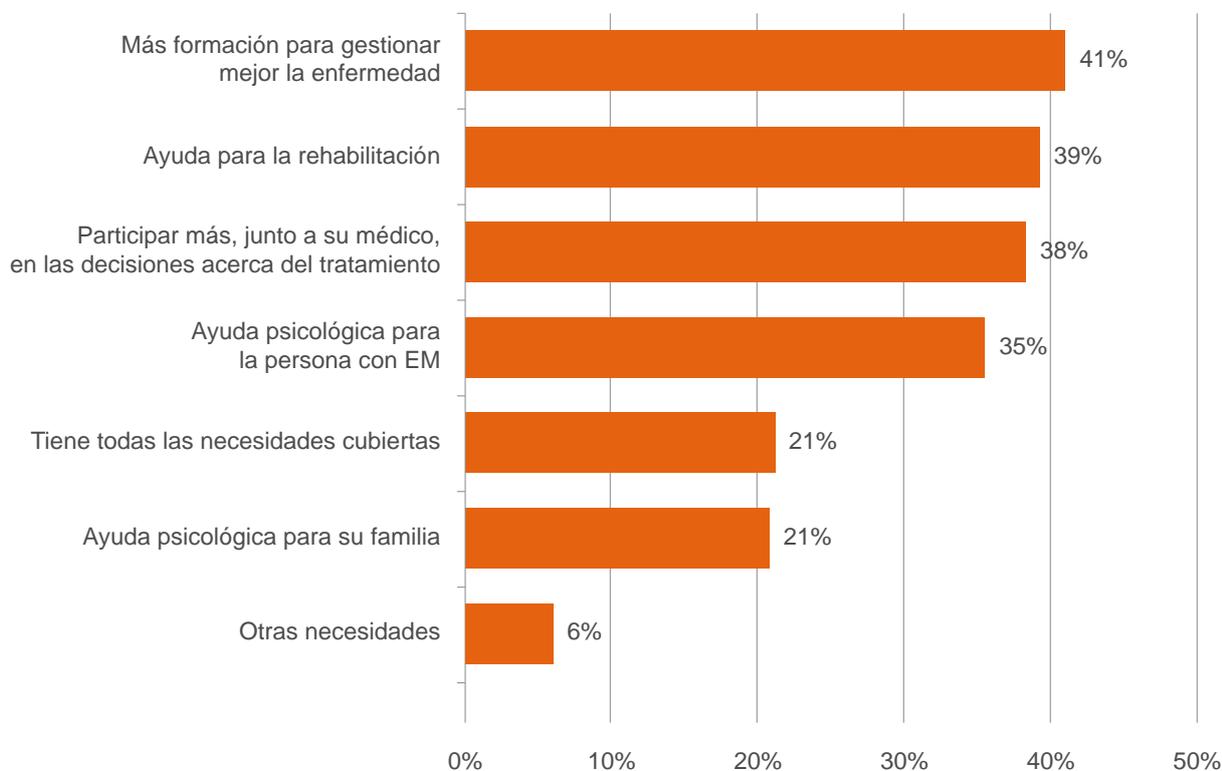
Figura 35. Comparativa del grado de satisfacción con las personas y organizaciones en la EM



En resumen, lo más frecuente es que las personas con EM de la muestra se sientan bastante satisfechas o muy satisfechas con las personas y organizaciones implicadas en la EM (figura 35): bastante satisfechas con respecto a enfermería y las organizaciones de pacientes, y muy satisfechas en lo referente a los neurólogos o neurólogas y la farmacia hospitalaria. Sin embargo, la tendencia en cuanto a la satisfacción con la Administración Pública y con las empresas de salud o farmacéuticas es a estar poco satisfecho/a.

Solamente en el caso de la Administración Pública hay personas que señalan no sentirse en absoluto satisfechas, siendo su representación mínima (un 0,2% de la muestra analizada).

Figura 36. Opinión sobre las necesidades no cubiertas



En la figura 36 se muestran las necesidades que las personas con EM encuestadas consideran que no tienen cubiertas respecto su enfermedad.

De los resultados se extrae que el 41% de éstas necesitarían “más formación para gestionar mejor la enfermedad”, el 39,2% “ayuda para la rehabilitación”, el 38,2% “participar más, junto a su médico, en las decisiones acerca del tratamiento”, el 35, 4% ayuda psicológica para la persona con EM, el 20,7% ayuda psicológica para su familia y el 6% otras necesidades.

Otras necesidades apuntadas son las clasificadas a continuación:

Empleo:

- Ayudas para la integración laboral (destinadas especialmente a las personas con EM sin un grado de discapacidad reconocido).
- Adaptación del puesto de trabajo y fomento de la flexibilidad horaria, tanto en los casos en los que se ha ya reconocido algún grado de discapacidad como en los que no.
- Orientación para comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa.
- Asesoramiento legal.

Discapacidad y dependencia:

- Ayudas para conseguir el certificado de discapacidad.
- Reconocimiento de la tarjeta de aparcamiento para personas con bajo grado de discapacidad.
- Ayuda asistencial para realizar las labores del hogar.
- Ayudas para adaptar la vivienda y así mejorar calidad de vida de las personas con EM.

Rehabilitación:

- Servicio de rehabilitación ofrecido por el Servicio Público de Salud.
- Servicio de rehabilitación de mayor duración y sin tiempos de espera para acceder a este.

Tratamientos:

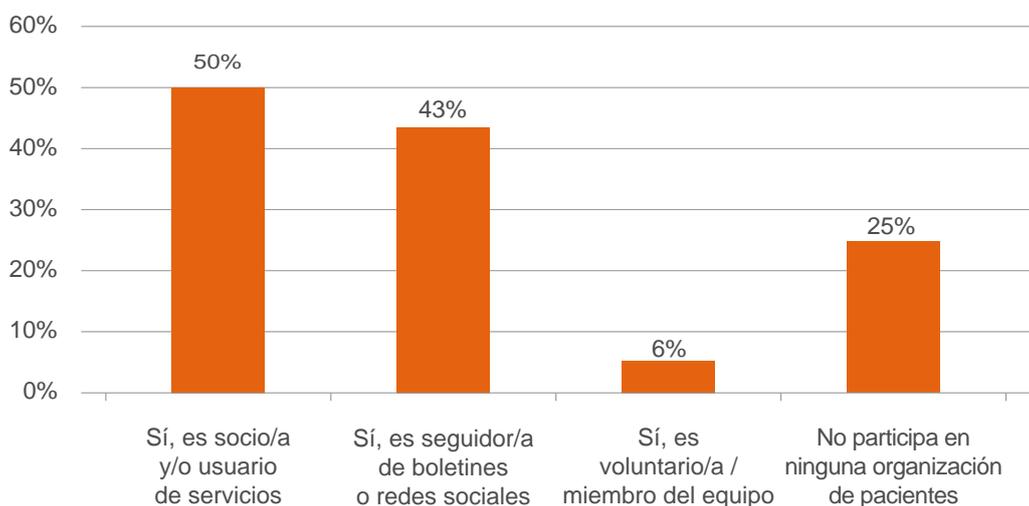
- Acceso a los nuevos tratamientos.
- Mayor rapidez en el tratamiento ante la aparición de un brote.

Por otro lado, hasta el 21,1% de la muestra cree que tiene todas las necesidades cubiertas.

3.4 Organizaciones de pacientes

En este apartado se analiza la dimensión de organizaciones de pacientes, a través del análisis de variables que la componen y que son: participación en organizaciones de pacientes, motivos para no participar en organizaciones de pacientes, participación en actividades o campañas y recursos que deben ofrecer las organizaciones de pacientes.

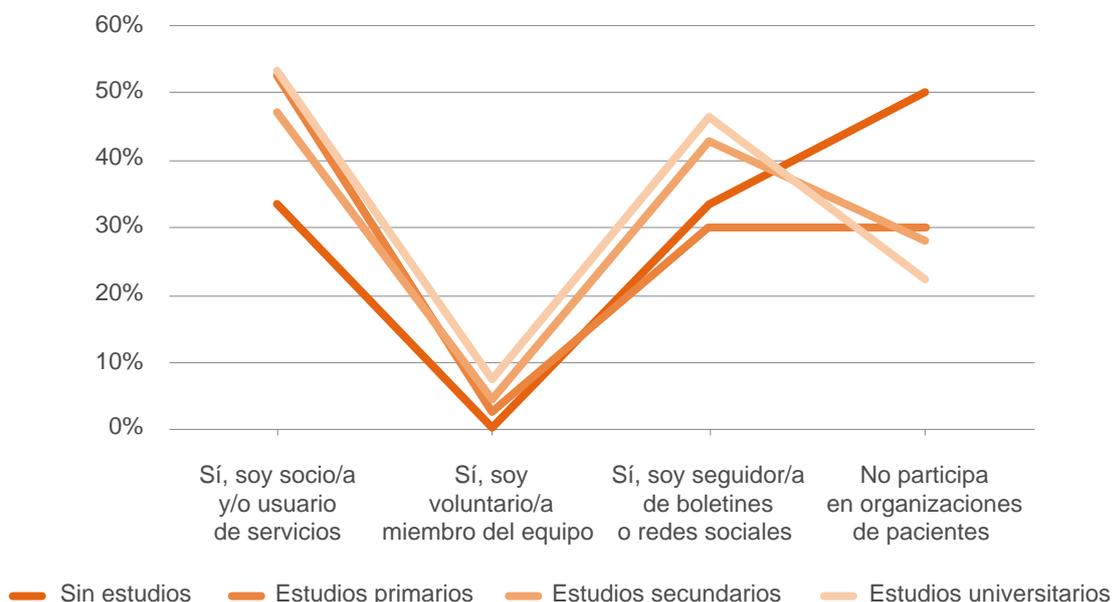
Figura 37. Participación en organizaciones de pacientes



En cuanto a la participación en organizaciones de pacientes, se constata que algo más de la mitad de las personas con EM encuestadas, a saber, el 50,5% son socios/as y/o usuarios de los servicios ofrecidos por las organizaciones de pacientes, mientras que el 43% es seguidor/a de boletines o redes sociales y tan sólo el 5,6% declara ser voluntario/a o miembro del equipo (figura 37).

Por otra parte, el 25,3% de la muestra no participa en ninguna organización de pacientes.

Figura 38. Participación en organizaciones de pacientes por nivel de estudios

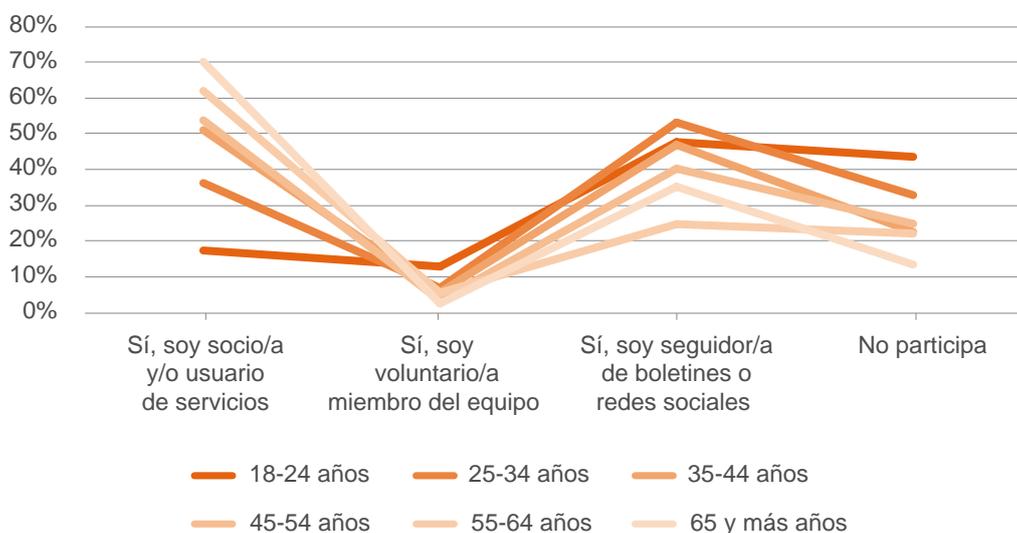


Los resultados del análisis de la relación entre el nivel de estudios y la participación en organizaciones de pacientes (figura 38) muestra que, a mayor nivel de estudios, mayor participación en todas sus formas (ser socio/a o usuario/a de servicios, ser voluntario/a o miembro del equipo y seguidor/a de boletines o redes sociales).

El 35% de las personas con EM que poseen estudios universitarios participa en organizaciones de pacientes, mientras que en el caso de las personas que tienen estudios secundarios participan el 31,4% y con estudios primarios el 28,3%.

Entretanto, el 22,2% de aquellas que no tienen estudios participan en las organizaciones de pacientes.

Figura 39. Participación en organizaciones de pacientes por edad



En la figura 39 se observa la relación entre la edad y la participación en organizaciones de pacientes: los resultados revelan que, por un lado, a partir de los 35 años la mayoría de las personas con EM que participan en las organizaciones lo hacen siendo socias o usuarias de sus servicios y, por otro, este tipo de participación aumenta progresivamente a medida que lo hace la edad.

Por otra parte, se advierte que las personas con EM de entre 18 y 34 años participan principalmente siendo seguidoras de boletines o redes sociales. Participan de esta forma el 47,8% de los y las jóvenes entre 18 y 24 años y el 53,3% de quienes tienen entre 25 y 34 años.

Asimismo, las personas con EM entre 18 y 24 años parecen ser las que menos participan, ya que hasta el 43,5% no lo hace.

Figura 40. Motivos para no participar en organizaciones de pacientes



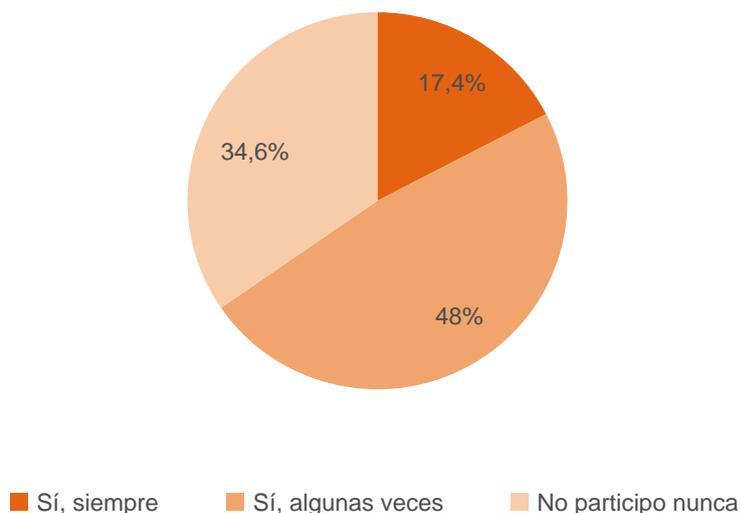
La figura 40 muestra los motivos que las personas con EM encuestadas tienen o han tenido para no participar en organizaciones de pacientes. A partir de los resultados se concluye que los principales motivos para no hacerlo son, entre otros, el miedo a ver casos de personas con EM más afectadas (en un 37,3% de los casos); en segundo lugar, no tener próxima ninguna organización a su domicilio (un 29% de los casos); y en tercero el desconocimiento sobre la labor que desempeñan las organizaciones de pacientes (en el 25,1% de los casos).

Asimismo, otros motivos para no participar en las mismas han sido los siguientes: lo necesitan, porque tienen otros recursos” (11% de los casos), no haber encontrado ningún servicio de interés (8,2% de los casos) y con menor frecuencia (3,9% de los casos) no tener confianza en la labor de estas organizaciones.

El 16,5% de la muestra ha señalado otras causas de la falta de participación en organizaciones de pacientes, siendo principalmente las que se detallan a continuación:

- Dificultades económicas para costear el pago de la cuota que requiere ser socio/a de una organización de pacientes.
- Falta de tiempo libre e incompatibilidad de horarios.
- Ausencia de motivación para realizar actividades (asociada a la fatiga extrema).
- Se ha decidido mantener el diagnóstico en privado

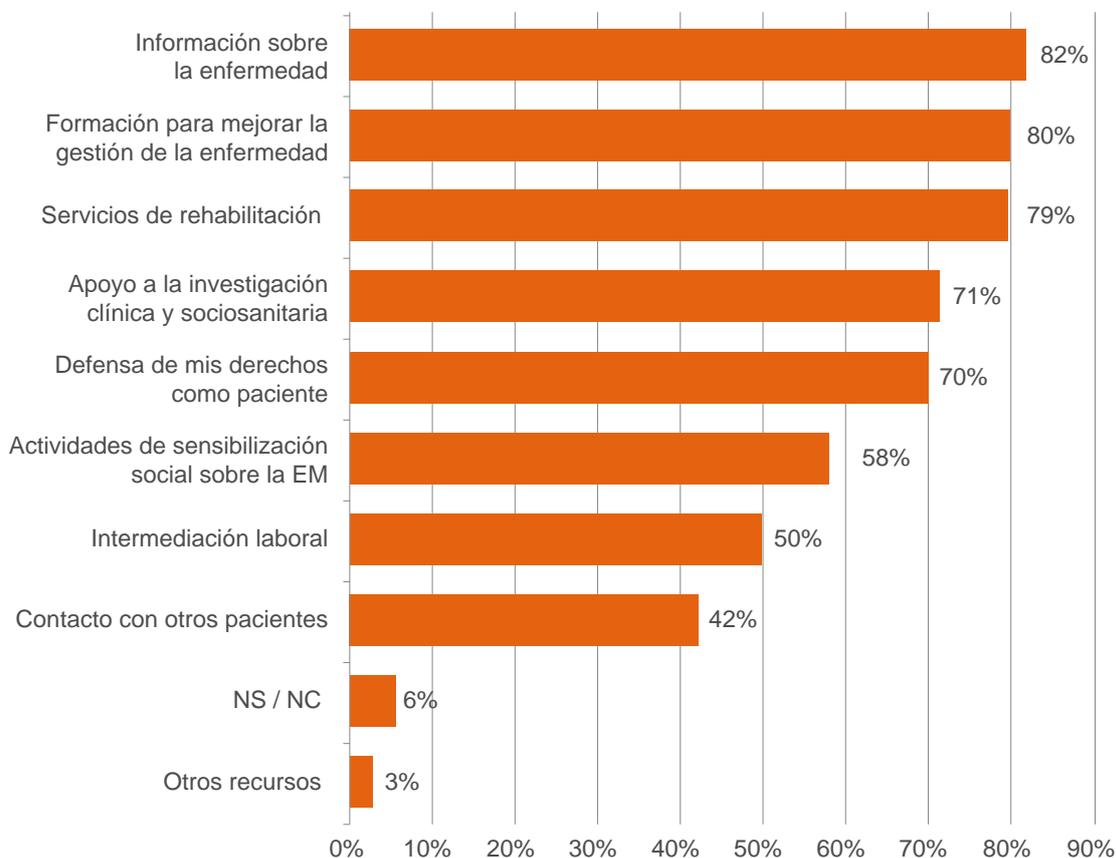
Figura 41. Participación en actividades o campañas



En la figura 41 es posible observar el nivel de participación en actividades o campañas desarrolladas por las organizaciones de pacientes.

El 65,4% de las personas con EM encuestadas participa en actividades o campañas, siendo lo más frecuente entre estas participar algunas veces (en el 48% de los casos), mientras que el 34,6% no participa nunca.

Figura 42. Recursos que deben ofrecer las organizaciones de pacientes



La figura 42 muestra los recursos que, de acuerdo a las personas con EM, deberían ofrecer las organizaciones de pacientes.

Se extrae que los principales recursos demandados por las personas con EM son por orden de importancia las siguientes: información sobre la enfermedad (el 81,7% de la muestra), formación para mejorar la gestión de la enfermedad (79,7% de la muestra), servicios de rehabilitación (79,5% de la muestra), apoyo a la investigación clínica y sociosanitaria (71,2% de la muestra) y la defensa de los derechos como pacientes (70% de la muestra).

Asimismo, otros recursos planteados han sido siguientes: sensibilización social sobre la EM (57% de la muestra), “intermediación laboral” (49,8% de la muestra) y “contacto con otros pacientes” (42,1% de la muestra).

