

Necesidades y preocupaciones identificados por los familiares de personas con Esclerosis Múltiple: Impacto tras el diagnóstico en la Asociación de EM Valladolid.

AÑO ACADÉMICO: 2023/2024

ALUMNA: Andrea Gavela Gervoles

TUTORA: Lucía Llamazares Sánchez

Agradecimientos

Primeramente, quisiera agradecer a todas las personas que me han apoyado en mi trayectoria universitaria y personal, sin ellas no hubiese sido lo mismo.

De este mismo modo y a pesar de no ser lo mejor del mundo también agradecer mi diagnóstico temprano de Esclerosis Múltiple, ya que sin él no me hubiese interesado por este tema para poder darle reconocimiento y voz, ya que a día de hoy y a pesar de ser muchas personas las que la padecemos aún sigue siendo muy invisible en nuestra sociedad.

Y por último a mi familia por darme todos los empujones necesarios para seguir adelante.

Como decía Piaget, “ *Lo que vemos cambia lo que sabemos. Lo que conocemos cambia lo que vemos.* ”

ÍNDICE

ÍNDICE.....	4
INTRODUCCIÓN	6
BLOQUE I – MARCO TEORICO	8
1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM): caracterización y tipología.....	8
2. CAUSAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	14
3. SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	16
4. DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	22
5. TRATAMIENTO PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	25
6. LA FAMILIA Y SU TIPOLOGÍA	30
6.1. La familia	30
6.2. Tipología de la familia.....	31
7. LA FAMILIA ANTE UNA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA: ESCLEROSIS MÚLTIPLE	34
7.1. El rol del cuidador ante una enfermedad crónica	35
7.2. Fases de adaptación a la situación del cuidador.	37
7.3. Consecuencias que presenta la vida del cuidador.	38
8. NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN UN PACIENTE CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA- DEGENERATIVA.	40
9. SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES	42
BLOQUE II- MARCO CONTEXTUAL	46
1. Historia de la asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid	46
2. Finalidad	47
3. Infraestructuras y equipamientos	48
4. Usuarios	50
5. Servicios, programas y actividades.....	51
BLOQUE III- Marco Empírico	54
1. Metodología:.....	54
1.1. - Objetivos	54
1.2. Técnica de recogida de datos.	55
1.3. Universo y Muestra.....	58
1.4. Trabajo de campo y método de recogida de la información.....	58
2. RESULTADOS	59
3. Conclusiones	94
BLOQUE IV- PROPUESTA DESDE EL TRABAJO SOCIAL	97
1. Naturaleza del Proyecto	97

2. Fundamentación.....	97
3. Objetivos	100
3.1. Objetivo General.....	100
3.2. Objetivos específicos.....	100
4. Localización	101
5. Metodología	101
6. Actividades, talleres y terapias.	102
7. Cronograma.....	107
8. Recursos humanos, materiales y financieros	108
9. Diseño de evaluación	109
9.1. Objetivos de la Evaluación	109
9.2. Metodología	109
9.3. Herramientas de Evaluación	110
9.4. Dimensiones de Evaluación.....	111
9.5. Informe de Evaluación.....	112
9.6. Conclusión	112
Bibliografía	112
Anexos	117
1. Encuesta a las familias de la asociación de Valladolid de Esclerosis Múltiple para valorar: Necesidades y preocupaciones que presentan los familiares tras el diagnóstico de EM dentro del núcleo familiar.....	117
Sección 2	122
2. ESCALA ZARIT PARA MEDIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR	122
3. Tabla de tratamientos	128
4. Tablas y gráficos de los resultados.....	130

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se realiza con carácter de Trabajo Final de Grado cuyo objetivo es obtener una investigación sobre las necesidades y preocupaciones que puede generar el diagnóstico de Esclerosis Múltiple en las familias, así también para obtener un conocimiento de la sobrecarga que pueden experimentar las familias en el caso de tener que hacerse cargo de la persona afectada por esta enfermedad.

Actualmente, la Esclerosis Múltiple (EM) es una 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 una de las causas más comunes de discapacidad a nivel mundial. Esta enfermedad afecta a cualquier parte del sistema nervioso central (cerebro, tronco cerebral, cerebelo y medula espinal), ocasiona múltiples sistemas de esfera neurológica que va desde la pérdida de visión a alteraciones del equilibrio y pérdidas de sensibilidad o fuerza en cualquiera de los miembros. Su curso suele ser fluctuante, pero si no se trata, suele abocar a grados variables de discapacidad, que en un alto porcentaje de casos imposibilita el desarrollo de las actividades cotidianas de la persona que lo sufre. (Fundación Esclerosis Múltiple España, 2020). Se estima que 108 casos por cada 100.000 habitantes presentan EM en Europa, mientras que en España la cifra es de 125 casos por 100.000 habitantes, lo que supondría que más de 55.000 personas presentan EM en nuestro país, diagnosticándose 1.800 casos nuevos al año. (Atlas de la EM, 2023)

La Organización Mundial de la Salud establece, que por calidad de vida se entiende que la percepción de cada persona de su posición en la vida es en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en los que viva y en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones, menciona así también que existen un número elevado de factores. Estos factores pueden influir en la calidad de vida de una persona. El ámbito internacional tiene siete principios, siendo uno de ellos el principio de apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores. Este principio será en el que me asiente para realizar esta investigación.

Por lo tanto, se ve a la familia como recurso; conviene destacar que es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. Cuando se produce algún cambio en la familia este influirá a sus miembros y las relaciones entre ellos. Pese a que se ve sumergida en la nueva situación, la familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio. (Minuchin H. y Charles Fishman, 2004)

Tras un diagnóstico como el de la Esclerosis Múltiple la familia tiene que potenciar su resiliencia creyendo en sí mismos, observando sus emociones y expresándolas.

Desde los Servicios Sociales se trabaja con la familia apoyándola en la atención de sus necesidades y/o problemáticas y en su función protectora y cuidadora, pero también, apoyando y cuidando a esa familia que cuida y sobre todo a aquellos miembros más

sobrecargados. Es desde los Servicios Sociales Comunitarios donde se trabaja la familia como grupo de una manera integral y global, al tratarse de servicios de atención primaria, especialistas de la generalidad y de la globalidad, territorializados, muy cercanos y accesibles. El grupo familiar se convierte en escenario frecuente del trabajo del equipo. (Santana Moreno, 2003).

Por todo ello, la realización de este estudio se basa en conocer las necesidades y preocupaciones que pueden tener las familias con pacientes con una enfermedad crónica-neurodegenerativa como es la Esclerosis Múltiple.

El objetivo general que se ha propuesto es Identificar las necesidades y preocupaciones de la red familiar tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid y medir la sobrecarga con la escala Zarit que poseen los familiares al cargo de las personas con Esclerosis Múltiple.

Por otro lado, los objetivos específicos son: determinar el perfil sociodemográfico de las familias comprender los sentimientos del cuidador principal de la persona afectada y conocer los diferentes tipos de familias para entender cómo se encuentran tanto el cuidador como el enfermo dentro del núcleo familiar Además se busca describir las causas que pueden llevar a las familias a no poder afrontar el diagnóstico de esta enfermedad en uno de sus miembros y estudiar la situación en la que se encuentran las familias con un miembro diagnosticado de Esclerosis Múltiple También se pretende conocer los canales y expectativas respecto a la información que se proporciona a las familias. Y los objetivos específicos de la Escala Zarit en este estudio son analizar si los pacientes solicitan la ayuda necesaria al cuidador que se encuentra a su cargo, conocer si la persona con Esclerosis Múltiple depende completamente del cuidador, y evaluar si el familiar a cargo es capaz de asumir el rol de cuidador sin complicaciones. También se busca medir si los ingresos del cuidador son suficientes para cubrir los gastos asociados a la atención de la persona enferma y evaluar el grado de carga que experimenta el cuidador al cuidar de un familiar en esta situación. Para conseguir esta información se ha realizado una encuesta la que se pregunta por el cuidador y la persona enferma, así también se presenta la escala Zarit para poder evaluar la sobrecarga que presentan estas familias.

Finalmente se propuesto un propuesta desde el trabajo social donde se ha diseñado diferentes talleres con sus actividades para las familias, así como terapias individuales y grupales para las mismas. Y para tener un conocimiento completo sobre si esta propuesta podría funcionar se ha diseñado un plan de evaluación para las familias de la asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid.

BLOQUE I – MARCO TEORICO

1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM): caracterización y tipología

Desde que hace más de 100 años Carswell, Cruveilhier y especialmente Charcot que en 1868 ofrece la primera descripción detallada de lo que él llamó "esclerosis en placas", hasta la actualidad, la esclerosis múltiple sigue siendo un desafío para los investigadores y médicos que se dedican a tratarla.

La esclerosis múltiple (EM) se define como una enfermedad progresiva que cursa con la aparición de lesiones inflamatorias focales (placas) en la sustancia blanca cerebral, en las que lo más llamativo es la pérdida de mielina (desmielinización), con preservación relativa de los axones en la fase precoz, aunque puede estar muy afectada en las fases finales. (Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patológicas. En: Raine CS, McFarland F, Tourtellotte WW, editores. Madrid: Edimsa, 2000; 12-8)

El equipo de Esclerosis Múltiple España (2020) (Carrón, 2013; Sistiaga et al., 2014) señala que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica, autoinmune, inflamatoria y degenerativa del sistema nervioso central. Dicho esto, cabe mencionar que hoy en día, es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes y así también es una de las causas más comunes de discapacidad a nivel mundial. (Albuquerque et al., 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010).

Según los autores J.L. Carretero, W. Bowakim y J.M. Acebes (2001), esta enfermedad se caracteriza por ser progresiva y se manifiesta con la aparición de lesiones inflamatorias en la sustancia blanca del cerebro. Una de las características más distintivas de esta enfermedad es la pérdida de mielina (desmielinización), mientras que los axones suelen preservarse relativamente en las fases iniciales. Sin embargo, en las etapas finales de la enfermedad, los axones pueden verse gravemente afectados.

La Esclerosis Múltiple es una de las enfermedades neurológicas crónicas más frecuente en adultos jóvenes (Al-Araji, 2006; Opara, Jaracz & Brola, 2010). Como mencionan las autoras O. Fernández, V.E Fernández y M. Guerrero (2015), la etiología de esta enfermedad es aún desconocida y la hipótesis que más se acepta es la autoinmune, así también se caracteriza por diferentes episodios de disfunción neurológica diseminados en el espacio y el tiempo, que provocan una gran variedad de síntomas, según la zona del Sistema Nervioso Central afectada. El 90% de los pacientes que padecen esta enfermedad presentan un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, estos episodios o brotes pueden repetirse con el paso del tiempo, y a medida que se repiten pueden dejar secuelas funcionales neurológicas. El 10% de los pacientes con EM muestran un curso progresivo desde el comienzo de la enfermedad.

La localización de esta enfermedad puede variar considerablemente, al igual que la manifestación y presentación de sus síntomas. Para abordar esta variabilidad, existen tratamientos modificadores de la enfermedad cuyo principal objetivo es prevenir o reducir el número de brotes que una persona pueda experimentar. Además, estos tratamientos son esenciales para frenar la progresión de la discapacidad asociada a la enfermedad (Equipo de Esclerosis Múltiple España, 2020).

En pocas palabras, la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que va a determinar y disminuir la calidad de vida relacionada con la salud de las personas afectadas y sus familias, ya que esta enfermedad produce cambios tanto en la vida del paciente como de la propia familia. Estas circunstancias se verán marcadas en los jóvenes que experimentan que sus capacidades funcionales pueden verse afectadas progresivamente por la EM. (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003; Arnett, Barwick & Beerney, 2008; Arnett, 2001; Hernández & Mora, 2013; Kuspinar & Mayo, 2013; Voss et al., 2002)

En cuanto a su tipología se ha presenciado que la EM puede tener diferentes y variadas manifestaciones clínicas y estas mismas se deben a la forma en la que se presenta, la gravedad de cómo afecta a la persona y la duración de los síntomas y para ello los profesionales determinan que los datos más frecuentes encontrados en las personas que tienen esta enfermedad son: déficits motores, sensitivos y cerebelosos, afección de los nervios craneales, alteraciones autonómicas y psiquiátricas. Además de todo lo mencionado, se pueden presentar síndromes neurológicos que son más sugestivos de la Esclerosis Múltiple. Estos síndromes frecuentes son: la neuritis óptica, mielitis transversa, oftalmoplejía internuclear, neuralgia del trigémino, espasmo hemifacial y síndromes polisintomáticos sin alteraciones de la conciencia. (L.A Vázquez, C. Hidalgo, Y. Valdés, E. Tejada y Y. Broche et al., 2021)

Dentro de las manifestaciones clínicas de la Esclerosis Múltiple son tan únicas como lo es cada persona y por lo tanto pueden evolucionar de manera diferente y a distinto ritmo, y hay que tener presente que como cada persona es diferente con esta enfermedad no siempre se produce una discapacidad en los casos que se dan de esta enfermedad.

Se ve que en las fases iniciales puede incluso no mostrarse ningún tipo de síntomas durante varios años, aunque las lesiones inflamatorias se van produciendo en el Sistema Nervioso Central.

Los diferentes expertos y profesionales que trabajan con las personas que tienen esta enfermedad pueden ir precisando la clasificación de los tipos que posee esta enfermedad a lo largo del tiempo. Por lo tanto, los profesionales clasificaban la enfermedad en cuatro tipos, pero en los últimos años se ha agregado un nuevo curso de EM (Síndrome clínico Aislado) y se eliminó otro (Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente).

Por lo que, en la actualidad, teniendo en cuenta los cursos de la EM, los cuatro tipos que nos presenta el Dr. Rafael Arroyo (2020) (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003) son los siguientes:

- **Síndrome Clínico Aislado o SCA:** Es el nuevo tipo que se ha incorporado recientemente por los expertos, pero a pesar de la categorización hay quienes no lo consideran un tipo de EM. Se ve que es un primer episodio, el cual debe durar más de 24 horas de síntomas neurológicos que sean causados por la inflamación y desmielinización en el Sistema Nervioso Central. Esta manifestación que puede presentar una persona es característica de la Esclerosis Múltiple, pero a pesar de que se ha incorporado en la tipología no reúne los requisitos para considerarse diagnóstico de EM.

Aun así, las personas con este síndrome son consideradas a desarrollar con mayor riesgo Esclerosis Múltiple y por lo tanto podrían ser tratadas con una terapia modificadora de la enfermedad.

Para determinar todo esto a la persona se le realizan pruebas como la resonancia magnética y después una punción lumbar para determinar la presencia de unas proteínas llamadas bandas oligoclonales en el estudio del líquido cefalorraquídeo que se obtiene a través de la última prueba mencionada.

El síndrome clínico aislado puede monofocal o multifocal: monofocal ya que la persona experimenta un solo signo o síntoma neurológico y multifocal porque la persona experimenta más de un signo o síntoma. A pesar de que de que se muestren síntomas estos episodios no pueden ir acompañados ni de fiebre o de una infección asociada y la persona puede presentar una recuperación completa o parcial de la enfermedad.



Fuente: Lublin et al., 2014

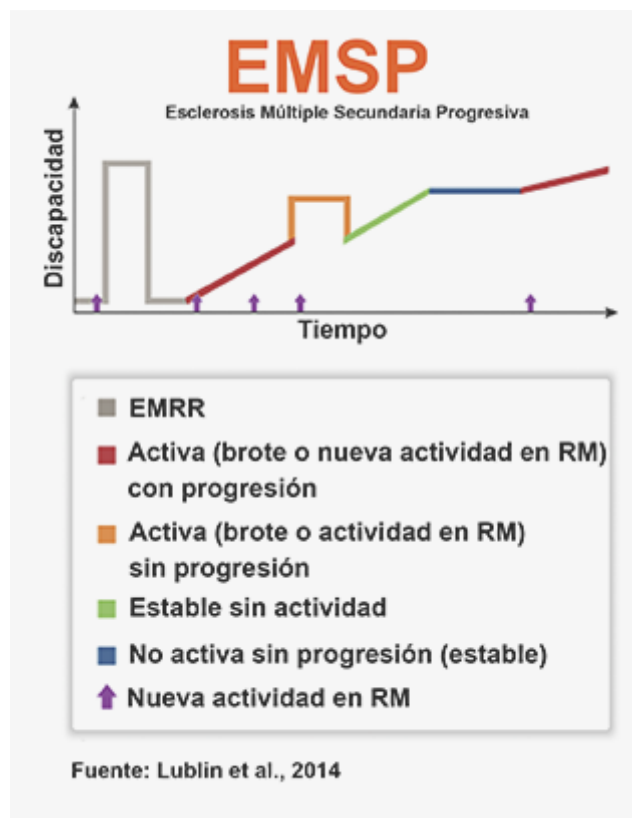
- **Esclerosis Múltiple Remitente- Recurrente (EMRR):** este tipo de EM es el más frecuente y afecta aproximadamente al 85% de las personas que poseen esta enfermedad. En la EMRR los síntomas asociados a los brotes aparecen durante un periodo de tiempo que puede ser desde días hasta meses y luego estos síntomas pueden ir mejorando o desapareciendo. Los brotes suelen ser imprevisibles y los síntomas que aparecen pueden ser nuevos o ya conocidos por la persona. Estos brotes (también denominados recaídas, recesivas o exacerbaciones) van seguidos de periodos de recuperación o remisión y pueden ser parciales (durante un tiempo) o completos.
Por lo tanto, en diferentes momentos la EMRR puede caracterizarse por ser activa o no activa, así también puede producirse un empeoramiento o la ausencia de este. Con el tiempo se ha observado que la actividad de la enfermedad podría seguir produciendo nuevas lesiones desmielinizantes y los daños podrían acumularse de manera que podría ser demasiado difícil que el cerebro pudiese repararlos.



- **Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP):** La EMPS sigue a una fase remitente-recurrente, una parte importante entre el 50 y el 70% de las personas diagnosticadas con EMRR desarrollaran a la larga la forma Secundaria Progresiva, en la que se presenta un empeoramiento de la función neurológica a lo largo del tiempo.

En diversos momentos, se puede caracterizar a la EMSP o bien como activa en la que puede haber recaídas y/o evidencia de nueva actividad en la imagen de la resonancia magnética o bien como no activa, así también puede ser con progresión en la que se da un empeoramiento a lo largo del tiempo con o sin recaídas o sin progresión.

La discapacidad puede aumentar de manera gradual a lo largo del tiempo, ya sea con o sin evidencia de la actividad de la enfermedad.



- Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP): este tipo se caracteriza por un empeoramiento progresivo de la función neurológica, pero se ve que a diferencia del tipo Secundaria Progresiva no está precedida por una fase inicial de EM Remitente- Recurrente. Sólo entre el 10-15% de los pacientes diagnosticados de esta enfermedad tienen este tipo de EM. Por lo tanto, esto conlleva una acumulación de discapacidad desde que la persona comienza con los primeros síntomas, y no tiene por qué tener recaídas o remisiones tempranas. Hay que tener presente que cada experiencia de una persona con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva es única; ya que habrá periodos de la enfermedad

en la que sea estable así también como con episodios donde se produzca un aumento de la discapacidad.



2. CAUSAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Marta Velasco Mora (2008) nos describe que la Esclerosis Múltiple como ya se ha mencionado anteriormente que es una enfermedad que afecta principalmente a dos partes fundamentales de nuestro cuerpo; el cerebro y la medula espinal. Como bien sabemos el Sistema Nervioso Central se encuentra protegido por las fibras nerviosas que estas mismas están compuestas por proteínas y grasas, se las denomina mielina que es la cual rodea y aísla los nervios y facilita la conducción de los impulsos nerviosos entre dichas fibras nerviosas.

Con esta enfermedad la fibra se deteriora o es destruida por el propio cuerpo, por lo que va perdiendo la habilidad en la conducción de los impulsos nerviosos hacia el cerebro por lo que esto resulta una mayor dificultad para la persona que padece esta enfermedad ya que su vida tal y como la conocía tendrá un cambio a la hora de poder realizar determinadas actividades diarias.

Hay que tener presente que esta enfermedad no se contagia de una persona a otra y tampoco es hereditaria (Factor Genético), aunque esto último no quiere decir que en la misma familia haya dos personas con esta enfermedad. Así mismo, está la EM no es mortal, pero si es una enfermedad crónica que según pasa el tiempo puede determinarse en varios caminos o también puede remitir en los síntomas y mejorar la situación de la persona que lo padece, pero también puede agravarse y esto es importante que el paciente lo tenga en cuenta tras el diagnóstico. Por lo tanto, la Esclerosis Múltiple es impredecible y puede variar enormemente de una persona a otra, ya que a pesar de ser la misma enfermedad afecta de manera distinta a cada persona.

Existen determinados factores ambientales que se podrían causar esta enfermedad:

Según estudios epidemiológicos recientes, además de la susceptibilidad genética, existen varios factores ambientales que pueden influir significativamente en la aparición y evolución de la Esclerosis Múltiple (EM). Entre estos factores se encuentran los factores infecciosos, como ciertos virus, la vitamina D, la microbiota intestinal, y el estilo de vida. La teoría de las latitudes postula que la EM es menos frecuente en áreas geográficas más próximas a la línea del Ecuador, donde reciben mucha luz solar, y más frecuente en zonas más alejadas, como Canadá, Estados Unidos, Noruega, Suecia, Dinamarca, Reino Unido, sur de Australia y Nueva Zelanda. Hay áreas específicas, como Cerdeña, donde la incidencia y prevalencia de EM es mayor de lo que sería considerado normal.

Durante la infancia y adolescencia, el contacto con virus o bacterias puede contribuir a activar la enfermedad. Algunos virus, como el Epstein Barr, que causa la mononucleosis infecciosa, han sido asociados con la EM. Sin embargo, aunque la mayoría de las personas han tenido contacto con este virus, no todas desarrollan EM, lo que indica que las infecciones pueden tener un papel importante, pero no determinante, en el desarrollo de la enfermedad.

La distribución geográfica de la EM se relaciona con una menor exposición a la luz solar, la principal fuente de vitamina D. Estudios han evidenciado que bajos niveles de vitamina D, especialmente antes de la edad adulta, pueden desempeñar un papel crucial en el desarrollo de la EM. Una baja exposición a la luz solar durante la infancia podría predisponer a los individuos a la enfermedad. Se recomienda supervisión médica para conocer los niveles de vitamina D y determinar si es necesario suplementar.

La microbiota intestinal, que es el conjunto de microorganismos que viven en el intestino, también está relacionada con la EM. Influenciada por factores como el perfil genético, la ubicación geográfica, la dieta, los fármacos y distintas patologías, la microbiota participa en procesos biológicos importantes, como actuar de barrera natural para evitar infecciones. Cada vez hay más estudios que demuestran la conexión entre el sistema digestivo y el cerebro, sugiriendo una relación entre la composición de la microbiota intestinal y enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central, como la EM.

Un estilo de vida saludable es fundamental para gestionar la EM. Estrategias como la actividad física, una dieta saludable, correcta exposición solar, rehabilitación, suficiente sueño, técnicas de reducción de estrés como la meditación, y mantener el cerebro estimulado, pueden mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Las intervenciones en la modificación del estilo de vida parecen ser efectivas y crear un impacto sostenible a lo largo del tiempo. (Esclerosis Múltiple España et.al, 2021)

Esta misma autora en 2008 menciona que las causas exactas de la EM son aún desconocidas, aun así, con las investigaciones que se siguen realizando sobre ella, se puede comprobar que algunos científicos proponen que la causa es una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo de la persona, por lo que sugieren que esta enfermedad por sus características sea una enfermedad autoinmune. Esto quiere decir que el sistema inmunológico de la persona que padece EM no es capaz de defenderse contra las bacterias y virus; ya que es el propio organismo el que se ataca así mismo, lo que supone que la sustancia más atacada sea la mielina y se produzca la desmielinización tanto de las capas que protegen al cerebro como a la médula espinal.

3. SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En cuanto a los síntomas en el artículo del autor J. F Rodríguez et al., (2012) se menciona que las lesiones del Sistema Nervioso Central que causa la EM no siempre se van a manifestar por síntomas clínicos detectables a través de las pruebas médicas que se realicen al paciente y por lo que se las atribuirá directamente a la enfermedad.

Al ser una enfermedad variable e imprevisible en sus manifestaciones sintomatológicas, existen algunos síntomas que se pueden observar con una mayor frecuencia en las personas que la padecen y así son las responsables de traducir la localización preferente de las lesiones en la sustancia blanca del Sistema Nervioso Central, pero a pesar de esto hay otra serie de manifestaciones que son inhabituales y que obligan a considerar un diagnóstico alternativo.

Frecuentemente, las primeras manifestaciones que presenta la persona con esta enfermedad son los problemas de visión, esta puede ser en forma de visión borrosa, doble o la pérdida de esta. Así también, la mayoría de los pacientes experimentan sensaciones de hormigueo, entumecimiento y picazón; pérdida de fuerza en los brazos o piernas, así como trastornos del equilibrio o de coordinación. A menudo también se da una sintomatología de vértigos, problemas para orinar o defecar, dolores inespecíficos, alteraciones en el carácter, etc.

Por lo tanto, el autor J.F Rodríguez (2012) y la asociación de Esclerosis Múltiple España (2021), destacan los siguientes síntomas:

Síntomas visibles:

Temblores: El temblor se describe como un movimiento de sacudidas rítmicas que la mayoría de las veces afecta a brazos y manos en personas con Esclerosis Múltiple. Las manifestaciones más comunes de temblor en la Esclerosis Múltiple son el temblor postural, que aparece cuando se levanta una extremidad en contra de la gravedad, y el temblor de intención, que tiene lugar cuando se quiere coger un objeto. A pesar de tratarse de un síntoma muy común (entre una cuarta parte y la mitad de las personas los sufren) solo son graves y causantes de discapacidad en una minoría (10%). Los temblores normalmente afectan a una extremidad, pero algunos pacientes han señalado haberlos experimentado también en la cabeza, torso e incluso las cuerdas vocales. Los investigadores apuntan que este síntoma normalmente va acompañado de problemas con el habla o al tragar.

Falta de coordinación/ataxia: La ataxia es un trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos. Mientras la debilidad y la espasticidad son síntomas que inciden directamente en la capacidad de mover una extremidad, la ataxia afecta al movimiento en sí, dificultando su control, aunque se conserve la fuerza. Los pacientes pierden control sobre los movimientos: estos se hacen menos suaves e, incluso, les puede ser difícil iniciar y detener un movimiento. Es más natural que se observe en actividades que requieren movimientos de una gran precisión como, por ejemplo, escribir, utilizar cubiertos y coger objetos pequeños.

Trastornos del habla: Las personas con Esclerosis Múltiple pueden experimentar habla lenta, pronunciación de palabras arrastradas y cambios en el ritmo del habla.

Problemas de vejiga e intestinales: En algunos casos, la Esclerosis Múltiple conlleva como síntomas micciones frecuentes o urgentes, vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados y estreñimiento.

Neuritis óptica aguda: la cual es la neuritis óptica más común que afecta a adultos jóvenes. La neuritis óptica se presenta como un trastorno desmielinizante inflamatorio del nervio óptico, que se asocia con la Esclerosis Múltiple en el 25% de los casos. Este síntoma presenta la pérdida visual monocular y se asocia también el dolor durante el movimiento ocular. Esta pérdida de visión se puede desarrollar durante horas, días o semanas. Los pacientes que presentan este síntoma refieren tener visión borrosa difusa o nublada. (A. Toosy et al, 2014).

Síntomas invisibles:

Fatiga o debilidad: Las personas con Esclerosis Múltiple suelen manifestar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/o es excesiva con respecto a la actividad. De acuerdo con la MS International Federation, es el síntoma más común de la Esclerosis Múltiple; en su encuesta, además, un 89% de las personas con Esclerosis Múltiple afirmaron que la fatiga tenía un alto o medio impacto en su vida. Es uno de los síntomas incomprensidos socialmente y que deja frases del tipo “mi familia y mis amigos piensan que simplemente estoy cansado y soy vago”. En algunos pacientes este síntoma puede pasar a ser una fatiga crónica y los pacientes que desarrollan esta fatiga crónica que en ocasiones produce un cansancio desproporcionado tras la realización de actividades ordinarias. Este síntoma es uno de los más frecuente entre los pacientes ya que el 75% de ellos la presentan en algún momento de la enfermedad. Este síntoma también conlleva problemas cognitivos en el paciente como a la hora de mantener la atención, la velocidad de procesamiento de lo que se dice y lo que se escucha, la memoria a largo plazo y el funcionamiento ejecutivo a la hora de realizar cualquier actividad, para que todo ello tenga una mejoría es importante que se lleven a cabo programas de estimulación cognitiva, pudiendo ser los mismos individuales o grupales.

Problemas de movilidad: Los problemas de movilidad pueden ser más o menos evidentes (y más o menos "invisibles"). Es uno de los síntomas que las personas con Esclerosis Múltiple experimentan de forma precoz. La mitad de los pacientes refieren ya alguna alteración en la calidad de su marcha dentro del primer mes tras el diagnóstico o incluso antes de ser diagnosticados. Se trata, junto con la fatiga, del síntoma al que más importancia le dan los pacientes y el que más condiciona su actividad. Se entienden como el abanico de limitaciones de movimiento causadas por diferentes síntomas asociados a la propia enfermedad, como la espasticidad, la falta de coordinación motora, la debilidad muscular, los problemas de equilibrio, la fatiga y la torpeza en una de las extremidades. Aproximadamente el 91% de los pacientes con Esclerosis Múltiple presentan una pérdida de movilidad, la cual suele aparecer pronto y de manera leve y va empeorando

progresivamente. En algunos casos, la severidad de dichas limitaciones puede conducir a la pérdida de la autonomía.

Trastornos cognitivos: Las personas con Esclerosis Múltiple podrían tener problemas de memoria a corto plazo y trastornos de la concentración, discernimiento y/o razonamiento. Junto a la fatiga, los problemas cognitivos son unos síntomas que pueden causar problemas en el ámbito laboral. La rehabilitación cognitiva puede ser muy eficaz para tratar este tipo de síntomas.

Trastornos visuales: Entre los que se encuentran la visión borrosa, la visión doble, la neuritis (inflamación de nervio que puede ser óptica, conllevando generalmente dolor y pérdida temporal de la visión y, en algunos casos, pérdida del campo visual, pérdida de visión cromática -los colores suelen parecer menos intensos de lo normal- y luces intermitentes o parpadeantes con los movimientos oculares) y los movimientos oculares rápidos o involuntarios. La neuritis óptica puede mejorar o empeorar a lo largo del avance de la Esclerosis Múltiple y normalmente es uno de los primeros síntomas de las personas diagnosticadas.

Espasticidad: Son contracciones o espasmos musculares involuntarios y rigidez. Es descrita como una “sensación de pesadez o rigidez en piernas o brazos”, o como llevar “varios kilos sujetos a las extremidades”, por lo que cuesta levantar los pies y piernas del suelo al caminar. También pueden tener la sensación de que sus manos están “agarrotadas”, tienden a cerrarse y no pueden abrirlas. La espasticidad puede generar, entre otras, dificultad para realizar movimientos y actividades, alteraciones en el funcionamiento de la vejiga, fatiga y alteraciones en el sueño. Este síntoma puede causar dolores, trastorno de la marcha, trastornos esfinterianos y alteraciones en alguno de los movimientos lo que ocasiona problemas en las actividades diarias del paciente, y esto puede provocar en el tiempo un grado de discapacidad considerable. La fisiología de la espasticidad no se conoce con exactitud, pero tiene evidencias de que intervienen el tronco cerebral y la medula espinal que pueden haber sido dañados por la enfermedad.

En cuanto a la relación de la evolución de este síntoma, se valoran cuatro fases:

1. Fase inicial de la espasticidad: se da un aumento en el tono muscular y se produce una tensión muscular cuando se alarga de manera pasiva por exageración del reflejo muscular de estiramiento.
2. Fase de actitud viciosa: los pacientes presentan desequilibrio muscular por el predominio de esta sintomatología y se da en determinados grupos musculares y es clásico el predominio de los flexores plantares y varizantes del pie, de los aductores y flexores en la cadera y de los codos, muñeca y dedos.
3. Fase de retracción muscular: se produce al persistir la actitud viciosa ya que se crea un crecimiento desigual entre grupos musculares agonistas y antagonistas que conduce a la estructuración de esta actitud. Se entiende por retracción muscular la resistencia opuesta por el músculo a la movilización cuando no está en contracción.
4. Fase de deformidades osteoarticulares: esta fase se observa con más frecuencia en niños, dado que se encuentra en una fase de crecimiento óseo.

