

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**Muévete por la Esclerosis Múltiple: por la inclusión social y
laboral de los pacientes de EM**
Proyecto de Investigación

Alejandra Paulina Ortega Pérez
Melissa Alexandra Villalba Arciniegas

Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo de 2017

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Muévete por la Esclerosis Múltiple: por la inclusión social y laboral de los
pacientes de EM**

**Alejandra Paulina Ortega Pérez
Melissa Alexandra Villalba Arciniegas**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí, M.A.

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo de 2017

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Alejandra Paulina Ortega Pérez

Código: 00116323

Cédula de Identidad: 172073719-4

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Melissa Alexandra Villalba Arciniegas

Código: 00118074

Cédula de Identidad: 171595445-7

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2017

Dedicatoria

A mi madre, Paulina Pérez, por su apoyo y cariño constantes.

Mi tesis la dedico con mucho amor a quienes me enseñaron que con dedicación y pasión se puede cambiar al mundo, mis padres Jorge Villalba y Sandri Arciniegas.

Agradecimientos

Alejandra Ortega

Esta tesis es el resultado de un arduo y constante trabajo. Y quisiera agradecerles, en primer lugar, a mis padres, Paulina Pérez y Luis Ortega, quienes siempre han puesto primer mi felicidad y mi bienestar y con cuyo apoyo quien soy yo y el logro que estoy cumpliendo ahora, no habría sido posible. En segundo lugar, a mi abuela, Guillermina Izurieta y a mi tía, Fernanda Pérez, quienes son mis segundas madres. Gracias por siempre estar a mi lado cuando las necesité, nunca en la vida me he sentido sola un momento ya que las tengo a ustedes, y gracias también por su ayuda con la consecución de los objetivos de esta campaña. En tercer lugar, a mis hermanos, Luis Sánchez y Carlos Sánchez, quienes siempre saben cómo hacerme reír cuando más lo necesito, y en el desarrollo de este trabajo esa fue una de las cosas más importantes. También a mi hermana, Ana Belén Ortega, por su gran corazón y cariño en todos los grandes momentos de mi vida y siempre que la necesito. A mis abuelos, Hernán Ortega y Yolanda Torres, por quienes puedo decir que tengo un segundo hogar siempre que lo quiera. A mi tío, Hernán Ortega, quien es el tío cool y rebelde que todos quieren tener y a mi tía Tatiana Ortega, con quien sé que siempre, siempre podré contar, y quien también es como una segunda madre para mí.

Adicionalmente, a Mark Podvin, quien también se ha convertido en parte de mi familia, y cuya comprensión y entendimiento de igual manera me motivaron en gran medida a continuar con este trabajo. Y finalmente, a todos mis profesores, cuya motivación, dedicación, esfuerzo, exigencia y trabajo me han llevado a ser una profesional en una carrera con la que se puede cambiar al mundo.

Melissa Villalba

Estoy orgullosa de este tesis que fue hecha no solo con esfuerzo sino también con mucha dedicación. Mi familia ha sido siempre el pilar más importante en esta etapa de mi vida y es por eso que quisiera agradecerles. En primer lugar, a mis padres, quienes me apoyaron en cada momento durante este proyecto y siempre estuvieron a mi lado, convirtiéndose en el apoyo más grande que me ayudó a salir adelante con motivación en momentos difíciles, son las personas que más admiro. Gracias por enseñarme que a pesar de los obstáculos que se nos presenten, nunca hay que dejarse vencer, sino luchar por lo que uno quiere con perseverancia. En segundo lugar, gracias a mi hermana, una de las mujeres que más quiero y mi mejor amiga, gracias por tu espíritu alegre y constante apoyo a pesar de estar lejos. En tercer lugar, quiero agradecer a Juanse, gracias a tu amor, paciencia y ayuda incondicional en estos 5 años, me llena saber que este etapa la empezamos y terminamos juntos.

En especial, quiero agradecer de nuevo a mi mami, quien me ha llenado siempre de amor, apoyo y de buenos consejos ayudándome a ser la persona que soy hoy. Gracias por siempre creer en mí, enseñarme con dulzura a ser una persona de bien y sobre todo recordarme siempre ser positiva para no temer a la vida. No ha sido fácil el camino, pero contigo a mi lado lo he logrado con mucho orgullo.

Gracias a mis amigas y mis profesores por enseñarme que la universidad puede ser una de las mejores experiencias en la vida.

RESUMEN

El presente proyecto de investigación tuvo como objetivo informar y concientizar a la sociedad quiteña respecto a la inclusión social y laboral de los pacientes de esclerosis múltiple (EM). Se determinó que debido a la falta de conocimiento en general sobre esta enfermedad, causada por su baja incidencia en el país, la sociedad y familiares de estos pacientes no llegaban a comprender completamente las necesidades de los mismos, debido a lo cual estos han experimentado exclusión laboral y dificultades con sus familias. Las respectivas investigaciones se realizaron en el marco nacional e internacional. A través de estas se pudo determinar las causas de la enfermedad, su incidencia, síntomas, tratamientos y técnicas para continuar viviendo el día a día con EM. Sin embargo, también se reveló la gran falta de conocimiento e información sobre la misma en el Ecuador, debido a lo cual con este proyecto se pretendió desarrollar la información sobre la esclerosis múltiple y comprensión hacia sus pacientes.

Palabras clave: esclerosis múltiple, discapacidad, enfermedad degenerativa, inclusión social, inclusión laboral.

ABSTRACT

The following research project had as principal objective to inform and make the citizens of Quito conscious about the social and work inclusion for multiple sclerosis (MS) patients. It was determined that due to the lack of knowledge about the sickness in general, caused by its' low incidence in the country, society and family of the patients didn't understand completely their necessities. As a consequence, they have experienced work exclusion and difficulties with their families. The respective research was developed in a national and international context. Through them it was possible to determine the causes of this sickness, its' incidence, symptoms, treatments, and techniques to continue living a day to day life with MS. However, it was also determined there exists a big lack of knowledge and information about it in Ecuador, due to what this project intended to develop the information about multiple sclerosis and the comprehension towards its' patients.

Key words: multiple sclerosis, disability, degenerative illness, social inclusion, work inclusion.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción.....	13
Objetivos.....	14
MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL.....	15
Definición de EM.....	15
Tipos de EM.....	16
Perfil Sociodemográfico de EM.....	16
Síntomas físicos de la EM.....	19
Tratamiento.....	23
Síntomas psicológicos.....	26
Causas de trastornos psicológicos y sociales.....	29
Cuidadores y familiares.....	35
Vivir con Esclerosis Múltiple.....	37
Trabajar con Esclerosis Múltiple.....	54
Investigación de la EM.....	58
Investigación farmacológica.....	58
Investigación cualitativa.....	59
Investigación sobre la rehabilitación.....	59
Investigación sobre el diagnóstico y el pronóstico.....	59
MARCO TEÓRICO NACIONAL.....	61
Metodología	61

Descripción etnográfica.....	62
Cifras	65
Resultados encuestas #1.....	69
Normas Jurídicas para personas discapacitadas en el Ecuador	80
Trastornos neuropsicológicos de los pacientes con EM en el Ecuador	83
Diagnóstico	86
Tratamiento	87
Ayuda para pacientes con EM en el Ecuador	89
CAMPAÑA SOCIAL	91
Nombre de la campaña	91
Justificación	91
Logotipo, imagen y slogan	92
Fundación Beneficiada	92
Actividades	93
Comparación de resultados	104
Medios de difusión	116
Rendición de cuentas	120
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	122
Referencias bibliográficas.....	125
Anexos.....	132

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de esclerosis múltiple en el Ecuador (Abad et al., 2010)	67
Tabla 2. Distribución de casos por sexo y por ciudades (Abad et al., 2010)	68
Tabla 3. Opiniones de encuestados	74
Tabla 4. Opiniones de encuestados	74
Tabla 5. Fundaciones de voluntariado	76
Tabla 6. Resultados de Campaña de Medios	120

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Gráfico de género de personas entrevistadas	69
Figura 2. Gráfico de edad de personas entrevistadas	70
Figura 3. Gráfico conocimiento de la EM	71
Figura 4. Gráfico conocimiento sobre definición de la EM	71
Figura 5. Gráfico conocimiento de FUNDEM	72
Figura 6. Gráfico sobre la inclusión para personas con discapacidad en el Ecuador	73
Figura 7. Gráfico sobre voluntariado	75
Figura 8. Gráfico sobre conocimiento de necesidades de pacientes con EM en el ámbito laboral	77
Figura 9. Gráfico sobre ayuda para pacientes de EM	78
Figura 10. Logo campaña “Muévete por la Esclerosis Múltiple”	92
Figura 11. Maricruz Izurieta, vocera de campaña	93
Figura 12. Primera capacitación de información	94
Figura 13. Daniel Galárraga en la segunda capacitación de información	95
Figura 14. El Dr. Víctor Paredes en la capacitación para estudiantes de la USFQ	96
Figura 15. Promotoras de campaña con Maricruz Izurieta en evento de cierre	97
Figura 16. BTL 1 en la casa Betania	98
Figura 17. Estudiantes de la USFQ en el BTL “Las 1000 caras de la EM”	99
Figura 18. Habitante de la Floresta participando en el BTL	100
Figura 19. Fidget Cube	101
Figura 20. Miembros de la fundación y promotoras de campaña en el evento	102
Figura 21. Gráfico de género de la población encuestada. Grupo A	105
Figura 22. Gráfico de género de la población encuestada. Grupo B	105
Figura 23. Gráfico de edad de la población encuestada. Grupo A	106
Figura 24. Gráfico de edad de la población encuestada. Grupo B	106
Figura 25. Gráfico sobre conocimiento de la EM. Grupo A.	107
Figura 26. Gráfico sobre conocimiento de la EM. Grupo B.	108
Figura 27. Gráfico sobre conocimiento de definición de la EM. Grupo A.	109
Figura 28. Gráfico sobre conocimiento de definición de la EM. Grupo B.	109
Figura 29. Gráfico sobre opinión respecto a la inclusión social para discapacitados en el Ecuador. Grupo A.	110
Figura 30. Gráfico sobre opinión respecto a la inclusión social para discapacitados en el Ecuador. Grupo B	111
Figura 31. Gráfico sobre conocimiento de las necesidades de los pacientes con EM laboral y social. Grupo A	112
Figura 32. Gráfico sobre conocimiento de las necesidades de los pacientes con EM laboral y social. Grupo B	112
Figura 33. Gráfico sobre opinión sobre los pacientes con EM. Grupo A	113
Figura 34. Gráfico sobre opinión sobre los pacientes con EM. Grupo B	114
Figura 35. Gráfico sobre conocimientos de pacientes con EM. Grupo A	114
Figura 36. Gráfico sobre conocimientos de pacientes con EM. Grupo B	115
Figura 37. Gráfico sobre conocimiento de pacientes en el barrio. Grupo A	115
Figura 38. Gráfico sobre conocimiento de pacientes en el barrio. Grupo B	116
Figura 39. Inicio página de Facebook “Muévete por la Esclerosis Múltiple	117