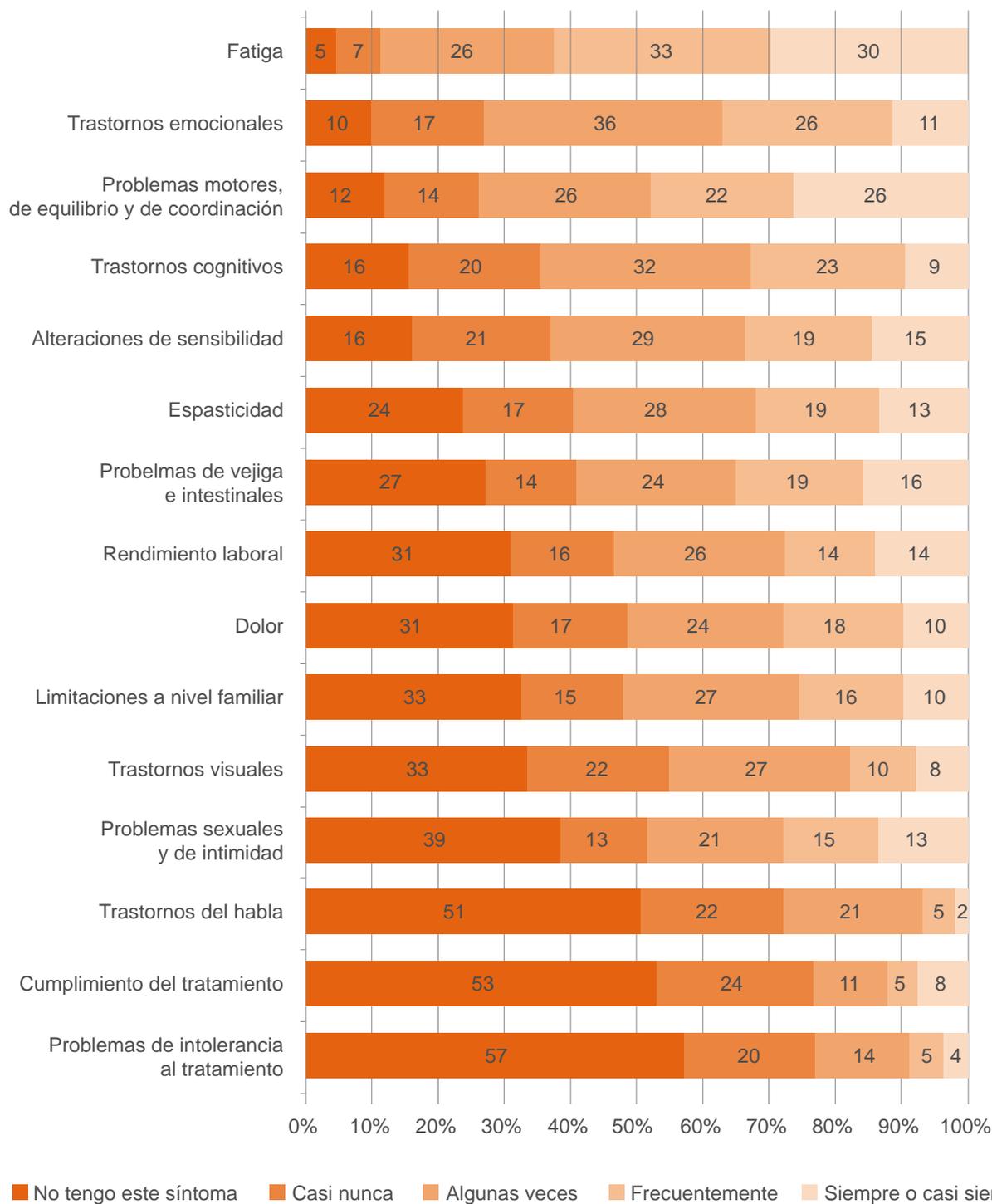
3.5 Calidad de vida

Según la OMS la calidad de vida se define como la «percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, normas e inquietudes». Éste constituye un concepto complejo en el que se engloban factores físicos, psíquicos y sociales que varían según la percepción individual de cada persona afectada por la enfermedad, más si cabe en el caso de la EM ya que se trata de una enfermedad muy variable respecto a su forma de inicio, evolución y sintomatología, además de ser una de las causas más importantes de discapacidad en adultos/as jóvenes.

La ausencia de un tratamiento curativo y el carácter progresivo de la enfermedad, provoca que tanto las personas con EM como sus cuidadores/as tengan que adaptarse a los múltiples retos y variaciones de la enfermedad y sufran, en consecuencia, un progresivo deterioro en su calidad de vida [4].

En este apartado se ahonda en la dimensión calidad de vida, a través del análisis de las variables que la componen y que son la frecuencia de los síntomas asociados a la EM, así como el impacto de la EM durante los últimos 15 días.

Figura 43. Frecuencia de los síntomas y temas asociados a la EM



En la figura 43 se presenta los datos relativos a la frecuencia con la que los síntomas y temas relacionados con la EM afectan el día a día de las personas afectadas por esta enfermedad.

Los síntomas que limitan el día a día de las personas con EM con mayor frecuencia son los siguientes:

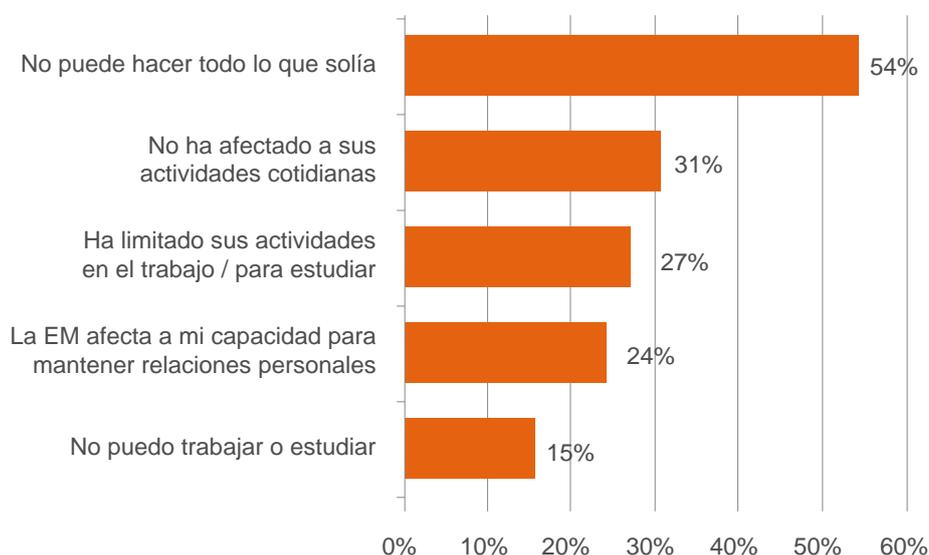
- **Fatiga.** La fatiga limita la vida del 62,5% de la muestra, como mínimo de manera frecuente: el 32,8% de la muestra declara que su día a día se ve afectado por la fatiga frecuentemente y el 29,7% siempre o casi siempre. Únicamente un 4,6% dice no tener nunca este síntoma y el 6,7% no tenerlo casi nunca. Entretanto, el 26,1% tiene fatiga sólo algunas veces.
- **Problemas motores, de equilibrio y de coordinación.** Estos síntomas limitan la rutina del 47,9% de la muestra, como mínimo de manera frecuente: el 21,5% de la muestra sostiene que los problemas motores, de equilibrio y de coordinación le afectan frecuentemente y el 26,4% siempre o casi siempre. El 11,9% no tiene nunca este síntoma, además del 14,2% que no lo experimenta casi nunca. Mientras, el 26% tiene estos problemas motores algunas veces.
- **Trastornos emocionales.** Limitan la vida del 37% de la muestra, como mínimo de manera frecuente: el 25,7% de la muestra declara que su día a día se ve afectado por la fatiga frecuentemente y el 11,3% siempre o casi siempre. Entretanto, el 36% sufre trastornos emocionales algunas veces.

Los síntomas que limitan el día a día de las personas con EM con menor frecuencia son los siguientes:

- **Los problemas de intolerancia al tratamiento.** Éstos no afectan nunca o casi nunca a la gran mayoría de las personas con EM encuestadas, esto es, al 76,9%: al 57% nunca y al 19,9% casi nunca. Por el contrario, estos síntomas afectan algunas veces al 14,2% de las personas encuestadas, frecuentemente al 5,2% y siempre o casi siempre al 3,6%.
- **El cumplimiento del tratamiento.** Al 76,5% de la muestra el cumplimiento del tratamiento no les afecta en absoluto a su día a día (53%) o, casi nunca (23,5%). Por el contrario, esto afecta algunas veces al 11,3% de las personas encuestadas, frecuentemente al 4,5% y siempre o casi siempre al 7,6%.
- **Trastornos visuales.** Más de la mitad (55%) no presenta nunca problemas de intolerancia al tratamiento (33,4%), o no les afectan casi nunca (21,6%). Sin embargo, estos síntomas afectan algunas veces al 27,2% de las personas encuestadas, frecuentemente al 10,1% y siempre o casi siempre al 7,8%.

Otros síntomas que limitan el día a día de las personas con EM encuestadas medianamente son: los problemas de vejiga o intestinales, las alteraciones de la sensibilidad, los trastornos cognitivos, el dolor, las limitaciones a nivel familiar y el rendimiento laboral.

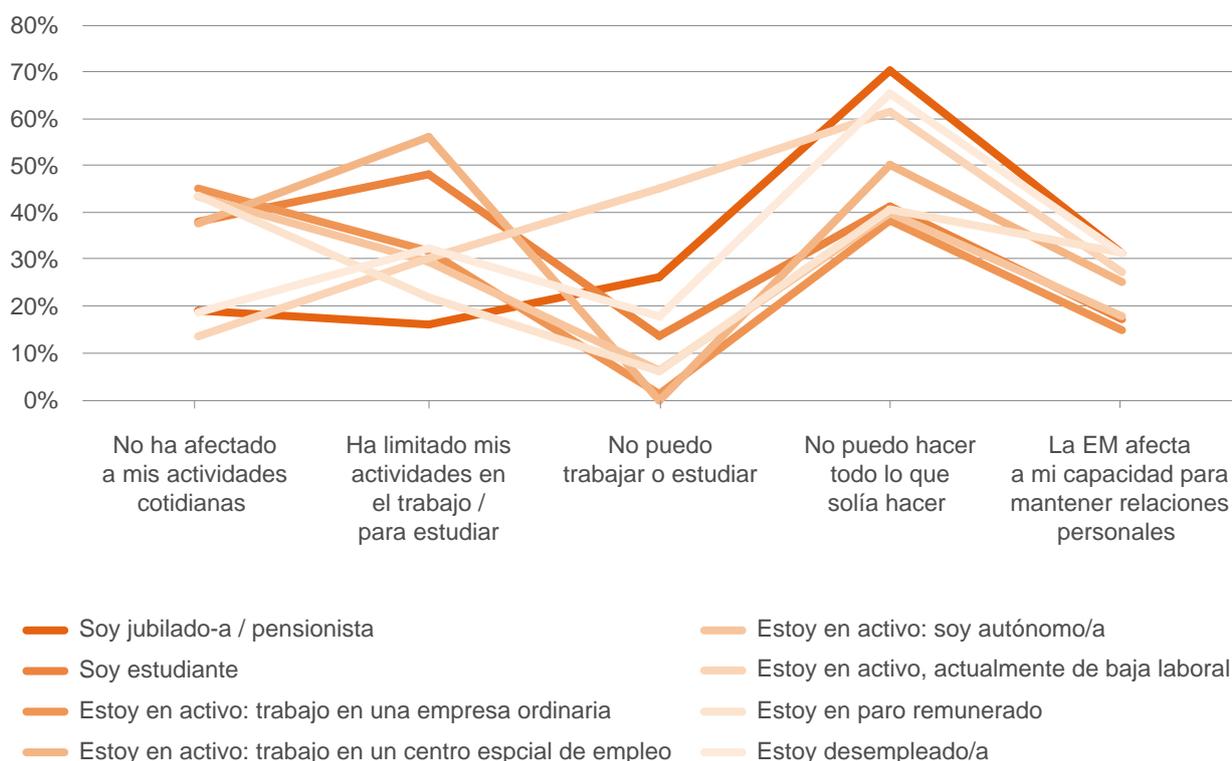
Figura 44. Impacto de la EM durante los últimos 15 días



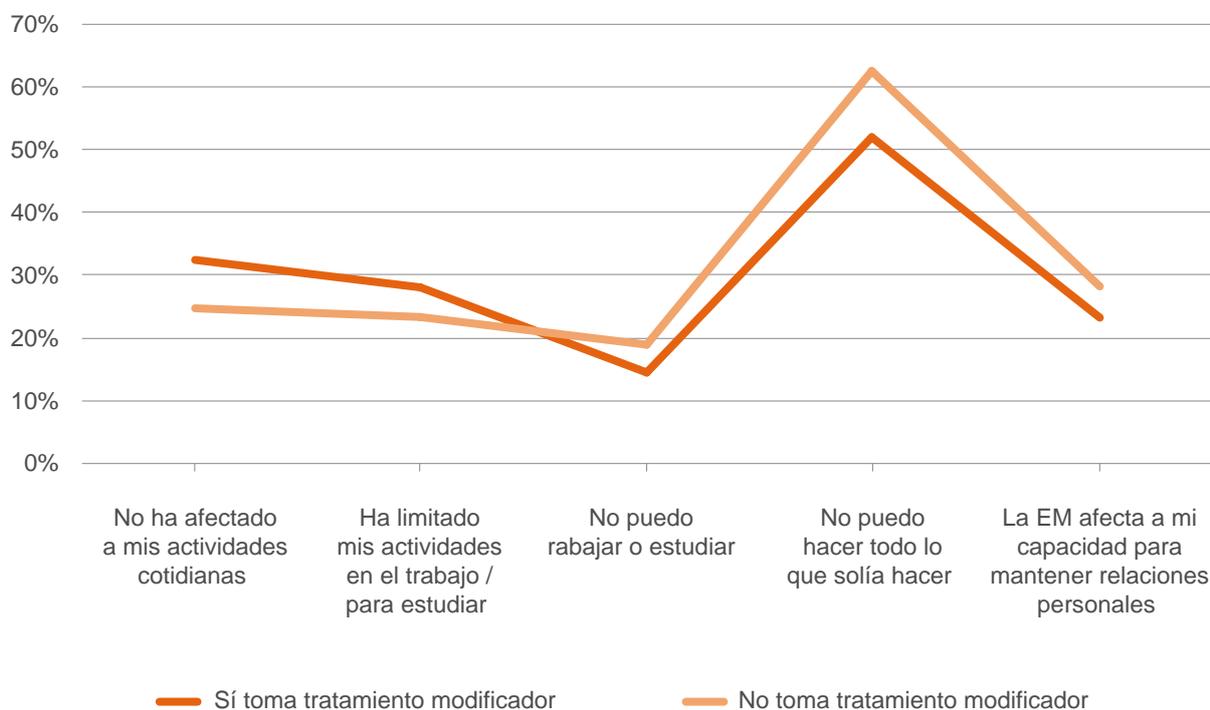
De acuerdo con los resultados observados en la figura 44, en lo que respecta al impacto de la EM en la vida durante los últimos 15 días, la mayoría de las personas con EM encuestadas (el 54,3%) no pueden hacer todo lo que solían; el 27% cree que sus actividades se han limitado en el trabajo y en el estudio a causa de la enfermedad; el 24,1% considera que su capacidad para mantener relaciones personales se ha visto limitada; y un 15,4% no ha podido trabajar o estudiar en los últimos 15 días.

Contrariamente, al 30,7% de las personas encuestadas la EM no les ha afectado a sus actividades cotidianas en este periodo.

Figura 45. Impacto de la EM en últimos 15 días por la situación profesional



En la figura 45 se muestra la relación entre la situación profesional y el impacto de la EM en los últimos 15 días. Entre el 62% y el 70% de las personas con EM jubiladas, desempleadas o de baja laboral no pueden hacer todo lo que solían hacer, mientras que las que se encuentran activas o son estudiantes representan menos del 50%.

Figura 46. Impacto de la EM en los últimos 15 días por tratamiento modificador

En la figura 46 se observa la relación entre la toma de tratamiento modificador y el impacto de la EM durante los últimos 15 días. Entre quienes no toman tratamiento modificador son más las personas que no pueden hacer todo lo que solían (el 63%, frente al 52% de las que toman este tipo de tratamiento).

3.6 Empleo

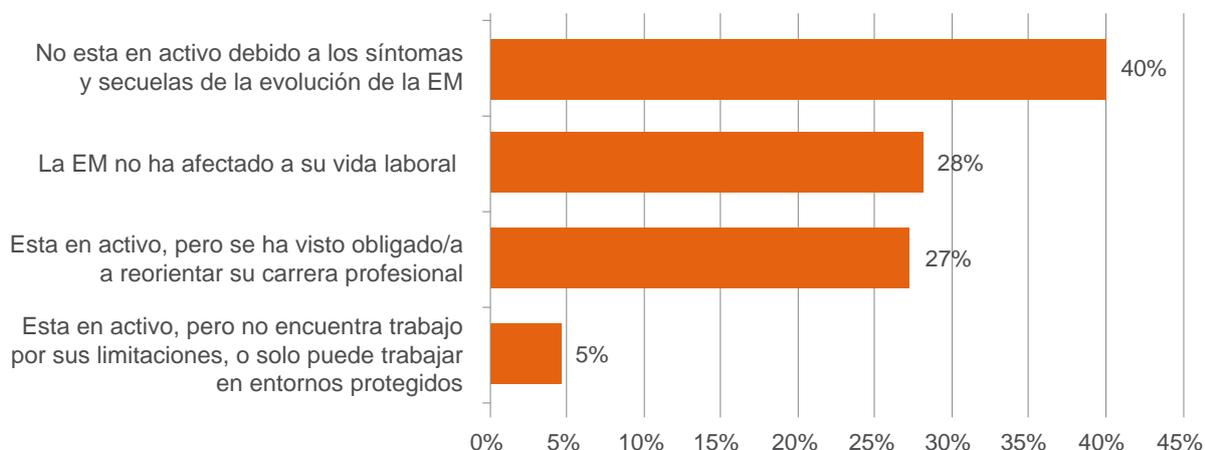
El diagnóstico de la EM generalmente se produce en una época activa en la que se suelen tomar importantes decisiones personales. Por ello, la posibilidad de perder el trabajo o el hecho de perderlo es uno de los aspectos relacionados con la EM que más puede preocupar e impactar en el estado emocional de las personas afectadas por esta patología, pudiendo esto comprometer la salud mental y la calidad de vida de las personas afectadas [5].

Padecer EM no necesariamente implica dejar de trabajar de forma remunerada. Las expectativas laborales dependen de factores como la situación personal de la persona con EM (composición el hogar, etc.), el tipo de EM que se padece, el grado de minusvalía y la relación entre los síntomas sufridos y el tipo de trabajo que se desarrolla para entender como los síntomas influyen en el desempeño del mismo.

No existe la obligación de comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa, aunque si los síntomas son muy visibles puede resultar complicado ocultarlo. Asimismo, debido a las características propias de la enfermedad (brotes y recaídas imprevisibles) y a la necesidad de acudir periódicamente a consultas médicas y de rehabilitación, la EM puede favorecer el absentismo laboral e impactar sobre el rendimiento en el trabajo.

En este apartado se profundiza en la dimensión empleo, a través del análisis de impacto de la EM en el trabajo, las consecuencias de comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa, el impacto de los síntomas de la EM en el rendimiento laboral, los síntomas que afectan o afectaban al rendimiento laboral y los posibles ajustes que se podrían realizar con el fin de para mantener el puesto de trabajo.

Figura 47. Impacto de la EM en el trabajo



De acuerdo con los resultados que se ilustran en la figura 47 la percepción sobre el impacto de la EM en el trabajo es muy diversa, siendo la realidad más frecuente que la persona con EM no esté en activo debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad (concretamente el 40% de la muestra).

Entretanto, el 59,9% restante se encuentra en activo. Entre estas personas el 4,6% está en activo, pero no encuentra trabajo por sus limitaciones o sólo puede trabajar en entornos protegidos (centros especiales de empleo y talleres ocupacionales), y el 27,2% se ha visto obligado/a a reorientar su carrera profesional.

Por otra parte, hasta un 28,1% de las personas con EM encuestadas declaran que la enfermedad no ha afectado a su vida laboral.