Se puede dar el caso de que los tratamientos fracasen en las fases anteriores, ya que se modifican las presiones y los estímulos de tracción de los cartílagos de crecimiento. (C. Oreja, X. Montalbán, C. Bonaventura et al, 2013)

Trastornos emocionales: El estado de ánimo puede verse afectado por la Esclerosis Múltiple. Entre los síntomas de este tipo podemos encontrar los cambios de humor (labilidad emocional), el llanto involuntario y la depresión. La depresión es uno de los síntomas más comunes de la Esclerosis Múltiple. Puede ser consecuencia directa del daño sufrido en el cerebro, de cambios en el sistema inmunológico, de un efecto secundario de ciertos fármacos, o también puede deberse a la pérdida de facultades o a los cambios de vida experimentados. Más de la mitad de las personas con Esclerosis Múltiple pasan por lo que los médicos denominan depresión “clínica” de moderada a severa. Muchas otras personas experimentan formas más leves de depresión. Con independencia de cuál sea su causa, la depresión se puede tratar con fármacos y asesoramiento.

Dificultad al tragar: Como ocurre con otros síntomas, es causado por el daño a los nervios que controlan esta acción en el cuerpo.

Pérdida de equilibrio: Hay personas con Esclerosis Múltiple que cuentan que cuando caminan en un espacio abierto terminan andando cerca de la pared para tener una sensación de seguridad por si se cayesen. Aquellos que observan a una persona con Esclerosis Múltiple con problema de equilibrio a veces piensan que está ebria.

Vértigos y mareos: El vértigo es uno de los síntomas que las personas con Esclerosis Múltiple experimentan de forma precoz. Los mareos pueden aparecer sin avisar y sobre todo en situaciones de estrés y nerviosismo.

Alteraciones de sensibilidad: Las alteraciones de sensibilidad que una persona con Esclerosis Múltiple puede experimentar incluyen el cosquilleo, la parestesia (entumecimiento) y la sensación de quemazón en zonas corporales y sensibilidad al calor (ante un incremento de la temperatura se produce un empeoramiento pasajero de los síntomas), así como otras sensaciones difíciles de describir.

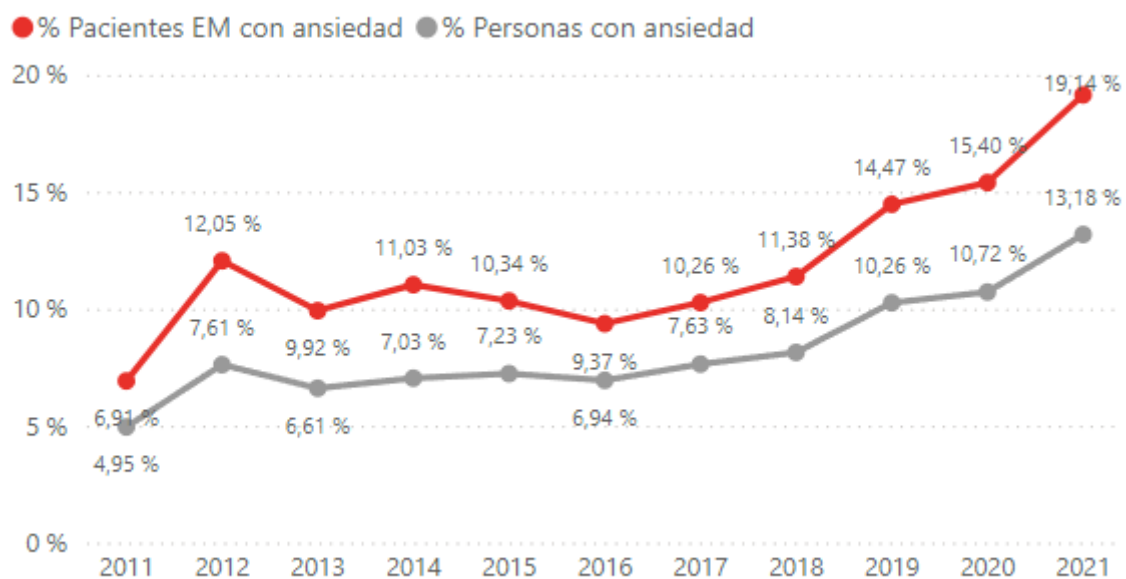
Dolor: Es uno de los síntomas de la Esclerosis Múltiple que más puede afectar a la calidad de vida. Casi dos tercios de las personas con Esclerosis Múltiple pasan por al menos un episodio de dolor. La intensidad y la duración del dolor pueden ser muy diferentes según cada caso concreto. Un abordaje multidisciplinar que incluya tanto tratamientos médicos como fisioterapia o técnicas de relajación puede ayudar a mejorar la percepción del dolor y, por lo tanto, la calidad de vida de los pacientes. Algunos tipos de dolor que pueden presentarse en la Esclerosis Múltiple son la neuralgia del trigémino (sensación de descarga eléctrica que afecta a un lado de la cara, se manifiesta en ráfagas, puede llegar a ser muy limitante y se produce por desmielinización del nervio trigémino), el causado por la neuritis óptica (asocia dolor a la movilización del ojo debido a la inflamación del nervio óptico), signo de Lhermitte doloroso (sensación de calambre eléctrico que baja por la espalda o brazos al flexionar el cuello), espasmos tónicos dolorosos, las disestesias o dolor

neuropático de extremidades inferiores, dolor dorsal o lumbar (no debido directamente a la Esclerosis Múltiple sino a los cambios degenerativos que producen otros síntomas) y dolor de cabeza (a pesar de no ser un síntoma propio de la Esclerosis Múltiple, sí parece afectar en mayor proporción a pacientes con la patología).

Trastornos del sueño: Los trastornos del sueño son comunes en la población general, aunque destaca la prevalencia en las personas con Esclerosis Múltiple: un 70% de ellas lo padece. Estas alteraciones incluyen la dificultad para conciliar el sueño, el quedarse dormido en lugares inapropiados, el presentar demasiado sueño y el tener conductas anormales durante el mismo. Este tipo de síntomas tiene efectos adversos sobre otros aspectos de la salud. Conlleva, por ejemplo, un mayor riesgo de fatiga. El sueño interviene en la restauración del sistema nervioso central, permitiéndonos restablecer las funciones físicas y psicológicas.

Finalmente otra de la sintomatología que destaca en los pacientes de Esclerosis Múltiple es la ansiedad y la depresión, los siguientes gráficos proporcionados por EMDATA (2021) muestran como personas con Esclerosis Múltiple tiene un tanto por ciento más de ansiedad que las personas que no tienen esta enfermedad y simplemente conviven con la ansiedad, también se puede observar que el indicio de ansiedad en personas con EM ha tenido un aumento considerable desde el 2011 hasta el 2021, siendo el aumento de un 12,23%.

Evolución % de pacientes EM con ansiedad



EMDATA, Esclerosis Múltiple España, 2021

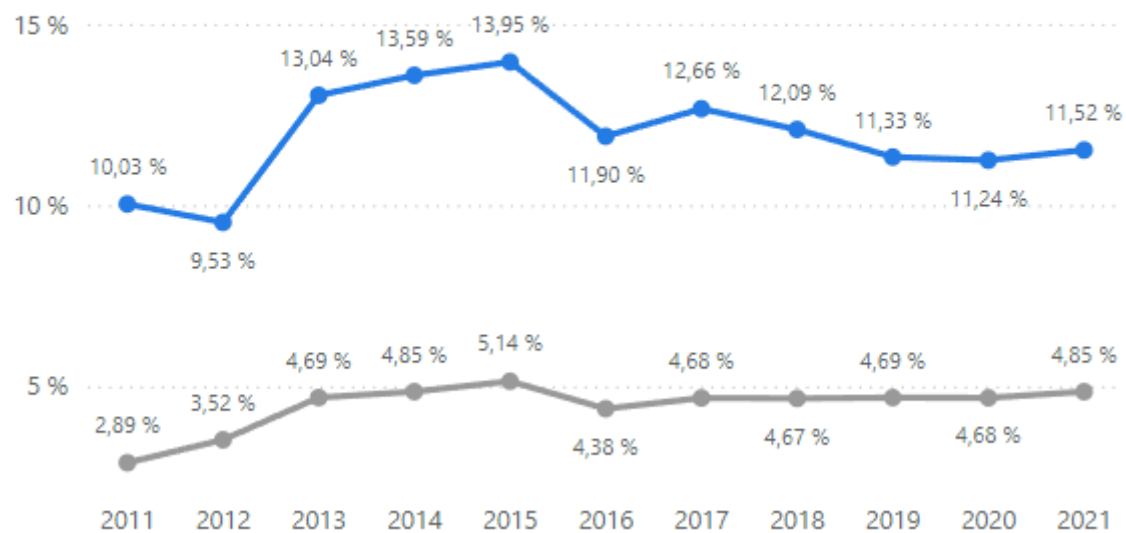
En el caso de la evolución de personas con Esclerosis Múltiple y depresión, se ha observado que estas personas tuvieron un aumento de este síntoma entre los años 2012 al 2015, en cambio de los años 2017 al 2021 este síntoma se ha mantenido prácticamente

lineal. Al igual que la ansiedad los pacientes que presentan tanto EM como depresión las estadísticas son más altas que las personas que solo tienen depresión.

Evolución % de pacientes EM con depresión



● % Pacientes EM con depresión ● % Personas con depresión



EMDATA, Esclerosis Múltiple España, 2021

4. DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es un trastorno desmielinizante, este trastorno se adquiere por el Sistema Nervioso Central, y se ha visto que la prevalencia de esta enfermedad es muy heterogénea, aun así, el riesgo de desarrollar EM está determinado por determinados factores tanto genéticos como ambientales. (P. Wildner, M. Stasiotek, M. Matysiak, et.al, 2020).

Los autores Arbizu, Arroyo, Casanova et.al, (2009) mencionan que la Esclerosis Múltiple (EM) muestra un predominio en mujeres sobre hombres de al menos dos a uno. En España, la prevalencia de la EM es de 45-60 casos por cada 100.000 habitantes, aunque esta cifra es muy variable en el resto del mundo; hay zonas donde puede llegar a 200 por cada 100.000 habitantes, mientras que en otras áreas la presencia de casos de EM es una rareza y se estima que hay alrededor de 40.000 pacientes con EM. Actualmente, la incidencia de la enfermedad se sitúa entre 3 y 4 casos nuevos al año por cada 100.000 habitantes. Esto sugiere que en los próximos años las cifras de prevalencia podrían aumentar hasta llegar a los 100 casos por cada 100.000 habitantes. Sin embargo, este dato no implica necesariamente un aumento real en los casos de EM, sino que podría estar relacionado con una detección más temprana y precisa de la enfermedad.

La necesidad de realizar un diagnóstico precoz de la Esclerosis Múltiple (EM) está fundamentada en que la respuesta al tratamiento con medicamentos que modifican la historia natural de la enfermedad es superior si se realiza en las fases iniciales de la misma. El tratamiento preventivo de la EM es posible desde hace solo unos años. Hasta 1993, ningún tratamiento había demostrado, más allá de toda duda, una eficacia clara en prevenir la aparición de brotes o la progresión de la actividad de la enfermedad.

La EM al ser una enfermedad inflamatoria en sus primeras fases, se observa que los patrones anatomopatológicos muestran principalmente fenómenos de inflamación perivenular, acompañados de lesiones desmielinizantes parcialmente reversibles. En esta etapa, se pueden observar lesiones agudas en la resonancia magnética (RM) con rotura de la barrera hematoencefálica y, por lo tanto, captación de contraste. Ya en estas fases iniciales, se sabe que existe una degeneración axonal, probablemente irreversible, que condiciona fenómenos clínicos asociados con la discapacidad irrecuperable.

La Resonancia Magnética revela la aparición de agujeros negros, lesiones hipointensas en T2, con pérdida de N-acetil aspartato (indicativo de lesiones axonales irreversibles) y atrofia cerebral, evidenciada por la pérdida de volumen cerebral en relación con el aumento del espacio ventricular y cisternal. (T. Arbizu, R. Arroyo, B. Casanova et.al, 2009).

El diagnóstico de Esclerosis Múltiple debe ser realizado por un profesional, en estos casos por un neurólogo. Llegar a este diagnóstico es complicado en las primeras etapas debido a que los síntomas son leves, vagos y pasajeros y estos mismos pueden haberse moderado

y en ocasiones estos síntomas se han atribuido a otras enfermedades. Para poder determinar un diagnóstico de EM los síntomas deberán tener síntomas clásicos los cuales podrían ser una neuritis óptica, mielitis parcial y una cronología clara de brotes.

Para precisar el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple este se realizará de manera que el mismo sea un diagnóstico clínico y para el mismo se realizaran varios procedimientos y pruebas.

Un primer paso para obtener este diagnóstico es poder llegar con el paciente a aclarar los síntomas que presenta y que estos sean de la sintomatología que afecta al Sistema Nervioso Central. Una vez que se plantea la posibilidad de que el paciente tenga esta enfermedad, se tendrá que llevar a cabo un diagnóstico clínico mediante la anamnesis, lo que conlleva este diagnóstico clínico es una recogida de los antecedentes que posea el paciente y una exploración física completa para llegar a la conclusión de que los síntomas y los signos tienen que ver con lesiones múltiples del Sistema Nervioso Central y habrá que observar que los síntomas que menciona el paciente presentan un perfil evolutivo compatible con la enfermedad. (J.F. Rodríguez, 2012).

Seguidamente cuando ya se posee el diagnóstico de EM el neurólogo realizará varios procedimientos, que será la revisión de la historia clínica del paciente para tener un registro de toda la sintomatología que ha ido presentando a lo largo del tiempo y así también realizará un reconocimiento neurológico donde el neurólogo buscará anomalías en las vías de los nervios, y para ello el profesional realizará pruebas como la resonancia magnética o la obtención del líquido cefalorraquídeo a través de una punción lumbar del paciente. Por otro lado, el neurólogo puede realizar las pruebas potenciales evocados, las cuales son potenciales eléctricos que se generan en el Sistema Nervioso Central y se realiza tras la estimulación de un órgano sensorial.

Por último, este autor en 2012 nos recalca que a la hora de un diagnóstico como es el de la Esclerosis Múltiple hay que realizar un diagnóstico diferencial, esto se debe a que mucha de la sintomatología que presente el paciente puede estar asociada con otro tipo de enfermedades, por ello es importante dividir aquellas enfermedades que con más frecuencia se llegan a confundir con la EM, y para ello se realizaran grupos en base a sus características clínicas.

Como se ha mencionado poseer un diagnóstico de EM temprano facilita tanto al paciente como al profesional que le atiende poder dar cuanto antes con un tratamiento por ello el autor Charot (2011) menciona los criterios de diagnóstico en la actualidad desde la visión de Ian McDonald. Estos criterios son divididos en tres categorías:

5. Presencia de Esclerosis Múltiple
6. Ausencia de Esclerosis Múltiple
7. Posibilidad de tener Esclerosis Múltiple

Para determinar el diagnóstico desde estos criterios es fundamental que se pueda observar la diseminación de la enfermedad en el tiempo y en el espacio. Por lo que estos criterios ofrecen cinco escenarios diferentes; se da que haya dos o más ataques típicos

de EM, se documenta por evidencia objetiva de dos o más lesiones separadas en el tiempo y en el espacio, en este criterio no se requerirán datos adicionales para el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Se puede dar también que se produzcan dos o más ataques con evidencia clínica de una lesión, se requerirá evidenciar diseminación en el espacio demostrada por la Resonancia Magnética. Si se da un ataque se puede producir una evidencia clínica objetiva de dos o más lesiones se debe demostrar la diseminación en el tiempo por la Resonancia Magnética o en un segundo ataque clínico.

También se puede dar un ataque y una evidencia clínica de una lesión, que es una presentación mono-sintomática o definida como síndrome clínico aislado, en este criterio se requiere la diseminación en el espacio demostrada por la Resonancia Magnética.

Por lo tanto, para poder obtener un diagnóstico temprano es importante para implementar un tratamiento adecuado para cada persona que posee esta enfermedad, y por ello McDonald estableció los criterios mencionados anteriormente ya que ofrecen claridad en cuanto al diagnóstico, y esto no se basa solo en la evolución clínica sino también en las ayudas diagnósticas para evidenciar la diseminación en el tiempo y en el espacio de la enfermedad.

5. TRATAMIENTO PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis Múltiple es una enfermedad que no tiene cura o por lo menos hasta estos tiempos no se ha encontrado ninguna, pero a pesar de ello existen una serie de distintas terapias que están dirigidas espacialmente a retardar el progreso de la enfermedad en la persona que se encuentra afectada.

El abordaje terapéutico de la Esclerosis Múltiple (EM) se centra en controlar su progresión mediante tratamientos que modifiquen el curso de la enfermedad, manejen los brotes clínicos y alivien los síntomas derivados de las complicaciones o secuelas que puedan surgir. Un manejo integral de la EM también contempla la rehabilitación, que incluye atención psicológica, fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, entre otras. Además, es fundamental adoptar hábitos de vida saludables, como una dieta balanceada y la realización de ejercicio físico regular.

Es crucial que los pacientes comprendan su responsabilidad en las decisiones relativas a su salud y en la adherencia a los tratamientos y recomendaciones de los profesionales sanitarios. La colaboración estrecha y la confianza mutua entre el paciente y los profesionales de la salud son esenciales para un manejo efectivo de la enfermedad.

El tratamiento tiene como objetivo controlar los síntomas que provoca la EM en el paciente así también ayuda a mantener una calidad de vida relativamente normal. A pesar de estas terapias de tratamiento, esta enfermedad también requiere un abordaje desde diferentes disciplinas como urología, psiquiatría y psicología, oftalmología, rehabilitación y fisioterapia.

Por lo que el abordaje terapéutico de la Esclerosis Múltiple incluye diferentes áreas las cuales nos menciona el autor J. F. Rodríguez (2012):

8. Tratamiento del curso de la enfermedad:

Hasta el momento existen una gran variedad de fármacos que son utilizados para el tratamiento de la esclerosis Múltiple y dependiendo del tipo de EM que tenga cada persona se le administra un fármaco u otro.

Estos fármacos son los siguientes:

- Interferón Beta: pertenece al grupo de fármacos inmunomoduladores; es capaz de reducir un 30% la tasa de brotes en la persona también es capaz de reducir el área lesionada total y la aparición de nuevas lesiones activadas. Así también puede producir efectos secundarios; se puede dar que la persona sufra un cuadro de pseudogripal que tiende a desaparecer con un tratamiento continuado. Otra reacción que puede producirse es el enrojecimiento en la zona de inyección.
- Acetato de Glatiramero: este fármaco se encarga de bloquear la reacción antígeno-anticuerpo e impide que se dañe la vaina de la mielina. Este medicamento tiene que administrarse de manera diaria mediante una inyección subcutánea y tiene

escasos efectos secundarios, los cuales se limitan a que la zona en la que se inyecta se enrojezca.

- Fingolimod: este fármaco al contrario que los dos anteriores se administra por vía oral, la finalidad de este fármaco es impedir la salida de los linfocitos de los ganglios linfáticos impidiendo así su emigración hacia el Sistema Nervioso Central. Los efectos secundarios que presenta son alteraciones en el ritmo cardiaco, hipertensión arterial, alteración de enzimas hepáticas e infecciones.
- Natalizumab: este fármaco es un anticuerpo monoclonal humanizado, por lo tanto, el trabajo de este mismo es inhibir la migración de las células inmunitarias hacia el Sistema Nervioso Central, para que estas no puedan desarrollar lesiones inflamatorias en los órganos principales a los que afecta la Esclerosis Múltiple.

Principio activo	Nombre comercial	Indicación	Laboratorio titular	Año de aprobación (EMA)	Modo de administración	Frecuencia de administración
Acetato de glatiráмео	Copaxone 20 o 40g	EMR	Teva Pharmaceutica ls Ltd	2004 y 2015	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Acetato de glatiráмео	Glatiramer o Mylan 20 o 40 g	EMR	Mylan	2016 y 2017	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada	EMRR	Genzyme Therapeutics Ltd.	2013	Intravenoso	Ciclos de 3 a 5 días anuales
Cladribina	Mavenclad	EMR	Merk Serono Europe Ltd	2017	Oral	Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años
Dimetilfumarato	Tecfidera	EMRR	Biogen	2014	Oral	Dos veces al día
Diroximelfumato	Vumerity	EMRR	Biogen	2021	Oral	Dos veces al día
Fingolimod	Gilenya	EMRR	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex	EMR	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez a la semana
Interferón beta-1 ^a	Rebif	EMR	Merk Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	Tres veces por semana
Interferón beta-1b	Betaferon	EMR	Bayer Pharma	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia	EMRR/SP	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días

Interferón beta-1 ^a pegilado	Plegridy	EMRR	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada dos Semanas
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone	EMR	Meda Pharma, S.A.U	1998 (proc. Nacional)	Intravenoso /Subcutáneo	Frecuencia variable
Natalizumab	Tysabri	EMRR	Biogen	2006	Intravenoso	Cada 4 semanas
Ocrelizumab	Ocrevus	EMR/EMP P	Roche Farma	2018	Intravenoso	Cada 6 meses
Ofatumumab	Kesimpta	CIS/EMRR /EMSP	Novartis Europharm Ltd	2021	Subcutáneo	Una vez al mes
Ozanimod	Zeposia	EMRR	Bristol-Myers Squibb Pharma EEIG	2020	Oral	Una vez al día
Ponesimod	Ponvory	EMR	Jassen-Cilag International N.V	2021	Oral	Una vez al día
Siponimod	Mayzent	EMSP	Novartis Europharm Ltd	2020	Oral	Una vez al día
Teriflunomida	Aubagio	EMRR	Sanofi-Aventis Groupe		Oral	Una vez al día

Tabla 1: Tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple aprobados por la European Medicines Agency (EMA, 2022)

Existen así también otros fármacos como la Azatioprina que su uso esta limitado por la toxicidad y requiere que la persona que lo toma realice controles hematológicos periódicos para tenerlo controlado. Con este tratamiento se ha podido comprobar que tras un año de tomarlo se reducen los brotes y la acumulación de discapacidad.

Por otro lado, a pesar de estos fármacos también existen los corticosteroides que estos se usan para el tratamiento de los brotes, en especial cuando la persona esta sufriendo uno y el mecanismo de este tratamiento es multifactorial, así también son administrados por vía endovenosa para así poder incrementar la permeabilidad de la barrera hematoencefálica, y por lo tanto, tratan de disminuir la inflamación que se producen en los órganos afectados del Sistema Nervioso Central (cerebro o médula espinal). Estos corticosteroides pueden acelerar la recuperación tras un brote, pero aun así no esta demostrado que estos influyan en la historia natural de la enfermedad, así como la discapacidad final que puede desarrollar la persona tras los brotes. Este tratamiento se administra durante 3 a 5 días por vía intravenosa y de 2 a 3 semanas por tratamiento vía oral; hay que tener presente que los efectos beneficiosos de este tratamiento pueden tardar en aparecer entre días o semanas, y la recuperación del paciente puede ser progresivamente lenta, depende de lo fuerte que haya sido el brote.

Si tras finalizar este tratamiento los brotes reaparecen o los síntomas empeoran, se podrá repetir el ciclo de corticoides (metilprednisolona) intravenosa u oral.

Las personas con esta enfermedad también pueden recibir diferentes tratamientos por la sintomatología que presenta la Esclerosis Múltiple en cada persona.

Por ello se tiene presente que dependiendo de donde se encuentren las lesiones provocadas por la EM y los órganos del Sistema Nervioso Central que se encuentren afectados la sintomatología será diferente de un cuerpo a otro; también se tendrá presente la progresión de la enfermedad, los brotes provocados por la misma y las recaídas que pueda tener el paciente. Los síntomas pueden ser variados, es decir, suelen ser transitorios o permanentes y pueden llegar a afectar a múltiples sistemas del organismo humano. (A. Arteaga, E. Cortés, J. Castro y J. Gutiérrez, 2020).

Tradicionalmente los síntomas que presenta la Esclerosis Múltiple se han dividido en tres categorías:

- 1- Síntomas primarios; ocurren a consecuencia de la desmielinización aguda del Sistema Nervioso Central y estos pueden ser la ataxia, las parestesias, la fatiga, el déficit cognitivo, la disfunción vesical e intestinal, etc.
- 2- Síntomas secundarios: son las secuelas que se producen tras las alteraciones que están condicionadas por las lesiones primarias y entre ellas se encuentran el dolor asociado a la espasticidad, las infecciones del tracto urinario como resultado de la disfunción vesical, etc.
- 3- Síntomas terciarios: son aquellos que se dan tras reacciones psicológicas a condiciones de tensión (problemas personales, laborales o afectivos) y esta asociado con la condición crónica de la enfermedad.

Tras tener presente la categoría en la que se cataloga la sintomatología de la enfermedad los tratamientos farmacológicos incluyen cuatro áreas de intervención:

Tratamiento modificador de la enfermedad, este mismo tiene como objetivo disminuir la cantidad e intensidad de los brotes, así como disminuir la cantidad de brotes, y también pretende reducir o retrasar la discapacidad que puede llegar a padecer la persona tras los brotes.

Tratamiento para la sintomatología, permite realizar un tratamiento adecuado para los síntomas que se den tras las lesiones en el Sistema Nervioso Central, en especial para la fatiga, la espasticidad, el dolor, la disfunción vesical, la disfunción intestinal, la ataxia y el temblor, así también para el déficit cognitivo, etc.

Tratamiento para los brotes o las recaídas que puedan presentar los pacientes, y para ello este tratamiento trata de atender síntomas agudos que dan respuesta inmune al organismo.

Tratamiento rehabilitador que este esta enfocado a mejorar o mantener la funcionalidad del paciente y por ello mejorar su calidad de vida.

Tras tener presente estas cuatro áreas de intervención de tratamientos los autores A. Arteaga, E. Cortés, J. Castro y J. Gutiérrez (2020), se centran especialmente en los

tratamientos para los síntomas más comunes entre los pacientes con EM; para el dolor, la fatiga, la espasticidad y la disfunción vesical.

Primeramente, el tratamiento para el dolor lo consideran interdisciplinar, ya que se inicia un manejo escalonado del dolor con monoterapia hasta llegar a las dosis máximas antes de pasar a la politerapia. Para el tratamiento de este síntoma se pueden utilizar varios medicamentos en los que se encuentran los antiinflamatorios no esteroideos, anticonvulsivantes, antidepresivos, esteroides y antiespasmódicos.

A pesar de los medicamentos para el dolor también se pueden dar otras alternativas de tratamiento en las que se incluyen el uso derivado de cannabinoides y la estimulación transcutánea que puede utilizarse solo o asociada a diferentes esquemas farmacológicos que dependerá de la condición clínica de la persona. Existen también otras herramientas como los masajes, los ejercicios o la terapia de vibración que han demostrado generar una mejoría en la disminución del dolor que padece el paciente. También se puede dar la opción de los procedimientos quirúrgicos como opción terapéutica pero no se realizan con frecuencia, y esto se debe a que pueden darse complicaciones de dolor secundarios a estos.

Finalmente, aunque no existe ningún tratamiento que cure la Esclerosis Múltiple, se ha observado que el desarrollo terapéutico es inigualable en el área de neurología teniendo en cuenta que los fármacos hasta ahora probados han proporcionado una mejoría y un cambio sustancial en el abordaje de esta enfermedad. Por el momento la prioridad de los profesionales es obtener el mayor beneficio para los pacientes de manera individual y esto se proporciona a partir de todos los métodos terapéuticos disponibles y que garantizan que haya una proporción en el acceso de estos a nivel mundial.

En la actualidad los mayores desafíos que se presentan con esta enfermedad son aclarar los mecanismos de neurodegeneración y la mejora de resultados en los ensayos para poder determinar un tratamiento que sea cien por cien eficaz para tratar o curar esta enfermedad. Es probable que se utilicen agentes reparadores en combinación con inmunoterapias existentes para prevenir la progresión clínica, por otro lado, la prioridad en el espectro de la enfermedad deberá ser el manejo sintomático y la rehabilitación del paciente para poder concluir a mejorías o al menos a que se mantenga estable sin que se produzca un empeoramiento grave en el paciente.

6. LA FAMILIA Y SU TIPOLOGÍA

6.1. La familia

Se puede hablar de la familia desde diversos términos, pero el más común es el término científico, el cual menciona que se habla de la familia desde el inicio de los tiempos como una célula, por ello es un conjunto originario de la sociedad; y es en sí mismo un grupo que se ha originado en términos conservadores u ortodoxos, por todas aquellas personas con las cuales se comparten objetivos de vida, así como algún parentesco (de consanguinidad).

El término de familia también se puede considerar como el espacio que permite integrar a cada individuo para que conviva, crezca y conozca a otras personas, y respete normas, valores, creencias, tradiciones, comportamientos, experiencias y aquellos afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad. (Villa, 2014)

Por lo que vemos la familia es un grupo social, que a través del tiempo y de la historia ha evolucionado en cuanto a su estructura, forma y modelo, y así ha podido incorporar nuevas costumbres a consecuencia de la dinámica de la transferencia social propia de la globalización.

Desde un término más tradicional, se observa que la familia ha sido un lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de cada miembro que la forma. (Carbonell, José et al 2012. P.4). La familia de forma evolucionada se ha presentado unida a la institución del matrimonio que atribuye estabilidad social y legal al grupo formado como consecuencia del apareamiento del hombre y de la mujer, aunque no se niega la posibilidad de que como hecho existe y ha existido la familia no matrimonial.

En la vida social la familia está presente y por ello es la más antigua de las instituciones humanas y constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad. A través de ella, la comunidad no sólo se provee de sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. (Gustavikno P. E. 1987. P. 13.)

La familia como realidad universal ha adquirido el punto de referencia vital dentro y fuera de la esfera privada: *“El único rasgo común a todas las sociedades será el proceso de maduración de los hijos y el envejecimiento de los padres, y el proceso de formación de familias nucleares, por lo común, a través del matrimonio”* (Harris, 1971, p. 202). La presencia de otras personas puede darse sin que los mismos sean padres e hijos, esta situación ha llevado a que se den diferentes maneras de concebir y experimentar el hecho familiar. (Yecid, 2009).

Las personas se engendran en la familia y desarrollan su personalidad en la misma mediante las relaciones que se afinan en el ámbito cotidiano y configuran de esta manera su gestación social: *“La familia constituye una agencia que, sin calificaciones*

académicas ni organización tecnológica, produce en sus miembros valores, satisfacciones, motivaciones de altruismo y cohesión social” (Pastor, 1997, p. 79). Esta situación va a requerir que a la familia se le concedan una serie de responsabilidades o funciones, pero hay que tener presente que la familia en su propio término no ha sido preparada académicamente para ejercer sus funciones, pero que aun así debe cumplir las funciones sociales:

La familia y la sociedad son los cimientos sobre los cuales se edifica nuestra identidad y se moldean nuestros principios y valores. Juntos, actúan como el vehículo a través del cual internalizamos y compartimos las normas y significados que dan forma a nuestra interacción con el mundo.

La socialización de los hijos en este entorno familiar y comunitario nos instruye en el arte de vivir en sociedad, nos enseña a ser seres sociales y a integrarnos de manera positiva en nuestro entorno. Este proceso, además, contribuye a la estabilidad psíquica y emocional en la edad adulta, al satisfacer nuestras necesidades emocionales, afectivas y psicológicas.

En suma, la familia y la sociedad desempeñan un papel crucial en la formación de nuestro ser y en nuestra adaptación al entorno que nos rodea. Son los pilares que sostienen nuestra identidad y nos proporcionan el equilibrio necesario para desenvolvernos de manera plena en la vida.

6.2. Tipología de la familia

La familia es una institución universal que no debería ser etiquetada ni categorizada con adjetivos específicos. Sin embargo, por razones de estudio, es útil hablar de la familia utilizando criterios que nos ayuden a identificar lo fundamental de esta institución.