Figura 40. Estadística de la página en cuanto a los likes	117
Figura 41. Video Testimonio de representante de campaña	118
Figura 42. Página de Twitter de la campaña	119
Figura 43. Total de seguidores en la página de Instagram	119
Figura 44. Entrega de firmas a la Fundación	103

INTRODUCCIÓN

El tema que se ha decidido abordar en nuestra investigación es la Esclerosis Múltiple (EM). La razón por la cual se escogió este tema, es que la EM no es una enfermedad muy conocida en la sociedad, y sin embargo es muy estudiada por los especialistas. Como consecuencia de esto, hace falta desarrollar el conocimiento de la sociedad con respecto a la enfermedad y los aspectos psicosociales necesarios tanto en pacientes de EM como en sus familiares, para que estos no solo comprendan la enfermedad sino también que aprendan a vivir con ella en armonía. También se encontró interesante el hecho de que a pesar de que existen fundaciones e información en el Ecuador sobre la Esclerosis Múltiple, no obstante, la enfermedad continúa siendo desconocida para la mayor parte de la sociedad, lo que dificulta la inclusión de los pacientes en la misma.

El presente estudio estará enfocado en conocer e informar sobre la EM, sobre todo acerca de sus orígenes, síntomas y aspectos sociales. Se busca desarrollar una campaña educativa enfocada hacia pacientes y sus familiares y habitantes del barrio La Floresta, a través de capacitaciones y otras actividades que creen concientización sobre cómo tratar a un paciente de EM y cuáles son los derechos que estos tienen laboral y socialmente.

Por lo tanto, el problema que se desea analizar es dar a conocer de qué se trata la EM dentro de la sociedad quiteña, y desarrollar la comprensión de la misma. Se pretende conseguir esta información a través de entrevistas con expertos en el tema, pacientes de EM, sus cuidadores, información bibliográfica y fundaciones de Esclerosis Múltiple, con el objetivo de conocer a profundidad las necesidades de estas personas.

Objetivo general

- Investigar todos los aspectos médicos y sociales de la esclerosis múltiple (EM), para de esta manera elaborar una campaña social que impulse el conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple en el público objetivo, así como también concientizar sobre las necesidades que tienen las personas con discapacidad laboralmente y socialmente.

Objetivos específicos

- Estudiar a profundidad las causas médicas, síntomas y desarrollo de la EM.
- Investigar a profundidad las consecuencias psicológicas que conlleva esta enfermedad, tanto en pacientes como en sus cuidadores.
- Conocer a profundidad todos los aspectos de la esclerosis múltiple (EM), a nivel nacional e internacional, para así determinar los esfuerzos realizados en el Ecuador respecto a la enfermedad en comparación con otros países.

MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

Definición de esclerosis múltiple

Desde hace más de tres décadas, las enfermedades degenerativas han sido uno de los focos de estudio más importantes para los médicos y por lo tanto han estado presentes en la vida de las personas desde hace mucho tiempo. Una de estas enfermedades es la Esclerosis Múltiple (EM), la cual se basa en el deterioro de la vaina de mielina que cubre los nervios corporales. Tras este daño en el sistema nervioso central, la persona empieza a perder el control de sus músculos y la movilidad en su cuerpo. Por lo tanto, la Esclerosis Múltiple es una de las primeras causas de discapacidad y una de las enfermedades autoinmunes que más repercusiones causa en la vida de una persona.

“La EM es una enfermedad desmielinizante, crónica, autoinmune e inflamatoria que afecta a todo el sistema nervioso central. Constituye la principal causa de discapacidad neurológica no traumática entre los adultos jóvenes.” (Domínguez, Morales, Rossiere, Olan & Gutiérrez, p.27, 2012)

A pesar de la realización de varios estudios en base a esta enfermedad, en los cuales se ha intentado determinar las causas de su aparición, estas aún son desconocidas por los médicos, haciendo de la esclerosis múltiple una de las enfermedades neurológicas más desafiantes que existen.

Una de las enfermedades más enigmáticas de la medicina es la esclerosis múltiple (EM), que a pesar de que ha sido bastante investigada aún no se han esclarecido algunos aspectos, como los factores de riesgo para desarrollar la

enfermedad, así como la fisiopatología y el tratamiento. (Domínguez et al., pp. 26-27, 2012)

Tipos de EM

La esclerosis múltiple se divide en dos tipos principales: la EM episódica y la EM crónica. En la mayoría de los casos, la EM inicia siendo de tipo episódica, esto quiere decir que el paciente tiene períodos de tiempo en los que la enfermedad está presente más fuertemente que durante otros períodos, y no necesariamente muere a causa de esta discapacidad. Por otra parte, la EM crónica a pesar de no ser tan recurrente como la EM episódica, igualmente afecta a un alto porcentaje de los pacientes y se basa en un deterioro constante de la persona. La EM episódica puede devenir en EM crónica en algún punto del desarrollo de la enfermedad, no obstante, algunos pacientes padecen el síndrome crónico desde el inicio.

La evolución clínica inicialmente es episódica en casi el 80% de los pacientes.

La progresión crónica secundaria ocurre en alrededor del 50% de los pacientes dentro de los 10 años. (Santor, Haehmel & Kress, p. 26, 2011)

Perfil Sociodemográfico de la EM

Al hablar del perfil sociodemográfico, es interesante notar que varias investigaciones han señalado que la EM se desarrolla principalmente en mujeres, lo cual sucede con la mayoría de enfermedades autoinmunes, y en la edad de 20 a 50 años.

La edad media de las personas afectadas por esclerosis múltiple es de 46,5 años, con un rango que oscila entre los 25 y los 80 años, pero en el que seis de cada diez afectados están ubicados en la horquilla de 35 a 54 años. Por sexos,

siete de cada diez personas afectadas (70,7%) son mujeres. (Carrón & Arza, p.45, 2013)

Como se mencionó anteriormente, las causas de la EM son desconocidas hasta el día de hoy, no obstante, la medicina ha establecido factores de riesgo que otorgan un parámetro en el desarrollo o agravamiento de la enfermedad. Entre estos se encuentran: ser de género femenino, haber padecido ciertas infecciones virales, el humo excesivo del tabaco, la genética del paciente, el exponerse poco al sol (fotobiología), vivir en latitudes altas y haber nacido en mayo. Esto generalmente ocurre, debido a que las madres se embarazan en épocas invernales, lo cual hace que el feto no reciba la suficiente vitamina D a causa de la falta del sol (Domínguez et al. pp. 27-28, 2012)

Es necesario que se desarrolle un contexto de la EM alrededor del mundo, y algo importante que se pudo notar es que la mayoría de estudios realizados sobre la esclerosis múltiple se han dado en España. Además, estas investigaciones no se han centrado sólo en los factores médicos de la enfermedad, sino también en el aspecto social y la calidad de vida de personas con esclerosis múltiple y sus familiares. Inclusive, una de las más importantes fundaciones enfocadas en este ámbito, Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), está basada en este país.

Por lo tanto, algunas de las cifras que se han encontrado sobre la situación de la esclerosis múltiple en España son:

- 46,5% de los casos en 2010 en Navarra se situaron entre los 45 y 64 años.
- 41,2% se sitúan entre los 15 a 44 años.
- 144 casos por cada 100000 habitantes.

- 204 mujeres afectadas frente a 83 hombres por cada 100000 habitantes.
- Edad media de personas afectadas por EM es de 46,5 años.
- Siete de cada diez personas afectadas son mujeres. (Carrón & Arza, pp. 41 – 42, 2013)

Como se mencionó anteriormente, todas estas investigaciones se realizaron en España, con un enfoque específico en la ciudad de Navarra. En la muestra se contaron tanto hombres como mujeres de todas las edades, pero una vez más prevaleciendo como mayoría de los afectados las mujeres, y siendo la edad dónde se desarrolla la EM entre los 20 y 50 años mayormente.

Además, en la investigación de María Carmen Pérez y el artículo Esclerosis Múltiple: revisión de la literatura médica, también encontramos estadísticas de países como Finlandia, Austria, Australia, Nueva Zelanda, y Europa. Es necesario conocer el contexto de la EM a nivel mundial por lo que los datos de estos países muestran que:

- 7000 personas afectadas en Finlandia.
- 8000 personas afectadas en Austria.
- 40000 personas afectadas en España. (Pérez, p. 118, 2012)
- En zonas como Norteamérica, Europa, Australia y Nueva Zelanda la EM afecta a casi 2 millones de personas y los casos son de 590 por cada 100000 habitantes.
- En Latinoamérica las cifras muestran que la EM afecta de 2 a 13 casos por cada 100000 habitantes. (Domínguez et al., p. 29, 2012)

Síntomas físicos de la EM

Los síntomas que se derivan de la esclerosis múltiple son variados dependiendo de la zona del sistema nervioso central que es afectada desde un inicio. En general, las manifestaciones típicas pueden ser, "... paresias, parestesias, neuritis óptica, diplopía, trastornos de coordinación, déficit cognitivo, dolores, cansancio rápido o trastornos de la función vesical." (Rohkamm, p. 254, 2011)

En primer lugar, la paresia, espasticidad y cansancio se refiere a la pérdida de movimiento, es decir parálisis, en los miembros de la persona, como son brazos y piernas. Sin embargo, las extremidades inferiores son las más afectadas en estos casos. Estos síntomas se presentan generalmente al inicio o durante el desarrollo de la esclerosis múltiple.

En segundo lugar, se analizarán los trastornos de la sensibilidad o parestesias. Estos se caracterizan por producir "cosquilleos, falta de sensibilidad, sensación de piel tensa, percepción de frío o calor, quemazón o sensación punzante sin otros síntomas asociados". (Rohkamm, p.254, 2011) Estos síntomas pueden aparecer en cualquier momento durante el transcurso de la enfermedad y se caracterizan por una falta de sensibilidad en general en todo el cuerpo, pero con más predominancia en las manos.