Figura 48. Impacto de la EM en el trabajo por toma de tratamiento modificador

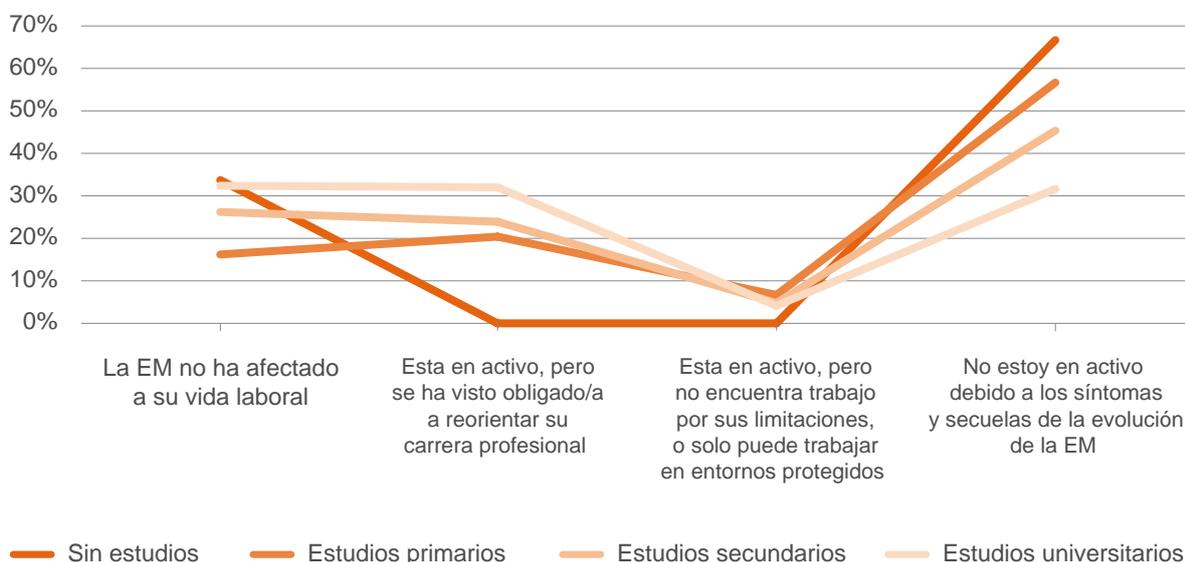


Nota: Chi-cuadrado= 47,67 Sig. = 0,000

En la figura 48 se muestra la asociación estadísticamente significativa entre recibir tratamiento modificador y el impacto de la EM en el trabajo. Se confirma que tal impacto difiere en función de si se toma tratamiento de este tipo o no se hace.

El 60% de las personas con EM que no toman tratamiento no están en activo, debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad; frente al 35% de las que sí lo toman.

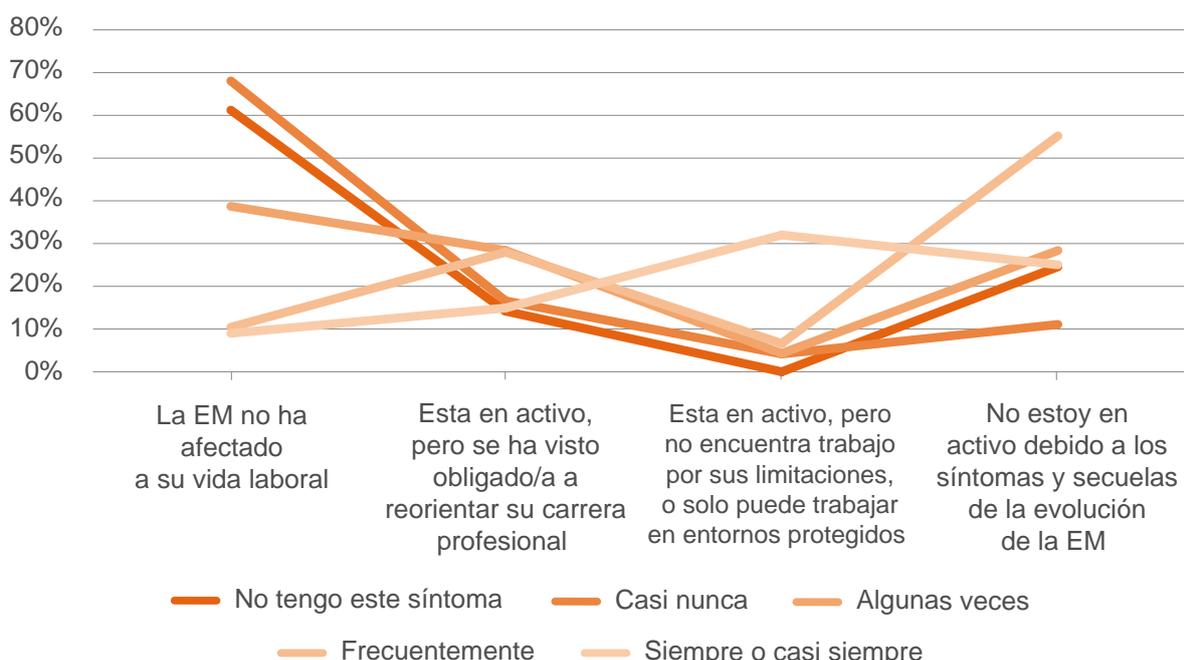
Figura 49. Impacto en el trabajo por nivel de estudios



Nota: Chi-cuadrado = 47,72 Sig. 0,000

En la figura 49 se observa la asociación estadísticamente significativa entre nivel de estudios y el impacto en el trabajo. A mayor nivel de estudios, menor impacto en el trabajo, siendo las personas con estudios universitarios a las que la EM menos ha afectado su vida laboral, mientras que las personas sin estudios son las que más han percibido el impacto de esta enfermedad en su trabajo.

Figura 50. Impacto en el trabajo por frecuencia de la fatiga

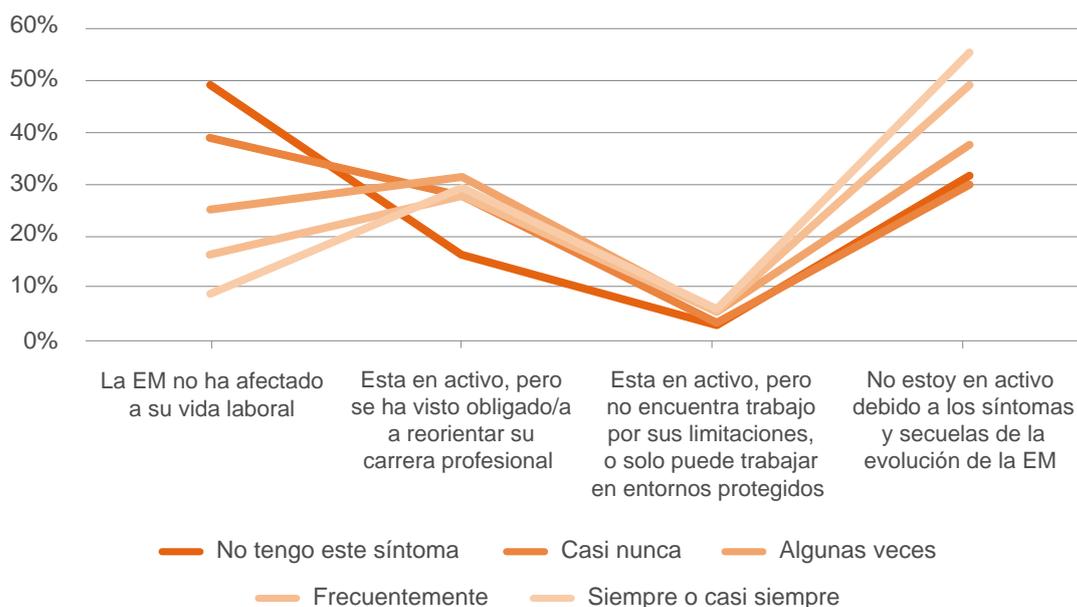


Nota: Chi-cuadrado = 171,61 Sig. 0,000

En la figura 50 se muestra la asociación estadísticamente significativa entre la fatiga y el impacto de la EM en el trabajo. A mayor frecuencia de la fatiga, mayor inactividad laboral derivada de las secuelas en la evolución de la EM.

El 55,2% de las personas que sufren fatiga frecuentemente no están en activo y únicamente al 10,1% no le ha afectado. Entretanto, el 24,5% de las personas que no tienen fatiga no está en activo debido a los síntomas y secuelas de la evolución de la EM y el 61,2% cree que la EM no ha afectado a su vida laboral.

Figura 51. Impacto en el trabajo por frecuencia de los trastornos cognitivos

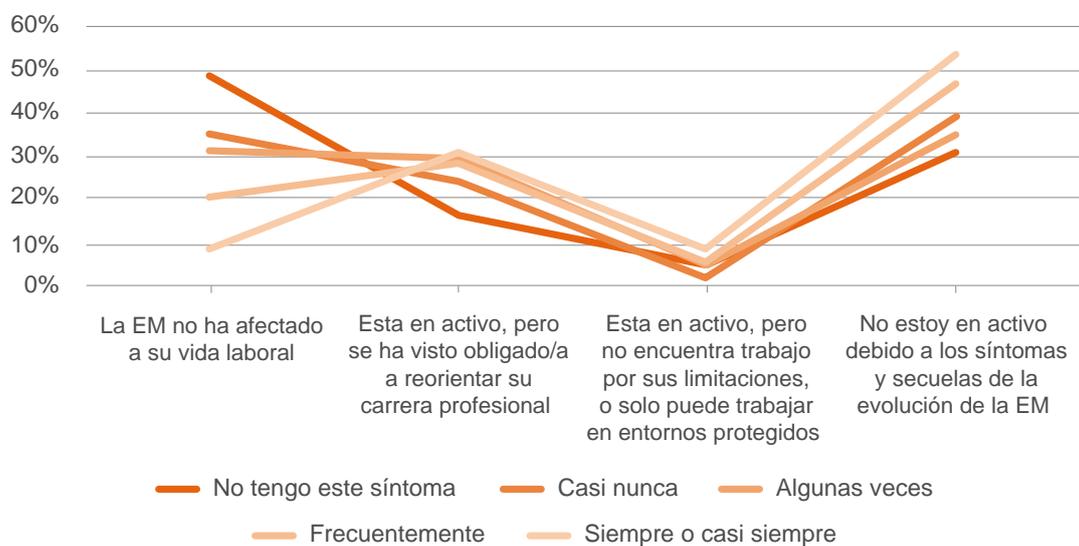


Nota: Chi-cuadrado = 97,47 Sig.= 0,000

La figura 51 muestra la asociación estadísticamente significativa entre los trastornos cognitivos y el impacto de la EM en el trabajo. A mayor frecuencia de los trastornos cognitivos, mayor inactividad laboral.

El 56% de las personas con EM que sufren trastornos cognitivos siempre o casi siempre no están en activo y únicamente al 9% no le ha afectado. Mientras, el 31,9% de las que no tienen este tipo de trastorno no está en activo debido a la evolución de la EM y el 49,8% no cree que la EM no ha afectado a su vida laboral.

Figura 52. Impacto en el trabajo por frecuencia de los trastornos emocionales

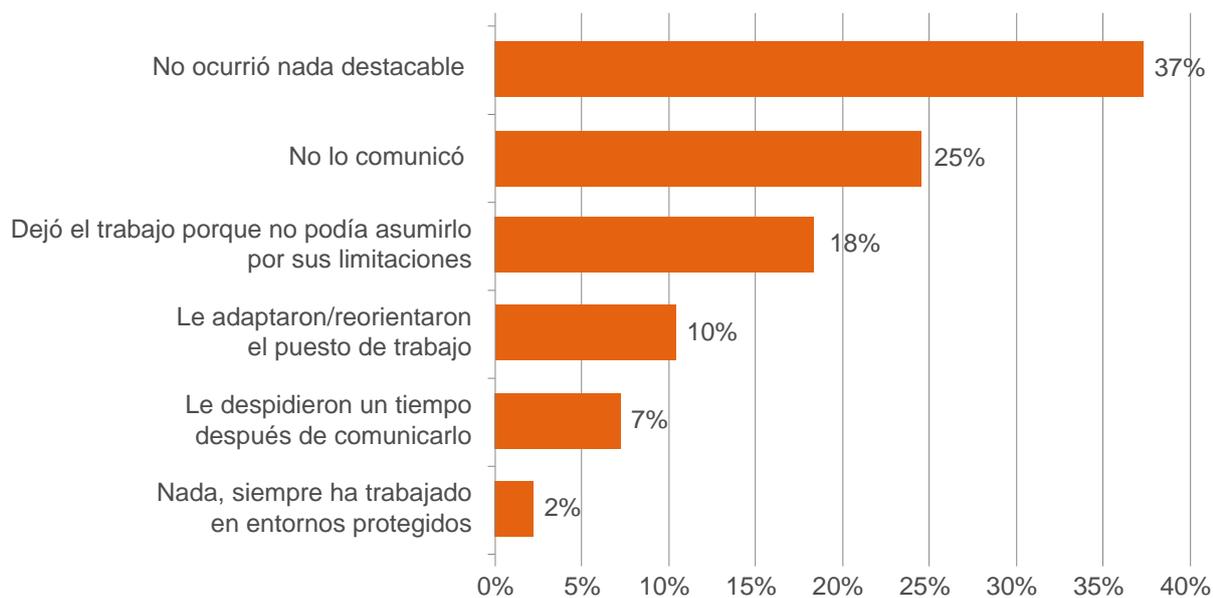


Nota: Chi-cuadrado = 71,81 Sig.= 0,000

La figura 52 muestra la asociación estadísticamente significativa entre los síntomas emocionales en el impacto de la EM en el trabajo. Tal impacto difiere según la frecuencia con la que se tienen trastornos emocionales: a mayor frecuencia de los trastornos emocionales, mayor inactividad laboral derivada de las secuelas de la evolución de la EM.

El 52,9% de las personas que sufren trastornos emocionales siempre o casi siempre no están en activo y sólo al 8,3% no le ha afectado. Entretanto, el 30,5% de las personas que no padecen este tipo de trastorno no está en activo debido a los síntomas y secuelas de la evolución de la EM y el 48,6% cree que la EM no ha afectado a su vida laboral.

Figura 53. Consecuencias de comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa

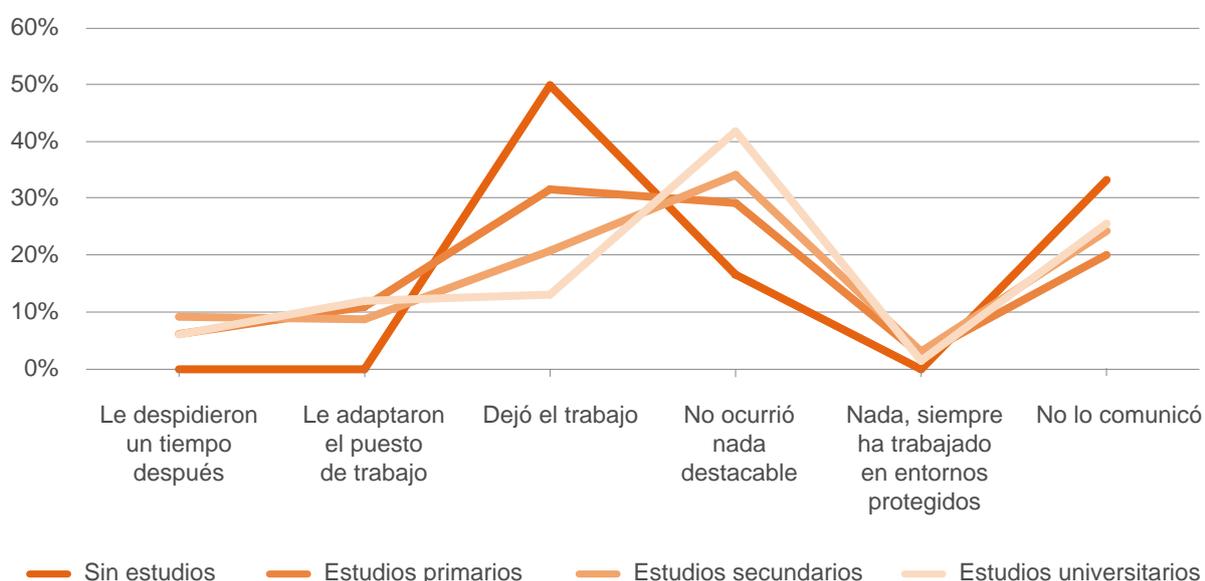


En lo relativo a las consecuencias que tuvo la comunicación del diagnóstico de la EM en el trabajo (en el caso de las personas con EM encuestadas que trabajaban en el momento de ser diagnosticadas), en la figura 53 se observa que éstas fueron muy variadas. Lo más frecuente fue que no ocurriera nada destacable, lo que fue el caso del 37,3% de las personas con EM encuestadas.

Asimismo, el 18,3% dejó el trabajo ya que no podía asumirlo por sus limitaciones; sólo al 10,4% le adaptaron o reorientaron el puesto de trabajo; el 7,2% fue despedido/a un tiempo después de haberlo comunicado (se desconoce si las causas del despido están directamente relacionadas con la EM); y sólo a un 2,2% de la muestra no le ocurrió nada, puesto que trabajaban o trabajan en entornos protegidos.

Por otra parte, casi hasta un cuarto de la muestra, esto el 24,5% no comunicó el diagnóstico de la EM en su empresa.

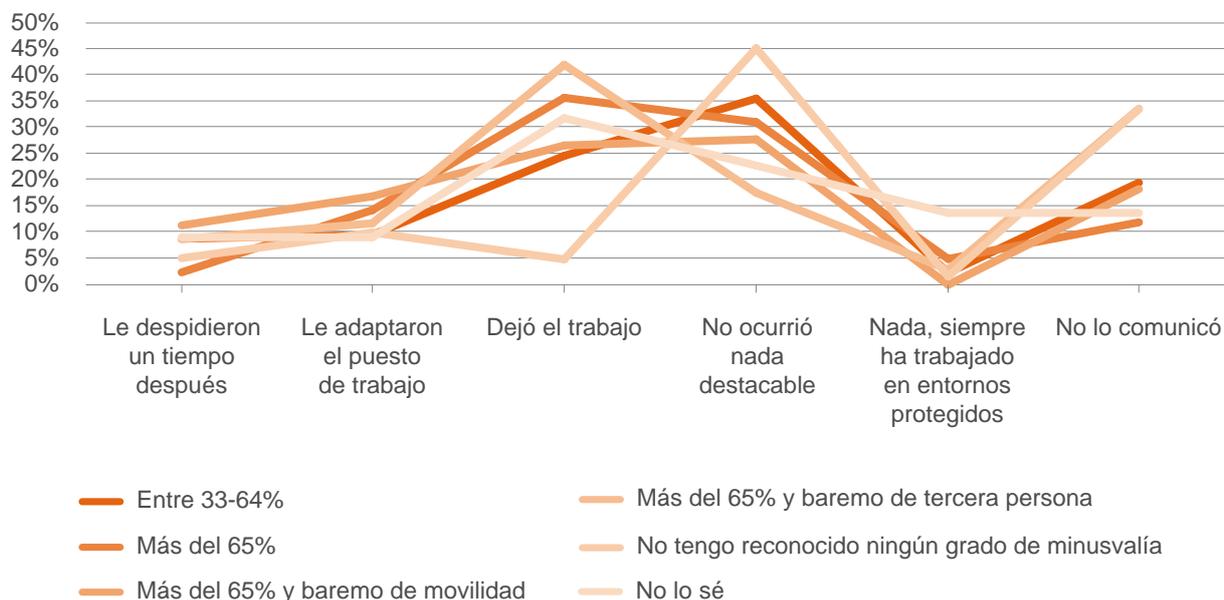
Figura 54. Consecuencias de comunicar el diagnóstico en la empresa por nivel de estudios



Nota: Chi-cuadrado= 42,56 con Sig.=0,000

En la figura 54 se observa la asociación estadísticamente significativa entre nivel de estudios y las consecuencias de comunicar el diagnóstico en la empresa. A mayor nivel de estudios, menos consecuencias tiene el hecho de comunicar el diagnóstico, además de que el 50% de quienes no tienen estudios dejaron el trabajo porque no podían asumirlo por sus limitaciones.

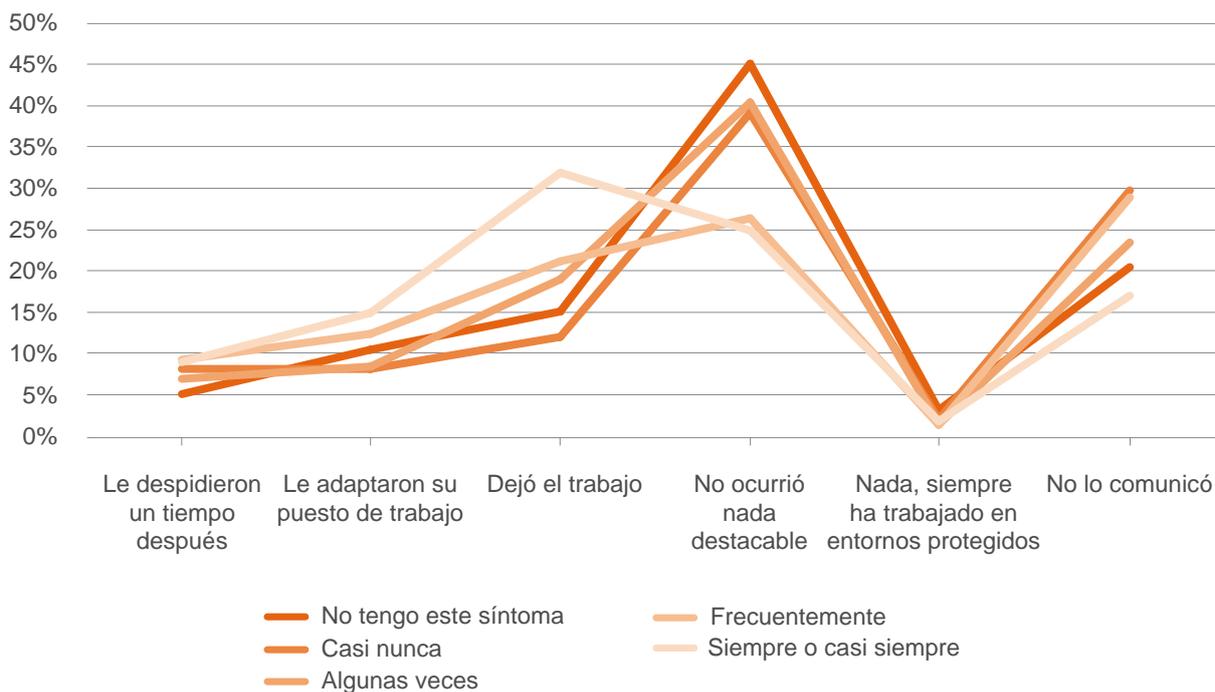
Figura 55. Consecuencias de comunicar diagnóstico en empresa por grado de discapacidad



Nota: Chi-cuadrado= 156,90 con Sig.= 0,000

En la figura 55 se muestra la asociación estadísticamente significativa entre el grado de discapacidad y las consecuencias de comunicar el diagnóstico de la EM en la empresa. El 66,5% de las personas con EM que no tienen reconocido ningún grado de discapacidad no ha comunicado el diagnóstico, mientras que en el caso de quienes tienen algún grado de discapacidad, no lo ha hecho entre el 80,6% y el 88,1%. Además, en caso de comunicarlo, al 45% de las personas con EM que no tienen ninguna discapacidad alguna no les ocurrió nada en la empresa tras el comunicado, mientras que en el caso de las que tienen discapacidad reconocida no le ocurrió nada al 27,9%.