La institución familiar ha pasado por diversas etapas, algunas de ellas críticas, para configurarse según el modelo actual: “La primera crisis redujo el número de individuos del núcleo familiar y reorganizó las funciones de la familia” (Vidal, 2001, p. 15). La tendencia hacia la nuclearización familiar no solo abarca la cantidad de hijos, sino también la presencia de miembros de otras generaciones y esto refleja la marcada transformación que se ha dado en el mundo occidental. La reflexión que obtenemos sobre la familia actual es que presenta un panorama inquietante, especialmente a considerar su adaptación a la sociedad a lo largo del tiempo. No obstante, se deben analizar las diversas perspectivas sobre esta adaptación histórica que puede orientar de manera adecuada nuestra comprensión de la familia contemporánea. Por ahora examinaremos los términos generales que han categorizado los tipos de familia a lo largo de la historia en la cultura occidental.

La familia tradicional sería el primer término de la tipología; se caracterizó en Europa preindustrial, y se basaba en su economía de la explotación agraria, y en ella participaban todos los miembros de la casa. La familia tradicional solía ser numerosa y estaba ligada al lugar de residencia, el padre era el cabeza de familia y tenía autoridad sobre los demás miembros, por lo tanto, era patriarcal y monárquica. Los roles en este tipo de familia estaban claramente diferenciados y asignados a sus distintos integrantes (Del Campo, 1995). La familia “[...] constituía, además, un elemento esencial para integrar y estabilizar al sujeto en su entorno social, dada su solidez institucional” (Burgos, 2004, p. 35). La institución familiar era la principal transmisora de los valores sociales, culturales y religiosos.

Es crucial destacar como en el pasado las decisiones personales no se consideraban al tomar determinaciones importantes en la vida. De hecho, eran los padres quienes determinaban el estilo de vida y el destino de cada hijo. La juventud estaba estrechamente asociada con la soltería y una vez que se contraían matrimonio la persona asumía todas las responsabilidades económicas. Sin embargo, la economía de la nueva unión estable dentro de la familia seguía al tanto de las necesidades de todos: “Para el joven de la sociedad tradicional, ninguna salvación fuera de la familia de la que todo procede: los haberes, los saberes, el patrimonio” (Segalén, 2000, p. 156).

El autor Quintero Velásquez, A.M. (2007: 59-67), nos da otras definiciones de la tipología que presenta la familia actualmente:

La familia extensa, la cual está integrada por los miembros de más de dos generaciones, donde los abuelos, los tíos y otros parientes comparten la vivienda y participan en el funcionamiento familiar. Este tipo de familia es la ampliación de las relaciones de consanguinidad y de alianza desde el núcleo a los colaterales de consanguinidad y afinidad, parientes consanguíneos ascendentes, descendentes y/o colaterales repartidos entre tres y cuatro generaciones.

Quintero menciona también la familia funcional o flexible que se caracteriza por satisfacer las necesidades individuales de sus miembros, estableciendo límites claros, pero a su vez flexibles y permitiendo una permeabilidad entre ellos. Por otro lado, la familia nuclear o nuclear-conyugal está formada por uno o dos padres, hijos y en ocasiones por otros familiares que conviven en el mismo hogar, manteniendo lazos de consanguinidad y desarrollando vínculos afectivos, de intimidad e identificación. Se diferencia de la familia extensa por tener un número reducido de miembros.

Este mismo autor menciona la familia homoparental la cual está formada por dos personas del mismo sexo y que mantienen una relación estable de hecho o matrimonial, y pueden tener hijos a través de intercambios de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida. A diferencia de otras configuraciones familiares, su enfoque no está en la reproducción, aunque no excluye su capacidad o disposición para ejercer la parentalidad.

Por otro lado, se encuentran las familias biculturales o multiculturales (transnacionales) estas familias se componen de matrimonios o parejas mixtas, donde al menos uno de los miembros no tiene origen étnico o nacionalidad española. Estas familias pueden adaptarse a la cultura dominante o mayoritaria en el país de asentamiento, integrando sus orígenes culturales diferenciados.

Otra familia sería la mixta simple que es una familia nuclear que, debido a situaciones de desplazamiento forzado, se ve obligada a alejarse de su hábitat y se encuentra en un proceso de duelo. Durante este tiempo, se une a otra tipología familiar por necesidad de supervivencia, manteniendo una comunicación esporádica o temporal gracias a las tecnologías de comunicación e información. Por otro lado, se encuentra la familia mixta compleja; la cual es una familia nuclear que, también alejada de su hábitat por desplazamiento forzado, se une a otras tipologías familiares más complejas durante su proceso de duelo. Esta unión puede involucrar a más de dos familias con estructuras, funcionamientos y ciclos vitales.

También nos menciona la familia monoparental la cual se compone de uno de los progenitores, los cuales asumen la responsabilidad de criar a sus hijos. Esta situación puede surgir debido a la separación, divorcio, abandono, viudez, alejamiento por motivos forzados como podría ser por trabajo, inmigración o ingreso en prisión, o incluso por elección personal de ejercer la paternidad/maternidad. En la actualidad, la familia monoparental está adoptando nuevas formas y matices, como cuando un padre/madre viudo/a comparte el hogar con un hijo/a adulto, el cual asume también roles en la jefatura familiar.

Finalmente, otra familia sería la simultánea o reconstituida que surge de la unión de los cónyuges, de donde uno o ambos provienen de relaciones anteriores y aportan hijos a la nueva unión. Este tipo de familia presenta tres modalidades: uno de los miembros de la pareja tiene hijos de una relación anterior; ambos tienen hijos de relaciones anteriores; o además de hijos de relaciones anteriores, se incluyen hijos de la nueva relación. Estas familias amplían las relaciones sociofamiliares y experimentan una concurrencia entre diferentes procesos y tipologías familiares, donde los miembros interactúan en múltiples sistemas familiares simultáneamente. La simultaneidad no solo es de la pareja, sino también de los hijos, quienes deben funcionar en varios entornos familiares. (Quintero Velásquez, et.al. A.M. 2007: 59-67)

7. LA FAMILIA ANTE UNA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA: ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Como bien se ha mencionado anteriormente la Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa y crónica, por lo tanto, que una persona experimente esta situación afecta profundamente en la familia y su entorno. Esto quiere decir, que cuando un miembro de la familia padece una enfermedad crónica (en este caso Esclerosis Múltiple) es la familia y en especial siempre hay un miembro que ejerce el rol de cuidador (este rol es ejercido especialmente por la madre/esposa o hija de la unidad familiar) sobre todo si el paciente se encuentra en edades extremas de la vida.

La parte cuidadora es la que se encarga de las atenciones materiales del paciente, es decir, se preocupa de la preparación de la dieta, la supervisión del cumplimiento terapéutico y la organización de las revisiones periódicas, etc. Además de estas responsabilidades, tanto la persona cuidadora como el resto de los miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social para la persona que se ve afectada por una enfermedad crónica, ayudándole a sobrellevar esta misma. Los cuidadores también ejercen un papel importante para los profesionales sanitarios, contribuyendo de manera significativa a una buena evolución del paciente.

Por lo tanto, el proceso de una enfermedad crónica demanda una adaptación de completa de la familia a la nueva realidad. Este cambio puede generar un desgaste considerable, lo cual puede provocar situaciones de conflicto, y en ocasiones, que un miembro de la familia enferme. Es fundamental que los profesionales como sanitarios, psicólogos o trabajadores sociales preste atención a las dinámicas familiares para brindar el apoyo necesario y evitar complicaciones adicionales.

Hay que tener presente que la reacción de las familias ante una enfermedad de este calibre varía en cada caso. La mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan adecuadamente a la nueva situación y, a pesar de las tensiones y reconstrucciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso de fortalecer sus lazos. Sin embargo, el profesional sanitario y social deben de estar atentos a aquellas familias que se cierran en sí misma y quedan atrapadas, llegando a asumir en exceso la responsabilidad del cuidado del enfermo, limitando su autonomía o independencia. En otras situaciones, la familia se distancia debido a la presión de la enfermedad, llegando al punto de desintegrarse la unidad familiar. Los cónyuges de los pacientes crónicos a menudo experimentan un sufrimiento subjetivo mayor que el del propio enfermo, enfrentándose a una carga emocional y psicológica significativa mientras intentan manejar la situación. Para que una situación así no se de o se pueda solventar el profesional deberá trabajar tanto con la familia como con el paciente promoviendo un funcionamiento saludable en la familia y lo logrará teniendo en cuenta las demandas y presiones en la que se encuentre la misma. No hay que olvidar que el profesional también puede establecer que se produzcan determinadas redes de apoyo al igual que intervenciones de educación para la salud grupal, esto se realizará fomentando grupos de apoyo para personas cuidadoras. (Fuertes, et. 2001)

7.1.El rol del cuidador ante una enfermedad crónica

Los autores Alma Elizabeth Ruiz y M.^a Guadalupe Nava (2010) han definido al cuidador como *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”*.

A partir de esta definición general de cuidadores, se impone la diferenciación de los cuidadores directos en formales e informales:

Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al., 1997; Aguas, 1999). Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal (Anderson, 1987, en Flórez Lozano et al., 1997), por lo general desempeñado por el cónyuge o el familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son aquellos que asumen la total responsabilidad de la tarea, diferenciándose progresivamente según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos (Stone et al., 1987, en Flórez Lozano et al., 1997).

La función principal del cuidador es permitir que las personas con discapacidad funcional puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su condición les impone. Sin embargo, esta tarea puede generar un gran malestar en el cuidador. Se ha establecido una relación entre niveles altos de depresión y el hecho de ser cuidador de un enfermo de Alzheimer. La falta de apoyo social y la insatisfacción con los lazos sociales contribuyen a un peor estado psicológico del cuidador.

Diversos estudios muestran que la salud mental de los cuidadores primarios familiares se ve más afectada que su salud física. Por ejemplo, en investigaciones realizadas por Rodríguez del Álamo y De Benito, se ha observado que los cuidadores pueden sufrir ansiedad, depresión, hipocondría, ideación paranoide, angustia y hasta ideas suicidas. La mayoría de los cuidadores desarrollan problemas psicosomáticos como dolores de cabeza y de otras partes del cuerpo, falta de apetito, temblores, problemas gástricos, dificultad para respirar, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigos, alergias inexplicables, trastornos del sueño y problemas de memoria. Estos síntomas se deben a una combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a un enfermo.

El cuidador puede presentar también el Síndrome del cuidador quemado, descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974, es un profundo desgaste emocional y físico que experimentan las personas que cuidan a un enfermo crónico incurable, como un paciente con Alzheimer. Los cuidadores que sufren este síndrome suelen dedicar casi

todo su tiempo al paciente, a menudo dejando sus trabajos para cuidarlo, y frecuentemente actuando en solitario, ya que otros familiares tienden a mantenerse al margen. Este síndrome se produce por el estrés crónico de cuidar diariamente, realizando tareas monótonas y repetitivas, y sintiendo una falta de control sobre el resultado final de su labor, lo que agota las reservas psicofísicas del cuidador.

En una enfermedad crónica neurodegenerativa como es la Esclerosis Múltiple el papel o rol de cuidador está muy presente, y es llevado a cabo por un familiar de la persona que lo padece, este rol lo suelen llevar a cabo las parejas de los/las pacientes, los hijos o hijas de los pacientes o el padre o la madre del paciente, y, por lo tanto, asumen este rol, para brindar un apoyo emocional, social e instrumental. Aunque el cuidador asume este aspecto en su vida lleva una carga sobre él/ella ya que le puede conllevar tener que cambiar su vida totalmente, realizando así nuevas tareas y actividades en su vida diaria, y esto puede provocar cambios en su vida tanto social, laboral como personal. Pueden llegar a sentir como su vida es abrumadora en determinados momentos. (A. Puerto, L. López et. 2022).

Como esta enfermedad (EM) afecta no solo al paciente sino también a la unidad familiar, cada persona que la integra posee una personalidad única, así también como las necesidades y objetivos que posee cada uno respecto a su edad. Este aspecto lleva a que no pueda decirse que los esfuerzos que proporciona la familia y en especial la persona cuidadora no son un proceso unificado y coherente, sino más bien la suma de todos los esfuerzos individuales para combatir la enfermedad y puede llevar a que se produzca un conflicto entre las personas que conviven con EM y sus familiares.

Así pues, la reacción que tiene la familia frente a la Esclerosis Múltiple no es un proceso simple. En cualquier momento, puede ser un reflejo de los sentimientos, las actitudes, las necesidades, y las prioridades de cada una de las personas involucradas. Las diferencias en como cada miembro de la familia enfrenta esta enfermedad puede influir en la dinámica familiar, haciendo que la situación sea aún más compleja y requiera comprensión y apoyo mutuo para manejarla correctamente.

7.2. Fases de adaptación a la situación del cuidador.

El cuidador puede pasar por cuatro fases para poder adaptarse a la nueva situación de tener que encargarse de un familiar que se encuentra en una situación en la que esa misma persona no puede valerse por sí misma, y estas fases se presentan:

- **Fase 1: la fase de negación o de falta de conciencia del problema:** En los primeros momentos de enfrentarse a la enfermedad crónica de un familiar, es común recurrir a la negación como una forma de controlar los miedos y ansiedades. Esto se manifiesta en la negativa a aceptar que el ser querido padece una enfermedad que le impide adaptarse al medio sin ayuda. Otra manera de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Este estado de negación suele ser temporal. A medida que el tiempo avanza y las dificultades del enfermo para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, se vuelve cada vez más difícil mantener la creencia de que se trata de una "enfermedad temporal".
- **Fase 2: Búsqueda de la información:** En esta etapa, el cuidador empieza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar, sus consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones y medicina alternativa, con la esperanza de que su ser querido vuelva a ser el mismo. Durante este proceso, es muy común que el cuidador experimente sentimientos de malestar por la injusticia de tener que enfrentar esta situación. El enfado, o incluso la ira intensa, así como la culpa, son respuestas humanas normales ante la pérdida de control sobre la propia vida y sus circunstancias. Hay ciertos hechos negativos en la vida que son inevitables y no se pueden cambiar, y estas son las situaciones típicas que enfrentan los cuidadores de personas dependientes.
- **Fase 3: Reorganización:** Conforme el tiempo avanza, los sentimientos de ira y enfado pueden persistir. La vida usualmente pierde su sentido habitual hasta ese momento, y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, en esta etapa se comienza a ganar algo de control. Con la información y los recursos externos de ayuda ya disponibles, junto con la disposición de la familia para compartir la responsabilidad y una comprensión más clara de los desafíos que se enfrentan, la persona que cuida estará equipada con las herramientas necesarias para abordar la situación del cuidado de manera adecuada.
Este período de reorganización dará como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que brinda los cuidados se sentirá gradualmente con más control sobre la situación y aceptará mejor los cambios en su vida.
- **Fase 4: Resolución:** En esta fase, los cuidadores aprenden a cuidarse mejor a sí mismos; están más dispuestos a buscar ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen volverse más independientes, dedicando más tiempo a realizar

actividades recreativas y sociales, y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, como fortalecer las amistades o hacer nuevos amigos.

A pesar de que en esta etapa las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más tranquila que en los primeros momentos de la enfermedad.

Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrara sus primeros signos, una imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida.

7.3. Consecuencias que presenta la vida del cuidador.

Las personas que cuidan y atienden a una persona dependiente pueden verse afectadas de diversas maneras y por ello pueden presentar cambios en diferentes áreas de sus vidas. Los cambios que puede presentar la persona le pueden afectar tanto negativa como positivamente.

Vemos que la persona cuidadora por lo tanto puede presentar:

Cambios en la relación familiar: se dan conflictos de desacuerdo entre la persona que cuida y el resto de los familiares. Estos conflictos se deben al comportamiento, decisiones y actitudes que puede tomar cada uno con relación a la persona enferma, o simplemente por la forma en la que pueden proporcionar los cuidados. El cuidador principal puede albergar un malestar con el resto de los familiares ya que en ocasiones puede no ser capaz de apreciar el esfuerzo que hacen el resto de los familiares.

En este cambio se puede dar también la inversión de papeles; un ejemplo sería, cuando la hija es la que cuida a su madre o padre, variando así la dirección del cuidado habitual que sería de padres a hijos. Este cambio provoca una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre los padres y los hijos; y por lo tanto se le exige al cuidador un esfuerzo de adaptación.

En estos casos es habitual que la persona dependiente viva con el cuidador principal y la familia de este, lo que a su vez puede provocar conflictos dentro de la unidad familiar del cuidador/a. En estos casos el cuidador puede que vaya notando como la implicación en tareas, tiempo y dedicación hacia el familiar que se encuentra en la situación de dependencia vaya en aumento y puede darse el caso en el que se vuelva conflictivo mantener el propio trabajo de la persona cuidadora a la vez que realiza las tareas de cuidado; esto puede provocar sentimientos contradictorios en el cuidador/a ya que puede experimentar el sentimiento de abandono hacia la persona que cuida como el sentimiento de estar incumpliendo en el trabajo.

Cambios en la salud del cuidador: en este caso los cuidadores pueden experimentar cansancio físico y una sensación de que su salud ha ido empeorando desde que se hace cargo de su familiar. Esto se ha observado con los otros familiares que no tienen el ese cargo.

También es probable que estos cambios se produzcan por el mero hecho de que la mayoría de las personas que ejercen el rol de cuidador son se encuentran en una edad en la que, a partir de los 65 años, notan los cambios que puede provocar el envejecimiento, como por ejemplo la pérdida de fuerza muscular.

Cambios en el estado de ánimo del cuidador: El acto de cuidar a otra persona a menudo lleva a los cuidadores a experimentar emociones positivas. Saber que la persona a quien cuidan y aman está bien puede generarles estos sentimientos. Además, cuando la persona cuidada expresa su agradecimiento, esto también contribuye a su bienestar emocional. Algunas personas consideran que brindar estos cuidados es una obligación moral, y cumplir con esta responsabilidad les proporciona una gran satisfacción.

A pesar de las dificultades y la exigencia que implica cuidar a una persona dependiente, esta tarea puede resultar una experiencia muy gratificante para el cuidador.

Cambios en el tiempo libre del cuidador: Una cantidad considerable del tiempo que antes se dedicaba al ocio y a socializar con amigos, ahora debe invertirse en el cuidado de otra persona. Es habitual que el familiar encargado de cuidar sienta que no tiene tiempo para sí mismo. Incluso puede que evite tomarse un descanso por la culpa que siente al pensar que, al hacerlo, está descuidando su responsabilidad. La disminución de actividades en general, especialmente de las actividades sociales, es muy común y suele estar asociada con sentimientos de tristeza y aislamiento.

8. NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN UN PACIENTE CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA- DEGENERATIVA.

Una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple puede suponer un desafío considerable para las familias que deben enfrentarse a esta situación. El impacto de un diagnóstico de cualquier enfermedad crónica, y en este caso neurodegenerativa, no solo afecta al enfermo, sino también a todos los miembros de la familia, resultando en un deterioro de la calidad de vida familiar (Rolland, 2000). Por lo tanto, la reacción de una familia ante una enfermedad como la Esclerosis Múltiple no es un proceso simple. En cualquier momento, puede reflejar los sentimientos, las actitudes, las necesidades y las prioridades de cada persona involucrada.

En un estudio de necesidades realizado por Fortinsky y Hathaway (1990), los cuidadores señalaban como una necesidad importante obtener información lo más precisa y completa posible acerca de la enfermedad de su familiar y su evolución, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico inicial. Esta información es crucial para que los cuidadores puedan comprender y gestionar mejor la situación a la que se enfrentan. De manera similar, Brody (1981) subrayaba la importancia de proporcionar información precisa a los cuidadores, tanto para potenciar una correcta implantación del tratamiento como para minimizar las fuentes de estrés en el cuidado y favorecer una planificación adecuada del mismo.

La autora finlandesa Zechner (2008: 33) destaca que el cuidado implica una serie de tareas específicas, desde la observación para identificar las necesidades hasta la responsabilidad de iniciar y mantener actividades de atención. Esto requiere recursos adecuados y tiempo suficiente, sin olvidar la importancia del cuidado mental y emocional de la persona. Sin embargo, hablar de cuidado en términos generales no es suficiente cuando se trata de la Esclerosis Múltiple. En estos casos, el cuidado es necesario durante décadas, lo que hace más adecuado referirse a cuidados de larga duración. En este sentido, Stone (2001: 97) define el cuidado de larga duración como un tipo de atención que abarca un amplio rango de asistencia para personas con discapacidades crónicas, necesario durante períodos prolongados debido a la pérdida de su capacidad física o mental.

Los cuidadores, por lo tanto, presentan necesidades y preocupaciones que afectan tanto a su vida personal, social como laboral. Centrarse en las necesidades que experimentan las personas cuidadoras es fundamental, ya que los cambios de adaptación que sufren pueden obligarles a realizar actividades que no habían desarrollado previamente.

Los autores Izal Fernández de Trocóniz, María Montorio Cerrato et., al (2001) las necesidades del cuidado que presentan los cuidadores de personas dependientes en este caso con Esclerosis Múltiple destacan; la falta de autonomía y el exceso de dependencia de la persona cuidada, las quejas y/o peticiones por parte del familiar al que se cuida y también se menciona la importancia de las demandas relacionadas con el afrontamiento de los distintos sentimientos que puede provocar la enfermedad en la persona afecta.

En el plano emocional y conductual, la persona que se encarga del cuidado puede presentar necesidades en cuanto a situación emocional ya que puede tener síntomas de depresión o tristeza, frustración o impotencia por no poder hacer nada por su familiar, así también como los sentimientos de soledad que puede desarrollar por sentir que a pesar de que haya más personas en el núcleo familiar, el/la cuidador/a son los únicos/as en hacer algo por la persona que tiene la enfermedad. Esta necesidad puede acarrear la preocupación de que no se hace lo suficiente por la persona cuidada ya que los síntomas de depresión o tristeza pueden hacer la que propia persona cuidadora invalide sus propios sentimientos y no se vea capaz de ejercer ese rol para ayudar a su familiar.

Dentro de la salud física del cuidador se pueden dar otras necesidades en el ámbito de la salud física del propio cuidador, ya que puede presentar problemas musculares debido al esfuerzo físico, las alteraciones del sueño y la pérdida de energía o la sensación de fatiga al tener que sustentar las necesidades físicas del propio enfermo. La preocupación que puede generar esta necesidad es que la persona cuidadora se sienta débil y a su vez sienta que no puede hacerse cargo de las tareas de cuidado hacia la persona enferma; esto puede generar también un nivel de estrés que afecte a su salud mental y física a la vez.

En el plano social la persona que cuida puede tener un sentimiento de aislamiento por tener que hacerse cargo de su familiar, por lo que la necesidad se puede dar en cuanto a la restricción de sus actividades de ocio que hasta el momento del diagnóstico realizaba sin preocupaciones por tener que estar ejerciendo el rol de cuidador con el familiar enfermo. Esta necesidad afecta sobre todo en su entorno social ya que la propia persona se aleja de su círculo de ocio y en ocasiones también se puede volver al sentimiento de soledad como se mencionó anteriormente. Las preocupaciones por lo tanto que se dan, es que la persona se encuentre sola y que su círculo cercano se haya alejado.

En otro plano de las necesidades que puede presentar el cuidador es en el familiar; ya que este es importante tanto para la persona que cuida como para la enferma, pero sobre todo para el cuidador ya que puede presentar la necesidad de que se reconozca su labor entre la familia y esto puede generar ciertos desacuerdos o conflictos con el resto de los miembros de la familia. Las preocupaciones que puede generar es que la persona que cuida sienta un malestar y preocupación por ser la única que se hace cargo de su familiar y por lo tanto puede generar sentimientos de estrés y ansiedad y a su vez puede sentir soledad simplemente por el hecho de no sentirse acompañado por su familiares ya que estos mismos no presentan un reconocimiento hacia el cuidador.

9. SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES

En España, gran parte de los cuidados a las personas dependientes son prestados por familiares no vinculados a ningún servicio de atención profesionalizada. El desgaste que implica el rol de cuidador/a informal somete a la persona a un estrés continuado, con consecuencias negativas para la salud, pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado. Este síndrome se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción.

El cuidador principal es quien se dedica, con un fuerte compromiso emocional, a la asistencia a tiempo completo. Sus responsabilidades incluyen la vigilancia en la administración de medicamentos y la realización de actividades cotidianas del hogar, como el aseo personal, la alimentación y los traslados, sin contar necesariamente con conocimientos específicos para el manejo de la enfermedad. La atención al paciente genera un conjunto de emociones y conflictos derivados del amor, la culpa, el sentido del deber y los valores religiosos, entre otros (Argyriou et al., 2011; Dwyer, Lee y Jankowski, 1994). Por lo general, asume las tareas de cuidado con toda la responsabilidad que ello implica, y es percibida por los demás miembros de la familia como la persona responsable de la atención del dependiente, sin recibir remuneración económica por su labor.

Desde el modelo Transaccional del Estrés (Lazarus, 1993), el sentimiento de sobrecarga se define como un estado psicológico o respuesta emocional del cuidador familiar. Este sentimiento resulta de la combinación de trabajo físico y presión emocional asociada a las restricciones sociales y las demandas económicas que implica cuidar a un familiar con una enfermedad crónica, como una discapacidad neurológica (Zarit, 2002). La sobrecarga se divide en una dimensión objetiva, relacionada con las actividades diarias de cuidado personal y movilización que el paciente no puede realizar, y una dimensión subjetiva, asociada a actitudes y reacciones emocionales frente a la experiencia de cuidar a un familiar enfermo (Jonson & Cown, 2001; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Además, se ha informado que la tensión, el agobio o la sobrecarga que experimenta el cuidador familiar de pacientes crónicos está asociada a altos niveles de comorbilidad, siendo más frecuentes los trastornos cardiovasculares, reumáticos, la diabetes y el dolor crónico (Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynsky, & Hiramaneck, 2007; Rivera-Navarro et al., 2009).

Los cuidadores son personas comúnmente descritas como "segundas víctimas" de la enfermedad (Perlado et al., 1995), debido a que el problema del cuidado hacia la persona enferma no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes deben proporcionar las ayudas necesarias para que la persona que padece esclerosis múltiple pueda vivir dignamente. Por ello entendemos por sobrecarga el grado en que el cuidador percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980).

En la actualidad, los investigadores coinciden en que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. Los cuidadores primarios informales (CPI) suelen enfrentar complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998; Wu y Lo, 2007). Diversos estudios indican que los CPI tienen una percepción negativa de su salud y presentan una respuesta inmunológica deficiente (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; Patterson y Grant, 2003; Shulz y Patterson, 2004). La carga y la tensión que soportan los CPI están vinculadas a un aumento en la prevalencia de comorbilidades, entre las que se incluyen la diabetes mellitus, el dolor crónico, los trastornos cardiovasculares y los problemas reumáticos (Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynsky y Hiramaneek, 2007; Butman, Sarasola, Lon y colaboradores, 2003; Cooper, Robertson y Livingstone, 2003; Hébert, Lévesque, Vecina y colaboradores, 2003; Hoskins, Coleman y McNeely, 2005). La percepción de carga por parte del CPI tiene un impacto significativo en la prestación de servicios de larga estancia y en la calidad de vida de los cuidadores (Montorio y colaboradores, 1998).

La responsabilidad de atender continuamente a una persona dependiente puede llevar a problemas de salud física, como fatiga y enfermedades crónicas, así como a problemas de salud mental, como estrés, ansiedad y depresión. Este efecto se amplifica debido a la falta de tiempo para sí mismos y para socializar, así como a las posibles dificultades económicas derivadas de la dedicación al cuidado sin compensación económica.

El término “Sobrecarga” ha revelado la heterogeneidad de este concepto. Diferentes investigaciones recogidas por Zarit y Teri (1991) muestran que: Se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares con esclerosis múltiple (Deimbling y Bass, 1986). La percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989). La evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza sobre su vida y bienestar personal (Lawton, et al., 1989). Robinson (1990) opina que la sobrecarga experimentada por el cuidador principal puede dividirse en dos vertientes: La primera sería la sobrecarga objetiva del cuidador, que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, como, por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etc. La segunda sería la sobrecarga subjetiva del cuidador, y ésta se referiría al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado

Se puede destacar la importancia del apoyo social. Bergman-Evans (1994) observó una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibía el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, etc., mientras que los que no recibían apoyo social eran más propensos a padecer depresión y a sentir angustia. En el trabajo de Haley, Levine, Brown y Bartolucci (1987), estos autores observaron que el mejor predictor de la depresión se daba cuando el cuidador evaluaba el nivel de deterioro del enfermo. Por tanto, se refiere

a la sobrecarga subjetiva experimentada por el cuidador y no tanto a la objetividad de tal declive.

Se pueden exponer unas determinadas variables que pueden tener una mayor influencia en que la sobrecarga del cuidador sea mayor:

Edad: Los cuidadores en la adultez tardía pueden ser particularmente susceptibles a la sobrecarga de cuidado debido a sus expectativas de liberación de responsabilidades familiares, como el cuidado de los hijos, que típicamente ocurre en esta etapa de vida. Cuidar a un familiar con esclerosis múltiple puede sentirse "fuera de su reloj vital" (Novak y Guest, 1992), lo que contribuye a su percepción de carga. Además, con el avance de la edad, hay una mayor probabilidad de sufrir enfermedades y una disminución de la capacidad física, factores que podrían agravar la sobrecarga del cuidado.

Sexo: Según Finley, Roberts y Banahan (1988, citado en Finley 1989), las actitudes respecto a la responsabilidad del cuidado de los padres ancianos no difieren significativamente entre hombres y mujeres. Basándose en esta premisa, se puede observar que no existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en cuanto a los niveles de sobrecarga.

Estado civil: Elkus (1989) destaca el conflicto de roles en las hijas adultas que deben cuidar a sus padres, esposos e hijos, lo cual puede ser una explicación de los elevados síntomas depresivos que manifiestan. Este conflicto de roles puede incrementar significativamente la sobrecarga del cuidador. Por tanto, se considera que la sobrecarga puede aumentar en los cuidadores que tienen y/o conviven con sus cónyuges, debido a la tensión adicional que surge de equilibrar los roles de esposo/a y cuidador de un familiar con esclerosis múltiple.

Número de hijos: El número de hijos del cuidador también puede influir en el nivel de sobrecarga experimentado. Se considera que un menor número de hijos podría resultar en una mayor sobrecarga, ya que los hijos pueden actuar como cuidadores auxiliares, aliviando parte del peso del cuidado.

Nivel de estudios: Un mayor nivel de estudios suele estar asociado con una mayor probabilidad de tener un empleo remunerado fuera del hogar, lo que puede aumentar la sobrecarga del cuidador debido a las demandas adicionales de equilibrar el trabajo y las responsabilidades de cuidado.

Nivel económico: Los cuidadores con un nivel económico elevado tienen la posibilidad de contratar a un asistente para que se ocupe del cuidado de su familiar enfermo, lo que podría reducir significativamente su sobrecarga. En contraste, los cuidadores con un nivel económico bajo no pueden acceder a esta ayuda, aumentando su carga de cuidado.

Vínculo: Basándonos en el trabajo de Bergman-Evans (1994), se observa que si el cuidador del enfermo es su cónyuge, la sobrecarga puede ser mayor debido a la dificultad

de separar los roles emocionales y de cuidado. El cónyuge cuidador debe asumir varios roles simultáneamente (esposo/a, padre/madre, cuidador/cuidadora), lo que incrementa la dificultad emocional y la sobrecarga.

Tiempo de cuidado: Según George y Gwyther (1984), a mayor tiempo de dedicación al cuidado, menor es la sobrecarga percibida. Este fenómeno puede explicarse a través de la hipótesis adaptativa (Novak y Guest 1989), que sugiere que, con el tiempo, los cuidadores desarrollan más habilidades de cuidado, obtienen más información sobre el curso de la enfermedad y utilizan mejor los recursos sociales disponibles.

Nivel de esclerosis múltiple: A medida que la esclerosis múltiple avanza, el paciente se va debilitando gradualmente hasta quedar encamado, lo cual podría disminuir la sobrecarga del cuidador. Esto se debe a que, en etapas avanzadas, las tareas de cuidado pueden volverse más rutinarias y menos variadas, aunque más demandantes físicamente.