En tercer lugar, se analizarán los dolores dentro de los síntomas. Estos se presentan intensamente en las extremidades, en el tronco o en la columna vertebral. Adicionalmente, el dolor también puede producirse por episodios de espasmos o contracturas y debido a infecciones en las vías urinarias.

En cuarto lugar, se encuentran los trastornos visuales, los cuales usualmente se generan debido a una Neuritis óptica, es decir, una inflamación de los nervios ópticos.

Durante la EM, este síntoma es unilateral causando que el paciente pierda repentinamente la visión.

En quinto lugar, se presentan varios trastornos de la coordinación, estos aparte de relacionarse con la paresia, que se explicó anteriormente, también produce síntomas como la inestabilidad al caminar, causando mareos o desequilibrio. Además, el paciente puede experimentar “vértigo agudo con náuseas, vómitos y nistagmo.” (Rohkamm, p.256, 2011)

En sexto lugar, se encuentran los trastornos vegetativos que consisten en la incontinencia que puede derivar en infecciones de las vías urinarias, el estreñimiento, que es más común que la incontinencia fecal, aunque esta igual puede presentarse y trastornos de la sexualidad. Estos se refieren a impotencia eréctil o falta de libido, relacionándose estrechamente con varios trastornos psicológicos que presentan estos pacientes como la depresión, la inseguridad y los conflictos de pareja.

En séptimo lugar, tenemos los cambios de conducta. Este puede presentarse en cambios psíquicos o cognitivos del paciente. los cambios psíquicos se reflejan en los mismos síntomas psicológicos causados por los trastornos vegetativos mencionados anteriormente. Por otro lado, los cambios cognitivos se basan en alteraciones de la memoria y también del aprendizaje del enfermo, estos pueden manifestarse en diferente intensidad. Es importante mencionar que estos trastornos ocurren “por un lado como reacción ante la enfermedad y, por otro, como consecuencia de esta.” (Rohkamm, p.256, 2011)

Por último, el paciente presenta trastornos paroxísticos. En este síntoma el paciente experimenta episodios de epilepsia, convulsiones del tronco encefálico, dolores y temblores involuntarios en los músculos del rostro. Es decir, este trastorno se relaciona con la incapacidad del paciente de controlar sus impulsos nerviosos.

Después de la investigación en algunas fuentes, pudimos determinar que entre todos estos, el síntoma más predominante y que más afecta a los pacientes de EM es la fatiga. De hecho, es incluso por este síntoma que muchos de ellos tienen que dejar de trabajar, u optar por trabajar sólo medio tiempo, ya que sienten que su capacidad física no les permitiría hacer más que eso a lo largo del día.

La fatiga puede definirse como la sensación física de cansancio y pérdida de energía mayor de la esperada para la realización de una actividad física. La fatiga, en general, puede presentarse en los pacientes durante todo el día y mejorar solamente durante los periodos de descanso o durante el sueño (...). Al iniciar el tratamiento es recomendable cuantificar la intensidad de la fatiga mediante escalas específicas. (Ramírez, Medina, Roa & Hernández, p. 28, 2015).

Los médicos han desarrollado métodos cuantitativos, es decir escalas de medición, para poder estudiar de mejor manera los síntomas y la etapa de EM en la que se encuentra el paciente. Una de las escalas de interés en la EM la Escala de Fatiga (Fatigue Severity Scale), que se emplea para medir el grado de la fatiga y describir sus síntomas. Por ejemplo, se plantean estados como: tengo dificultad para mantener la atención durante un rato, la fatiga me limita para salir de casa, noto aumento de malestar físico, no puedo apoyar a mi familia emocionalmente como quisiera, etc. (Ramírez et al., pp. 13 – 15, 2015). El paciente debe calificar su estado del 0 – 4 en base a estas escalas para determinar su grado de fatiga.

Otro de los síntomas dominantes de la esclerosis múltiple son los brotes. De hecho, el 85% de los casos inician la enfermedad con este tipo de afectación.

Los brotes traducen la actividad inflamatoria auto inmunitaria recurrente. Se han definido como la aparición de síntomas o signos de disfunción neurológica de duración superior a 24 horas o deterioro significativo de síntomas preexistentes que habían estado estabilizados o ausentes durante al menos 30 días, tras excluir fiebre o enfermedad intercurrente. (Ramírez et al., p. 16, 2015)

Para evaluar al paciente se determinan dos tipos de recaídas: las recaídas remitentes que se dan entre un 66% y un 85% antes de los 25 años de edad del paciente. “Son recaídas claramente delimitables con recuperación completa, pero con posibles síntomas residuales sin progresión en el intervalo libre de recaídas.” (Rohkamm, p. 254, 2011) Por otro lado se encuentra la evolución crónica progresiva que se manifiesta en dos variantes: progresiva crónica primaria que se presenta entre un 9% y 37% después de los 40 años, en esta se presenta una “progresión sostenida desde el comienzo de la enfermedad, con recaídas adicionales o sin ellas.” (Rohkamm, p. 254, 2011) Y por último la progresiva secundaria que se presenta aproximadamente en el 50% de los casos de EM “con recaídas remitentes después de 6 - 10 años del inicio; puede haber otras caídas o periodos de mesetas.” (Rohkamm, p. 254, 2011)

Adicionalmente, otra de las escalas más usadas para determinar la efectividad de los tratamientos, en base a la respuesta de los pacientes y su evolución es la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS Expanded Disability Status Scale). Evaluación clínica de la EM. La escala tiene valores del cero al diez, donde del 0 al 3,5, el paciente no presenta discapacidad alguna o únicamente incapacidad leve o moderado. No obstante, del nivel 4 al 10, el paciente pasa por etapas de incapacidad, limitaciones, confinado a silla de ruedas, caminar con ayuda, dependencia completa y por último muerte por esclerosis

múltiple. (Ramírez et al., p. 33, 2015). Para determinar el grado de mejoría o empeoramiento del paciente, para los hospitales es más práctico evaluar la manera en que evoluciona el paciente cuantitativamente, según sus cambios neurológicos o gravedad de recaídas. (Domínguez et al., p. 33, 2012).

Tratamiento

En sí, no existe un tratamiento específico para la EM, sin embargo, los tratamientos sugeridos sirven para mejorar en cierto grado los síntomas. Para apaciguar los dolores e inflamaciones producidos por la desmielinización de los nervios, el tratamiento más recomendado son los glucocorticoides, Interferón. Se debe tomar en cuenta que estos tratamientos no sirven para curar en sí al paciente, pero le ofrece una mejor calidad de vida al mejorar progresivamente sus síntomas y retrasar las etapas de la Esclerosis Múltiple. “Glucocorticoides en los episodios agudos. La profilaxis de los episodios incluye agentes inmunoterápicos (interferones, inmunoglobulinas 1a y 1b, acetato de glatiramer) o agentes citostáticos (mitoxantrona, ciclofosfamida). (Sartor, Haehnel y Kress, p.26, 2011)

El paciente debe también tomar en cuenta otros tratamientos tipo rehabilitación. Entre estos se encuentran “la fisioterapia, la ergoterapia, las logopédicas, las medidas nutricionales y de sostén (como las muletas, la silla de ruedas, el acompañamiento psicológico y social)”. (Rohkamm, p.260, 2011)

A pesar de que los fármacos son el tratamiento más utilizado por los pacientes con EM debido a su eficacia, es importante mencionar también que estos deben ir de la mano con otro tipo de terapias como lo es la fisioterapia, que forma parte de la neurorehabilitación y se ha convertido en la clave para mejorar la calidad de vida del paciente al cumplir varios objetivos terapéuticos. Esta permite que el paciente recupere sus

funcionalidades físicas básicas, a través de ejercicios como estiramientos y posturas estáticas, para así mejorar su salud, apaciguar los dolores crónicos, la espasticidad, contracturas y también evitar la aparición de síntomas más graves en un futuro. (Chartered Society of Physiotherapy, p.1, 2014)

Según varias investigaciones realizadas en el Reino Unido, a través de esta, el paciente logra recuperar el sistema nervioso central y reducir la discapacidad de la persona, sin embargo, la fisioterapia debe ser aplicada en la paciente ni bien este es diagnosticado de EM, es decir en las primeras etapas. Por lo tanto, “el paciente debe considerar la rehabilitación como una oportunidad para avanzar en la convivencia con la enfermedad en varios aspectos de su vida, tanto a nivel físico como a nivel emocional y cognitivo”, (BMJ, p.1, 2014) para así obtener una mejor calidad de vida e incluso su estado de ánimo, gracias al ejercicio físico.

Los resultados de los ensayos clínicos de programas de ejercicio en la EM han demostrado que la fisioterapia comporta beneficios relevantes en la fuerza muscular, la capacidad cardiovascular, los umbrales aeróbicos, los niveles de actividad y las mejoras funcionales, así como un progreso significativo en la capacidad de caminar. (Chartered Society of Physiotherapy, p.1, 2014)

Es muy importante que los fisioterapeutas lleven un control de la evolución del paciente y que igualmente conozcan todas sus necesidades, el estado de la enfermedad, el pronóstico, para poder ofrecerle así el mejor tratamiento con un grupo multidisciplinar de especialistas en EM.

Por lo tanto, para el tratar de la Esclerosis Múltiple, se considera que la rehabilitación en conjunto con la terapia farmacológica, es la terapia más efectiva y adecuada para el

paciente. A pesar de que varias investigaciones demuestran que la rehabilitación se ha convertido en una de las maneras para alargar la independencia del paciente, no existen cifras concretas acerca de la viabilidad y los resultados del tratamiento, ya que la EM se caracteriza por ser una enfermedad impredecible y su diagnóstico varía mucho dependiendo del paciente.

Es usual que sea un equipo médico convencional, formado por neurólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y enfermeras, el que intervenga en el proceso de rehabilitación proponiendo ejercicios para tratar los déficits del paciente. (BMJ, p.1, 2014)

Uno de los primeros países en desarrollar la medicina y especializarse en neurorehabilitación fue España, y que poseen un centro llamado Hospital del Día de la Fundación Esclerosis Múltiple en Barcelona, para ejecutar sus prácticas y ayudar a los pacientes de EM.