Figura 56. Consecuencias de comunicar diagnóstico en la empresa por frecuencia del dolor



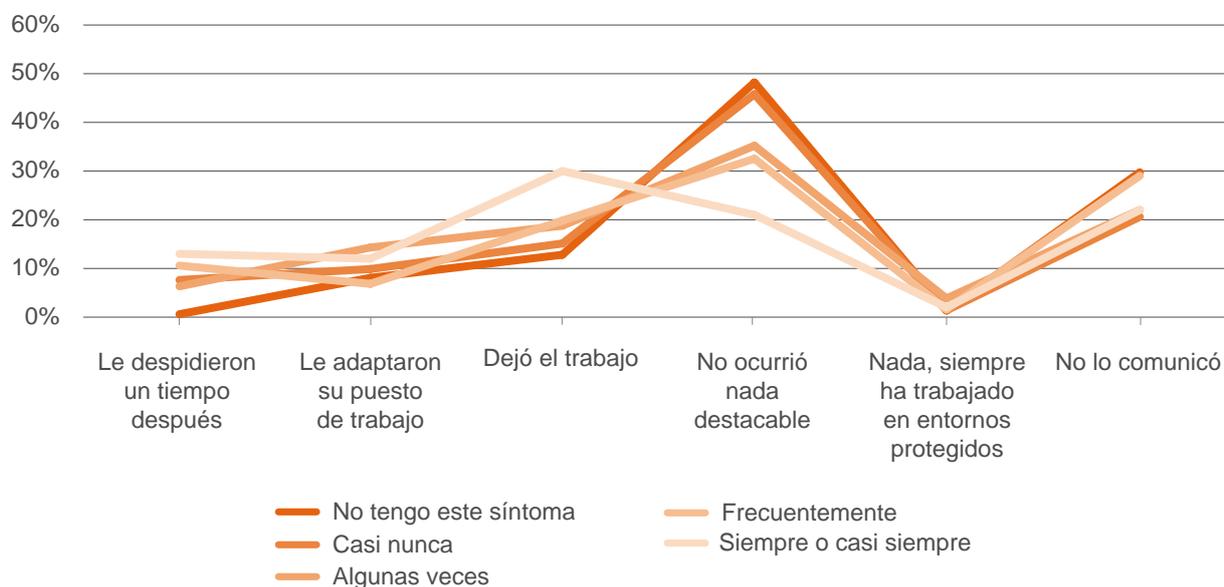
Nota: Chi-cuadrado= 52,16 con Sig.= 0,000

En la figura 56 se observa la asociación estadísticamente significativa entre la frecuencia del dolor y las consecuencias de comunicar el diagnóstico en la empresa. Se puede afirmar que, a mayor frecuencia del dolor, mayor abandono del trabajo como consecuencia de no poder asumir sus limitaciones y a su vez.

Hasta el 32% de las personas con EM que padecen dolor siempre o casi siempre, tuvo que dejar su empleo debido a sus limitaciones, mientras que sólo el 12,2% de las que nunca padecen dolor dejó el trabajo.

Sin embargo, las adaptaciones u orientaciones de trabajo apenas aumentan en consonancia con el aumento de la frecuencia del dolor. Únicamente al 15% de quienes padecen este síntoma, siempre o casi siempre, les adaptaron el trabajo.

Figura 57. Consecuencias de comunicar diagnóstico en la empresa por la frecuencia de los trastornos cognitivos



Nota: Chi-cuadrado = 70,34 con Sig.= 0,000

En la figura 57 se muestra la asociación estadísticamente significativa entre los trastornos cognitivos y las consecuencias de comunicar el diagnóstico en la empresa. Se puede afirmar que, a mayor frecuencia de los trastornos cognitivos, mayor abandono del trabajo como consecuencia de no poder asumir sus limitaciones, y a su vez, una disminución de la proporción de personas a las que no les ocurrió nada destacable por comunicarlo.

Hasta el 30% de las personas con EM que padecen trastornos cognitivos siempre o casi siempre tuvo que dejar su trabajo debido a sus limitaciones. Entretanto, sólo el 12,72% de las que nunca los sufren se vio obligado a dejarlo.

Sin embargo, las adaptaciones u orientaciones de trabajo tampoco en este caso aumentan en relación al aumento de la frecuencia del dolor. Tan sólo el 12% las personas que sienten dolor frecuentemente se beneficiaron de una adaptación.

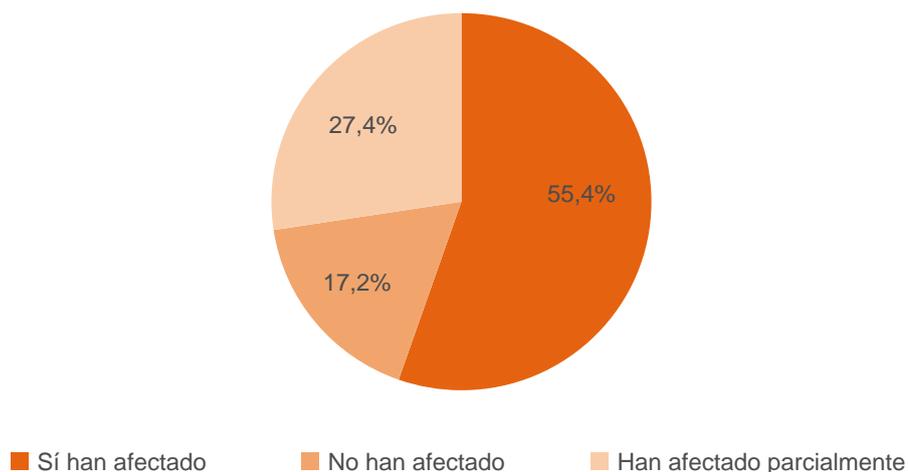
Tabla 6. Tiempo transcurrido desde el comunicado del diagnóstico en la empresa hasta el despido

	Muestra	Media del tiempo transcurrido	Moda	Tiempo mínimo transcurrido	Tiempo máximo transcurrido	Desviación estándar
EMRR	44	9 meses	1 año	1 día	5 años	1 año y 13 días
EMSP, EMPP, EMPR	10	1 año y 5 meses	3 años	2 días	5 años	1 año y 8 meses
No lo sé / no me acuerdo	5	1 año y 7 meses	3 meses	3 meses	7 años	3 años
Total EM	59	1 año (359 días)	1 año	1 día	7 años	1 año y 5 meses

El tiempo medio transcurrido desde la comunicación del diagnóstico y el tiempo medio más frecuente (moda) hasta el despido (en el caso de las personas de la muestra que fueron despedidas) fue de casi 1 año (359 días) (desviación estándar=1 año y 5 meses). Asimismo, el tiempo mínimo transcurrido fue de 1 día y el máximo de 7 años.

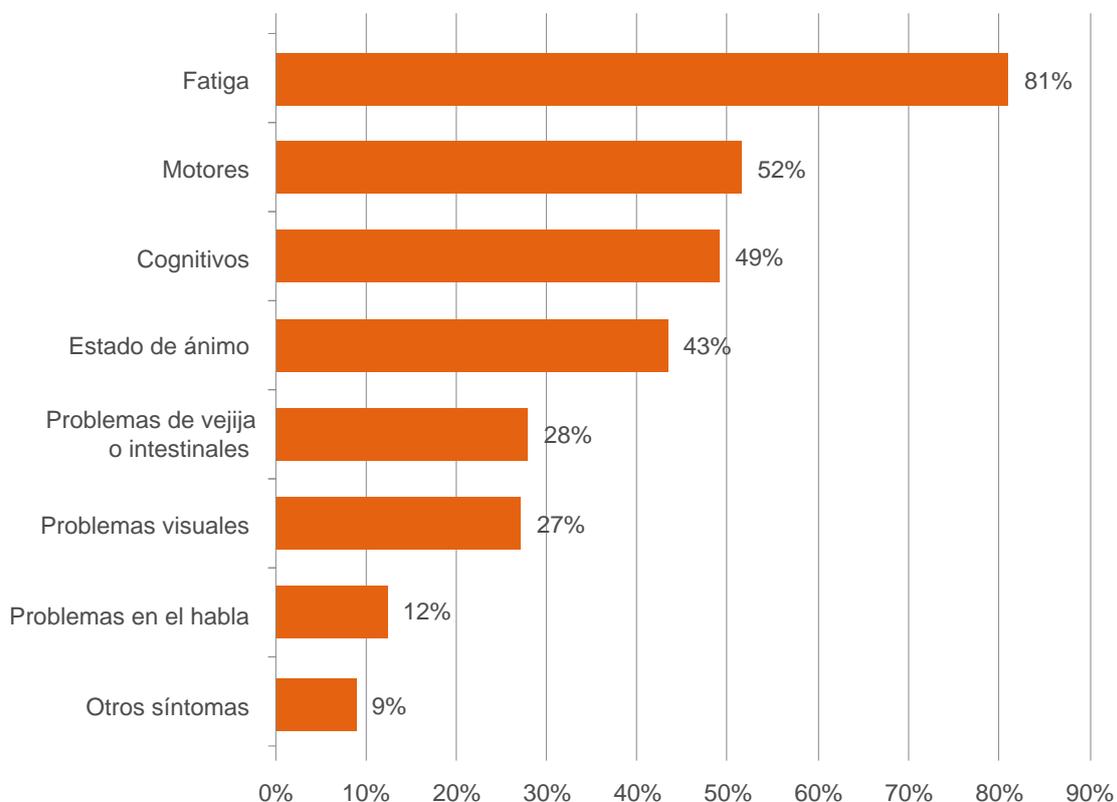
Si se analizan los resultados según el tipo de EM se detectan algunas diferencias. En promedio, las personas con EMRR fueron despedidas 9 meses después de haber comunicado su diagnóstico (desviación estándar=1 año y 13 días), mientras que las que tienen EMSP, EMPP y EMPR lo fueron 1 año y 5 meses después (desviación estándar=1 año y 8 meses), lo que podría estar relacionado con que la EMRR se manifieste en forma de brotes y provoque mayor número de bajas imprevistas.

El tiempo transcurrido hasta el despido más frecuente fue de 1 año en el caso de las personas que tienen EMRR y de 3 años en el de quienes padecen EMSP, EMPP, EMPR.

Figura 58. Impacto de los síntomas de la EM en el rendimiento laboral

En la figura 58 es posible observar la opinión de las personas con EM de la muestra sobre si los síntomas que padecen afectan al rendimiento en su trabajo. La creencia mayoritaria en torno a esta cuestión para un 82,8% es que sí ha afectado: entre éstas el 27,4% cree que parcialmente.

Entretanto, el 17,2% considera que su rendimiento laboral no ha sido afectado en modo alguno.

Figura 59. Síntomas que afectan o afectaban al rendimiento laboral

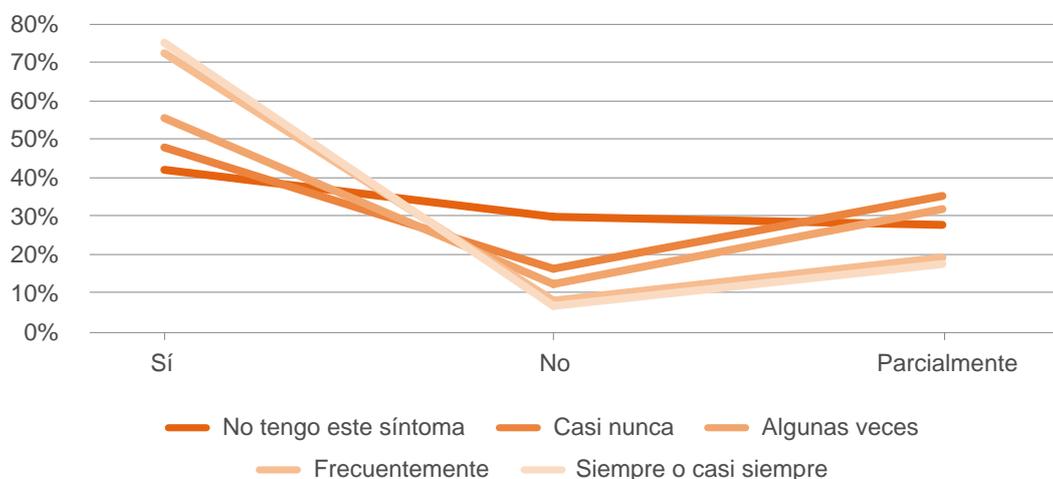
Conforme se observa en la figura 59, los síntomas que interfieren en el rendimiento laboral son, por orden de afección, los siguientes: la fatiga con una gran mayoría del 81% de personas afectadas por este síntoma; los motores con el 51,5% de personas con EM afectadas; los síntomas cognitivos en el 49% de los casos; y el estado de ánimo en el 43,3%.

Asimismo, otros síntomas que afectan al rendimiento en el trabajo de las personas con EM encuestadas, pero en menor medida son los problemas de vejiga o intestinales (a un 27,9%), los problemas visuales (a un 27,1%) y los problemas en el habla (a un 12,4%).

El 8,9% de la muestra ha manifestado padecer otros síntomas en el desempeño de sus funciones en el trabajo que se exponen a continuación:

- Problemas sensitivos (hormigueos)
- Problemas auditivos
- Infecciones recurrentes
- Migrañas
- Dolor (muscular, etc.)
- Vértigo y mareos
- Efectos secundarios de la medicación
- Estrés laboral y ansiedad

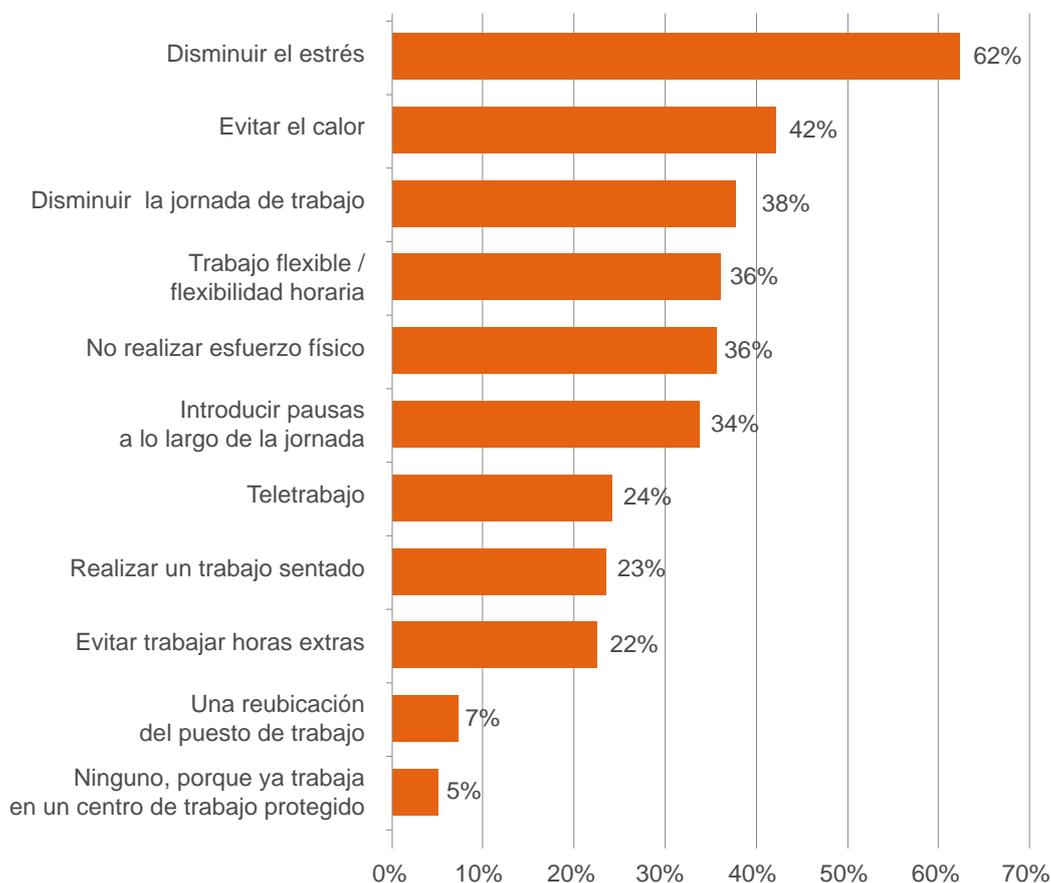
Figura 60. Rendimiento laboral por frecuencia del dolor



Nota: Chi-cuadrado =92,29 Sig.=0,000

La figura 60 muestra la asociación estadísticamente significativa entre el dolor y el rendimiento laboral. Se puede afirmar que a mayor frecuencia del dolor, mayor impacto en el rendimiento laboral, ya que mientras que entre quienes no sienten dolor el 42,2% cree que la EM ha afectado a su rendimiento laboral, entre quienes lo sufren siempre o casi siempre hasta el 72,5% considera que su rendimiento laboral se ha visto afectado.

Figura 61. Ajustes para mantener el puesto de trabajo



La figura 61 muestra los ajustes que, de acuerdo a las personas con EM encuestadas, podrían ayudarles a mantener su puesto de trabajo. Se extrae que los principales ajustes son a disminución del estrés, según el 62,3%, y evitar el calor, según el 42,1%.

Asimismo, otros ajustes planteados han sido los siguientes: disminución de la jornada de trabajo según el 37,7%, flexibilizar el trabajo y el horario según el 36%, no realizar esfuerzo físico según el 35,6%, introducir pausas a lo largo de la jornada según el 33,7%, el teletrabajo según el 24,1%, realizar un trabajo sentado según el 23,4%, evitar trabajar horas extras según el 22,4% y tan sólo el 7,2% de la misma cree necesaria una reubicación del puesto de trabajo.

El 5% de la muestra opina que no necesita ningún ajuste en su trabajo, puesto que ya trabaja en un centro especial de empleo.

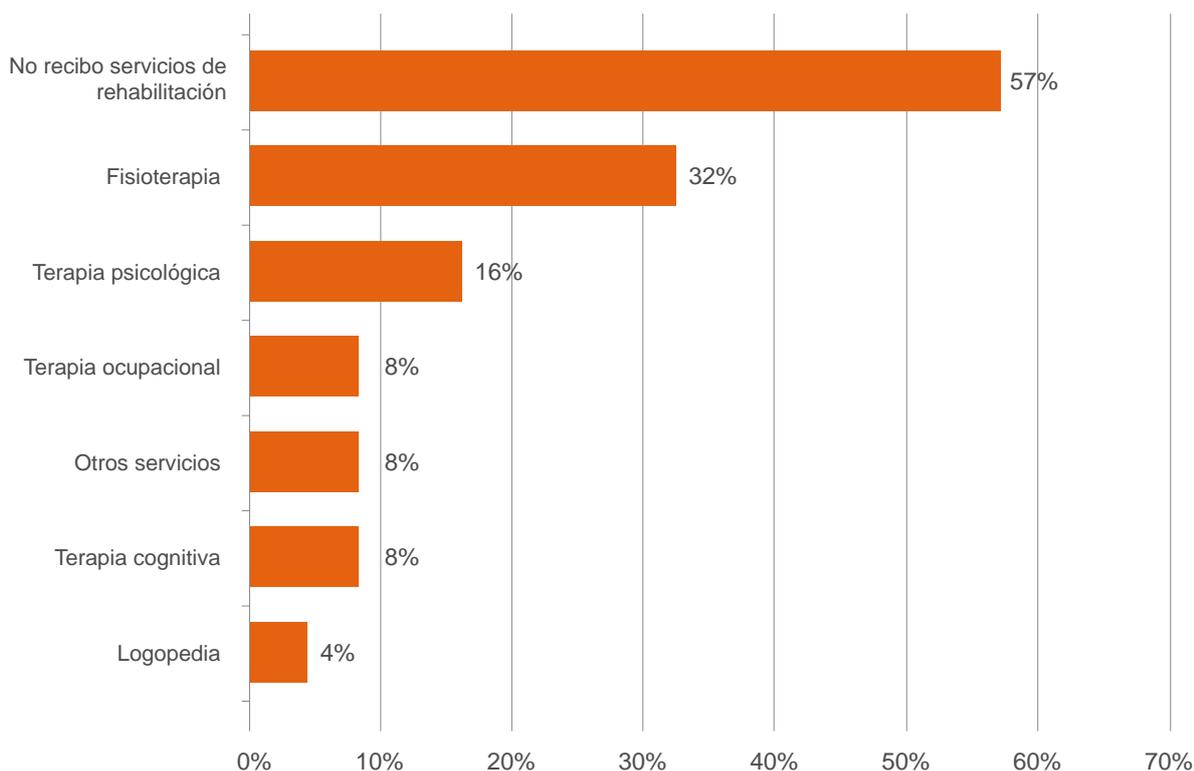
3.7 Rehabilitación

La OMS define la rehabilitación como el proceso destinado a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social [6].