En resumen, el impacto del cuidado en la vida del cuidador es multifacético, afectando su salud física, mental y social. La percepción de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador están influenciadas por una variedad de factores, incluyendo la edad, el sexo, el estado civil, el número de hijos, el nivel de estudios, el nivel económico, el vínculo con el enfermo, el tiempo de cuidado y el nivel de esclerosis múltiple del paciente. El apoyo social emerge como un factor crucial que puede aliviar la sobrecarga y mejorar el bienestar del cuidador.

Para poder tener una valoración exacta o casi exacta de la sobrecarga que experimenta el cuidador principal, los profesionales hacen uso de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Esta prueba cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen las personas cuidadoras de las personas dependientes y se ha señalado que es la más utilizada para evaluar la carga del cuidador. Es una escala autoadministrada que consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidado. Para cada una de ellas, el cuidador tiene que indicar la frecuencia con la que se siente así, utilizando una escala que consta de cinco opciones de respuesta: 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador, oscilando entre 0 y 88 puntos.

BLOQUE II- MARCO CONTEXTUAL

1. Historia de la asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid

La asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid se creó en marzo de 1995, es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión la mejora de la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple, así como de otras enfermedades neurodegenerativas. Todo ello se realiza a través de la prestación de una atención socio sanitaria adaptada a sus necesidades específicas, ofreciendo información y orientación especializada, sensibilizando e informando a la población así también como defendiendo los derechos de los afectados y apoyando la investigación.

Por lo que esta asociación se crea a partir de un conjunto de personas afectadas que veían la necesidad de reivindicar la creación de estructuras adecuadas para ofrecer la atención y el desarrollo de programas de rehabilitación y apoyo psicosocial, así tanto para la persona afectada por esta enfermedad como para la familia.

En agosto de 2004 tras varias fases se inicia una etapa caracterizada por la profesionalización de la Asociación y la puesta en marcha del Centro de Rehabilitación Integral de afectados por la Esclerosis Múltiple, que nace con el objetivo de dar respuesta a las necesidades y demandas de los afectados y familiares de los mismos.

En la actualidad esta asociación cuenta con los siguientes reconocimientos:

- Reconocida como Entidad de Utilidad Pública en 2009.
- Acreditado por la Junta de Castilla y León para la prestación de servicios de promoción de la autonomía personal de 2017.
- Acreditada como centro sanitario desde 2020 N.º de registro 47-C3-0382.
- Miembro del Consejo Municipal de Discapacidad del Ayuntamiento de Valladolid.
- Vocal de la Junta Directiva de Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple.
- Vocal de la Junta Directiva de EM España.

Por lo tanto, la labor de atención de esta asociación no está dirigida solamente a las personas que están asociadas, sino también es para todas las personas que necesiten la atención y apoyo de los profesionales que conforman parte de ella.

Vemos que también es importante la visión de futuro que tiene la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid, ya que la visión que plantea es la de ser una entidad fuerte, cohesionada y eficaz para contribuir a que las personas con EM tengan una calidad de vida completa, así como la mejor atención para sus necesidades específicas dentro de la misma entidad, y un acceso a todos los recursos tanto sociales, sanitarios y comunitarios dentro de su entorno.

También cuenta con una serie de valores amplios, los cuales son los siguientes:

- Transparencia: Como base de una relación de confianza con los socios y colaboradores. La entidad se asegura de que reciban una información clara y veraz en todas las actuaciones internas y externas.
- Eficacia: la entidad tiene un compromiso en generar todos los recursos disponibles necesario para las personas afectadas y sus familias y a la vez aseguran la mayor eficiencia en el uso de estos recursos.
- Equidad: este es un principio regulador que defiende la equiparación de los afectados de Esclerosis Múltiple y sus consecuencias, para así superar la discriminación.
- Compromiso y respeto: la entidad se identifica con la misión que ha marcado de poder prestar a las personas que padecen esta enfermedad y sus familiares los recursos disponibles para mejorar su calidad de vida.
- Profesionalidad: el mayor activo que se encuentra en la entidad son los diferentes profesionales que trabajan en ella.
- Trabajo en equipo: en esta asociación el trabajo se realiza desde un enfoque integral, porque la realidad de cada afectado es única y compleja.

2. Finalidad

Como bien se ha mencionado anteriormente, la asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid se crea por un grupo de personas afectadas que necesitaban reivindicar la creación de estructuras adecuadas para la atención y el desarrollo de programas de rehabilitación y apoyo psicosocial.

Por lo tanto, la finalidad que posee esta entidad es cubrir aquellas necesidades que posean los afectados de EM y sus familiares para apoyarles con los recursos adecuados para que puedan obtener una calidad de vida adecuada a pesar de la enfermedad.

3. Infraestructuras y equipamientos

La nueva sede de la Entidad se encuentra en el colegio desafectado Constanza Martín, ubicado en la calle Arturo Moliner número 17, Valladolid, 47011. Esta sede ocupará una superficie de 390 metros cuadrados en la planta baja del edificio, a excepción del espacio ocupado por el punto de préstamos de libros municipal (biblioteca)

Instalaciones

Las nuevas instalaciones incluyen un gimnasio de rehabilitación de crónicos, un gimnasio de terapias grupales, una sala de espera, una sala de neurorehabilitación cognitiva digital, una sala polifuncional, un despacho de trabajadora social, un despacho de psicóloga/neuropsicóloga, un despacho polifuncional, un área de administración, un almacén, baños adaptados, baños de personal, escaleras accesibles y una rampa de acceso

Equipamiento

Área de Habilitación Funcional

El área de habilitación funcional está equipada con tres camillas eléctricas de 62x188 cm, una camilla eléctrica neurológica, cuatro taburetes circulares, dos espalderas de un cuerpo en madera de haya, un kit de diez colchonetas aeróbic con ojales y colgador de pared, dos cojines triangulares pequeños, dos cojines triangulares grandes, un cojín cilindro mediano, un cojín cilindro grande, un cojín medio cilindro grande, tres Airex Hércules azules de 200x100x2,5 cm, dos platos redondos Böhler, un plato cuadrado Böhler, dos Balance Fit Sissel, un Bosu Ball Kinefis con inflador y gomas, dos tobilleras lastradas de 1 kg, dos tobilleras lastradas de 2 kg, un TENS de dos canales TN-23, doce balones Bobath de 55 cm, un balón Bobath de 65 cm, doce pelotas de pilates Kinefis de 20 cm, dos balones medicinales de 1 kg, dos balones medicinales de 2 kg, doce mancuernas de vinilo Kinefis de 0,5 kg, una bicicleta estática reclinable Artic Comfort, una banda individual de 1,5 m, una banda individual de 1,5 m de resistencia media, una banda individual de 1,5 m de resistencia fuerte, una banda individual de 1,5 m azul de resistencia extra fuerte, doce ladrillos de yoga Kinefis de 23x15x8 cm, seis aros de pilates Kinefis de 35 cm de diámetro, ocho aros de 30 cm, cuatro aros de 50 cm, una máquina multifunción BH Nevada Plus, un TRX, cuatro Sissel Pilates Toning Ball de 450 gr, una colchoneta reforzada de 200x100x5 cm con funda ignífuga sin conteras de densidad 25 cm, diez conos Zastor Hat-P43 Pica-Aro de 43 cm, seis picas de 1,60 m, un juego de mancuernas, un disco de transferencia, un bipedestador, dos bicicletas estáticas, una rampa escalera, barras paralelas, dos plataformas vibratoras, un espejo de pared de 4 metros, un espejo de cuadrícula, doce sillas, tres armarios, un carro de material, un lavabo, un portarollos, una estantería de pelotas, un ordenador portátil, un teléfono móvil, una mesa móvil y una silla de despacho

Sala de Espera de Rehabilitación Funcional

La sala de espera de rehabilitación funcional cuenta con tres bancadas, una mesita, un tablón informativo y un perchero

Material de Neurorrehabilitación

Nuestro material de neurorrehabilitación está diseñado para ofrecer una amplia gama de herramientas y recursos destinados a la estimulación y evaluación cognitiva. Contamos con tres licencias de la plataforma de estimulación cognitiva Neuronup y una licencia en la plataforma Guttman. Además, disponemos de 26 juegos de estimulación cognitiva.

En cuanto a material específico de valoración neurocognitiva, tenemos una serie de pruebas y test reconocidos:

- **Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin (WCST)**, desarrollado por Heaton en 1981.
- **Escala Wechsler de Inteligencia para Adultos (WAIS-III)**, de Wechsler.
- **Escala de Memoria Wechsler (WMS-IV)**, también de Wechsler.
- **Test de Símbolos y Dígitos (SDMT)**, creado por Aaron Smith.
- **Test de copia de una figura compleja de A. Rey.**
- **Test de Retención Visual de Benton (TRVB).**
- **Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense**, de Benedet.
- **Test de Colores y Palabras (STROOP)**, de C.J. Golden.
- **Test de Fluencia Verbal y Semántica.**
- **Trail Making Test.**
- **Edinburgh Handedness Inventory**, desarrollado por Oldfield en 1971 y Bryden en 1977.
- **Test de Evaluación Rápida de las Funciones Cognoscitivas (ERFC)**, de Gil y colaboradores, 1986.
- **Inventario de Depresión de Beck (BDI)**, de Beck y colaboradores, 2000.
- **Escala de Ansiedad-Depresión de Goldberg (EADG).**
- **Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)**, de Zigmon y Snaith, 1983.
- **Inventario de Comportamiento Frontal (ICF)**, de Kertesz.
- **Cuestionario de Screening Neuropsicológico para la EM (MSNQ)**, de Benedict y colaboradores.

Estos recursos nos permiten realizar una evaluación exhaustiva y personalizada del estado cognitivo de nuestros pacientes, facilitando la creación de programas de rehabilitación específicos y eficaces.

El área de despachos está equipada con una variedad de muebles y equipos para el trabajo diario. Cuenta con 4 mesas de despacho, 6 cajoneras, y un armario de 100x42 cm con una altura de 113 cm y doble puerta. Además, hay 3 armarios de 93x42x210 cm también con doble puerta y 2 estanterías de las mismas dimensiones. Se incluye un archivador ignífugo de cuatro cajones, una mesa redonda para reuniones, 10 sillas de confidente y 4 sillas de despacho. Los equipos tecnológicos incluyen una multifotocopiadora, una máquina

destructora de papel, 2 percheros, 4 teléfonos de sobremesa, 2 teléfonos móviles, 4 equipos informáticos de sobremesa, un equipo informático portátil, un RAC informático y un APC Back UPS BX.

La Sala Polifuncional 1 está equipada con 3 mesas elevables en altura y 3 equipos informáticos de sobremesa, dos de ellos con pantalla táctil. Esta sala también cuenta con una pantalla digital, 2 proyectores, un armario de 93x42x210 cm con doble puerta y 9 sillas.

La Sala Polifuncional 2 dispone de 2 mesas de trabajo grupal basculantes, 14 sillas apilables, 3 armarios de 93x42x210 cm con doble puerta, una cajonera y un equipo informático portátil.

El material de préstamo incluye 6 sillas de ruedas manuales, una silla de ruedas eléctrica, una silla de baño, 3 grúas, 2 grúas bipedestadoras, 3 pares de muletas, 3 andadores, un monociclo básico y un monociclo asistido. También se dispone de material de apoyo como pinzas y engrasadores de cubiertos. En cuanto a dispositivos electrónicos, hay 2 tabletas, un teclado adaptado y 2 ratones adaptados. Además, se cuenta con un amplio fondo bibliográfico.

4. Usuarios

Los principales usuarios que se encuentran en la asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid son personas afectadas por la Esclerosis Múltiple, así como sus familiares y cuidadores que se hagan cargo de las personas que padecen esta enfermedad.

Estos usuarios se les denomina socios ya que tienen que aportan una cuota a la entidad para poder realizar diversas actividades y poder usar los equipamientos que les proporciona la entidad.

Por otro lado, encontramos los colaboradores que serían personas u organizaciones externas a la entidad que aportan otra cuota económica para que la entidad pueda sostenerse y poder ofrecer los recursos, servicios y actividades a las personas afectadas por esta enfermedad.

En la siguiente tabla se representan las personas diagnosticadas, sus familiares y otras personas que se encuentran asociadas en la entidad de Esclerosis Múltiple de Valladolid.

	Frecuencia	%
Con diagnostico	301	76,0
Familiares	71	17,9
Otros	24	6,1
Total	396	100

Como el estudio es sobre las familias hay que tener presente que en la asociación de EM Valladolid se encuentran asociadas 71 familias con las que se trabajaran para llevar a cabo la investigación.

5. Servicios, programas y actividades

La entidad cuenta con diferentes servicios que ofrecen a los pacientes de Esclerosis Múltiple, estos servicios son los siguientes:

- Área social: en esta área el profesional de referencia será el trabajador/a social, el cual constituye la puerta de acceso a Esclerosis Múltiple Valladolid. El objetivo de su intervención es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y su familia. Para ello informa, orienta, tramita y en caso necesario deriva al profesional adecuado.

El diagnóstico de Esclerosis Múltiple exige a la persona afectada y su entorno un proceso de adaptación, así como la puesta en marcha de recursos personales, sociales y familiares para afrontar esta nueva situación de una manera adecuada. Y para ello es importante que las personas afectadas conozcan sus derechos, así como las prestaciones y recursos de los que disponen para atender sus necesidades.

Desde la entidad se cuenta con un educador y un trabajador sociales para implementar los servicios que se desarrollan en esta área:

- Servicio de información, orientación y asesoramiento.
- Servicio de promoción de la autonomía personal domiciliaria.
- Programa de sensibilización.
- Programa de ocio y tiempo libre.
- Programa de formación.
- Coordinación y gestión.

En segundo lugar, encontramos el área de psicología que presta unas principales actividades que realiza este servicio es la ayuda al afectado que le acaban de diagnosticar la enfermedad y los deterioros cognitivos asociados a la EM.

Servicios que se prestan:

- 1. Información, Orientación y Asesoramiento.
- 2. Terapias Psicológicas: Individual, pareja y/o familia.
- 3. Valoración Neuropsicológica.
- 4. Rehabilitación de funciones cognitivas.
- 5. Estimulación Cognitiva.
- 6. Neurorehabilitación virtual
- 7. Talleres de memoria.

Y por último encontramos el área física, el equipo de este área está compuesto por fisioterapeutas, y es el encargado de trabajar sobre el estado físico. Uno de los objetivos es conseguir la máxima independencia, así como trabajar sobre la condición física personal e individual. Para poder conseguir dichos objetivos, nuestro servicio pone a disposición de los socios varias opciones de tratamiento:

Habilitación funcional: Consiste en un trabajo individualizado y enfocado al mantenimiento del bienestar físico de cada persona.

Habilitación funcional domiciliaria: Este servicio se ofrece a aquellas personas las cuales, debido a su situación o por las condiciones del entorno, no pueden acudir a la asociación.

Hidroterapia: El agua es un elemento muy versátil. Si combinamos fines terapéuticos con todas las posibilidades de trabajo que nos ofrece, podemos obtener grandes beneficios.

Pilates terapéutico: Con el método Pilates se trabaja equilibrio, coordinación, resistencia, capacidad respiratoria o fuerza entre otras. Siempre debidamente adaptado, con este método se pueden conseguir beneficios como mejora en elasticidad, agilidad, fuerza y reducción de la fatiga.

Adaptación de material ortoprotésico y préstamo de ayudas técnicas: Debido a la

gran variedad de material ortoprotésico y ayudas técnicas disponibles en la actualidad, en EM Valladolid ofrecemos asesoramiento y servicio de préstamo para nuestros asociados.

Valoración y ejercicios domiciliarios: Desde Esclerosis Múltiple Valladolid ofrecemos la posibilidad de recibir una valoración fisioterapéutica con el fin de diseñar un programa de ejercicios personalizados para realizar en el domicilio.

Programa de fuerza: En colaboración con el Departamento de Ciencias Biomecánicas de la Universidad de León participamos en un programa cuyo objetivo es la mejora de la potenciación de la fuerza muscular en personas afectadas con EM.

BLOQUE III- Marco Empírico

1. Metodología:

El estudio que se va a llevar a cabo es de tipo observacional transversal exploratorio y la metodología que utilizare será de carácter cuantitativo: Realizaré una encuesta mediante un cuestionario a las familias y analizaré la sobrecarga de las familias con la escala ZARIT, la cual es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores respecto a las personas dependientes. Trabajare con el universo que está compuesto por 71 familias que se encuentran asociadas a la asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid entre los años 2020 -2022. El instrumento se aplicará al universo seleccionado.

1.1.- Objetivos

- Objetivo general: Identificar las necesidades y preocupaciones de la red familiar tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid.
- Objetivos general: Medir la sobrecarga con la escala Zarit que poseen los familiares al cargo de las personas con Esclerosis Múltiple.

Objetivos específicos:

- Determinar el perfil sociodemográfico de las familias.
- Conocer los sentimientos que provoca esta situación al cuidador principal de la persona afectada.
- Conocer los diferentes tipos de familias para comprender como puede encontrarse tanto el cuidador como el enfermo dentro del núcleo familiar.
- Describir las causas que pueden llevar a las familias a no poder afrontar el diagnóstico de esta enfermedad en uno de los miembros de la familia.
- Estudiar la situación en la que se encuentran las familias con un miembro diagnosticado de Esclerosis Múltiple.
- Conocer los canales y expectativas respecto a la información que se da a las familias.

Objetivos específicos de la Escala Zarit:

- Analizar si los pacientes piden la ayuda necesaria al cuidador que se encuentre a su cargo.

- Conocer si la persona con Esclerosis Múltiple depende completamente del cuidador.
- Conocer si el familiar a cargo es capaz de establecer el rol de cuidador sin complicaciones.
- Medir si los ingresos de la persona cuidadora son suficientes para hacer frente a los gastos que pueda tener la persona enferma.
- Medir el grado de carga que tiene el cuidador por tener que cuidar de un familiar con esta situación.
- Medir el grado de vergüenza que siente el cuidador por la conducta del familiar.
- Medir el grado de enfado que puede sentir el cuidador cerca de su familiar.
- Analizar cómo afecta el cuidado del familiar en la relación del cuidador y el resto de los familiares.
- Medir el grado de temor que sienten los cuidadores por el futuro del paciente.
- Medir el grado de tensión que puede experimentar el cuidador cerca del familiar afectado.
- Examinar si la salud del cuidador ha empeorado debido al cuidado del familiar.

1.2.Técnica de recogida de datos.

Para esta investigación se ha llevado a cabo un cuestionario sobre la Esclerosis Múltiple y La escala Zarit para medir la sobrecarga de las familias que tienen a cargo un familiar con esta enfermedad. Ambas técnicas de recogida de datos fueron enviadas a través del correo electrónico a las familias 71 familias que se encuentran asociadas en la entidad de EM de Valladolid.

El cuestionario en concreto consta de dos partes:

Primera parte: Cuestionario

DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN	INDICADOR
Dimensión perfil del familiar	Datos sociodemográficos	Sexo Procedencia Situación laboral
Dimensión de tipología de em	EM que presenta la persona diagnosticada	Síndrome clínico aislado EM Remitente- Recurrente EM Primaria Progresiva EM Secundaria Progresiva

Dimensión de los síntomas que presenta la persona afectada	Síntomas secundarios de la EM	Fatiga Ataxia Trastornos del habla Temblores Depresión Ansiedad Trastornos cognitivos Trastornos visuales Problemas de movilidad Espasticidad Dolor Pérdida de equilibrio
Dimensión del tiempo en diagnosticar la EM	Cuanto se tardó en diagnosticar la EM	A tiempo Más de un año Más de dos años
Dimensión de los síntomas que ha experimentado el cuidador	Síntomas que experimenta el cuidador por ejercer el mismo rol	Ansiedad Depresión Problemas Gástricos Estrés Dolor de cabeza
Dimensión de las fases para la adaptación de la enfermedad del cuidador	Fases para adaptarse al diagnóstico del familiar	Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema Fase 2: Búsqueda de información sobre la enfermedad Fase 3: Reorganización (de la vida personal del cuidador) Fase 4: Resolución (el cuidador pide ayuda a los demás para no cargar con todo ellos mismos)
Dimensión de necesidades y preocupaciones que experimenta el cuidador	Necesidades y preocupaciones que experimenta el cuidador por hacerse cargo del familiar	Necesidades a nivel social (sentimiento de soledad o aislamiento por la carga) Necesidades acerca de la salud física. Necesidades acerca de la salud emocional y conductual Necesidades en el entorno laboral (alejarse de su puesto de trabajo por tener que cuidar a su familiar) No he experimentado ninguna necesidad tras el diagnóstico de mi familiar

Segunda parte: Escala Zarit

Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Total:



Este material está registrado bajo licencia *Creative Commons International*, con permiso para reproducirlo, publicarlo, descargarlo y/o distribuirlo en su totalidad únicamente con fines educativos y/o asistenciales sin ánimo de lucro, siempre que se cite como fuente al Instituto Nacional de Geriátrica.



1.3. Universo y Muestra

El estudio se hizo efectivo en las familias que se encuentran asociadas a la entidad de Esclerosis Múltiple de Valladolid. De las 71 familias asociadas a esta entidad 58 de ellas han respondido al cuestionario, por lo tanto, se han conseguido 58 encuestas.

1.4. Trabajo de campo y método de recogida de la información.

La recogida de datos se ha llevado a cabo en la mitad del mes de junio y primera mitad del mes de julio mediante el cuestionario que se ha enviado a través del correo electrónico a mi tutora del trabajo de Fin de grado, la cual se ha encargado de enviarlo a las familias de la entidad de EM Valladolid. El diseño, seguimiento y recogida de estos datos y codificación y tabulación de estos se ha llevado a cabo en Excel y la explotación estadística de los resultados generados con el programa SPSS Statistics Versión 21, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe.

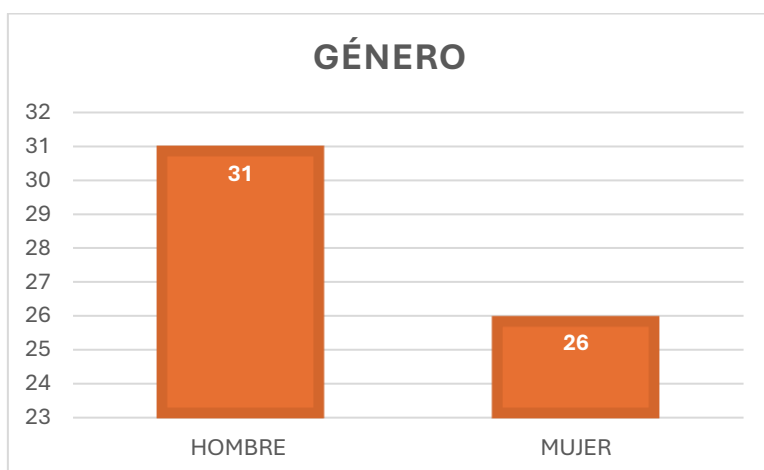
El tipo de análisis que se ha llevado a cabo es el univariante que es un análisis descriptivo dimensional de la totalidad de las variables que componen el cuestionario.

2. RESULTADOS

2.1. Datos sociodemográficos

Tabla 1: Genero

	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	31	54,4
Mujer	26	45,6
Total	57	100

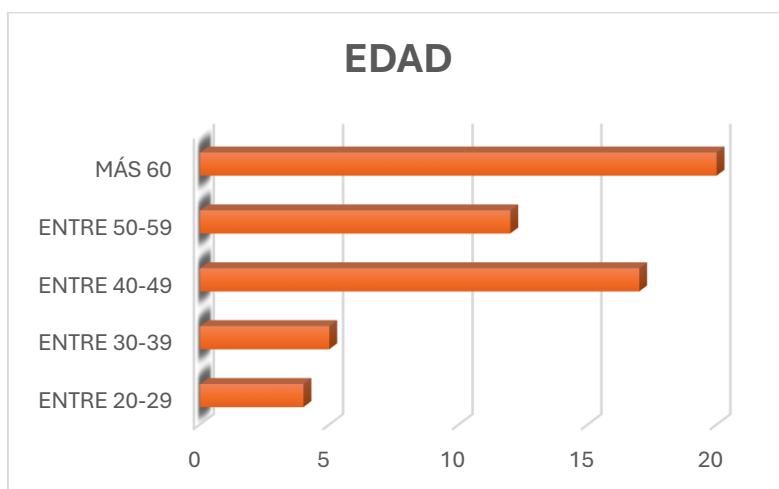


Los cuidadores encuestados de la Asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid, en su mayoría son hombres (54,4%) en comparación con las mujeres que son el 45,5%. Esto puede darse a que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta más a las mujeres que a hombres. Por lo que en este caso los hombres ejercen el rol de cuidador.

Tabla 2: Edad

	Frecuencia	Porcentaje
24-30	3	5,1
31-36	4	6,8
37-41	3	5,1
42- 46	13	22,1
47-51	3	5,1
52-56	7	11,9
57-61	6	10,2
62-66	11	18,7
67-71	5	8,5
72-76	1	1,7

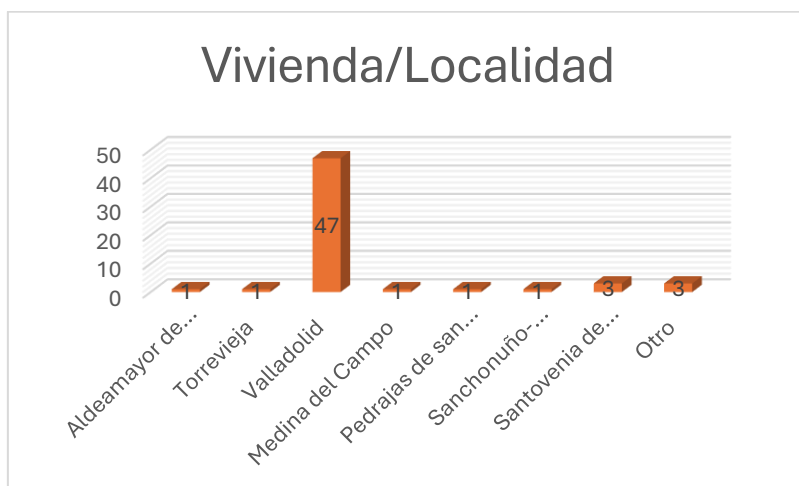
77-81	1	1,7
TOTAL	57	100



Los cuidadores tienen en su mayoría más de 60 años, siguiendoles las personas que tienen entre 40 y 50 años, pero tambien existe un pequeño porcentaje que rondan entre los 20 y 29 años, que ejercen el rol de cuidador. Esto da a demostrar que los jovenes tambien ejercen el rol de cuidador aunque sean un porcentaje minoritario, y que no solo las personas adultas pueden ejercer este rol.

Tabla 3: Residencia en la que viven los familiares con los enfermos

	Frecuencia	Porcentaje
Valladolid	46	79,2
Torre Vieja	1	1,7
Medina del campo	1	1,7
Pedrajas de San Esteban	1	1,7
Aldeamayor de San Martin	1	1,7
Fuelsandaña, Valladolid	1	1,7
Medina del campo	1	1,7
Sanchonuño (Segovia)	1	1,7
Santovenia de Pisuerga	3	5,1
Domicilio particular	3	5,1
TOTAL	58	100



La encuesta ha sido realizada a las familias que están asociadas a la asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid, y aunque el mayor porcentaje de estas viven en Valladolid capital, se puede observar que otros en minoría viven en pueblos cercanos a la capital.

Tabla 4: situación laboral

	Frecuencia	Porcentaje
Trabajando/situación activa	27	46,6
Desempleado	6	10,3
Estudiante	2	3,4
Otro	23	39,7
Total	58	100

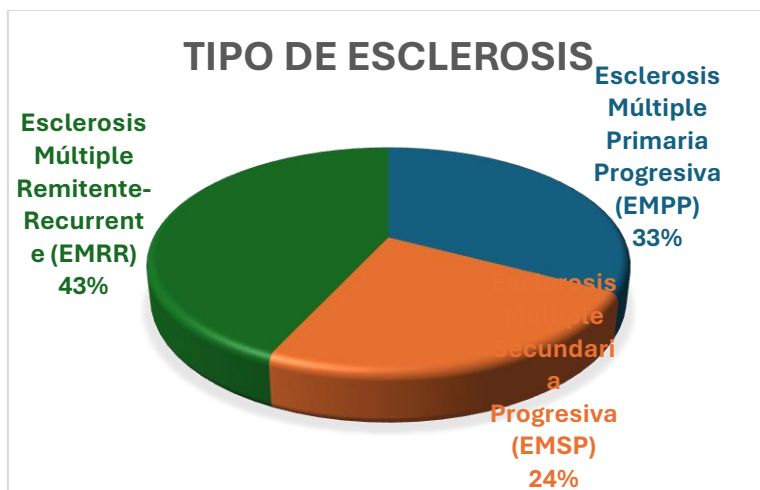


Los familiares encuestados se encuentran en un 46,6% en situación activa, es decir, están trabajando a la vez que cuidan de su familiar con EM, esta estadística es buena ya que a pesar de ejercer el rol de cuidador la mayoría puede seguir ejerciendo su puesto profesional; dentro de los trabajos que han mencionado en su mayoría trabajan en la administración pública y comercios. Por otro lado, hay un 3% de los encuestados que son estudiantes, un 10% que están desempleados y un 40% que han mencionado estar jubilados.

Tabla 5: tipo de Esclerosis Múltiple

	Frecuencia	Porcentaje
Síndrome Clínico Aislado	0	0
EM Remitente-Recurrente	25	43,9

EM Primaria Progresiva	19	33,3
EM Secundaria Progresiva	13	22,8
Total	57	100

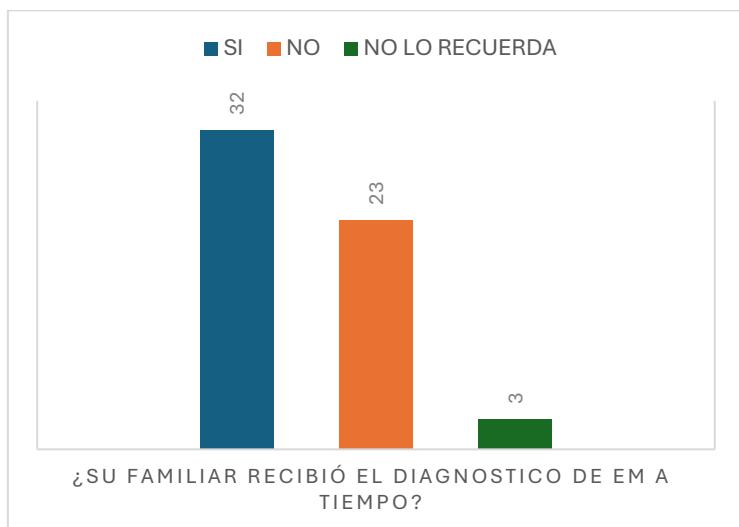


Las personas que son diagnosticadas de Esclerosis Múltiple suelen diagnosticarse la gran mayoría con Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente y esto puede constatarse con esta tabla, ya que de las 57 personas que han respondido vemos que 25 de ellas tiene este tipo de Esclerosis, siendo un alto porcentaje. En cambio, se puede observar que el Síndrome Clínico Aislado, es un nuevo tipo de Esclerosis que se ha descubierto hace poco, por lo que ninguna persona de las encuestadas presentan este tipo de Esclerosis.