Adicionalmente, el Dr. Pasternak confirma que definitivamente no existe una cura para la EM, pues a pesar de que se la ha estudiado por varios años y se han realizado varias investigaciones con respecto a la misma, su característica autoinmune hace muy difícil que la persona deje de padecerla. (2016)

Por último, a nivel internacional se han realizado otros varios tratamientos que inciden en la salud física y mental de los pacientes, ayudándoles a mejorar la calidad de vida. Uno de estos tratamientos son los denominados multidisciplinarios, que no solo van enfocados a mejorar el estado físico del paciente, sino también su estado emocional y mental, ya que como se mencionó anteriormente, un paciente de EM no sólo padece dolores físicos y debilitamiento en el cuerpo, sino también trastornos como la depresión,

que abarca aspectos familiares, lo laboral, y la vida de pareja. Por lo tanto, en países como Estados Unidos existen programas interdisciplinarios intensivos como el Programa de Rehabilitación de Dolor Crónico (CPRP) de la clínica Cleveland, en el cual se ofrecen terapias para aliviar el dolor, clases de relajación, mejorar el estado de ánimo y sobre todo, ayudar al paciente a ser independiente a través de importantes sesiones de psicoterapia individual o en grupo, terapia física y ocupacional, e informar sobre el uso correcto de medicinas. (International Journal of MS Care, p.1, 2013)

Todas estas acciones tienen como objetivo principal mejorar las condiciones físicas y mentales del paciente a través de la reducción del dolor, el estrés y los síntomas depresivos, así como aumentar la confianza y progresar en las relaciones sociales y en la realización de actividades de la vida diaria. (...) Los resultados del estudio demuestran que los tratamientos interdisciplinarios, como el CPRP, son muy efectivos en personas con esclerosis múltiple. Esta terapia consigue una disminución significativa de la intensidad del dolor, una mejoría del estado anímico y de la depresión, y un incremento de la independencia del paciente. (International Journal of MS Care, p.1, 2013)

Síntomas psicológicos de la EM

Respecto a los síntomas psicológicos, los pacientes con EM generalmente padecen trastornos bipolares y de depresión. Estos se relacionan en parte con factores biológicos debido al daño que sufre el sistema nervioso a causa de la enfermedad, por lo que las emociones centrales claves dejan de ser transmitidas de manera efectiva.

Es posible que los cambios patológicos relacionados que aparecen en la EM se reflejan en una 'comunicación anormal' entre regiones anatómicas que regulan

las emociones clave. Por ejemplo, en un estudio de 12 pacientes con EM y 12 controles, se observó, mediante resonancia magnética funcional, una alteración de la conectividad entre la corteza prefrontal y la amígdala [33]; como es sabido, la amígdala constituye un área importante reguladora de las emociones negativas en el ser humano. (Pozuelo & Benito, p. 504, 2015).

Es importante considerar este hecho, pues es necesario que tanto la sociedad como los cuidadores de pacientes con EM comprendan que estos no sólo necesitan de cuidados físicos, sino también psicológicos, ya que, a parte de las causas biológicas de estos trastornos previamente mencionados, estos también surgen debido al impacto y la percepción del paciente respecto a la enfermedad, y lo que esto conlleva para él y sus familiares. Por lo tanto, los pacientes de EM casi siempre sufren de depresión y bipolaridad.

Dentro de los trastornos psiquiátricos de la EM, la depresión es el más prevalente. De hecho, uno de cada dos pacientes con EM sufre, al menos, un episodio depresivo a lo largo de su vida (...). En concreto, la prevalencia de trastornos bipolares en pacientes con EM podría ser 13 veces superior a la de la población general. (Pozuelo & Benito, p. 503, 2015)

Adicionalmente, se deben tomar en cuenta otros factores igualmente importantes en la relación de la EM con la depresión. En el estudio realizado por López, Pérez, Barco, Hernández y Barroso, se descubrió que el desarrollo de este trastorno psicológico en los pacientes de esclerosis múltiple, más que a un nivel de discapacidad, se debe a la valoración propia que la persona afectada hace respecto a sus funciones cognitivas. Es decir, la depresión está mayormente vinculada a la autovaloración que el paciente tiene respecto a sus capacidades, y al deterioro que han ido experimentado estas debido a la enfermedad.

En este sentido, resulta interesante la escasa relación encontrada en el estudio de Maor et al [15] entre el rendimiento objetivado en una exploración neuropsicológica y la valoración subjetiva que el paciente hace sobre el estado de sus funciones cognitivas, y esto último es lo que correlaciona significativamente con la presencia de síntomas depresivos. (Sánchez, Olivares, Nieto, Hernández & Barroso, pp. 524 - 525, 2003)

No obstante, es preciso mencionar que en este estudio se tomó como muestra a pacientes de EM en un estado inicial, por lo tanto, su nivel de discapacidad no era muy alto, y esto pudo influenciar al hecho de que su depresión esté más relacionada con factores de valoración, que de discapacidad física. Además, la depresión que sufrían era de un grado leve, que tras un tratamiento con Interferon pasó a ser normal. Este hecho reafirma lo mencionado anteriormente, sobre las causas biológicas de la aparición de este trastorno durante el desarrollo de la esclerosis múltiple. Como ya se conoce, el Interferon es uno de los medicamentos utilizados para retrasar los síntomas de la enfermedad, por lo que es de esperarse que controle los niveles de depresión en el paciente. "Con relación al seguimiento del estado de ánimo realizado al año, se observó un efecto de mejora significativa únicamente en el grupo tratado con interferón, y se pasó de un grado de depresión leve a la normalidad." (Sánchez et al., p. 527, 2003)

A pesar de que el tratamiento con Interferon ha demostrado ser efectivo para tratar el trastorno de la depresión, es importante tomar en cuenta que, ya que se relaciona con un factor de autovaloración del paciente, este también debe recibir ayuda psicológica, y tanto ellos como sus cuidadores deben estar al tanto de esto. Además, el padecer una enfermedad crónico-degenerativa causa varias reacciones en los pacientes de las cuales

hablaremos más adelante, y debido a las cuales también es importante considerar la ayuda psicológica dentro del tratamiento de la EM.

Una de las etapas determinantes de la enfermedad que también afecta drásticamente a los pacientes, es el enterarse de que la padecen. Por esta razón, es importante que los doctores tengan empatía y mucho cuidado al momento de comunicar la noticia. El neurocirujano, Danilo Pasternak, comenta que, a parte de la necesidad de estar totalmente seguro del diagnóstico, a través de exámenes y revisiones constantes antes de decírselo al paciente, también es crucial la manera en que se transmite este hecho. Es decir, se lo debe hacer de manera directa, pero con mucho cuidado y con el soporte necesario de los exámenes médicos.

... Hay ciertas enfermedades como esta, que es autoinmune (...). Es difícil, o sea, ellos lo que están tratando de escuchar en vez de tanta explicación es “¿me voy a sanar?” (...) Entonces es difícil decirle al paciente (...) es decir viene con algunos síntomas, no se le puede decir: usted tiene Múltiple Esclerosis (...). Entonces uno tiene que decir, “sabe que, su enfermedad es bastante rara, parece que es una enfermedad degenerativa, pero hagamos unos exámenes” (...). Y es aquí cuando se da la primera impresión y les tienes que explicar de qué se trata sin que se confundan mucho (...). A mí me gusta que el paciente se sienta bien, porque si la energía es buena, ellos tienen un poquito más de predisposición... (Pasternak, 2016)

Causas de los trastornos psicológicos y sociales

Sin embargo, en este ámbito también es importante notar que no es sólo la deterioración física causada por la EM, lo que causa trastornos afectivos y psicóticos en los

pacientes, sino que también existen aspectos psicológicos y sociales que deben ser tomados en cuenta.

Por ejemplo, el psicólogo Jaime Costales menciona que una persona, al enterarse que padece una enfermedad degenerativa, que además no tiene cura, pasa por el mismo proceso psicológico que el del duelo y lo mismo ocurre con sus parientes y personas cercanas. Este proceso tiene diferentes etapas las cuales son: negación, la persona se niega a aceptar la enfermedad y el estado en que deberá llevar su vida de ahora en adelante, ira, el paciente busca culpables y muestra un enojo alto hacia su situación, es un momento de lucha donde busca algo contra qué enfrentarse y descargar esta ira.

Después está la fase de negociación, en esta la persona empieza a aceptar la realidad y busca reconciliación con quien se enfrentó sintiendo que así puede ganar una solución, la última etapa es la aceptación, donde la persona racionaliza lo impactante de este hecho y empieza a aceptar una vida de convivencia con la enfermedad, además de buscar ayuda y comunidades de apoyo. (Costales, 2016)

Tras la investigación realizada se ha determinado que la negación es una de las etapas por las que los pacientes siempre pasan. Se piensa que esto se debe a que esta reacción funciona como un amortiguador frente a la noticia impactante, por lo que se puede decir que en un inicio el enfermo de EM intenta disminuir la gravedad de la situación. “La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente y, con el tiempo, movilizar otras defensas.” (Kubler-Ross, p. 60, 1993)

Sin embargo, mantenerse en esta etapa durante un largo tiempo no es positivo ni para el paciente ni para sus familiares, que generalmente también son sus cuidadores. Esto

genera un ambiente de conflictos entre ambas partes, y un rechazo por parte de los pacientes hacia hablar de la enfermedad o conocerla más a profundidad, lo cual es frustrante para los cuidadores que necesitan este tipo de información para poder lidiar con la EM.

Además, algunos cuidadores pensaban que la no asunción de la enfermedad por parte de las personas con EM producía un mal afrontamiento de ésta y una actitud 'intransigente y egoísta', que derivan frecuentemente en discusiones y conflictos." (Rivera, Morales, Benito & Mitchell, p. 282, 2008).

Se puede decir que estos conflictos también se relacionan con la etapa de la ira, pues los pacientes tienden a pelearse con las personas con quienes conviven. Es decir, sustituyen sus sentimientos por ira, rabia, envidia y resentimiento.

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar (...). El problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo. (Kubler-Ross, p. 74, 1993)

Aquí también podemos ver cómo la familia y los cuidadores de pacientes de EM pasan por las mismas etapas difíciles que ellos, sólo que, de otra manera, y muchas veces esto es más difícil porque es del hecho de no comprender al paciente de donde surge esta frustración.