Los equipos de rehabilitación en esclerosis múltiple ofrecen una atención integral y multidisciplinar y suelen estar integrados por profesionales especializados en fisioterapia, trabajo social, psicología, neuropsicología, terapia ocupacional, logopedia, enfermería y auxiliares de clínica.

En este apartado se ahonda en la dimensión rehabilitación, a través del análisis de las variables que la componen y que son los servicios de rehabilitación recibidos, los motivos por los que no se recibe rehabilitación, los lugares donde se realiza la rehabilitación y los beneficios aportados por ésta.

Figura 62. Servicios de rehabilitación recibidos



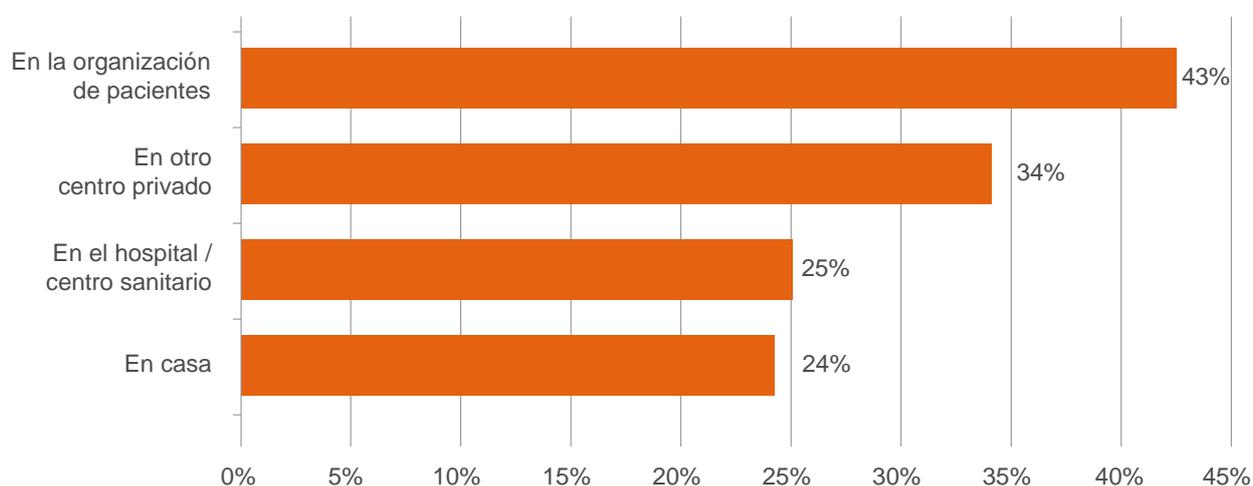
En la figura 62 se indican los servicios de rehabilitación recibidos por las personas encuestadas. La mayoría de éstas, esto es, el 57,2% no recibe rehabilitación.

Entre quienes sí se benefician de este servicio, el más utilizado es la fisioterapia (en el 32,4% de los casos), pero también la terapia psicológica en el 16,1% de los casos, la terapia ocupacional en el 8,4% de los casos, la terapia cognitiva en el 7,6% y, en menor medida, la logopedia en el 4,4%.

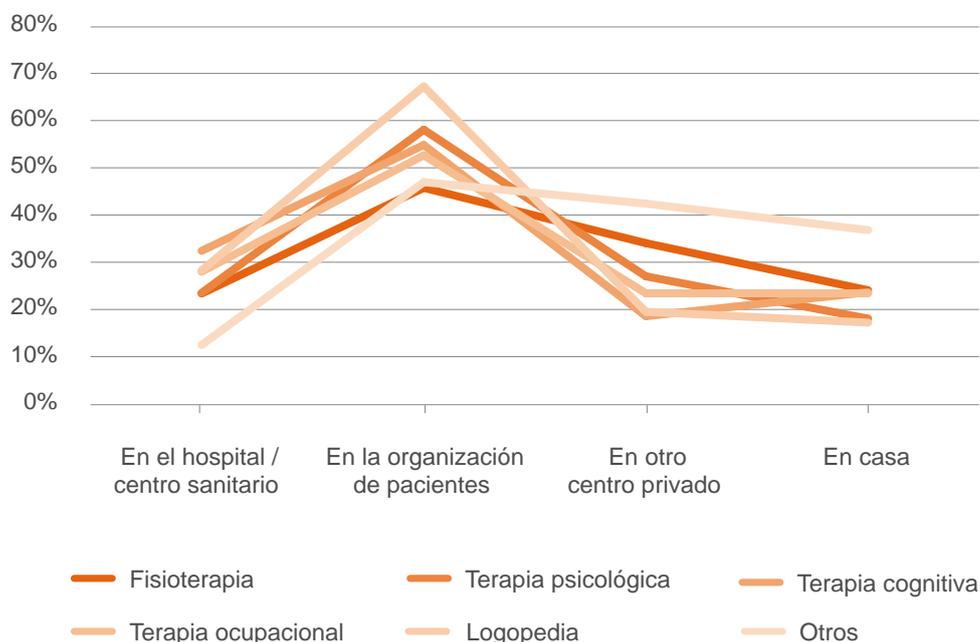
Asimismo, el 8,3% hace uso de otro tipo de servicios de rehabilitación como los siguientes:

- Ejercicio. Pilates, suelo pélvico, natación y yoga.
- Equinoterapia.
- Artes marciales (Taichí)
- Acupuntura.

Figura 63. Lugares donde se realiza la rehabilitación



En la figura 63 se observa la distribución de lugares donde reciben la rehabilitación aquellas personas con EM que son usuarias de este servicio. Si bien es cierto que no existe un lugar mayoritario donde se lleve a cabo la misma, las organizaciones de pacientes son donde se desarrolla con mayor frecuencia (en el 42,5% de los casos), seguido del 34,1% que la realiza en otros centros privados, el 25,1% en hospitales o centros sanitarios y el 24,2% en casa.

Figura 64. Servicio de rehabilitación recibido por lugar donde se realiza habitualmente

En la figura 64 se advertir la relación existente entre el tipo de rehabilitación recibida y el lugar donde se realiza habitualmente la misma, concluyéndose lo siguiente:

- Todos los servicios de rehabilitación se reciben principalmente en las organizaciones de pacientes (especialmente la logopedia, ya que el 67,4% de las personas con EM que la realizan lo hacen en este lugar). Como ya se ha señalado en el bloque relativo a las organizaciones de pacientes (figura 37), el 50,5% de las personas con EM encuestadas son socios/as y/o usuarios de los servicios ofrecidos por las organizaciones de pacientes, lo que se aproxima al 42,5% de personas que reciben la rehabilitación en éstas.
- En casa y en los centros privados principalmente se realizan “otros tipos de rehabilitación” (el 36,8% y el 42,5% respectivamente). Además, en los centros privados el 34% de las personas con EM reciben fisioterapia.
- En los hospitales lo más frecuente es recibir terapia cognitiva (el 32,5% de quienes hacen rehabilitación en este lugar).

Figura 65. Rehabilitación por participación en Organizaciones de Pacientes

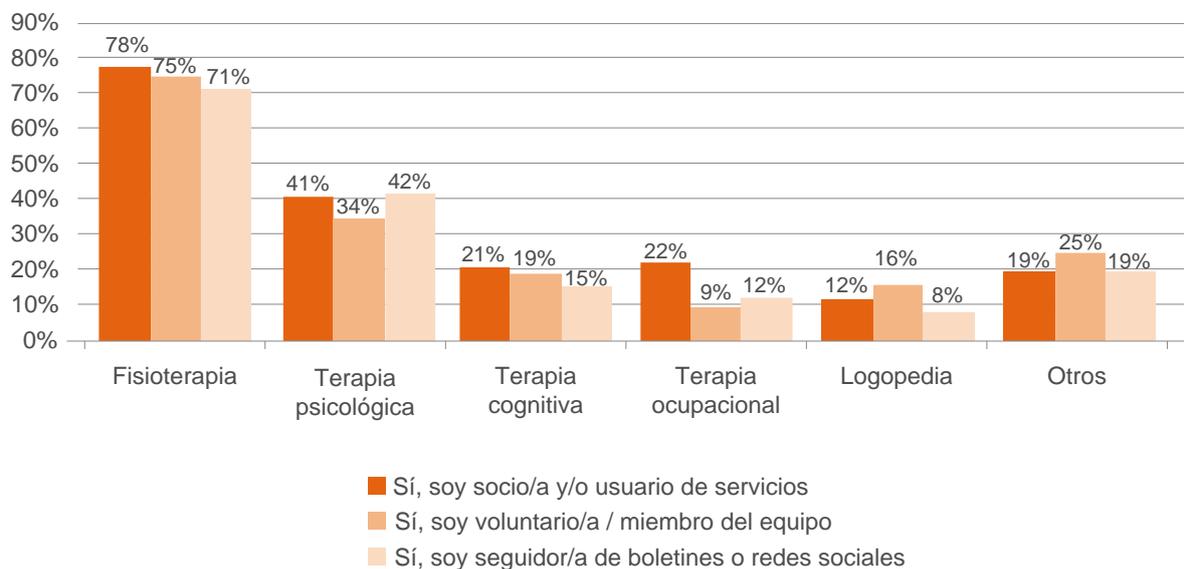


Figura 66. Rehabilitación recibida por las personas con EM que no participan en Organizaciones de Pacientes

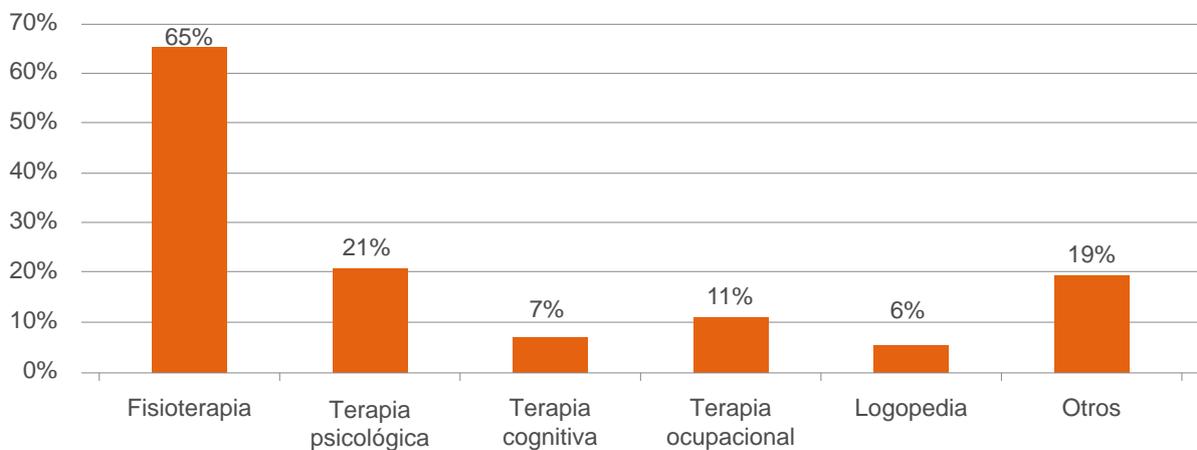
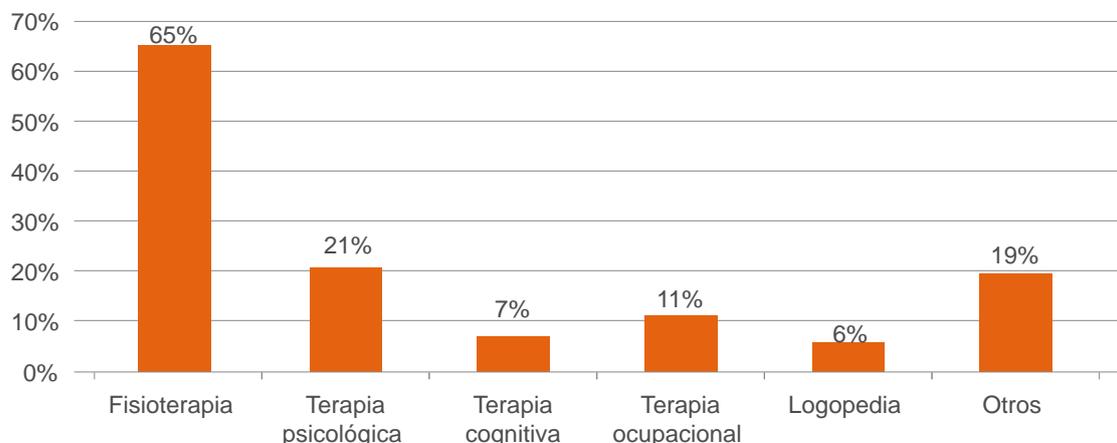
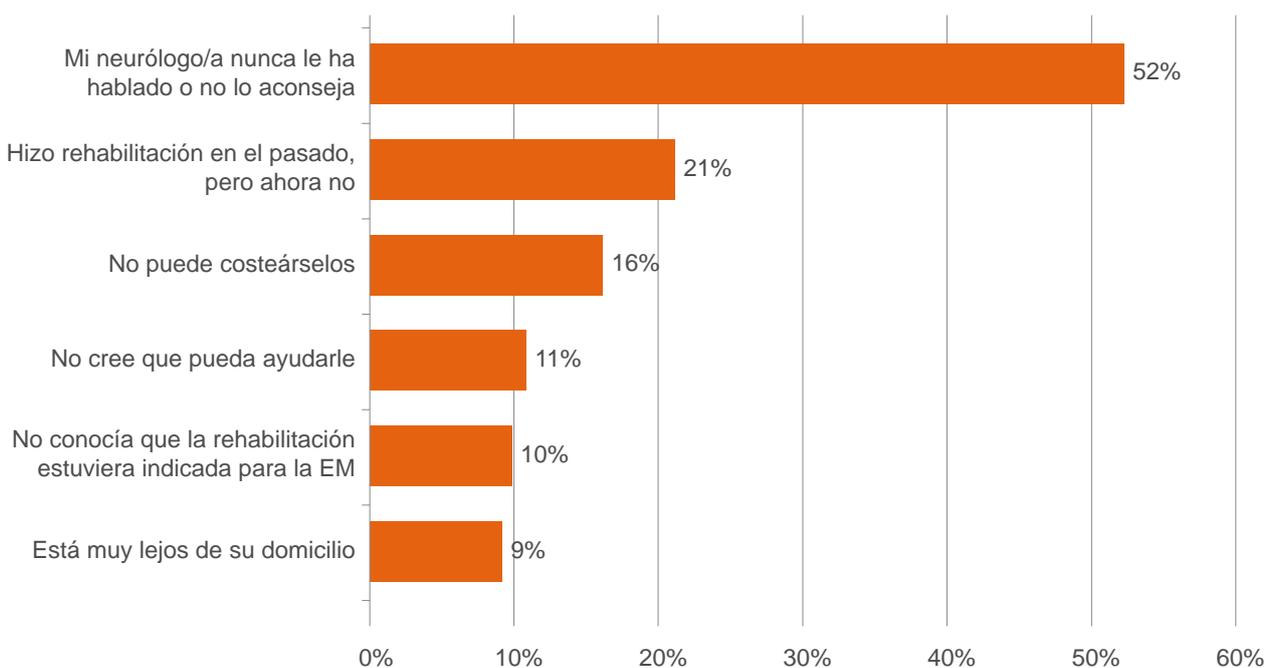


Figura 67. No recibir rehabilitación por tipo de participación en organizaciones de pacientes

En las figuras 65, 66 y 67 se observa la relación entre la participación en organizaciones de pacientes y la realización de rehabilitación. La gran mayoría de las personas con EM que no participan en organizaciones (el 74,3%) no reciben servicios de rehabilitación, frente al 51,1% en el caso de quienes sí participan en éstas. Es decir, sólo el 25,7% de las personas que no participan en organizaciones de pacientes recibe rehabilitación, mientras que entre quienes si participan en estas organizaciones, el 50,4% si se beneficia de ella.

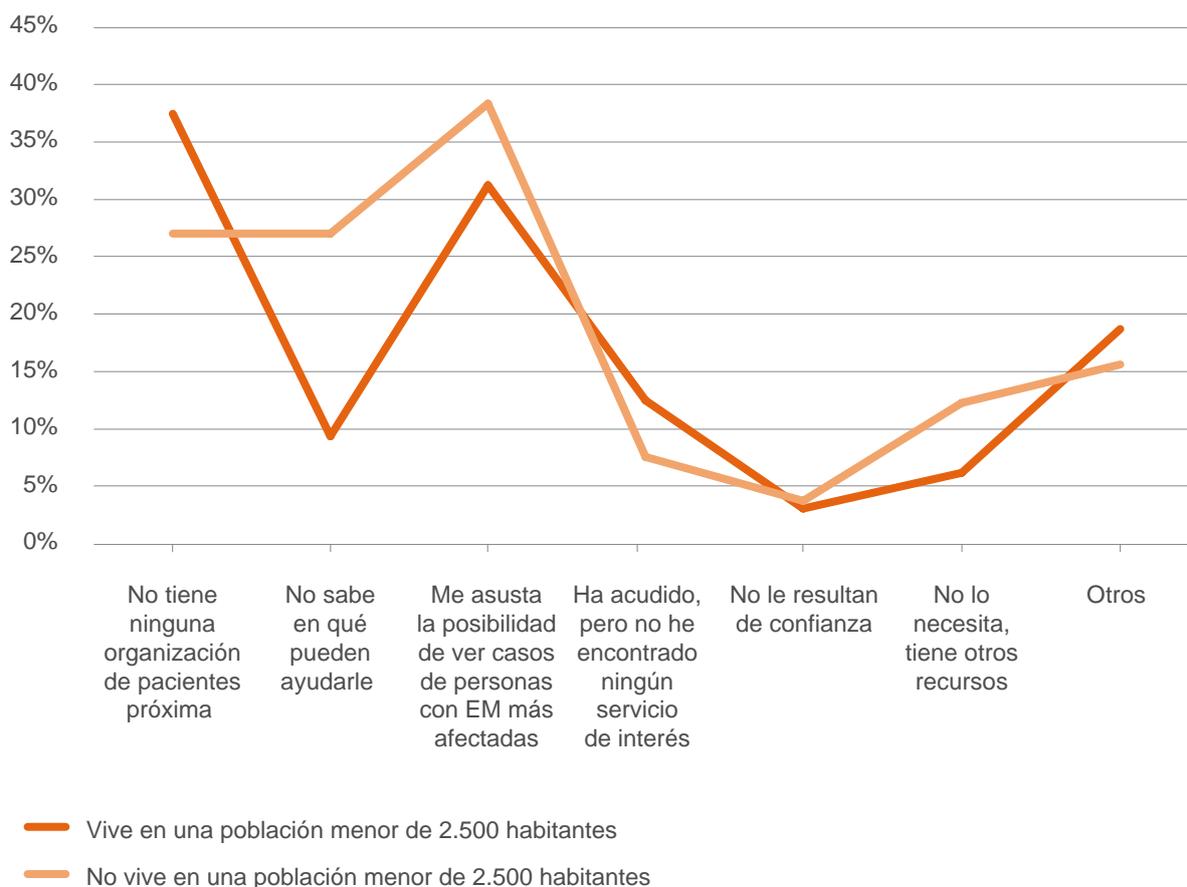
Si se analiza por tipos de participación, se constata que quienes más rehabilitación reciben son los socios/as y/o usuarios/as de servicios y los voluntarios/as o miembros del equipo con un 61,1% y un 51,7% de personas con EM que se benefician de ella. Sin embargo, únicamente el 33,9% de los y las seguidores/as de boletines o redes sociales reciben este servicio.

