



RECENT-DEM: percepción de  
las personas recién  
diagnosticadas de Esclerosis  
Múltiple y sus familiares  
sobre sus necesidades de  
atención sociosanitaria

Informe de resultados



**PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS RECIÉN  
DIAGNOSTICADAS DE ESCLEROSIS  
MÚLTIPLE Y SUS FAMILIARES SOBRE SUS  
NECESIDADES DE ATENCIÓN  
SOCIOSANITARIA**

Financiada por el Ministerio de Sanidad,  
Consumo y Bienestar Social, con cargo a la  
asignación tributaria del Impuesto sobre la  
Renta de las Personas Físicas.



 POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

**Edita:**

**©ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA**

Marzo, 2020

Calle Ríos Rosas, 28, 1ºC. 28003 Madrid

CIF: G81531246

Tel. 91 441 01 59

info@esclerosismultiple.com



[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

[@esclerosiseme](https://www.instagram.com/esclerosiseme)

**Realiza:** Nephila Health Partnership, S.L.

# Índice

Índice de tablas.....	2
Índice de figuras.....	3
Abreviaturas .....	10
1. Introducción.....	11
2. Objetivos.....	17
3. Metodología.....	18
3.1 Diseño de los estudios .....	18
3.2 Criterios de inclusión .....	18
3.3 Criterios de exclusión.....	18
3.4 Cuestionarios.....	19
3.5 Tamaño muestral.....	19
3.6 Trabajo de campo y método de recogida de la información .....	20
3.7 Tipo de análisis estadístico.....	21
4. Resultados “Personas con EM de reciente diagnóstico” .....	23
4.1 Perfil sociodemográfico .....	23
4.2 Síntomas iniciales y diagnóstico .....	29
4.2.1 Síntomas iniciales .....	29
4.2.2 Diagnóstico .....	31
4.3. Tratamiento integral.....	42
4.3.1 Tratamiento farmacológico.....	42
4.3.2 Tratamiento neurorrehabilitador.....	43
4.4. Atención sociosanitaria.....	46
4.5. Organización de pacientes .....	48
4.6. Grado de discapacidad.....	53

Perfil de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico.....	61
4.7. Limitaciones y necesidades.....	62
4.8. Información.....	67
5. Conclusiones “Persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico” .....	72
6. Resultados “Familiares de personas con EM de reciente diagnóstico” .....	78
6.1 Perfil sociodemográfico .....	78
Perfil del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico .....	84
6.2 Diagnóstico y tratamiento .....	85
6.2.1 Diagnóstico .....	85
6.2.2 Tratamiento.....	89
6.3 Atención sociosanitaria .....	91
6.4 Organización de pacientes .....	92
6.5 Necesidades y calidad de vida .....	95
6.6 Información .....	99
7. Conclusiones “Familiares de la persona con EM de reciente diagnóstico” .....	104
8. Limitaciones de los estudios .....	107
9. Referencias bibliográficas.....	108
10. Anexos.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

# Índice de tablas

## *Estudio “Personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico”*

TABLA 1. Estructuración de los cuestionarios destinados al estudio de personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico y sus familiares. ....	19
TABLA 2. Descripción de los bloques que engloban el cuestionario para personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico y sus familiares .....	21
TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la edad .....	25
TABLA 4. Estadísticos descriptivos de la edad cuando la persona con Esclerosis Múltiple comenzó a notar el primer o primeros síntomas .....	29
TABLA 5. Estadísticos descriptivos de la edad en el diagnóstico .....	32
TABLA 6. Estadísticos descriptivos de los años que transcurrieron desde la aparición de los primeros síntomas hasta que la persona con Esclerosis Múltiple obtuvo el diagnóstico.....	32
TABLA 7. Estadísticos descriptivos de los meses transcurridos desde que le comunicaron el diagnóstico hasta que inició el primer tratamiento .....	42
TABLA 8. Estadísticos descriptivos de la edad del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico.....	80
TABLA 9. Estadísticos descriptivos de la edad de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico .....	80
TABLA 10. Estadísticos descriptivos de la reducción de la jornada laboral a la que se tiene que someter el familiar para el cuidado de la persona con Esclerosis Múltiple .....	96
TABLA 11. Estadísticos descriptivos del abandono laboral al que se tiene que someter el familiar para el cuidado de la persona con Esclerosis Múltiple .....	97

# Índice de figuras

## *Estudio “Personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico”*

FIGURA 1. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia.....	23
FIGURA 2. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia .....	24
FIGURA 3. Distribución de la muestra por sexo.....	24
FIGURA 4. Distribución de la muestra según el nivel de estudios .....	25
FIGURA 5 – pregunta opción múltiple. Distribución de muestra según composición del hogar	26
FIGURA 6. Distribución de la muestra según descendencia.....	26
FIGURA 7. Distribución de la muestra según la situación laboral.....	27
FIGURA 8. Relación de la situación laboral según el sexo .....	28
FIGURA 9. Distribución de la muestra según el profesional sanitario al que acudió en el primer momento.....	30
FIGURA 10. Distribución de la muestra según el tiempo transcurrido desde que comenzó a notar los primeros síntomas hasta que acudió a un profesional sanitario .....	30
FIGURA 11. Distribución de la muestra según el tiempo de diagnóstico de Esclerosis Múltiple	31
FIGURA 12. Relación de los años transcurridos desde la aparición de los primeros síntomas hasta que se obtuvo el diagnóstico, con el tiempo transcurrido desde la presentación de los primeros síntomas hasta que se acudió a un profesional sanitario .....	33
FIGURA 13. Distribución de la muestra por tipo de Esclerosis Múltiple .....	34
FIGURA 14-pregunta opción múltiple. Distribución de la muestra según la persona de acompañamiento a la consulta médica en el momento del diagnóstico .....	34
FIGURA 15. Información recibida sobre la finalidad de pruebas diagnósticas.....	35

FIGURA 16. Nivel de satisfacción sobre el trato e información recibida por neurología en el momento del diagnóstico .....	36
FIGURA 17-pregunta opción múltiple. Comunicación sobre el diagnóstico de Esclerosis Múltiple a personas del entorno .....	37
FIGURA 18-pregunta opción múltiple. Primeros miedos / preocupaciones cuando le comunicaron el diagnóstico .....	38
FIGURA 19. Relación del miedo/preocupación a perder su situación económica cuando le comunicaron el diagnóstico según el tamaño de la población de residencia.....	39
FIGURA 20. Frase con la que más se identifica respecto a su vivencia con el diagnóstico .....	39
FIGURA 21. Indicación por parte de neurología sobre dónde encontrar más información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico .....	40
FIGURA 22. Fuentes de información indicadas por el/la neurólogo/a en el momento del diagnóstico .....	40
FIGURA 23-pregunta opción múltiple. Toma de tratamiento farmacológico .....	42
FIGURA 24- pregunta opción múltiple. Terapias / servicios realizados .....	43
FIGURA 25-pregunta opción múltiple. Persona que proporcionó información sobre las terapias / servicios.....	44
FIGURA 26-pregunta opción múltiple. Lugar de realización de las terapias / servicios.....	44
FIGURA 27-pregunta opción múltiple. Motivo/s de no realización de terapias / servicios .....	45
FIGURA 28-pregunta respuesta múltiple. Comunicación con profesionales sanitarios sobre diversos temas.....	46
FIGURA 29. Opinión sobre si existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad.....	47

FIGURA 30-pregunta opción múltiple. Participación en una organización de pacientes .....	48
FIGURA 31. Recomendación por parte de profesionales sanitarios de acudir a una organización de pacientes en el momento del diagnóstico .....	49
FIGURA 32-pregunta opción múltiple. Persona que proporcionó información sobre la organización de pacientes.....	49
FIGURA 33. Tiempo que tardó en contactar con una organización de pacientes desde el diagnóstico .....	50
FIGURA 34-pregunta opción múltiple. Qué busca una persona de Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico en una organización de pacientes.....	51
FIGURA 35. Relación de la necesidad de información de ámbito laboral que busca una persona de Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico en una organización de pacientes según el tamaño de la población de residencia .....	51
FIGURA 36-pregunta opción múltiple. Motivo/s de no participar en una organización de pacientes .....	52
FIGURA 37. Reconocimiento del grado de discapacidad .....	53
FIGURA 38. Tiempo transcurrido desde que se obtuvo el diagnóstico hasta que le concedieron el grado de discapacidad.....	54
FIGURA 39. Grado de participación de las personas con discapacidad como socios de organizaciones de pacientes .....	54
FIGURA 40. Grado de participación de las personas con discapacidad como seguidores de redes sociales de organizaciones de pacientes.....	55
FIGURA 41. Grado de búsqueda de información sobre la Esclerosis Múltiple de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes.....	55

FIGURA 42. Grado de búsqueda de atención ambulatoria de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes .....	56
FIGURA 43. Grado de búsqueda de información de ámbito laboral de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes.....	56
FIGURA 44. Grado de búsqueda de recursos y ayudas sociales de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes.....	57
FIGURA 45. Grado de búsqueda de actividades lúdicas de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes .....	57
FIGURA 46. Grado de realización de fisioterapia de las personas con discapacidad.....	58
FIGURA 47. Grado de realización de terapia psicológica de las personas con discapacidad .....	58
FIGURA 48. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en hospital/centro sanitario público .....	59
FIGURA 49. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en una organización de pacientes.....	59
FIGURA 50. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en hospital/centro sanitario privado.....	59
FIGURA 51. Necesidad de participación, junto con el médico, de las personas con discapacidad en las decisiones sobre el tratamiento .....	60
FIGURA 52. Necesidad de las personas con discapacidad de recibir atención psicológica para la familia.....	60
FIGURA 53. Perfil de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico .....	61
FIGURA 54-pregunta opción múltiple. Necesidades no cubiertas.....	62
FIGURA 55. Relación del apoyo para poder seguir trabajando como necesidad no cubierta según el tamaño de la población de residencia .....	63

FIGURA 56. Medida en que los síntomas relacionados con la enfermedad limitan su vida diaria	64
FIGURA 57. Impacto de la Esclerosis Múltiple en el ámbito laboral .....	65
FIGURA 58. Asesoramiento jurídico en el ámbito laboral debido a la Esclerosis Múltiple .....	66
FIGURA 59-pregunta opción múltiple. Limitaciones de residir en una zona rural / no urbana ..	66
FIGURA 60. Preferencia de obtener información completa sobre la Esclerosis Múltiple y momento de tiempo en la que se desea obtener .....	67
FIGURA 61. Preferencias sobre obtención de información sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad .....	68
FIGURA 62. Preferencia de formato/canal para disponer de la información .....	69
FIGURA 63-pregunta opción múltiple. Utilización de redes sociales para buscar información/contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple .....	70
FIGURA 64. Interés sobre el conocimiento de testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico.....	71
FIGURA 65. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia.....	78
FIGURA 66. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia .....	79
FIGURA 67. Distribución de la muestra por sexo.....	79
FIGURA 68. Distribución de la muestra según el nivel de estudios .....	81
FIGURA 69. Distribución de la muestra según la situación laboral.....	82
FIGURA 70. Distribución de la muestra según la relación familiar con la persona diagnóstica recientemente de EM .....	83
FIGURA 71. Distribución de la muestra según la residencia en el mismo hogar que la persona diagnosticada recientemente de EM.....	83

FIGURA 72. Perfil del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico ...	84
FIGURA 73. Distribución de la muestra según tipo de EM que le diagnosticaron recientemente al familiar .....	85
FIGURA 74. Distribución de la muestra según la presencia en la consulta de neurología junto a la persona con Esclerosis Múltiple en el momento de diagnóstico .....	86
FIGURA 75. Distribución de la muestra según el nivel de satisfacción con el trato/información que proporcionó neurología en el diagnóstico .....	86
FIGURA 76-pregunta opción múltiple. Primeros miedos / preocupaciones cuando el familiar conoció el diagnóstico.....	87
FIGURA 77. Comunicación de la noticia del diagnóstico de los niños / adolescentes en el seno familiar .....	88
FIGURA 78-pregunta respuesta múltiple. Realización de terapias/servicios como apoyo tras el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple .....	89
FIGURA 79-pregunta respuesta múltiple. Persona que le informó sobre terapias / servicios....	89
FIGURA 80-pregunta opción múltiple. Motivos por los que no realiza terapias / servicios .....	90
FIGURA 81. Distribución de la muestra según la opinión del familiar frente a la posible existencia de una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad de la persona con Esclerosis Múltiple .....	91
FIGURA 82-pregunta opción múltiple. Participación del familiar en organización de pacientes	92
FIGURA 83. Tiempo que tardó el familiar en contactar/participar con una organización de pacientes desde el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple.....	93
FIGURA 84-pregunta opción múltiple. Motivo/s del familiar de no participar en una organización de pacientes .....	94
FIGURA 85-pregunta opción múltiple. Necesidades no cubiertas en relación a la enfermedad	95

FIGURA 86. Reducción de la jornada laboral a causa de la EM del familiar con EM .....	96
FIGURA 87. Abandono laboral a causa del cuidado del familiar con EM .....	97
FIGURA 88. Preferencia de obtener la información al completo sobre la EM y momento de tiempo en la que se desea obtener .....	99
FIGURA 89. Preferencias sobre obtención de información sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad .....	100
FIGURA 90. Preferencia del formato para disponer de la información .....	101
FIGURA 91-pregunta opción múltiple. Utilización de redes sociales para buscar información/contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple .....	102
FIGURA 92. Interés sobre el conocimiento de testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico.....	103

## Abreviaturas

**CCAA** Comunidad Autónoma  
**CVRS** Calidad de vida relacionada con la salud  
**EM** Esclerosis Múltiple  
**EME** Esclerosis Múltiple España  
**EMRR** Esclerosis Múltiple Recurrente-Remitente  
**EMPP** Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva  
**EMSP** Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva  
**EMPR** Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante  
**FpcEM** Familiar de la Persona con Esclerosis Múltiple  
**OP** Organización de pacientes  
**PcEM** Persona con Esclerosis Múltiple  
**PS** Profesional Sanitario

## Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es un enfermedad crónica, autoinmune, inflamatoria y degenerativa del sistema nervioso central. Es, actualmente, la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes en los países desarrollados y unas de las causas más comunes de discapacidad a nivel mundial<sup>1</sup>.

En referencia a la estimación de la proporción de personas diagnosticadas por la enfermedad, España es considerada una región de riesgo medio-alto de EM a lo largo de su geografía, correspondiendo las cifras más elevadas a las zonas con latitudes más altas y produciéndose un aumento a lo largo de las últimas décadas, dicho aumento parece justificarse, sólo en parte, por la mejora en asistencia sanitaria y pruebas diagnósticas, mientras que por otro lado, existen evidencias que sugieren un aumento real de la enfermedad<sup>2</sup>. Se estima que 108 casos por cada 100.000 habitantes presentan EM en Europa<sup>3</sup>, mientras que en España la cifra es de 125 casos por 100.000 habitantes<sup>4</sup>, lo que supondría que más de 55.000 personas presentan EM en nuestro país<sup>5</sup>, diagnosticándose 1.800 casos nuevos al año<sup>2</sup>.

Como se ha comentado anteriormente, la EM afecta principalmente a adultos jóvenes de entre 20 y 40 años de edad, con gran predominio en el sexo femenino, llegándose a alcanzar relaciones de hasta 3,5:1 en comparación al sexo masculino<sup>6</sup>. Por otro lado, las mujeres tienen más probabilidades de comenzar más precozmente con los primeros síntomas de la enfermedad, presentar más lesiones inflamatorias en la resonancia magnética y tener más brotes que los hombres<sup>7</sup>. Se calcula que la esperanza de vida es de 6 años menos que la población general<sup>8</sup>, presentando una larga evolución, con frecuencia de más de 30 años<sup>9</sup>.

Dado que la EM es una enfermedad variada en su localización, manifestación y presentación, sus síntomas también lo son, aunque algunos son más característicos o frecuentes, y más o menos invisibles -a la vez que limitantes- para la sociedad que otros.

No obstante, durante muchos años se ha especulado sobre cuál es la causa de la EM y a día de hoy, sigue sin existir una respuesta concluyente. Probablemente, no se trate de una única causa que la produzca, sino de varias. Actualmente, la etiología (conjunto de causas que producen una enfermedad) de la EM se asocia a diferentes factores genéticos y medioambientales, seguramente varios o todos ellos, deban de coexistir para que la EM se acabe desarrollando<sup>10,11</sup>.

En cuanto al curso clínico, la EM presenta diferentes pautas de progresión, clasificándose en los siguientes subtipos:

- Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR): alrededor del 90% de las personas con EM (PcEM), presentan un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica, más o menos reversibles, que se repiten cada cierto tiempo y que, a medida que se repiten, van dejando secuelas funcionales neurológicas.
- Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMPS): tras 10 años, un 50% de los casos de EMRR pasan del curso en brotes a un curso progresivo, las remisiones se vuelven infrecuentes y por lo general son remplazadas por un empeoramiento gradual de los síntomas neurológicos.
- Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP): un 10% de las PcEM presentan síntomas neurológicos progresivos y graduales sin remisiones desde el inicio.
- Esclerosis múltiple progresiva recidivante (EMPR): un número reducido de PcEM pueden presentar un subtipo de la forma primaria progresiva (EMPP) que registra brotes superpuestos al deterioro continuo. Es la forma menos común, apareciendo en un 5% de los casos<sup>12</sup>.

Actualmente no existe un tratamiento que cure la EM, aunque sí fármacos modificadores de la enfermedad y fármacos para tratar los síntomas. Si se hace mención a los tratamientos modificadores de la enfermedad, tienen como objetivo prevenir o reducir el número de brotes en la EMRR, así como frenar la progresión de la discapacidad<sup>13,14</sup>.

En pocas palabras, la EM es una enfermedad que va a determinar y disminuir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas afectadas y de sus familias<sup>15,16</sup>, ya que, ante el momento de diagnóstico de EM, hay que contemplar que van a producirse cambios globales en la vida del afectado/a y de su entorno familiar. El impacto de esta patología sobre la CVRS es por tanto muy elevado, ya que afecta al ámbito laboral, familiar y social; además, la enfermedad se desarrolla generalmente en una etapa en la que las personas afectadas se encuentran en la plenitud de sus vidas y arrancan sus proyectos vitales más importantes. A estos factores cabe añadir el hecho de que ante una enfermedad tan compleja y de diversa manifestación sintomática y pronóstico, el entorno social de la PcEM desconoce en muchas ocasiones cómo tratar y ofrecer apoyo a las personas afectadas y a su familia<sup>17</sup>. Estas circunstancias serán más marcadas en jóvenes que ven como sus capacidades funcionales pueden estar afectadas progresivamente por la EM y por ello, encontrarse sin proyecto vital estable y con dificultades

para mantener su actividad cotidiana; será de gran ayuda recibir orientación laboral, apoyo emocional y tratamiento rehabilitador integral para mantener al máximo su autonomía<sup>18</sup>.

Es muy común sentir miedo y desesperanza, el darlo todo por perdido, el no poder afrontar la situación con las herramientas que se tienen hoy día al alcance. Así mismo, diversos estudios demuestran que cuanto más involucradas están las personas en su propia salud, más cuidado y atención ponen en la relación con los y las profesionales que les atienden, mejores decisiones toman, y mejores resultados obtienen en este sentido, afrontando mucho mejor la enfermedad<sup>19-21</sup>. La PcEM no es una excepción, su implicación (de ella misma y/o de su familia) en la toma de decisiones relativas a esta enfermedad se traduce en una mejor autogestión de la misma, que supone adquirir la confianza necesaria para poder gestionar de forma eficiente los aspectos emocionales, médicos y sociales ligados a la enfermedad. Por otro lado, la EM (“la enfermedad de las mil caras”), debido a la complejidad y manifestación heterogénea, existe un grado bajo de conocimiento social sobre ella. Este desconocimiento repercute muy negativamente en la CVRS de las PcEM, al interferir en su desarrollo personal y profesional, y en el acceso a sus derechos<sup>22</sup>.

En definitiva y teniendo en cuenta la disminución de la CVRS que puede llegar a producir la enfermedad tanto en PcEM como en sus familias, en 2005 se publicaron una serie de principios para promover la CVRS en EM que fueron revisados en 2016, tras consultar a personas de más de 30 países, con la finalidad de conocer en mayor medida lo que influye en la CVRS para las PcEM, familiares, cuidadores y amigos más cercanos<sup>23</sup>.

A partir de esta consulta, el movimiento internacional liderado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) elaboró un conjunto renovado de siete principios que identifican las principales áreas en las que cada aspecto de progreso puede marcar una diferencia real para las personas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que por calidad de vida se entiende la percepción de cada persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viva y en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Es un concepto muy amplio en el que influyen, de manera compleja, la salud física de las personas, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características destacadas del entorno.

Existen un número elevado de factores que influyen en la calidad de vida de una persona, tanto los que escapan a su control directo como los que no. Estos factores varían en función de las personas y los lugares, y cambian con el tiempo. La EM puede repercutir en estos factores en cualquier momento. Ninguno de los siete principios consensuados y establecidos en el ámbito internacional que se relacionan a continuación tiene prioridad sobre los demás, sino que son las propias personas y los propios organismos los que deben decidir cuáles son los más importantes para ellos en un momento dado:

1. Empoderamiento, independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten.
2. El acceso a tratamientos completos y eficaces, y la atención a las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM.
3. El apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados.
4. Las oportunidades accesibles y flexibles de trabajo, voluntariado, educación y ocio.
5. Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles.
6. Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM.
7. Actitudes, políticas y prácticas que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación<sup>24</sup>.

Tras todo lo mencionado anteriormente, Esclerosis Múltiple España (EME) plantea la creación de un marco metodológico, enfocado en la necesidad de asesorar y guiar a las PcEM y a sus familiares desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, ya que el diagnóstico es un punto de partida fundamental para tomar decisiones que condicionarán el resto de la vida de la PcEM y su familia. Siendo el interés principal, identificar qué necesidades se deben atender desde el momento del diagnóstico, y en especial, aquellas más prioritarias y urgentes. En definitiva, **su propósito es ampliar su estudio hacia un conocimiento experto que permita crear un dispositivo urgente de abordaje sociosanitario para las PcEM recién diagnosticadas y sus familiares.**

Como primer paso se ha recogido información en base a datos recopilados a través de publicaciones especializadas, artículos e investigaciones relacionadas, información de redes sociales, así como servicios, programas y recursos de intervención desarrollados por EME a lo largo de sus más de 20 años de trayectoria. Del mismo modo, se suma la experiencia compartida

de los equipos multidisciplinares de atención directa a PcEM y sus familiares de las 36 entidades miembros de EME.

Para realizar la investigación aplicada enfocada en definir un dispositivo urgente de abordaje sociosanitario a partir del momento del diagnóstico, se han llevado a cabo dos “grupos focales” de debate, el primero realizado con representantes de determinadas entidades de EME y el segundo, con profesionales expertos/as de diferentes disciplinas que actualmente abordan la enfermedad.

Siguiendo con la descripción de la investigación aplicada llevada a cabo por EME, en segundo lugar y como objetivo del presente informe, se han planteado dos estudios de investigación a partir de la creación de dos cuestionarios destinados a PcEM por un lado y sus familiares por otro, diseñados teniendo como marco de referencia los siete principios de calidad de vida en EM (detallados anteriormente) y respondiendo a necesidades detectadas por parte de las personas afectadas a través de datos del estudio “Me interesa”<sup>25</sup> realizado en 2017 y a través de la información obtenida a través de la documentación previa y de los “grupos focales” realizados.

Por todo ello, en los siguientes capítulos, se describe con absoluto detalle, las dos investigaciones llevadas a cabo para poder exponer de forma visible aspectos de la EM en el reciente diagnóstico que sobrepasan el campo físico, la carga emocional, la repercusión laboral y los cambios que supone en el entorno familiar.

En la investigación relacionada con la percepción y el impacto de la EM en la CVRS, los instrumentos metodológicos utilizados más frecuentemente, como las escalas, no siempre pueden afrontar todas las cuestiones y subtemas que se integran en el concepto de CVRS y menos, en los siete principios consensuados y establecidos en el ámbito internacional. Por otra parte, aunque existen datos en relación con el bienestar de los familiares y cuidadores no remunerados en la EM<sup>26-31</sup>, hay pocos estudios específicos que combinen y comparen la perspectiva de las PcEM y su familia respecto a aspectos de la vida afectados por dicha enfermedad<sup>32-34</sup>.

Por lo tanto, el propósito de dichos estudios, fue analizar a partir de una metodología cuantitativa, las diferencias y similitudes en la percepción y en el impacto de las PcEM y de los familiares de las personas con EM (FpcEM) en relación a diferentes dimensiones de la EM, como son el perfil de la persona estudiada, el diagnóstico, tratamiento, atención sociosanitaria

recibida, participación en una organización de pacientes (OP), limitaciones y necesidades, y el acceso a la información.

Por todo ello y, en definitiva, se plantean sendos estudios con el objetivo de conocer la realidad de las personas que conviven con la enfermedad diagnosticada de forma reciente, constituyendo el primer paso para poder abordar su problemática en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiendo reconocer los mecanismos que inciden negativamente en su CVRS y poder desarrollar intervenciones que promuevan el mayor bienestar posible tanto para PcEM, familiares, como en su comunidad.

## Objetivos

El objetivo general de la investigación es, identificar las principales necesidades de atención tanto en personas recién diagnosticadas de EM, como en sus familiares, ambos con residencia en España, para desarrollar un **dispositivo urgente de abordaje sociosanitario para las PcEM recién diagnosticadas y sus familiares** por parte de las organizaciones de pacientes y la red de atención.

A partir de este objetivo, se han planteado los siguientes objetivos específicos:

- 1) Detallar el perfil de las personas con EM de reciente diagnóstico y de sus familiares.
- 2) Conocer cómo se produjo el diagnóstico desde la aparición de los primeros síntomas y la satisfacción de las personas afectadas respecto a este.
- 3) Medir el uso y valorar los beneficios de terapias/servicios de rehabilitación por parte de personas afectadas.
- 4) Medir el nivel de satisfacción de las personas afectadas, respecto a los diferentes agentes implicados en la atención sociosanitaria.
- 5) Conocer cómo las personas afectadas participan en las organizaciones de pacientes; y sus necesidades en relación a los servicios ofrecidas por éstas.
- 6) Analizar la presencia de discapacidad en el conjunto de las personas recién diagnósticas, así como el impacto y las necesidades asociadas.
- 7) Conocer las limitaciones y necesidades que demandan las personas afectadas en relación a su salud.
- 8) Conocer los canales y expectativas respecto a la información, tanto de las personas con EM, como en sus familias.

# Metodología

## 3.1 Diseño de los estudios

Se han llevado a cabo dos estudios de tipo epidemiológico observacional transversal exploratorio:

1. Un estudio en personas que han presentado un reciente diagnóstico de EM, no superior a tres años.
2. Un estudio en familiares de personas que han presentado un reciente diagnóstico de EM, no superior a tres años.

Los estudios se llevaron a cabo en el periodo de tiempo comprendido entre el 17 de junio al 15 de julio de 2019 para el estudio enfocado en las PcEM y entre el 18 de junio al 05 de septiembre de 2019 para el estudio de FpcEM.

## 3.2 Criterios de inclusión

Para ambos estudios, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Persona diagnosticada de Esclerosis Múltiple o familiar de ésta, que presente una edad  $\geq 16$  años.
- Diagnóstico reciente de la persona con Esclerosis Múltiple, no superior a tres años.
- Residente en España.

## 3.3 Criterios de exclusión

- Persona con Esclerosis Múltiple contesta el cuestionario destinado a familiares.

### 3.4 Cuestionarios

La recopilación de la información de manera retrospectiva, se realizó a partir de dos cuestionarios estructurados, codificados y autocompletados, en la tabla 1 se describe de manera detallada, como han sido estructurados ambos cuestionarios.

**TABLA 1. Estructuración de los cuestionarios destinados al estudio de personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico y sus familiares.**

TIPO DE CUESTIONARIO	Nº preguntas	Preguntas cerradas	Preguntas multirresposta	Preguntas abiertas
PcEM	50	47	17	3
FpcEM	31	29	8	2

Las preguntas se clasificaron en diversas dimensiones de estudio, tales como: perfil sociodemográfico, diagnóstico y tratamiento, atención sociosanitaria, necesidades y CVRS, e información.

### 3.5 Tamaño muestral

En ambos estudios, para el cálculo de la muestra se tomó como referencia una población de 55.000 personas diagnosticadas de EM en España, cifra publicada por EME en 2019<sup>5</sup>. Se consideró un familiar por cada persona diagnosticada de EM, obteniendo así, una población de referencia de 55.000 familiares. Como la población objeto de estudio son las personas con un diagnóstico no superior a tres años, el universo del estudio se fijó en 5.400<sup>5</sup> personas.

La participación en ambos estudios fue completamente voluntaria y anónima. En primer lugar, para el estudio destinado a PcEM de reciente diagnóstico, la muestra inicial obtenida fue de 512 personas residentes en España. No obstante, a la hora de realizar el análisis, se excluyeron 125 cuestionarios por obtención de respuestas incompletas, por lo que finalmente, se incluyeron en el estudio un total de **387 cuestionarios válidos**, es decir, una participación global del 7,6% sobre el universo del estudio para un margen de error del 5%.

En relación al estudio de FpcEM, la muestra inicial obtenida fue de 263 FpcEM residentes en España. En este caso, a la hora de realizar el análisis, se excluyeron 50 cuestionarios que no cumplieron los criterios de inclusión, por lo que finalmente, se incluyeron en el estudio un total de **213 cuestionarios válidos**, es decir, una participación global del 3,94% para un margen de error cercano al 6,5%, siendo los resultados que se presentan en el segundo subapartado del capítulo “Resultados”, no extrapolables a la población general, siendo dichos resultados válidos sólo para la muestra obtenida.

El tamaño de muestra en ambos estudios, se estimó de acuerdo con el supuesto de indeterminación máxima para una población desconocida, de esta forma, en el caso del estudio de PcEM, el tamaño de muestra estimado ha permitido identificar las principales necesidades de atención, presentes en el 50% de la población estudiada, aceptando un margen de error de  $\pm 5\%$ , con el 95% de confianza. Mientras que para el estudio de FpcEM, al no llegar a un tamaño de la muestra mínimo deseado (error máximo del 5%) durante el periodo de estudio, se debe tener en cuenta que, en este caso, el tamaño muestral no ofrece un poder estadístico suficiente para extrapolar los resultados al conjunto de familiares afectados por una EM de recién diagnóstico.

### 3.6 Trabajo de campo y método de recogida de la información

La recopilación de la información en ambos casos, se realizó mediante dos cuestionarios online, donde los participantes pudieron participar desde cualquier dispositivo -ordenador, teléfono inteligente (Smarphone) o tableta-.

Los canales de difusión de la encuesta fueron las organizaciones de pacientes integradas en EME, las redes sociales y páginas web.

El diseño, seguimiento y recogida de los datos se llevó a cabo a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey<sup>35</sup>, desde donde es posible reducir la probabilidad de posibles respuestas múltiples por parte de los participantes, restringiendo el acceso una vez completado el cuestionario, en función de la dirección IP.

Durante la creación de los cuestionarios, se indicaron y seleccionaron los criterios y filtros pertinentes, para evitar obtener determinados criterios de exclusión y datos no aplicables en ambas bases de datos.

La información obtenida se exportó a través de dos entradas de datos con validación y ambos resultados fueron analizados y generados con el software estadístico “*Statistical Package for the Social Sciences*” (SPSS, versión 25.0) para Windows. A partir de estos resultados, se han creado gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los diferentes datos cuantitativos que se presentan en el presente informe.

### 3.7 Tipo de análisis estadístico

En los dos estudios, se realizó un análisis estadístico cuantitativo. Según los objetivos específicos mencionados anteriormente, los resultados de los cuestionarios respondieron a diferentes dimensiones, en la tabla 2 se describen según la tipología escogida en cada cuestionario.

**TABLA 2. Descripción de los bloques que engloban el cuestionario para personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico y sus familiares**

	Tipo de cuestionario	
	Personas	Familiares
<b>Dimensiones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perfil sociodemográfico</li> <li>- Síntomas iniciales y diagnóstico</li> <li>- Tratamiento integral</li> <li>- Atención sociosanitaria</li> <li>- Organización de pacientes</li> <li>- Grado de discapacidad</li> <li>- Limitaciones y necesidades</li> <li>- Información</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perfil sociodemográfico</li> <li>- Diagnóstico y tratamiento</li> <li>- Atención sociosanitaria</li> <li>- Organización de pacientes</li> <li>- Necesidades y limitaciones</li> <li>- Información</li> </ul>

En primer lugar, para todos los objetivos del estudio de PcEM de reciente diagnóstico, se llevó a cabo los siguientes análisis estadísticos:

- Análisis univariante. Análisis descriptivo dimensional por separado 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.

En cambio, en segundo lugar, para el estudio de FpcEM de reciente diagnóstico, sólo se realizó un análisis descriptivo univariante por separado de todas las variables que componen en concreto el cuestionario en cuestión. No se realizó un análisis bivariante, al no poder ofrecer la muestra un poder estadístico suficiente, por no llegar a obtener la información procedente de un tamaño mínimo muestral necesario.

# Resultados “Personas con EM de reciente diagnóstico”

## 4.1 Perfil sociodemográfico

En este apartado, se describe el perfil sociodemográfico de las PcEM de reciente diagnóstico que han participado en dicho estudio, en base a las siguientes características: CCAA en la que reside, tamaño de la población de residencia, sexo, edad, nivel de estudios, composición del hogar, descendencia y situación laboral.

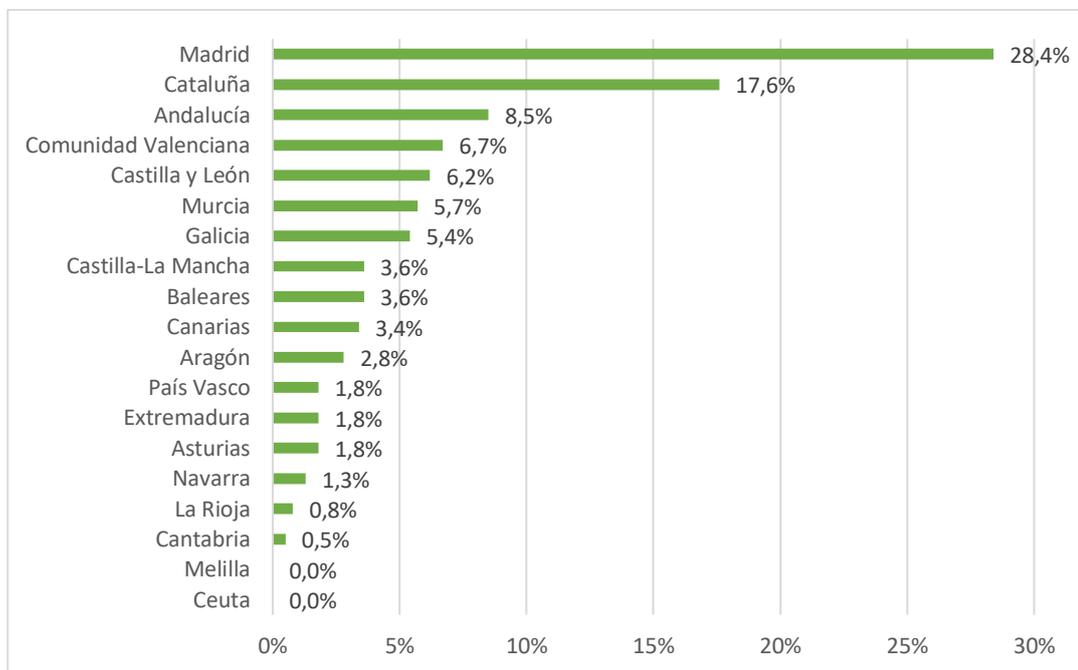


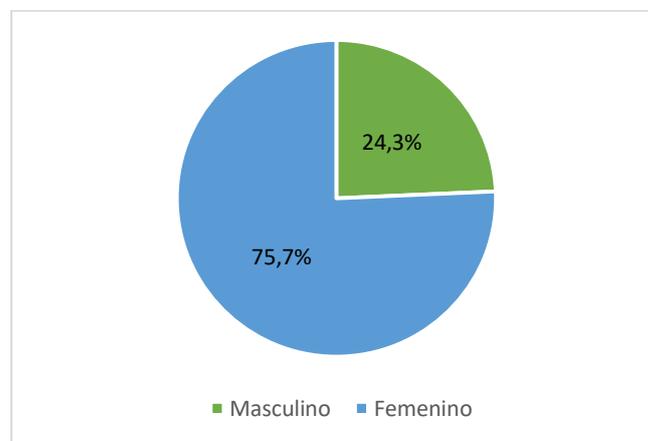
FIGURA 1. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia

En lo relativo a las Comunidades Autónomas del Estado español en las que residen las personas encuestadas, como se muestra en la figura 1, aproximadamente el 50% de la muestra estudiada, corresponde a las comunidades de Madrid y Cataluña, con un porcentaje de 28,4% y 17,6% respectivamente. En tercer y cuarto lugar, le siguen las comunidades de Andalucía (8,5%) y Comunidad Valenciana (6,7%), siendo la participación restante inferior al 6,5%. En último lugar, se observa la no participación de residentes de las comunidades autónomas de Ceuta y Melilla.