En lo que se refiere a la negociación, se puede decir que es algo mucho más personal del paciente, ya que se relaciona en gran medida con el ámbito espiritual del

mismo, por lo que no existe información concreta que sustente la ocurrencia de esta etapa, aunque en muchos casos sí puede darse.

La etapa de la aceptación llega cuando el paciente decide convivir con la enfermedad e intentar vivir el día a día, sin pensar en que en un futuro pueda estar peor o mejor. En esta etapa la ayuda que puedan tener es aceptada, y buscan más información la EM y cómo convivir con la enfermedad.

Tratan de no pensar en lo que pasará cuando la enfermedad avance, intentando concentrarse en las cosas que sí pueden seguir haciendo, en sus funcionalidades en lo que ese día son capaces de hacer y así mantener algo de control y normalidad en sus vidas. (Pérez, p. 120, 2012).

Sin embargo, es importante recalcar que el psicólogo Costales también menciona que estas etapas no siguen precisamente un orden establecido, sino que son de carácter ambivalente, y así como un paciente puede encontrarse en la etapa de aceptación, puede volver a la negación o ira en cualquier otro momento.

Pero esas etapas como explica Kubler-Ross (...) son no necesariamente en ese orden y además puede retrocederse, o sea se puede volver a caer en negación, pueden volver a pelearse, está en un sube y baja emocional. (...) Y poco a poco se va readaptando la estructura psicológica de esa persona a la nueva realidad complicada que le toca asumir. (Costales, 2016)

Por lo tanto, se puede notar que una de las etapas en que más se mantienen estos pacientes es la de la negación. Pues, a pesar de ser conscientes de la enfermedad, desean continuar viviendo como si no la tuvieran, y en algunos casos, sobre todo en las etapas iniciales, se niegan a tratar con otras personas que padecen la esclerosis múltiple, pues no

quieren convivir con personas en un estado avanzado de la enfermedad y pensar que estos pueden ser ellos en un futuro. Este hecho se da más entre las mujeres, al ser las más afectadas por la enfermedad.

Las mujeres se sienten incómodas y con miedo de tratar con otras personas en un estadio más avanzado de la enfermedad (...). Este hecho significa asumir que con el tiempo van a estar en la misma situación de dependencia. Tratan de no saber demasiado acerca de la enfermedad, con el fin de mantener cierto control y la normalidad en sus vidas, incorporando la enfermedad como parte de ella. (Pérez, p. 120, 2012)

Además, María Cristina Bravo (pp.4-53,2013) en su análisis sobre enfermedades crónico degenerativas, menciona que la reacción de los pacientes con EM puede verse afectada a causa de los siguientes factores:

- *Sucesión de los eventos*: Esto se relaciona con la manera en cómo se desencadenó la enfermedad, es decir, cómo surgió inesperadamente o después de un evento en particular.
- *Severidad del padecimiento*: Mientras más grave sea la enfermedad que se padece, más catastróficas y negativas serán las reacciones del paciente.
- *Tratamiento*: Si el tratamiento es invasivo, puede causar trastornos psicóticos como depresión, estrés y también afectar a la autoeficacia del enfermo.
- *Factores individuales*: Se relacionan con características personales del paciente, las cuales pueden hacer más llevadera o más crítica la enfermedad.

- *Imagen corporal:* En muchas ocasiones, las enfermedades afectan a la imagen física, por lo que la persona puede experimentar una sensación de descontrol, menor confianza en sí misma, menor autonomía y menor capacidad de integración.
- *Etapas de vida:* se analiza en qué etapa el paciente se entere de su enfermedad, si la persona llega a enfermarse en una etapa en la que tenía varios planes de vida, el impacto será más grave.
- *Cultura:* Se relaciona con creencias y estereotipos que tiene la persona respecto a la enfermedad y cómo la afronta dependiendo del contexto en el que se encuentra.
- *Influencias del contexto:* Se relaciona con las redes de apoyo, es decir apoyo familiar, apoyo médico, apoyo psicológico, que tiene el paciente para sobrellevar la enfermedad, si estas no son suficientes, el mismo podría experimentar frustración o desesperación.
- *Área personal:* Se refiere sobre los aspectos de la vida personal del paciente que se ven afectados, como su salud mental, la sexualidad, su autoestima y autoimagen, área familiar.
- *Área familiar:* Tiene que ver con la importancia de la familia para el enfermo, ya que esta se convierte en su mayor soporte e incluso dentro de ese grupo surge un cuidador importante.
- *Área laboral:* Este aspecto tiene que ver con las repercusiones dentro del trabajo que tienen las personas con enfermedades crónicas degenerativas. Además, es importante tomar en cuenta la manera de reaccionar por parte de las personas del trabajo, las cuales muchas veces desalientan al paciente.

- *Área social:* Tiene que ver con las relaciones establecidas previamente al desarrollo de la enfermedad y en qué grado estas pueden contribuir o entorpecer el proceso de adaptación de la enfermedad.

Cuidadores y familiares

Otro de los aspectos a considerarse en el ámbito psicosocial de la EM es cómo la vida de cuidadores y familiares se ve afectada por la enfermedad. En primer lugar, estos deben dar parte de su tiempo para dedicarse exclusivamente al cuidado de los enfermos, por lo que muchas veces deben renunciar a sus trabajos u optar por trabajar medio tiempo, afectando a la situación económica que de por sí ya está perjudicada, debido a los gastos provocados por la esclerosis múltiple.

Otro aspecto del trabajo que se considera importante es que este muchas veces actúa en doble sentido, es decir puede aumentar la carga del cuidador y al mismo tiempo puede ser un descanso de los esfuerzos que realiza con el paciente,

...el trabajo remunerado del cuidador parece que tiene una relación paradójica con la carga; por un lado, aparecía como un factor que aumentaba y también, al mismo tiempo, aliviaba la carga. Las razones para estos son complejas, y pueden hacer referencia al sentimiento de culpabilidad de los cuidadores cuando no están físicamente junto a los pacientes". (Rivera et. al, p.284, 2008)

Adicionalmente, es importante considerar a los cuidadores dentro de la ayuda psicosocial, pues estos son el mayor soporte para los pacientes con EM y muchas veces, sobre todo en el caso de esposos/as, a pesar de que estos les piden irse para no atarlos, los cuidadores deciden quedarse y cambiar su vida con el enfermo. Otro de los problemas que

surgen en la vida de los cuidadores es que la sociedad en general no está preparada para lidiar con la Esclerosis Múltiple, por lo que disminuyen el contacto tanto con los pacientes como con el cuidador, causándole una mayor carga a este,

...Estos cuidadores han llegado a un estado en donde ellos se dan cuenta de que no pueden afrontar solos esta problemática, y desean recibir soportes de redes familiares y de amistad. Sin embargo, también se puede pensar que ellos sienten que otros miembros de la familia disminuyen el contacto directo con las personas con EM, a causa de la enfermedad y sus síntomas... (Rivera et. al, p.284, 2008)

Haciendo referencia a lo mencionado anteriormente, es preciso recalcar que cuando se conversó con el neurocirujano Danilo Pasternak, el propósito era conocer con mayor profundidad la aproximación que tienen los doctores al momento de informar a una persona de que padece una enfermedad crónico-degenerativa como la EM. No obstante, aunque el doctor mostró mantener mucha empatía respecto a este tema con los pacientes, cuando se le cuestionó sobre la manera de informar a la familia, sólo se centró en el hecho de que hacer esto era importante porque el paciente llegaría a necesitar de cuidados especiales, proporcionados obviamente por un cuidador, que generalmente es uno de los familiares. Entonces, podemos notar que generalmente no se considera a los cuidadores, las reacciones psicológicas que estos puedan tener y la ayuda que puedan llegar a necesitar, pues, aunque no sean afectados directamente por la enfermedad, estos de igual manera deben modificar su estilo de vida para así poder atender al paciente.

Vivir con esclerosis múltiple

Como se mencionó anteriormente, uno de nuestros objetivos entender realmente todos los aspectos de la enfermedad, por lo que uno de los puntos a considerar es cómo los pacientes de EM puede vivir con la enfermedad de manera óptima junto con sus familiares. Es una campaña que además de concientizar busca expresar que las personas que padecen de la enfermedad pueden seguir viviendo, con cambios que deben ser adaptados laboral y socialmente. Además, debido a que indirectamente la EM también afecta a cuidadores, es necesario que estos también adquieran conocimientos sobre cómo llevar a cabo actividades cotidianas y mejorar la convivencia del paciente y de ellos mismos con la enfermedad.

Para desarrollar este argumento se tomó como fuente principal a la página web del Observatorio de Esclerosis Múltiple, con sede en España. En este portal se puede encontrar varias recomendaciones y artículos que incentivan y ayudan a los paciente y cuidadores de EM a descubrir el mundo de posibilidades que aún pueden seguir teniendo. En los principales temas encontrados sobre Vivir con EM, analizaremos a profundidad los siguientes:

1. Viajar
2. Alimentación
3. Deporte
4. Fatiga
5. Sexualidad
6. Embarazo
7. Aspectos Psicológicos
8. Apps y Recursos

1. Viajar.

Debido a los síntomas que empieza a causar esta enfermedad como la falta de movilidad y la fatiga, se puede creer que viajar sería una actividad incluso imposible para estos pacientes. No obstante, existe una muy buena opción que lo facilita para estas personas, y es el viaje en crucero. Este medio de transporte es bastante accesible y apto para quienes padecen EM, ya que por ley los buques deben estar condicionados para satisfacer las necesidades de personas con discapacidades. Además, el paciente podrá movilizarse y disfrutar de varias actividades dentro del mismo crucero, gracias a lo cual la fatiga no será un gran impedimento tampoco.

Si la fatiga aparece durante las vacaciones, puede cambiar su horario y relajarse en el barco o participar en las actividades programadas a bordo. Aunque la accesibilidad depende de cada crucero, la mayoría de buques cuentan con camarotes diseñados para pasajeros con discapacidad o movilidad reducida y las zonas comunes son accesibles para estas personas. (MS Can do, p. 1, 2016)

Sin embargo, se deben tomar en cuenta algunas consideraciones antes de planear un viaje en crucero si se está pasando por esta enfermedad, o si se desea planearlo para alguien con EM. En primer lugar, se debe reservar un pasaje en el crucero con antelación, pues los camarotes con adecuaciones para discapacitados son limitados, y sobretodo investigar sobre el crucero y las diferentes áreas de accesibilidad con las que este cuenta. Adicionalmente, si se desea formar parte de una excursión en tierra durante el viaje, es importante saber si el lugar cuenta con un puerto de acceso donde las sillas de ruedas, en especial las eléctricas, puedan transportarse sin problemas. También se debe tomar en cuenta que la excursión no pase por caminos pedregosos de difícil acceso. Es importante

mencionar que, aunque estas parezcan dificultades, no se las debe pensar de esta manera, ya que muchas compañías ofrecen varias opciones que facilitan los traslados a los distintos puntos del viaje.