Figura 68. Motivos por los que no se recibe rehabilitación

La figura 68 revela las causas de no realizar rehabilitación según las personas con EM encuestadas. La principal causa para el 52,2%, es que su neurólogo/a nunca le ha hablado de ella o no se lo aconseja.

Otras razones por orden de frecuencia son: el 21,1% ya hizo rehabilitación en el pasado, el 16,1% no puede costárselo, el 10,8% cree que la rehabilitación no puede ayudarlo, el 9,8% no sabía que ésta estuviera indicada para la EM y el 9,2% no la realiza porque el centro donde se ofrece se encuentra alejado de su domicilio.

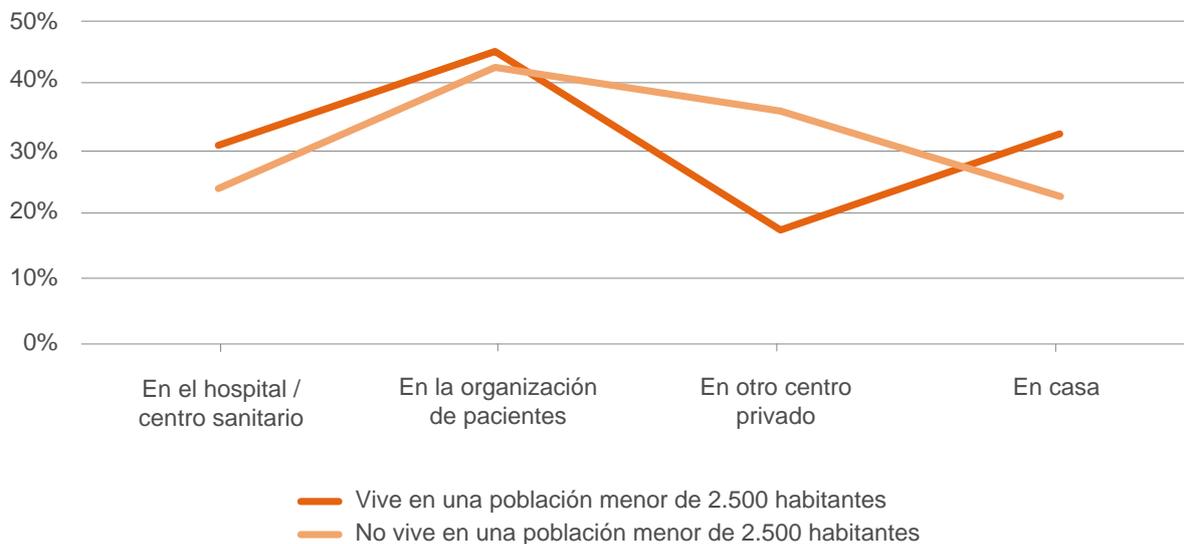
Figura 69. Motivos para no participar en organizaciones de pacientes por tamaño de población



En la figura 69 se aprecia la relación entre los motivos de las personas con EM encuestadas para no participar en organizaciones de pacientes y el tamaño de la población en la que residen. A continuación, se exponen los resultados obtenidos:

- Entre las personas con EM que residen en zonas urbanas es más frecuente no necesitar acudir a organizaciones de pacientes por poseer otros recursos, que en el caso de las que viven en poblaciones menores de 2.500 habitantes, esto es, 12,3% frente al 6,3% de las personas de las zonas rurales.
- Asimismo, “no tener ninguna organización próxima al domicilio” parece ser un motivo más habitual para no participar en organizaciones de pacientes para las personas que viven en entornos rurales: el 37,5%, frente al 27% de las que viven en poblaciones de más de 2.500 habitantes.

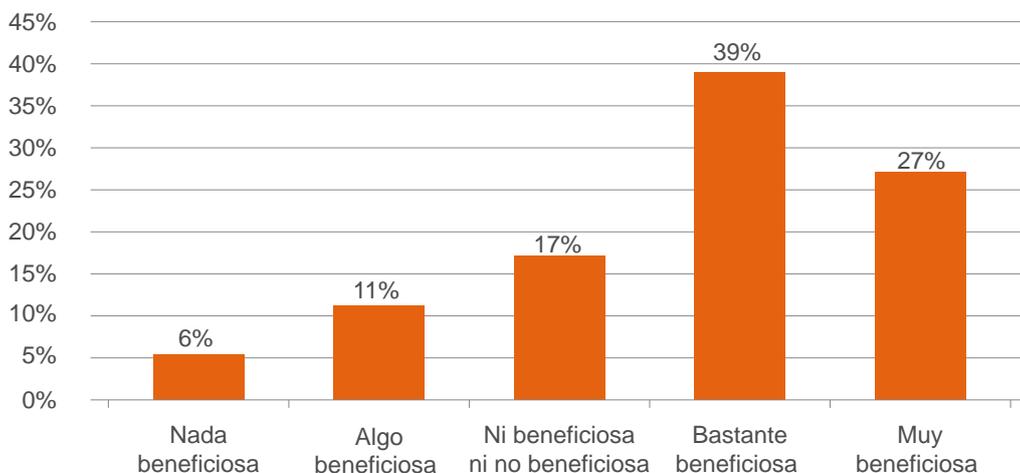
Figura 70. Lugar donde se realiza la rehabilitación de forma habitual según el tamaño de la población de residencia



En cuanto a la relación entre el lugar donde las personas con EM realizan habitualmente la rehabilitación y el tamaño de su población de residencia, los resultados ilustrados en la figura 70 son los siguientes:

- Tanto las personas con EM que viven en una población menor de 2.500 habitantes (zona rural) como las que viven en una población mayor, reciben con mayor frecuencia servicios de rehabilitación en las organizaciones de pacientes (45,2% y 42,9% respectivamente).
- Sin embargo, las personas con EM que residen en zonas rurales, realizan en segundo lugar rehabilitación en casa (el 32,3%), mientras que en el caso de las que viven en poblaciones más urbanas, el segundo lugar donde reciben rehabilitación con más frecuencia es “otros centros privados” (el 36,1%).

Figura 71. Beneficios sobre la rehabilitación

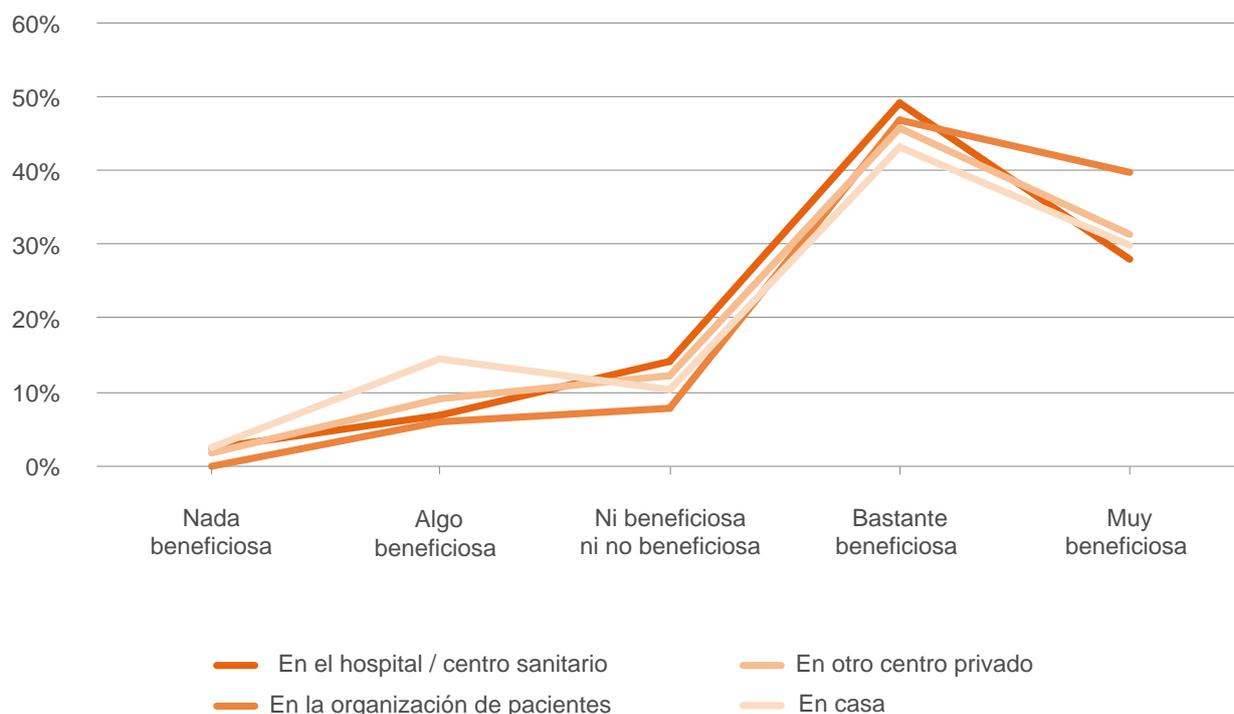


En lo relativo los posibles beneficios que puede reportar la rehabilitación, la figura 71 muestra que la mayoría de las personas con EM encuestadas (el 66%) piensa que la rehabilitación es bastante beneficiosa o

muy beneficiosa: el 38,9% bastante beneficiosa; 27,1% muy beneficiosa), frente al 5,5% que considera que no reporta ningún beneficio.

Entretanto, el 11,3% cree que sólo es algo beneficiosa y el 17,2% no se ha posicionado al respecto (ha respondido “ni beneficioso ni no beneficioso”).

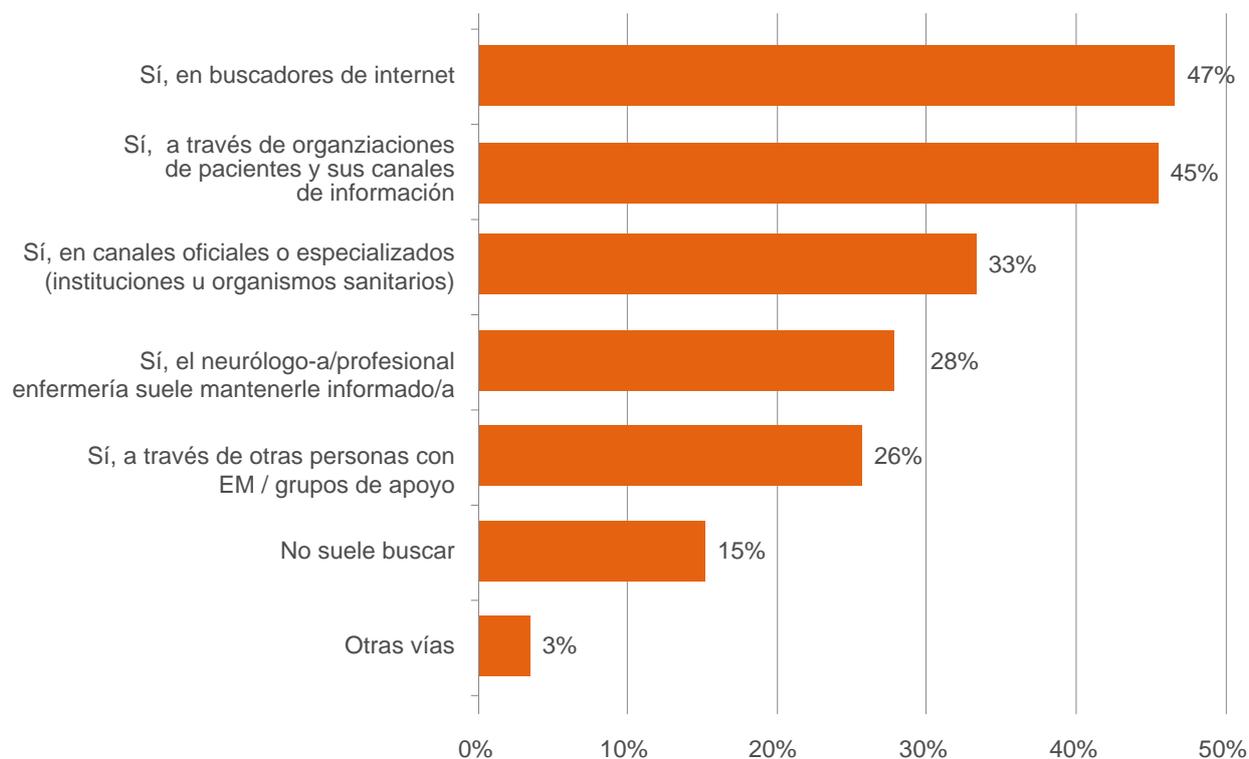
Figura 72. Beneficios de la rehabilitación por lugar donde se realiza



“En la figura 72 se muestra la relación entre el lugar donde se realiza la rehabilitación y los beneficios de la misma. Todos los lugares dónde se realiza rehabilitación son valorados positivamente por la mayoría de las personas con EM encuestadas. La rehabilitación en casa es la opción menos valorada, mientras que el lugar mejor valorado para realizarla es las organizaciones de pacientes: el 72,9% y el 86,5% respectivamente creen que es bastante o muy beneficiosa.”.

3.8 Investigación

En los últimos años, se han producido cambios en la relación entre el sistema sanitario y sus usuario/as o pacientes, como consecuencia de que éstos y éstas están más informados e informadas, entre otras causas. En esta línea, este bloque pretende conocer la dimensión de la investigación desde la perspectiva de las personas con EM, es decir, saber los canales a través de los que se informan sobre investigación en EM y como participan en estudios de investigación por medio del análisis de las siguientes variables: búsqueda de información sobre investigación en EM, búsqueda de información sobre otros estudios sociosanitarios, participación en estudios de hospitales de referencia, obtención de información sobre los resultados del estudio en el que participan o han participado, grado de satisfacción con tales estudios, disposición a participar en un estudios, interés en tener información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico en otros pacientes; y formato en el que se desearía recibir la información de esos resultados.

Figura 73. Búsqueda de información sobre investigación de la EM

La figura 73 muestra la proporción de personas con EM que buscan información sobre investigación en EM y a través de qué medios lo hacen.

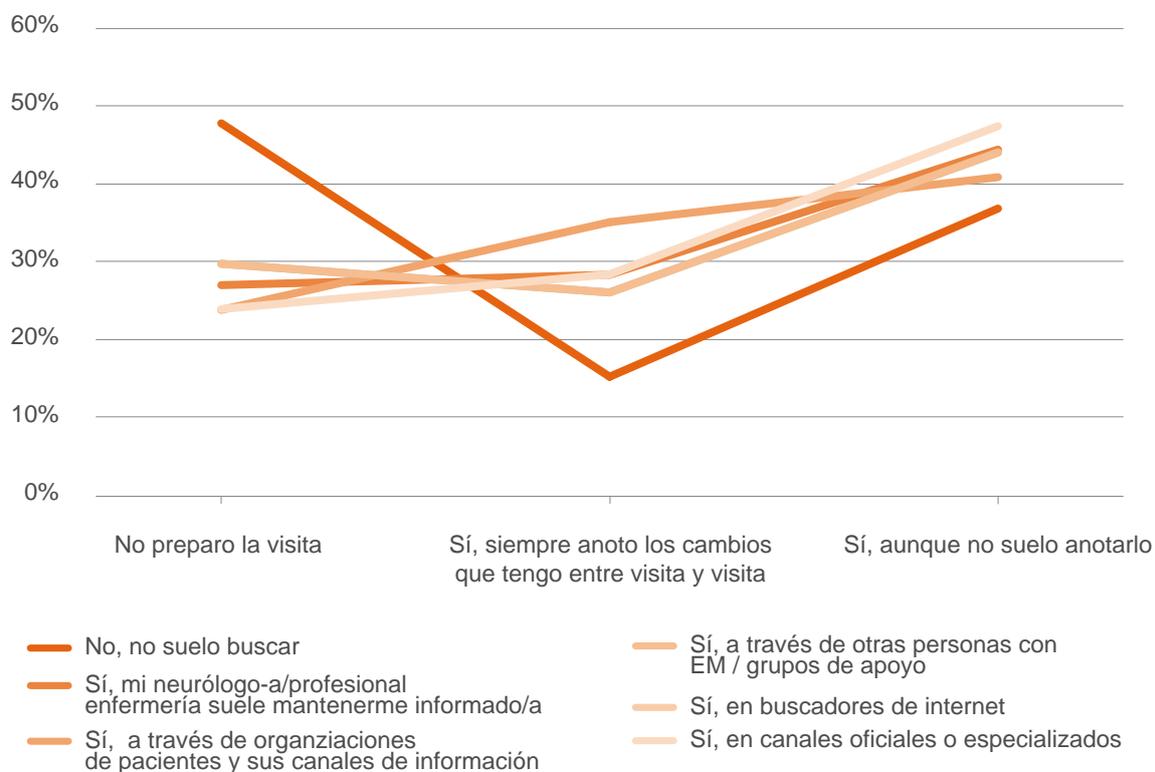
La gran mayoría de la muestra, esto es, el 84,9% busca este tipo de información, frente a sólo el 15,1% que no suelen buscar información sobre investigación en EM.

La principal fuente de información utilizada son los buscadores de Internet y las organizaciones de pacientes y sus canales, concretamente por el 46,6% y el 45,4% de encuestados/as respectivamente.

Otras formas a través de las que se informan sobre investigación son por orden de frecuencia son: los canales oficiales o especializados (instituciones u organismos sanitarios) en el 33,3% de los casos; el neurólogo/a y/o profesional de enfermería en el 27,8% de los casos; otras personas con EM y/o grupos de apoyo en el 25,7% de los casos; y el 3,4% de la muestra lo hace a través de otras vías como las expuestas a continuación:

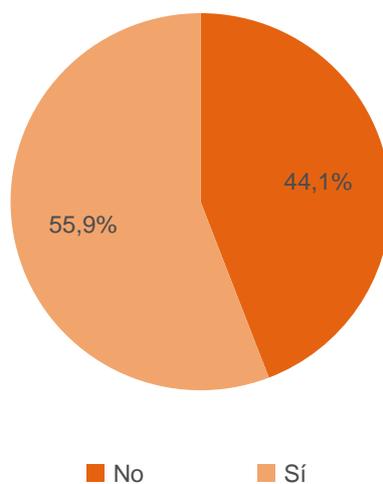
- Profesionales sanitarios distintos al neurólogo/a o profesionales de enfermería.
- Familiares (hijos/as y parejas) son quienes buscan la información sobre investigación en EM.

Figura 74. Preparación de la visita según la búsqueda de información sobre EM



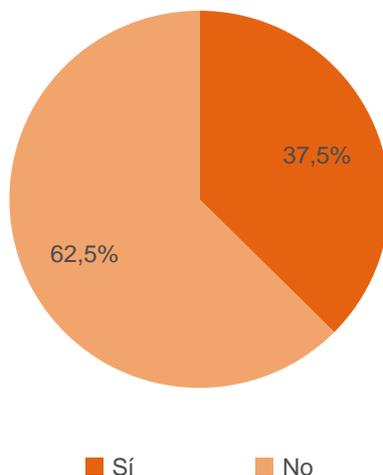
El análisis de la relación entre la búsqueda de información sobre investigación en EM y la preparación de la visita al neurólogo/a (figura 74) revela que las personas con EM que buscan información sobre investigación preparan más la visita con el o la neurólogo/a: el 74% de las que buscan información sobre investigación prepara la visita, frente al 52% de las personas que no la buscan.

Figura 75. Búsqueda de información sobre otros estudios sociosanitarios



En la figura 75 es posible observar la proporción de personas con EM que buscan información sobre otros estudios sociosanitarios (calidad de vida, emociones, etc.). El 55,9% busca información sobre este tipo de estudios, mientras que el 44,1% no lo hace.

Figura 76. Participación en estudios del hospital de referencia



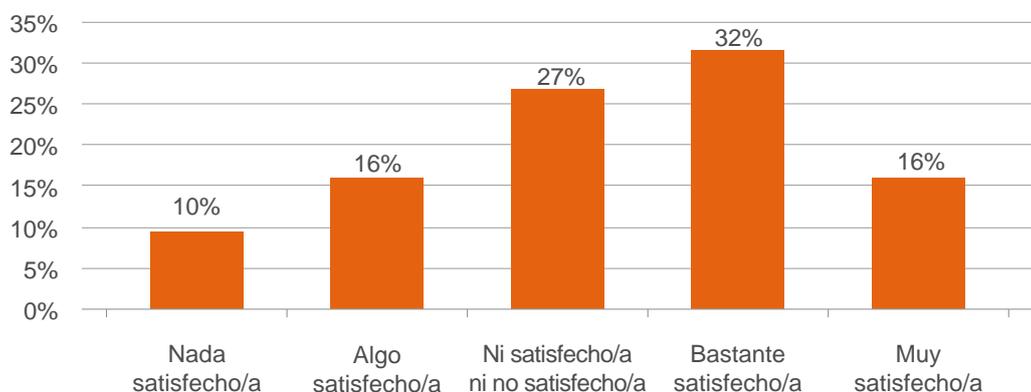
En la figura 76 se muestra el nivel de participación en estudios de los hospitales de referencia de las personas con EM.