**FIGURA 2. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia**

Como se puede observar en la figura 2, la gran mayoría de los participantes, el 85,8%, reside en un entorno urbano (población superior a 2.500 habitantes), mientras que un 14,2% reside en un entorno rural, con una población inferior a 2.500 habitantes, una cifra bastante elevada si la comparamos con el 6% publicado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), según la revisión del padrón municipal del año 2018<sup>36</sup>.



**FIGURA 3. Distribución de la muestra por sexo**

El sexo femenino representa el 75,7% en las PcEM de reciente diagnóstico, resultado similar a la población de referencia a nivel general, reportado por el Comité Médico asesor de EME<sup>2</sup> en abril de 2019, donde el 75% de las PcEM residentes en España corresponden al sexo femenino.

TABLA 3. Estadísticos descriptivos de la edad

Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	37,51
Moda	41
Valor mínimo	16
Valor máximo	64
Desviación estándar	8,78

La media de la edad de los participantes en el presente estudio fue de 37,51 años, dicho resultado se encuentra dentro del umbral que reportan los datos epidemiológicos publicados en la literatura científica referente a la geografía española<sup>2</sup>. Por otro lado, el valor más repetido corresponde a los 41 años, con una desviación estándar de 8,78. La persona que presenta la menor edad de la muestra, corresponde a la cifra de 16 años y la mayor a 64 años.

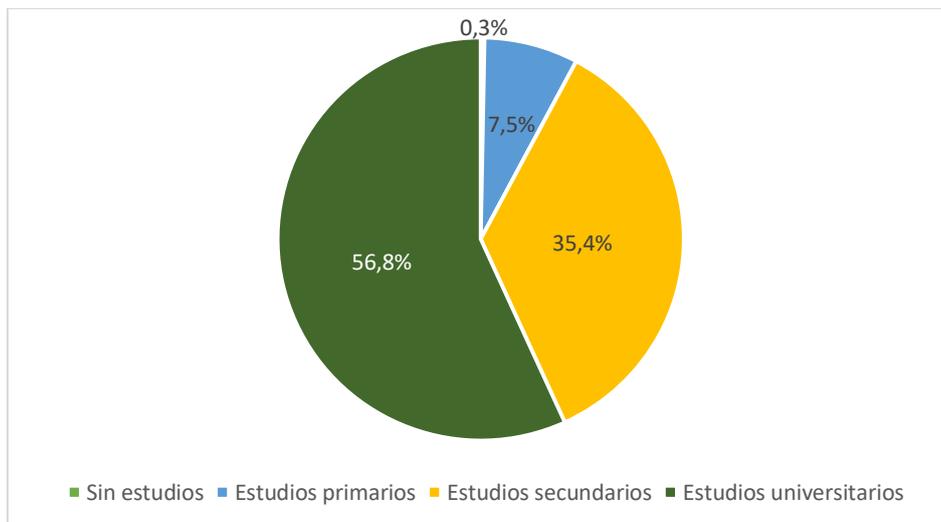
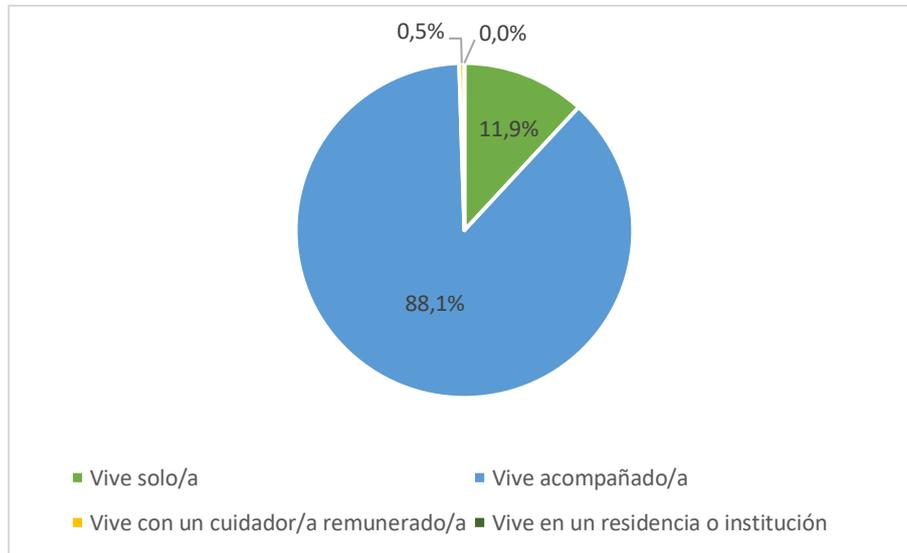


FIGURA 4. Distribución de la muestra según el nivel de estudios

Como representa la figura 4, el nivel de estudios finalizado de la muestra se distribuye de la siguiente manera, el 56,8% de los participantes declaran tener estudios universitarios, resultando los más frecuentes. Por otra parte, el 35,4% ha alcanzado estudios secundarios, el 7,5% ha declarado haber finalizado estudios primarios y únicamente el 0,3% no posee ningún tipo de estudio.

En conclusión, el 92,2% de la muestra estudiada poseen, como mínimo, estudios secundarios. Al comparar con el porcentaje de población a partir de 16 años por nivel de formación alcanzado según la base de datos de “Población en viviendas familiares 2019” publicado por el INE<sup>3</sup>, reporta que el 72,9% de la población ha finalizado estudios secundarios, siendo superior el porcentaje obtenido en el presente estudio.



**FIGURA 5 – pregunta opción múltiple. Distribución de la muestra según la composición del hogar**

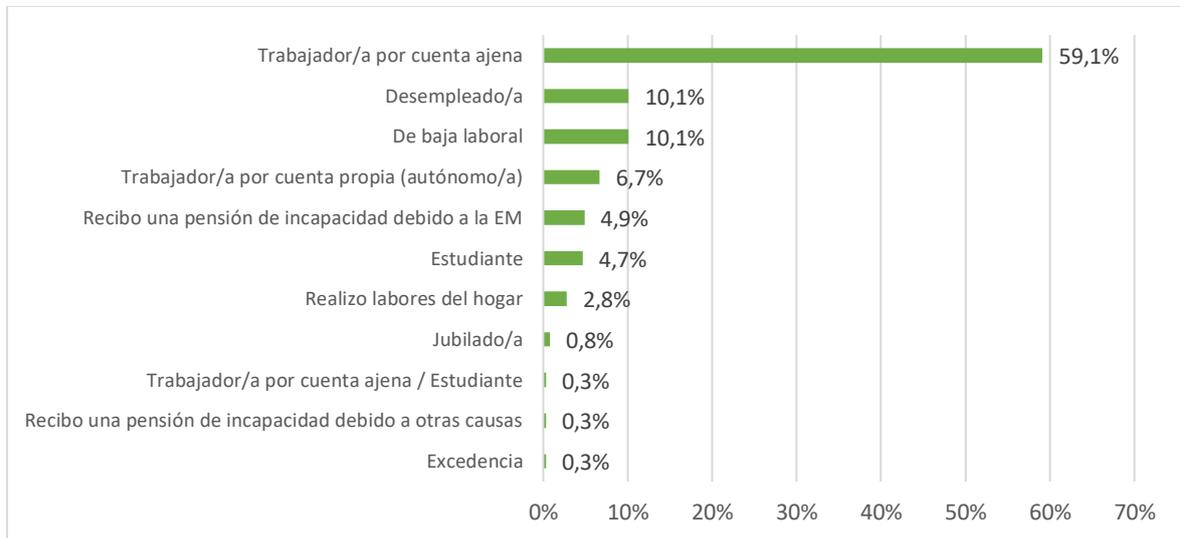
En cuanto a la composición del hogar, en la figura 5 se observa que el 88,1% de los participantes viven acompañados, frente al 11,9% de las personas que residen solas en el hogar. Únicamente, un 0,5% vive acompañado por un cuidador/a con remuneración y ninguno de los participantes residen en una residencia o institución.

Por lo tanto, la mayoría de la muestra (88,6%) vive acompañada como mínimo con una persona, frente al 11,9% que como se ha mencionado anteriormente, reside sólo en el hogar.



**FIGURA 6. Distribución de la muestra según descendencia**

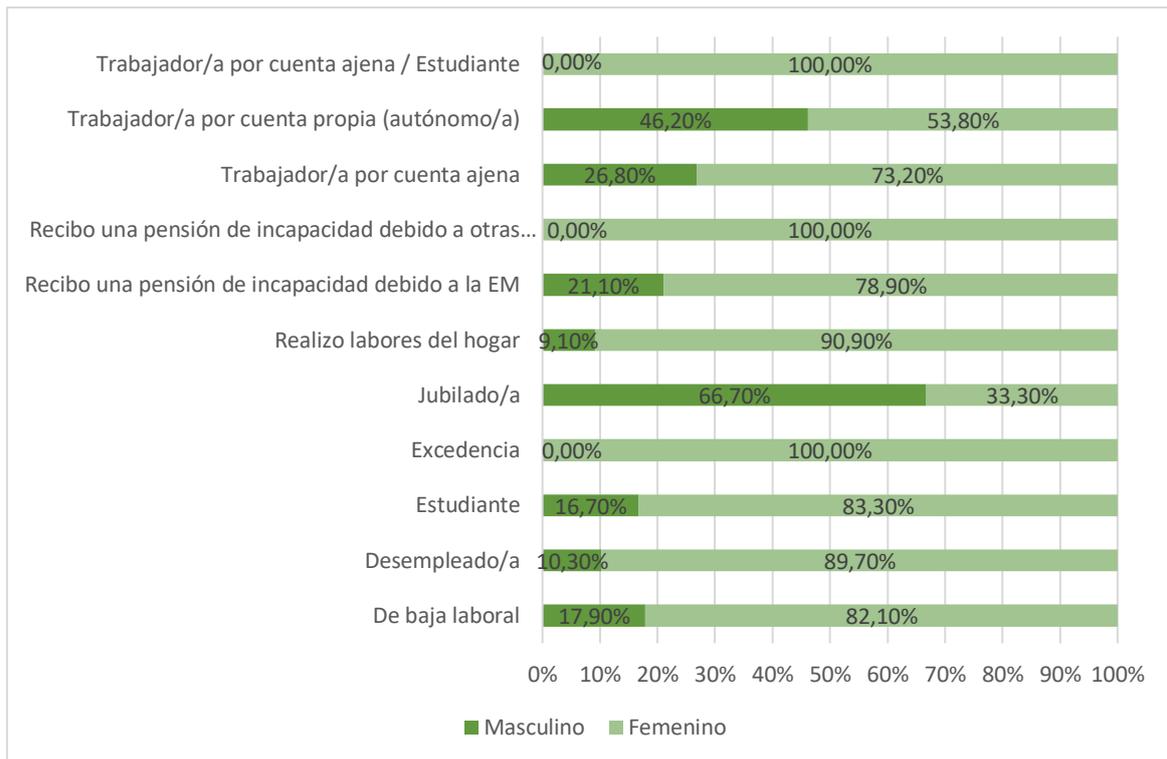
Al analizar la descendencia de los participantes, se observa que el 40,3% de la población estudiada tiene uno o varios hijos/as, frente al 59,7% que no han tenido descendencia.



**FIGURA 7. Distribución de la muestra según la situación laboral**

En lo que respecta a la situación laboral de la muestra, por un lado, el 76,2% de las PcEM con un reciente diagnóstico, no superior a tres años, se encuentran actualmente en activo: entre éstas, la mayoría (59,1%) trabaja por cuenta ajena; el 6,7% trabaja por cuenta propia (autónomo) y en el momento de realización del cuestionario, el 10,1% se encontraba de baja laboral.

Por otro lado, el 23,8% de los participantes encuestados se encuentran laboralmente inactivos, constituyendo la siguiente distribución: entre las personas inactivas, el 10,1% se encuentran en situación de desempleo; el 4,9% recibe una pensión debido a la enfermedad, mientras que el 4,7% son estudiantes y el 2,8% corresponde a los participantes que realizan tareas del hogar. Además, el 0,8% corresponde a las personas que han obtenido la jubilación y el 0,3% corresponde tanto, a los participantes que en ese momento se encontraban en situación de excedencia, como los que reciben una pensión de incapacidad por causas totalmente distintas a la enfermedad y, por último, a los participantes que combinan un trabajo por cuenta ajena con estudios.



Pearson  $\chi^2 = 18,459$   $P=0,048$

**FIGURA 8. Relación de la situación laboral según el sexo**

Al realizar un análisis bivariado para observar si puede existir relación entre la situación laboral que tiene la persona respecto al sexo, se ha detectado una asociación estadísticamente significativa. Por lo tanto, se puede afirmar que la situación laboral difiere según el sexo, resultando el porcentaje de participación en las diferentes situaciones laborales superior en el sexo femenino, frente al masculino, a excepción de la situación laboral "Jubilado/a". Además, se puede observar como el porcentaje correspondiente al desempleo y de realización de labores en el hogar, es mucho mayor en las mujeres.

## 4.2 Síntomas iniciales y diagnóstico

En este apartado se describe tanto la sintomatología inicial, como el proceso de diagnóstico de las PcEM de reciente diagnóstico que han participado en el estudio, diferenciando todas las características del presente apartado, en base a los diferentes momentos de la enfermedad mencionados anteriormente.

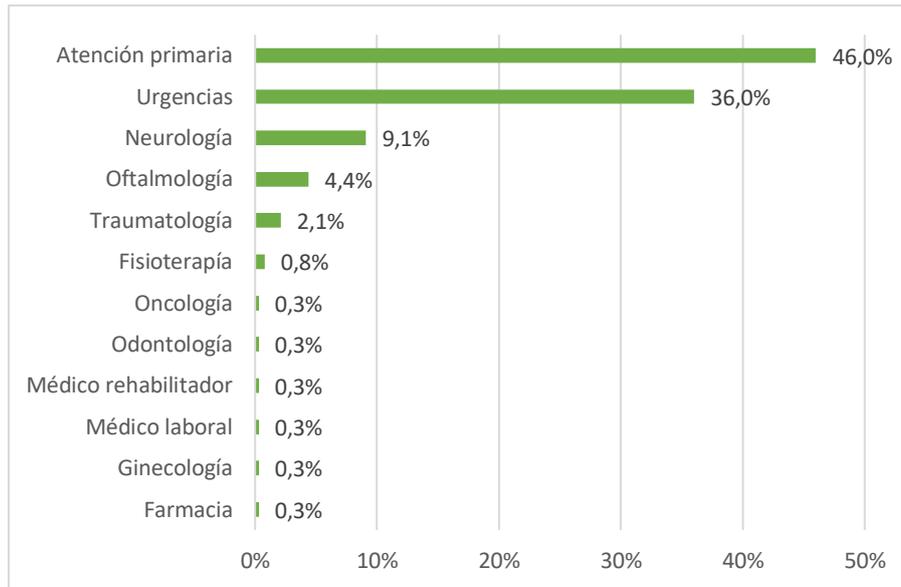
Las características son las siguientes: edad en el primer o primeros síntomas, profesional sanitario (PS) que acudió en el primer momento, tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta que acudió a un PS, tiempo y edad del diagnóstico, tipo de EM diagnosticada, persona que le acompañó a la consulta médica y el nivel de satisfacción sobre el trato e información recibida por el servicio de neurología en el momento del diagnóstico, frase con la que más se identifica respecto a su vivencia frente al diagnóstico, la comunicación a personas del entorno sobre el diagnóstico de EM y fuentes de información indicadas por el/la neurólogo/a en el momento del diagnóstico.

### 4.2.1 Síntomas iniciales

**TABLA 4. Estadísticos descriptivos de la edad cuando la persona con Esclerosis Múltiple comenzó a notar el primer o primeros síntomas**

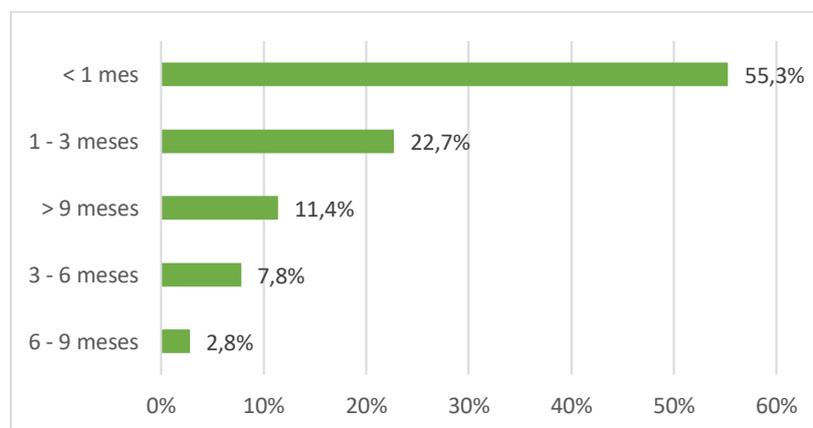
Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	33,50
Moda	29
Valor mínimo	12
Valor máximo	60
Desviación estándar	8,91

El valor medio de la edad en el momento que se comenzó a notar el primer o los primeros síntomas fue de 33,50 años, el valor más repetido fue de 29 años con una desviación estándar de 8,91. El participante de la muestra que ha presentado menor edad, corresponde a 12 años y el mayor a 60 años.



**FIGURA 9. Distribución de la muestra según el profesional sanitario al que acudió en el primer momento**

Según presenta la figura 9, la mayoría de los participantes (46%) acuden a un PS de atención primaria, siendo esta vía la puerta de entrada al sistema sanitario, al notar el primer o los primeros síntomas, mientras que, en segundo lugar, un 36% acuden directamente a los servicios de urgencias. Los siguientes porcentajes que se han observado, corresponden al Servicio de Neurología (9,1%) y de manera concreta al servicio de Oftalmología (4,4%), por presentar el participante síntomas característicos en un brote de la enfermedad, como son las alteraciones visuales. Finalmente, el porcentaje correspondiente a los restantes profesionales médicos, fue inferior al 1%, que incluye desde profesionales de Fisioterapia, Médico rehabilitador o Ginecología, entre otros.



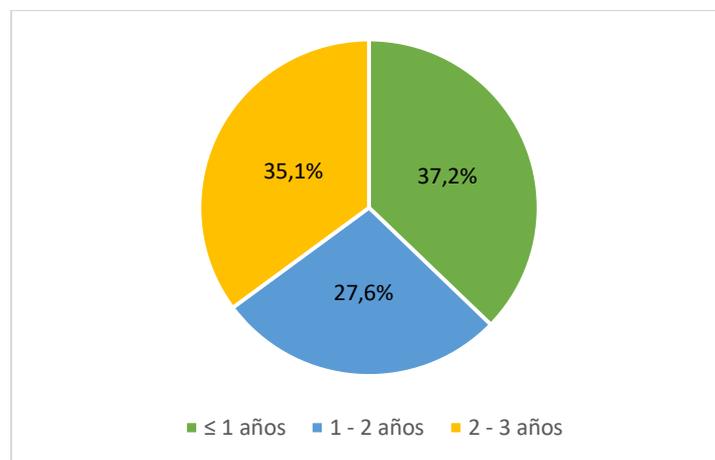
**FIGURA 10. Distribución de la muestra según el tiempo transcurrido desde que comenzó a notar los primeros síntomas hasta que acudió a un profesional sanitario**

Aproximadamente, en la mitad de los casos (55,3%) cuando comenzaron a notar el primer o los primeros síntomas, había transcurrido menos de un mes hasta que se decidió acudir a un PS, en cambio, un 22,7% de la muestra lo decidió entre el primer y tercer mes tras notar los primeros síntomas. En conclusión, el 78% de los participantes acuden a un PS antes de los tres meses de notar la sintomatología inicial, mientras que el 22% acude a partir de los tres meses, y dentro de este último porcentaje, un poco más de la mitad (11,4%), acuden en un tiempo superior a 9 meses.

#### 4.2.2 Diagnóstico

El apartado “diagnóstico” se presenta en dos subapartados, referentes en primer lugar a frecuencias relativas al diagnóstico en sí y, en segundo lugar, a la vivencia y percepción de la PcEM en dicho momento.

##### 4.2.2.1 Diagnóstico en cifras



**FIGURA 11.** Distribución de la muestra según el tiempo de diagnóstico de Esclerosis Múltiple

Respecto al tiempo de diagnóstico de las personas que han participado en el estudio se observa un equilibrio, tal como muestra la figura 11. El 37,2% de la muestra corresponde a los participantes con un diagnóstico inferior a un año; en segundo lugar, el 35,1% de las personas presentan un diagnóstico entre dos y tres años. Finalmente, y, en tercer lugar, el diagnóstico entre uno y dos años se presenta en el 27,6% de la población de estudio. Con la siguiente

información se puede concluir, que más de la mitad de la muestra (64,8%) ha sido diagnosticada desde hace menos de un año, a partir de la fecha de recopilación de la información.

**TABLA 5. Estadísticos descriptivos de la edad en el diagnóstico**

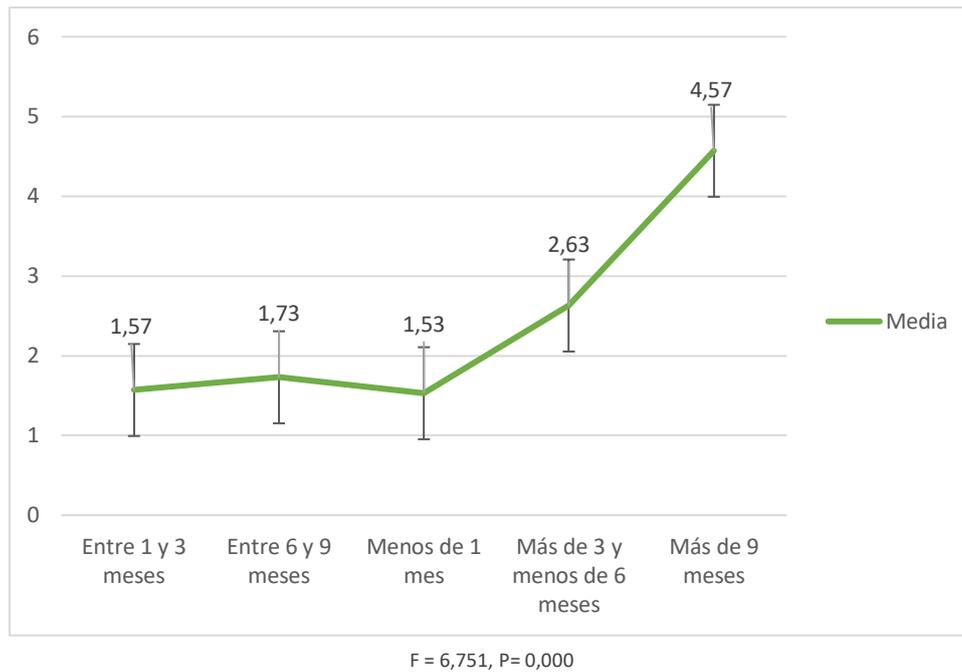
Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	35,04
Moda	37
Valor mínimo	12
Valor máximo	61
Desviación estándar	8,80

Según se observa en la tabla anterior, la edad media en el diagnóstico de la población a estudio es de 35,04 años, el valor más repetido corresponde a 37 años de edad, con una desviación estándar de 8,80. El participante con menos edad tiene 12 años y el mayor 61 años.

**TABLA 6. Estadísticos descriptivos de los años que transcurrieron desde la aparición de los primeros síntomas hasta que la persona con Esclerosis Múltiple obtuvo el diagnóstico**

Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	1,98
Moda	0
Valor mínimo	0
Valor máximo	21
Desviación estándar	3,79

En cuanto al tiempo transcurrido desde que se presentaron los primeros síntomas hasta que se produjo el diagnóstico, se ha obtenido que el valor medio es aproximado a dos años. En cambio, al realizar el análisis estadístico, se obtiene como en un 37,6% de la muestra el diagnóstico se demora más de un año, disminuyendo el porcentaje de casos desde un año hasta el valor máximo, donde en una persona en concreto, transcurrió 21 años hasta que se produjo el diagnóstico de la enfermedad.



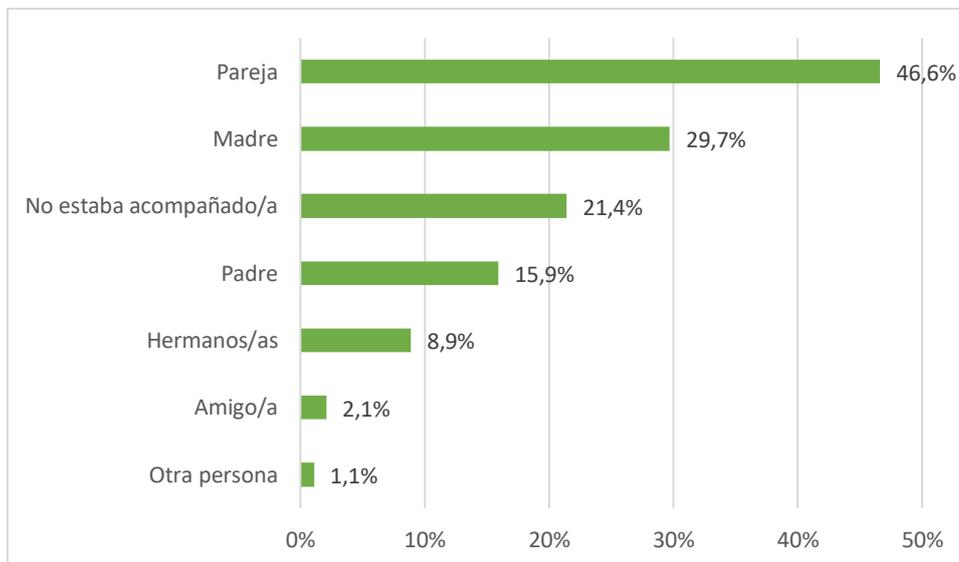
**FIGURA 12.** Relación de los años transcurridos desde la aparición de los primeros síntomas hasta que se obtuvo el diagnóstico, con el tiempo transcurrido desde la presentación de los primeros síntomas hasta que se acudió a un profesional sanitario

Al realizar un análisis bivalente entre los años transcurridos desde la aparición de los primeros síntomas hasta que se obtuvo el diagnóstico, con las diferentes categorías del tiempo transcurrido desde que se presentó los primeros síntomas hasta que el afectado/a acudió a un PS, se obtuvo una relación estadísticamente significativa entre las diferencias de los pares de medias de los grupos, cuando se analizó estas medias, se encontró que todas eran estadísticamente significativas, a excepción de la categoría correspondiente al intervalo de tiempo de “entre 6 y 9 meses”. Como se puede observar en la figura 12, la media de la categoría “más de 9 meses”, es significativamente mayor que las medias del resto de categorías estadísticamente significativas. Por lo tanto, a mayor tiempo de demora en acudir a un PS desde la presentación de los primeros síntomas, mayor es el tiempo transcurrido a la hora de obtener un diagnóstico.



**FIGURA 13. Distribución de la muestra por tipo de Esclerosis Múltiple**

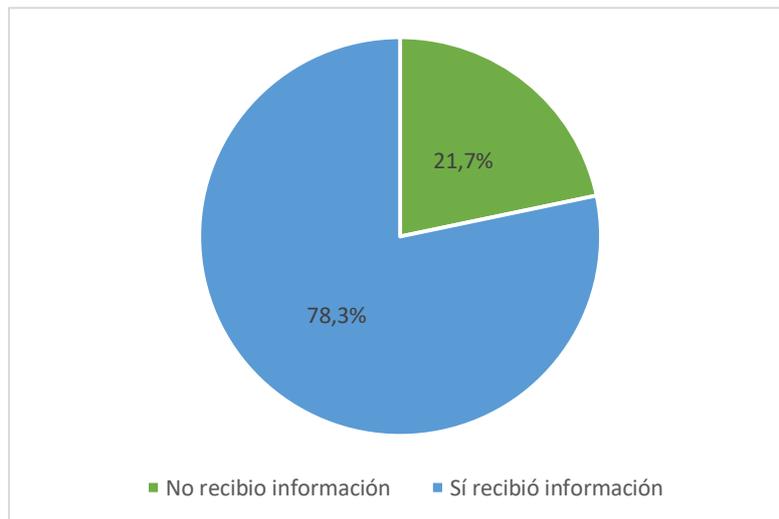
Como se observa en la figura 13, la mayoría de las PcEM de la muestra (84,5%) han sido diagnosticadas con EM recurrente-remitente, mientras que el 6,2% y el 0,5% han sido diagnosticadas de EM primaria progresiva y secundaria progresiva, respectivamente. Por otro lado, el 8,7% de los participantes en el estudio no conocen la tipología de EM que padecen.



**FIGURA 14-pregunta opción múltiple. Distribución de la muestra según la persona de acompañamiento a la consulta médica en el momento del diagnóstico**

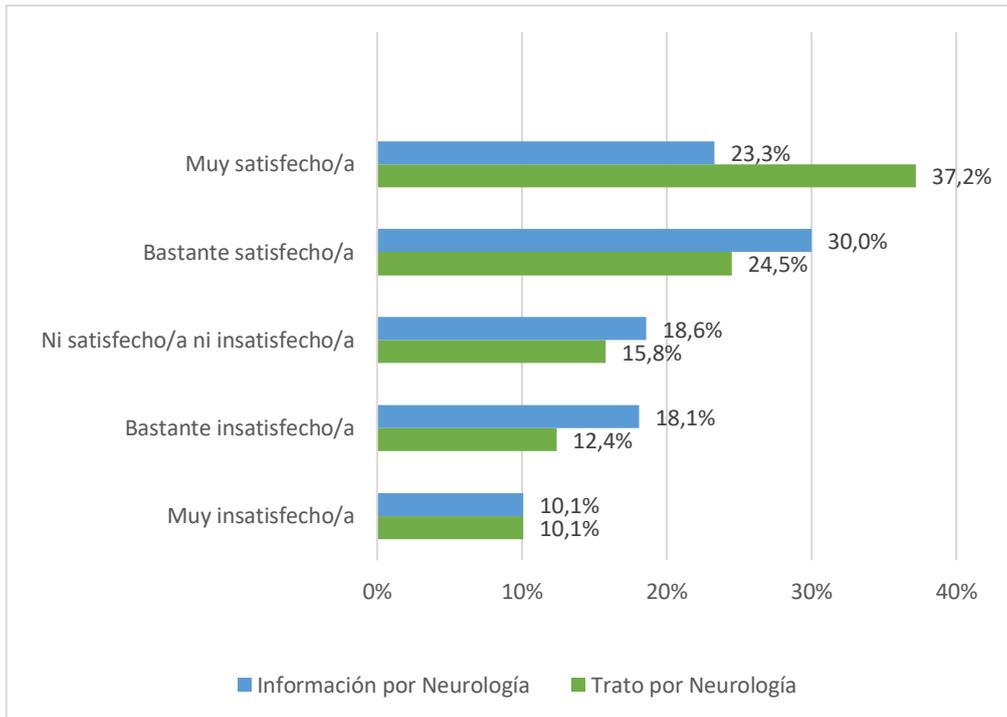
La figura 14 representa la distribución de la persona que acude a consulta con el participante en el momento del diagnóstico, siendo el resultado bastante diverso y heterogéneo. Según las respuestas de las personas que han realizado el cuestionario, lo más frecuente (46,6%) es acudir con la pareja y, en segundo lugar, con la madre (29,7%). En cambio, el papel del padre y de los hermanos, sólo representan el 15,9% y el 8,9%, respectivamente. Se debe señalar, que el 21,4% acude sólo a consulta y la figura de los amigos y otras personas (abuelos, tíos e hijos) sólo representa el 3,2%.

#### 4.2.2.2 Vivencia de la persona con Esclerosis Múltiple frente al diagnóstico



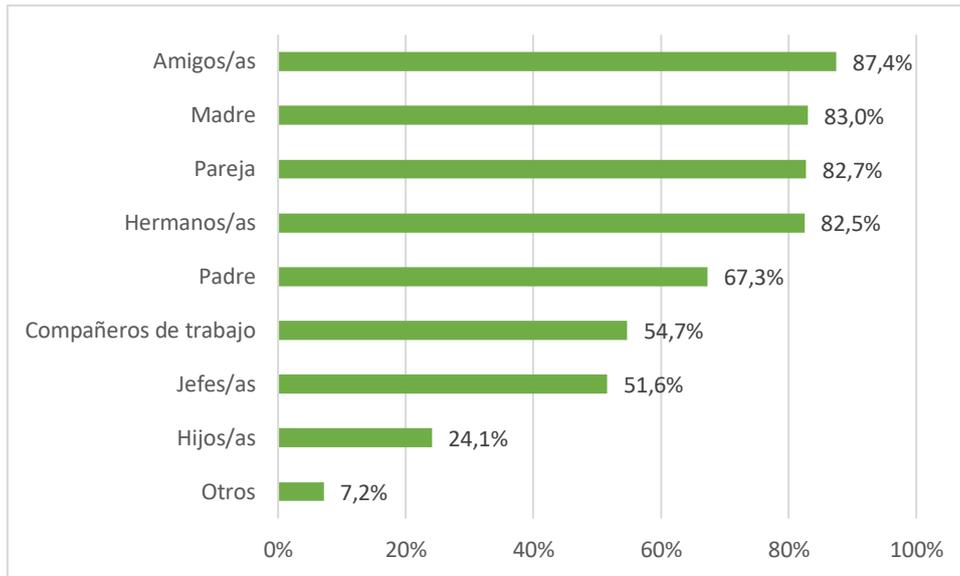
**FIGURA 15. Información recibida sobre la finalidad de pruebas diagnósticas**

En cuanto a la información recibida por parte de los PS sobre la finalidad de las pruebas diagnósticas, la mayor parte de la muestra (78,3%) realiza las diferentes pruebas diagnósticas (resonancia magnética, potenciales evocados, análisis de sangre, etc.) prescritas por el personal médico, recibiendo información sobre la finalidad de estas. En cambio, el 21,7% no ha recibido información, por lo que se puede concluir, que una de cada cinco personas no recibe información sobre la finalidad de las pruebas diagnósticas que le van a realizar.



**FIGURA 16. Nivel de satisfacción sobre el trato e información recibida por neurología en el momento del diagnóstico**

Tal y como se observa en la figura anterior, a nivel general, el nivel de satisfacción en base a la información recibida por parte del servicio de neurología es superior al 50%, concretamente el 53,3% se encuentra satisfecho con la información recibida, donde el 30% de los participantes ha contestado que está “Bastante satisfecho” y el 23,3% que está “Muy satisfecho”. En cambio, el nivel de satisfacción en base al trato recibido por parte del profesional o profesionales de neurología, se ha observado en un 61,7% de la muestra con un porcentaje mayor respecto a la categoría anterior en la opción “Muy satisfecho” con un 37,2%.