Si se solicita por adelantado, muchas líneas de crucero ofrecen transporte accesible para el traslado del aeropuerto al muelle y otorgan prioridad a los pasajeros con movilidad reducida a la hora de embarcar. Planear el viaje con tiempo permite tener bajo control cada detalle. (MS Can do, p. 1, 2016)

Además, sería una forma más de conseguir que los pacientes de EM sigan sintiéndose incluidos dentro de la sociedad, y continúen desarrollando la autovaloración hacia sí mismos, que como se mencionó anteriormente es una de las primeras afectaciones por las que pasan.

2. Alimentación.

Todavía no se ha podido determinar con exactitud el hecho de que una dieta en específico ralentice el desarrollo de la Esclerosis Múltiple. No obstante, el llevar una dieta sana libre de grasas saturadas, puede mantener bajo control la recurrencia de ciertos síntomas de la EM como son: el estreñimiento, la incontinencia fecal, la incontinencia urinaria, la fatiga, la disfagia y los espasmos musculares.

La evidencia científica, a pesar de ser limitada, sugiere que puede tener un efecto beneficioso el incremento del consumo de pescado y marisco (por su elevado contenido en grasas poliinsaturadas y vitamina D), una disminución de las grasas saturadas y un incremento del consumo de frutas y verduras (por su alto contenido en vitaminas y antioxidantes). (Everyday Health, p. 1, 2014)

De esta manera, los alimentos que un paciente más debe consumir son: mariscos, pescado, fibras, verduras, frutas, cereales, arroz o pasta, legumbres, granos y frutos secos. Además, se deben evitar alimentos como: cafeína, alcohol, bebidas con gas, alimentos y bebidas que sean diuréticos, té, chocolate, alimentos de doble textura, alimentos que se fraccionen en partículas y alimentos que tengan poco peso.

Por lo tanto, el hecho de que no existe una dieta en específico para tratar la EM, no quiere decir que la alimentación no sea un factor influyente en los síntomas de la misma. Al conocer más sobre esto, tanto pacientes como cuidadores tendrán una herramienta más a través de la cual llevar una vida más controlada con la EM.

3. Deporte.

El deporte es una de las actividades más importantes que los pacientes con Esclerosis Múltiple deben practicar. No obstante, esto no es algo muy común entre estas personas, ya que han sido prevenidas de no realizar ejercicio físico, o no se dedican a hacerlo, debido a síntomas como la fatiga o a que creen que puede no ser beneficioso para el estado de su enfermedad. “Las personas con EM realizan poco ejercicio físico, bien porque se les haya desaconsejado anteriormente o bien porque desconocen los beneficios, pero actualmente se sabe que deben integrar estas actividades en su vida diaria.” (Every Day Health, p. 1, 2016)

Además, es importante notar que, según un estudio realizado por el Brain Research en el año 2010, el deporte no sólo mejora la calidad de vida de las personas con EM, sino que también ayuda a mejorar “...la función muscular, la fatiga, las alteraciones esfinterianas, la memoria y la cognición; y si el ejercicio es de tipo aeróbico mejora el estado de ánimo y la calidad del sueño.” (Every Day Health, p. 1, 2016) Así, existen tres tipos diferentes de

ejercicios que un paciente de EM puede realizar para experimentar estos beneficios los cuales son, ejercicios aeróbicos, estiramientos y ejercicios de fuerza. Sin embargo, es necesario tomar en cuenta que, así como existen diferentes tipos de esclerosis múltiple, también existen diferentes niveles de la enfermedad en los que una persona se encuentra, por lo que se recomienda discutir con el médico acerca del mejor tipo de ejercicio que se pueda realizar antes de iniciar con esta práctica diaria.

Los beneficios que aporta el ejercicio dependiendo de cuál sea son los siguientes. El ejercicio aeróbico, que se basa en acelerar el ritmo cardíaco, mejora la calidad del sueño y el estado de ánimo, pero lo más importante es que ayuda a preservar las células nerviosas. Esto fue confirmado en un estudio realizado por la doctora Nancy L. Sicotte, directora del programa de Esclerosis Múltiple en Los Ángeles. (Every Day Health, p. 1, 2016) Por lo tanto, es recomendable que los pacientes realicen ejercicios aeróbicos tres veces a la semana en sesiones de 20 min, e ir aumentando la intensidad y duración del ejercicio dependiendo de su progreso.

En segundo lugar, están los estiramientos, estos son efectivos para mantener o desarrollar la flexibilidad, el rango de movimiento y el equilibrio. A parte de ser un tipo de ejercicio muy relajante, también cuenta con varias opciones que pueden incentivar más a los pacientes de EM, dependiendo de sus gustos, entre estas se encuentran el yoga y el taichi.

Finalmente está el entrenamiento de fuerza. Estos ejercicios son importantes ya que mantienen la fuerza de los músculos, y de esta manera facilitan que los pacientes de EM puedan seguir realizando actividades diarias como lavar los platos, limpiar la casa, o tender sus camas sin mayor dificultad. La debilitación de los músculos es una de las principales

causas por las que estas personas empiezan a sentirse imposibilitadas, por lo que intentar mantener su fuerza es primordial.

La EM puede provocar debilidad muscular e interferir en el día a día de las personas afectadas. Algunas tareas rutinarias como ducharse, hacer la cama o preparar el desayuno pueden suponer verdaderos desafíos. El entrenamiento de resistencia con pesas ayuda a mejorar la movilidad y el equilibrio fortaleciendo los músculos. (Every Day Health, p. 1, 2016)

En todos estos tipos de ejercicios es importante considerar que el paciente no se sobre exija y realice el ejercicio que sus capacidades le permitan soportar, para que poco a poco vaya ganando resistencia y fuerza, y de esta manera aumentar el rango y la frecuencia de estas actividades. Además, el cuerpo de los pacientes de EM suele calentarse más de lo normal, por lo que es primordial que consuman grandes cantidades de agua al momento de realizar ejercicio, sobretodo el de tipo aeróbico, pero si algún paciente sufre este síntoma más de lo normal puede optar por la natación que mantendrá su cuerpo fresco. Como se mencionó anteriormente, el deporte debería ser un factor que esté presente en la vida de todas las personas con EM, pues a parte de los beneficios físicos que trae, también genera motivación e influencia en su estado de ánimo, por lo que se puede considerar igualmente una terapia útil para los trastornos psicológicos que sufren estos pacientes.

4. Fatiga.

La fatiga es uno de los síntomas más predominantes en las personas que padecen de esclerosis múltiple. Además, es uno de los síntomas que más repercute en su vida diaria, ya que, a pesar de tener la capacidad de moverse, sino se encuentran todavía en un estado muy desarrollado de la EM, no pueden hacerlo debido al cansancio que sienten. La fatiga no

es algo que afecte constantemente a los pacientes, pero cuando lo hace afecta en gran medida al desarrollo de la vida diaria de estas personas.

Efectivamente, el 86% de los encuestados respondieron que la fatiga es uno de los tres síntomas que más les afecta, y que su repercusión en la vida cotidiana es significativa, aunque fluctuante. (National MS Society, p. 1, 2014)

Algo muy importante primero es determinar si el paciente en realidad está sufriendo de fatiga debido a la esclerosis múltiple, pues este síntoma también puede derivarse de la depresión, el estrés o los trastornos de sueño que son efectos secundarios de la enfermedad. Una vez que se hayan descartado estas posibles causas, existen tres tipos diferentes de fatiga que el paciente puede llegar a experimentar.

- Fatiga relacionada con problemas de movilidad: este tipo de fatiga se relaciona con problemas de movilidad, como son la ataxia y la espasticidad, y es la principal causante de que los enfermos de EM experimenten un cansancio fuera de lo normal al realizar actividades cotidianas. Se la puede tratar con estiramientos o con equipos que faciliten la movilidad del paciente. (National MS Society, p. 1, 2014)
- Fatiga relacionada con problemas respiratorios: los pacientes de EM pueden llegar a experimentar problemas respiratorios, los cuales pueden provocar un mayor agotamiento al momento de realizar cualquier actividad que demande un esfuerzo físico. “Para tratar este tipo de fatiga, se puede recurrir a ejercicios de respiración para mejorar el funcionamiento de los pulmones o a un terapeuta ocupacional que le aconseje sobre aparatos que ayuden a respirar.” (National MS Society, p. 1, 2014)

- Fatiga primaria de la EM: este tipo de fatiga es diagnosticado cuando se descartan los otros dos, por lo que sus causas y posibles tratamientos todavía no pueden ser determinados.

Otras formas de combatir la fatiga en pacientes de esclerosis múltiple, han sido recomendaciones que se mencionaron anteriormente como llevar una dieta sana, no fumar, no consumir alcohol, realizar ejercicio y mantener al cuerpo fresco, pero además también es importante realizar un horario en el que la personas pueda realizar sus actividades cotidianas, junto con tiempos de descanso. No obstante, si tras aplicar todos estos tratamientos el paciente continúa experimentando fatiga, entonces se debe visitar a un experto que le ayudará con una Estrategia de Eficacia de Energía (EEE).

Si todos estos recursos no son suficientes y la fatiga sigue repercutiendo en la vida de la persona, se debe recurrir a un experto en equipo adaptativo, que evalúe su estado y cree las denominadas Estrategias de Eficacia de Energía (EEE). Así, este experto, según la situación, creará un programa de ejercicios aeróbicos, le aconsejará posibles cambios en sus aparatos para que le sean de máxima ayuda, y valorará modificaciones en el ambiente de la casa del paciente y de su puesto de trabajo para mejorar su calidad de vida. (National MS Society, p. 1, 2014)

Como se puede notar, el controlar la fatiga puede ser un factor determinante para que el paciente de esclerosis múltiple tenga una buena calidad de vida, y pueda seguir sintiendo que tiene la capacidad de realizar ciertas actividades básicas por sí mismo.