Tabla 6: sobre si la persona recibió a tiempo el diagnostico

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	32	55,2
No	23	39,7

No lo recuerdo	3	5,1
Total	58	100

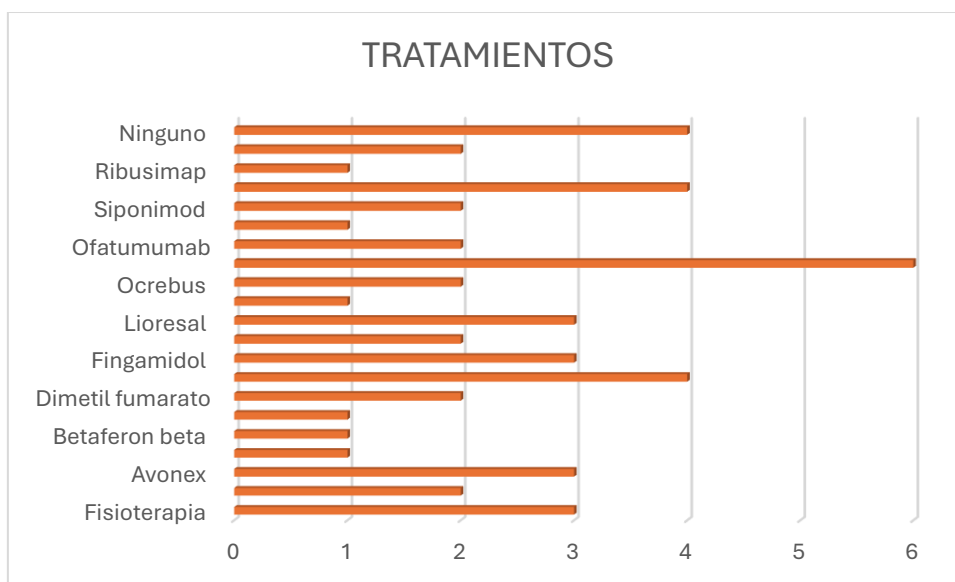


Recibir un diagnostico como es el de la Esclerosis Múltiple puede ser complicado ya que en ocasiones no se proporciona un diagnostico correcto a la primera, ya que se puede confundir con otras enfermedades, pero en este caso, las familias que han sido encuestadas mencionan que sus familiares en un 55,2% sí que recibieron el diagnostico a tiempo, pero un 39,7% de estas mencionan que no, aunque el porcentaje del diagnostico recibido a tiempo sea positivo hay que tener en cuenta que los que no lo recibieron a tiempo también son un porcentaje alto.

Tabla 7: Tratamientos

	Frecuencia	Porcentaje
Fisioterapia	3	5,1
Aubagio	2	3,4

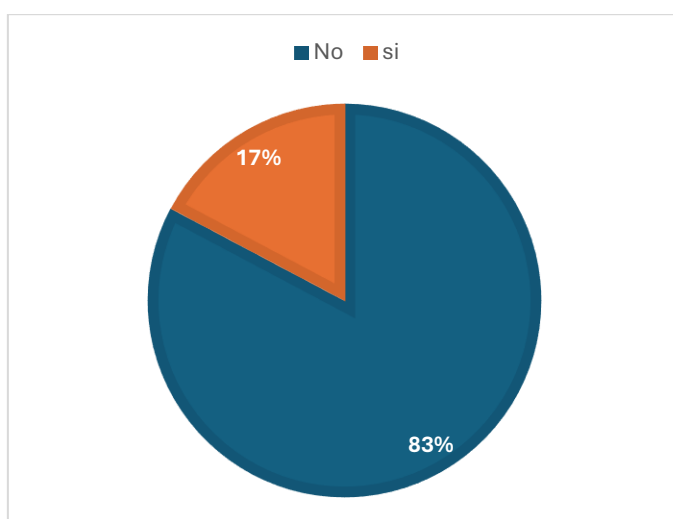
Avonex	3	5,1
Betaferon	1	1,7
Betaferon beta	1	1,7
Biotina	1	1,7
Dimetil fumarato	2	3,4
Rituximad	4	6,8
Fingamidol	3	5,1
Interferol	2	3,4
Lioresal	3	5,1
Natalizumad	1	1,7
Ocrebus	2	3,4
Ocrelizumab	6	10,4
Ofatumumab	2	3,4
Rocitumap	1	1,7
Siponimod	2	3,4
Tecfidera	4	6,8
Ribusimap	1	1,7
Tisabari	2	3,4
Ninguno	4	6,8
TOTAL	53	100



El tratamiento más usado entre los pacientes que se encuentran en la asociación de Valladolid es el Ocrelizumab, mientras que otros pacientes en vez de medicación hacen otro tipo de tratamientos como la fisioterapia, o ejercicios en su casa.

Tabla 7: unidad familiar: ¿hay más de un cuidador?

	Frecuencia	Porcentaje
Si	10	17,2
No	48	82,8
TOTAL	58	100



En las unidades familiares que se han encuestado el 83% de las familias no tienen mas que un cuidador, esto puede provocar un malestar entre el cuidador y el resto de la unidad

familiar como se ha mencionado anteriormente. En el caso de que haya más de un cuidador, facilita la vida general de la familia ya que todo el peso del cuidado no recae solamente en una persona.

Tabla 8: adaptación al diagnostico en la unidad familiar

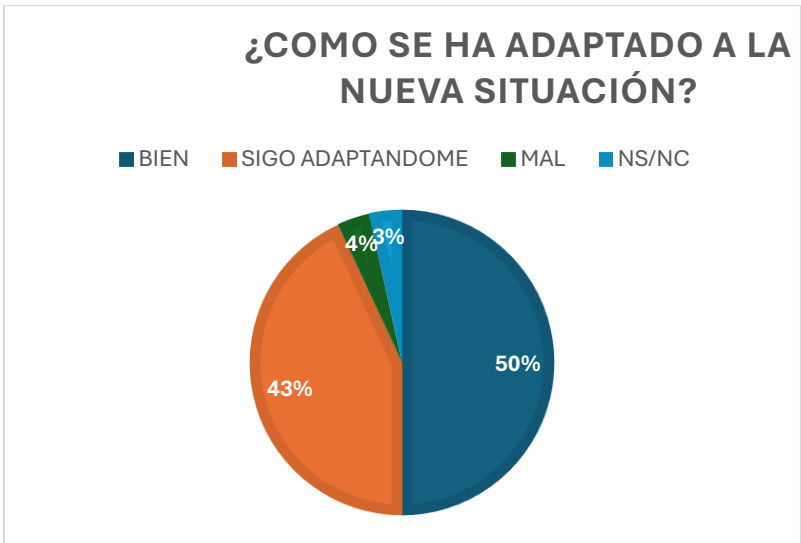
	Frecuencia	Porcentaje
Si	43	74,1
No	15	25,9
TOTAL	58	100



Debido al diagnostico de Esclerosis Múltiple dentro de la unidad familiar, se ve que concretamente que el 74,1% de las familias si se han tenido que adaptar a la nueva situación. En estas adaptaciones a la vida familiar estas familias han tenido que realizar modificaciones de las infraestructuras dentro del hogar para que la persona diagnosticada tenga mejor movilidad, así también como modificaciones a la hora de viajar, en el día a día de la persona enferma. Estas adaptaciones también tienen un lado perjudicial ya que se ha mencionado que se ha tenido que dejar el trabajo propio para cuidar al 100% a la persona con Esclerosis Múltiple.

Tabla 9: como se ha adaptado el cuidador principal a la nueva situación

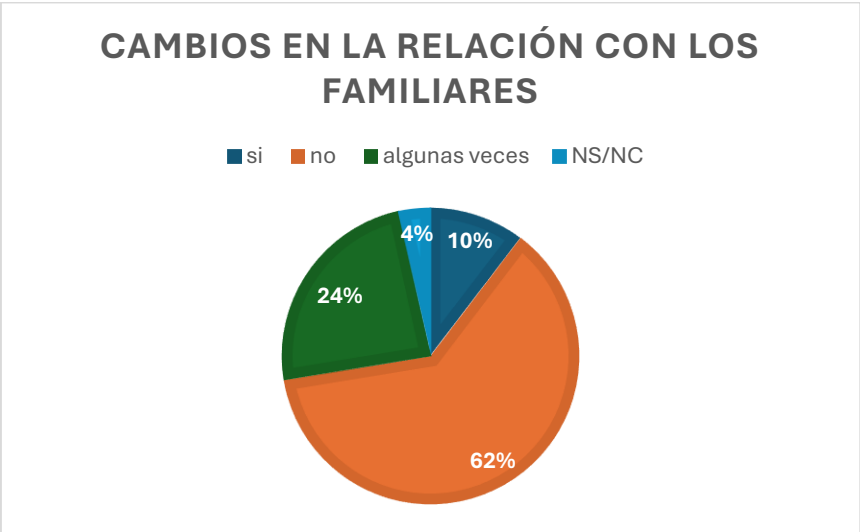
	Frecuencia	Porcentaje
Bien	29	51,8
Mal	2	3,6
Aun sigo adaptándome a la nueva situación	25	44,6
TOTAL	56	100



Como bien se ha mencionado anteriormente la Esclerosis Múltiple puede ser una enfermedad difícil de diagnosticar, pero también puede causar que el cuidador de la persona enferma no pueda adaptarse a esta enfermedad. Como se puede observar en este caso las familias encuestadas presentan que se han adaptado bien a la nueva situación, aunque otra gran mayoría siguen adaptándose a ella. Como se ha visto teóricamente el cuidador principal del enfermo y el resto de los miembros de la familia pueden pasar por cuatro fases de adaptación a la nueva situación que provoca esta enfermedad. Por lo que se ve que las familias que han contestado la fase que destaca es la de búsqueda de información ya que la Esclerosis Múltiple puede ser una enfermedad complicada de entender y por ello las familias realizan esta fase con frecuencia.

Tabla 10: cambios en la relación entre familiares

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	6	10,7
No	36	64,3
Algunas veces	14	25
TOTAL	56	100

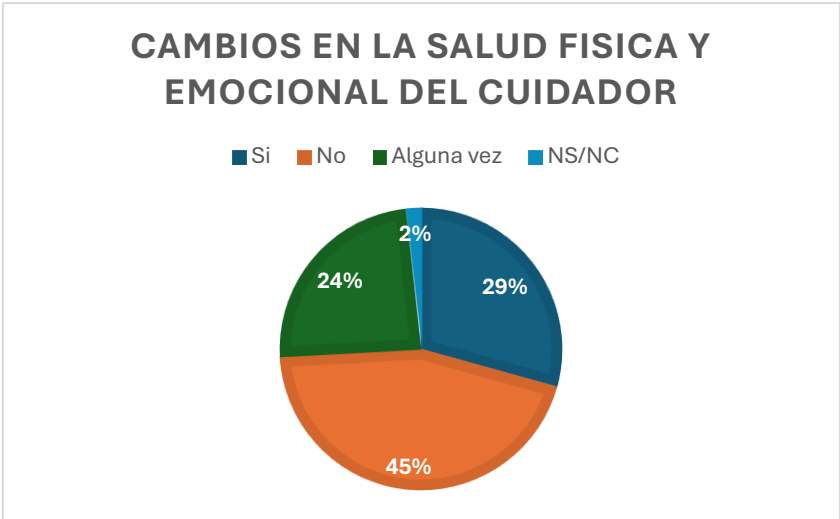


Los cuidadores pueden experimentar que el resto de los miembros de la familia no actúan como a ellos les gustaría o no dan el reconocimiento suficiente al cuidador, por lo que esta situación puede provocar un malestar y cambios en la relación entre los miembros de

la familia. Los encuestados en su mayoría no han experimentado cambios en la relación con sus familiares, pero un 25% del porcentaje de las familias si que han mencionado que en ocasiones si han experimentado cambios como no hay suficiente comunicación, no prestan ayuda suficiente al cuidador, no son capaces de adaptarse a la nueva situación como el cuidador, o dejan de lado al cuidador y no quieren intercambiar roles.

Tabla 11: cambios en la salud del cuidador

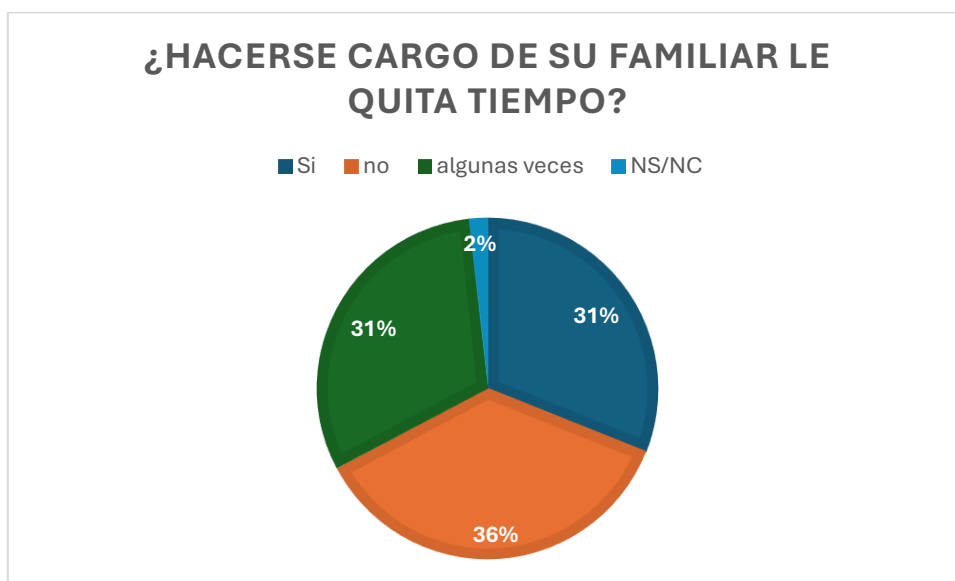
	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	29,8
No	26	45,6
Alguna vez	14	24,6
TOTAL	57	100



A pesar de que la persona diagnosticada sufra cambios en su salud, no es la única ya aquella que ejerce el rol de cuidador también puede experimentar cambios en su salud tanto física como mental. En el caso de los encuestados se da un porcentaje del 45,6% que dicen no haber experimentado ningún cambio en su salud mientras que el 29,8% y el 24,6% mencionan haber experimentado o en algún momento cambios en su salud. En los casos que se dan de cambios de salud declaran tener ansiedad, depresión, demasiado estrés, así también dolores musculares, trastornos del sueño entre otros. Estos síntomas se contrastan con la teoría que se menciona arriba ya que los cuidadores habitualmente suelen presentar este tipo de síntomas o cambios de salud, cuando tienen que hacerse cargo de familiares con enfermedades como la Esclerosis Múltiple.

Tabla 12: tiempo libre del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	31,6
No	21	36,8
Algunas veces	18	31,6
TOTAL	57	100



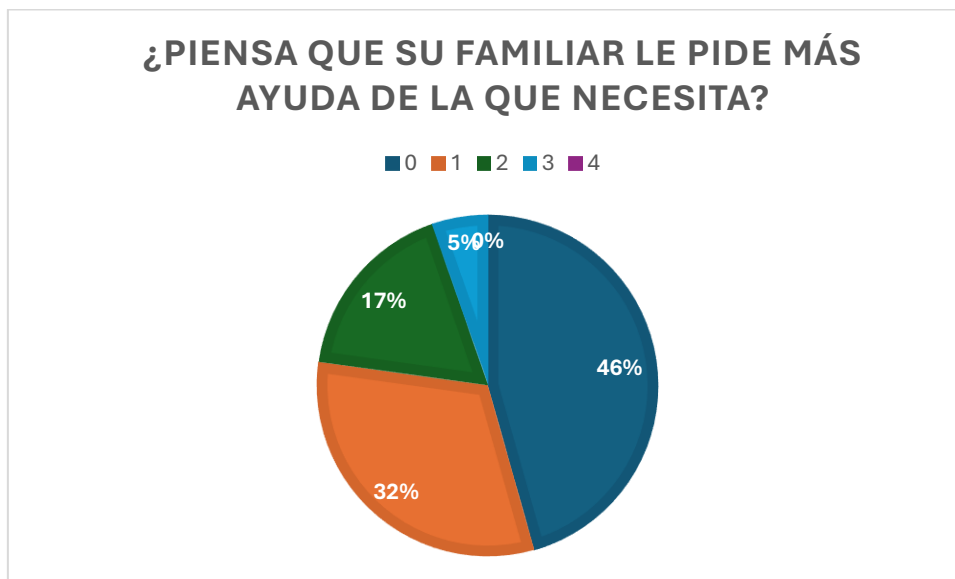
Como se menciona el cuidador es el que se encarga habitualmente de la persona diagnosticada, esto puede provocar que el cuidador experimente en su vida diaria que no tiene tanto tiempo libre para hacer su vida personal o diaria, en este caso veintiún de los encuestados aseguran que no han experimentado que por hacerse cargo de su familiar les falte tiempo libre, pero hay que tener presente que 36 de estas personas si que lo han experimentado habitualmente o alguna vez lo ha sentido así. En estos últimos casos se ha preguntado a las personas encuestadas que ha cambiado para no tener tanto tiempo libre y han respondido con cuestiones como al tener que cuidar de la persona no les queda tiempo para ellos mismos, tienen más preocupaciones que antes, al tener que compaginarlo con el trabajo fuera de casa no les queda tiempo para poder disfrutar del ocio. Así también les preocupa que las personas diagnosticadas se queden solas en casa ya que algunas necesitan ayuda constantemente, lo que limita al cuidador a seguir haciendo su vida con normalidad. Esto puede provocar que el cuidador posea necesidades básicas de la vida diaria desde necesidades a nivel social, necesidades acerca de la salud física, así como las necesidades de la salud conductual y emocional, también se dan necesidades en el entorno laboral, etc. Los encuestados han podido responder libremente pudiendo elegir todas ellas, pero aun así se puede observar que las necesidades en el entorno laboral son las que menos aprecian en comparación con las necesidades acerca de la salud conductual y emocional. Estas necesidades son más elevadas ya que como se ha podido observar anteriormente, los síntomas que más presentan los cuidadores a la

hora de hacerse cargo de una persona enferma por Esclerosis Múltiple es que tienen niveles altos de ansiedad, estrés o depresión.

2.2. Tablas Escala Zarit

Pregunta 1: ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

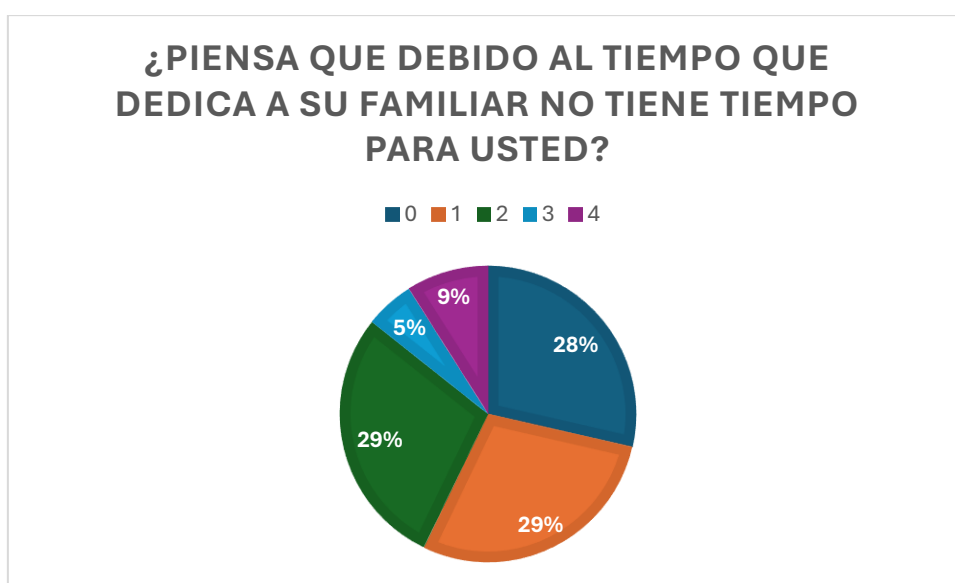
	Frecuencia	Porcentaje
0	26	46,4
1	18	32,1
2	10	17,9
3	2	3,6
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	



La mayoría de los familiares encuestados refieren que nunca han pensado que su familiar les pide más ayuda de la que necesitan, siendo así un 46,4 del porcentaje de la encuesta. Al contrario que el 3,6% de los familiares que han respondido que bastantes veces sus familiares si que les piden más ayuda de la necesaria por lo que se pueden llegar a sentir abrumados por la situación.

Pregunta 2: ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

	Frecuencia	Porcentaje
0	16	28,6
1	16	28,6
2	16	28,6
3	3	5,4
4	5	8,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

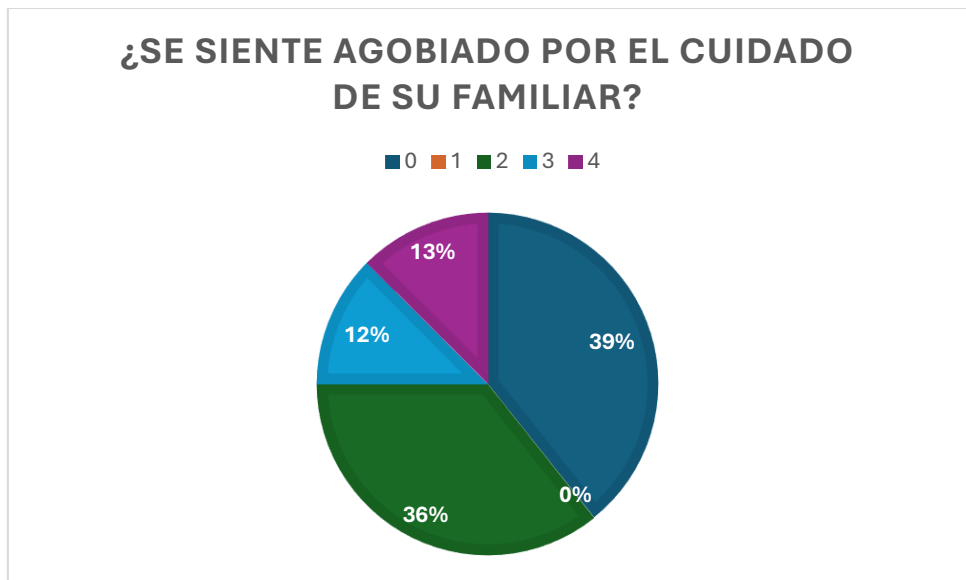


En el caso de que el cuidador perciba de si tiene o no tiempo para el mismo, los encuestados han respondido que rara vez o en otros casos alguna vez, no tiene el tiempo necesario para ellos, a su vez también un 28% de los encuestados han respondido que nunca han pensado esto.

Pregunta 3: ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

	Frecuencia	Porcentaje
0	22	40
1	0	0
2	20	36,4
3	7	12,7

4	6	10,9
TOTAL	55	100
PROMEDIO	11,2	



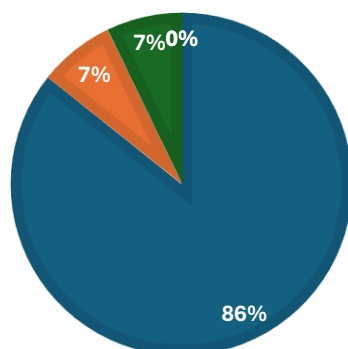
El agobio es un síntoma presente en los cuidadores de personas dependientes y en este caso de personas que tienen una enfermedad como la esclerosis múltiple, aun así, hay un alto porcentaje (40%) que han respondido que nunca han experimentado este tipo de sentimiento al tener que ejercer el rol de cuidador. En cambio, un 36,4% de los familiares si han experimentado este sentimiento algún vez.

Pregunta 4: ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	48	85,7
1	4	7,1
2	4	7,1
3	0	0
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SIENTE VERGUENZA POR LA CONDUCTA DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



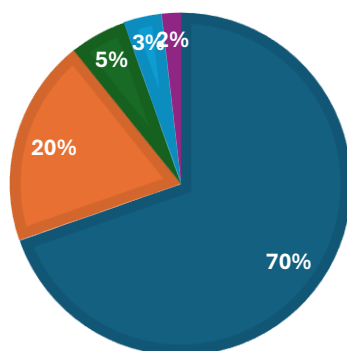
Los familiares de personas que depende de ellos ya sea por una enfermedad o por que son personas mayores y dependientes pueden experimentar vergüenza a la hora del comportamiento de su familiar, en este caso los familiares encuestados en un porcentaje muy alto (85,7%) han respondido que nunca han tenido vergüenza de dicha conducta de la persona enferma. Pero si un 7,1% han puntualizado que alguna vez si han podido sentir vergüenza por las conductas que tiene su familiar.

Pregunta 5: ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	39	69,9
1	11	19,6
2	3	5,4
3	2	3,6
4	1	1,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SE SIENTE ENFADADO CUANDO ESTÁ CERCA DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4

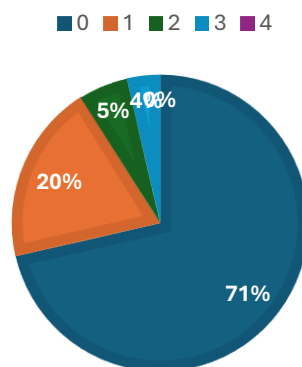


Otro de los sentimientos que pueden tener los cuidadores es el sentimiento de enfado por estar cerca de su familiar esto puede ser por no saber gestionar la situación o porque aun no se asumido que esa nueva realidad les perjudica también a los propios cuidadores. En esta ocasión las personas encuestadas (69,9%) han respondido que nunca se han sentido así al estar cerca de su familiar. Aun así el 19,6% de ellos mencionan que rara vez se han sentido de tal manera.

Pregunta 6: ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

	Frecuencia	Porcentaje
0	40	71,4
1	11	19,6
2	3	5,4
3	2	3,6
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR AFECTA NEGATIVAMENTE LA RELACION CON EL RESTO DE FAMILIARES?



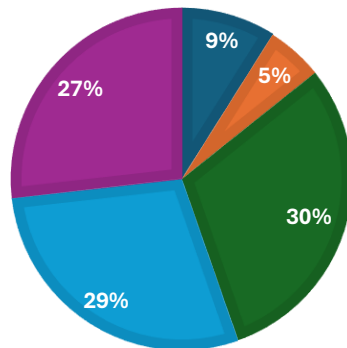
El rol de cuidador puede ser complicado si no se tiene ayuda de más familiares, pero en el caso de que la unidad familiar sea más amplia puede acarrear malestar entre los miembros, sobre todo el cuidador puede verse que solo es él quien cuida de la persona diagnosticada. Se ha podido ver que un 3,6% de los encuestados si han experimentado esta situación mientras que el 71,4% de ellos nunca han llegado a experimentarla.

Pregunta 7: ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	5	8,9
1	3	5,4
2	17	30,4
3	16	28,6
4	15	26,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿TIENE MIEDO POR EL FUTURO DE SU FAMILIAR?

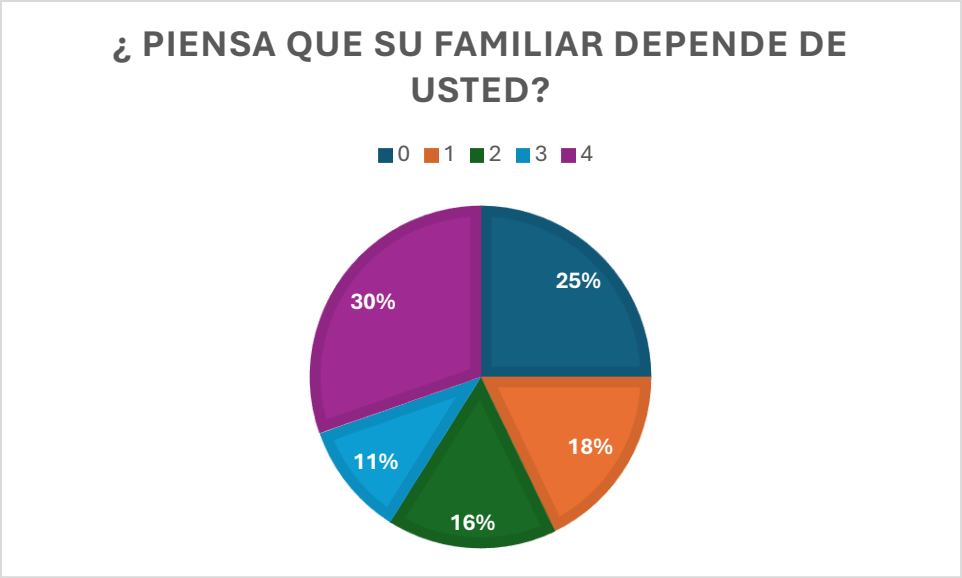
0 1 2 3 4



El miedo y la incertidumbre son sentimientos que acompañan siempre a los familiares cuando un miembro de su familia es diagnosticado de alguna enfermedad en este caso de EM, por ello los encuestados han mencionado que casi siempre (26,4%) han sentido miedo por el futuro de su familiar mientras que un 5,4% rara vez han podido tener miedo por ello.

Pregunta 8: ¿Piensa que su familiar depende de usted?

	Frecuencia	Porcentaje
0	14	25
1	10	17,9
2	9	16,1
3	6	10,7
4	17	30,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	



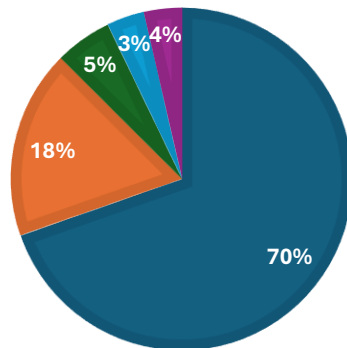
El 25% de los encuestados nunca han pensado que sus familiares dependan de ellos, mientras que el 30% de ellos lo han pensado casi siempre.

Pregunta 9: ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	39	69,6
1	10	17,9
2	3	5,4
3	2	3,6
4	2	3,6
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SE SIENTE TENSO CUANDO ESTA CERCA DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



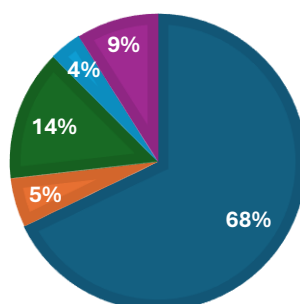
Los encuestados mencionan en este caso un 70% que nunca se han sentido tensos cuando están cerca de su familiar en cambio un 5% de ellos si que lo han sentido alguna vez.

Pregunta 10: ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	38	67,9
1	3	5,4
2	8	14,3
3	2	3,6
4	5	8,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE SU SALUD HA EMPEORADO DEBIDO A TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



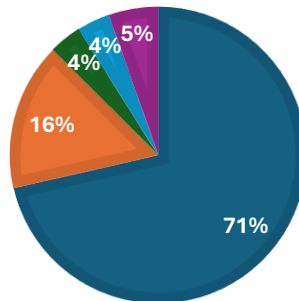
El 14,3% de los cuidadores mencionan que alguna vez han pensado que su salud si ha empeorado por tener que cuidar de su familiar en cambio un 68% nunca lo han pensado.

Pregunta 11: ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	40	71,4
1	9	16,1
2	2	3,6
3	2	3,6
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE NO TIENE TANTA INTIMIDAD POR TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4

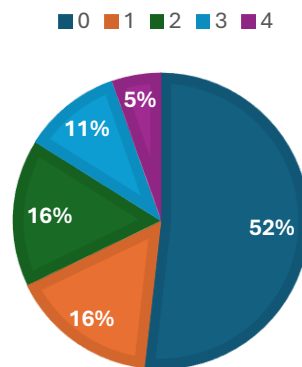


El 71% de los familiares nunca ha pensado que no tiene tanta intimidad como antes por tener que cuidar de su familiar, por lo que este porcentaje es bueno ya que al ser bastante alto se demuestra que el cuidado al familiar no afecta en este ámbito de la vida personal del cuidador.

Pregunta 12: ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	29	51,8
1	9	16,1
2	9	16,1
3	6	10,7
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE SU VIDA SOCIAL SE HA VISTO AFECTADA DE MANERA NEGATIVA POR CUIDAR DE SU FAMILIAR?



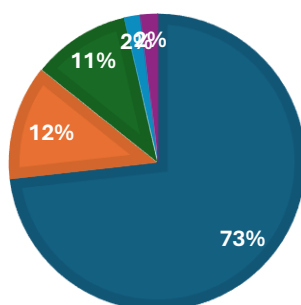
La vida social de los cuidadores se puede ver afectada por tener que cuidar del familiar que se encuentra enfermo. Los encuestados en un 16% mencionan que alguna vez si que lo han pensado, pero por otro lado el 52% nunca lo han llegado a pensar.

Pregunta 13: ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	41	73,2
1	7	12,5
2	6	10,7
3	1	1,8
4	1	1,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

**¿SE SIENTE INCOMODO POR
DISTANCIARSE DE SUS AMISTADES
DEBIDO AL CUIDADO DE SU FAMILIAR?**

■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4



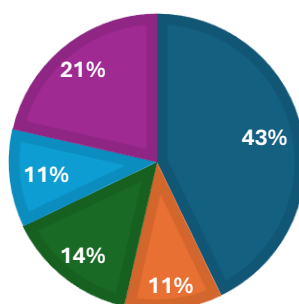
El tener que cuidar de otra persona puede provocar que la vida personal se complique y se pierdan ciertas actividades diarias, así como amistades o familiares, en este caso los familiares encuestados mencionan que nunca se han sentido incómodos por tener que distanciarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar.