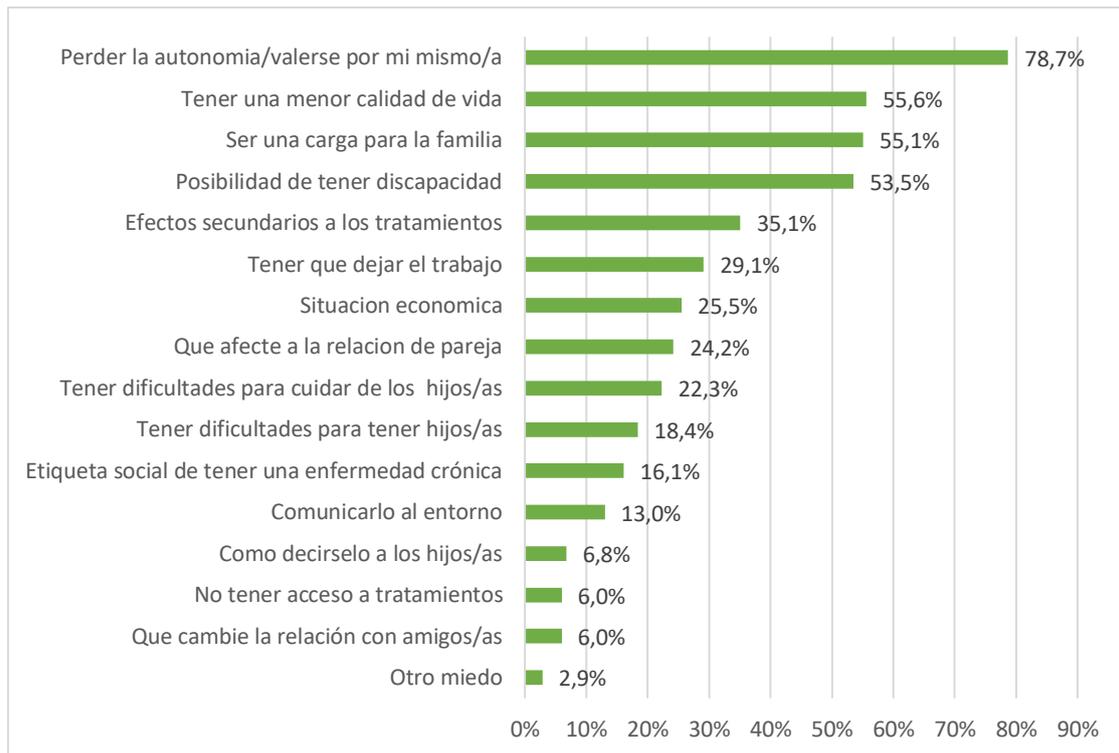


**FIGURA 17-pregunta opción múltiple. Comunicación sobre el diagnóstico de Esclerosis Múltiple a personas del entorno**

Cuando se le preguntó a la población a qué personas de su entorno habían comunicado que habían sido diagnosticados de EM, se observa un mayor grado de comunicación en el ámbito familiar, a excepción de los hijos (el 40,3% de la muestra estudiada tiene descendencia), mientras que un poco más de la mitad de las personas lo ha comunicado en el ámbito laboral. Como familiar de primer grado de consanguinidad, se observa la figura de la madre con un 83,0%, el padre con el 67,3% y los hijos/as con un 24,1%. En cambio, un 82,5% de la muestra se lo cuenta a sus hermanos/as (familiar de segundo grado), mientras que el 82,7% se apoya en la pareja de ese momento. Por otro lado, fuera del ámbito familiar y conyugal, el 87,4% se lo comunican a los amigos más cercanos y 7,2% a otras personas distintas de las anteriormente mencionadas, detallando esta información más adelante.

Respecto al ámbito laboral, el 51,6% de la muestra comunica en su puesto de trabajo que ha sido diagnosticado de la enfermedad a la figura del jefe y un 54,7% a sus compañeros de trabajo.

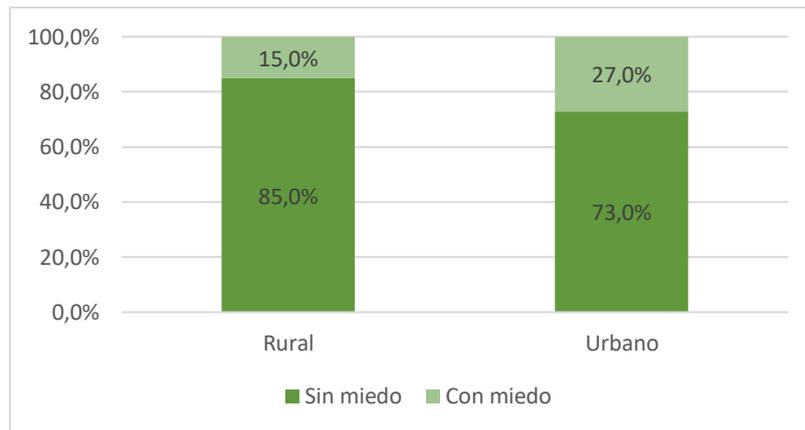
Al desglosar la categoría otros, se ha observado como la mitad de frecuencia de la categoría, lo ha comunicado a su entorno en general, seguido del resto de su familia (exceptuando los familiares de primer y segundo grado, comentados anteriormente), entorno escolar y redes sociales.



**FIGURA 18-pregunta opción múltiple. Primeros miedos / preocupaciones cuando le comunicaron el diagnóstico**

En lo referente a los primeros miedos y/o preocupaciones cuando se comunica el diagnóstico, habiendo solicitado que seleccionaran los tres principales, el principal miedo seleccionado por el 78,7% de la muestra a destacar, es que la PcEM pueda llegar a perder su propia autonomía y no pueda llegar a valerse por sí misma. En segundo lugar, con un 55,6% le sigue llegar a tener una menor CVRS y a continuación de los puntos anteriormente mencionados, dentro de los miedos/preocupaciones más importantes, los participantes temen ser una carga para su familia en el 55,1% de los casos y que exista la posibilidad de presentar discapacidad (53,5%). Los miedos restantes observados son inferiores al 40%.

Dentro de la categoría Otros, “la incertidumbre en general” puede ser un miedo/preocupación a destacar, presentando una mayor frecuencia dentro de la categoría.



Pearson  $\chi^2 = 5,325$   $P=0,022$

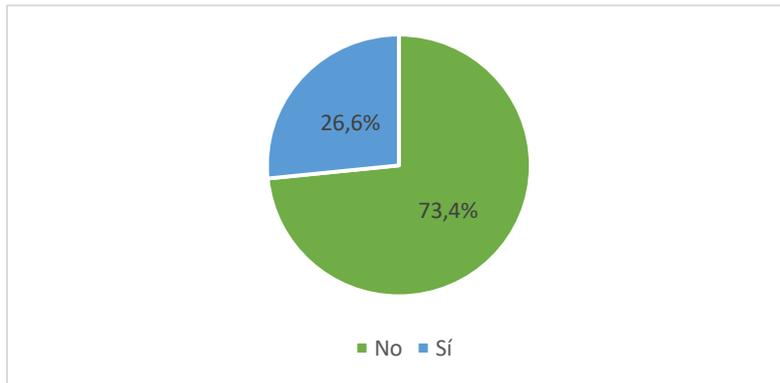
**FIGURA 19. Relación del miedo/preocupación a perder su situación económica cuando le comunicaron el diagnóstico según el tamaño de la población de residencia**

Al realizar un análisis bivariado para observar si puede existir una relación estadísticamente significativa entre determinadas variables, se han detectado una relación entre el miedo/preocupación de que cambie la situación económica cuando le comunicaron el diagnóstico y el tamaño de la población de residencia, por lo tanto, se puede afirmar que el miedo difiere según el tamaño de la población, resultando el miedo superior en el entorno urbano (población > 2.500 habitantes), frente al entorno rural.



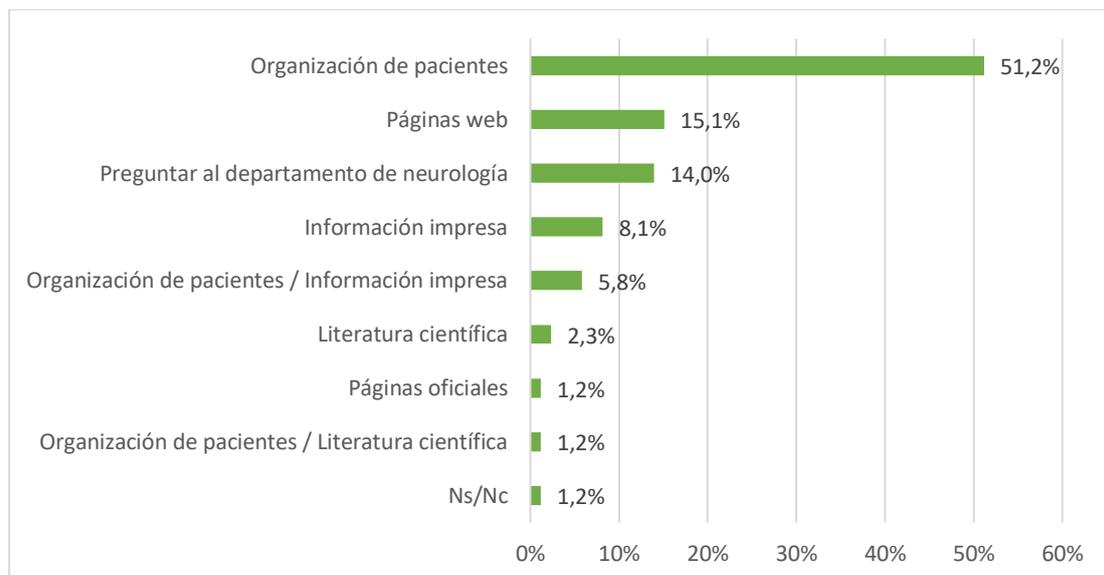
**FIGURA 20. Frase con la que más se identifica respecto a su vivencia con el diagnóstico**

Las frases que han obtenido el mayor porcentaje de respuestas al identificar la vivencia del participante en el diagnóstico, han sido el primer lugar, con el 19,6%, las frases “Vivo al día a día” y “Depende del día, unos me siento muy bien y otros fatal”, en ambos casos. El 16,3% de la muestra, hace todo lo posible por mantenerse bien y está al día. En cambio, a un 9,8% reconoce que aún le cuesta asumirlo, al 5,9% el tratamiento le recuerda que está enfermo/a y el 5,4% no puede evitar ser pesimista relacionado con la EM y como le afecta en su vida diaria.



**FIGURA 21.** Indicación por parte de neurología sobre dónde encontrar más información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico

Solamente al 26,6% de las PcEM, se le indicó donde encontrar información sobre la enfermedad por parte de los especialistas en neurología procedentes de los distintos servicios hospitalarios.



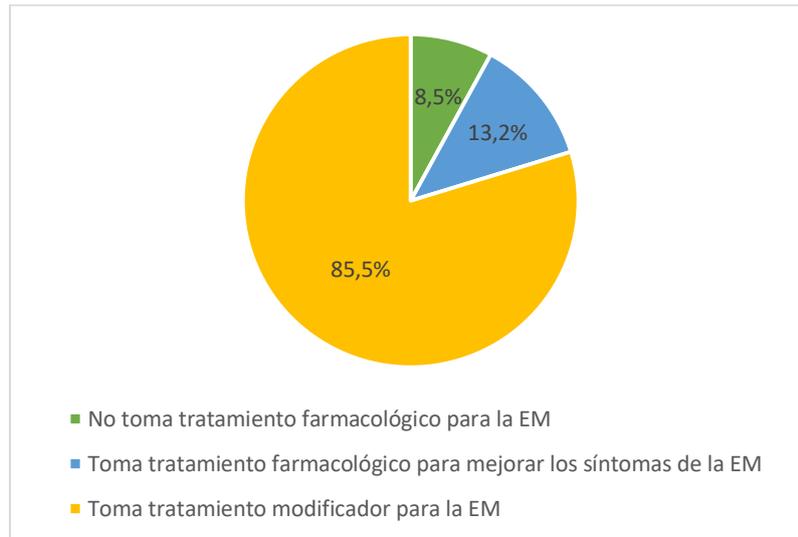
**FIGURA 22.** Fuentes de información indicadas por el/la neurólogo/a en el momento del diagnóstico

Del 26,6% de las PcEM que recibió información por parte de neurología, la figura 22 refleja que la mayoría (51,2%) de las fuentes de información indicadas por neurología en el momento del diagnóstico fueron las organizaciones de pacientes, seguidas en segundo lugar, por la recomendación de páginas web (15,1%). Es importante destacar que el 14,0% de los participantes han respondido que la única fuente de información que se le facilitó en el momento del diagnóstico, fue que preguntaran directamente a los PS de neurología.

### 4.3. Tratamiento integral

En el presente apartado, se describen las características relacionadas con el tratamiento integral que reciben las PcEM participantes del estudio. Las características se encuentran diferenciadas en dos subapartados: tratamiento farmacológico y neurorrehabilitador.

#### 4.3.1 Tratamiento farmacológico



**FIGURA 23-pregunta opción múltiple. Toma de tratamiento farmacológico**

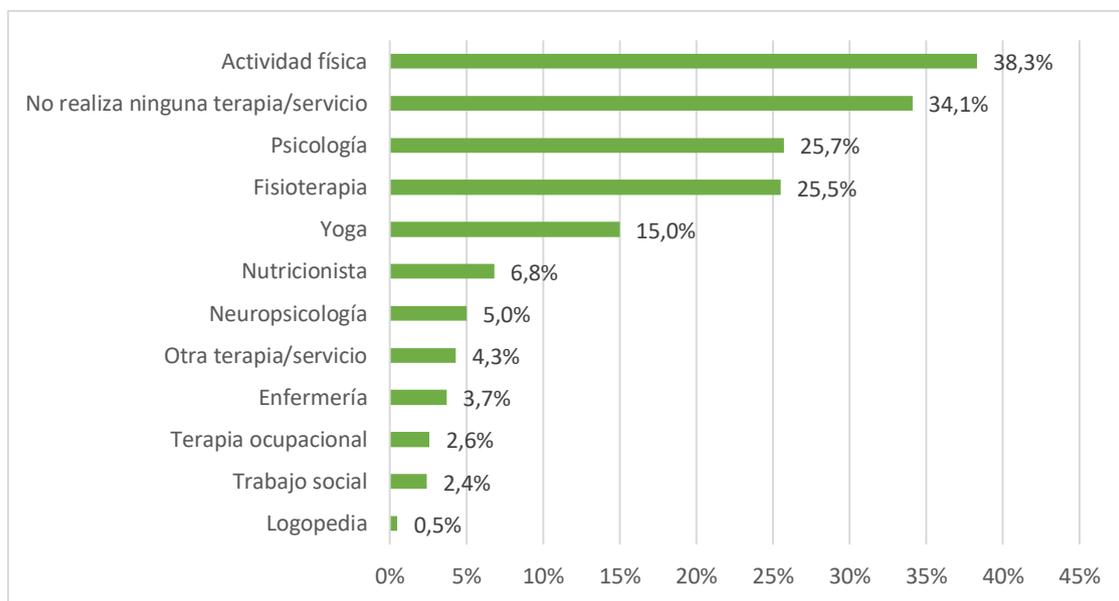
Respecto a la toma de tratamiento farmacológico por parte del participante, la figura 23 refleja que el 85,5% de la muestra toma tratamiento modificador para frenar la progresión de la enfermedad, en cambio el 13,2% toma tratamiento farmacológico solamente para mejorar los síntomas. Finalmente, el 8,5% no toma ningún tipo de tratamiento.

**TABLA 7. Estadísticos descriptivos de los meses transcurridos desde que le comunicaron el diagnóstico hasta que inició el primer tratamiento**

Estadísticos descriptivos	Meses
Valor mediano	2,0
Valor mínimo	0
Valor máximo	25
Moda	0
Rango Intercuartílico	3

La tabla 7 muestra el tiempo en meses que transcurre desde la comunicación del diagnóstico hasta el inicio el tratamiento. El valor de la mediana es de 2 meses, con un rango intercuartílico de 3. El valor máximo (25) meses, corresponde a la persona que tardó más tiempo en iniciar el primer tratamiento desde el diagnóstico, frente al valor mínimo (0 meses), el cual indica, que desde que se diagnosticó la enfermedad, se inició el tratamiento de forma inmediata.

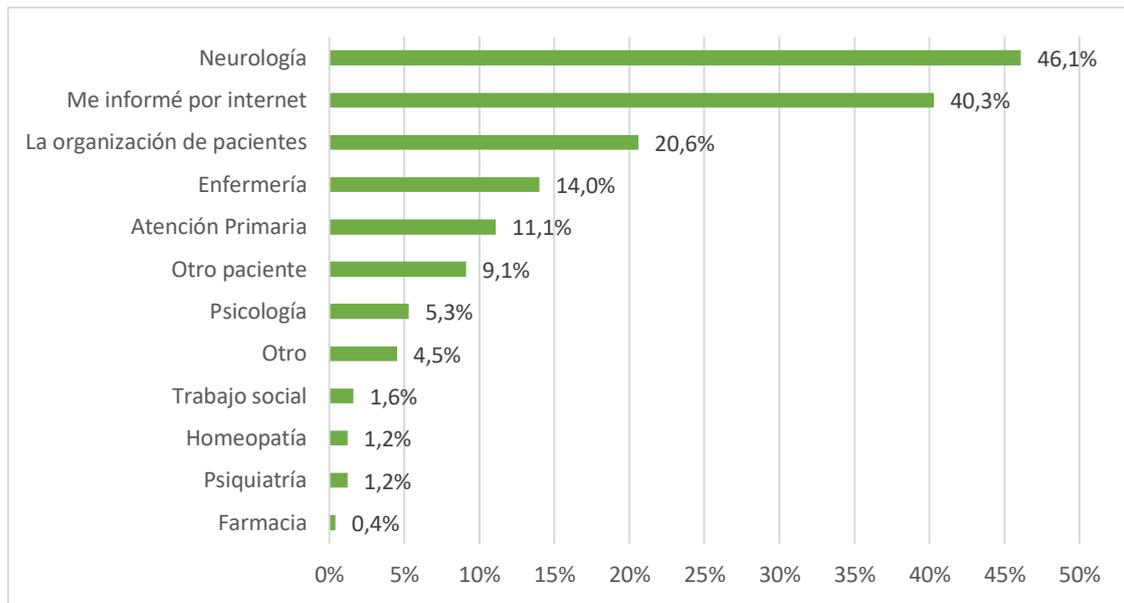
#### 4.3.2 Tratamiento neurorrehabilitador



**FIGURA 24-** pregunta opción múltiple. Terapias / servicios realizados

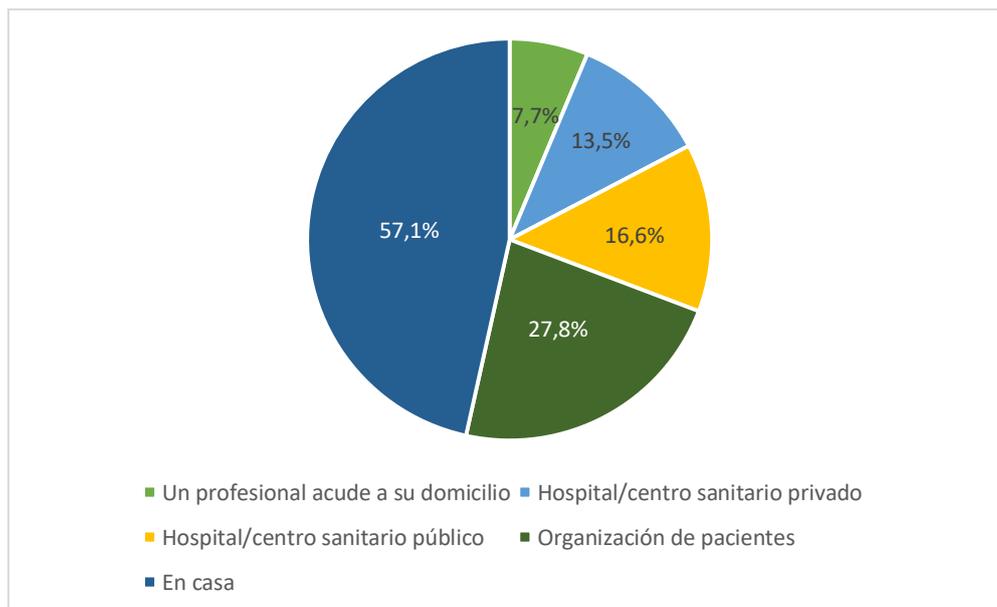
En lo referente a la realización de terapias/servicios, tal y como se observa en la figura 24, es la realización de actividad física (38,3%) lo más frecuente, seguido de acudir a terapia psicológica (25,7%), fisioterapia (25,5%) y realizar yoga (15,0%). En cambio, el 34,1% de los casos, no realiza ninguna terapia/servicio en el momento de la recogida de la información.

Algo a destacar dentro de la categoría “Otra terapia/servicio” es que la mayor frecuencia obtenida, corresponde a la realización de Pilates.



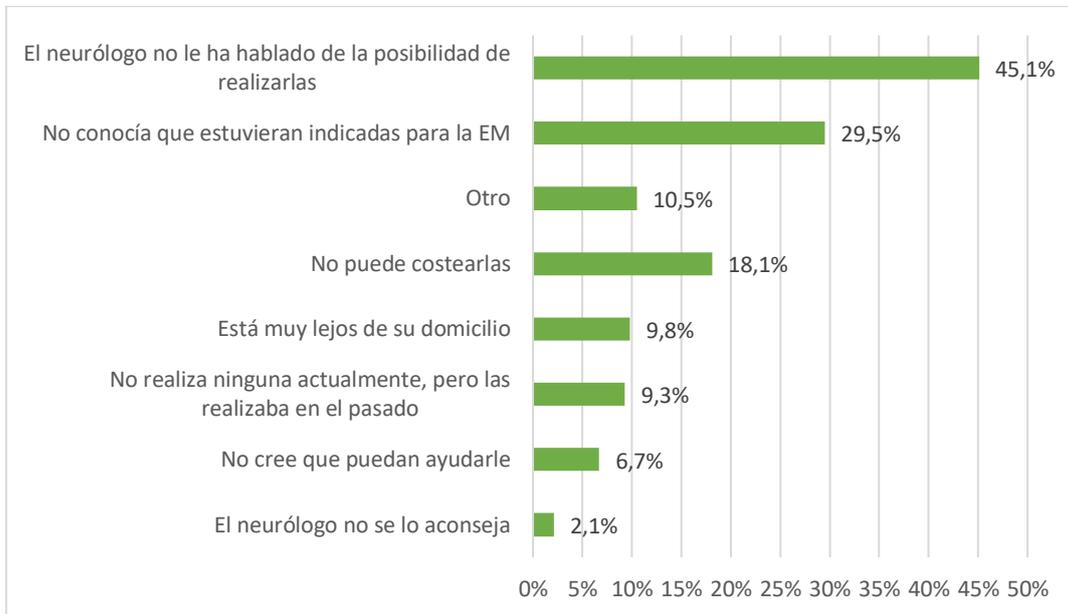
**FIGURA 25-pregunta opción múltiple. Persona que proporcionó información sobre las terapias / servicios**

En cuanto a la persona que proporcionó información sobre las terapias/servicios, el 46,1% obtuvo la información de neurología, mientras que el 40,3% de los participantes, la buscaron ellos mismos a través de internet. Se debe de destacar, que sólo el 20,6% de la muestra, consiguió la información a través de una OP.



**FIGURA 26-pregunta opción múltiple. Lugar de realización de las terapias / servicios**

Según lo representado en la figura 26, la mayoría de la muestra (57,1%), no acude a ningún lugar, ni precisa de la ayuda de un profesional, realizando ellos mismos las terapias/servicios en su domicilio. Cabe destacar, que el 27,8% de los participantes realizan estas actividades en las instalaciones que disponen las organizaciones de pacientes de EM.



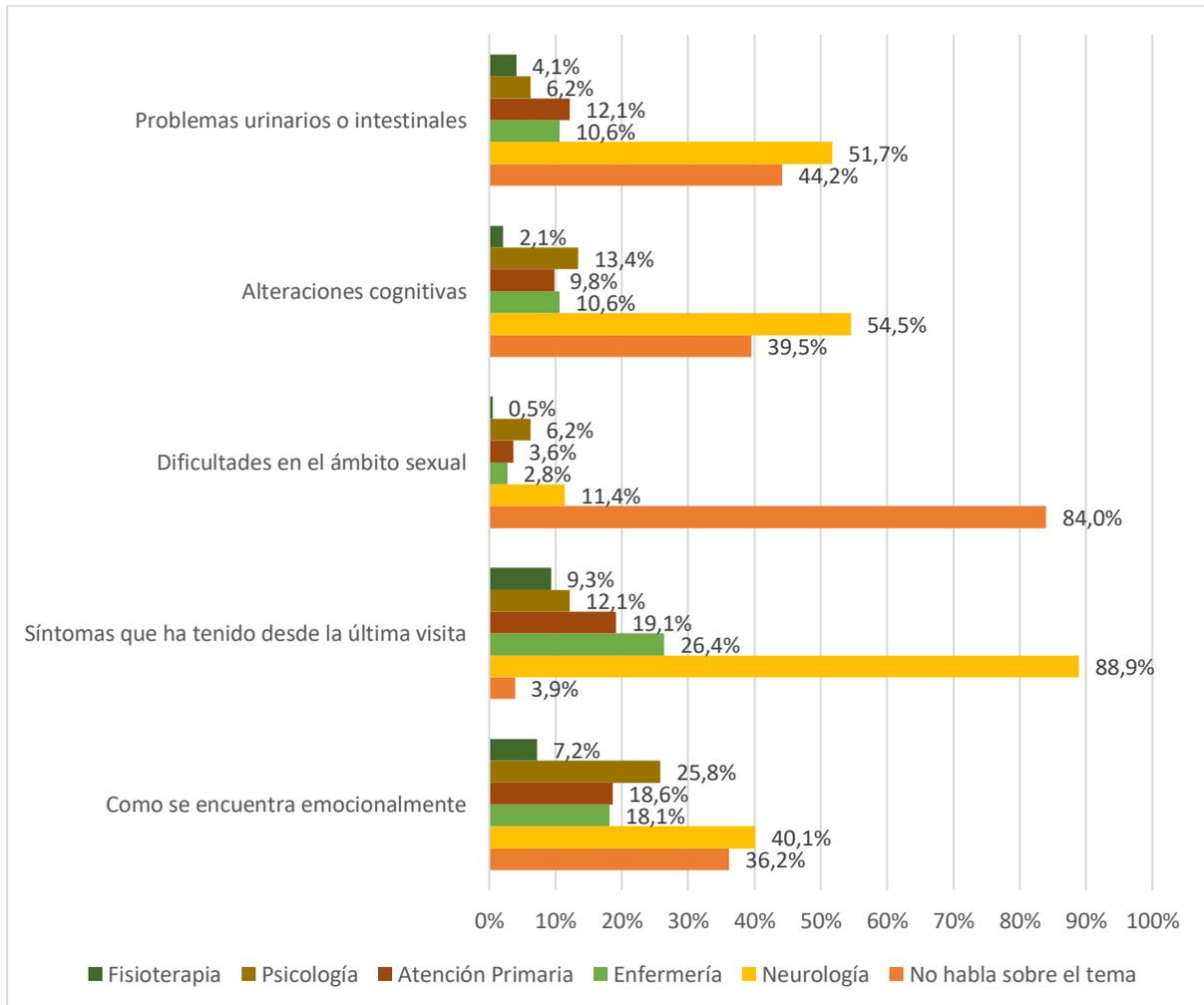
**FIGURA 27-pregunta opción múltiple. Motivo/s de no realización de terapias / servicios**

En cuanto a la decisión de no realizar este tipo de terapias/servicios, la figura 27 muestra que el principal motivo de no realizarlas, es porque el neurólogo/a no le ha mencionado el tema en ningún momento, ni durante el diagnóstico, ni el seguimiento. En cambio, el 29,5% de los participantes desconocían que este tipo de terapias fueran indicadas para la EM. Cabe destacar, que el 18,1% no dispone de los recursos económicos para poder costearlas, el 9,8% no las realiza, debido a la gran distancia que existe entre las instalaciones y su domicilio, el 10,5% indica otro motivo totalmente distinto a los planteados anteriormente y sobre todo, el 2,1% nunca las han llegado a realizar, porque el especialista en neurología no se las ha aconsejado.

Al analizar la categoría “Otro motivo/s”, se ha observado que la mayor frecuencia obtenida, indica que algunos participantes por el momento, no desean realizar estas terapias/servicios.

#### 4.4. Atención sociosanitaria

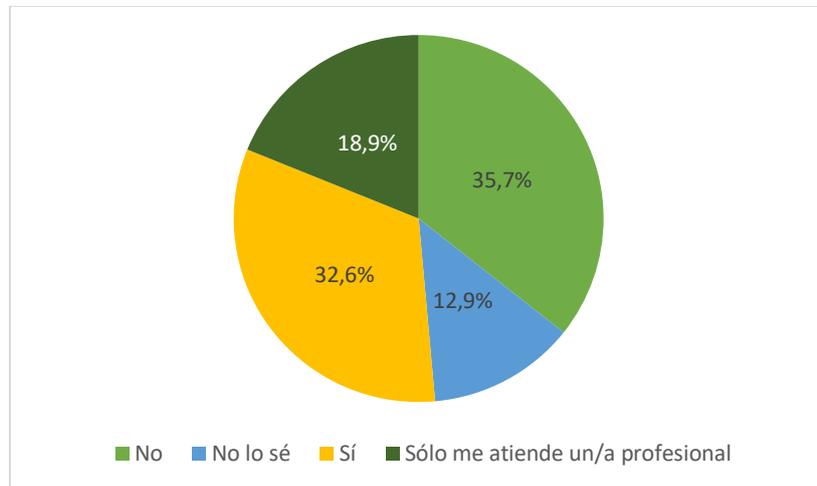
A continuación, se describe la atención sanitaria que han recibido las PcEM de reciente diagnóstico por parte de los distintos profesionales sanitarios, en base a las siguientes características: comunicación con profesionales sanitarios sobre diversos temas y la opinión sobre existe buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad.



**FIGURA 28-pregunta respuesta múltiple. Comunicación con profesionales sanitarios sobre diversos temas**

En lo que respecta a la comunicación existente entre la persona diagnosticada recientemente de EM y el PS sobre diferentes ámbitos, la figura 28 presenta claramente que, en prácticamente todos los ámbitos, con quién más se habla es con el especialista de neurología, seguido por el de atención primaria. La mayor comunicación se produce con neurología, especialmente en temas relacionados con los síntomas que ha presentado desde la última visita, mientras que el

ámbito sexual es el que presenta más dificultades para la comunicación, el 84,0% de las PcEM manifiesta que en la consulta con los profesionales nunca se trata este tema.

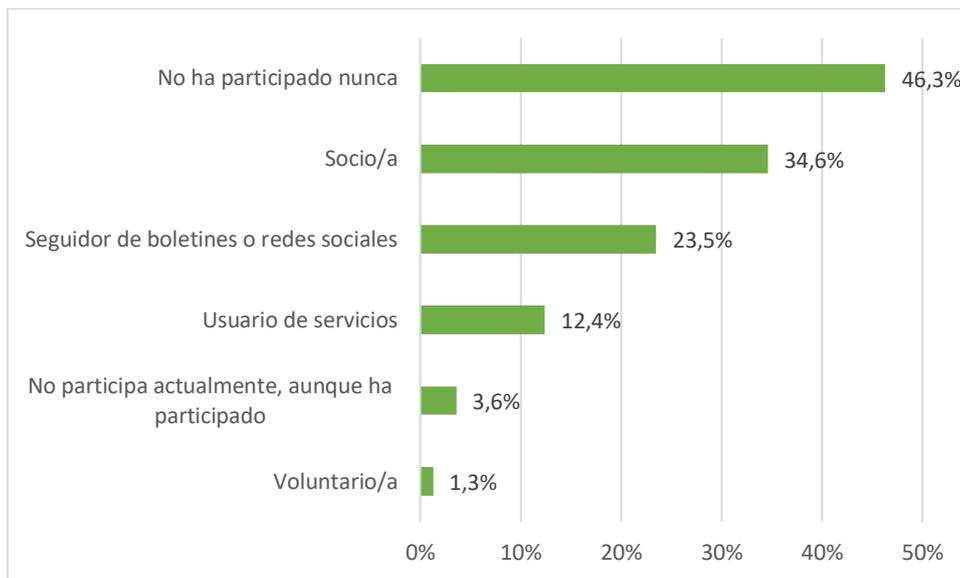


**FIGURA 29. Opinión sobre si existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad**

Al analizar si existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, la figura 29 muestra como el 35,7% de la muestra considera que no existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales, hecho que puede afectar en el seguimiento de la enfermedad. En cambio, el 32,6% opinan de manera afirmativa en este aspecto, frente al 18,9% de la muestra, que indica, que no pueden opinar al respecto, porque sólo le atiende un profesional.

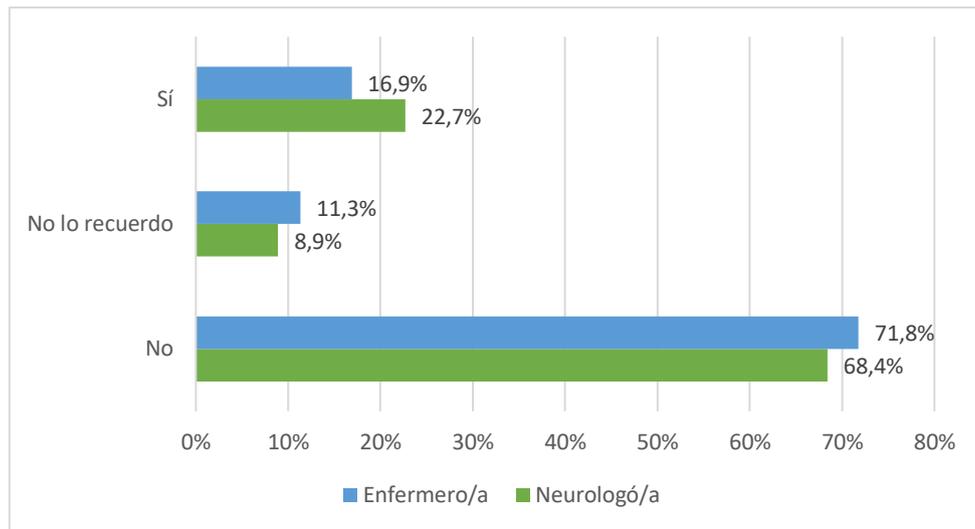
#### 4.5. Organización de pacientes

En este apartado se presentan los aspectos directamente más relacionados con las organizaciones de pacientes, según las siguientes características: participación en una OP, qué profesionales sanitarios recomendaron acudir a una OP en el momento del diagnóstico, persona que proporcionó información sobre la organización, tiempo que tardó en contactar con una OP desde el momento del diagnóstico, qué demanda una persona de EM de reciente diagnóstico en una OP y el motivo o motivos de no participar en esta.



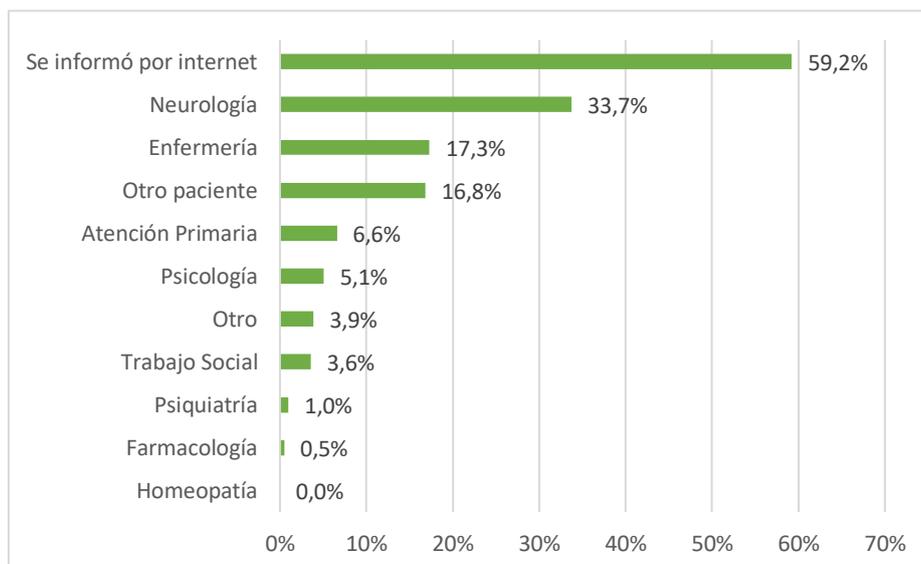
**FIGURA 30-pregunta opción múltiple. Participación en una organización de pacientes**

Al analizar el porcentaje de participación de la muestra en una OP, se ha obtenido que el 46,3% de los participantes nunca han participado en una OP de EM. En cambio, el 34,6% es actualmente socio, el 23,5% sigue la organización a través de boletines o redes sociales y el 12,4% es actualmente usuario/a de los servicios. Se debe de destacar que sólo el 3,6% de los encuestados ya no participa de manera activa en las organizaciones de pacientes y que el 1,3% es voluntario/a.