5. Sexualidad.

La sexualidad es un aspecto de la vida de las personas con esclerosis múltiple que también puede verse afectado debido a la enfermedad. No siempre es en la misma medida en todos los pacientes, pero los síntomas más comunes que afectan a esta área son la inapetencia, la disfunción, la fatiga, la debilidad o dolor muscular, el estado de ánimo y efectos secundarios de medicaciones. Por esta razón, en el Observatorio de Esclerosis Múltiple se recomienda que lo primordial para que el paciente pueda seguir experimentando una vida sexual plena junto a su pareja es la comunicación, pues de esta manera cada uno puede conocer lo que le afecta al otro o los estímulos que le agradan.

Los problemas de tipo sexual son uno de los síntomas recurrentes de la esclerosis múltiple, aunque no se da en todos los casos, y nunca de la misma manera. En primer lugar, hay que tener en cuenta que cada persona vive la sexualidad de una manera estrictamente personal, y es muy recomendable que los miembros de la pareja hablen y lo acepten mutuamente. (Multiple Sclerosis Society, p. 1, 2014)

En relación con los problemas que pueden afectar a la sexualidad mencionados anteriormente, algunas de las recomendaciones son las siguientes.

- Espasticidad: los masajes suaves o caricias pueden ser algo que ayude a controlar en gran medida este síntoma que afecta principalmente a los músculos de la persona. Además de que la postura por la que se opte debe ser cómoda para ambos.
- Fatiga: cuando el paciente está experimentando este síntoma, se recomienda dejar el acto sexual para un momento de menos cansancio, y de igual manera la persona necesitará descansar después.

- Cambios de humor o depresión: ya es conocido que los enfermos de esclerosis múltiple también experimentan depresión, a parte de sufrir cambios de humor tras notar que la vida sexual con su pareja pudo haber cambiado. Por lo tanto, en este punto también se recomienda en gran medida una comunicación abierta, a través de la cual se fortalezca el vínculo con la pareja.
- Problemas de vejiga: cuando este es un problema para el desarrollo de la sexualidad, se debe consultar con un experto.
- Efectos secundarios de la medicación: “Algunos de los fármacos para combatir la EM comportan inapetencia y descenso de la libido. Con la ayuda del médico, estos síntomas se pueden ir gestionando, ya que no siempre se dan con la misma intensidad.” (Multiple Sclerosis Society, p. 1, 2014)

Todas estas recomendaciones se pueden seguir para que tanto el paciente de esclerosis múltiple como su pareja puedan seguir experimentando de una vida sexual plena y saludable. No obstante, es preciso recordar que la comunicación es la herramienta más recomendada por los expertos en estos casos, pues así el paciente y su pareja no sólo podrán expresar con más claridad lo que desean o temen, sino que también se desarrollará la confianza y el vínculo emocional en la pareja, lo cual es muy importante al momento de desear mantener la sexualidad cuando se está pasando por una enfermedad crónico-degenerativa. Además, muchas veces las parejas de estas personas son sus cuidadores, por lo que es importante que ellos en estos momentos desarrollen la conciencia de que dejan de ser cuidadores y pasan a ser amantes. “Es necesario, además, que la pareja se mentalice que no siempre actúa como cuidador, sino también como amante. En algún caso puede ser necesaria la ayuda profesional para comprender este cambio de roles.” (Multiple Sclerosis

Society, p. 1, 2014) Como se puede notar, esta es otra de las razones por las cuales la ayuda psicológica también debe ser considerada para los cuidadores.

Adicionalmente, en el artículo de la Multiple Sclerosis Society, también se menciona que es primordial la educación sobre la enfermedad que ambas personas de la relación adquieren. Esto fomentará una comprensión más profunda de lo que está pasando el paciente y las razones por las que puede desarrollarse una inapetencia sexual, que no están vinculadas hacia algo contra la pareja.

El hecho de que los pacientes de EM comprendan que pueden continuar viviendo su sexualidad también influencia en su autoestima y estado de ánimo. Si se sienten completos en este aspecto entonces tendrán motivación para verse y sentirse bien.

Cuidarse, hacer algo de ejercicio suave y llevar una buena dieta son factores que pueden ayudar a mejorar la autoestima y la propia imagen. (Multiple Sclerosis Society, p. 1, 2014)

6. Embarazo.

Como se mencionó anteriormente, las mujeres pueden padecer de esclerosis múltiple con mayor frecuencia que los hombres, por lo que se ha considerado importante tomar en cuenta al embarazo dentro de las experiencias de vida que una persona con EM puede seguir viviendo.

Una mujer con esclerosis múltiple puede embarazarse y pasar por este período tan fácil y normalmente como una mujer que no padece la enfermedad. La EM no implica ningún impedimento para que alguien pueda embarazarse, así como también es interesante notar que, durante este período, la paciente experimenta una mejoría en sus

síntomas, que puede deberse al cambio del sistema inmunológico en su cuerpo para que el bebé pueda desarrollarse de manera correcta.

El embarazo tampoco afecta de manera negativa al desarrollo o evolución de la enfermedad ni supone un riesgo para la mujer. En la mayoría de los casos, las mujeres con EM presentan un período de estabilidad durante el embarazo (...). La causa de esta mejora sustancial podría ser (...) un cambio en el sistema inmunológico durante el embarazo que permite que el niño pueda desarrollarse sin problemas en el vientre materno. (MSIF & MSF, p. 1, 2013)

Sin embargo, es importante recalcar que se deben tomar ciertas consideraciones antes de que la paciente quede embarazada. En primer lugar, se debe prestar atención al grado de discapacidad que sufre la persona, y si este en un futuro va a ser tal que no pueda cuidar al niño, y se tenga que recurrir a la ayuda de familiares o amigos, por lo que la disponibilidad de esta ayuda también se debe considerar. Ya que algunos de los medicamentos que se usan para tratar la EM tienen contraindicación durante el embarazo, es importante que la paciente también hable con su neurólogo para conocer cuáles medicamentos debe dejar de consumir durante su embarazo, y cuándo puede volver a consumirlos después de dar a luz.

Además, es necesario tomar en cuenta las posibilidades económicas de cada familia, ya que a parte de los cuidados que necesitará la persona con EM, también se necesita de más ingresos para cuidar al bebé. (MSIF & MSF, p. 1, 2013)

Entonces, se puede decir que una mujer no debe tener miedo de embarazarse si padece de esclerosis múltiple, ya que como se pudo notar, la mayoría de factores que se deben

tomar en cuenta son externos a la enfermedad. Adicionalmente, el riesgo de que el bebé desarrolle la enfermedad durante su vida es muy bajo.

“Se calcula que, cuando uno de los dos progenitores padece EM, el riesgo de que los hijos desarrollen la enfermedad oscila entre el 1% y el 4%.” (MSIF & MSF, p. 1, 2013)

7. Aspectos Psicológicos.

Este tema ya se lo trató con anterioridad, pues es una de las bases de la investigación, además de ser un aspecto primordial para el desarrollo de los pacientes y de los cuidadores. Por lo tanto, en el artículo de MS Watch, se vuelve a mencionar que la persona pasa por el proceso de duelo, sobre todo durante los inicios de la enfermedad y que puede llegar a sufrir de depresión y/o culpa, siendo este último más común entre las mujeres, pues su rol de cuidadoras pasa a ser de cuidadas y se sienten culpables por no poder estar completamente presentes para sus hijos. Por lo tanto, ya se mencionó anteriormente la ayuda psicológica y los tratamientos que se requieren para estos trastornos. Además, de igual manera, trata la importancia del ejercicio, tanto de fuerza como relajantes, para fomentar una buena calidad de vida y el buen ánimo en los pacientes.

No obstante, el artículo ofrece información adicional importante sobre cómo el paciente puede lidiar con la comunicación de la noticia de la enfermedad hacia sus familiares y amigos. Es muy importante que se dé una comunicación abierta, sobretodo dentro de la familia, ya que es todo un núcleo que pasará por cambios. “Es importante tener en cuenta que la EM afecta a todos los miembros de la familia, ya que es habitual que los roles cambien y que las tareas que antes correspondían a la persona afectada se traspasen a otros familiares.” (MS Watch, 2016) Como se mencionó anteriormente, en este

artículo también se menciona que es importante que el cuidador, que generalmente es un familiar, no exceda en sus cuidados con el paciente al punto de que este pueda sentirse impotente.

Con respecto a comunicar esta noticia a los niños, es crucial que se lo haga de una manera honesta, y en especial no se debe intentar ocultarles la enfermedad, con el objetivo de que puedan entender los cambios por los que está pasando su familia y las nuevas tareas que tienen que asumir.

Es especialmente importante cuidar a los niños y sus emociones: hay que conversar con ellos honestamente y con seguridad. Dependiendo de la edad y las capacidades del niño, él o ella probablemente tendrá que asumir nuevas responsabilidades (...). También cabe recordar que las explicaciones simples pueden funcionar con los niños más pequeños. (MS Watch, 2016)

En lo que se refiere a amistades, la Multiple Sclerosis Watch sugiere que el paciente es quien debe comunicar esta noticia, ya que muchas veces puede ser un tema delicado para los amigos, y estos no lo abarcan, sobre todo si la misma persona que la padece no ha hablado mucho de ella. Mantener las amistades durante este proceso es algo que puede contribuir en gran medida a la estabilidad emocional del paciente con EM, ya que puede tener un amigo cercano con el cual discutir sus emociones y los aspectos de la enfermedad, que probablemente no pueda hacerlo con nadie más. “La persona con EM tendría que tener al menos un amigo de confianza a quién poder explicar los cambios y las preocupaciones que genera la enfermedad. En caso contrario, siempre se puede pedir ayuda a un consejero o a otra persona con EM.” (2016)

Finalmente, también es importante que el paciente acuda al neurólogo para recibir un tratamiento a penas haya sido diagnosticada la enfermedad. De esta manera, se puede tener más control sobre el desarrollo de la misma y prevenir algunos síntomas y emociones negativas.