Pregunta 14: ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	24	42,9
1	6	10,7
2	8	14,3
3	6	10,7
4	12	21,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE SU FAMILIAR LE CONSIDERA A USTED LA UNICA PERSONA QUE PUEDE CUIDARLE?

0 1 2 3 4



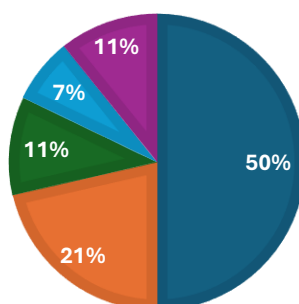
Las personas que padecen alguna enfermedad en este caso como la Esclerosis Múltiple pueden depender solo de su cuidador, en este caso los encuestados que son los cuidadores mencionan el 43% que nunca han pensado que su familiar le considere la única persona que puede cuidarle mientras que el 21% mencionan que lo piensan casi siempre.

Pregunta 15: ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

	Frecuencia	Porcentaje
0	28	50
1	12	21,4
2	6	10,7
3	4	7,1
4	6	10,7
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE NO TIENE SUFICIENTES INGRESOS ECONOMICOS PARA LOS GASTOS DE CUIDAR DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



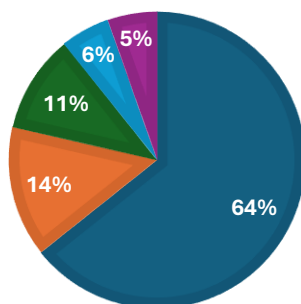
Tener ingresos económicos suficientes es vital para cualquier persona, pero a la hora de los cuidadores puede provocar incertidumbres ya que en ocasiones tienen que dejar su trabajo para poder cuidar de su familiar en este caso el 11% piensa casi siempre que no tiene ingresos esto podemos ver que hay encuestados que se encuentran en desempleo o jubilados mientras que el otro 50% nunca lo han pensado.

Pregunta 16: ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

	Frecuencia	Porcentaje
0	36	64,3
1	8	14,3
2	6	10,7
3	3	5,4
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE NO SERÁ CAPAZ DE CUIDAR DE SU FAMILIAR POR MUCHO MÁS TIEMPO?

0 1 2 3 4

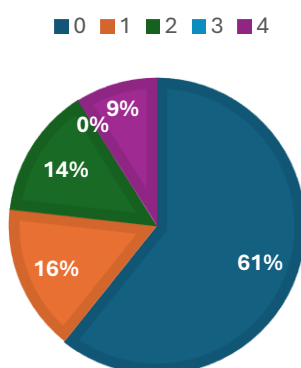


El 64,3 de los encuestados han mencionado que nunca han pensado que no serán capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo en cambio el 5,4% lo ha pensado casi siempre, esto se puede dar por un pequeño porcentaje de las personas encuestadas tienen más de 60 años y pueden sentir que no podrán hacerlo por mucho más tiempo porque su estado físico y mental se va deteriorando.

Pregunta 17: ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	34	60,7
1	9	16,1
2	8	14,3
3	0	0
4	5	8,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SIENTE QUE HA PERDIDO EL CONTROL DE SU VIDA DESDE QUE COMENZO LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR?



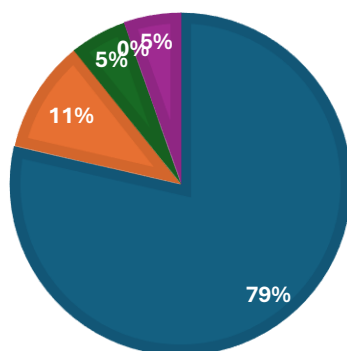
El 8,9% de los familiares encuestados sienten que casi siempre han perdido el control de su vida por tener que hacerse cargo de su familiar y aunque el 60,7% no lo hayan sentido nunca esto podría darse más adelante.

Pregunta 18: ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

	Frecuencia	Porcentaje
0	44	78,6
1	6	10,7
2	3	5,4
3	0	0
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿DESEARÍA PODER DEJAR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR A OTRA PERSONA?

0 1 2 3 4



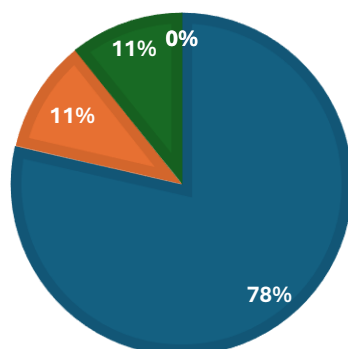
A pesar de que el rol del cuidador puede ser complicado y agotador para la propia persona, los encuestados mencionan que nunca desearían dejar el cuidado de su familiar a otra persona.

Pregunta 19: ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	44	78,6
1	6	10,7
2	6	10,7
3	0	0
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SE SIENTE INDECISO SOBRE QUE HACER CON SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



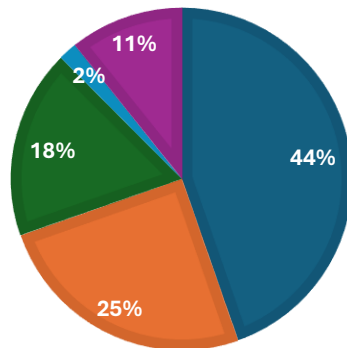
El 78,6 de los familiares menciona que nunca se han sentido indecisos sobre qué hacer con su familiar, otros en cambio (10,7%) han sentido que algunas veces si que se sientes indecisos.

Pregunta 20: ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	25	44,6
1	14	25
2	10	17,9
3	1	1
4	6	10,7
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE DEBERÍA HACER MÁS POR SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



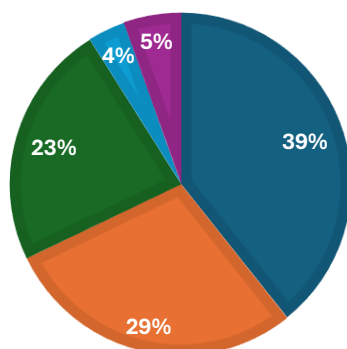
Los familiares encuestados (44,6%) nunca han pensado que deberían hacer más por su familiar, por lo que podemos entender que hacen lo suficiente por la persona enferma, aun así, el 17,9% piensa que algunas veces si podrían hacer más por su familiar.

Pregunta 21: ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	22	39,3
1	16	28,6
2	13	23,2
3	2	3,6
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE PODRÍA CUIDAR MEJOR A SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4

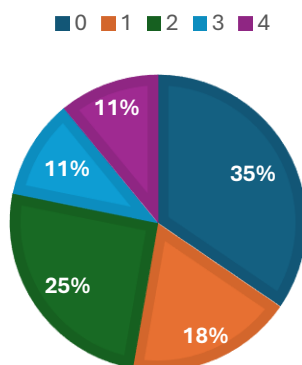


El cuidado de un familiar en ocasiones puede volverse complicado y el propio cuidador puede sentirse frustrado porque piensa que podría cuidar mejor de su familiar, en este caso los encuestados (39,3%) nunca han pensado esto en cambio un 5,4 han pensado que casi siempre podrían cuidar mejor de su familiar.

Pregunta 22: Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	19	34,5
1	10	18,2
2	14	25,5
3	6	10,9
4	6	10,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿QUÉ GRADO DE SOBRECARGA EXPERIMENTA POR EL HECHO DE CUIDAR A SU FAMILIAR?



La escala Zarit es principalmente para medir la sobrecarga de los cuidadores en este caso los familiares de la asociación de EM Valladolid han mencionado que nunca (34,5%) han experimentado un nivel de sobrecarga por hacerse cargo de su familiar, pero aun así un 10,9% lo han experimentado bastantes veces o casi siempre a la hora de tener que ejercer el rol de cuidador, a pesar de que sean un porcentaje mínimo comparados con los que nunca lo han experimentado hay que tenerlo presente ya que esto con el paso del tiempo puede aumentar.

Tabla 23: análisis de sobrecarga Escala Zarit

Pregunta	Descripción	Carga factorial
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0,68
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0,76
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0,79
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,72
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2,8
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,64
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1,16
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	1,24
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,64

10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0,76
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	0,68
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	0,60
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	0,60
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1,04
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0,88
16	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0,70
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0,76
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0,68
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0,56
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0,88
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,68
22	Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0,80

Para determinar el nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de la Asociación de Esclerosis Múltiple España, se ha sumado las respuestas de las 22 preguntas, obteniendo una puntuación total de 19 puntos. Este resultado indica que el nivel de sobrecarga en estas familias es inexistente, ya que para alcanzar un nivel de sobrecarga leve la puntuación en la escala Zarit oscila entre 47 y 55 puntos, y la sobrecarga intensa se sitúa entre 56 y 110 puntos. Por lo tanto, con una puntuación de 19 puntos, se concluye que no existe sobrecarga. Esto sugiere que, a pesar de tener el rol de cuidadores, estas familias no experimentan una carga significativa en su vida al cuidar de su familiar.

3.Conclusiones

El cuidado de personas con Esclerosis Múltiple (EM) representa un desafío significativo que impacta en múltiples dimensiones emocionales, físicas, sociales y familiares de los cuidadores. Según datos de la Asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid, la mayoría de los cuidadores son hombres (54,4%), en contraste con la mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres. Esta distribución de género refleja una adaptación a las necesidades de cuidado, donde los hombres asumen roles protagónicos en la atención, a pesar de que históricamente la EM afecta más a las mujeres.

En cuanto a la edad de los cuidadores, existe una amplia diversidad: desde jóvenes adultos hasta personas mayores de 60 años, cada grupo enfrenta desafíos únicos adaptándose a las demandas del cuidado. Esto contrasta con la mayoría de los pacientes encuestados que presentan Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR), lo cual influye en las opciones de tratamiento y en la planificación del cuidado a largo plazo. Esta discrepancia subraya la necesidad de adaptar los recursos y el apoyo según las características específicas de cada tipo de enfermedad.

La EMRR es el tipo de EM más frecuente y afecta aproximadamente al 85% de las personas que poseen esta enfermedad. En la EMRR, los síntomas asociados a los brotes aparecen durante un periodo de tiempo que puede ser desde días hasta meses y luego estos síntomas pueden ir mejorando o desapareciendo. Los brotes suelen ser imprevisibles y los síntomas que aparecen pueden ser nuevos o ya conocidos por la persona. Estos brotes, también denominados recaídas, recesivas o exacerbaciones, van seguidos de periodos de recuperación o remisión y pueden ser parciales (durante un tiempo) o completos. Por lo tanto, en diferentes momentos, la EMRR puede caracterizarse por ser activa o no activa, así también puede producirse un empeoramiento o la ausencia de este. Con el tiempo, se ha observado que la actividad de la enfermedad podría seguir produciendo nuevas lesiones desmielinizantes y los daños podrían acumularse de manera que podría ser demasiado difícil que el cerebro pudiese repararlos.

Respecto a la situación laboral, casi la mitad de los cuidadores (46,6%) están activos profesionalmente, demostrando una habilidad notable para equilibrar el trabajo remunerado con las responsabilidades de cuidado. Sin embargo, un número significativo se encuentra desempleado (10%) o jubilado (40%), lo que indica la diversidad de circunstancias que influyen en la dinámica del cuidado. En contraste, un pequeño porcentaje de los encuestados (3%) son estudiantes, reflejando la prevalencia de cuidadores de diferentes etapas de la vida.

Las adaptaciones familiares son comunes entre los cuidadores, con el 74,1% reportando modificaciones en el hogar para mejorar la movilidad y la accesibilidad del paciente. Estas adaptaciones, aunque beneficiosas, pueden también implicar sacrificios significativos, como la renuncia a empleos o cambios en las rutinas diarias para atender las necesidades del paciente. Por otro lado, el 25% de los cuidadores nunca han sentido que sus familiares dependen de ellos más de lo necesario, mientras que el 30% de ellos

lo han pensado casi siempre, mostrando la variabilidad en las percepciones sobre las demandas de cuidado.

El impacto emocional en los cuidadores es notable, con casi un tercio (29,8%) experimentando cambios en su salud mental y física debido al estrés, la ansiedad y la depresión relacionados con el cuidado continuo. Esta carga emocional contrasta con el 45,6% de los cuidadores que reportan no haber experimentado ningún cambio en su salud, indicando diferencias significativas en cómo el cuidado afecta a la salud personal.

A pesar de las dificultades, la mayoría de los cuidadores (83%) no cuentan con más de un cuidador para compartir responsabilidades, lo que puede aumentar la sobrecarga y el estrés emocional. Esta situación resalta la necesidad urgente de fortalecer las redes de apoyo informal y promover estrategias de cuidado colaborativo dentro de las unidades familiares afectadas por la EM. En contraste, un pequeño porcentaje de las familias encuestadas (16%) menciona que han considerado que la vida social se ve afectada por el cuidado, indicando diferentes percepciones sobre el impacto del cuidado en la vida personal y social.

El sentimiento de sobrecarga se define como un estado psicológico o respuesta emocional del cuidador familiar, resultante de la combinación de trabajo físico y presión emocional asociada a las restricciones sociales y las demandas económicas de cuidar a un familiar con una enfermedad crónica. La sobrecarga se divide en una dimensión objetiva, relacionada con las actividades diarias de cuidado personal y movilización que el paciente no puede realizar, y una dimensión subjetiva, asociada a actitudes y reacciones emocionales frente a la experiencia de cuidar. Además, se ha informado que la tensión y el agobio que experimenta el cuidador familiar están asociados a altos niveles de comorbilidad, siendo más frecuentes los trastornos cardiovasculares, reumáticos, la diabetes y el dolor crónico.

Para determinar el nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de la Asociación de Esclerosis Múltiple España, se ha sumado las respuestas de las 22 preguntas, obteniendo una puntuación total de 19 puntos. Este resultado indica que el nivel de sobrecarga en estas familias es inexistente, ya que para alcanzar un nivel de sobrecarga leve la puntuación en la escala Zarit oscila entre 47 y 55 puntos, y la sobrecarga intensa se sitúa entre 56 y 110 puntos.

BLOQUE IV- PROPUESTA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

1. Naturaleza del Proyecto

La naturaleza del proyecto es abordar y solventar las necesidades y preocupaciones que pueden tener las familias que desempeñan el rol de cuidador de una persona diagnosticada. Además, busca identificar diversas problemáticas que pueden surgir en el núcleo familiar debido a la responsabilidad de ejercer este rol.

2. Fundamentación

El trabajo social es una profesión dedicada a intervenir y mejorar las condiciones de vida de individuos, familias y comunidades, utilizando métodos y técnicas que promuevan el bienestar social, la justicia y la igualdad. Los trabajadores sociales actúan en situaciones difíciles, proporcionando apoyo y recursos para abordar problemas personales, sociales y estructurales, con el objetivo de facilitar la autonomía y el desarrollo integral de las personas en sus entornos (C. de Robertis, et.al, 2003).

Para llevar a cabo esta intervención, los trabajadores sociales deben entender y conocer una realidad compleja que está en constante cambio y tiene múltiples referencias (De Robertis, 1991a). Comprender esta realidad implica reconocer que diversos elementos están estrechamente relacionados entre sí y que los fenómenos están interconectados de manera solidaria. La intervención del trabajador social en el grupo familiar busca mejorar las condiciones de sus miembros. Esto implica movilizar elementos personales y relacionales, como sentimientos, actitudes y comportamientos, así como recursos externos, como materiales, técnicos y servicios. Además, el trabajador social debe recibir y gestionar diferentes estados emocionales del grupo familiar, tales como ansiedades, angustias, agresividad y pasividad, al mismo tiempo que fomenta los aspectos más constructivos y maduros.

Desde la perspectiva del trabajo social, las familias son de gran importancia, ya que representan el primer espacio de intervención profesional con el que se interactúa diariamente. La familia, como institución social, ha sido estudiada desde diversas dimensiones: antropológica, sociológica, económica, psicológica y biológica. Estos estudios provienen de distintos espacios humanos de producción de conocimientos, donde las personas, a lo largo de su trayectoria individual, han explorado su realización como sujetos sociales en interacción con la sociedad y, en especial, con ese grupo íntimo denominado familia. Este enfoque se aplica en diversos ámbitos profesionales, como el escolar (en todos los niveles: primaria, secundaria e incluso universitaria), el de la salud (en todas sus áreas), la recreación, los deportes, el sector empresarial y el judicial, entre otros.

La intervención del trabajador social debe ser integral, abordando todos los aspectos que están distorsionados y evitando enfocarse únicamente en algunos de ellos de manera parcial. El objetivo final es activar los recursos personales y sociales necesarios para que la familia recupere o adquiera las capacidades necesarias para vivir y actuar de manera más satisfactoria y autónoma en un periodo relativamente corto. La efectividad de la intervención se mide más en términos del aumento de la capacidad del grupo familiar para afrontar y superar nuevas dificultades, que en la resolución específica del problema inicial que los llevó a buscar ayuda. Para potenciar los aspectos más autónomos y maduros del grupo familiar, es crucial conocer y comprender profundamente las necesidades básicas que determinan sus dificultades y actuaciones, así como los mecanismos que rigen la dinámica social y la interacción continua entre los diversos elementos del grupo.

Andrés Ponce de León (2006:31) afirma que el estudio de la familia está inseparablemente ligado al estudio del contexto en el cual surge y se mantiene en constante interacción una determinada configuración familiar. No puede haber un estudio histórico que no se relacione con su contexto, y no se puede hacer una historia de la familia sin referirse continuamente al medio social para comprender los cambios que en ella se operaron. Según Miguel del Fresno García (2011), la concepción de la familia ha dejado de ser monolítica, adaptándose a los cambios de cada época y no teniendo el mismo significado para todas las personas, lo que refleja su complejidad sociológica. Algunos expertos han analizado la familia desde la perspectiva de una crisis permanente. Segalen (1992:20, citado por Del Fresno García) se pregunta cómo la familia ha vivido las transformaciones económicas, sociales y culturales de los últimos 150 años, cómo ha resistido y cómo ha contribuido a la viabilidad de la sociedad. La capacidad de adaptabilidad de la familia es evidencia de su continuidad en el tiempo. Las familias actuales reflejan el dinamismo, fluidez y pluralidad de la sociedad donde se desarrollan y actúan, siendo una de las formas más visibles de expresión de la identidad colectiva y de las expectativas de futuro de cada país.

A la hora de abordar profesionalmente a la familia, no solo se trata de definir la acción a tomar, sino de determinar a partir de qué elementos se selecciona el tipo de estrategia, relacionado con la situación real del asistido, las hipótesis de trabajo establecidas y los objetivos planteados. También influye cómo se originó el encuentro entre el trabajador social y la persona asistida, la duración de la intervención y desde dónde se lleva a cabo. El trabajador social, en su abordaje de situaciones familiares, considera a la familia en su totalidad. En ocasiones, el trabajo se realiza directamente con un solo miembro de la unidad familiar, ante la imposibilidad de hacerlo con todos, pero nunca se pierde la referencia al grupo (unidad convivencial) y la visión global del mismo.

Tipos de intervención con familias:

Directas: son aquellas en las que el asistido y el trabajador social interactúan cara a cara. Es decir, el trabajador social realiza el trabajo directamente con las familias, estando presente con ellas.

Indirectas: son las que realiza el trabajador social fuera de la relación personal con el asistido, con el fin de organizar su trabajo, planificar acciones futuras y también llevar a cabo acciones en beneficio del asistido, pero sin su participación activa.

Intervención directa

- Clarificar-apoyar: analizando los diferentes aspectos de la situación para percibirlos de manera realista. Esto incluye identificar los factores que han contribuido a un estado temporal de desorganización en el funcionamiento familiar, clarificar la capacidad de cada miembro, sus relaciones interpersonales y con personas significativas, el uso de recursos ambientales y la posibilidad de acceso a los mismos. Finalmente, se clarificarán las consecuencias de las diferentes alternativas de acción. Las metas específicas y limitadas en el tiempo deben aumentar la capacidad cognoscitiva de los miembros, reducir sentimientos de angustia y aumentar la esperanza de encontrar soluciones realistas.
- Informar-educar: tiene como objetivo subsanar las carencias de información en diversos campos, como legislación, derechos, organismos existentes y su utilidad, ayudas excepcionales, y todo lo relacionado con la salud, alimentación, cuidado infantil y organización familiar. La educación se entiende como transmitir conocimientos y habilidades, reeducación, reinserción social y desarrollo personal. La acción del trabajador social está orientada a modificar la situación familiar mediante técnicas como:
- Persuadir-influir a través del consejo: haciendo recomendaciones para ayudar al asistido a superar sus problemas.
- Persuasión: tratando de que el asistido se adhiera a las propuestas del trabajador social.
- Confrontación: confrontar al asistido con las consecuencias de sus actos.
- Controlar-ejercer la autoridad: estableciendo un orden en el proceso de ayuda, gestionando el tiempo disponible y asegurando la colaboración del asistido en la solución de sus problemas. El trabajador social determinará el tipo de seguimiento necesario, estableciendo un contrato (horarios, regularidad de encuentros), exigiendo que el asistido asuma sus responsabilidades.
- Crear nuevas oportunidades: consiste en ampliar el horizonte relacional de los asistidos, sus marcos de referencia y permitirles acceder a nuevas experiencias que los enriquezcan. Esto puede incluir ponerlos en contacto con otras personas e

instituciones, crear oportunidades para abrirse a nuevos grupos y experiencias, y utilizar recursos disponibles en su medio.

- Estructurar una relación de trabajo con el asistido: el objetivo es proporcionar los medios necesarios para lograr con éxito el cambio deseado, estructurando el tiempo, el espacio y enfocando los objetivos.

Algunas intervenciones directas dan lugar a una serie de intervenciones indirectas, como contactos y gestiones con diversos organismos, redacción de informes y encuestas. Otras se centran en el entorno del asistido, ya sea con personas próximas a él o a nivel colectivo en relación con un conjunto de población (creación de equipamientos, animación de grupos, creación de asociaciones).

Tipos de intervención indirecta

- Organización y documentación: consiste en administrar el tiempo de trabajo, el espacio y los conocimientos disponibles.
- Planificación de intervenciones directas: implica organizar acciones previas al inicio de un proyecto de intervención, especialmente en el trabajo de grupo.
- Intervención en el entorno del asistido: el objetivo es modificar la situación ambiental del asistido, ampliar su inserción social y cambiar la actitud de las personas significativas hacia él.
- Colaboración con otros trabajadores sociales: el objetivo es asegurar una mayor atención y seguimiento del asistido.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Conocer y solventar las necesidades y/o preocupaciones que experimenten las familias que ejercen el rol de cuidador a la hora de hacerse cargo de un familiar con Esclerosis Múltiple.

3.2. Objetivos específicos

- Informar de todos los recursos comunitarios y sociosanitarios existentes a las familias para afrontar el cuidado del familiar.
- Trabajar con las familias, partiendo de las fortalezas y procurando dar herramientas para el cuidado del familiar para favorecer la relación entre el cuidador y el enfermo.
- Ofrecer un espacio a las familias donde puedan compartir sus experiencias de cuidado.

- Ofrecer un apoyo psicológico en relación a los sentimientos que puede experimentar el cuidador por ejercer este mismo rol.
- Implicar tanto la familia como a la persona diagnosticada a entender y hacer frente a la enfermedad.
- Crear, mantener y/o dinamizar una red de apoyo entre las familias para establecer un vínculo social.
- Coordinar una intervención familiar individual con los profesionales de trabajo social, psicología y medicina (neurólogo) para resolver dudas sobre la enfermedad y el futuro de la persona enferma.
- Desarrollar herramientas y habilidades de autocuidado para las personas que ejercen el rol de cuidador.
- Reforzar y/o establecer redes y sistemas normalizados de apoyo hacia la familia.
- Apoyo emocional tanto para las familias como para las personas diagnosticadas.
- Mantener un registro diario de las actividades/terapias a las que acuden las familias que acuden al programa.
- Realizar un informe final de cada familia para comprobar si se ha conseguido el objetivo inicial.

4. Localización

El proyecto esta dirigido a familias que tengan un miembro diagnosticado de Esclerosis Múltiple y ejerzan el rol de cuidador con la misma persona en la asociación de EM de Valladolid.

5. Metodología

La propuesta de este proyecto se llevará a cabo de manera presencial con las familias, con las cuales se trabajará tanto individualmente para analizar las necesidades y preocupaciones que tenga cada una, como grupalmente para poner en común las mismas y trabajar en ellas. Se realizarán talleres los cuales tendrán distintas actividades y terapias individuales y grupales para gestionar los niveles emocionales.

Todo ello, se realizará en la asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid, ya que es más eficaz para las familias que estén asociadas en la misma.

Para llevar un control de cada taller, actividad o terapia se realizará después de cada sesión un informe para tener un control de cada familia para cuando finalice el proyecto tener presente si finalmente las familias han podido encontrar las herramientas

suficientes para gestionar las necesidades como las preocupaciones que hayan tenido al inicio de entrar en el proyecto.

Este proyecto tendrá una temporalización de nueve meses en los cuales se incluirán 6 familias como máximo para poder trabajar más activamente con ellas.

6. Actividades, talleres y terapias.

El trabajo social con familias de enfermos de esclerosis múltiple implica una serie de acciones detalladas. Comienza con una evaluación integral, que incluye entrevistas y visitas domiciliarias para entender la situación específica de la familia y del paciente. Utilizando herramientas de evaluación, el trabajador social identifica las necesidades médicas, emocionales, financieras y sociales de la familia y del paciente.

Después de la evaluación, se desarrolla un plan de intervención personalizado. Este plan incluye el establecimiento de objetivos claros y alcanzables a corto y largo plazo para la familia y el paciente, así como la identificación de recursos y servicios necesarios, como apoyo médico, terapias y asistencia financiera.

El trabajador social gestiona el acceso a diversos servicios y coordina con múltiples profesionales. Esto incluye el contacto con profesionales de neurología y psicología, colaborando con neurólogos para asegurar que el paciente reciba la atención médica adecuada, programando citas, asegurando el cumplimiento del tratamiento y obteniendo informes médicos regulares. También trabaja con psicólogos para proporcionar apoyo emocional y terapia al paciente y a la familia, facilitando sesiones de terapia individual, de pareja o familiar. Así también el profesional del trabajo social organiza reuniones regulares con neurólogos, psicólogos y otros profesionales de la salud involucrados en el cuidado del paciente, y programa reuniones de seguimiento para revisar el progreso del paciente y ajustar el plan de intervención según sea necesario. Además, organiza talleres y programas sobre la esclerosis múltiple, cuidados a largo plazo y estrategias de afrontamiento, y proporciona folletos, guías y otros recursos educativos sobre la EM para la familia y el paciente.

El profesional proporciona apoyo emocional y consejería, facilitando sesiones de terapia con psicólogos para abordar el estrés, la ansiedad y otros problemas emocionales que puedan surgir. Proporciona apoyo continuo a través de grupos de apoyo, tanto para el paciente como para la familia, y actúa como mediador en conflictos familiares relacionados con el cuidado del paciente, ayudando a mejorar la comunicación y la empatía dentro de la familia.

En cuanto a la gestión de recursos y asistencia financiera, el trabajador social ayuda a la familia a acceder a recursos comunitarios, como asistencia financiera, apoyo alimentario y servicios de cuidado domiciliario. Coordina con agencias y organizaciones que ofrecen apoyo a personas con EM y sus familias, y asiste a la familia en la gestión y solicitud de

ayudas financieras, seguros y otros beneficios. También proporciona orientación sobre la gestión financiera y presupuestos familiares.

En términos de abogacía y derechos del paciente, el trabajador social aboga por los derechos del paciente en entornos médicos y sociales, asegurando que el paciente y la familia comprendan sus derechos y cómo acceder a ellos. Participa en iniciativas de política y cambio social que benefician a las personas con EM, colaborando con organizaciones para influir en políticas públicas y aumentar la conciencia sobre la EM.

Finalmente, el trabajador social realiza evaluaciones periódicas del progreso del paciente y la familia, ajustando el plan de intervención según sea necesario para asegurar que se sigan cumpliendo las necesidades de la familia y del paciente. Mantiene un seguimiento continuo para asegurar que la familia y el paciente sigan recibiendo el apoyo necesario a largo plazo, facilitando la transición a nuevos servicios o ajustes en el cuidado según la evolución de la enfermedad.

Terapias individuales:

En estas terapias el trabajador social junto al psicólogo se reunirá con cada familia individualmente para trabajar y gestionar las partes emocionales de cada miembro de la unidad familiar respecto a cómo afronta cada uno el diagnóstico esta enfermedad.

Terapias grupales:

Estas terapias consistirán en reunir a las seis familias que se encuentren dentro del proyecto para que pongan en común los temores o miedos, así como las preocupaciones que les hayan podido surgir tras el diagnóstico de su familiar. Será llevadas a cabo por el psicólogo el cual proporcionará las herramientas suficientes para que puedan gestionarlo por ellos mismos.

Taller 1: Conociendo la Esclerosis Múltiple

Objetivo: Proporcionar a las familias una comprensión básica de la esclerosis múltiple, sus síntomas, diagnóstico y tratamiento.

Actividades:

- **Charla educativa:** Un neurólogo o especialista explica la esclerosis múltiple, sus causas, síntomas y tratamientos.
- **Sesión de preguntas y respuestas:** Los participantes pueden hacer preguntas al especialista.
- **Juego de trivia:** Dividir a los participantes en equipos y realizar un juego de preguntas y respuestas sobre la esclerosis múltiple para reforzar lo aprendido.

El trabajador social se coordinará con neurólogos para programar la charla educativa, organiza reuniones informativas para las familias y prepara materiales educativos. Además, modera la sesión de preguntas y respuestas y facilita el juego de trivia para reforzar lo aprendido.

Taller 2: Comunicación y Apoyo Emocional

Objetivo: Mejorar la comunicación dentro de la familia y proporcionar herramientas para el apoyo emocional.

Actividades:

- **Dinámica de escucha activa:** Ejercicio en parejas donde una persona habla de sus sentimientos y la otra practica la escucha activa sin interrumpir.
- **Juego de roles:** Escenarios donde los miembros de la familia actúan diferentes situaciones para practicar la empatía y la resolución de conflictos.
- **Diario emocional:** Cada miembro de la familia escribe sus sentimientos y preocupaciones diarias en un diario para compartirlos en la próxima sesión.

El trabajador social diseña dinámicas de escucha activa y juego de roles, invita a terapeutas familiares o psicólogos para apoyar las actividades, proporciona diarios emocionales y modera las actividades para garantizar que los participantes se sientan cómodos y comprometidos.

Taller 3: Manejo del Estrés y el Autocuidado

Objetivo: Enseñar técnicas para el manejo del estrés y la importancia del autocuidado para los cuidadores y los pacientes.

Actividades:

- **Técnicas de relajación:** Sesión guiada de meditación, respiración profunda y yoga suave.
- **Plan de autocuidado:** Cada participante crea un plan de autocuidado personal que incluye actividades que disfrutan y los ayudan a relajarse.
- **Taller de manualidades:** Actividad creativa (como pintura o creación de mandalas) para reducir el estrés.

El trabajador social colabora con especialistas en técnicas de relajación, planifica la estructura del taller, proporciona materiales para técnicas de relajación y manualidades, y ayuda a los participantes a crear planes de autocuidado, ofreciendo seguimiento para asegurar su implementación.

- **Taller 4: Adaptaciones en el Hogar y Apoyo Físico**

Objetivo: Proporcionar información sobre las adaptaciones en el hogar y técnicas para apoyar físicamente a los pacientes.

Actividades:

- **Visita virtual de un hogar adaptado:** Video o presentación sobre cómo adaptar el hogar para la movilidad y comodidad del paciente.
- **Demostración de equipos:** Mostrar y permitir que los participantes prueben equipos de apoyo como sillas de ruedas, barras de sujeción y otros dispositivos.
- **Ejercicios en casa:** Fisioterapeuta guía a los participantes en ejercicios simples que pueden hacer en casa para mantener la movilidad y fuerza del paciente.