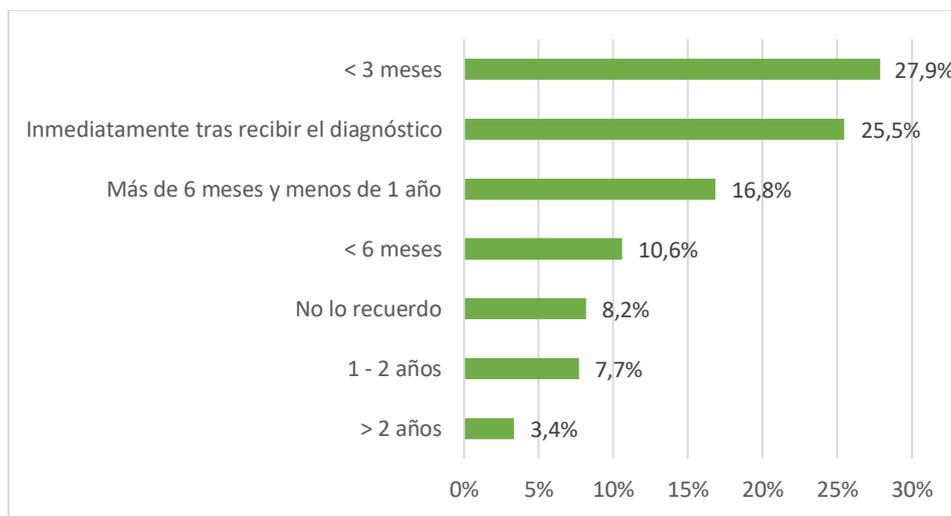
**FIGURA 31. Recomendación por parte de profesionales sanitarios de acudir a una organización de pacientes en el momento del diagnóstico**

Al preguntar a las PcEM de reciente diagnóstico, sobre si el profesional de neurología o enfermería le recomendó acudir a una OP en el momento del diagnóstico, se ha encontrado que en aproximadamente el 70%, ni el especialista en neurología (68,4%), ni el de enfermería (71,8%), lo hicieron. Por el contrario, cerca del 20% de la muestra, han indicado que sí obtuvo la recomendación de neurología (22,7%) y/o enfermería (16,9%). Alrededor del 10% no recordaban si se había producido esa recomendación por parte de ambos profesionales.



**FIGURA 32-pregunta opción múltiple. Persona que proporcionó información sobre la organización de pacientes**

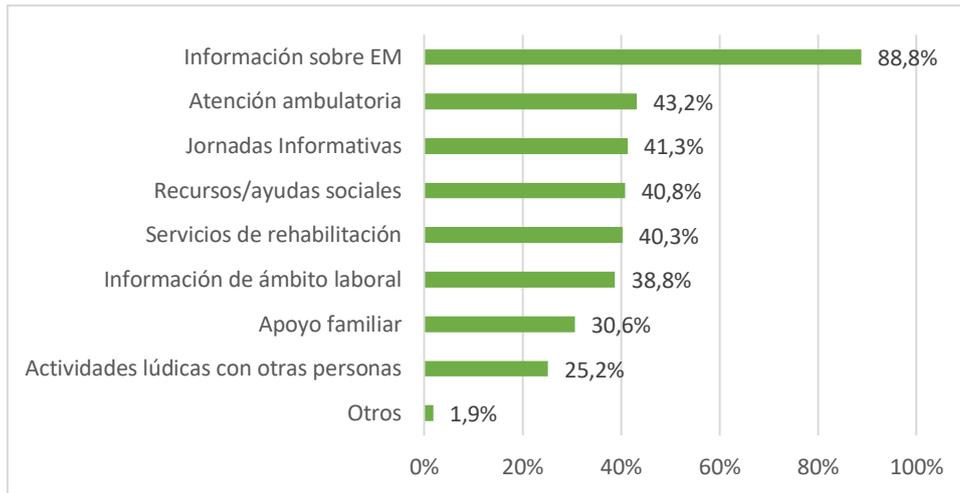
Tal y como se muestra en la figura 32, en la mayoría de los casos (59,2%), es la propia PcEM la que se informa por internet sobre la OP, en cuanto a los PS, el 33,7% de los encuestados, han indicado que es el especialista en neurología el que proporciona información oportuna sobre la OP, en el 17,3% enfermería es quien aporta la información y otro paciente suele aportar esta información en el 16,8% de los casos. Otros profesionales de diversos ámbitos como atención primaria, psicología, trabajo social, etc. proporcionan información sobre las organizaciones en menos del 7% de los casos. Finalmente, las personas incluidas dentro de la categoría “Otro” informan al 3,9% de la muestra, siendo los FpEM los que han representado una mayor frecuencia.



**FIGURA 33. Tiempo que tardó en contactar con una organización de pacientes desde el diagnóstico**

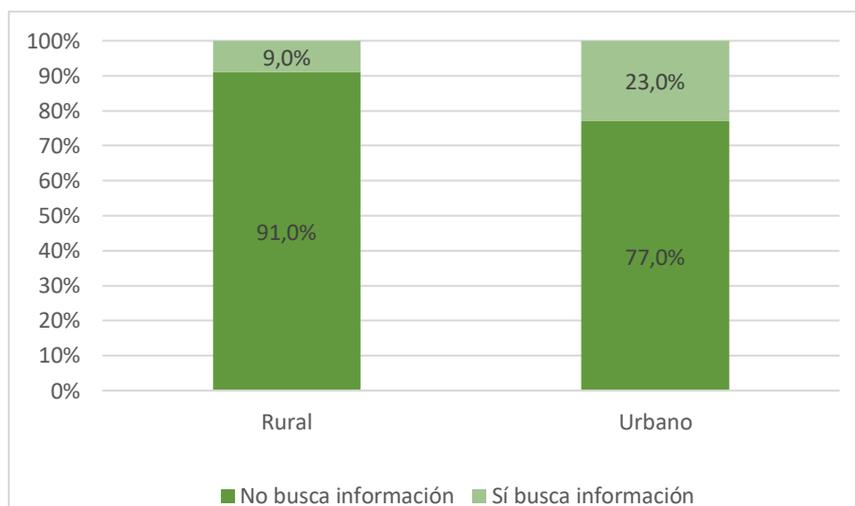
En la figura 33 se muestran los resultados relativos al tiempo que tardó en contactar la PcEM con una OP a partir del momento de diagnóstico, siendo lo más frecuente, contactar en menos de tres meses (27,9%) o inmediatamente tras recibir el diagnóstico (25,5%). Por lo tanto, un 53,4% contactó con una OP desde antes de los 3 meses posteriores al diagnóstico.

Por otro lado, el 10,6% tardó en contactar en menos de seis meses y el 11,1%, contactó a partir de un año posterior al diagnóstico (7,7% entre 1 y dos años y el 3,4% superior a dos años). Por último, se observa que el 8,2% de la muestra no recuerda cuando lo realizó.



**FIGURA 34-pregunta opción múltiple. Qué busca una persona de Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico en una organización de pacientes**

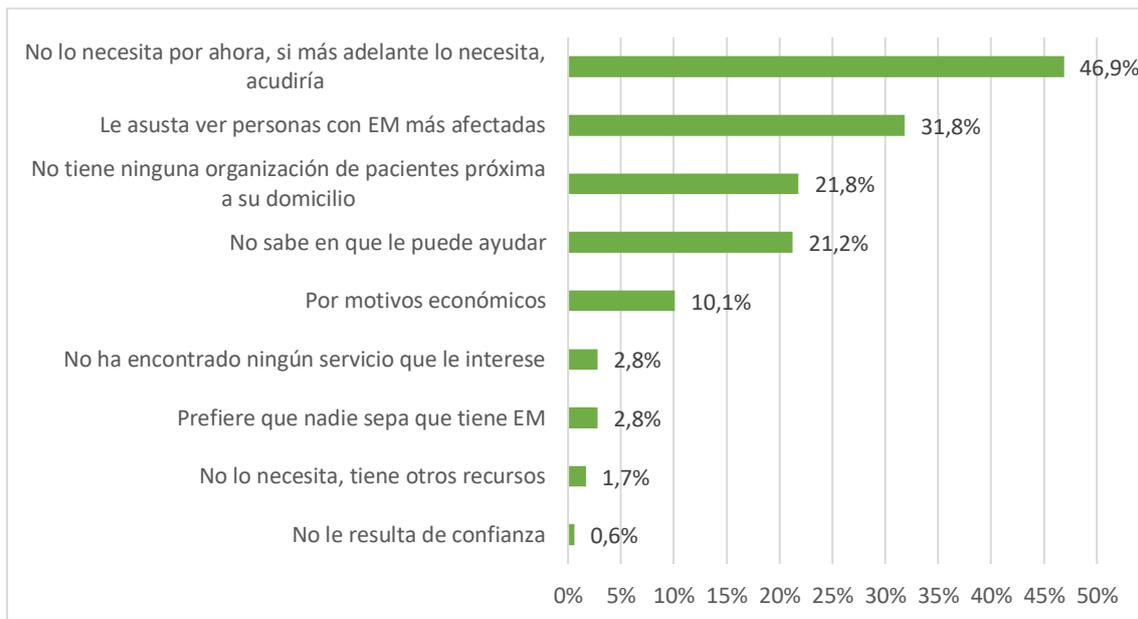
La figura 34 muestra exactamente, que es lo que buscan las PcEM de reciente diagnóstico en una OP. El 88,8% de las personas encuestadas buscan principalmente información sobre la enfermedad, el 43,2% buscan atención ambulatoria (fisioterapia, psicología, terapia ocupacional, ...), poder asistir a jornadas informativas (41,3%), conseguir recursos/ayudas sociales (40,8%), servicios de rehabilitación (40,3%) e información de ámbito laboral (38,8%). Sólo el 30,6% de la muestra busca apoyo para su familia y el 25,2% busca intervenir en actividades lúdicas con otras personas afectadas.



Pearson  $\chi^2 = 5,2434$   $P=0,022$

**FIGURA 35. Relación de la necesidad de información de ámbito laboral que busca una persona de Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico en una organización de pacientes según el tamaño de la población de residencia**

Al realizar un análisis bivariado, se han detectado una asociación estadísticamente significativa entre la necesidad de información de ámbito laboral que busca una PcEM de reciente diagnóstico en una OP según el tamaño de la población de residencia, por lo tanto, se puede afirmar que la necesidad de búsqueda de información difiere según el tamaño de la población, resultando este tipo de necesidad superior en el entorno urbano (población > 2.500 habitantes), frente al entorno rural.



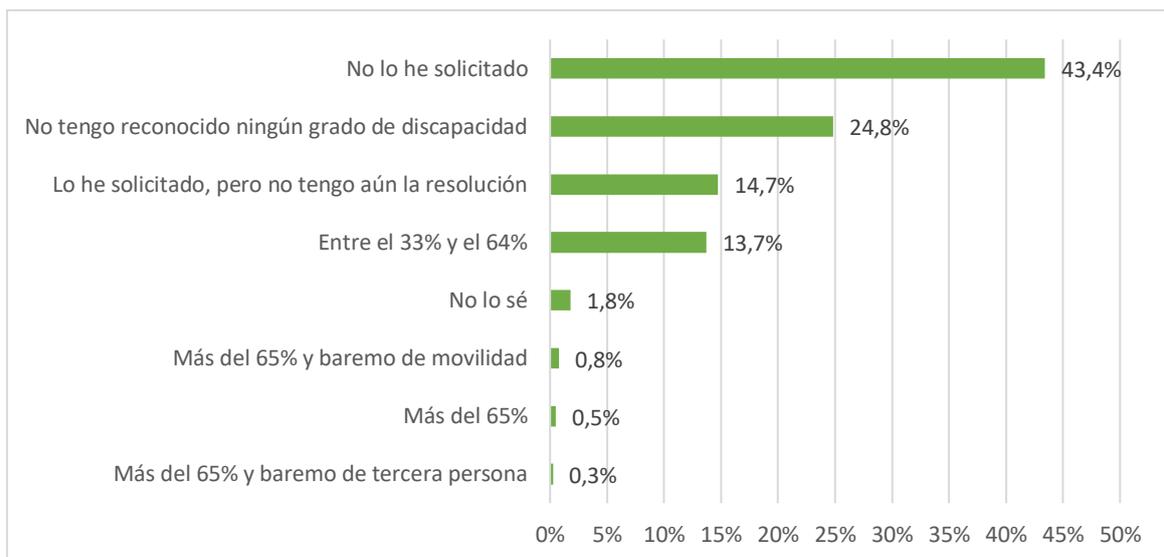
**FIGURA 36-pregunta opción múltiple. Motivo/s de no participar en una organización de pacientes**

La figura 36 muestra los motivos que las PcEM 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, que no lo necesitan por ahora (46,9%), pero que, si más adelante fuera necesario, no dudarían en acudir a una organización. En segundo lugar, según el 31,8% de la muestra, el motivo de no acudir, es por el miedo de ver casos de PcEM más afectadas, en cambio, en tercer lugar, es no tener ninguna organización próxima a su domicilio (21,8%) y, en cuarto lugar, el participante desconoce en qué le puede ayudar acudir a una organización (21,2%).

Asimismo, la muestra restante ha señalado otros motivos de la falta de participación en organizaciones de pacientes, siendo los que se detallan a continuación: por motivos económicos (10,1%), no ha encontrado ningún servicio que le interese y prefiere que nadie conozca que padece la enfermedad en un 2,8% para ambos casos, no lo necesita porque tener otros recursos (1,7%) y finalmente, no le resulta de confianza (0,6%).

#### 4.6. Grado de discapacidad

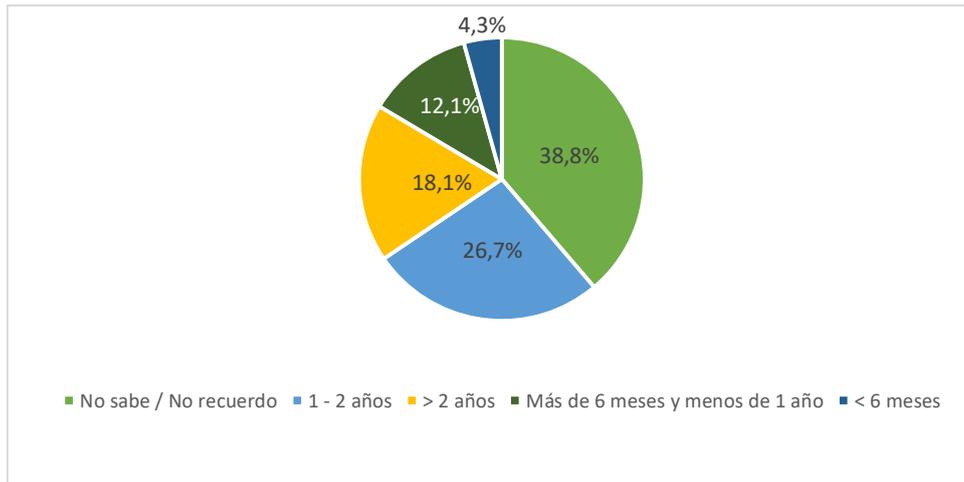
A continuación, se describe el apartado referente a la obtención del grado de discapacidad por parte de las PcEM que presentan un reciente diagnóstico, según las siguientes características: reconocimiento del grado de discapacidad y el tiempo transcurrido desde que se obtuvo el diagnóstico hasta que le concedieron el grado de discapacidad.



**FIGURA 37. Reconocimiento del grado de discapacidad**

Del total de personas que han participado en este estudio, el 15,2% tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad, aunque el 14,7% lo ha solicitado, pero no tenía resolución en el momento de responder el cuestionario. Así, prácticamente 1 de cada 3 personas que han sido diagnosticadas de EM hace hasta 3 años, tienen discapacidad o están en proceso de resolución.

Casi la mitad de las personas (el 43,4%) no lo ha solicitado aún y el 24,8% reconoce no disponer de este, entendiendo para este análisis que lo ha solicitado, aunque le ha sido denegado.

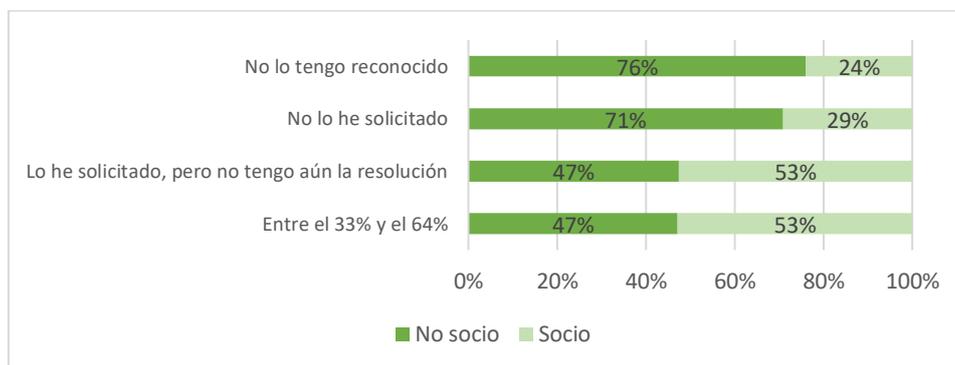


**FIGURA 38. Tiempo transcurrido desde que se obtuvo el diagnóstico hasta que le concedieron el grado de discapacidad**

Atendiendo al 15,2% de personas con grado de discapacidad, se preguntó acerca de cuánto tiempo transcurrió desde que obtuvieron el diagnóstico de EM y le concedieron el grado de discapacidad. Un alto porcentaje manifiesta no recordar este dato (38,8%) y el 26,7% tardaron entre 1-2 años, el 18% más de 1 año y el 16,4% hasta 1 año.

Es de especial relevancia para el conjunto de organizaciones de pacientes de EM profundizar sobre las necesidades y la participación de las personas con discapacidad en las organizaciones.

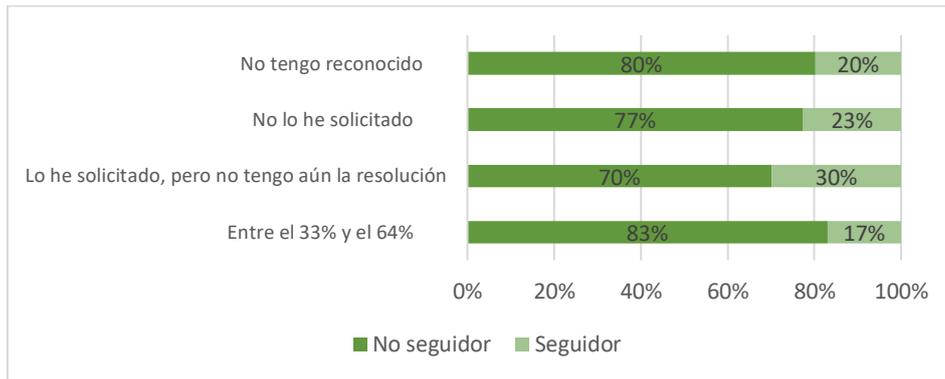
Por este motivo, se presenta a continuación el resultado estadísticamente significativo de este análisis bivalente realizado.



Pearson  $\chi^2 = 28,5484$   $P=0,000$

**FIGURA 39. Grado de participación de las personas con discapacidad como socios de organizaciones de pacientes**

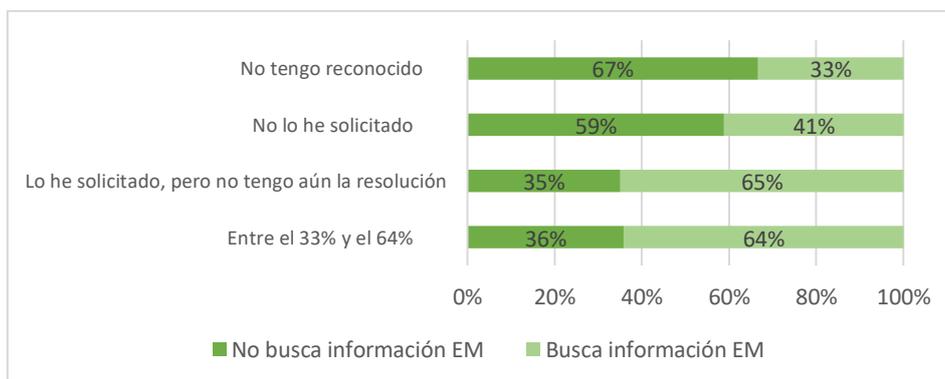
En general se observa una mayor participación en las organizaciones de pacientes de las personas con discapacidad que de las que no tienen discapacidad reconocida. Es el caso del análisis del grado de asociacionismo, entendido este como el acto de asociarse a una entidad, que se observa mayor entre las personas con grado de discapacidad reconocido que entre las que no lo tienen. Más de la mitad de las personas con discapacidad o con el trámite realizado que han participado en el cuestionario están asociadas a una entidad, mientras que esta cifra baja a entre el 24-29% entre aquellas que no disponen del grado de discapacidad.



Pearson  $\chi^2 = 16,4635$   $P=0,021$

**FIGURA 40. Grado de participación de las personas con discapacidad como seguidores de redes sociales de organizaciones de pacientes**

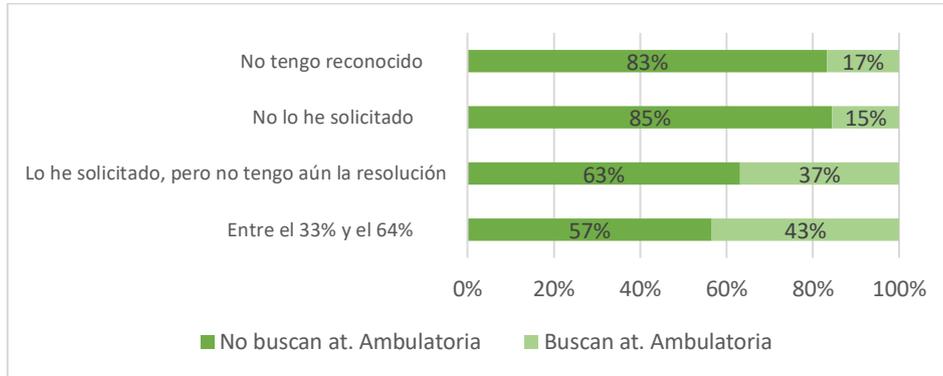
Con respecto a la participación de las PcEM con las redes sociales de las organizaciones de pacientes, se observa cómo ésta es ligeramente mayor entre las personas con grado de discapacidad reconocido.



Pearson  $\chi^2 = 31,8650$   $P=0,000$

**FIGURA 41. Grado de búsqueda de información sobre la Esclerosis Múltiple de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes**

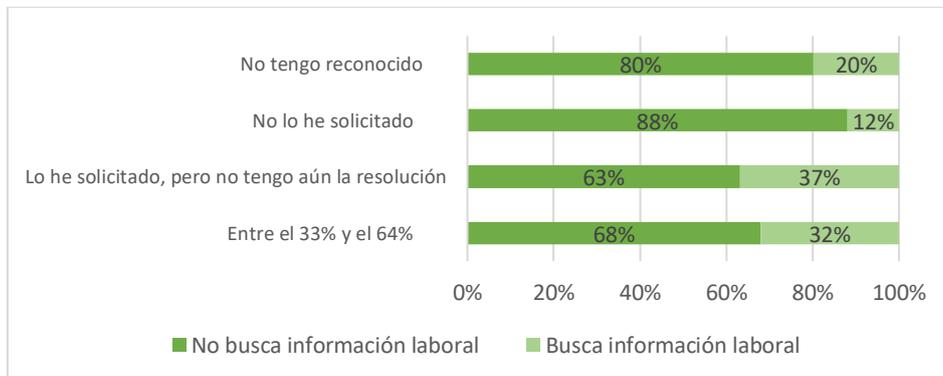
Es más común buscar información sobre la EM en una OP para aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo o lo han solicitado (64-65%), que entre aquellas que no lo tienen, ni lo han solicitado (entre el 33 y 41%).



Pearson  $\chi^2 = 32,6061$   $P=0,000$

**FIGURA 42. Grado de búsqueda de atención ambulatoria de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes**

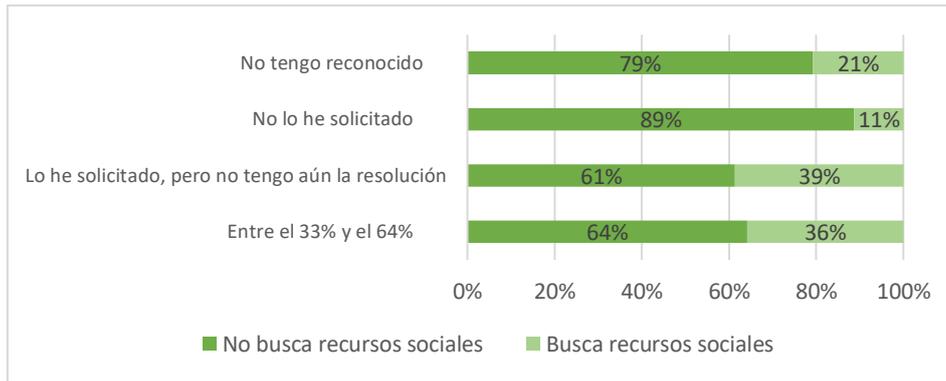
Las personas con un grado de discapacidad mínimo reconocido (43%) o aquellas que lo han solicitado (37%) buscan atención ambulatoria en las organizaciones de pacientes en mayor grado que entre aquellas que no lo tienen (17%), ni lo han solicitado (15%).



Pearson  $\chi^2 = 22,5528$   $P=0,002$

**FIGURA 43. Grado de búsqueda de información de ámbito laboral de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes**

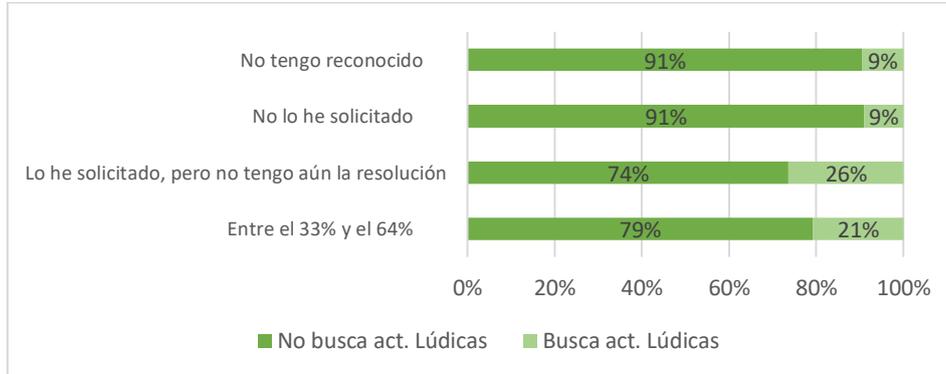
Es más común buscar información de ámbito laboral en una OP entre aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo (32%) o lo han solicitado (37%), que entre aquellas que no lo tienen (20%), ni lo han solicitado (12%).



Pearson  $\chi^2 = 36,5937$   $P=0,000$

**FIGURA 44. Grado de búsqueda de recursos y ayudas sociales de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes**

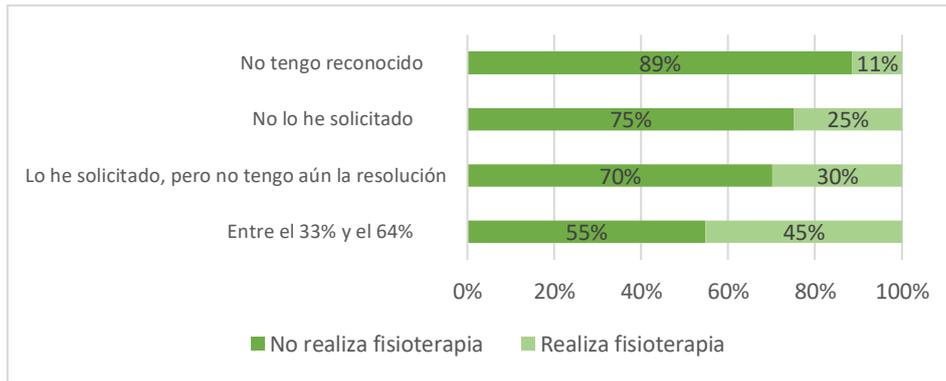
De igual forma, es más común buscar recursos y ayudas sociales en una OP entre aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo o lo han solicitado, que entre aquellas que no lo tienen, ni lo han solicitado.



Pearson  $\chi^2 = 23,7264$   $P=0,001$

**FIGURA 45. Grado de búsqueda de actividades lúdicas de las personas con discapacidad en las organizaciones de pacientes**

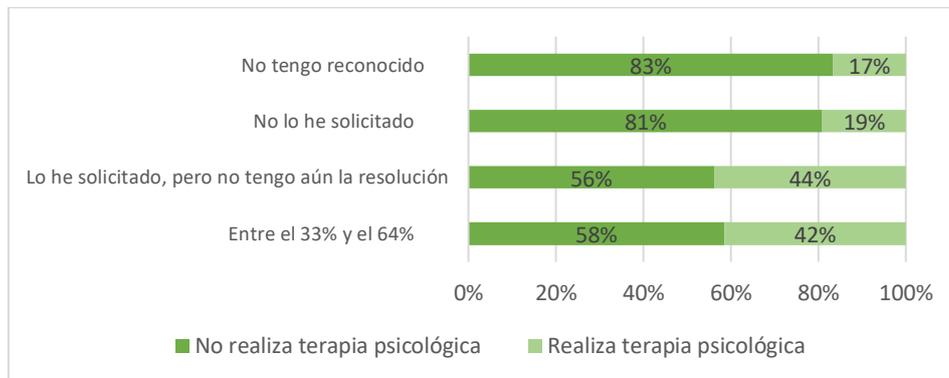
Es más común buscar actividades lúdicas con otras personas afectadas en una OP entre aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo o lo han solicitado, que entre aquellas que no lo tienen, ni lo han solicitado.



Pearson  $\chi^2 = 33,9994$  P=0,000

**FIGURA 46. Grado de realización de fisioterapia de las personas con discapacidad**

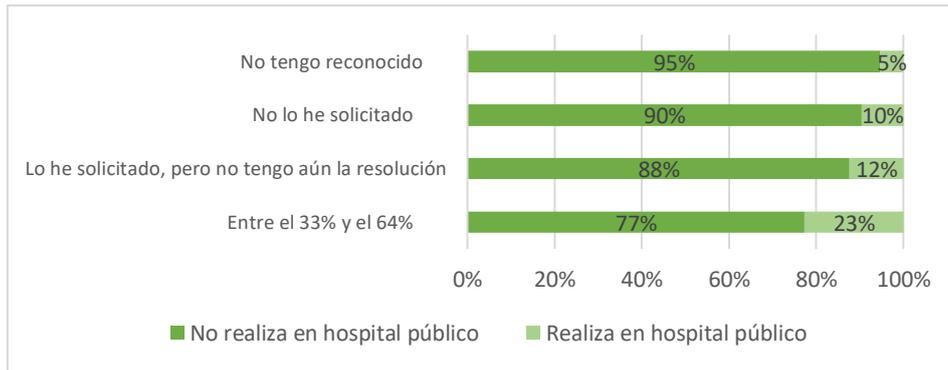
Es más común realizar fisioterapia entre aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo o lo han solicitado, que entre aquellas que no lo tienen ni lo han solicitado. Respecto las que la realizan, son las personas con un grado mínimo de discapacidad quienes más utilizan este servicio/terapia.



Pearson  $\chi^2 = 31,0711$  P=0,000

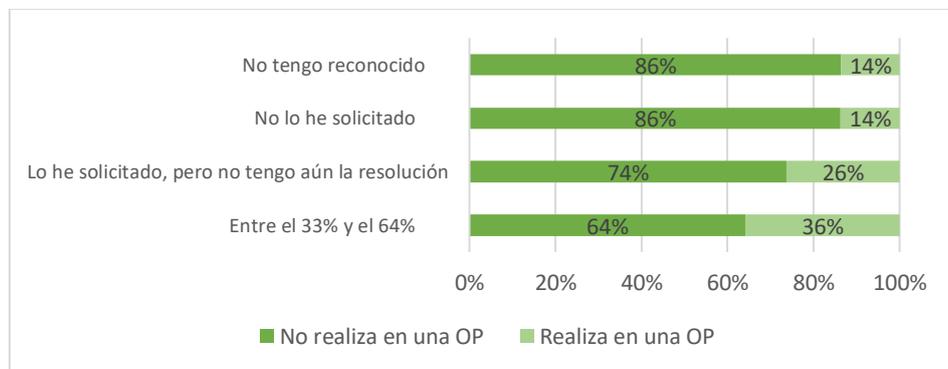
**FIGURA 47. Grado de realización de terapia psicológica de las personas con discapacidad**

De igual forma, se observa que es más común realizar terapia psicológica entre aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad mínimo o lo han solicitado, que entre aquellas que no lo tienen, ni lo han solicitado.



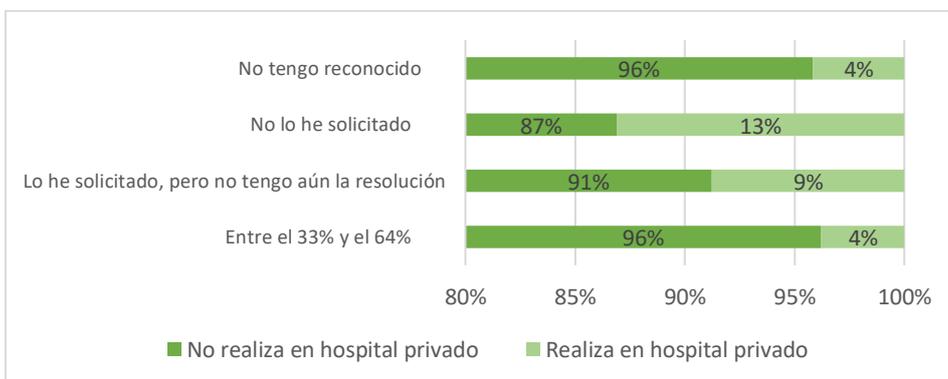
Pearson  $\chi^2 = 24,4662$   $P=0,001$

**FIGURA 48. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en hospital/centro sanitario público**



Pearson  $\chi^2 = 23,8118$   $P=0,001$

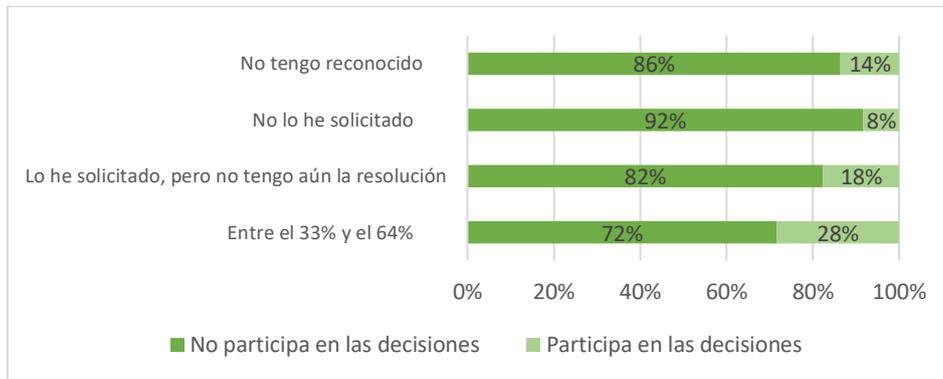
**FIGURA 49. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en una organización de pacientes**



Pearson  $\chi^2 = 21,0266$   $P=0,004$

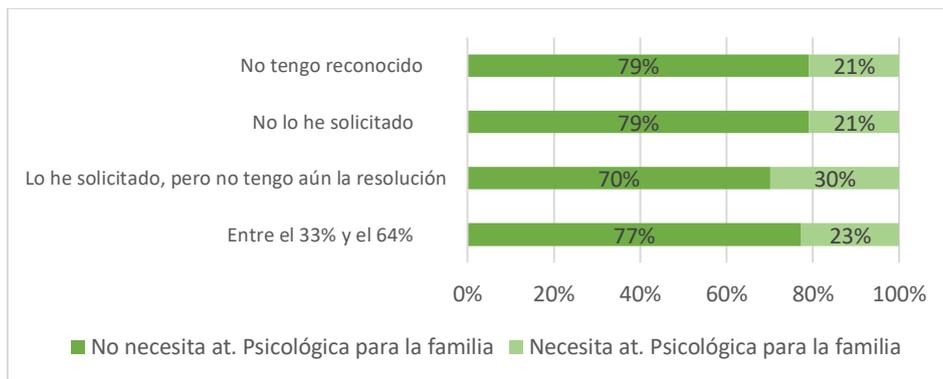
**FIGURA 50. Realización de terapias/servicios de las personas con discapacidad en hospital/centro sanitario privado**

Es más común realizar terapia/servicios en un hospital público o en OP en aquellas personas que tienen un grado de discapacidad mínimo. En cambio, se observa lo contrario respecto a la realización de terapias/servicios en hospital/centro sanitario privado; es más frecuente entre las personas sin grado de discapacidad.