La mayoría del 62,5%, no participa ni ha participado nunca en estudios de este tipo, frente al 37,5% que sí participa o ha participado.

Figura 77. Información sobre los resultados del estudio



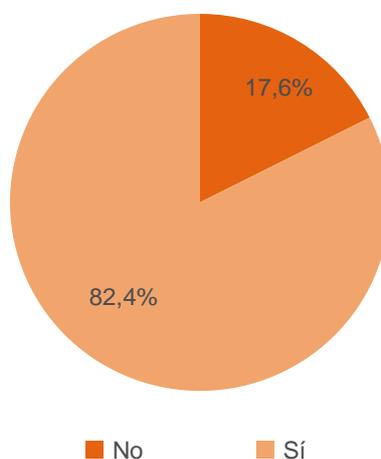
La figura 77 muestra que más de la mitad de las personas con EM que participaron en el estudio, a saber, el 58%, no fueron informadas de los resultados del mismo, mientras que al 42% se le informó.

Figura 78. Grado de satisfacción de las personas con EM con el estudio

En lo que concierne a la satisfacción con los estudios de hospitales en los que se ha participado, en la figura 78 se observa que la opinión es bastante heterogénea y que la tendencia principal (aunque no mayoritaria) es a estar bastante satisfecho/a (el 31,7% de la muestra) y únicamente el 16% se siente muy satisfecho/a.

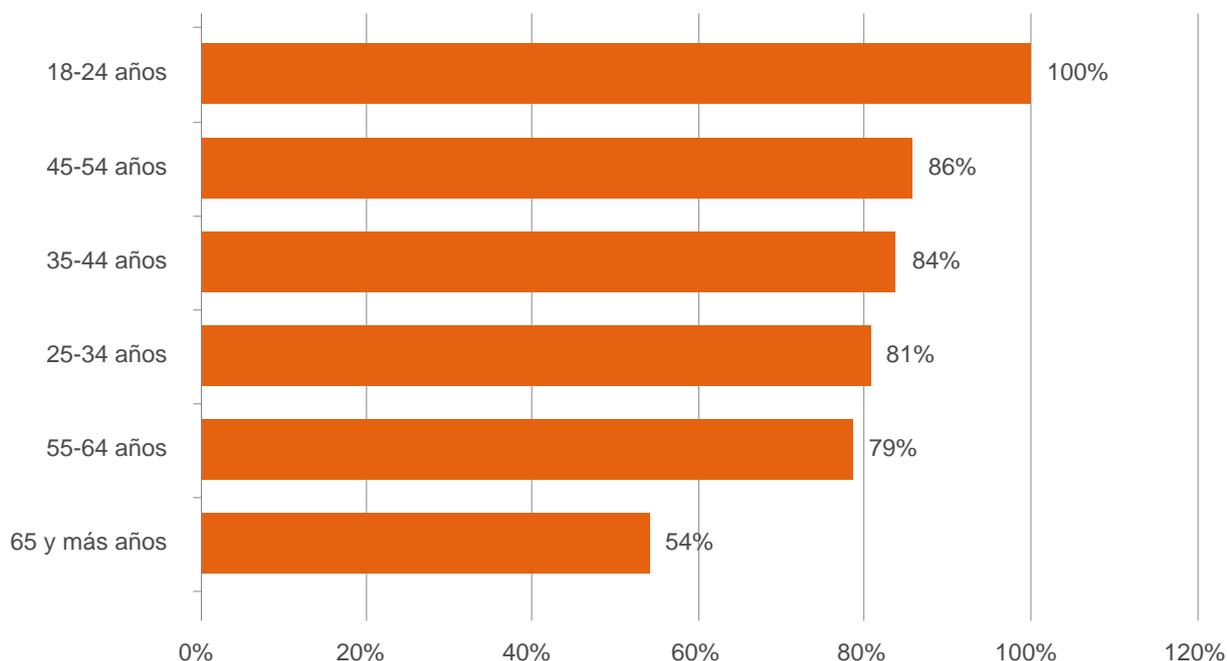
Por otro lado, el 9,5% no se encuentra nada satisfecho/a con el estudio y el 16% sólo algo satisfecho/a con el mismo.

El 26,9% de la muestra no está ni satisfecho/a ni insatisfecho.

Figura 79. Disposición a participar en un estudio de hospital

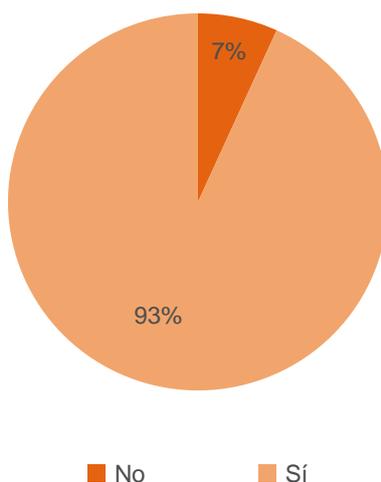
En cuanto a la disposición de quienes tienen EM a participar en un estudio, tal como se observa en la figura 79 una inmensa mayoría del 82,4% estaría dispuesta a participar, mientras que sólo el 17,6% no participaría en éste.

Figura 80. Disposición a participar en estudios de hospitales por edad

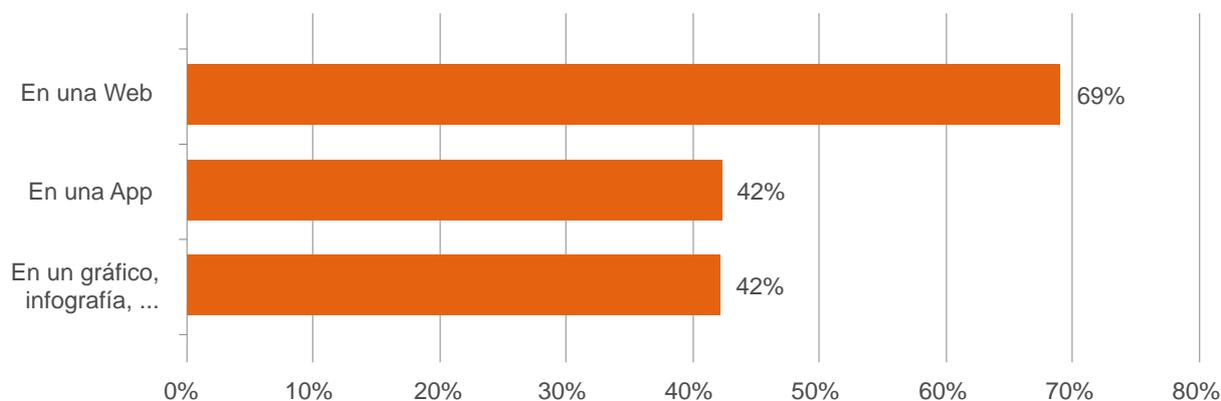


Analizando la disposición a participar en los estudios por el grupo de edad de la persona con EM se observa en la figura 80, que independientemente de la edad todas querían participar. Sin embargo, hay dos grupos que muestran tendencias ligeramente diferentes como son: los y las jóvenes de entre 18 y 24 años que participarían en un estudio en el 100% de los casos y las personas de 65 años y más que lo harían en menor medida que el resto de grupos de edad, ya que poco más de la mitad, a saber, el 54,1% lo harían.

Figura 81. Interés en tener información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico



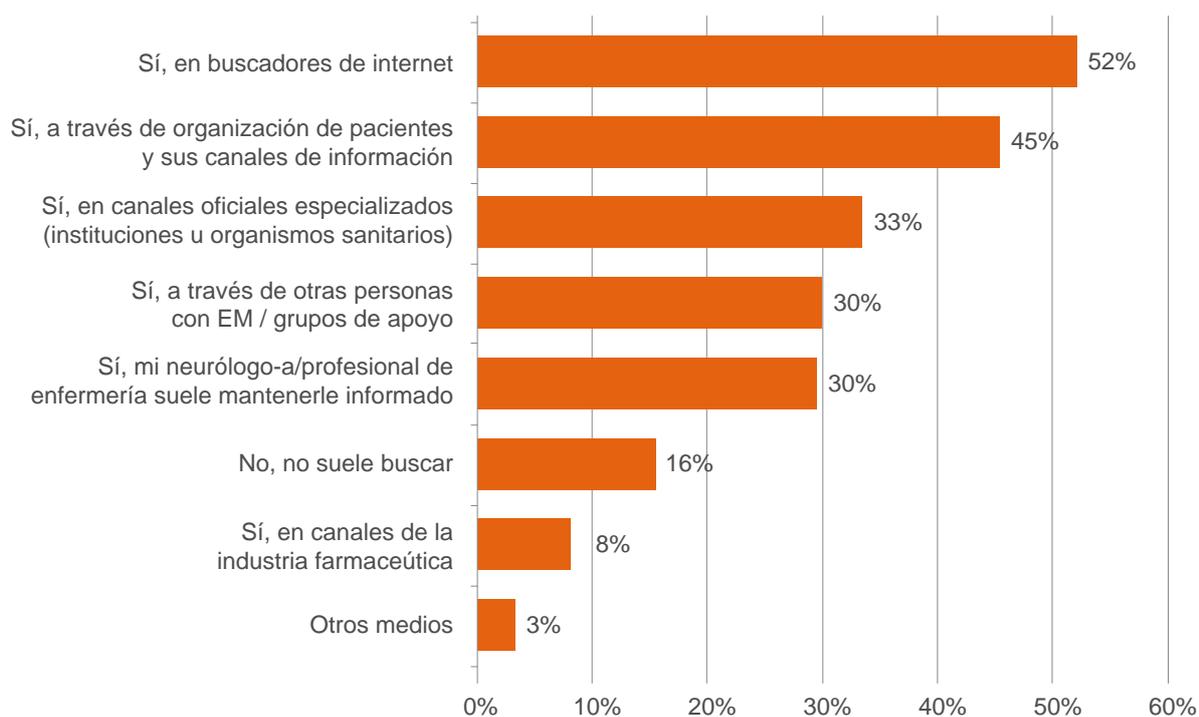
En lo relativo al interés en obtener información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico en pacientes similares, en la figura 81 se observa como casi a la totalidad de la muestra de personas con EM (es decir, el 93,2%) le gustaría recibir tal información, frente a tan sólo un 6,8% a quien no le gustaría.

Figura 82. Formato en el que mostrar la información

En cuanto al formato en el que recibir esa información, en la figura 82 se observa que una mayoría del 69% preferiría que él o la profesional sanitario utilizase una Web, además de un 42,3% que optaría por una app y el 42,2% por un gráfico o infografía.

3.9 Información

En línea con el perfil de paciente más activo que se mencionaba en el anterior bloque de investigación, este bloque pretende conocer la dimensión de la información también desde la perspectiva de las personas con EM, es decir, saber en qué medida éstas buscan información general sobre la EM y de qué cuestiones les gustaría obtener mayor información.

Figura 83. Búsqueda de información sobre EM

La figura 83 muestra la clase de información sobre EM que buscan las personas con esta enfermedad, así como la proporción de afectados/as que buscan o no información relacionada.

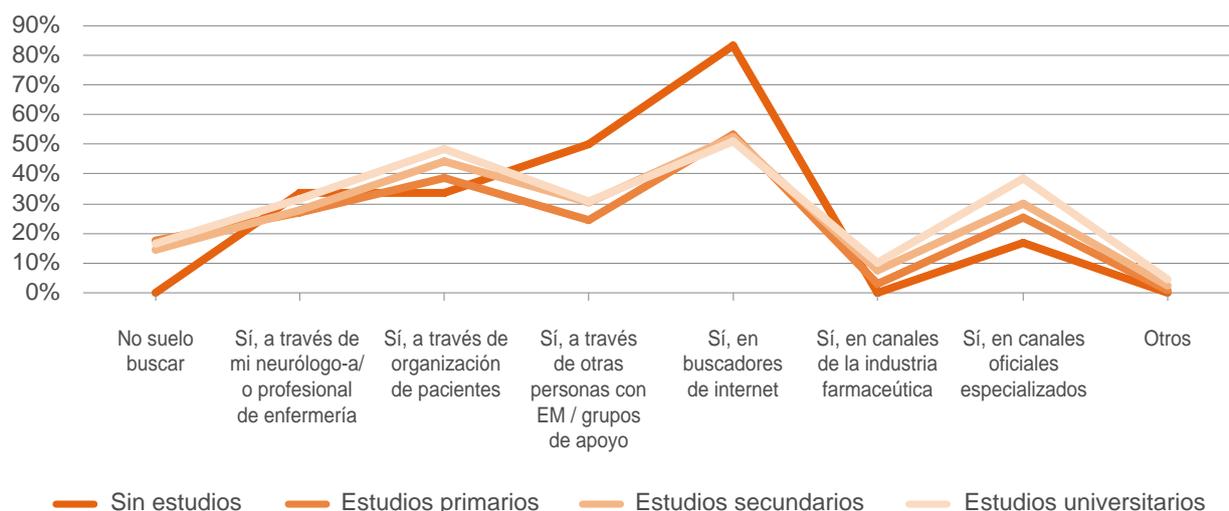
La mayoría de personas encuestadas (84,5%) sí buscan información relativa a la EM y exclusivamente el 15,5% de ellas no suelo hacerlo.

Entre quienes sí buscan información, el 52% lo hace en buscadores de Internet, el 45,4% a través de organizaciones de pacientes y sus canales, el 33,5% por medio de canales oficiales especializados (instituciones u organismos sanitarios), el 29,9% a través de otras personas con EM o grupos de apoyo, el 29,5% a través de la información que le ofrece su neurólogo/a o profesional de enfermería y el 8,1% por medio de canales de la industria farmacéutica.

Igualmente, el 3,3% de las personas con EM encuestadas declaran usar otros medios para informarse sobre la esta enfermedad:

- Otros/as profesionales sanitarios como el médico de familia y la farmacia hospitalaria.
- Los familiares (hijos/as y parejas) son quienes buscan la información sobre EM.

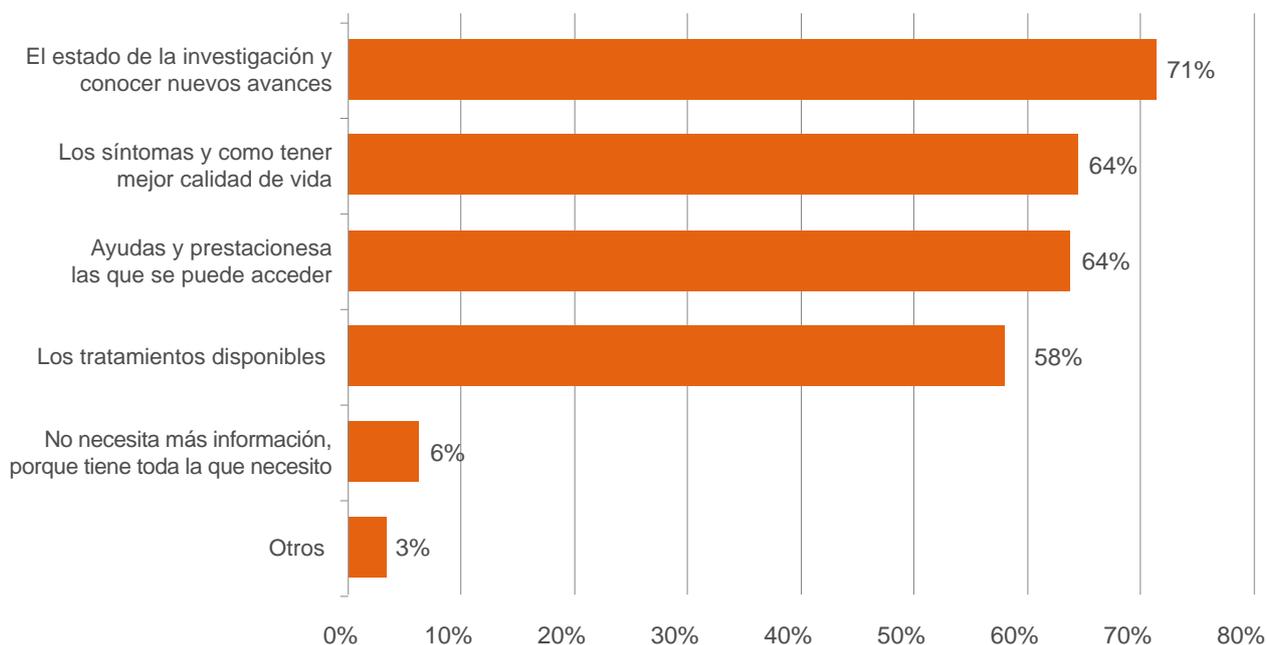
Figura 84. Búsqueda de información sobre EM por nivel de estudios



En la figura 84 se observa la relación entre el nivel de estudios y la búsqueda de información sobre EM que realizan las personas con EM: a mayor nivel de estudios, mayor uso de las organizaciones de pacientes como fuente de información sobre la enfermedad (el 48% de las que tienen estudios universitarios recurre a las organizaciones de pacientes para informarse, mientras que en el caso de las que tienen estudios primarios lo hacen el 38% , y de las que tienen estudios secundarios el 44%).

La mayoría de personas con EM de la muestra se informan principalmente mediante los buscadores de Internet, pero en el caso de las que no tienen estudios esta tendencia es especialmente acusada, a saber, el 83,3% frente al 51-53% del resto de personas con estudios primarios, secundarios o universitarios.

Otra particularidad asociada a las personas sin estudios es que, como segundo canal para informarse, el 50% de éstas recurren a otras personas con EM o grupos de apoyo; mientras que solamente entre el 24% y el 31% de las personas con estudios utiliza este medio.

Figura 85. Ámbitos sobre los que tener más información

En lo relativo a los ámbitos de información de la EM, existen varias cuestiones sobre las que la mayoría de las personas encuestadas estarían interesadas en obtener más información de la que poseen. Como se muestra en la figura 85, al 71% le gustaría tener más información sobre el estado de la investigación y conocer nuevos avances; al 64,4% sobre los síntomas y como tener mejor calidad de vida, al 63,8% más información acerca de las ayudas y prestaciones a las que se pueden acceder y el 57,9% sobre los tratamientos disponibles.

Por otra parte, un 6,2% de la muestra no necesita más información, porque considera que tiene toda la que necesita.

Igualmente, el 3,3% de las personas con EM encuestadas indican otros ámbitos en los que les gustaría tener más información sobre esta patología:

- Ejercicios físicos recomendables para el tratamiento de la EM.
- Empleo: empleabilidad, entornos de trabajo protegidos y derechos laborales de las personas con EM.
- Organizaciones de pacientes de referencia.
- Relación entre alimentación y EM.
- Información sobre discapacidad.
- Claves para la identificación de brotes.

4. CONCLUSIONES

En este apartado se resume el perfil de la persona con EM en España, desde la perspectiva sociodemográfica, como desde la de su calidad de vida y sus necesidades en relación a la enfermedad, la atención sociosanitaria, el empleo y el uso que realiza de los recursos sociosanitarios que tienen a su alcance.

- El perfil mayoritario de la persona con EM corresponde a una mujer joven (con una edad media de 43 años); con estudios universitarios; que vive con 3 o más personas en una población de más de 2.500 habitantes; y se encuentra en activo en términos laborales. Asimismo, lleva 10 años diagnosticada de EMRR, la cual fue diagnosticada a los 33 años de edad; toma tratamiento farmacológico modificador; y lo más frecuente es que no tenga ningún grado de discapacidad reconocido (el 40,5% de la muestra), o tener entre un 33% y un 64% de discapacidad (el 40,3% de la muestra) (lo que significa que lo más infrecuente es tener una discapacidad mayor del 65%, puesto que las personas con este grado de discapacidad suponen únicamente el 17,1% de la muestra).
- El 57% de las personas con EM encuestadas visita al neurólogo/a cada 6 meses, siendo lo más frecuente acudir sólo/a a la consulta. El 68,5% prepara la visita y durante ésta hablan generalmente sobre su estado global y los síntomas que han venido padeciendo. Resulta destacable que únicamente el 12% habla con su neurólogo/a de temas laborales y que el 21% se limita a responder las preguntas realizadas por su médico, por lo que nos encontramos ante un/a paciente relativamente pasivo ante el abordaje de su propia enfermedad. Por otra parte, destaca que a pesar de que los trastornos emocionales limitan la vida del 73% de las personas con EM como mínimo algunas veces (algunas veces: 36%; frecuentemente: el 26%; y siempre o casi siempre: 11,3%), únicamente el 30% habla sobre este tema en la consulta.
- El 50% de las personas encuestadas participan en organizaciones de pacientes como socios/as y/o usuarios de los servicios ofrecidos por éstas. Los resultados muestran que entre las personas que participan en las organizaciones de pacientes lo más común es tener estudios superiores y entre las personas con EM que no participan en organizaciones lo es no tener estudios (el 50% de quienes no tienen estudios no participa en organizaciones de pacientes; mientras que en el caso de quienes tienen estudios universitarios, el 22% no participa de ninguna manera). Este patrón se da en todos los tipos de participación posibles en una organización de pacientes, es decir, en lo relativo a los y las socios/as y/o usuarios de servicios, voluntarios/as o miembros del equipo y los y las seguidores/as de boletines o redes sociales.
- Los resultados revelan que la EM impacta considerablemente en el día a día de las personas que la padecen tanto en el ámbito personal como laboral. El 54% de las personas declara que no puede hacer todo lo que solía, siendo los síntomas que limitan su vida con mayor frecuencia la fatiga, los problemas motores, los trastornos emocionales, los problemas de vejiga e intestinales, las alteraciones de la sensibilidad y los trastornos cognitivos.
- En el plano laboral, la EM ha impactado de algún modo al 72% de las personas encuestadas y en el 83% de los casos sus síntomas han afectado el rendimiento laboral. Además, el 40% de las personas no está en activo debido a los síntomas y secuelas de la evolución de la EM.
- Concretamente, el 55,2% de las personas con EM que sufren fatiga frecuentemente, no están en activo como consecuencia de padecer este síntoma; el 56% de las personas que sufren trastornos cognitivos siempre o casi siempre tampoco se encuentran en activo debido a este tipo de trastornos; y el 52,9% de las personas que padecen trastornos emocionales siempre o casi siempre, no están en activo por este motivo.