El trabajador social coordina con fisioterapeutas y especialistas en adaptaciones del hogar para las demostraciones y ejercicios, organiza visitas virtuales a hogares adaptados, y asegura que los participantes tengan acceso a equipos de apoyo y ejercicios adecuados para mantener la movilidad y fuerza del paciente.

Taller 5: Recursos y Redes de Apoyo

Objetivo: Informar a las familias sobre los recursos disponibles y la importancia de las redes de apoyo.

Actividades:

- **Mapa de recursos:** Crear un mapa con información sobre centros de salud, grupos de apoyo y servicios comunitarios disponibles.
- **Panel de experiencias:** Invitar a otras familias y pacientes a compartir sus experiencias y consejos.
- **Creación de una red de apoyo:** Formación de grupos pequeños de apoyo dentro del taller que se puedan reunir fuera de las sesiones para compartir y apoyarse mutuamente.

El trabajador social crea un mapa de recursos con información sobre centros de salud y servicios comunitarios, organiza un panel de experiencias con otras familias y pacientes, y facilita la formación de grupos de apoyo pequeños que puedan reunirse fuera de las sesiones para compartir y apoyarse mutuamente.

Taller 6: Planificación del Futuro

Objetivo: Ayudar a las familias a planificar el futuro y tomar decisiones informadas.

Actividades:

- **Charla sobre planificación legal y financiera:** Abogado y/o asesor financiero proporciona información sobre testamentos, poderes notariales y planificación financiera.
- **Taller de establecimiento de metas:** Cada familia trabaja en establecer metas a corto y largo plazo para el cuidado del paciente y el bienestar familiar.

Simulaciones de toma de decisiones: Presentar situaciones hipotéticas y trabajar en grupo para decidir el mejor curso de acción.

El trabajador social coordina charlas sobre planificación legal y financiera con abogados y asesores financieros, ayuda a las familias a establecer metas a corto y largo plazo, y organiza simulaciones de toma de decisiones para practicar y planificar el mejor curso de acción en diferentes situaciones.

Taller 7: Nutrición y Bienestar

Objetivo: Proporcionar información sobre la importancia de la nutrición y el bienestar físico en el manejo de la esclerosis múltiple.

Actividades:

- **Charla de nutrición:** Nutricionista proporciona información sobre dietas saludables y su impacto en la esclerosis múltiple.
- **Taller de cocina:** Cocinar juntos recetas saludables y adaptadas para personas con esclerosis múltiple.
- **Plan de bienestar:** Crear un plan de alimentación y ejercicio personalizado para cada familia.

Estos talleres están diseñados para ser interactivos y proporcionar herramientas prácticas que las familias puedan usar en su vida diaria. Puedes adaptar estos talleres según las necesidades específicas de las familias participantes. El trabajador social coordinará las charlas de nutrición con nutricionistas, organizará talleres de cocina para preparar recetas saludables, y ayudará a las familias a crear planes de alimentación y ejercicio personalizados que promuevan el bienestar físico y la gestión de la esclerosis múltiple.

Taller 8: Adaptaciones en el Hogar y Apoyo Físico

Objetivo: Proporcionar información sobre las adaptaciones en el hogar y técnicas para apoyar físicamente a los pacientes.

Actividades:

1. **Visita virtual de un hogar adaptado:** Video o presentación sobre cómo adaptar el hogar para la movilidad y comodidad del paciente.
2. **Demostración de equipos:** Mostrar y permitir que los participantes prueben equipos de apoyo como sillas de ruedas, barras de sujeción y otros dispositivos.
3. **Ejercicios en casa:** Fisioterapeuta guía a los participantes en ejercicios simples que pueden hacer en casa para mantener la movilidad y fuerza del paciente.

El trabajador social se coordina con fisioterapeutas y especialistas en adaptaciones del hogar, organiza visitas virtuales de hogares adaptados, muestra y permite probar equipos de apoyo, y guía a los participantes en ejercicios simples para mantener la movilidad y fuerza del paciente.

7. Cronograma

Talleres/actividades	septiembre	octubre	noviembre	diciembre	enero	febrero	marzo	abril	mayo
Taller 1: Conociendo la Esclerosis Múltiple									
Taller 2: Comunicación y Apoyo Emocional									
Taller 3: Manejo del Estrés y el Autocuidado									
Taller 4: Adaptaciones en el Hogar y Apoyo Físico									
Taller 5: Recursos y Redes de Apoyo									
Taller 6: Planificación del Futuro									

Taller 7: Nutrición y Bienestar									
Taller 8: Adaptaciones en el Hogar y Apoyo Físico									

Terapias	septiembre	octubre	noviembre	diciembre	enero	febrero	marzo	abril	mayo
Terapias individuales:									
Terapias grupales:									

8. Recursos humanos, materiales y financieros

Recursos humanos:

- Trabajadora social
- Psicólogo
- Neurólogo
- Fisioterapeuta

Infraestructuras y equipamientos:

- Lugar de reunión: Entidad de EM de Valladolid.
- Despachos
- Salón

Recursos materiales:

- Sillas
- Ordenador
- Internet
- Proyector
- Pantalla

Recursos financieros:

Presupuesto

Trabajadora social.....	1300€
Psicólogo.....	1300€
Neurólogo.....	1300€
Fisioterapeuta.....	1300€
Internet.....	30€
Proyector y pantalla.....	150€
Ordenador.....	890€
Sillas.....	1.200€
Total.....	7.470€

9. Diseño de evaluación

La evaluación del trabajo social con familias de pacientes con esclerosis múltiple es crucial para asegurar la calidad y efectividad del apoyo brindado. Este diseño de evaluación contempla diversas dimensiones, incluyendo la satisfacción de la familia, el bienestar del paciente, la eficiencia de los programas y talleres, y la colaboración con otros profesionales de la salud.

9.1. Objetivos de la Evaluación

Los objetivos de esta evaluación son múltiples:

1. Evaluar la satisfacción de las familias con el apoyo recibido.
2. Medir el impacto de las intervenciones en el bienestar del paciente y la familia.
3. Analizar la eficacia de los talleres y programas implementados.
4. Evaluar la coordinación y colaboración con otros profesionales de la salud.

9.2. Metodología

La evaluación se llevará a cabo utilizando un enfoque mixto que combine métodos cuantitativos y cualitativos para obtener una visión integral del trabajo del trabajador

social. Las herramientas de evaluación incluirán encuestas, entrevistas, observaciones y análisis de registros.

9.3. Herramientas de Evaluación

Encuestas de Satisfacción

Las encuestas se aplicarán al final de cada taller y cada seis meses para medir la satisfacción de las familias. Las preguntas se enfocarán en evaluar la claridad de la información, la utilidad de las actividades, la empatía del trabajador social y la satisfacción general con el apoyo recibido. Ejemplos de preguntas incluyen:

- ¿Cómo calificaría la claridad de la información proporcionada en los talleres?
- ¿Las actividades realizadas fueron útiles para su situación?
- ¿Se sintió escuchado y comprendido por el trabajador social?
- ¿Qué tan satisfecho está con el apoyo recibido en general?

Entrevistas Semiestructuradas

Las entrevistas se realizarán al inicio del programa, a los seis meses y al finalizar el mismo. Se utilizarán preguntas abiertas para explorar la experiencia de las familias con el trabajador social, los cambios observados en el bienestar del paciente y la familia, y sugerencias para mejorar el servicio. Ejemplos de preguntas incluyen:

- ¿Cómo ha sido su experiencia trabajando con el trabajador social?
- ¿Qué cambios ha notado en el bienestar de su familiar y en su familia desde que comenzó el programa?
- ¿Qué aspectos del apoyo recibido considera más valiosos?
- ¿Qué sugerencias tiene para mejorar el servicio?

Observaciones Directas

Las observaciones se realizarán durante las sesiones de los talleres y las visitas domiciliarias. Se evaluará el comportamiento del trabajador social, su interacción con la familia, el manejo de las actividades y la respuesta a las necesidades de la familia. Los indicadores clave incluyen:

- Calidad de la comunicación y empatía mostrada.
- Eficiencia en la gestión de recursos y tiempo.
- Participación activa de la familia en las actividades.

Análisis de Registros

El análisis de registros será continuo e incluirá la revisión de visitas domiciliarias, asistencia a talleres, planes de intervención y seguimiento. Se considerarán indicadores como:

- Número de visitas domiciliarias realizadas.
- Participación en talleres y actividades.
- Cumplimiento de los objetivos del plan de intervención.

9.4. Dimensiones de Evaluación

Satisfacción de la Familia

Indicadores:

- Nivel de satisfacción con la atención y apoyo recibidos.
- Opinión sobre la relevancia y utilidad de los talleres.
- Percepción de la empatía y profesionalismo del trabajador social.

Bienestar del Paciente

Indicadores:

- Mejoras en el estado emocional y físico del paciente.
- Nivel de participación del paciente en las actividades.
- Percepción del paciente sobre el apoyo recibido.

Eficacia de los Talleres y Programas

Indicadores:

- Asistencia y participación en los talleres.
- Impacto percibido de los talleres en la vida diaria de las familias.
- Cumplimiento de los objetivos específicos de cada taller.

Coordinación con Profesionales de la Salud

Indicadores:

- Frecuencia y calidad de la comunicación con neurólogos, psicólogos y otros profesionales.

- Eficiencia en la coordinación de citas y tratamientos.
- Opiniones de los otros profesionales sobre la colaboración con el trabajador social.

9.5. Informe de Evaluación

Al finalizar la evaluación, se redactará un informe detallado que incluirá:

- Resumen de los métodos y herramientas utilizados.
- Análisis de los resultados obtenidos en cada dimensión.
- Conclusiones sobre la efectividad del apoyo brindado.
- Recomendaciones para mejorar la atención y los programas futuros.

9.6. Conclusión

La evaluación del trabajo social con familias de pacientes con esclerosis múltiple es esencial para asegurar que se brinde un apoyo integral y efectivo. A través de encuestas, entrevistas, observaciones y análisis de registros, se puede obtener una visión completa de la calidad de la atención y el impacto de las intervenciones, permitiendo así la mejora continua del servicio.

Bibliografía

- A. García Merino, J. A.-A. (2017). Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. Sociedad Española de Neurología. 32(2). Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-consenso-el-tratamiento-esclerosis-multiple-S0213485316300299>
- Agudelo, L. F. (2011). *Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple. Una revisión desde Charcot hasta los nuevos criterios de McDonald* (Vol. 30). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9391578>
- Alba Medina Castillo, C. M. (2021). A propósito de un caso clínico: sobrecarga del cuidador de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Sanitaria de Investigación*. Obtenido de <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/a-proposito-de-un-caso-clinico-sobrecarga-del-cuidador-de-un-paciente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica/>
- Arza, J. C. (2013). *Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno*. Obtenido de [file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-EsclerosisMultiple-4868143%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-EsclerosisMultiple-4868143%20(1).pdf)

- Carolina Feldberg, M. A. (2013). Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/131-Texto%20del%20art%C3%ADculo-493-1-10-20131227.pdf
- Celia Oreja-Guevara, X. M.-E.-G. (2013). Documento de consenso sobre la espasticidad en pacientes con esclerosis múltiple. 57(8), 359-373. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4419289>
- D^a Begoña Aguilar Zambalamberri. (2020). *Libro Blanco Esclerosis Múltiple en España*. Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/Libro-Blanco-EM-2020.pdf
- Eduardo Oliva Gómez, V. J. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización* (Vol. 10). Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-85712014000100002
- España, E. M. (2020). *EMDATA Esclerosis Multiple España* . Obtenido de <https://emdata.esclerosismultiple.com/#:~:text=EMDATA%20es%20el%20espacio%20de%20Esclerosis%20M%C3%BAltiple%20Espa%C3%B1a,investigaci%C3%B3n%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20Esclerosis%20M%C3%BAltiple>.
- España, E. M. (2020). *RECENT-DEM: percepción de las personas recién diagnosticadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares sobre sus necesidades de atención socio sanitaria*. Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/Estudio%20familias%20con%20EM.pdf
- España, E. M. (2020). *Tratando Esclerosis Multiple* . Obtenido de https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwnei0BhBEiwAA2xuBu0t4EphIHBKEyFoCPsGofBTEYRPNZjbi6_PXcczTAbVKFFJRcv46xoCbzwQAvD_BwE
- España, E. M. (21 de Diciembre de 2021). *Esclerosis Multiple España*. Obtenido de Infografía de síntomas de la Esclerosis Múltiple: <https://esclerosismultiple.com/publicacion/infografia-de-sintomas-de-la-esclerosis-multiple/#:~:text=Esta%20infograf%C3%ADa%2C%20elaborada%20por%20EME%2C%20recoge%20informaci%C3%B3n%20b%C3%A1sica,del%20sue%C3%B1o%2C%20problemas%20urinarios%20o%20intestina>
- Fabiola Yonte Huete, Z. U. (2010). *Sobrecarga del cuidador principal*. Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-SobrecargaDelCuidadorPrincipal-7712238.pdf

- Gómez, L. (2011). *Una revisión desde Charcot hasta los nuevos criterios de McDonald: Criterios diagnosticos para la esclerosis múltiple* (Vol. 30).
- Haydee Goicochea Briceno, Y. H. (s.f.). Grupo focal sobre la experiencia de pacientes y familiares en la unidad de Esclerosis Múltiple de un hospital terciario. Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/S2013524620300246%20(1).pdf
- I. Sanchez Heran, G. M. (2019). *Protocolo diagnóstico y terapéutico de la neuritis óptica* (Vol. 12). Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304541219301209>
- J. L. Carretero Ares, W. B. (2001). *Actualización: esclerosis múltiple* (Vol. 11). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000900002
- J. L. Carretero Ares, W. B. (2001). *Neurología y Medicina Interna*. Valladolid. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000900002
- Lázaro Aurelio Vázquez Gómez, C. H.-P. (2021). *Caracterización epidemiológica, clínica e imagenológica de pacientes con esclerosis múltiple* (Vol. 25). Obtenido de http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432021000300423
- M. Alberte-Woodward, J. S. (2023). *Esclerosis múltiple: diagnóstico diferencial y tratamiento* (Vol. 13). Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304541223001154>
- Ma Vicenta Roig, M. C. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer* (Vol. 14). Obtenido de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31561/30671>
- Macías-Delgado Yanet, P.-N. H. (s.f.). *Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con*. Obtenido de <https://previous.revmexneurociencia.com/wp-content/uploads/2014/03/Nm142-03-Sobre.pdf>
- María Blasco García, A. L. (2022). *Fatiga en la enfermedad de esclerosis múltiple. Un abordaje desde terapia ocupacional*. Obtenido de https://revistasanitariadeinvestigacion.com/fatiga-en-la-enfermedad-de-esclerosis-multiple-un-abordaje-desde-terapia-ocupacional/?utm_content=cmp-true
- María IZAL FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, I. M. (2001). *Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes*

percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de salud (Vol. 10).
Obtenido de <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/68005.pdf>

- María Teresa Buitrago-Echeverri, S. P.-R.-A. (s.f.). *Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de dependencia*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/adminpujojs,+Necesidades+generales+-+Mar%C3%ADa+Buitrago.pdf>
- Marrero, L. C. (2017). *Trabajo social, su papel en la esclerosis múltiple : visión y desempeño*. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/6454>
- Martín, A. C. (2013). *DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN FAMILIAR*. Obtenido de [https://www.bing.com/search?q=Diagnostico-sobre-la-familia.pdf+\(researchgate.net\)&cvid=82ce53bc8d824f28bed122f7a4fd35cf&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOdIBCDewNDBqMGo0qAIIsAIB&FORM=ANAB01&PC=HCTS](https://www.bing.com/search?q=Diagnostico-sobre-la-familia.pdf+(researchgate.net)&cvid=82ce53bc8d824f28bed122f7a4fd35cf&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOdIBCDewNDBqMGo0qAIIsAIB&FORM=ANAB01&PC=HCTS)
- MINISTERIO DE SANIDAD, S. S. (2016). *Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2016. Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_IN TERTERRITORIAL.pdf
- Miranda-Seguel, V. C.-V.-J.-L.-B. (s.f.). *Estrategias de afrontamiento de las personas con esclerosis*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/121-Texto%20del%20art%C3%ADculo-195-1-10-20190812.pdf>
- Morcuende, J. F. (2012). *Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa*. Obtenido de [file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-EsclerosisMultiple-4018455%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-EsclerosisMultiple-4018455%20(1).pdf)
- Morcuende, J. F. (2012). *Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-EsclerosisMultiple-4018455.pdf>
- Muñoz, M. J. (2022). *Apoyo social y autoeficacia entre enfermos de Esclerosis Múltiple*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/Dialnet-ApoyoSocialYAutoeficaciaEntreEnfermosDeEsclerosisM-8677735.pdf>
- Noriega, A. A. (2020). *Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/19425-Article%20Text-144814491486-1-10-20200829.pdf>
- Peter L. Foley, H. M. (2013). *Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis*. Obtenido de <https://dolor.org.co/biblioteca/articulos/Dolor%20esclerosis%20multiple.pdf>

- R. Terré-Boliart, F. O.-L. (2007). *Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple*. Obtenido de <file:///C:/Users/josem/Downloads/tratamiento-rehabilitador-de-la-esclerosis-multiple.pdf>
 - Robertis, C. d. (2003). *Fundamentos de trabajo social: Ética y metodología*. Obtenido de https://www.google.es/books/edition/_/aqo0ddH9LcYC?hl=es&gbpv=0
 - Rondón García, L. M. (2012). Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: el tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares. Obtenido de <https://dspace.unia.es/handle/10334/1687?show=full>
 - Rosa Mª Maritnez Piedo, J. C. (2006). *El cuidador y la Enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de https://books.google.es/books/about/El_cuidador_y_la_Enfermedad_de_Alzheimer.html?id=KWKnDAAQBAJ&redir_esc=y
 - Rueda, B. (2008). *Estudio comparado España - Argentina "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Obtenido de [file:///C:/Users/josem/Downloads/Estudio%20comparado%20Espa%C3%B1a-Argentina%20esclerosis%20m%C3%BAltiple%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/josem/Downloads/Estudio%20comparado%20Espa%C3%B1a-Argentina%20esclerosis%20m%C3%BAltiple%20(1).pdf)
-
- TXOMIN ARBIZU, R. A. (2009). *El diagnóstico precoz de esclerosis múltiple en urgencias: una necesidad con importantes implicaciones terapéuticas*. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/277266075_El_diagnostico_precoz_de_esclerosis_multiple_en_urgencias_una_necesidad_con_importantes_implicaciones_therapeuticas
 - Vega Angarita, O. *. (2009). *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica* (Vol. 16). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021#:~:text=Se%20ha%20encontrado%20que%20%C3%A9ste%20protege%20contra%20el,a%20ella%2C%20ayud%C3%A1ndole%20a%20desarrollar%20respuestas%20de%20afrontamiento.
 - Vega Angarita, O. *. (2009). *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica* (Vol. 16). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-

61412009000200021#:~:text=Se%20ha%20encontrado%20que%20%C3%A9ste%20protege%20contra%20el,a%20ella%2C%20ayud%C3%A1ndole%20a%20desarrollar%20respuestas%20de%20enfrentamiento.

- Virginia Janeth Alpuche Ramírez, B. R. (2008). *Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales* (Vol. 18). Obtenido de file:///C:/Users/josem/Downloads/665-Texto%20del%20art%C3%ADculo-2984-1-10-20131119.pdf
- Medellín Fontes, Martha M, Rivera Heredia, María Elena, López Peñaloza, Judith, Kanán Cedeño, ME Gabriela, & Rodríguez-Orozco, Alain R. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud mental*, 35(2), 147-154. Recuperado en 18 de julio de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008&lng=es&tlng=.

Anexos

1. Encuesta a las familias de la asociación de Valladolid de Esclerosis Múltiple para valorar: Necesidades y preocupaciones que presentan los familiares tras el diagnóstico de EM dentro del núcleo familiar.

Indique su género

☐ Masculino

☐ Femenino

☐ Otro

¿Cuál es su edad?

Indicar respuesta

Situación laboral

☐ Trabajando/situación activa

☐Desempleado

☐Desempleado

☐Otro

¿Qué tipo de Esclerosis Múltiple presenta su familiar?

☐Síndrome Clínico Aislado (SCA)

☐Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR)

☐Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP)

☐Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP)

Cuál de los siguientes síntomas suele presentar su familiar

☐Temblores

☐Falta de coordinación/ataxia

☐Trastornos del habla

☐Problemas de vejiga e intestinales

☐Neuritis óptica aguda

☐Fatiga

☐Problemas de movilidad

☐Trastornos cognitivos

☐Trastornos visuales

☐Espasticidad

☐Ansiedad

☐Depresión

☐Dificultad para tragar

☐Pérdida de equilibrio

☐Vértigos y mareos

☐Alteraciones de sensibilidad

☐Dolor

☐Trastornos del sueño

¿Su familiar recibió el diagnóstico de EM a tiempo?

☐ Si

☐ No

☐ No lo recuerdo

Si la anterior respuesta fue NO, podría decir cuánto tiempo tardaron en dar el diagnóstico.

Indicar respuesta

En cuanto al tratamiento de su familiar podría especificar cual es el que toma actualmente.

Indicar respuesta

En cuanto a la unidad familiar, ¿hay más de un cuidador para la persona que tienen EM?

☐ Si

☐ No

Si en la anterior respuesta ha contestado SI, ¿podría decirme cuantos cuidadores son?

Indicar respuesta

¿Cómo ha enfrentado la familia el diagnóstico de EM en su familiar?

Indicar respuesta

¿La familia se ha tenido que adaptar a la nueva situación respecto al diagnóstico?

☐ Si

☐ No

Si la anterior respuesta ha sido afirmativa, puede describirme en que se han tenido que adaptar.

Indicar respuesta

¿Ha podido experimentar a lo largo del cuidado de su familiar alguno de los siguientes síntomas?

- ☐ Ansiedad
- ☐ Depresión
- ☐ Problemas gástricos
- ☐ Dolor de cabeza
- ☐ Trastornos del sueño
- ☐ Problemas de memoria
- ☐ Estrés
- ☐ Alergias inexplicables
- ☐ Dificultad para respirar
- ☐ Arritmias
- ☐ Dolor muscular

Siendo el cuidador principal de su familiar ¿cómo se ha adaptado a la nueva situación?

- ☐ Bien
- ☐ Mal
- ☐ Aún sigo adaptándome a la nueva situación

¿Ha pasado por alguna de las siguientes fases para adaptarse al diagnóstico de su familiar?

- ☐ Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema
- ☐ Fase 2: Búsqueda de información sobre la enfermedad
- ☐ Fase 3: Reorganización (de la vida personal del cuidador)
- ☐ Fase 4: Resolución (el cuidador pide ayuda a los demás para no cargar con todo ellos mismos)

¿Ha percibido cambios en su relación con el resto de los miembros de la familia?

☐ Si

☐ No

☐ Algunas veces

Si la respuesta anterior ha sido afirmativa, ¿podría mencionar alguno de los cambios que ha percibido en la relación?

Indicar respuesta

¿Ha experimentado cambios en su salud física y en su salud mental?

☐ Si

☐ No

☐ Alguna vez

Si la respuesta anterior ha sido afirmativa, ¿puede nombrarme esos cambios?

Indicar respuesta

¿Ha experimentado que por hacerse cargo de su familiar no tiene tanto tiempo libre como antes?

☐ Si

☐ No

☐ Algunas veces

Si la respuesta anterior ha sido afirmativa, podría decirme que ha cambiado en su tiempo libre.

☐ Necesidades a nivel social (sentimiento de soledad o aislamiento por la carga)

☐ Necesidades acerca de la salud física (empeoramiento de la salud del cuidador por ejercer este rol)

☐ Necesidades en el entorno laboral (alejarse de su puesto de trabajo por tener que cuidar a su familiar)

☐ No he experimentado ninguna necesidad tras el diagnóstico de mi familiar

Sección 2

2. ESCALA ZARIT PARA MEDIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que su familiar depende de usted?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

☐0

☐1

☐2

☐3

☐4

3. Tabla de tratamientos

Principio activo	Nombre comercial	Indicación	Laboratorio titular	Año de aprobación (EMA)	Modo de administración	Frecuencia de administración
Acetato de glatirameo	Copaxone 20 o 40g	EMR	Teva Pharmaceuticals Ltd	2004 y 2015	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Acetato de glatirameo	Glatiramer o Mylan 20 o 40 g	EMR	Mylan	2016 y 2017	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada	EMRR	Genzyme Therapeutics Ltd.	2013	Intravenoso	Ciclos de 3 a 5 días anuales
Cladribina	Mavenclad	EMR	Merk Serono Europe Ltd	2017	Oral	Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años
Dimetilfumarato	Tecfidera	EMRR	Biogen	2014	Oral	Dos veces al día
Diroximelfumarato	Vumerity	EMRR	Biogen	2021	Oral	Dos veces al día

Fingolimod	Gilenya	EMRR	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex	EMR	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez a la semana
Interferón beta-1 ^a	Rebif	EMR	Merk Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	Tres veces por semana
Interferón beta-1b	Betaferon	EMR	Bayer Pharma	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia	EMRR/SP	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1 ^a pegilado	Plegridy	EMRR	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada dos Semanas
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone	EMR	Meda Pharma, S.A.U	1998 (proc. Nacion al)	Intravenoso /Subcutáneo	Frecuencia variable
Natalizumab	Tysabri	EMRR	Biogen	2006	Intravenoso	Cada 4 semanas
Ocrelizumab	Ocrevus	EMR/EMP P	Roche Farma	2018	Intravenoso	Cada 6 meses
Ofatumumab	Kesimpta	CIS/EMRR /EMSP	Novartis Europharm Ltd	2021	Subcutáneo	Una vez al mes
Ozanimod	Zeposia	EMRR	Bristol-Myers Squibb Pharma EEIG	2020	Oral	Una vez al día
Ponesimod	Ponvory	EMR	Jassen-Cilag International N.V	2021	Oral	Una vez al día
Siponimod	Mayzent	EMSP	Novartis Europharm Ltd	2020	Oral	Una vez al día
Teriflunomida	Aubagio	EMRR	Sanofi- Aventis Groupe		Oral	Una vez al día

Tabla 1: Tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple aprobados por la European Medicines Agency (EMA, 2022)

4. Tablas y gráficos de los resultados

Tabla 1: Genero

	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	31	54,4
Mujer	26	45,6
Total	57	100

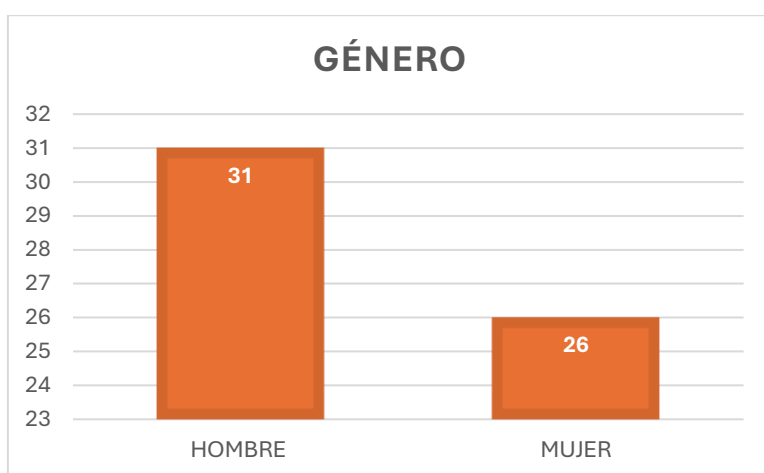


Tabla 2: Edad

	Frecuencia	Porcentaje
24-30	3	5,1
31-36	4	6,8
37-41	3	5,1
42- 46	13	22,1
47-51	3	5,1
52-56	7	11,9
57-61	6	10,2
62-66	11	18,7
67-71	5	8,5
72-76	1	1,7
77-81	1	1,7
TOTAL	57	100

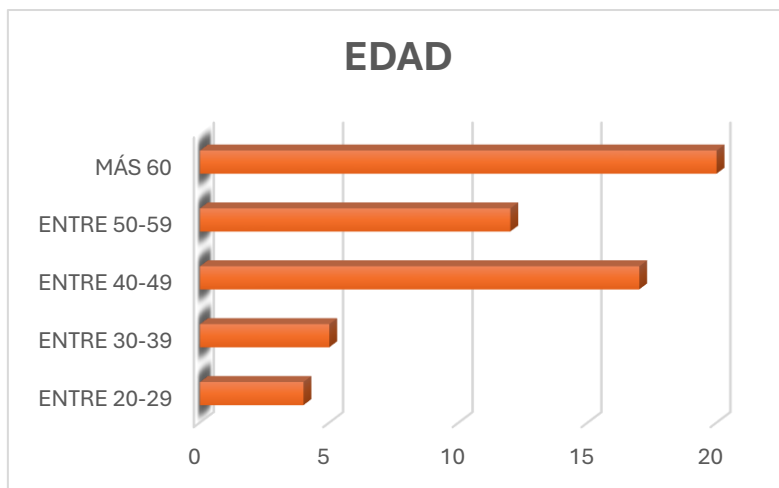


Tabla 3: Residencia en la que viven los familiares con los enfermos

	Frecuencia	Porcentaje
Valladolid	46	79,2
Torre vieja	1	1,7
Medina del campo	1	1,7
Pedrajas de San Esteban	1	1,7
Aldeamayor de San Martin	1	1,7
Fuelsandaña, Valladolid	1	1,7
Medina del campo	1	1,7
Sanchonuño (Segovia)	1	1,7
Santovenia de Pisuerga	3	5,1
Domicilio particular	3	5,1
TOTAL	58	100

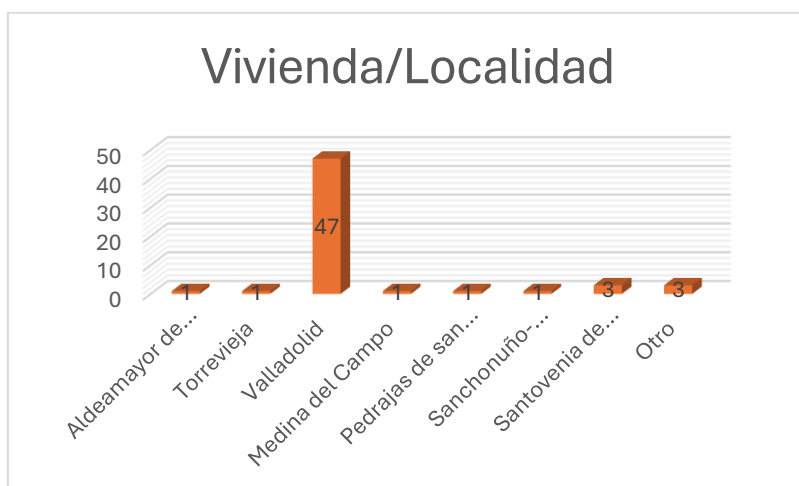


Tabla 4: situación laboral

	Frecuencia	Porcentaje
--	------------	------------

Trabajando/situación activa	27	46,6
Desempleado	6	10,3
Estudiante	2	3,4
Otro	23	39,7
Total	58	100



Tabla 5: tipo de Esclerosis Múltiple

	Frecuencia	Porcentaje
Síndrome Clínico Aislado	0	0
EM Remitente-Recurrente	25	43,9
EM Primaria Progresiva	19	33,3
EM Secundaria Progresiva	13	22,8
Total	57	100

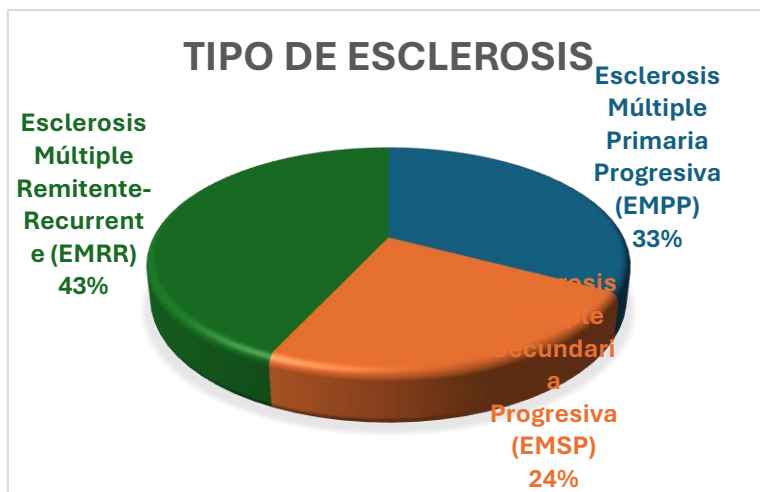


Tabla 6: sobre si la persona recibió a tiempo el diagnostico

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	32	55,2
No	23	39,7
No lo recuerdo	3	5,1
Total	58	100

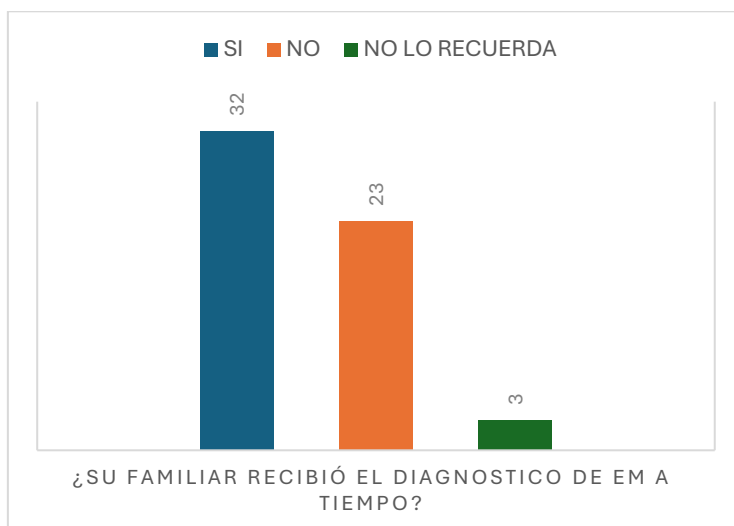


Tabla 7: Tratamientos

	Frecuencia	Porcentaje
Fisioterapia	3	5,1
Aubagio	2	3,4

Avonex	3	5,1
Betaferon	1	1,7
Betaferon beta	1	1,7
Biotina	1	1,7
Dimetil fumarato	2	3,4
Rituximad	4	6,8
Fingamidol	3	5,1
Interferol	2	3,4
Lioresal	3	5,1
Natalizumad	1	1,7
Ocrebus	2	3,4
Ocrelizumab	6	10,4
Ofatumumab	2	3,4
Rocitumap	1	1,7
Siponimod	2	3,4
Tecfidera	4	6,8
Ribusimap	1	1,7
Tisabari	2	3,4
Ninguno	4	6,8
TOTAL	53	100

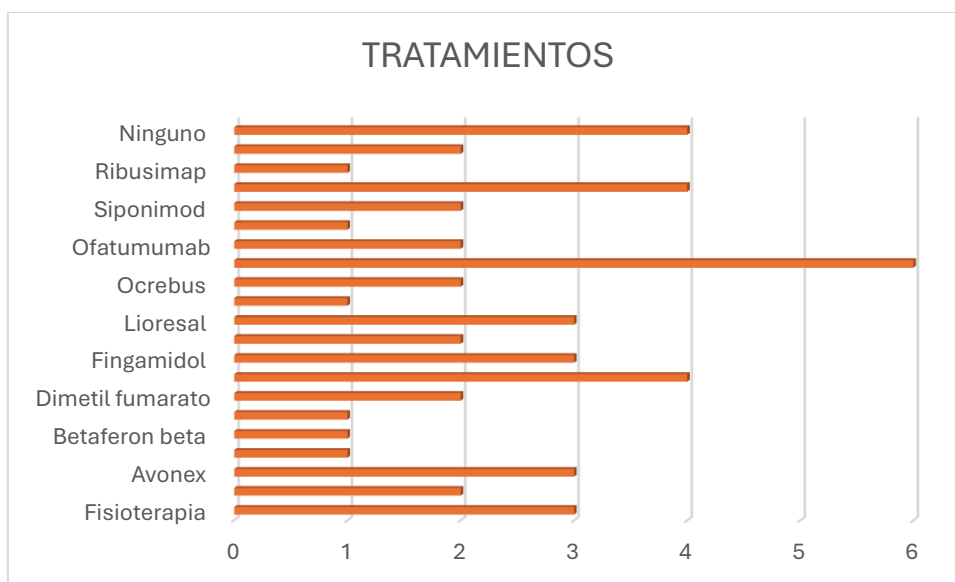


Tabla 7: unidad familiar: ¿hay más de un cuidador?