Pearson  $\chi^2 = 16,5268$   $P=0,021$

**FIGURA 51. Necesidad de participación, junto con el médico, de las personas con discapacidad en las decisiones sobre el tratamiento**



Pearson  $\chi^2 = 15,4208$   $Pr=0,031$

**FIGURA 52. Necesidad de las personas con discapacidad de recibir atención psicológica para la familia**

Respecto las necesidades que manifiestan las pcEM son especialmente significativas entre las personas con discapacidad versus las personas sin discapacidad: participar junto con su médico en las decisiones sobre el tratamiento o que sus familiares reciban atención psicológica.

## Perfil de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico

Si se tiene cuenta el 100% de la muestra, el perfil mayoritario de la PcEM de reciente diagnóstico, corresponde al de una mujer (75,7%) de 37 años, con estudios universitarios (56,8%), que vive acompañada con una o varias personas (88,1%), en una población mayor de 2.500 habitantes (85,8%), sin descendencia (59,7%) y que se encuentra laboralmente activa (76,2%).

En cuanto a las características clínicas, tiene una EMRR (84,5%), toma tratamiento modificador (85,5%), no tiene ningún grado de discapacidad reconocido (68,2%), comenzó a notar el primer o primeros síntomas a los 33 años, transcurriendo menos de un mes hasta que se decidió acudir a un PS (55,3%), fue diagnosticada a los 35 años y transcurrió aproximadamente dos años hasta que se confirmó el diagnóstico.

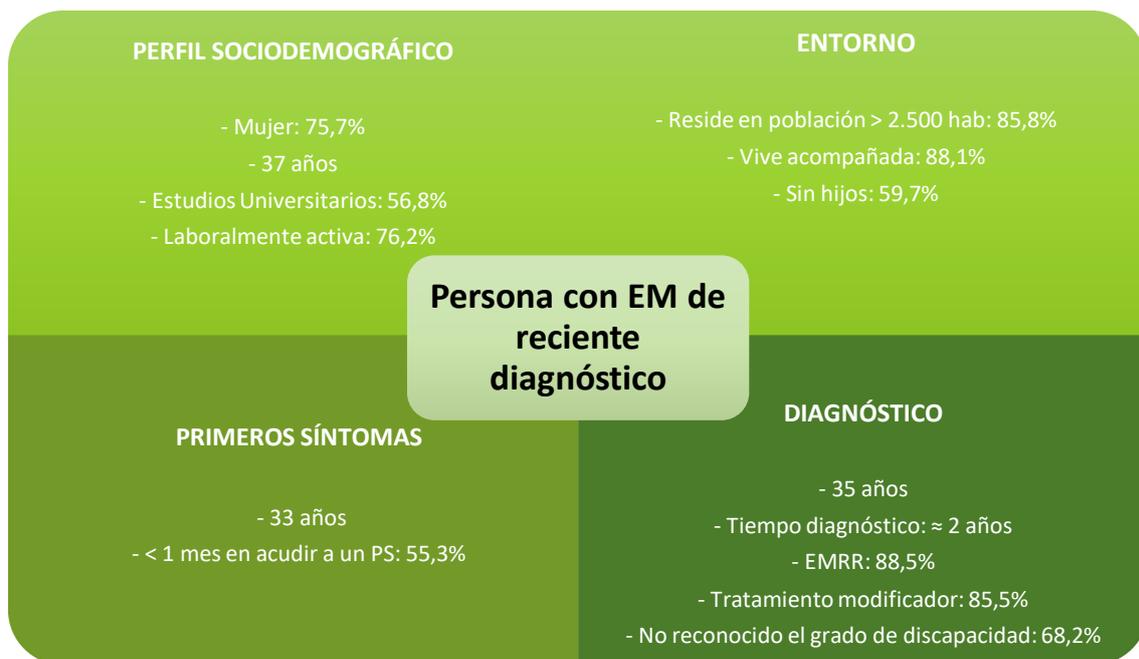
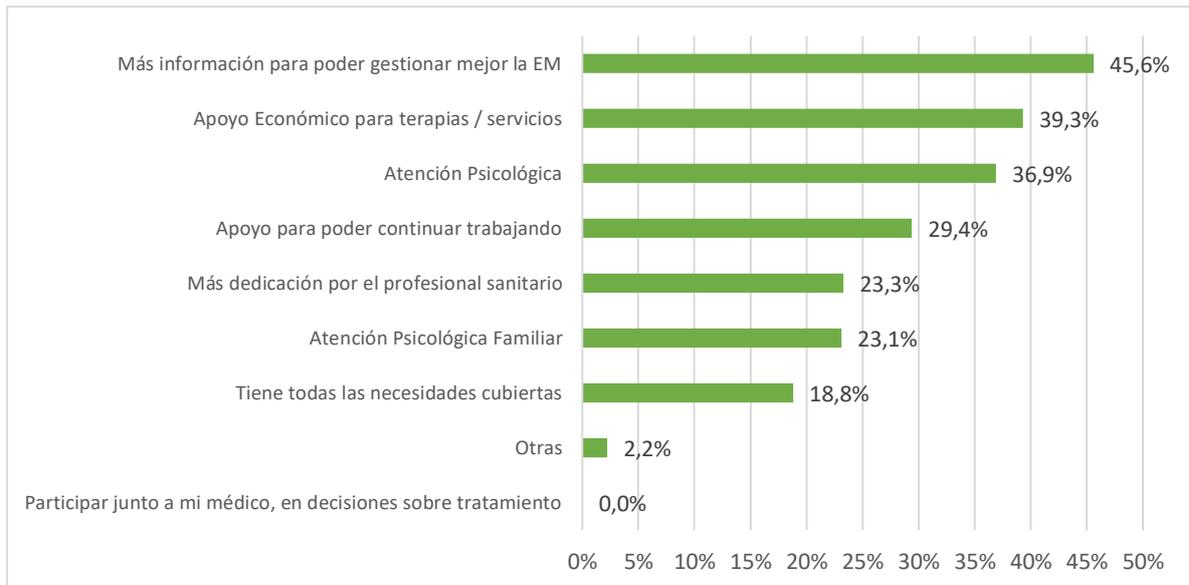


FIGURA 53. Perfil de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico

#### 4.7. Limitaciones y necesidades

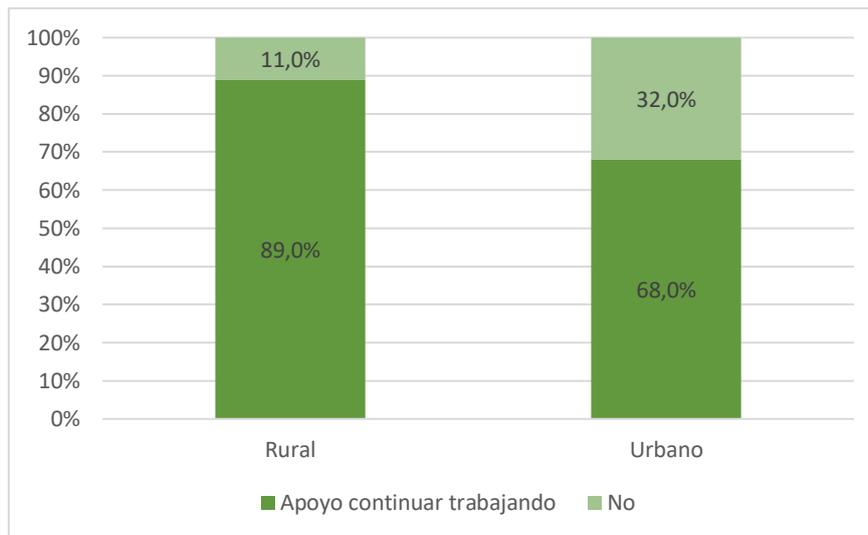
El estudio pretende recoger también las principales necesidades no cubiertas que tienen las personas recién diagnosticadas de EM y el impacto que la enfermedad en general y sus síntomas en particular generan en su vida.



**FIGURA 54-pregunta opción múltiple. Necesidades no cubiertas**

La principal necesidad que manifiestan las personas en estos primeros años después del diagnóstico de la EM es poder disponer de más información para gestionar mejor la enfermedad (45,6%), seguido de apoyo económico para realizar terapias o servicios (39,3%) y atención psicológica (36,9%).

Solo el 18,8% de las personas afirma que tiene todas las necesidades cubiertas. Entre las otras necesidades recogidas (2,2%) se encuentra el reconocimiento inmediato de la discapacidad tras el diagnóstico.



**FIGURA 55. Relación del apoyo para poder seguir trabajando como necesidad no cubierta según el tamaño de la población de residencia**

Al realizar un análisis bivariado, se han detectado una asociación estadísticamente significativa, entre el apoyo para poder seguir trabajando como necesidad no cubierta según el tamaño de la población de residencia, por lo tanto, se puede afirmar que la necesidad de tener apoyo para continuar trabajando, difiere según el tamaño de la población, resultando este tipo de necesidad no cubierta superior en el entorno urbano (población > 2.500 habitantes), frente al entorno rural.

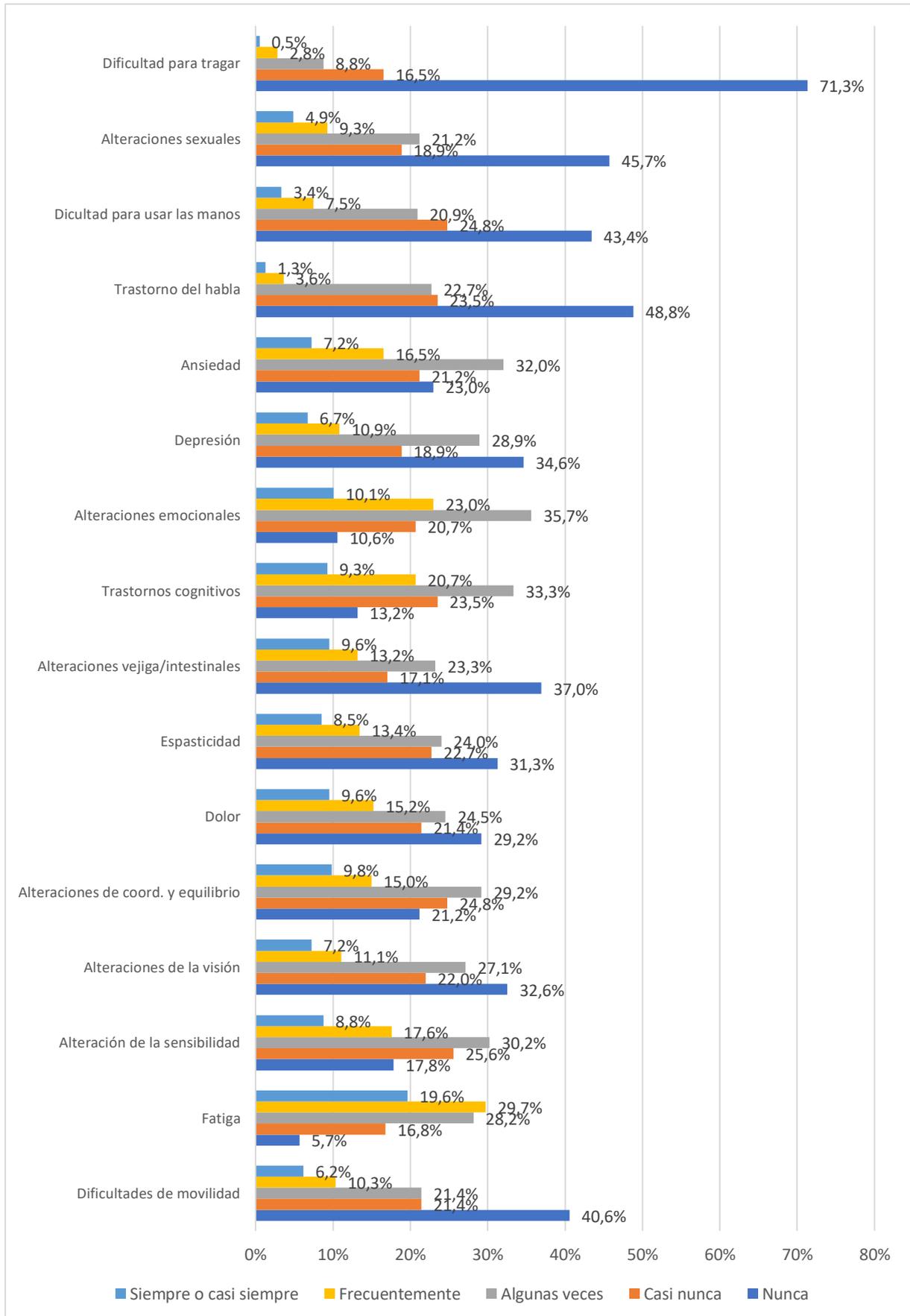
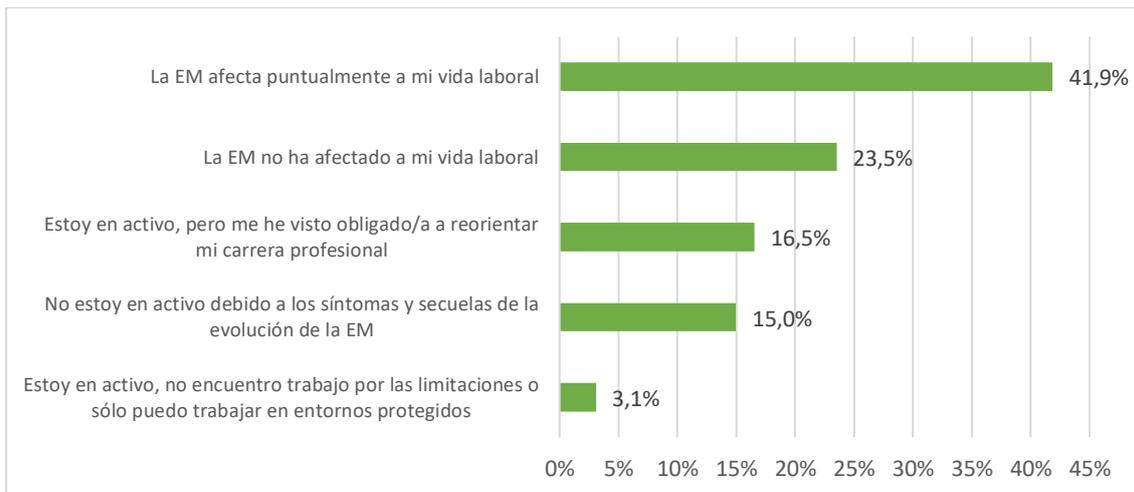


FIGURA 56. Medida en que los síntomas relacionados con la enfermedad limitan su vida diaria

Los síntomas presentes en la EM, bien en momento del diagnóstico y durante su evolución impactan de forma diferente en la CVRS de las personas.

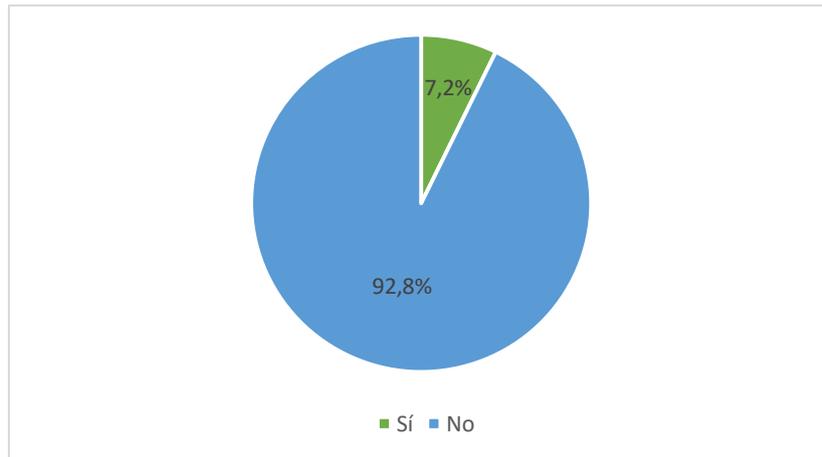
La fatiga es el síntoma que más limita el día a día de las pcEM, según indican el 77,5% de las personas (algunas veces, frecuentemente o siempre/casi siempre), seguido de las alteraciones emocionales (68,7%) y los trastornos cognitivos (63,3%). Las alteraciones de la sensibilidad o de la coordinación o equilibrio limitan también a más de la mitad de las personas.



**FIGURA 57. Impacto de la Esclerosis Múltiple en el ámbito laboral**

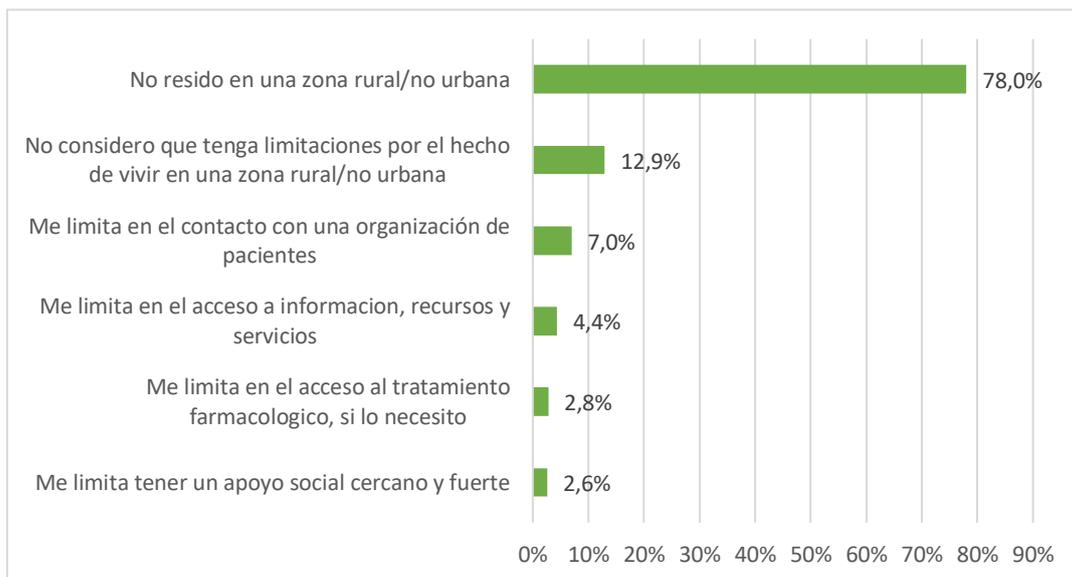
El diagnóstico de la EM se produce en mayor medida en plena vida laboral de las personas por lo que analizar el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral resulta imprescindible para poder avanzar en el acompañamiento de las organizaciones de pacientes en las necesidades globales de las PcEM. Y es de especial interés cuando estamos ante el recién diagnóstico. En este sentido, solo el 23,5% de las personas en edad laboral manifiesta que la EM no le ha afectado en este ámbito, por lo que se puede afirmar que al 76,5% de las personas le ha afectado o le afecta, en mayor o menor grado.

A la mayoría (41,9%) le afecta de forma puntual, pero el 16,5% de personas se han visto obligados/as a reorientar su carrera profesional y el 15% no está en acto debido a los síntomas y secuelas de la evolución de la EM. El 3% dice no encontrar trabajo por las limitaciones de la enfermedad o solo puede trabajar en entornos protegidos, como, por ejemplo, un centro especial de empleo.



**FIGURA 58. Asesoramiento jurídico en el ámbito laboral debido a la Esclerosis Múltiple**

Pese a la limitación de la EM ejerce sobre la vida laboral de las personas, solo 7,2% de ellas ha recibido asesoramiento jurídico en este ámbito.

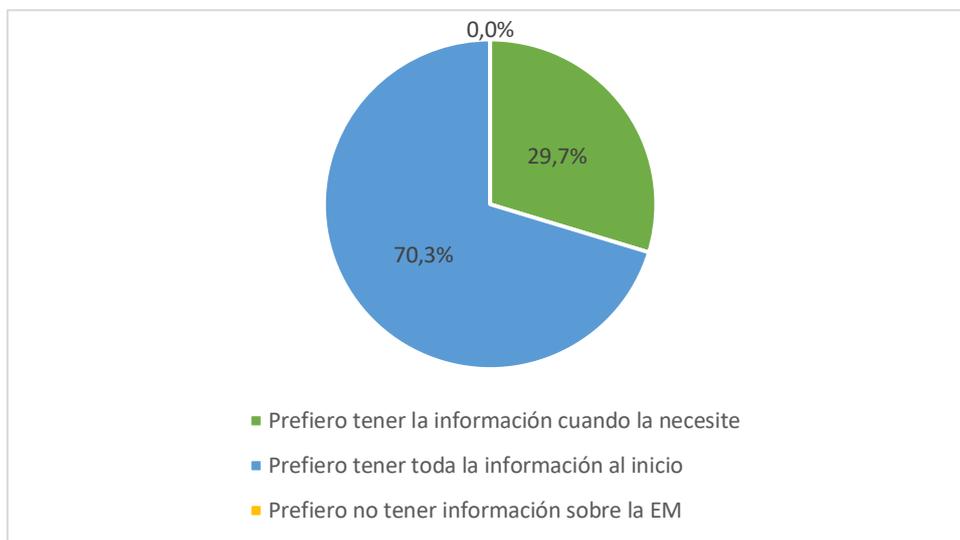


**FIGURA 59-pregunta opción múltiple. Limitaciones de residir en una zona rural / no urbana**

En el 22,0% de los participantes que residen una población menor de 2.500 habitantes (zona rural), se observa que presentan limitaciones de manera mayoritaria, al poder contactar con una OP (7,0%), posteriormente al acceder a información, recursos y servicios (4,4%) y a los tratamientos (2,8%), así como a tener un apoyo social cercano y fuerte (2,6%). El 12% restante no consideró que presentaran limitaciones.

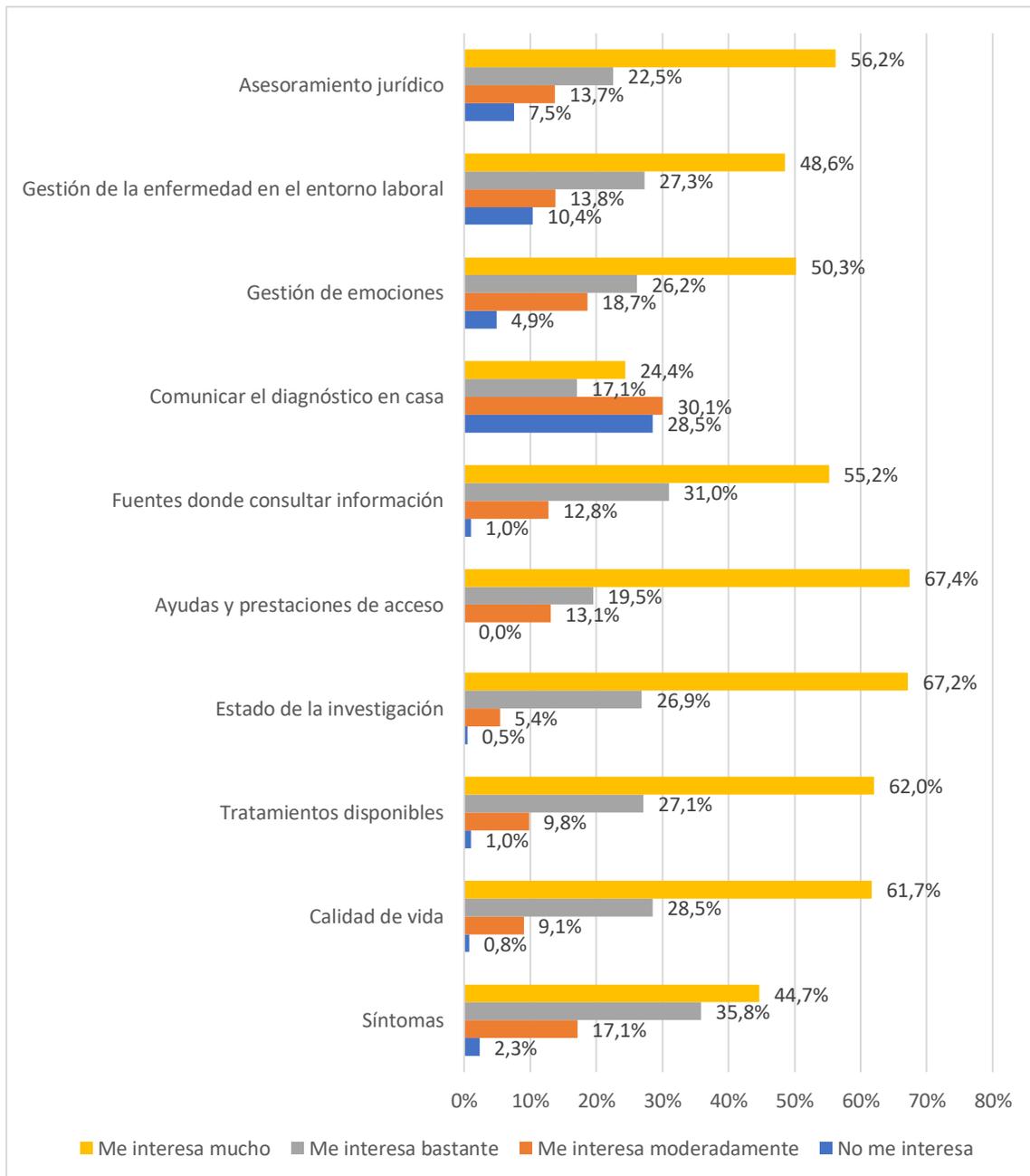
#### 4.8. Información

Por último, se describe el apartado referente a la obtención de información por parte de las PcEM recién diagnosticadas, teniendo en cuenta las siguientes características: preferencia de obtener información completa sobre la Esclerosis Múltiple y sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad, así como el formato y momento de tiempo en la que se desea obtener, utilización de redes sociales para buscar información/contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple y el interés sobre el conocimiento de testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico.



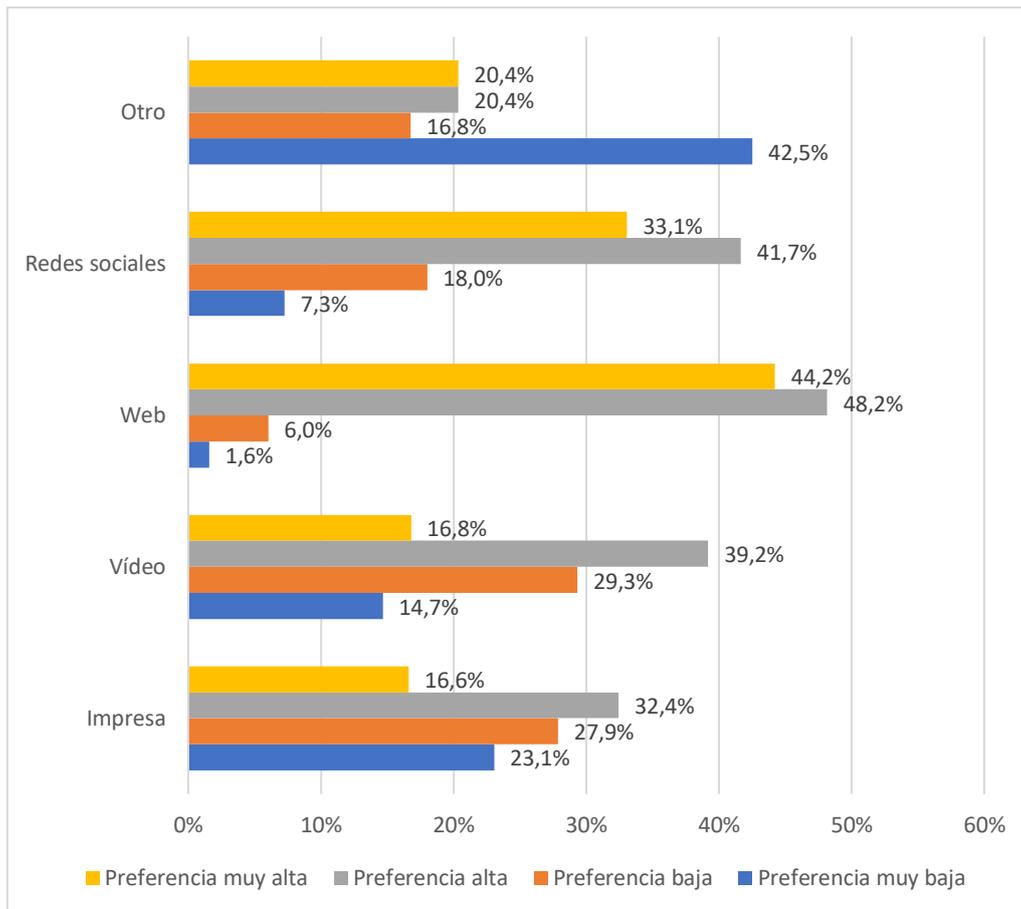
**FIGURA 60. Preferencia de obtener información completa sobre la Esclerosis Múltiple y momento de tiempo en la que se desea obtener**

El mayor porcentaje (70,03%) de las PcEM prefieren disponer de toda la información sobre la EM desde el momento del diagnóstico, mientras el porcentaje restante, indica su preferencia de obtención cuando considere que la vaya a necesitar.



**FIGURA 61. Preferencias sobre obtención de información sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad**

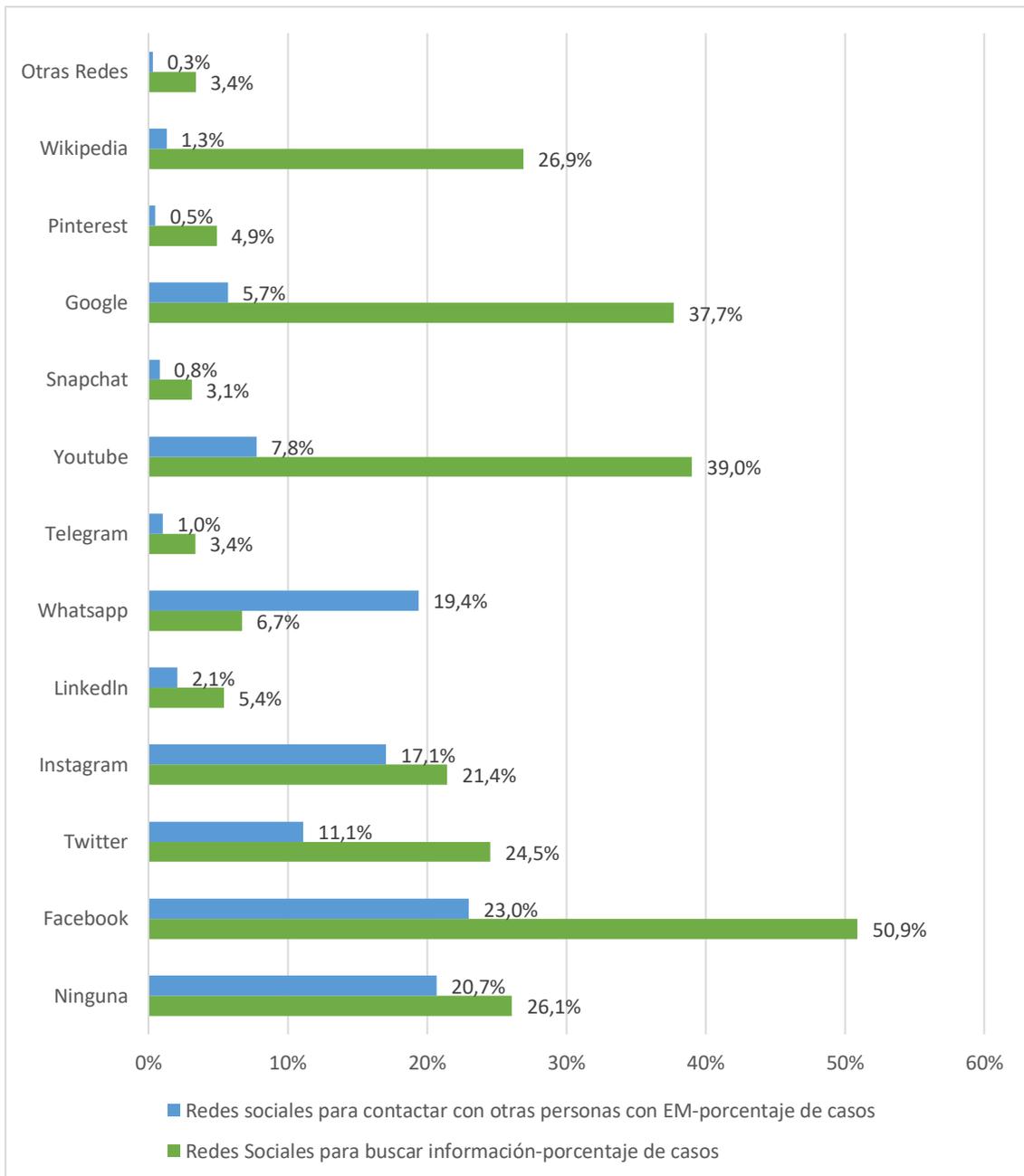
La información que las pcEM manifiestan necesitar con mayor preferencia ante el diagnóstico son las ayudas y prestaciones, el estado de la investigación, tratamientos disponibles y cómo tener mejor CVRS.



**FIGURA 62. Preferencia de formato/canal para disponer de la información**

El entorno digital es el canal preferido por las PcEM para disponer de la información que necesitan, tanto a través de una Web como a través de las redes sociales, seguido del vídeo. El formato impreso sería la última preferencia.

Entre otros canales y formatos las pcEM apunta también que la información sea presencial a través de un PS o mediante jornadas o presentaciones.

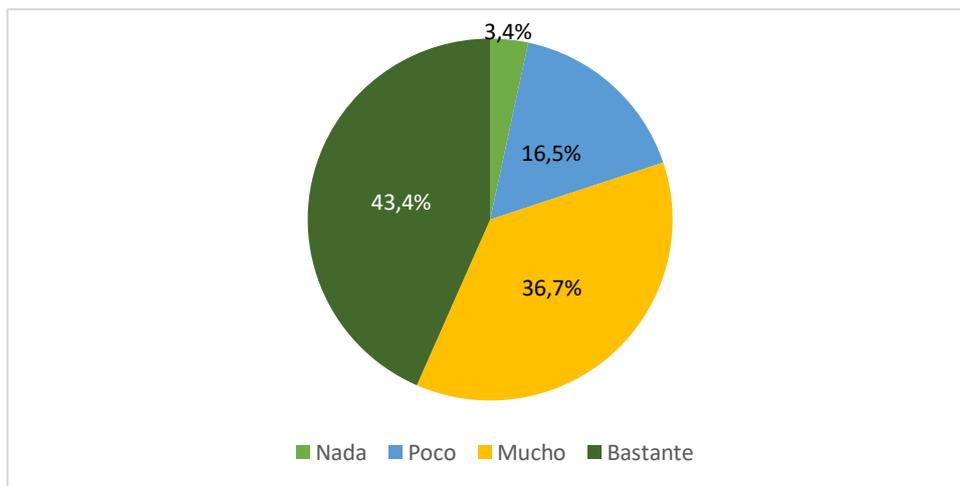


**FIGURA 63-pregunta opción múltiple. Utilización de redes sociales para buscar información/contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple**

El uso de las redes sociales para buscar información está muy extendido en el sector de la salud y es para las PcEM uno de los canales preferidos, según los resultados del gráfico anterior. Se ha realizado un análisis para conocer cuáles utilizan con mayor frecuencia tanto para buscar información como para contactar con otras PcEM.