- Se constata que no es habitual que las empresas realicen adaptaciones del puesto de trabajo de las personas con EM, ya que únicamente al 10% le adaptaron o reorientaron el puesto de trabajo, a pesar de que la enfermedad impacte en la mayoría de las personas que se encuentran laboralmente activas. Según las personas con EM, los principales ajustes que se podrían implementar para mejorar la situación de las personas con EM en su puesto de trabajo serían la disminución del estrés y evitar el calor.
- El 57% de las personas con EM encuestadas no recibe rehabilitación, debido (en el 52% de los casos) a que su neurólogo/a nunca le ha hablado de ella o no se lo aconseja. Entre quienes sí realizan rehabilitación, el servicio más utilizado es la fisioterapia (por el 32,4%), siendo lo más habitual que todo tipo de rehabilitación se lleve a cabo en las organizaciones de pacientes (en el 42,5% de los casos).
- Por tanto, queda manifiesta la necesidad de impulsar campañas de sensibilización dirigida a los y las profesionales sanitarios con el fin de visibilizar la rehabilitación y los beneficios que ésta puede reportar a las personas con EM en lo que se refiere a su calidad de vida, tomando como referencia que el 66% de quienes actualmente reciben rehabilitación cree que la rehabilitación es bastante o muy beneficiosa.
- Se extrae que las personas con EM precisan más información, ya que, por un lado, únicamente un 6,2% de las encuestadas considera tener toda la que necesita y, por otro, al 93,2% le gustaría recibir información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico en pacientes similares. De acuerdo con esta idea, la inmensa mayoría de las personas afectadas por esta patología responde al perfil de paciente activo/a en lo que se refiere a la búsqueda de información, puesto que busca información sobre investigación en EM y sobre EM (el 85% y el 84% respectivamente), siendo los buscadores de Internet y las organizaciones de pacientes los principales canales de información sobre EM y sobre investigación en EM a los que recurren las personas que viven con esta enfermedad.
- En esta línea, algunos de los recursos que más demandados por parte de las personas con EM a las organizaciones de pacientes son “información sobre la enfermedad” “formación para mejorar la gestión de la enfermedad” y “servicios de rehabilitación” (el 81,7%, 79,7% y 79,5% respectivamente), entre otros.
- La mayoría de las personas con EM encuestadas (el 62,5%) no participa ni ha participado nunca en estudios de hospitales. Entre quienes sí participaron hasta el 58%, no fue informado/a de los resultados del mismo y quizá por ello (entre otros motivos), menos de la mitad de las personas con EM (el 47,7%) se siente satisfecha con los estudios de los hospitales. A pesar de ello, la gran mayoría, el 82,4%, estaría dispuesta a participar en este tipo de estudios.

La necesidad de información manifestada por las personas con EM encuestadas contrasta con el hecho de que únicamente al 9,8% de éstas se les hace entrega de material, recomendaciones, y otro tipo de Información en la consulta de neurología.

Los resultados de este estudio permiten dibujar el perfil de la persona con EM en España, así como tener una visión global de su calidad de vida a través de su autopercepción y apuntar los retos que den solución a las necesidades detectadas. De éstos se extrae que resulta necesario continuar trabajando para mejorar la calidad de vida de estos y estas pacientes, facilitar su integración y adaptación en el mercado laboral y en el entorno de la empresa, así como su empoderamiento como pacientes.

ANEXO:
Cuestionario

Buenos días/tardes,

Muchas gracias por acceder a participar en este estudio dirigido a personas con Esclerosis Múltiple en España. Tu colaboración es muy importante para seguir avanzando en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con la EM y sus familias.

Antes de responder, lee atentamente las preguntas y sé sincero/a, no existen respuestas correctas ni incorrectas. En la mayoría de preguntas debes marcar una opción poniendo una X en la respuesta que consideres que se adecua a tu situación y, en otras, te indicaremos que puedes marcar más de una opción. Recuerda escribir solo en las casillas sombreadas en gris.

Este cuestionario es anónimo y la información es confidencial.



Este estudio está promovido por Esclerosis Múltiple España y Novartis Farmacéutica y se realiza con la colaboración de Nephila Health Partnersh.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Comunidad Autónoma de residencia: (marcar con una X solo una opción)	Andalucía		
	Aragón		
	Asturias, Principado de		
	Canarias		
	Cantabria		
	Castilla y León		
	Castilla - La Mancha		
	Cataluña		
	Ceuta		
	Comunidad de Madrid		
	Comunidad Foral de Navarra		
	Comunidad Valenciana		
	Extremadura		
	Galicia		
	Islas Baleares		
	La Rioja		
	Melilla		
Región de Murcia			
País Vasco			
Resido fuera de España			FIN (Si no resides en España no continuar rellenando el cuestionario)
2. ¿Vives en una población de <u>menos</u> de 2.500 habitantes? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		
	No lo sé		
3. Sexo: (marcar con una X solo una opción)	Hombre		
	Mujer		
4. Edad			
5. Nivel de estudios finalizados: (marcar con una X solo una opción)	Sin estudios		
	Estudios primarios		
	Estudios secundarios		
	Estudios universitarios		

6. Composición del hogar, ¿con quién vive? (marcar con una X solo una opción)	Vivo solo/a		
	Vivo en pareja		
	Vivo con 3 o más personas (hijos/as, padres/madres, etc.)		
	Vivo en una residencia/institución		
7. Situación profesional: (marcar con una X solo una opción)	Soy jubilado-a / pensionista		
	Soy estudiante		
	Estoy en activo: trabajo en una empresa ordinaria		
	Estoy en activo: trabajo en un centro especial de empleo		
	Estoy en activo: soy autónomo/a		
	Estoy en activo, actualmente de baja laboral		
	Estoy en paro remunerado		
	Estoy desempleado/a		
8. Tipo de esclerosis múltiple: (marcar con una X solo una opción)	Remitente-recurrente (EMRR) Con brotes		
	Progresiva primaria, secundaria o recidivante (EMSP, EMPP, EMPR) Sin brotes		
	No lo sé / no me acuerdo		
9. ¿A qué edad te diagnosticaron EM?			
10. ¿Tomas algún tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		
-Tratamiento para detener el curso de la enfermedad, no para síntomas como la fatiga o la espasticidad-			

11. ¿Tienes reconocido algún grado de minusvalía? (marcar con una X solo una opción)	Entre 33-64%		
	Más del 65%		
	Más del 65% y baremo de movilidad		
	Más del 65% y baremo de tercera persona		
	No tengo reconocido ningún grado de minusvalía		
	No lo sé		

ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

12. ¿Con qué frecuencia acudes al neurólogo/a a visitas de control? (marcar con una X solo una opción)	Menos de 6 meses		
	Cada 6 meses		
	Más de 6 meses		

13. ¿Con quién acudes habitualmente a la visita con el/la neurólogo/a? (marcar con una X solo una opción)	Solo/a		
	Acompañado/a porque lo necesito por temas físicos o cognitivos		
	Acompañado/a por otros motivos		

14. ¿Sueles preparar la visita, es decir, los temas que quieres comentar? (marcar con una X solo una opción)	No		
	Sí, siempre anoto los cambios que tengo entre visita y visita		
	Sí, aunque no suelo anotarlo		

15. Durante la visita con el neurólogo/a habláis abiertamente sobre... (marcar con una X varias opciones si se desea)	Cómo te encuentras de forma global		
	Cómo te encuentras emocionalmente		
	Si has tenido un brote		
	Los síntomas que has tenido desde la última visita: fatiga, falta de concentración, problemas de vejiga o intestinales, problemas sexuales, etc.		
	Temas laborales		
	Te entrega material, recomendaciones, etc., sobre la EM		
	Te limitas a responder a sus preguntas		

16. Valora en una escala del 1 al 5 tu satisfacción (marcar con una X una opción por fila)		Con la atención sanitaria que recibes	Con los resultados de tu tratamiento farmacológico	
	Nada satisfecho/a	1		
	Algo satisfecho/a	2		
	Ni satisfecho ni insatisfecho/a	3		
	Bastante satisfecho/a	4		
	Muy satisfecho/a	5		
	No aplica		(no responder si no tomas ningún fármaco)	(no responder si no tomas ningún fármaco)

17. ¿Participas en alguna organización de pacientes? (marcar con una X varias opciones si se desea)	Sí, soy socio/a y/o usuario de servicios		Pasar a la pregunta 19 SI ERES socio, voluntario o seguidor
	Sí, soy voluntario-a / miembro del equipo		
	Sí, soy seguidor/a de boletines o redes sociales		
	No		

18. ¿Por qué motivos no participas en una organización de pacientes? (marcar con una X varias opciones si se desea)	No tengo ninguna organización de pacientes próxima a mi domicilio		
	No sé en qué pueden ayudarme		
	Me asusta la posibilidad de ver casos de persona con EM más afectadas		
	He acudido, pero no he encontrado ningún servicio que me interese		
	No me resultan de confianza		
	No lo necesito, tengo otros recursos		
	Otros:		

19. Indica qué servicios de rehabilitación recibes. (marcar con una X varias opciones si se desea)	Fisioterapia		Pasará a la pregunta 21 si recibes algún tipo de rehabilitación
	Terapia psicológica		
	Terapia cognitiva		
	Terapia ocupacional		
	Logopedia		
	No recibo servicios de rehabilitación		
	Otros:		

20. ¿Por qué? (marcar con una X varias opciones si se desea)	No conocía que la rehabilitación estuviera indicada para la esclerosis múltiple		Pasará a la pregunta 23 si NO realizas rehabilitación
	Hice rehabilitación en el pasado, pero ahora no		
	No creo que puedan ayudarme		
	Está muy lejos de mi domicilio		
	Mi neurólogo/a nunca me ha hablado o no me lo aconseja		
	No puedo costeármelos		

21. ¿Dónde realiza la rehabilitación de forma habitual? (marcar con una X varias opciones si se desea)	En el hospital / centro sanitario		
	En la organización de pacientes		
	En otro centro privado		
	En casa		

22. Valora los beneficios de la rehabilitación en su día a día. (marcar con una X solo una opción)	Nada beneficioso	Algo beneficioso	Ni beneficioso ni no beneficioso	Bastante beneficioso
	1	2	3	4

CALIDAD DE VIDA

23. Indica en qué medida los siguientes síntomas/temas relacionados con la EM limitan tu día a día:
(marcar con una X una opción por fila)

	No tengo este síntoma 1	Casi nunca 2	Algunas veces 3	Frecuentemente 4	Siempre o casi siempre 5
Fatiga					
Trastornos visuales					
Problemas motores, de equilibrio y coordinación					
Espasticidad					
Alteraciones de sensibilidad					
Trastornos del habla					
Problemas de vejiga e intestinales					
Problemas de sexualidad e intimidad					
Trastornos cognitivos (falta de concentración, memoria, etc.)					
Trastornos emocionales (estado de ánimo)					
Dolor					
Limitaciones a nivel familiar (no puedo atender a mis hijos/as o a mi pareja como me gustaría, etc.)					
Rendimiento en el trabajo					
Tener que cumplir con el tratamiento					
Problemas de tolerancia al tratamiento					
Otros:					

24. ¿Cómo ha afectado la EM a tu vida, en los últimos 15 días? (marcar con una X varias opciones si se desea)	No ha afectado a mis actividades cotidianas		
	Ha limitado mis actividades en el trabajo / para estudiar		
	No puedo trabajar o estudiar		
	No puedo hacer todo lo que solía hacer		
	La EM afecta a mi capacidad para mantener relaciones personales		

EMPLEO

25. ¿Consideras que la EM impacta/ha impactado en tu trabajo? (marcar con una X solo una opción)	La EM no ha afectado a mi vida laboral		
	Estoy en activo, pero me he visto obligado/a reorientar mi carrera profesional		
	Estoy en activo, pero no encuentro trabajo por mis limitaciones o solo puedo trabajar en entornos protegidos: centros especiales de empleo, talleres ocupacionales...		
	No estoy en activo debido a los síntomas y secuelas de la evolución de la EM		

26. ¿Qué ocurrió cuando comunicaste que tenías EM en la empresa? (marcar con una X solo una opción)	Me despidieron un tiempo después de comunicarlo		<p>Pasar a la pregunta 28 si no te despidieron al comunicar la EM en el trabajo, o si no lo comunicaste</p>
	Me adaptaron/reorientaron mi puesto de trabajo		
	Dejé el trabajo porque no podía asumirlo por mis limitaciones		
	No ocurrió nada destacable		
	Nada, siempre he trabajado en entornos protegidos (centros especiales de empleo, talleres ocupacionales, etc.		
	No lo comuniqué		

27. ¿Cuánto tiempo pasó desde que comunicaste el diagnóstico hasta el despido?			
28. ¿Consideras que los síntomas de la EM afectan/han afectado a tu rendimiento laboral? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		<i>Pasar a la pregunta 30 si los síntomas de la EM no han afectado al rendimiento laboral</i>
	Parcialmente		
29. ¿Qué tipo de síntomas afectan/afectaban a tu rendimiento laboral? (marcar con una X varias opciones si se desea)	Motores		
	Cognitivos (falta de memoria, concentración, ...)		
	Estado de ánimo		
	Fatiga		
	Problemas de vejiga o intestinales		
	Problemas visuales		
	Problemas en el habla		
	Otros:		
30. ¿Qué ajustes en el trabajo crees que podrían ayudarte/ podrían haberte ayudado a mantener tu puesto? (marcar con una X varias opciones si se desea)	Ninguno, ya trabajo en un centro de trabajo protegido		
	No realizar esfuerzo físico		
	Realizar un trabajo sentado		
	Evitar trabajar horas extras		
	Disminuir la jornada de trabajo		
	Trabajo flexible/flexibilidad horaria		
	Teletrabajo (trabajar desde casa)		
	Pedí/he pedido una reubicación del puesto de trabajo		
	Evitar el calor		
	Introducir pausas a lo largo de la jornada		
	Disminuir el estrés		

INVESTIGACIÓN

31. ¿Sueles buscar información sobre investigación de la EM? (marcar con una X varias opciones si se desea)	No, no suelo buscar		
	Sí, mi neurólogo-a/profesional enfermería suele mantenerme informado/a		
	Sí, a través de organizaciones de pacientes y sus canales de información		
	Sí, a través de otras personas con EM /grupos de apoyo		
	Sí, en buscadores de Internet		
	Sí, en canales oficiales o especializados (instituciones u organismos sanitarios)		
	Otros:		

32. ¿Sueles buscar información sobre otros estudios sociosanitarios (calidad de vida, emociones, etc.) en relación a la EM? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		

33. ¿Has participado alguna vez o participas actualmente en un estudio en tu hospital? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		Pasar a la pregunta 36 si no has participado en un estudio.

34. Cuando finalizó el estudio, ¿te informaron de los resultados? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		

35. Valora del 1 al 5 tu satisfacción con el estudio, donde 5 es muy satisfecho/a y 1 nada satisfecho/a. (marcar con una X solo una opción)			Ni satisfecho/a ni no satisfecho/a		
	Nada satisfecho/a	Algo satisfecho/a		Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
	1	2	3	4	5

36. ¿Estarías dispuesto/a a participar si te lo propusieran? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		

37. ¿Te gustaría tener información sobre los resultados de las opciones de tratamiento farmacológico en pacientes similares a ti? (marcar con una X solo una opción)	Sí		
	No		Pasar a la pregunta 39 si no deseas información de resultados.

38. ¿Cómo te gustaría que tu profesional sanitario te mostrara esta información? (marcar con una X varias opciones si se desea)	En una Web		
	En un gráfico, infografía...		
	En una App		

INFORMACIÓN

39. ¿Sueles buscar información sobre la EM? (marcar con una X varias opciones si se desea)	No, no suelo buscar		
	Sí, mi neurólogo-a / profesional de enfermería suele mantenerme informado		
	Sí, a través de organización de pacientes y sus canales de información		
	Sí, a través de otras personas con EM/grupos de apoyo		
	Sí, en buscadores de Internet		
	Sí, en canales de la industria farmacéutica		
	Sí, en canales oficiales especializados (instituciones u organismos sanitarios)		
	Otros:		

40. Indica en qué ámbitos te gustaría tener más información sobre la EM: (marcar con una X varias opciones si se desea)	No necesito más información, tengo toda la que necesito		
	Los síntomas y cómo tener mejor calidad de vida		
	Los tratamientos disponibles		
	El estado de la investigación y conocer nuevos avances		
	Ayudas y prestaciones a las que puedo acceder		
	Otros:		

41. Respecto a tu enfermedad ¿qué necesidades consideras que no tienes cubiertas? (marcar con una X varias opciones si se desea)	Participar más, junto a mi médico, en las decisiones acerca de mi tratamiento		
	Más formación para gestionar mejor mi enfermedad		
	Más dedicación por parte del médico/enfermería		
	Ayuda psicológica para mí		
	Ayuda psicológica para mi familia		
	Ayuda para la rehabilitación		
	Tengo todas las necesidades cubiertas		
	Otras:		

42. Valora tu satisfacción con cada uno de estas personas/organizaciones en la EM (en el cuidado, la mejora de tu calidad de vida, etc.) (marcar con una X solo una opción por fila).					
	Nada satisfecho/a	Poco satisfecho/a	Algo satisfecho/a	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
	1	2	3	4	5
Neurólogo/a					
Enfermería					
Organizaciones de pacientes					
Administración Pública					
Farmacia hospitalaria					
Las empresas de salud / empresas farmacéuticas					

<p>43. ¿Qué 5 recursos o ayudas consideras que deben ofrecer las organizaciones de pacientes? (marcar con una X 5 opciones)</p>	Información sobre la enfermedad: qué es, síntomas, tratamiento, calidad de vida, investigación, etc.		
	Formación para mejorar la gestión de la enfermedad		
	Contacto con otros pacientes		
	Servicios de rehabilitación		
	Defensa de mis derechos como paciente		
	Actividades de sensibilización social sobre la EM		
	Apoyo a la investigación clínica y sociosanitaria		
	Intermediación laboral		
	No sabe / no contesta		
	Otros:		

<p>44. ¿Participas en las actividades o campañas que promueven las organizaciones de pacientes? (por ejemplo, con motivo del Día Mundial de la EM, apoyo a la investigación, etc.) (marcar con una X solo una opción)</p>	Sí, siempre		
	Sí, algunas veces		
	No		

Muchas gracias por tu colaboración

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Julián Benito-León y Félix Bermejo-Pareja. (2010). ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis Múltiple?. Revista de Neurología, 385-386.
2. Esclerosis Múltiple España (EME). (2017). Tipos de EM. 5 de junio del 2017, de Esclerosis Múltiple España. Sitio web: <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/>
3. Consultado en <http://www.fem.es/> [5 de junio de 2017]
4. Javier Olascoaga. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. Revista de Neurología, 51, 279-88.
5. EV Cores, S Vanotti, DI Burin, DG Politis y A Villa. (2014). Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple. Revista de Neurología, 58, 175-83.
6. Organización Mundial de la Salud. (2017). Atención médica y rehabilitación. 5 de junio del 2017, de Organización Mundial de la Salud. Sitio web: <http://www.who.int/disabilities/care/es/>
7. Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez, Laura E. Gómez Sánchez y Robert L. Schalock. (2008). Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. GENCAT. Sitio web: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20924/escala_cas_ok2.pdf
8. VS MS, SANOFI GENZYME. (2016) Global survey of people living with relapsing MS (RMS) and RMS care partners. Sitio web: <https://www.vs-ms.com/education/>

Estudio realizado por
Nephila Health Partnership, S.L.



1709052322