	Frecuencia	Porcentaje
Si	10	17,2

No	48	82,8
TOTAL	58	100

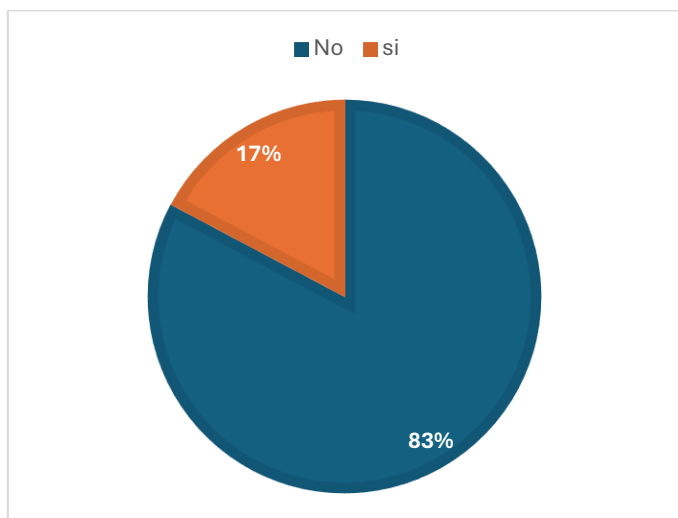


Tabla 8: adaptación al diagnostico en la unidad familiar

	Frecuencia	Porcentaje
Si	43	74,1
No	15	25,9
TOTAL	58	100



Tabla 10: cambios en la relación entre familiares

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	6	10,7

No	36	64,3
Algunas veces	14	25
TOTAL	56	100

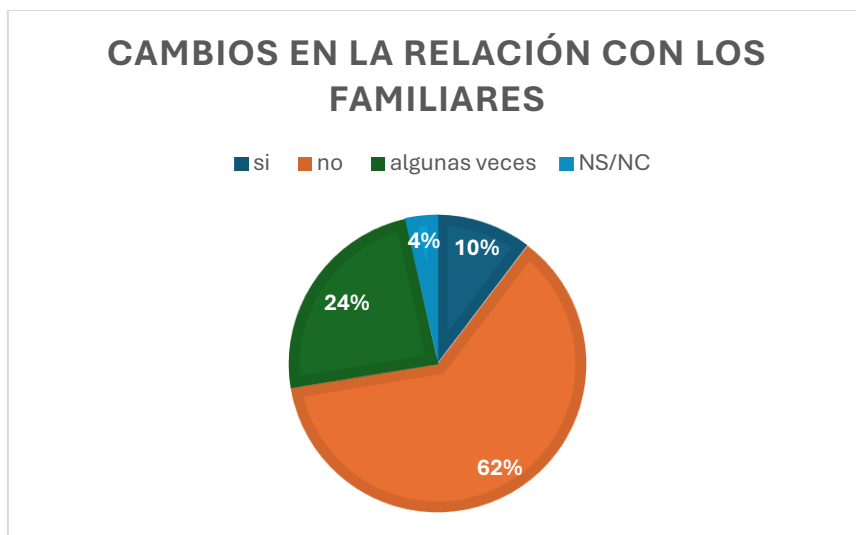


Tabla 11: cambios en la salud del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	29,8
No	26	45,6
Alguna vez	14	24,6
TOTAL	57	100

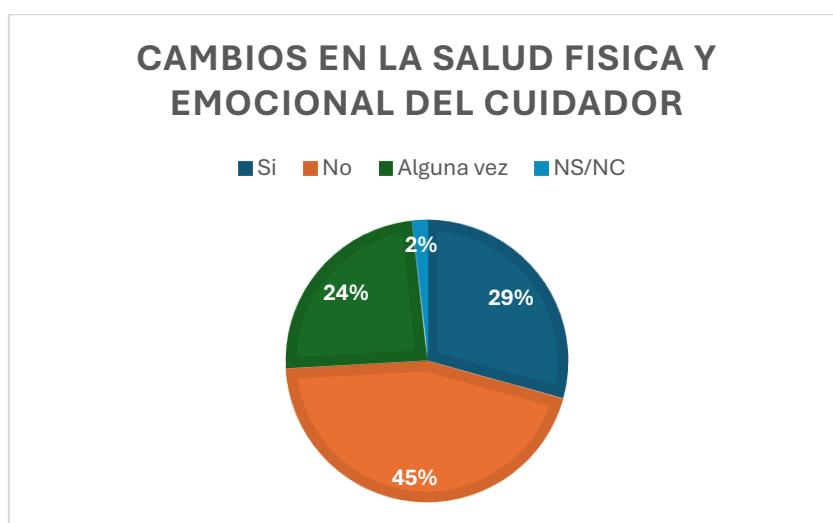
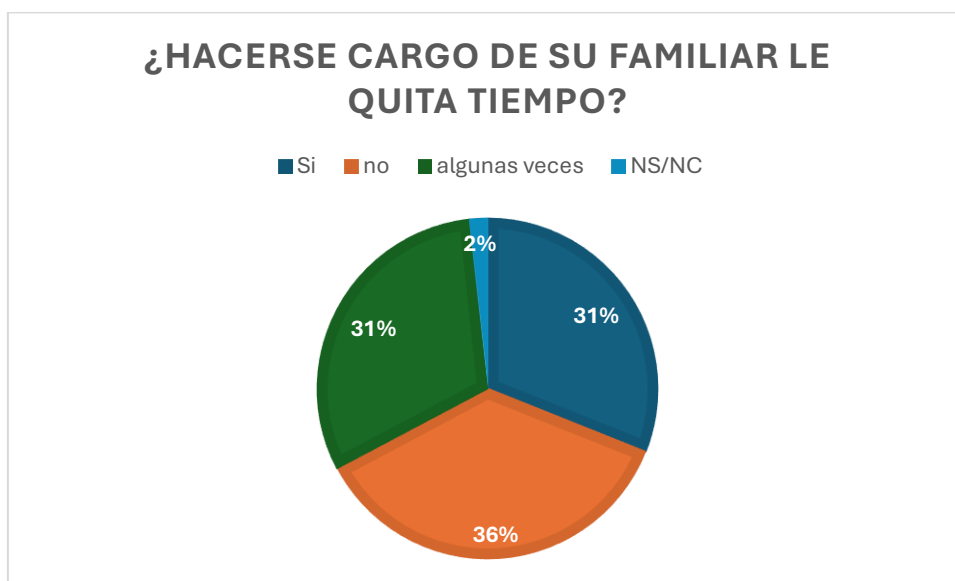


Tabla 12: tiempo libre del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	31,6
No	21	36,8
Algunas veces	18	31,6
TOTAL	57	100



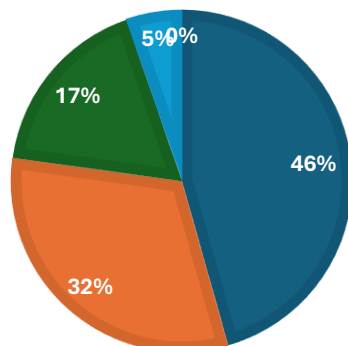
2.2. Tablas Escala Zarit

Pregunta 1: ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

	Frecuencia	Porcentaje
0	26	46,4
1	18	32,1
2	10	17,9
3	2	3,6
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE SU FAMILIAR LE PIDE MÁS AYUDA DE LA QUE NECESITA?

0 1 2 3 4

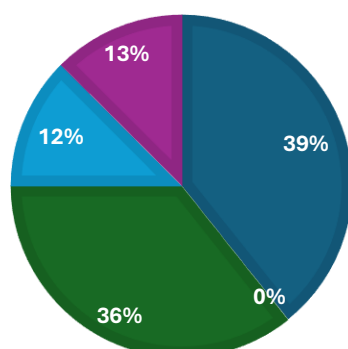


Pregunta 3: ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

	Frecuencia	Porcentaje
0	22	40
1	0	0
2	20	36,4
3	7	12,7
4	6	10,9
TOTAL	55	100
PROMEDIO	11,2	

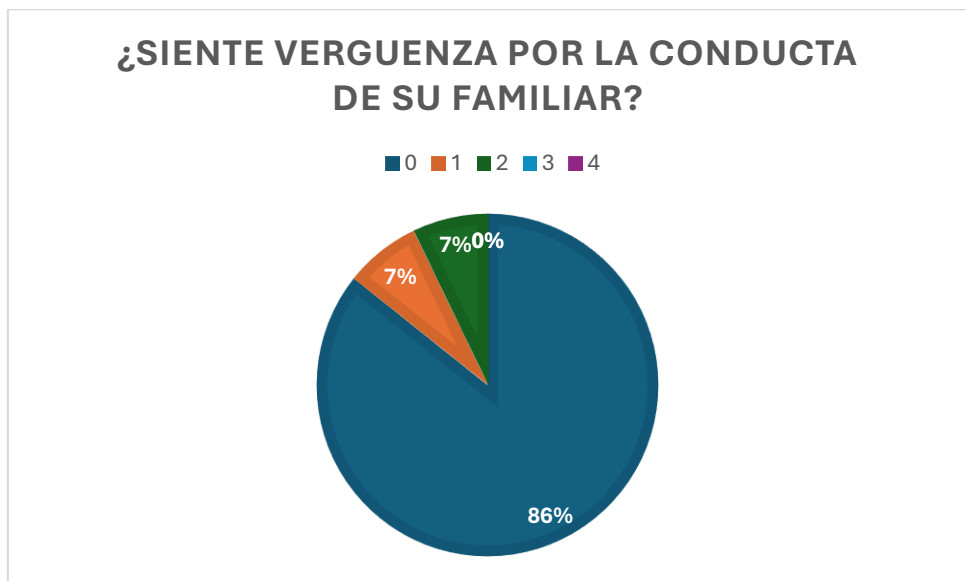
¿SE SIENTE AGOBIADO POR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



Pregunta 4: ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	48	85,7
1	4	7,1
2	4	7,1
3	0	0
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

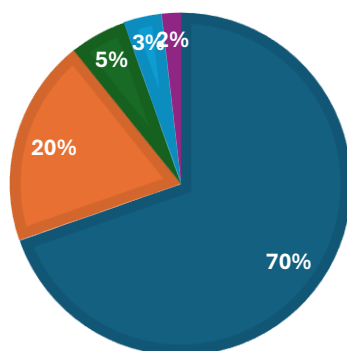


Pregunta 5: ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	39	69,9
1	11	19,6
2	3	5,4
3	2	3,6
4	1	1,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SE SIENTE ENFADADO CUANDO ESTÁ CERCA DE SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4

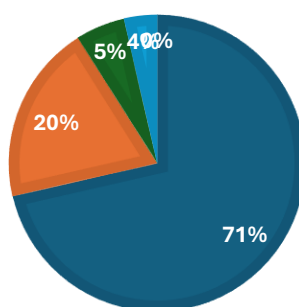


Pregunta 6: ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

	Frecuencia	Porcentaje
0	40	71,4
1	11	19,6
2	3	5,4
3	2	3,6
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

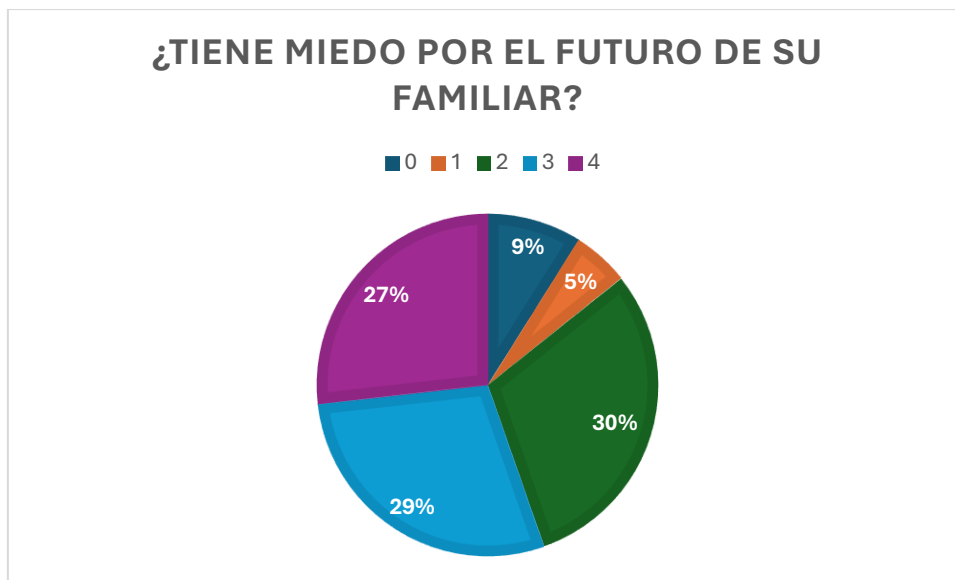
¿PIENSA QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR AFECTA NEGATIVAMENTE LA RELACION CON EL RESTO DE FAMILIARES?

0 1 2 3 4



Pregunta 7: ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	5	8,9
1	3	5,4
2	17	30,4
3	16	28,6
4	15	26,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

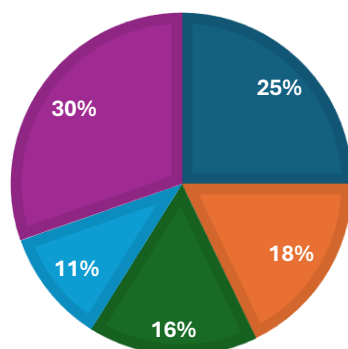


Pregunta 8: ¿Piensa que su familiar depende de usted?

	Frecuencia	Porcentaje
0	14	25
1	10	17,9
2	9	16,1
3	6	10,7
4	17	30,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿ PIENSA QUE SU FAMILIAR DEPENDE DE USTED?

■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4

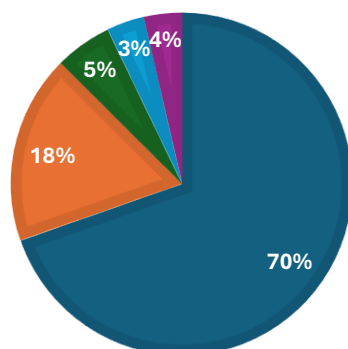


Pregunta 9: ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	39	69,6
1	10	17,9
2	3	5,4
3	2	3,6
4	2	3,6
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿SE SIENTE TENSO CUANDO ESTA CERCA DE SU FAMILIAR?

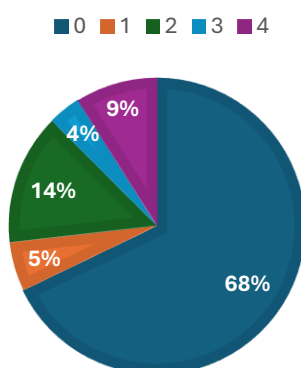
0 1 2 3 4



Pregunta 10: ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	38	67,9
1	3	5,4
2	8	14,3
3	2	3,6
4	5	8,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

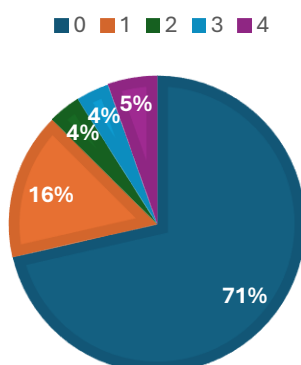
¿PIENSA QUE SU SALUD HA EMPEORADO DEBIDO A TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?



Pregunta 11: ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?

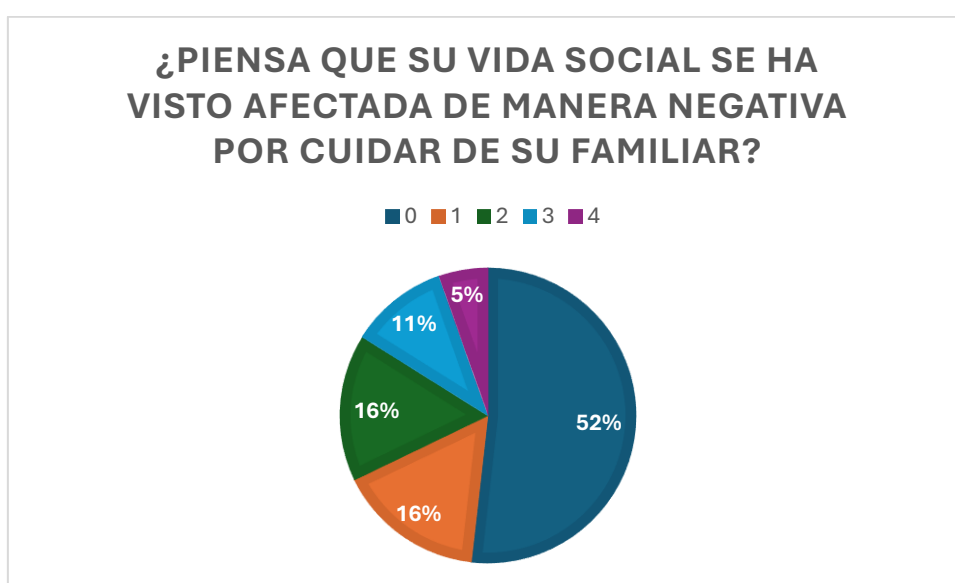
	Frecuencia	Porcentaje
0	40	71,4
1	9	16,1
2	2	3,6
3	2	3,6
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE NO TIENE TANTA INTIMIDAD POR TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?



Pregunta 12: ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?

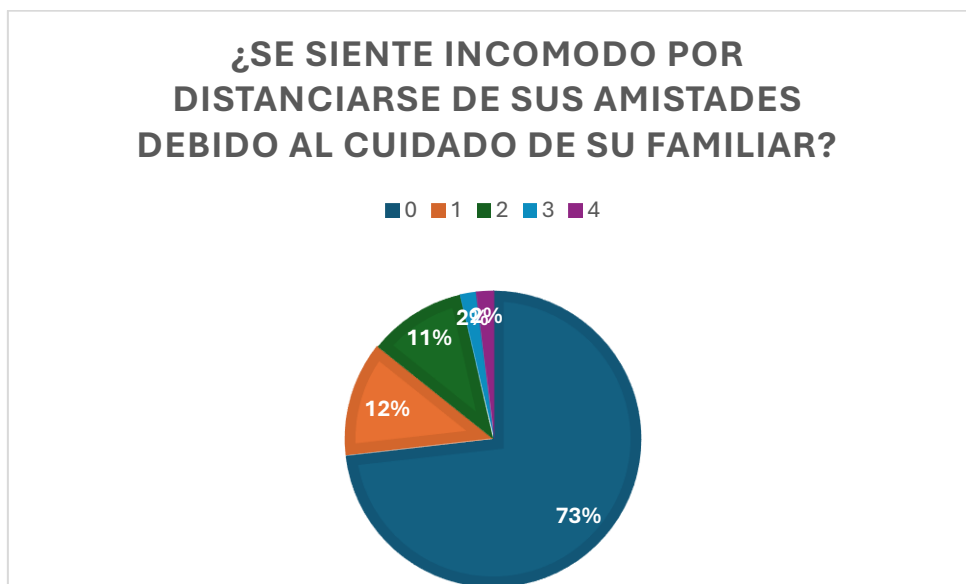
	Frecuencia	Porcentaje
0	29	51,8
1	9	16,1
2	9	16,1
3	6	10,7
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	



Pregunta 13: ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	41	73,2

1	7	12,5
2	6	10,7
3	1	1,8
4	1	1,8
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

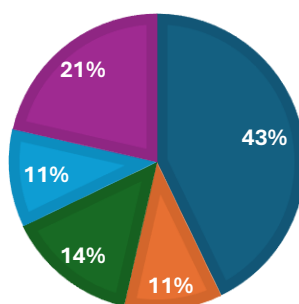


Pregunta 14: ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	24	42,9
1	6	10,7
2	8	14,3
3	6	10,7
4	12	21,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

**¿PIENSA QUE SU FAMILIAR LE
CONSIDERA A USTED LA UNICA
PERSONA QUE PUEDE CUIDARLE?**

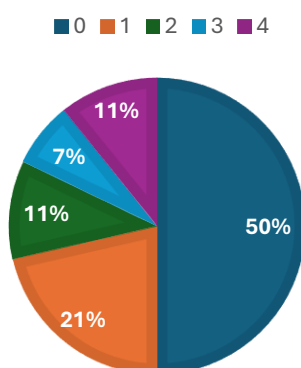
0 1 2 3 4



Pregunta 15: ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

	Frecuencia	Porcentaje
0	28	50
1	12	21,4
2	6	10,7
3	4	7,1
4	6	10,7
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

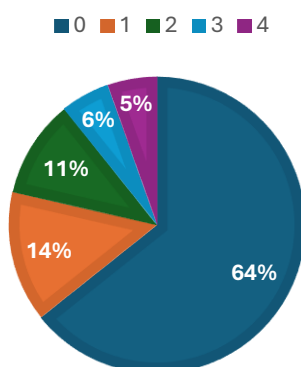
**¿PIENSA QUE NO TIENE SUFICIENTES
INGRESOS ECONOMICOS PARA LOS
GASTOS DE CUIDAR DE SU FAMILIAR?**



Pregunta 16: ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

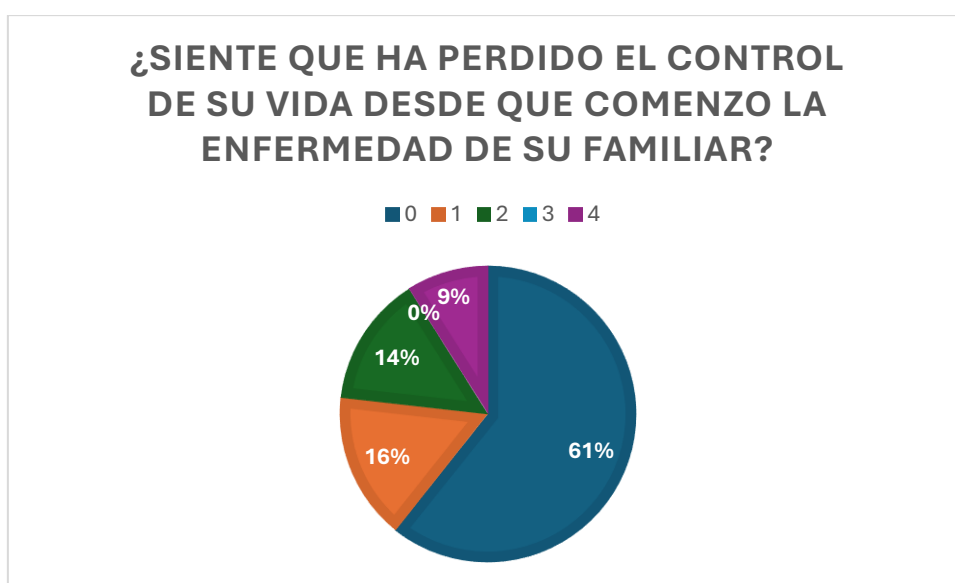
	Frecuencia	Porcentaje
0	36	64,3
1	8	14,3
2	6	10,7
3	3	5,4
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

**¿PIENSA QUE NO SERÁ CAPAZ DE
CUIDAR DE SU FAMILIAR POR MUCHO
MÁS TIEMPO?**



Pregunta 17: ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	34	60,7
1	9	16,1
2	8	14,3
3	0	0
4	5	8,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

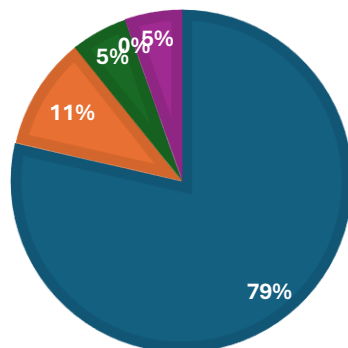


Pregunta 18: ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

	Frecuencia	Porcentaje
0	44	78,6
1	6	10,7
2	3	5,4
3	0	0
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿DESEARÍA PODER DEJAR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR A OTRA PERSONA?

0 1 2 3 4

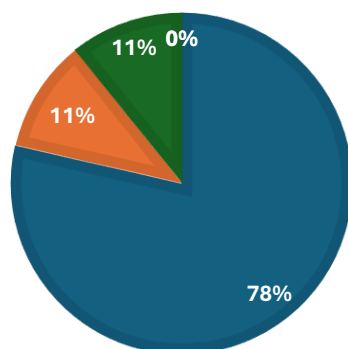


Pregunta 19: ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	44	78,6
1	6	10,7
2	6	10,7
3	0	0
4	0	0
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

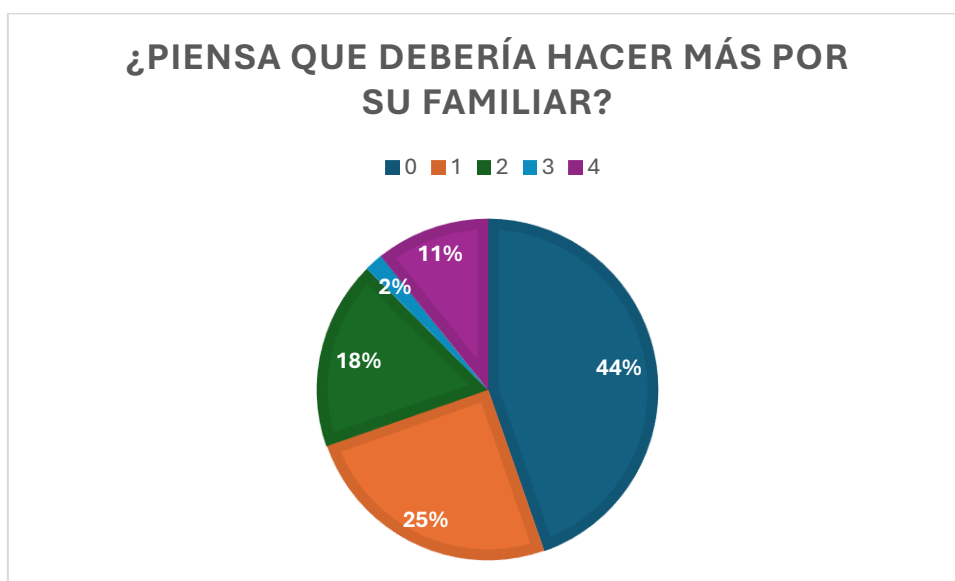
¿SE SIENTE INDECISO SOBRE QUE HACER CON SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



Pregunta 20: ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	25	44,6
1	14	25
2	10	17,9
3	1	1
4	6	10,7
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

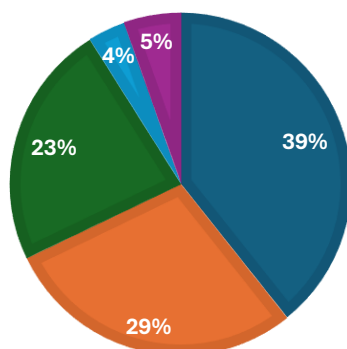


Pregunta 21: ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	22	39,3
1	16	28,6
2	13	23,2
3	2	3,6
4	3	5,4
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿PIENSA QUE PODRÍA CUIDAR MEJOR A SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4



Pregunta 22: Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

	Frecuencia	Porcentaje
0	19	34,5
1	10	18,2
2	14	25,5
3	6	10,9
4	6	10,9
TOTAL	56	100
PROMEDIO	11,2	

¿QUÉ GRADO DE SOBRECARGA EXPERIMENTA POR EL HECHO DE CUIDAR A SU FAMILIAR?

0 1 2 3 4

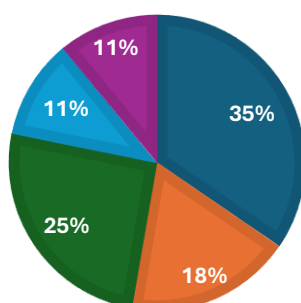


Tabla 23: análisis de sobrecarga Escala Zarit

Pregunta	Descripción	Carga factorial
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0,68
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0,76
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0,79
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,72
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2,8
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,64
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1,16
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?	1,24
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,64
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0,76
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	0,68
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	0,60
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	0,60
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1,04
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0,88
16	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0,70
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0,76
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0,68
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0,56
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0,88
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,68
22	Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0,80