En este sentido, Facebook es la red social más utilizada para ambos objetivos. En concreto, el 50,9% de las personas la prefiere para buscar información sobre la EM, seguida de Youtube (39,0%) y Google (37,7%).

El 20,7% de las personas no utilizan las redes sociales para contactar con otras personas. Entre las que sí lo hacen, además de Facebook (23,0%), prefieren WhatsApp (19,4%) o Instagram (17,1%).



**FIGURA 64.** Interés sobre el conocimiento de testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico

Respecto al interés de las pcEM en conocer testimonios, historias o experiencias de otras personas tras el diagnóstico, la mayoría (80,1%) manifiestan un elevado interés, mientras que el 19,1% no están interesados/as.

## Conclusiones “Persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico”

### *Perfil sociodemográfico y clínico de la persona con Esclerosis Múltiple*

- Según la evidencia obtenida, el perfil más frecuente en la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico corresponde a una persona adulta joven, de sexo femenino y 37 años de edad, con estudios universitarios, que vive acompañada con una o varias personas en una población mayor de 2.500 habitantes, sin descendencia y se encuentra laboralmente activa. Tiene un diagnóstico de Esclerosis Múltiple remitente-recurrente, toma tratamiento modificador y no tiene ningún grado de discapacidad reconocido. Comenzó a presentar los primeros síntomas a los 33 años, decidiendo acudir a un profesional sanitario en un periodo de tiempo inferior a un mes, fue diagnosticada a los 35 años y transcurrió aproximadamente dos años hasta que se confirmó el diagnóstico. Se constata así, un retraso de diagnóstico de cerca de 2 años desde la aparición de los primeros síntomas.
- Aunque un porcentaje considerable de las personas presenta descendencia, el 59,7% de la muestra no tiene hijos. En el plano laboral, más de  $\frac{3}{4}$  partes de la población diagnosticada en un tiempo inferior a tres años (76,2%), se encuentra actualmente en activo. En cambio, dentro del umbral de tiempo de diagnóstico estudiado, el 10,1% de la muestra se encuentra de baja laboral, debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad. Además, se puede afirmar que existe asociación entre las diferentes situaciones laborales según el sexo, observándose como el porcentaje correspondiente al desempleo y de realización de labores en el hogar, es mucho mayor en las mujeres.

### *Síntomas iniciales y diagnóstico*

- Las personas con Esclerosis Múltiple obtuvieron el diagnóstico aproximadamente dos años después de presentar el primer o los primeros síntomas, pero un 37,6% tardó más de un año en ser diagnosticado, hecho que manifiesta seguir trabajando para acortar los tiempos de diagnóstico con el objetivo de iniciar el tratamiento lo antes posible.
- Casi la mitad de las personas con Esclerosis Múltiple (46%) acudieron en esos primeros momentos a un profesional de atención primaria y tardaron menos de tres meses en tomar la decisión de acudir (78,0%). Un 4,4% de la muestra no utiliza la puerta entrada al sistema sanitario, acudiendo desde el primer momento al oftalmólogo/a por presentar sintomatología propia de la enfermedad, profesional sanitario muy distinto a los que

normalmente se suele acudir como puerta de entrada al sistema sanitario. Por otro lado, existe una relación estadísticamente significativa y lógica, entre el transcurso mayor de tiempo de demora en acudir a un profesional sanitario desde la presentación de los primeros síntomas, con la tardanza de tiempo a la hora de obtener un diagnóstico.

- Concretamente, la pareja (46,6%) y la madre (29,7%) son las figuras que más acompañan en consulta a la persona con Esclerosis Múltiple en el momento del diagnóstico. En cambio, cuando la persona afectada tiene que comunicar el diagnóstico, lo hace principalmente a los amigos (87,4%) y a las figuras anteriormente mencionadas (82,7% y 83,0%). Respecto al ámbito laboral, el 51,6% de la muestra comunica a su jefe que ha sido diagnosticado de la enfermedad y un 54,7% a sus compañeros de trabajo.
- Los resultados revelan, que una de cada cinco personas no recibe información por parte de los profesionales sanitarios sobre la finalidad de las pruebas diagnósticas que le van a realizar.
- En referente a los tres principales miedos y/o preocupaciones de las personas con Esclerosis Múltiple cuando se les comunica el diagnóstico son, que pueda llegar a perder su propia autonomía (78,7%), llegar a tener una menor calidad de vida relacionada con la salud (55,6%), ser una carga para su familia (55,1%) y que exista la posibilidad de presentar discapacidad (53,5%). Según la evidencia obtenida, se puede afirmar que el miedo a “perder la situación económica” cuando le comunicaron el diagnóstico, difiere según el tamaño de población de residencia, resultando el miedo superior en el entorno urbano, lo que indica que residir en un entorno rural, no incrementa el presentar un mayor porcentaje de miedo y/o preocupación mencionado anteriormente.
- Solamente al 26,6% de las personas con Esclerosis Múltiple se le indicó donde encontrar más información sobre la enfermedad por parte de los especialistas en neurología. Aunque las fuentes facilitadas por estos especialistas correspondieron a las organizaciones de pacientes (51,2%), es importante destacar que en el 14,0% de los participantes, sólo se les facilitó que preguntaran única y directamente a ellos, sin aportar ninguna otra información.

### *Tratamiento integral*

- Según los resultados obtenidos, el inicio del tratamiento farmacológico fue prácticamente de forma inmediata tras el diagnóstico.
- La mayoría de personas con Esclerosis Múltiple realizan actividad física (38,3%) como tratamiento rehabilitador, seguido de terapia psicológica (25,7%), fisioterapia (25,5%) y yoga (15,0%). En cambio, un 34,1% de los casos no realiza ningún tipo de terapia/servicio.

Fue el/la neurólogo/a (46,1%) el profesional que informó a la persona con Esclerosis Múltiple sobre el tratamiento rehabilitador, aunque un gran porcentaje tuvo que obtener la información de manera autónoma (40,3%) y sólo un 20,6% consiguió la información a través de una organización de pacientes. Por tanto, queda manifiesta la necesidad de impulsar campañas de sensibilización dirigida a los profesionales sanitarios, con el fin de visibilizar la rehabilitación y los beneficios que ésta puede reportar a las personas con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico en lo que se refiere a su calidad de vida relacionada con la salud. Por otro lado, más de la mitad de la muestra realiza las terapias en casa, sin ayuda de un profesional, mientras que sólo un 27,8% de los casos realizan las actividades en las instalaciones que disponen las organizaciones de pacientes. Las personas con Esclerosis Múltiple que no realizan terapias/servicios manifiestan que es porque neurología no le ha mencionado la posibilidad de realizarlas (45,1%) y porque desconocen que su realización fuera adecuada para la enfermedad (29,5%).

- Las personas recién diagnosticadas en un umbral de tiempo menor de un año, echan de menos información relativa al diagnóstico de la Esclerosis Múltiple, destacando la evolución, el pronóstico, el “qué pasará ahora”, cómo va a avanzar la enfermedad, así como las limitaciones futuras. En segundo lugar, destacan todo lo relacionado a los tratamientos, prevención de la enfermedad y la necesidad de ayuda/orientación psicológica e información tanto para la persona con Esclerosis Múltiple como para su familia. En cambio, a partir del año de diagnóstico, aumenta el interés por cuestiones laborales y jurídicas.

#### *Atención sociosanitaria*

- En la práctica asistencial, cómo las personas con Esclerosis Múltiple y los profesionales sanitarios que les atienden se comunican, puede determinar la calidad percibida por la persona con Esclerosis Múltiple y los resultados en la calidad de vida relacionada con la salud. En ese sentido, es con el/la neurólogo/a con quien la persona con Esclerosis Múltiple comenta más temas en la consulta, seguido por el de atención primaria. Son los síntomas que ha presentado la persona con Esclerosis Múltiple desde la última visita el tema que más comparten, mientras que las dificultades en el ámbito sexual, es el ámbito que presenta más dificultades para la comunicación, el 84,0% de las personas con Esclerosis Múltiple manifiesta que nunca se trata este tema en la consulta. Por otro lado, el 35,7% de la muestra considera que no existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales que abordan la Esclerosis Múltiple, hecho que puede afectar al seguimiento de la enfermedad.

### Organización de pacientes

- El 53,7% de las personas encuestadas actualmente participan en organizaciones de pacientes como socios/as (34,6%), usuarios/as (12,4%) y/o seguidores de boletines o redes sociales (23,5%). En cambio, el 46,3% de los participantes nunca han participado en una organización de pacientes de Esclerosis Múltiple, hecho que puede ser debido, en parte, a que el 70% de las personas con Esclerosis Múltiple declara que ni los/as neurólogos/as, ni los profesionales de enfermería, les informaron sobre la existencia de las organizaciones de pacientes en el momento del diagnóstico. La mayoría de los participantes (59,2%) se informan sobre las organizaciones de pacientes a través de internet, siendo el porcentaje mucho menor en relación a la información sobre las OP proporcionada por neurología (33,7%) o enfermería (17,33%).
- Una vez realizado el diagnóstico, la mayoría de las personas (53,4%) que participan/han participado en organizaciones de pacientes, tardó menos de tres meses en contactar con una organización.
- Respecto a los motivos de la participación, el 88,8% de las personas encuestadas acude a ellas principalmente, para conocer información sobre la enfermedad y para que le presten atención ambulatoria (43,2%). Por otro lado, son las personas que residen en un entorno urbano, versus las que residen en entorno rural, las que más solicitan más información de ámbito laboral en una organización de pacientes.
- En cambio, las personas que no participan en una organización de pacientes de Esclerosis Múltiple lo hacen mayoritariamente porque consideran que ahora no tienen esa necesidad (46,9%) y porque les da miedo ver casos de personas más afectadas que ellos mismos (31,8%).

### Grado de discapacidad

- Prácticamente, una de cada tres personas diagnosticadas recientemente de Esclerosis Múltiple, tienen concedida la certificación del grado de discapacidad o están en proceso de resolución y casi la mitad de las personas (43,4%) no lo ha solicitado aún. Por otro lado, son las personas que participan en las organizaciones de pacientes quienes poseen en mayor medida el certificado del grado de discapacidad, constatando así el valor de las organizaciones de pacientes en la defensa de derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Es más común ser seguidor de redes sociales, buscar información sobre la enfermedad, atención ambulatoria, información sobre el ámbito laboral, buscar recursos/ayudas sociales

y realizar terapias/servicios en una organización de pacientes para aquellas personas que tienen reconocido un grado de discapacidad o lo han solicitado, así como manifestar más necesidad de participar junto con su médico en las decisiones sobre el tratamiento o que sus familiares reciban atención psicológica. Por todo esto, es de especial relevancia para el conjunto de organizaciones de pacientes, profundizar sobre las necesidades en este campo.

### *Limitaciones y necesidades*

- Las principales necesidades no cubiertas e invisibles por la sociedad en general que manifiestan las personas en estos primeros años después del diagnóstico de Esclerosis Múltiple son, poder disponer de más información para gestionar mejor la enfermedad (45,6%), seguido de apoyo económico para realizar terapias/servicios (39,3%) y atención psicológica (36,9%). Son las personas que residen en entorno urbano quienes manifiestan mayor necesidad de obtener apoyo para poder seguir trabajando.
- Los resultados han revelado que la fatiga es el síntoma que más limita las actividades diarias de las personas con Esclerosis Múltiple (77,5%), seguido de las alteraciones emocionales (68,7%) y los trastornos cognitivos (63,3%).
- El 76,5% de las personas le ha afectado o le afecta, en mayor o menor grado el diagnóstico de la enfermedad en el ámbito laboral. Este dato es de especial interés cuando se está ante un recién diagnóstico, la medida de este impacto es fundamental y necesaria para poder avanzar en el acompañamiento de las organizaciones de pacientes en las necesidades globales de las personas afectadas recientemente. Pese a la limitación que la enfermedad ejerce sobre la vida laboral de las personas, solo el 7,2% de ellas, ha recibido asesoramiento jurídico en este ámbito.
- Concretamente, residir en una zona rural limita a la hora de poder contactar con una organización de pacientes (7,0%), así como poder acceder a información, recursos y servicios (4,4%).

### *Información*

- Respecto a la obtención de información por parte de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico, el 70% de la muestra prefiere disponer de toda la información sobre la enfermedad desde el mismo momento del diagnóstico. La información más demandada son las ayudas y prestaciones (67,4%), el estado de la investigación (67,2%), tratamientos disponibles (62,0%) y cómo tener una mejor calidad de vida relacionada con la salud (61,7%), siendo el entorno digital el canal preferido para disponer de la información. En cuanto a las

redes sociales, Facebook es la red social más utilizada, tanto para la búsqueda de información como para contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple.

- Aproximadamente, un 20% de las personas diagnosticadas recientemente, manifiestan tener miedo a la hora de conocer testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple.

Es necesario un enfoque sociosanitario en la información y apoyo de las personas recién diagnosticadas, que contemple aspectos sanitarios, sociales, económicos, psicológicos, en la información y el apoyo, no solo a la persona con Esclerosis Múltiple, sino también al núcleo familiar.

## Resultados “Familiares de personas con EM de reciente diagnóstico”

### 6.1 Perfil sociodemográfico

En este apartado, se describe el perfil sociodemográfico de los FpcEM de reciente diagnóstico que han participado en el presente estudio, en base a las siguientes características: CCAA en la que reside, tamaño de la población de residencia, sexo, edad del familiar, edad de la PcEM, nivel de estudios y situación laboral.

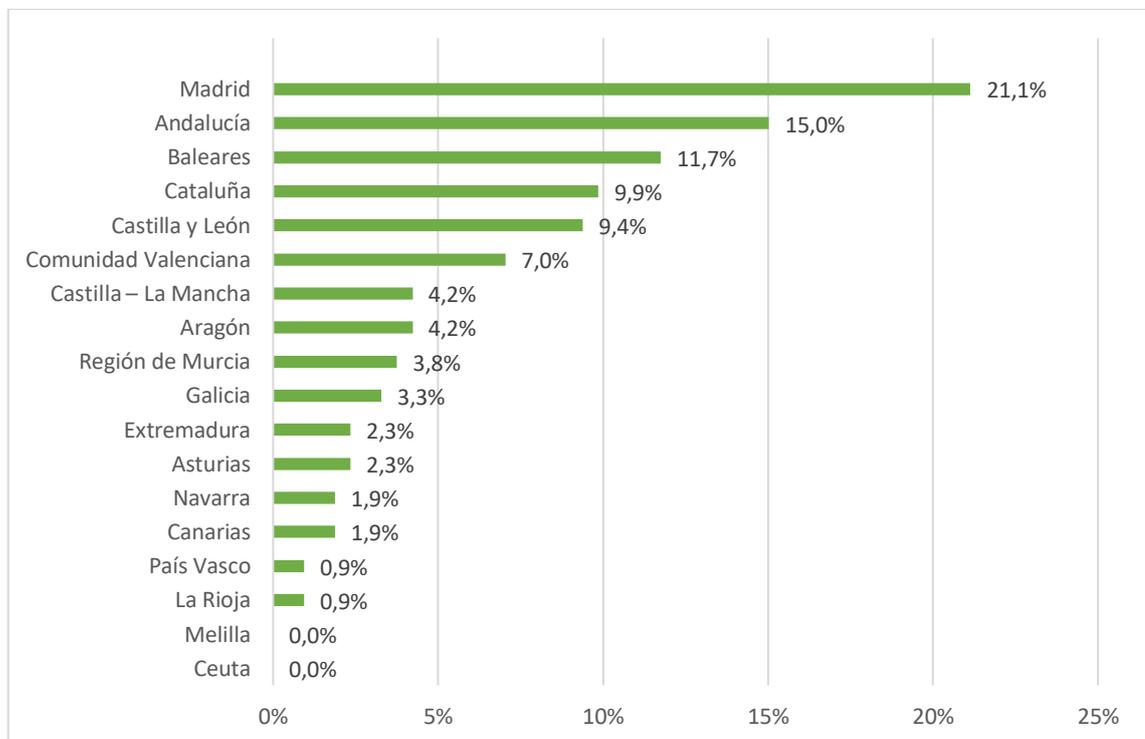
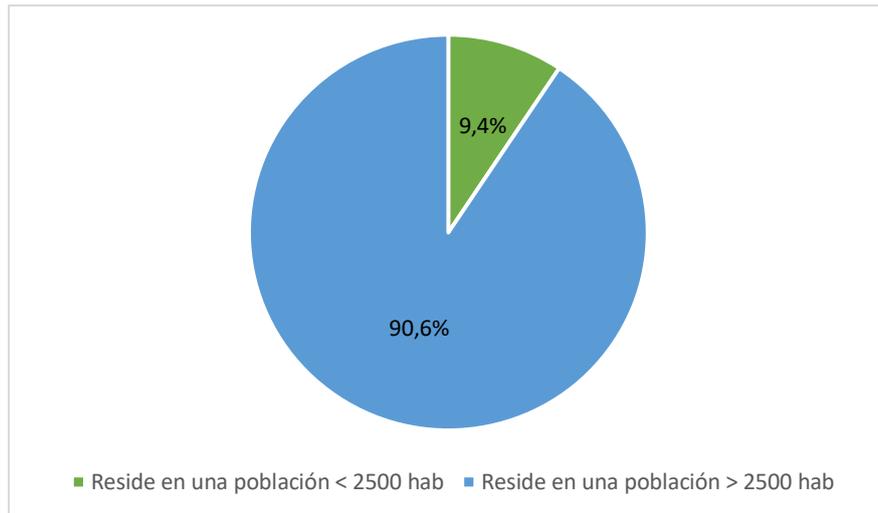


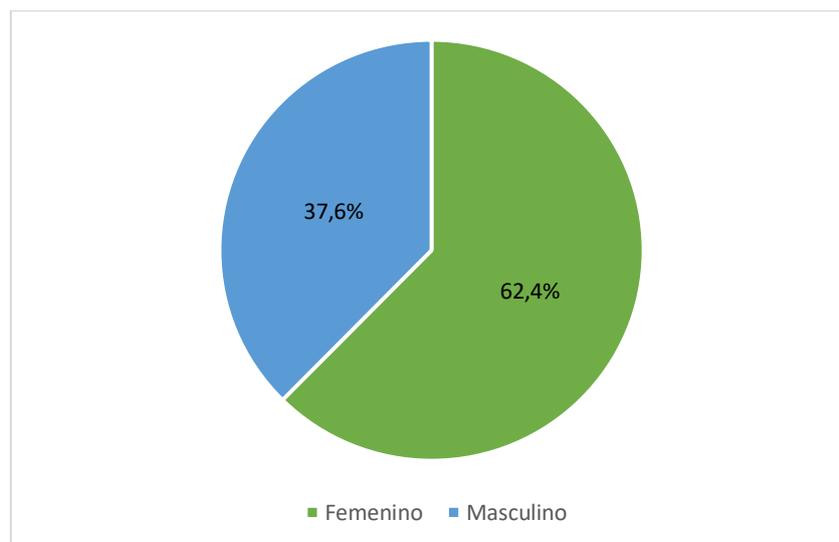
FIGURA 65. Distribución de la muestra según la Comunidad Autónoma de residencia

En lo relativo a las Comunidades Autónomas del Estado español en las que residen las personas encuestadas, aproximadamente el 50% de la muestra estudiada, corresponde a las comunidades de Madrid y Andalucía, con un porcentaje de 21,1% y 15% respectivamente. En tercer y cuarto lugar, le siguen las comunidades de Islas Baleares (11,7%) y Cataluña (9,9%). En último lugar, se observa la no participación de residentes de las comunidades autónomas de Ceuta y Melilla.



**FIGURA 66. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia**

Con respecto al tamaño de la población de residencia, la gran mayoría de familiares (90,6%), residen en un entorno urbano (en poblaciones de más de 2.500 habitantes), mientras que un 9,4% reside en un entorno rural, con una población inferior a 2.500 habitantes. Al comparar con el resultado sobre este ámbito en el estudio realizado a PcEM, anteriormente mencionado, la cifra de residentes en zonas rurales en este caso, no es tan elevada, pero se sigue obteniendo una cifra mayor que la publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), según la revisión del padrón municipal del año 2018<sup>36</sup>.



**FIGURA 67. Distribución de la muestra por sexo**

El sexo femenino representa el 62,4% en los FpcEM de reciente diagnóstico, por lo general, a día de hoy la figura del familiar que actúa como cuidador no remunerado, debido a la desigualdad de género, sigue siendo la de la mujer, ya que el cuidado se ha visto a lo largo de la historia como un papel desempeñado principalmente por mujeres<sup>37,38</sup>. Aunque en este caso, hay que tener en cuenta que la persona que ha completado el cuestionario no tiene por qué ser el cuidador principal de la PcEM.

**TABLA 8. Estadísticos descriptivos de la edad del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico**

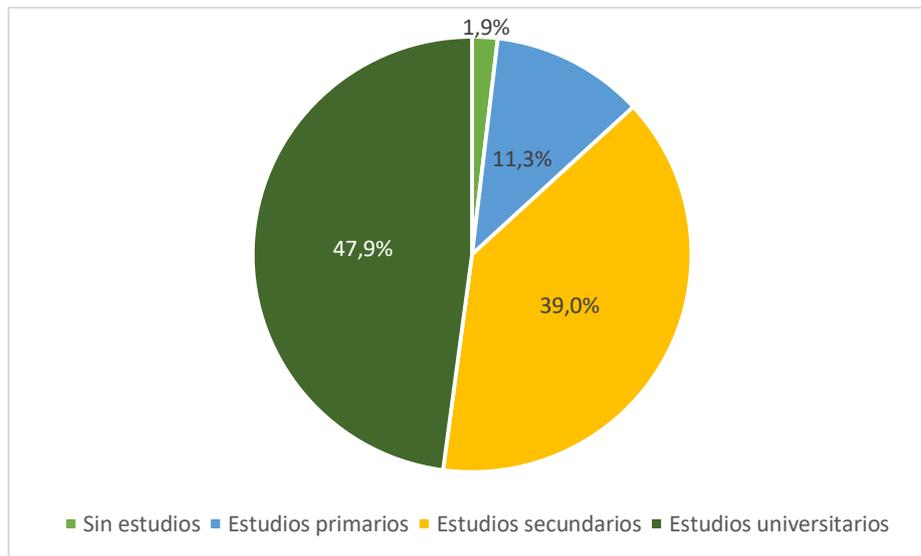
Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	42,50
Moda	39
Valor mínimo	19
Valor máximo	75
Desviación estándar	11,23

La edad media de los familiares participantes en el presente estudio fue de 42,50 años, presentando 39 años como valor más repetido y 11,23 de desviación estándar. La persona que presenta la menor edad de la muestra, corresponde a la cifra de 19 años y la mayor a 75 años.

**TABLA 9. Estadísticos descriptivos de la edad de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico**

	Años
Valor medio	37,93
Moda	30
Valor mínimo	16
Valor máximo	79
Desviación estándar	9,88

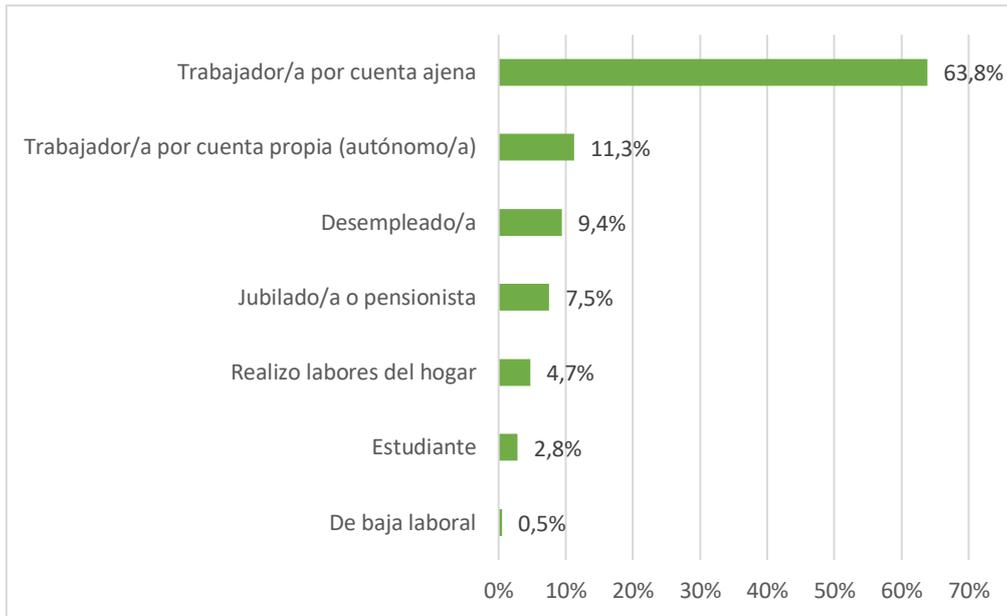
Sí tenemos en cuenta la edad media de las PcEM de la muestra estudiada en este caso, el valor medio fue de 37,93 años, el valor más repetido fue de 30 años con una desviación estándar de 9,88. La persona con menor edad corresponde a la cifra de 16 años y la mayor a 79 años.



**FIGURA 68. Distribución de la muestra según el nivel de estudios**

Al observar el nivel de estudios de los familiares en la figura 68, el 86,9% de la muestra presenta como mínimo un nivel educativo medio, el porcentaje más frecuente (47,9%) cuentan con estudios universitarios y el 39% tienen estudios secundarios. Por otra parte, el 11,3% ha finalizado estudios primarios y sólo un 1,9% no posee ningún tipo de estudio.

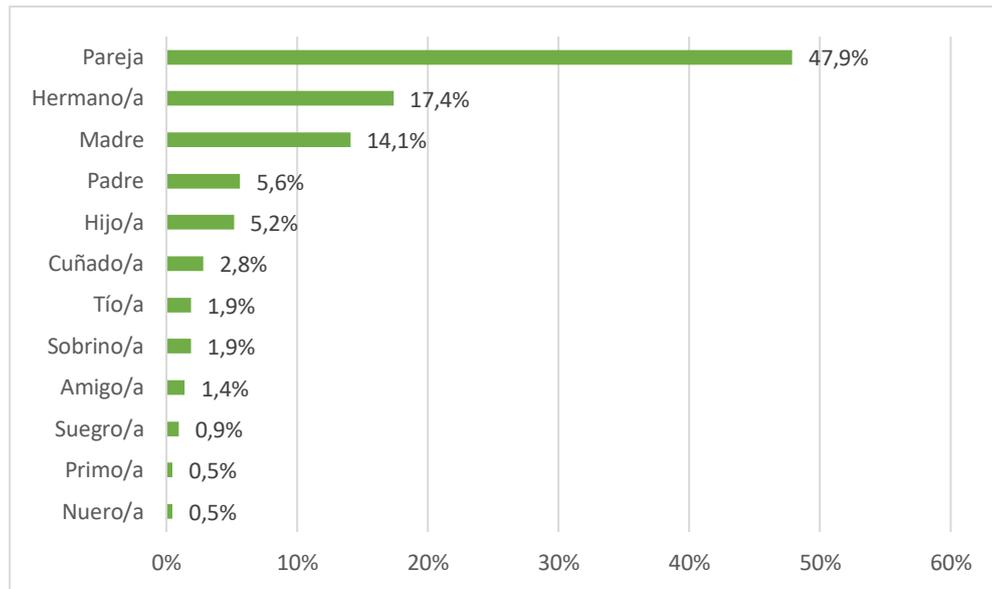
Al comparar con el porcentaje de población a partir de 16 años por nivel de formación alcanzado según la base de datos de “Población en viviendas familiares 2019” publicado por el INE<sup>3</sup>, reporta que el 72,9% de la población ha finalizado estudios secundarios, siendo muy superior el porcentaje obtenido en la muestra estudiada. Es más que razonable, que este incremento tenga relación con la limitación que supone que el cuestionario se haya realizado de manera online.



**FIGURA 69. Distribución de la muestra según la situación laboral**

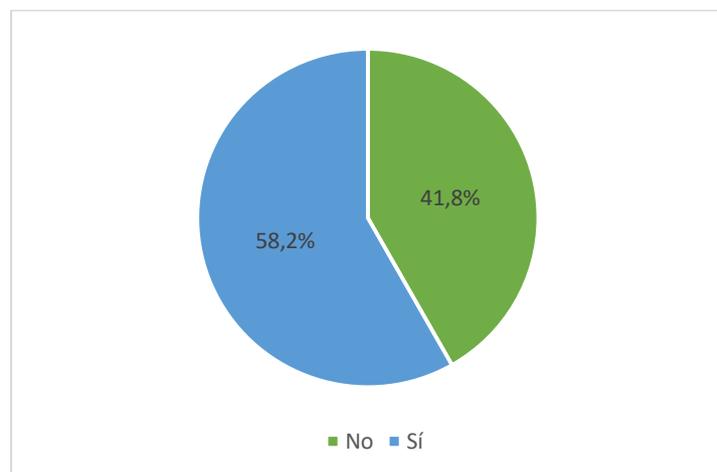
En cuanto a la situación laboral de la muestra, por un lado, el 75,6% de las FpcEM con un reciente diagnóstico, no superior a tres años, se encuentran actualmente en activo: entre éstas, la mayoría (63,8%) trabaja por cuenta ajena; el 11,3% trabaja por cuenta propia (autónomo) y en el momento de realización del cuestionario, el 0,5% se encontraba de baja laboral.

Por otro lado, el 24,4% de los participantes encuestados se encuentran laboralmente inactivos, constituyendo la siguiente distribución: entre las personas inactivas, el 9,4% se encuentran en situación de desempleo; el 7,5% es jubilado/a o pensionista, mientras que el 2,8% es estudiante y el 4,7% corresponde a los participantes que realizan tareas del hogar.



**FIGURA 70. Distribución de la muestra según la relación familiar con la persona diagnóstica recientemente de EM**

Es la pareja de la PcEM quien en mayor medida ha participado en esta encuesta con aproximadamente la mitad de los resultados obtenidos (47,9%), seguido a esta, obtenemos figuras importantes en el ámbito familiar como son los hermanos/as (17,4%) y las madres (14,1%).



**FIGURA 71. Distribución de la muestra según la residencia en el mismo hogar que la persona diagnosticada recientemente de EM**

En cuanto a la residencia en el mismo hogar, sólo el 58,2% de la muestra reside con la PcEM de reciente diagnóstico, frente al 41,8% que ha completado el cuestionario, pero no reside en el mismo hogar.

### Perfil del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico

Si se tiene cuenta el 100% de la muestra, el perfil mayoritario del FpcEM de reciente diagnóstico, corresponde al de una mujer (62,4%) de 42 años, pareja (47,9%) de la PcEM de reciente diagnóstico, con residencia en el mismo hogar (58,2%) en una población mayor de 2.500 habitantes (90,6%), presenta certificación de estudios universitarios (47,9%) y se encuentra laboralmente activa (75,6%).

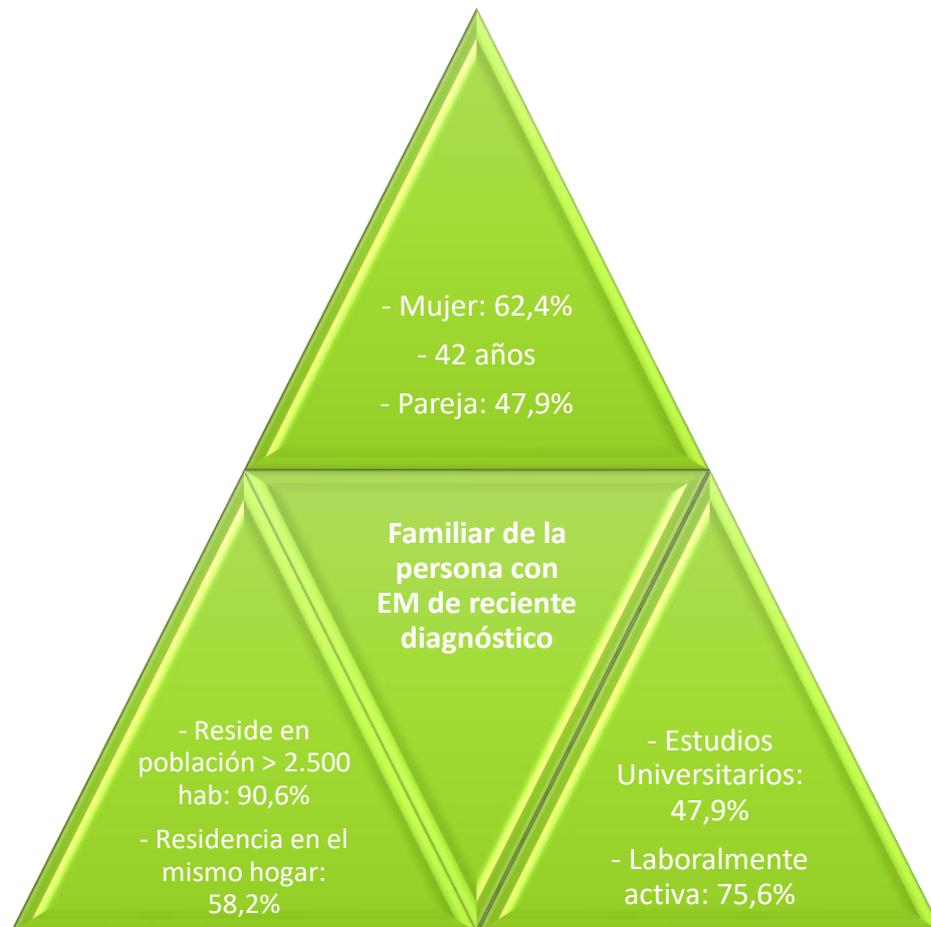


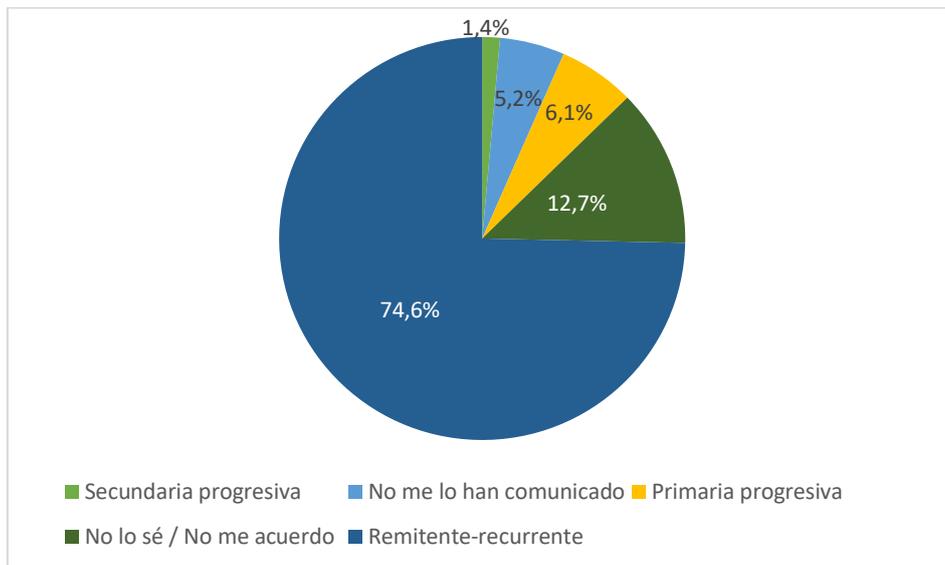
FIGURA 72. Perfil del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico

## 6.2 Diagnóstico y tratamiento

En el segundo apartado de resultados se describe tanto el proceso de diagnóstico vivido, como el tratamiento al que tienen acceso actualmente los familiares de las PcEM de reciente diagnóstico que han participado en el estudio, diferenciando todas las características del presente apartado, en base a los diferentes momentos de la enfermedad mencionados anteriormente.

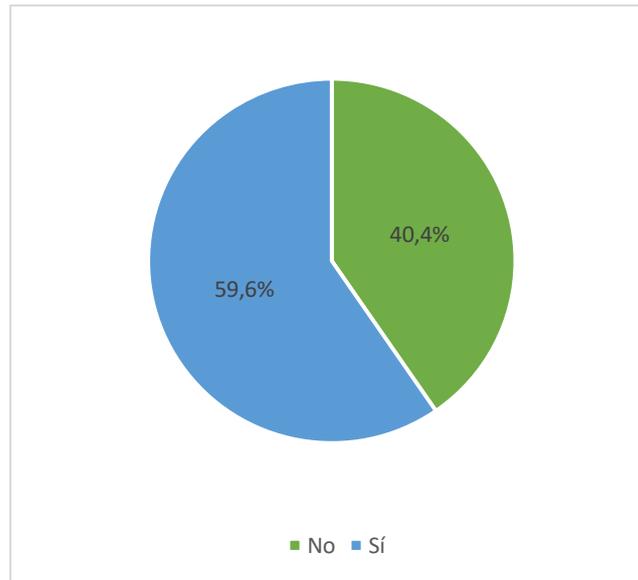
Las características estudiadas son las siguientes: tipo de EM que se le ha diagnosticado al familiar, presencia en la consulta médica y nivel de satisfacción sobre el trato e información recibida por el servicio de neurología en el momento del diagnóstico, primeros miedos nada más conocer la noticia, comunicación a niños / adolescentes sobre el diagnóstico de EM y todo lo relacionado con las terapias/servicios destinadas al familiar como apoyo tras el diagnóstico de la EM.

### 6.2.1 Diagnóstico



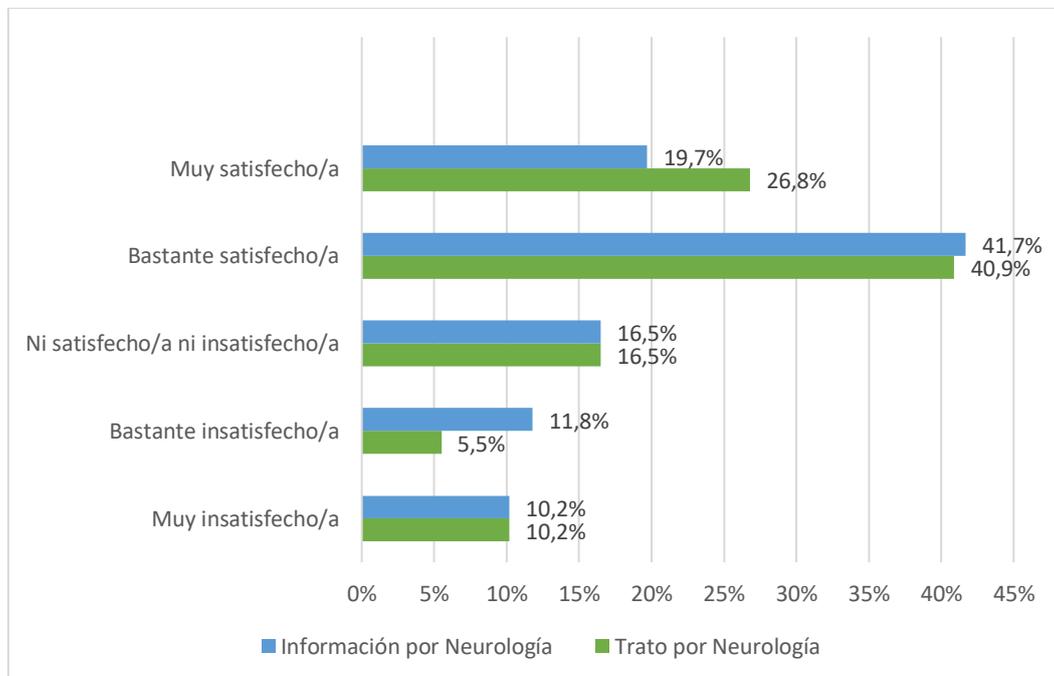
**FIGURA 73.** Distribución de la muestra según tipo de EM que le diagnosticaron recientemente al familiar

Como se observa en la figura 73, la mayoría de PcEM (74,6%) de las familias que responden la encuesta, han sido diagnosticadas con EM recurrente-remitente, mientras que el 6,1% y el 1,4% han sido diagnosticados de EM primaria progresiva y secundaria progresiva, respectivamente. Por otro lado, el 17,9% de los participantes en el estudio no conocen la tipología de EM que padecen sus familiares con EM.



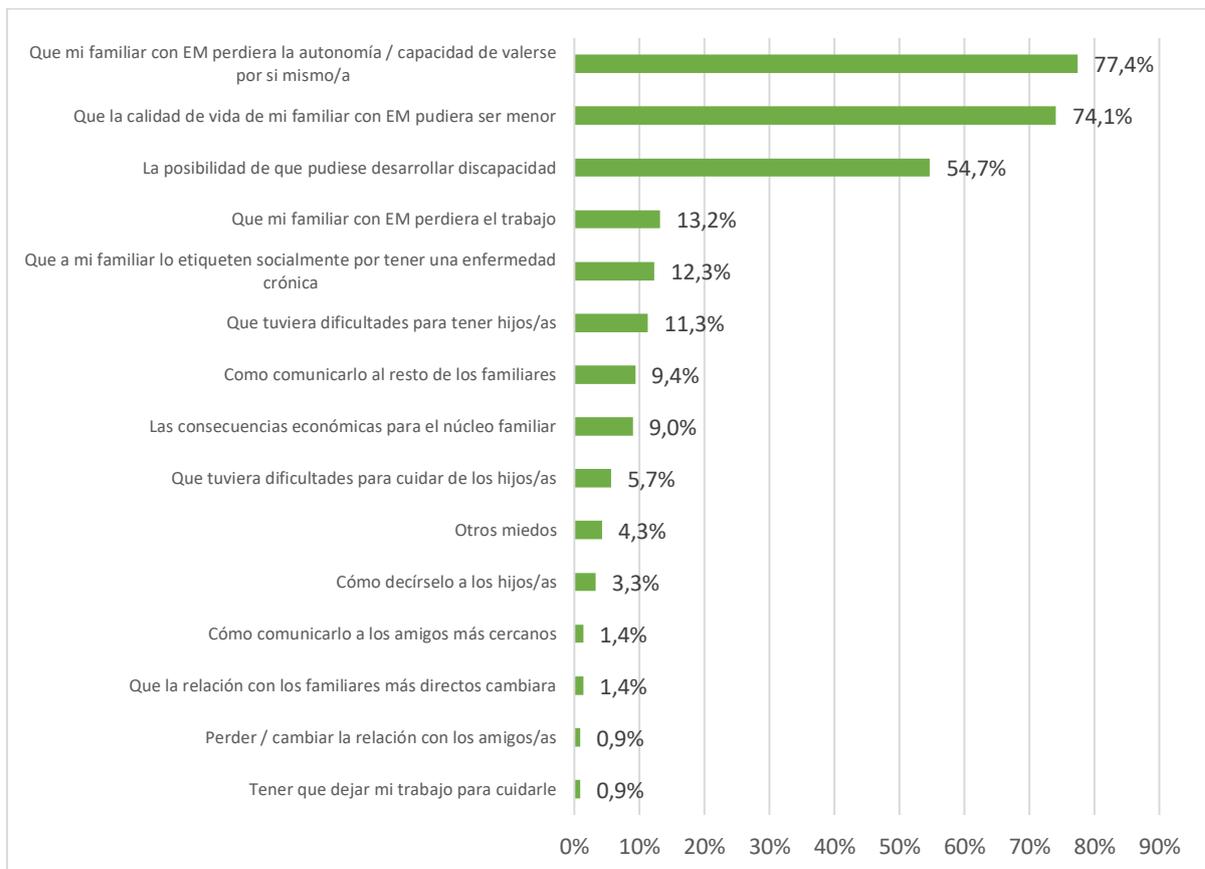
**FIGURA 74.** Distribución de la muestra según la presencia en la consulta de neurología junto a la persona con Esclerosis Múltiple en el momento de diagnóstico

Más de la mitad de los familiares encuestados (59,6%) acompañaron a su familiar con EM en la consulta de neurología en el momento del diagnóstico, mientras que el porcentaje restante (40,4%) no estuvo presente en ese momento.



**FIGURA 75.** Distribución de la muestra según el nivel de satisfacción con el trato/información que proporcionó neurología en el diagnóstico

Tal y como se observa en la figura anterior, a nivel general, el nivel de satisfacción de los familiares de las PcEM en base a la información recibida por parte de Neurología es mayor del 50%, concretamente el 61,4% se encuentra satisfecho con la información recibida, donde el 41,7% de los participantes ha contestado que está “Bastante satisfecho” y el 19,7% que está “Muy satisfecho”. En cambio, el nivel de satisfacción en base al trato recibido por parte de este perfil profesional, se ha observado en un 67,7% de la muestra con un porcentaje mayor respecto a la categoría anterior en la opción “Muy satisfecho” con un 26,8%.

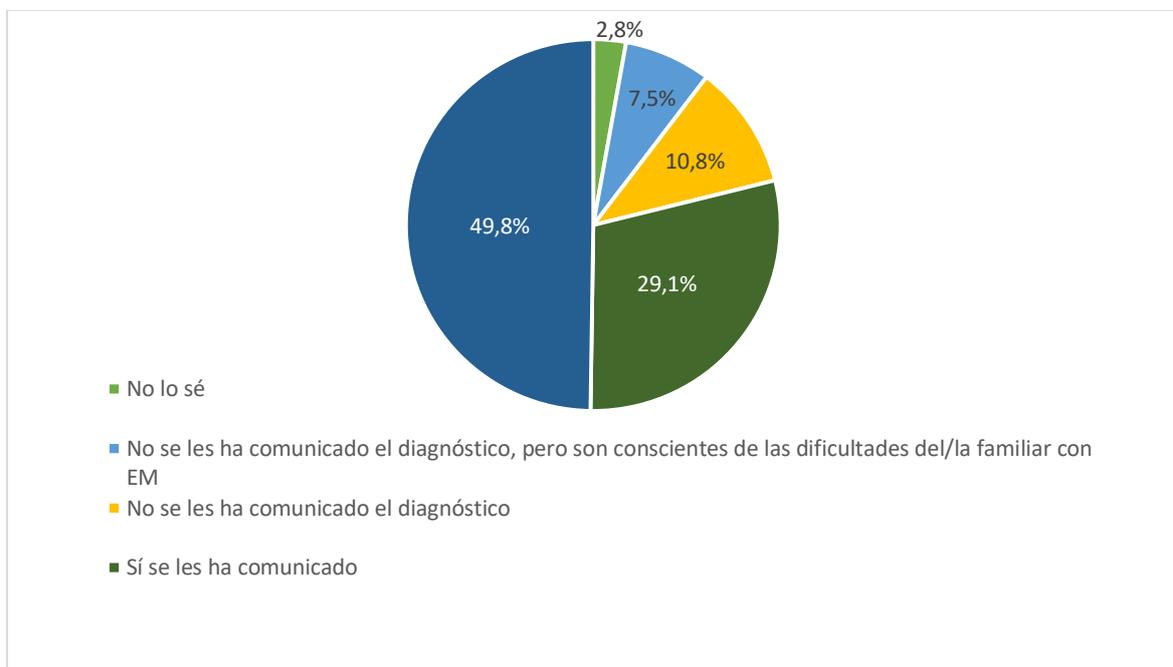


**FIGURA 76-pregunta opción múltiple. Primeros miedos / preocupaciones cuando el familiar conoció el diagnóstico**

En lo referente a los primeros miedos y/o preocupaciones cuando se le comunicó el diagnóstico a su familiar con EM, el principal miedo seleccionado por el 77,4% de los familiares encuestados, es que la PcEM perdiera la autonomía / capacidad para valerse por sí misma, seguido de que la CVRS de su familiar con EM pudiera ser menor (74,1%) y, en tercer lugar, la posibilidad de que su familiar pueda desarrollar discapacidad (54,7%). Dentro de los miedos/preocupaciones más

importantes a excepción de los anteriormente mencionados, localizados en torno al 13,2% son que, el familiar con EM pudiera perder el trabajo, que lo etiqueten socialmente por tener una enfermedad crónica (12,3%) y la dificultad que pueda presentar para poder tener hijos/as (11,3%). Los miedos restantes observados son inferiores al 10%.

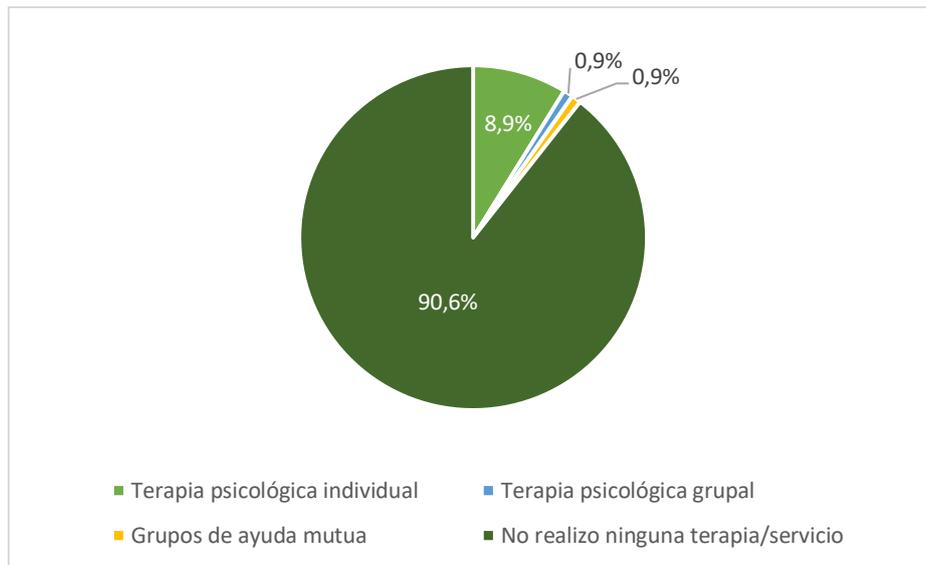
Dentro de la categoría “Otros miedos” (4,3%), la “Incertidumbre en general” y la “Muerte de mi familiar con EM” son los miedos/preocupaciones a destacar dentro de esta categoría, presentando las mayores frecuencias dentro de la categoría por orden de mención.



**FIGURA 77. Comunicación de la noticia del diagnóstico de los niños / adolescentes en el seno familiar**

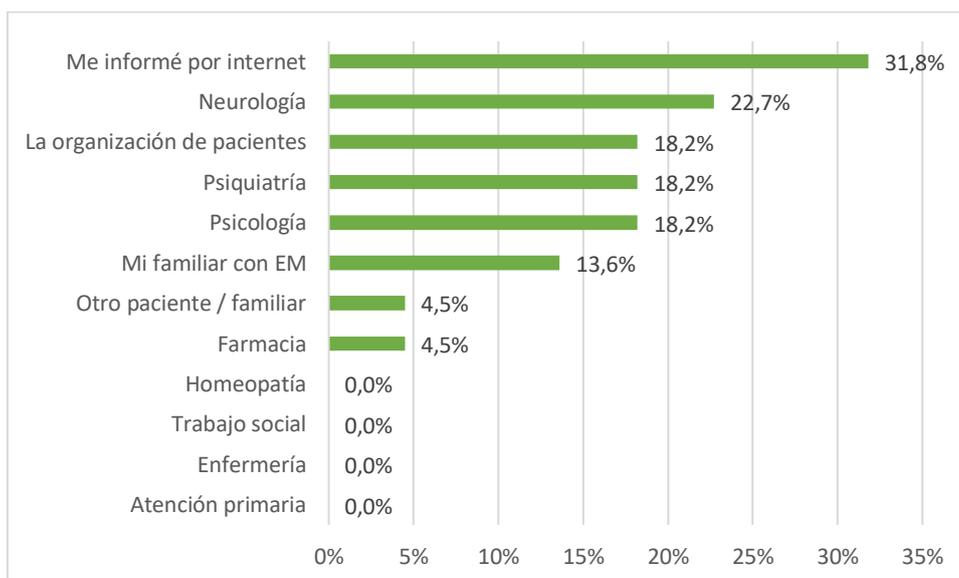
Dentro del porcentaje de la muestra donde existe presencia de niños o adolescentes en el seno familiar (50,2%), en el 29,1% de los casos se les ha comunicado el diagnóstico, mientras que el 18,3% de los participantes no lo han comunicado a la descendencia, diferenciando la categoría de no haberlo comunicado en ningún momento (10,8%), frente a los que no se le ha comunicado, pero en cambio, son conscientes de la dificultades que presenta el familiar con EM (7,5%). Por último, un 2,8% de los familiares, desconocen si se les ha comunicado el diagnóstico a los niños/adolescentes del seno familiar.

## 6.2.2 Tratamiento



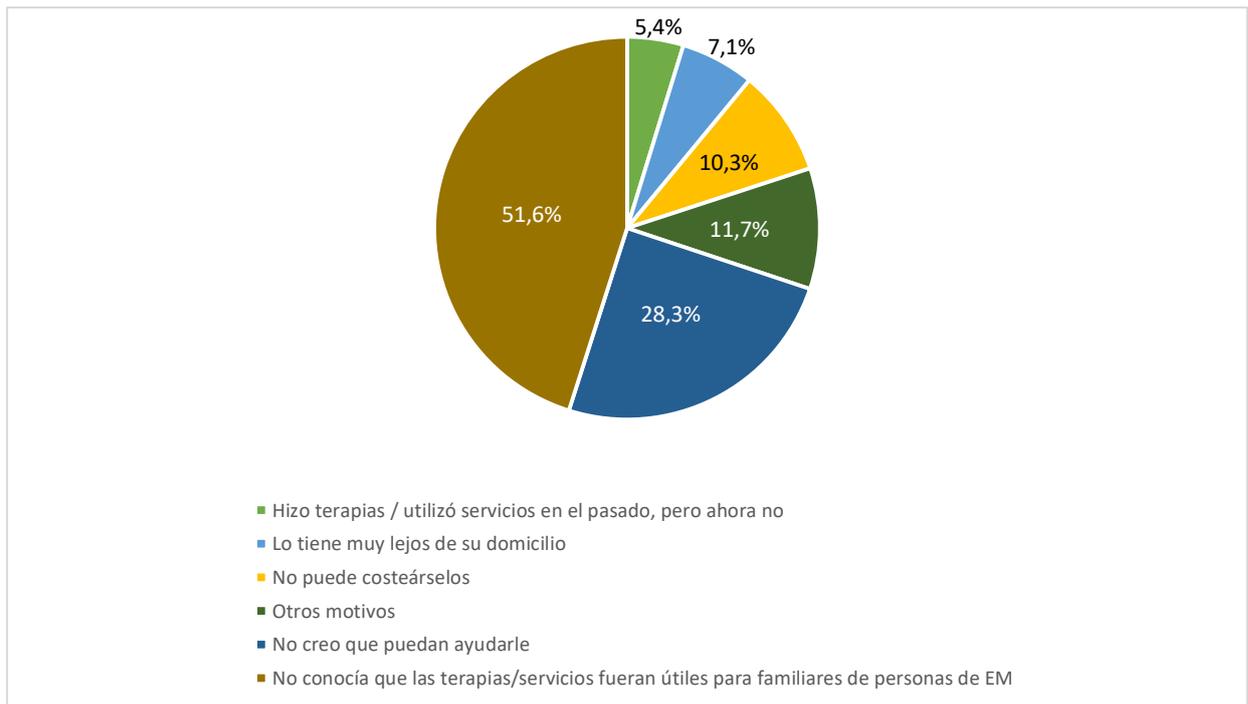
**FIGURA 78-pregunta respuesta múltiple. Realización de terapias/servicios como apoyo tras el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple**

En lo referente a la realización de terapias/servicios, tal y como se observa en la figura 78, aproximadamente el 90% de los familiares no realiza ninguna terapia/servicio como apoyo tras el diagnóstico de la PcEM. Por el contrario, un 8,9% de los participantes realizan terapia psicológica de manera individual y tan sólo un 0,9% realizan terapia psicológica de forma grupal y acuden a grupos de ayuda mutua.



**FIGURA 79-pregunta respuesta múltiple. Persona que le informó sobre las terapias / servicios**

Al preguntar que indicaran qué persona les proporcionó información sobre las terapias/servicios, el 31,8% buscaron ellos mismos la información a través de internet, mientras que el 22,7% de los familiares obtuvo la información a través de Neurología. En cambio, tan sólo en el 18,2% de los casos, consiguieron la información a través de una OP y Psiquiatría o Psicología.



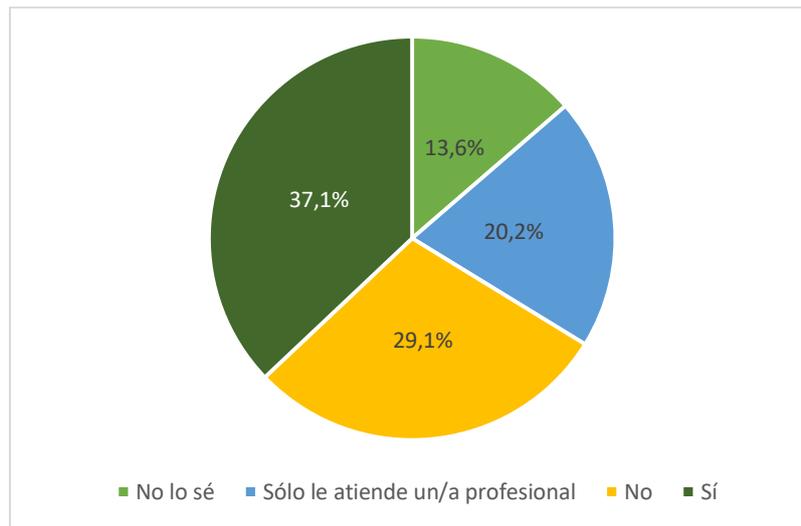
**FIGURA 80-pregunta opción múltiple. Motivos por los que no realiza terapias / servicios**

Al lanzar la pregunta del porqué no llegan a realizar este tipo de terapias/servicios, tal como se recoge en la figura 80, el principal motivo es porque los familiares no conocían que las terapias fueran útiles para ellos (51,6%). Los siguientes motivos a los que hacen referencia son que no creen que las terapias les puedan ayudar (28,3%), no pueden costeárselos (10,3%) y que tienen las instalaciones lejos de su domicilio (7,1%). Finalmente, tan sólo el 5,4% de los familiares indicaron que habían realizado terapias/servicios con anterioridad, pero que actualmente ya no las realizan.

Al analizar la categoría “Otros motivos” (11,7%), se ha observado que la mayor frecuencia obtenida es la corresponde a la categoría “No lo necesito ahora, pero si más adelante las necesitara, lo haría”.

### 6.3 Atención sociosanitaria

A continuación, se describe si el familiar considera que existe una buena coordinación entre los distintos profesionales sanitarios.

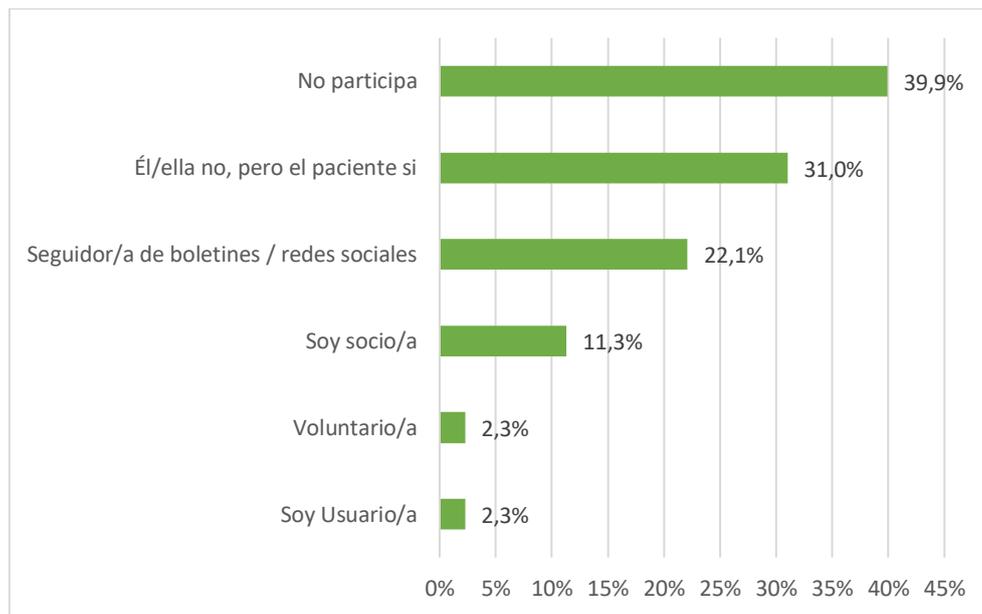


**FIGURA 81. Distribución de la muestra según la opinión del familiar frente a la posible existencia de una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad de la persona con Esclerosis Múltiple**

Al analizar la opinión del familiar referente a la existencia o no de una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad de la PcEM y por tanto, teniendo en cuenta el porcentaje de los participantes en los que las PcEM estaban atendidas por más de un PS, uno de cada tres encuestados tuvieron una respuesta negativa en este tema, frente a la respuesta positiva del 37,1% de la muestra estudiada. En cambio, el 13,6% no lo sabe.

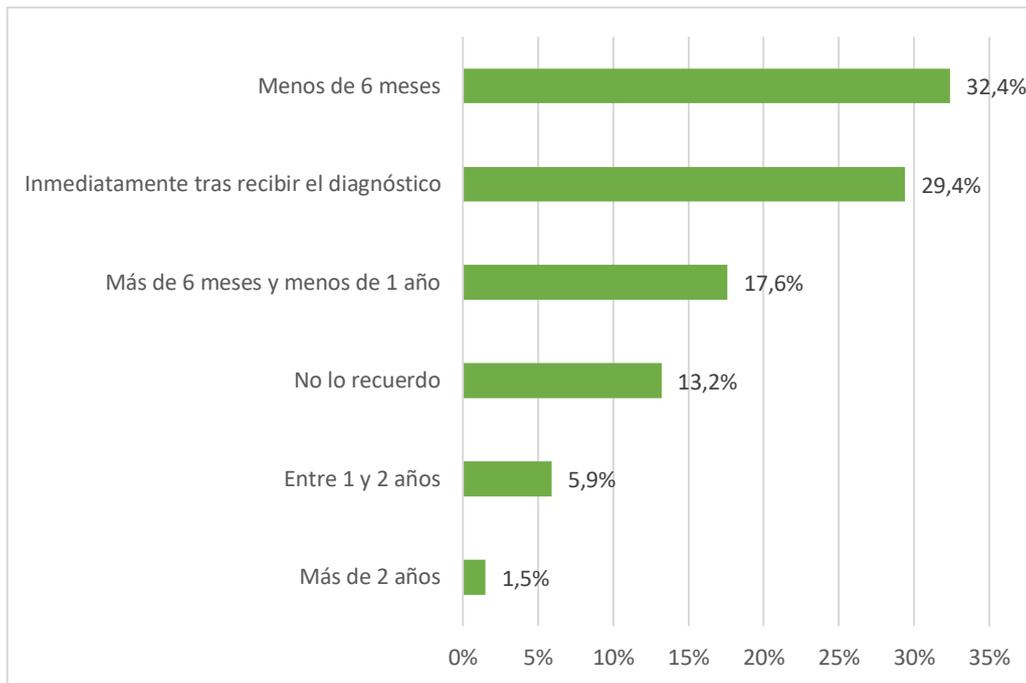
## 6.4 Organización de pacientes

En este apartado se presentan los aspectos directamente más relacionados con las organizaciones de pacientes, según las siguientes características: participación del familiar en una OP, tiempo que tardó en contactar con una OP desde el momento del diagnóstico y el motivo/s de no participar.



**FIGURA 82-pregunta opción múltiple. Participación del familiar en una organización de pacientes**

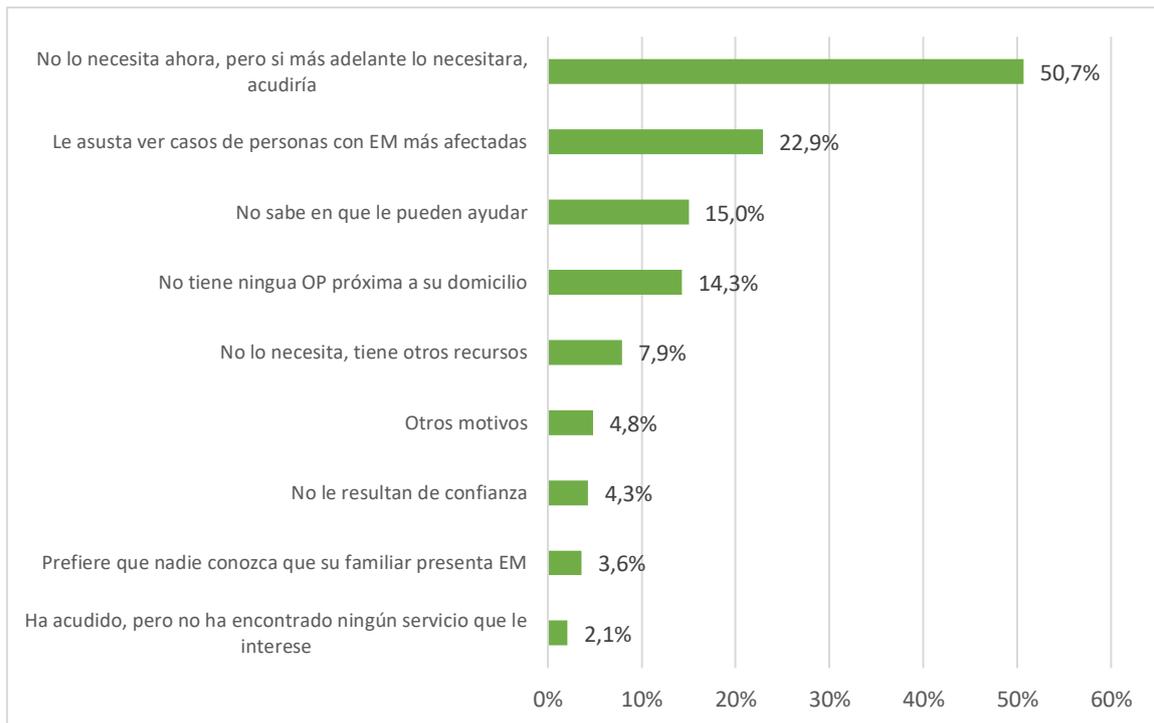
Al analizar el porcentaje de participación por parte de los familiares en una OP, se ha obtenido que el 39,9% nunca han participado en una OP de EM, en cambio, por el contrario, en el 31,0% es la PcEM quien participa. Por último, debemos mencionar que el 22,1% de los familiares sigue la OP a través de boletines o redes sociales, el 11,3% es actualmente socio y el 2,3% es actualmente usuario/a o voluntario/a de los servicios.



**FIGURA 83. Tiempo que tardó el familiar en contactar/participar con una organización de pacientes desde el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple**

La figura 83 muestra los resultados relativos al tiempo que tardó en contactar el familiar de la PcEM con una OP a partir del momento de diagnóstico, siendo lo más frecuente, contactar en menos de seis meses (32,4%) o inmediatamente tras recibir el diagnóstico (29,4%). Por lo tanto, un 61,8% contactó con una OP desde antes de los seis meses posteriores al diagnóstico.

Por otro lado, el 17,6% tardó en contactar entre 6 meses y menos de un año y el 11,1%, contactó a partir de un año posterior al diagnóstico (5,9% entre 1 y dos años y el 1,5% superior a dos años). Por último, se observa que el 13,2% de la muestra no recuerda cuando lo realizó.



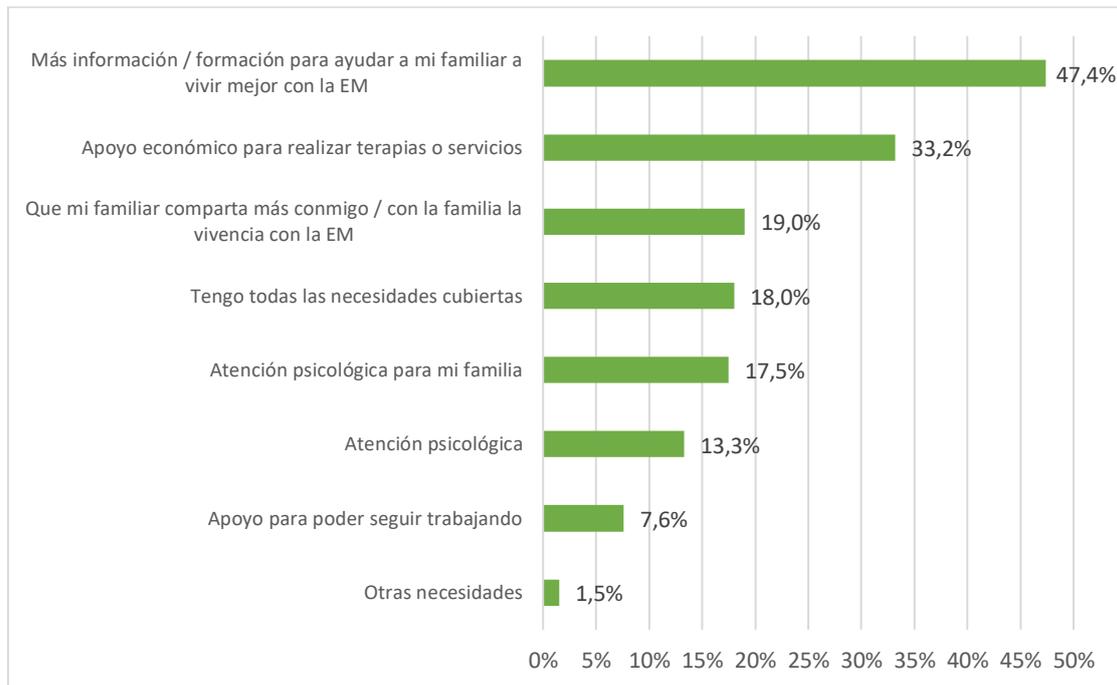
**FIGURA 84-pregunta opción múltiple. Motivo/s del familiar de no participar en una organización de pacientes**

La figura 84 muestra los diferentes motivos que los familiares de las PcEM tienen o han tenido para no participar en OP. A partir de los resultados se concluye que los principales motivos para no hacerlo son, entre otros, que no lo necesitan por ahora (50,7%), pero que, si más adelante fuera necesario, no dudarían en acudir a una organización. En segundo lugar, según el 22,9% de la muestra, el motivo de no acudir, es por el miedo de ver casos de PcEM más afectadas, en cambio, en tercer lugar, el participante desconoce en qué le puede ayudar acudir a una OP (15,0%) y, en cuarto lugar, el familiar no tiene ninguna OP próxima a su domicilio (14,3%).

Asimismo, el 4,8% de la muestra ha señalado otros motivos que le llevan a no participar en una OP, destacando la mayor frecuencia en el caso de incompatibilidad con el horario laboral para poder asistir a una OP.

## 6.5 Necesidades y calidad de vida

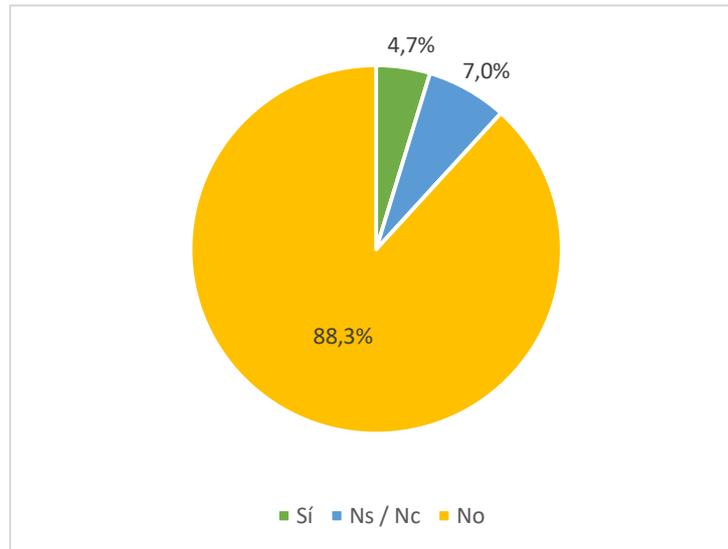
El estudio pretende recoger las principales necesidades no cubiertas que tienen los familiares de las personas recién diagnosticadas de EM y el impacto que la enfermedad en general y sus síntomas en particular generan en su vida.



**FIGURA 85-pregunta opción múltiple. Necesidades no cubiertas en relación a la enfermedad**

La principal necesidad que manifiestan los familiares de las PcEM en estos primeros años después del diagnóstico, es poder disponer de más información / formación para ayudar al familiar a vivir mejor con la enfermedad (47,4%), seguido del apoyo económico para realizar terapias o servicios (33,2%) y que el familiar con la EM comparta con la familia la vivencia con la enfermedad (19,0%).

Solo el 18,0% de las personas afirma que tiene todas las necesidades cubiertas. Entre las otras necesidades recogidas (7,6%) se encuentra obtener apoyo para poder seguir trabajando.



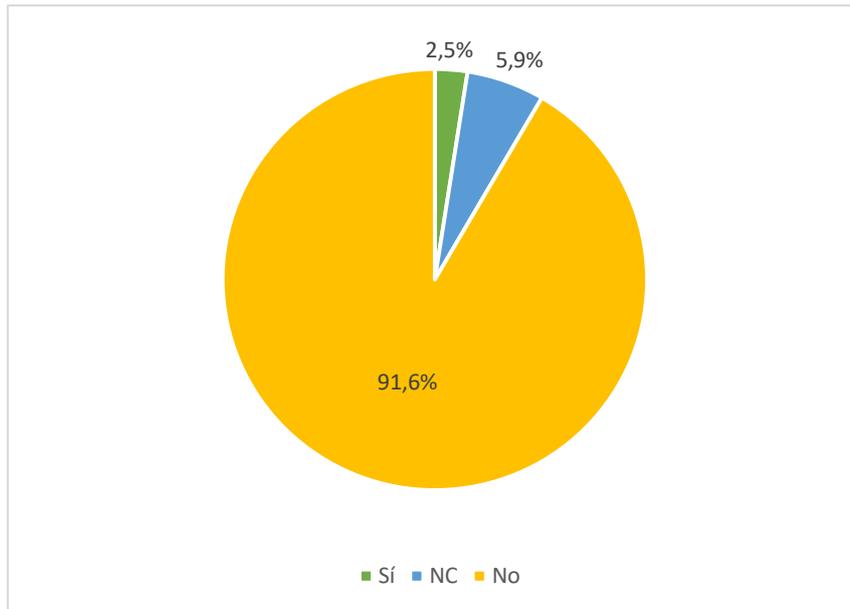
**FIGURA 86. Reducción de la jornada laboral a causa de la EM del familiar con EM**

Del total de la muestra estudiada, un 88,3% indicó que no ha tenido que reducirse la jornada laboral debido a la enfermedad de su familiar con EM, sólo el 4,7% de los encuestados respondió que sí la tuvo que reducir para poder asistir y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad.

**TABLA 10. Estadísticos descriptivos de la reducción de la jornada laboral a la que se tiene que someter el familiar para el cuidado de la persona con Esclerosis Múltiple**

Estadísticos descriptivos	h/sem
Valor medio	22,14
Moda	20
Valor mínimo	10
Valor máximo	40
Desviación estándar	11,81

Al cuantificar las horas exactas reducidas por semana, se obtiene que el valor medio de la muestra estudiada es de 22,14 horas/semana con una desviación estándar de 11,81. El valor que más se repite son 20 horas reducidas a la semana, con un valor mínimo de 10 y de 40 horas reducidas por semana como valor máximo.



**FIGURA 87. Abandono laboral a causa del cuidado del familiar con EM**

Tras estudiar el abandono laboral del familiar de la PcEM de reciente diagnóstico, teniendo en cuenta el 5,9% de la muestra que no contesta con cierta claridad, se observa que por ahora el 2,5% de los familiares han tenido que renunciar a su puesto profesional para poder cuidar a la persona afectada con la enfermedad.

**TABLA 11. Estadísticos descriptivos del abandono laboral al que se tiene que someter el familiar para el cuidado de la persona con Esclerosis Múltiple**

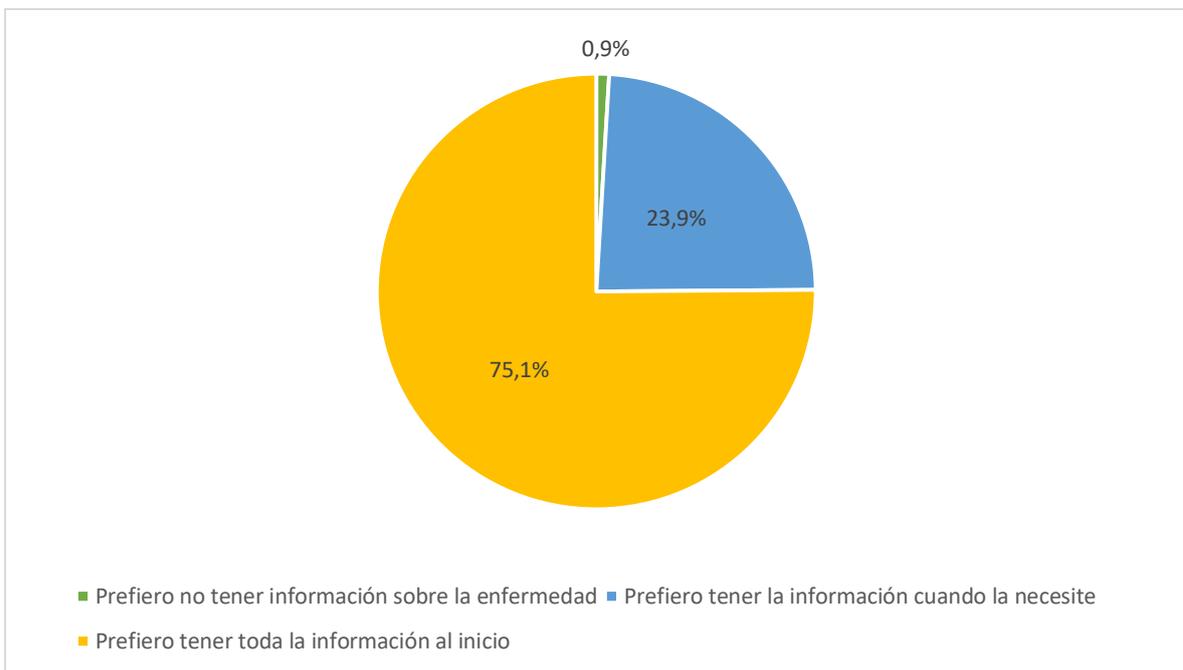
Estadísticos descriptivos	h/sem
Valor medio	33,33
Moda	40
Valor mínimo	20
Valor máximo	40
Desviación estándar	11,55

Al cuantificar las horas laborales perdidas por semana a causa de la enfermedad del familiar, se obtiene que el valor medio de la muestra estudiada es de 33,33 h/semana con una desviación estándar de 11,55. El valor que más se repite son 40 horas perdidas a la semana (jornada completa), con un valor mínimo de 20 y de 40 horas perdidas por semana como valor máximo.

Como se ha comentado anteriormente, la EM afecta principalmente a adultos jóvenes de entre 20 y 40 años de edad<sup>6</sup>, la persona cuidadora no remunerada (padres, hermanos, pareja, etc.), por lo general se van a encontrar laboralmente activos en el momento del diagnóstico. Para mejorar la CVRS de la persona cuidada y del cuidador es muy importante contar con un entorno familiar y social sólido e implicado con la situación que se está viviendo.

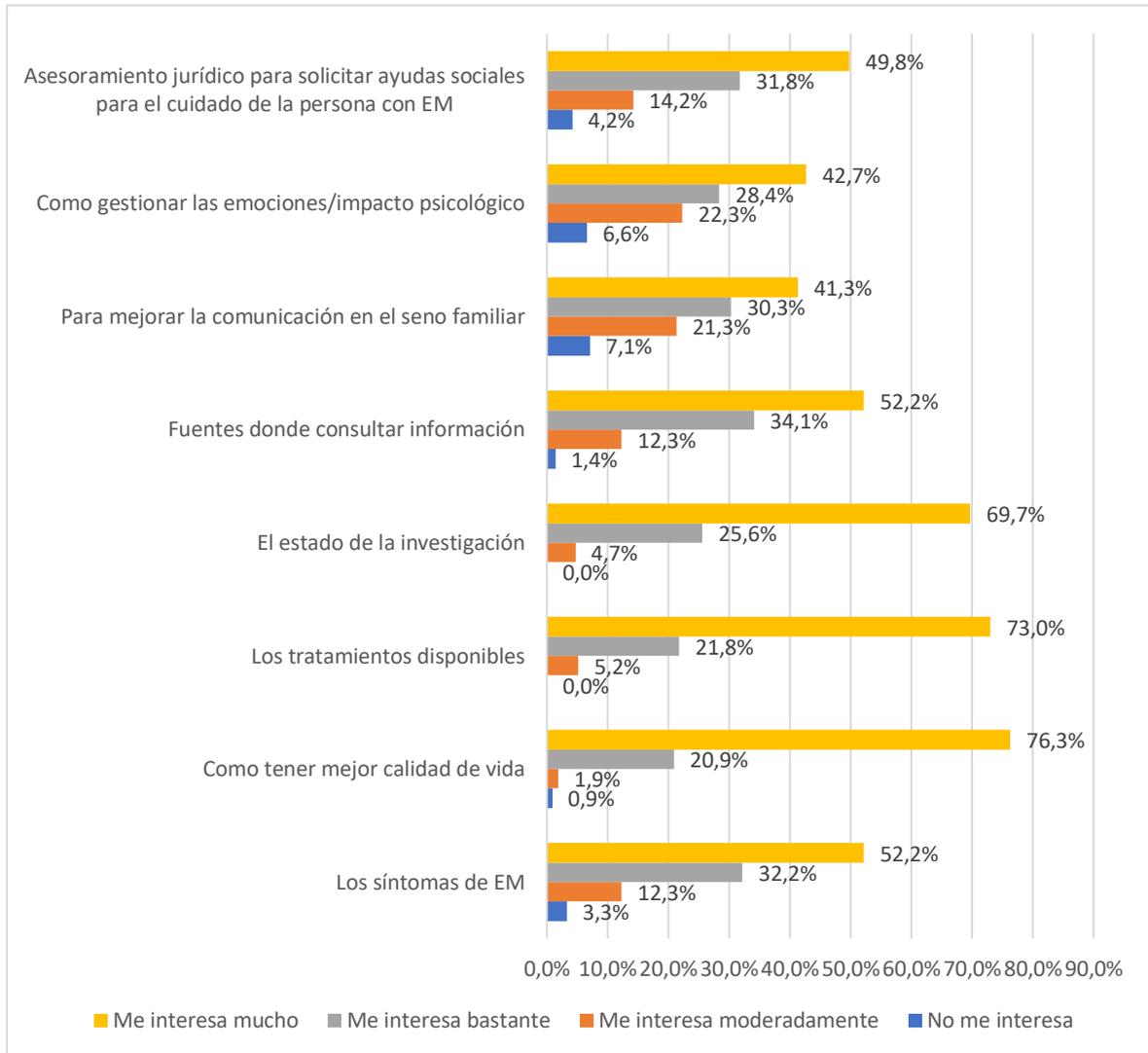
## 6.6 Información

En este apartado, se describe toda la obtención de información que el familiar tiene referente a la enfermedad, en base a las siguientes características: preferencia de obtención de la información de EM en un determinado momento, principales fuentes y determinados temas donde le gustaría obtener más información, formato/redes sociales con las que prefiere obtenerla y si le interesa conocer testimonios, historias o experiencias sobre la EM.



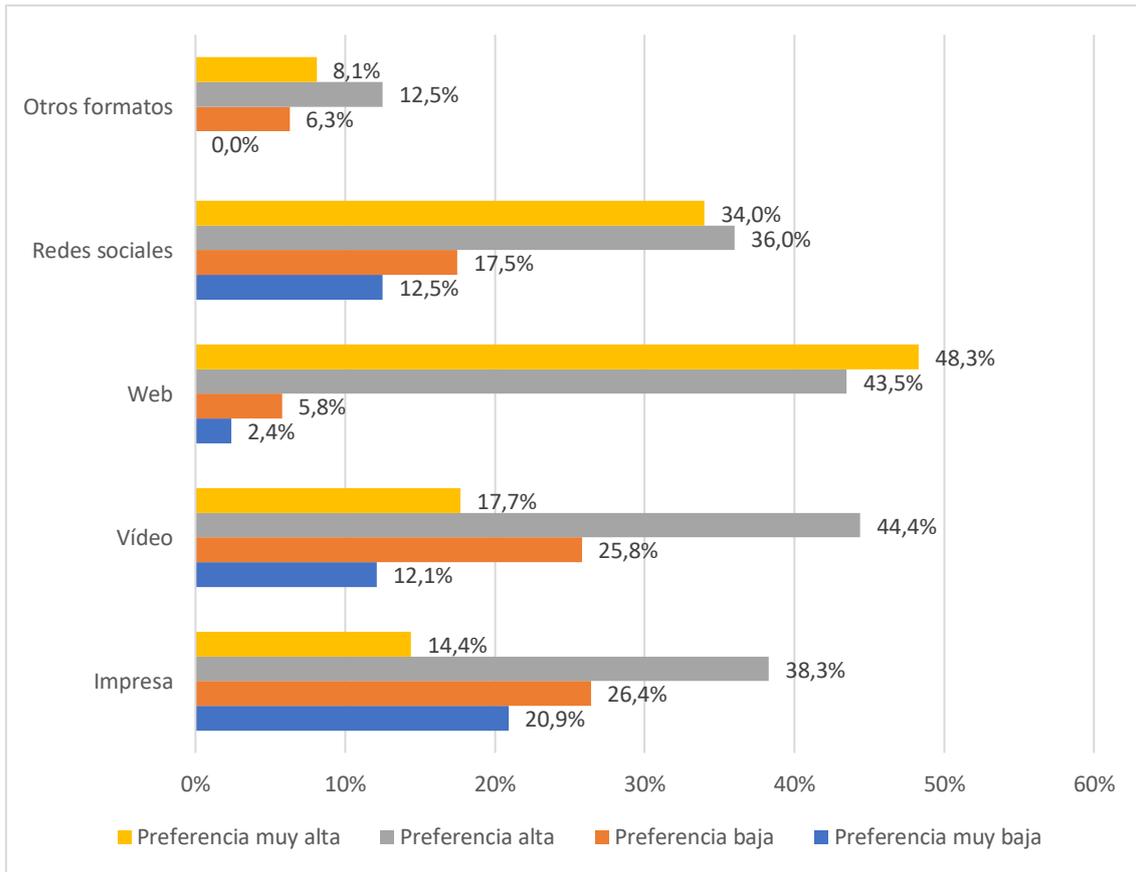
**FIGURA 88. Preferencia de obtener la información al completo sobre la EM y momento de tiempo en la que se desea obtener**

El 75,1% de los familiares encuestados prefieren tener toda la información desde el momento en el que a su familiar se le ha comunicado el diagnóstico de la enfermedad, mientras que el 23,9% prefiere obtenerla en el momento o momentos que la necesite. Sólo el 0,9% de los familiares se niegan a tener ningún tipo de información disponible sobre la enfermedad.



**FIGURA 89. Preferencias sobre obtención de información sobre diferentes ámbitos relacionados con la enfermedad**

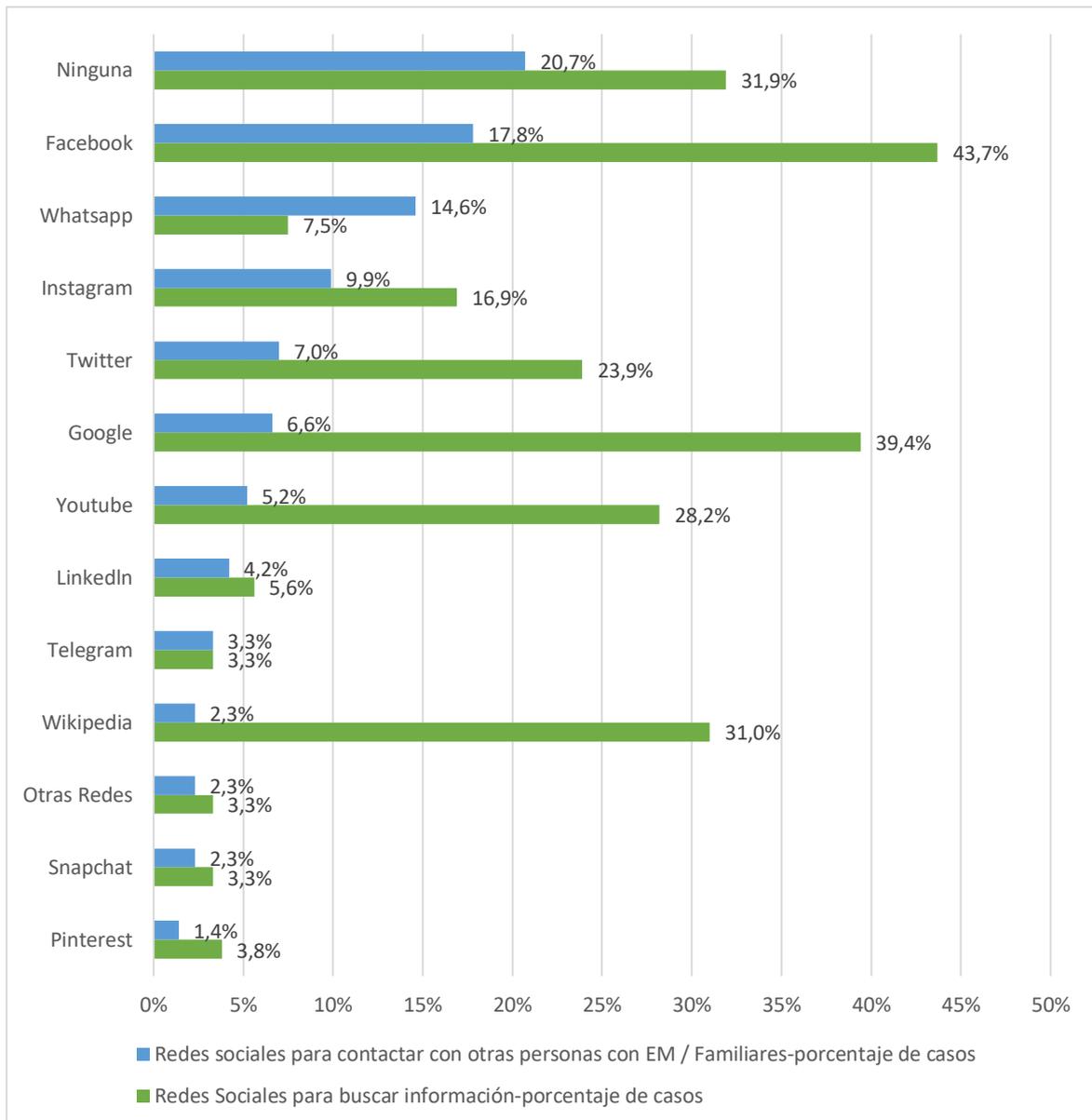
La información que los familiares de las pcEM manifiestan necesitar con mayor preferencia ante el diagnóstico es, cómo tener mejor CVRS, los tratamientos disponibles y el estado de la investigación.



**FIGURA 90. Preferencia del formato para disponer de la información**

Los familiares de las PcEM han seleccionado mayoritariamente obtener la información a través de la Web como canal preferido, seguido de a través de las redes sociales y del vídeo. El formato impreso es la última preferencia.

Dentro de otros formatos los familiares apuntan con mayor frecuencia que la información sea presencial a través de un PS o mediante jornadas o presentaciones.

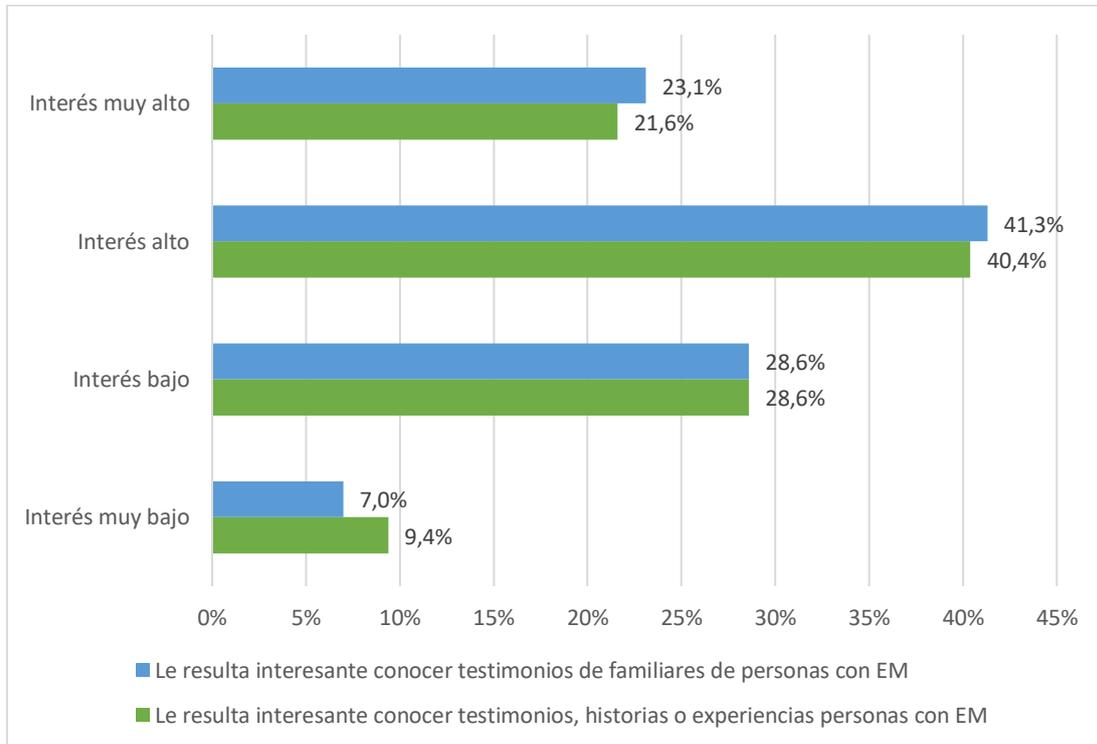


**FIGURA 91-pregunta opción múltiple. Utilización de redes sociales para buscar información/contactar con otras personas con Esclerosis Múltiple**

El uso de las redes sociales para buscar información está muy extendido en el sector sociosanitario y es para los familiares de las PcEM uno de los canales preferidos y necesarios, según los resultados obtenidos en el gráfico anterior. Se ha realizado un análisis para conocer cuáles utilizan con mayor frecuencia tanto para buscar información como para contactar con otros familiares y PcEM.

En este sentido, Facebook es la red social más utilizada para buscar información. En concreto, el 43,7% de las personas la prefiere para buscar información sobre la enfermedad, seguida de Google (39,4%). El 31,9% prefiere no utilizar las redes sociales para buscar información.

A la hora de contactar con familiares y PcEM el 20,7% de los familiares encuestados no utilizan redes sociales. Entre las que sí lo hacen, además de Facebook (17,8%), prefieren WhatsApp (14,6%) o Instagram (9,9%).



**FIGURA 92. Interés sobre el conocimiento de testimonios, historias o experiencias de otras personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico**

Al finalizar con el análisis realizado, referente al interés de los familiares de las pcEM en conocer testimonios, historias o experiencias de otros familiares o PcEM tras el diagnóstico, la mayoría (60,4% y 62%) manifiestan un elevado interés, mientras que el porcentaje restante (35,6% y 38%), tienen poco o ningún interés.

## Conclusiones “Familiares de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico”

- Según la evidencia obtenida, el perfil más frecuente del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico corresponde a una persona adulta joven, de sexo femenino y 42 años de edad, pareja (47,9%) de la persona con Esclerosis Múltiple con residencia en el mismo hogar (58,2%) en una población mayor de 2.500 habitantes (90,6%), presenta certificación de estudios universitarios (47,9%) y se encuentra laboralmente activa (75,6%).

### Diagnóstico

- Casi el 60% de los familiares participantes en la encuesta estuvieron presentes en la consulta de neurología el día que comunicaron el diagnóstico de Esclerosis Múltiple a su familiar.
- En referente a los principales miedos y/o preocupaciones de los familiares de las personas con Esclerosis Múltiple cuando se les comunica el diagnóstico son, que la persona con Esclerosis Múltiple perdiera la autonomía / capacidad para valerse por sí misma (77,4%), la calidad de vida relacionada con la salud del familiar afectado por Esclerosis Múltiple pueda disminuir (74,1%) y la posibilidad de que su familiar pueda desarrollar discapacidad (54,7%).
- En el 50% de la muestra estudiada, existe presencia de niños o adolescentes en el seno familiar, dentro de este porcentaje, dos de cada tres familias comunican el diagnóstico a la descendencia.

### Tratamiento

- El 90,6% de los familiares no realiza ninguna terapia/servicio como apoyo tras el diagnóstico de la persona con Esclerosis Múltiple. Tan sólo un 8,9% realiza terapia psicológica de manera individual y un 0,9% realiza terapia psicológica de forma grupal y acude a grupos de ayuda mutua. En cuanto a la persona que le facilitó la información sobre estas terapias, el 31,8% la buscaron ellos mismos a través de internet, el 22,7% obtuvo la información a través de neurología. En cambio, tan sólo el 18,2% consiguió la

información a través de una organización de pacientes y de los departamentos de psiquiatría y de psicología.

- En relación a los motivos que los lleva a no realizar ningún tipo de terapias, el 51,6% de los familiares no tenían conocimiento de que las terapias fueran útiles para ellos y el 28,3% no creen que les pueda servir de ayuda.

#### *Atención sociosanitaria*

- Considerando el porcentaje de muestra donde el familiar con Esclerosis Múltiple estaba atendido por más de un profesional sanitario, uno de cada tres familiares considera que no existe una buena coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios que llevan la enfermedad.

#### *Organización de pacientes*

- Actualmente, los familiares de las personas con Esclerosis Múltiple participan en organizaciones de pacientes como seguidores de boletines o redes sociales (22,1%), socios/as (11,3%), usuarios/as y/o voluntarios/as (2,3%). En cambio, el 39,9% de los participantes nunca han participado en una organización de pacientes de Esclerosis Múltiple. Se debe tener en cuenta que, según los datos recolectados, el 61,8% de los familiares contactó con una organización de pacientes desde antes de los seis meses posteriores al diagnóstico, de los cuales menos de la mitad participan en la actualidad. Por otro lado, los familiares que no participan en una organización de pacientes de Esclerosis Múltiple lo hacen mayoritariamente porque consideran que ahora no tienen esa necesidad (50,7%), además, les da miedo ver casos más afectados que su familiar (22,9%), desconocen totalmente la ayuda ofrecida por la organización de pacientes (15,0%) y no disponen de ninguna instalación próxima a su domicilio (14,3%).

#### *Necesidades y calidad de vida*

- La principal necesidad no cubierta que manifiestan los familiares de las personas con Esclerosis Múltiple en estos primeros años después del diagnóstico, es poder disponer de más información / formación para ayudar al familiar a vivir mejor con la enfermedad (47,4%), seguido del apoyo económico para realizar terapias o servicios (33,2%) y que el familiar con la Esclerosis Múltiple comparta con la familia la vivencia con la enfermedad (19%). Aunque en una menor proporción, pero no menos relevante, un 7,6% necesita

obtener apoyo para poder seguir trabajando y no tener que abandonar o reducir su jornada laboral, ya que un 2,5% y un 4,7% de los encuestados tuvo que abandonar su jornada laboral al completo y reducir 20 horas a la semana, para poder asistir y cuidar a su familiar afectado por la enfermedad. Obtener estos datos en el recién diagnóstico es de especial interés, ya que conforme vaya evolucionando la enfermedad, el porcentaje de abandono/reducción de jornada laboral del familiar/ cuidador irá en aumento.

### Información

- Respecto a la obtención de información por parte del familiar de la persona con Esclerosis Múltiple de reciente diagnóstico, el 75,1% de la muestra prefiere disponer de toda la información sobre la enfermedad desde el mismo momento que se le comunicó el diagnóstico a su familiar. Mientras que el 0,9% de los familiares se niegan a tener ningún tipo de información disponible sobre la enfermedad. La información más demandada es tener una mejor calidad de vida relacionada con la salud (76,3%), los tratamientos disponibles (73%) y el estado de la investigación (69,7%), siendo el entorno digital el canal preferido para disponer de la información. En cuanto a las redes sociales, Facebook es la red social más utilizada para la búsqueda de información, en cambio, a para contactar con familiares y otras personas con Esclerosis Múltiple no suelen utilizar ninguna red social.
- Finalmente, los familiares de las personas diagnosticadas recientemente, manifiestan poco interés tanto a la hora de conocer testimonios, historias o experiencias de otros familiares (35%), como de personas con Esclerosis Múltiple (38%).

## Limitaciones de los estudios

En todo momento, el hecho de que los cuestionarios se hayan dirigido de forma online debe tenerse en cuenta a la hora de interpretar algunos resultados, ya que la población que usa este método pertenecerá a una determinada edad y umbral educativo, aunque es poco probable que haya sido un problema significativo en los presentes estudios, dado que la enfermedad generalmente se diagnostica entre los 20 y 40 años y la población que pertenece a dicho umbral de edad, de manera generalizada, utiliza este tipo de tecnología de forma regular.

Por otro lado, debido al diseño de ambos estudios, es necesario tener en cuenta en todo momento el recuerdo del participante al responder preguntas relacionadas con el pasado, aunque una persona con un reciente diagnóstico y sus familiares, tienen muchas más probabilidades de recordar que personas con mayor trayectoria desde el diagnóstico, pudiendo proporcionar información de mejor calidad.

## Referencias bibliográficas

1. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol* 2018; 31: 752-9.
2. Perez-Carmona N, Fernandez-Jover E, Sempere AP. Epidemiología de la Esclerosis múltiple en España. *Rev Neurol*. 2019 Jul 1;69(1):32-38.
3. Belbasis L, Bellou V, Evangelou E, et al. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Lancet Neurol* 2015;14(3):263–73.
4. Fernández O, Fernández V, Guerrero M, León A, López-Madrona JC, Alonso A, et al. Multiple sclerosis prevalence in Malaga, Southern Spain estimated by the capture-recapture method. *Mult Scler* 2012; 18: 372-6.
5. EM España [Internet]. Madrid: Asociación Esclerosis Múltiple España; c1996-2019 [actualizado 29 May 2019; citado 27 Ago 2019]. EME; [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/dia-mundial-esclerosis-multiple-2019-cifras-reivindicaciones-actividades-programa/>
6. Izquierdo G, Venegas A, Sanabria C, Navarro G. Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District. *Acta Neurol Scand* 2015; 132: 111-7.
7. Dunn SE, Gunde E, Lee H. Sex-based differences in multiple sclerosis. In La Flamme AC, Orian J, eds. *Emerging and evolving topics in multiple sclerosis pathogenesis and treatments*. Switzerland: Springer International; 2015. p. 29-86.
8. Kingwell E, van der Kop M, Zhao Y, Shirani A, Zhu F, Oger J, Tremlett H. Relative mortality and survival in multiple sclerosis: findings from British Columbia, Canada. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012 Jan;83(1):61-6.
9. Nicholas R, Rashid W. Multiple sclerosis. *Am Fam Physician*. 2013 May 15;87(10):712-4.
10. Berezowska M, Coe S, Dawes H. Effectiveness of Vitamin D Supplementation in the Management of Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Int J Mol Sci*. 2019 Mar 14;20(6).
11. Talavera-Hernández C, Flores-Aldana M, Macías-Morales N, Flores-Rivera J, Hernández-Girón C. Vitamina D y Esclerosis Múltiple: Evidencia científica. *Neurol Arg* 2013;5(4):250–258.
12. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 2015;11(77):4610–4621.

13. Kieseier BC, Hartung HP. Current disease-modifying therapies in multiple sclerosis. *Semin Neurol* 2003; 23: 133-45.
14. Motl RW, Snook EM, McAuley M, Gliottoni RC. Symptoms, self-efficacy, and physical activity among individuals with multiple sclerosis. *Res Nurs Health* 2006; 29: 597-606.
15. Morales JM, Benito-León J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ, for the GEDMA study group. A systematic approach to analyze health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Mult Scler* 2004; 10: 47-54.
16. Visschedijk MA, Uitdehaag BM, Klein M, Van Der Ploeg E, Collette EH, Vleugels L, et al. Value of health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63: 2046-50.
17. Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*. 2010;51(5):279-88.
18. Federación española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple. Jóvenes con Esclerosis Múltiple y Vida Activa: Detección de estrategias para una autogestión eficaz de la enfermedad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [citado 23 Sep 2019]. Disponible en: <http://esclerosismultiplecantabria.org/wp-content/uploads/2013/01/Jovenes-con-EM-y-vida-activa-1.pdf>
19. García-Millán A [Internet]. La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. *Rev Clin Med Fam*. 2009 Feb [citado 23 Sep 2019]; 2(6):275-279. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699695X2009000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2009000100005&lng=es).
20. World Health Organization [Internet]. Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document. Geneva: WHO; 2012 [citado 23 Sep 2019]. Disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0020/170093/RC62wd08Eng.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08Eng.pdf)
21. Barr PJ, Scholl I, Bravo P, Faber MJ, Elwyn G, McAllister M. Assessment of patient empowerment: a systematic review of measures. *PLoS One*. 2015;10(5):e0126553.
22. Esclerosis Múltiple España. Empoderamiento y proactividad ante la Esclerosis Múltiple. *Revista Española de Discapacidad* 2013, 1 (1):225-231.
23. MS International Federation [Internet]. London: MSIF; c2007-2019 [actualizado 29 May 2018; citado 23 Sep 2019]. Multiple Sclerosis International Federation; [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/?lang=es>
24. MS International Federation [Internet]. London: MSIF; c2007-2019 [actualizado 29 May 2018; citado 23 Sep 2019]. Multiple Sclerosis International Federation; [aprox. 5

- pantallas]. Disponible en: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/?lang=es>
25. Esclerosis Múltiple España y Novartis. Me Interesa: Estudio de calidad de vida y resultados en salud de las personas con esclerosis múltiple [Internet]. Madrid: EME y Novartis; 2017 [citado 23 Sep 2019]. Disponible en: [https://www.esclerosismultiple.com/ftp\\_publico/meinteresa.pdf](https://www.esclerosismultiple.com/ftp_publico/meinteresa.pdf)
  26. Boeije HR, Duijnste MS, Grypdonck MH. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health Soc Care Community* 2003; 11: 242-52.
  27. Rivera-Navarro J, Morales JM, Benito-León J, Madrid Demyelinating Diseases Group (GEDMA). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the demyelinating diseases study group from Madrid. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 1057-14.
  28. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual Health Res* 2004; 14: 153-66.
  29. Carton J, Loos R, Pacolet J, Veersieck K, Vlietnick R. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2000; 6:274-9.
  30. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler* 2004; 10:219-30.
  31. Pakenham KL. The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 985-97.
  32. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-80.
  33. O'Brien R, Wineman NM, Nealon NR. Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Sch Inq Nurs Pract* 1995; 9: 323-38.
  34. Rivera-Navarro J, Morales-González JM, Benito-León J, Mitchell AJ. Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con sclerosis multiple. *El estudio GEDMA. Rev Neurol.* 2008 Sep 16-30;47(6):281-5.
  35. SurveyMonkey.com [Internet]. California: SurveyMonkey; c1999-2019 [citado 27 Ago 2019]. Disponible en: [www.surveymonkey.com](http://www.surveymonkey.com)
  36. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; c1989-2019 [citado 30 Ago 2019]. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)