...es importante acudir al médico y empezar un tratamiento lo antes posible, ya que algunos medicamentos modificadores de la enfermedad son más efectivos si se comienzan a tomar justo después del diagnóstico definitivo (...). Las terapias pueden tener un impacto importante en la evolución de la enfermedad y ayudar a paliar algunos síntomas y emociones negativas. (MS Watch, 2016)

8. Apps y Recursos.

Existen varias herramientas que pueden facilitar la vida de las personas con esclerosis múltiple, en especial de las que ya padecen algún tipo de afectación en su movilidad. Entre estas se pueden contar:

- Órtesis de pie o tobillo (AFO): es un dispositivo o vendaje que se coloca alrededor del tobillo y del pie, y que facilita la acción de caminar. “Es útil para aligerar la debilidad o la parálisis de los músculos del pie en caso de tener “pie caído”.” (Above MS, 2015)
- Estimulación Eléctrica o Funcional (FES): se utilizan corrientes eléctricas suaves para estimular los nervios que activan los músculos debilitados o paralizados. (Above MS, 2015) De igual manera, puede ser útil para personas con EM que tengan dificultades para caminar o el “pie caído”.

- Elementos para mantener la estabilidad: estas herramientas son las más conocidas, que pueden dar un soporte a los pacientes de esclerosis múltiple. Estas pueden ser: bastones, muletas, caminadores y sillas de ruedas manuales autopropulsables y no autopropulsables, sillas de ruedas con motor y propulsión eléctrica.

Además, existen ciertos rasgos en la vida de las personas en general, como conducir y trabajar, que te otorgan un grado de autonomía. Debido a esto también se han desarrollado dispositivos que pueden ayudar a los enfermos de esclerosis múltiple en estas tareas. En primer lugar, se debe considerar que el vehículo debe estar adecuado a las necesidades del paciente, y además se debe contar con un certificado médico oficial, donde se estipule las condiciones restrictivas que tiene la persona, y que por lo tanto se aprueben los cambios que se realizarán al automóvil. La persona debe presentarse con estos documentos en la Jefatura Provincial de Tráfico, y podrá conducir en su vehículo adaptado sin ningún problema. Algunas de las adecuaciones que se le pueden realizar al carro son las siguientes:

- Dispositivos para usar el gas o el freno manualmente.
- Mango giratorio para maniobrar el volante.
- Retrovisores exteriores más grandes y retrovisor interior más ancho.
- Asientos especiales para entrar y salir del coche con más facilidad.
- Compartimento para guardar la silla de ruedas u otros dispositivos de asistencia.
- Automóviles equipados con rampa, elevador o grúa para guardar la silla de ruedas en el maletero. (Above MS, 2015)

Adicionalmente, se han desarrollado productos de apoyo de nuevas tecnologías, que pueden facilitar las tareas diarias en el trabajo de una persona como escribir en el teclado, navegar por internet o leer algún texto en el ordenador. Todas estas actividades pueden

verse afectadas por distintos síntomas de la EM, como la falta de movilidad y la pérdida de la visión. Sin embargo, el desarrollo de estos complementos logra que el paciente pueda involucrarse en su trabajo de mejor manera que si no los tuviera, entre estos encontramos:

- Teclados adaptados para facilitar el tecleo.
- Lectores de pantalla que, gracias a un software específico, identifican aquello que se visualiza y lo traducen en formato de voz.
- Ampliadores de pantalla, que incrementan el tamaño del contenido que se visualiza en la pantalla del ordenador.
- Software de reconocimiento de voz, que permite escribir texto, dar instrucciones y navegar por internet sin necesidad de tener que teclear. (Above MS, 2015)

Una vez más se menciona la importancia de discutir el empleo de todos estos dispositivos con el doctor personal de cada paciente antes de utilizarlos. Esto se da debido a que las personas que padecen de EM podrán tener mayor información, y la recomendación de un profesional, respecto a los dispositivos que más se adaptan a sus necesidades dependiendo del grado de discapacidad que tengan. Adicionalmente, el artículo también menciona la importancia de conocer las subvenciones que el gobierno puede ofrecer en los elementos utilizados para mantener la estabilidad, como muletas, bastones o sillas de ruedas.

La EM no tiene por qué detener a alguien de vivir, considerando en especial el hecho de que se desarrolla en edades tempranas, y estas personas todo lo que necesitan es información, actitud y motivación. Es importante tomar en cuenta que todas estas recomendaciones fueron tomadas del Observatorio de Esclerosis Múltiple con sede en España, por lo que la medida en que estas puedan desarrollarse en el ámbito nacional será diferente.

Trabajar con la esclerosis múltiple

Una de las repercusiones más importantes para los pacientes que padecen de EM es el tener problemas en el área laboral y, en casos extremos, incluso dejar de trabajar debido a la falta de conocimiento en la sociedad sobre la enfermedad y los derechos humanos de estas personas. Por lo tanto, este es uno de los aspectos más importantes de esta investigación, ya que se pretende luchar por la inclusión laboral de estos pacientes en el país,

Entender la discapacidad como una cuestión de derechos humanos (...), comporta una serie de cambios en la actitud y en la actuación de todos cuantos tienen esta realidad presente en su horizonte vital, comenzando por las propias personas con discapacidad y sus familias, y por las organizaciones en las que estas se integran. (Federación Esclerosis Múltiple España, p.4, 2012)

Esto trae consecuencias graves, ya que varios estudios han demostrado que cuando un paciente con EM deja de trabajar, pierde su autoestima, empieza a sentirse inútil y entra en depresión. A pesar de que el 40% de los pacientes siguen trabajando por varios años después de tener los primeros síntomas, varias cifras muestran que la situación para las personas con EM sigue siendo difícil en el ámbito laboral.

Por ejemplo, una de las investigaciones realizadas a nivel internacional por La Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple, a través de una encuesta aplicada a 12,200 personas que padecen de EM en 93 países, se indicó que “los datos recogidos mostraron que el 43% de las personas con EM sin empleo habían dejado de trabajar tres

años después del diagnóstico y que la cifra ascendía al 70% después de diez años.” (MS International Federation, p.1, 2016)

Es decir, los pacientes prefieren dejar de trabajar, ya que no siempre es posible ajustar las tareas, los horarios o condiciones de trabajo a la enfermedad. Por lo tanto y debido a estas cifras, a nivel internacional se ha visto ya la necesidad de aplicar cambios significativos para que las personas que padecen de EM puedan conservar su trabajo y llevar una vida normalizada, mientras la enfermedad se los permita.

Para que los derechos de las personas con EM sean cumplidos, las empresas deben poseer sensibilidad social con los afectados, conocer los grados de afección en la enfermedad y ofrecer opciones para que este pueda cumplir sus actividades laborales. De esta manera se creará un ambiente laboral inclusivo, para que dejar de trabajar no sea la primera opción de una persona con EM.

Estas organizaciones deben proporcionar información a las personas afectadas sobre sus opciones en el ámbito laboral, sus derechos y los múltiples servicios disponibles. Es necesario que las leyes protejan a las personas afectadas de EM contra la discriminación. (MS International Federation, p.1, 2016)

En Estados Unidos se han evaluado varias opciones para realizar ajustes en el lugar de trabajo que cumplan las necesidades que tienen las personas con EM. Lo que pretenden estos ajustes es proporcionar al trabajador un lugar que se adapte a sus síntomas. Estas opciones son:

- Trabajar en una planta baja en caso de tener problemas de movilidad.
- Trabajar cerca del baño (por problemas de vejiga).

- Trabajar en un lugar fresco, ya que la persona puede tener problemas de sensibilidad térmica.
- Tener periodos de descanso durante sus actividades, en caso de fatiga.
- Trabajar medio tiempo o trabajar desde el hogar.
- Periodos de ausencia por rehabilitación.

Además, dependiendo el estado en el que esté la persona, es preciso cumplir varios requerimientos en el puesto de trabajo: (Every Day Health, p.1, 2016)

- Apoyabrazos
- Lupas, materiales impresos en letras grandes o lectores de pantalla.
- Luz apropiada.
- Uno de aire acondicionado, ventilador o radiador para problemas de sensibilidad.
- Lugar cerca del baño y la sala de descanso.
- Diseño ergonómico del puesto de trabajo

El paciente con Esclerosis Múltiple tiene el derecho a continuar con su vida laboral, mientras sus síntomas se lo permitan. España, por ejemplo, es uno de los países que posee una ley denominada LISMI para la integración social de los minusválidos dentro de las empresas. Lo que esta busca es evitar las acciones de discriminación en el ámbito laboral y dar derechos a las personas que posean cierta discapacidad.

En él se obliga a todas las empresas con una plantilla superior a los 50 trabajadores a emplear, como mínimo, un 2% de trabajadores con alguna discapacidad. (...) Además, se protege la igualdad de condiciones de los

minusválidos con el resto de ciudadanos en los procesos de admisión, ya sean públicos o privados. (BOE & FEM Madrid, p.1, 2013)

Al ser España uno de los países en donde se han hecho varias investigaciones sobre la EM, se ha tomado también como ejemplo la “guía jurídica para la defensa de los derechos laborales de las personas con EM”, elaborado por la Fundación de esclerosis múltiple España (FELEM).

En este, se especifican varios grados de dependencia para reconocer la cantidad de ayuda que van a necesitar estas personas y su nivel de discapacidad. Dentro de estos grados se encuentran: Grado I. Dependencia moderada (Ayuda en actividades básicas, una vez al día), Grado II. Dependencia severa (Ayuda en actividades básicas dos o tres veces al día, pero no requiere un cuidador) y Grado III. Gran dependencia (Ayuda para realizar sus actividades varias veces al día, debido a la pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial y requiere apoyo continuo de un cuidador) (Fundación Esclerosis Múltiple España, p.25, 2012)

Además, esta guía exige que existan derechos y acciones en la constitución para dar respuesta a las necesidades de las personas con EM y poder así defender sus derechos de la siguiente manera:

- Las personas que padecen de EM deben tener acceso a todos los medicamentos y tecnologías sanitarias para su debido tratamiento. Estos deben tener acceso a la protección de la salud.
- Tras un diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas, se propone facilitar el acceso a las personas con EM a todo lo que son recursos, servicios o

prestaciones, ya que actualmente son desprotegidos, únicamente por no alcanzar el porcentaje de discapacidad reconocido.

- Permitirles manejar, mientras tengan la capacidad de hacerlo, más no pedirles una y otra vez papeles y pruebas sobre si en verdad están enfermos.

Investigación de la EM

La EM es una de las enfermedades más investigadas, debido a que su cura es aún un enigma médico. En la actualidad se han realizado varios estudios con el objetivo de descubrir nuevos tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM. (Multiple Sclerosis International Federation, p.1, 2014) Es importante recordar que esta es una enfermedad cuyos síntomas y etapas varían mucho de una persona a otra, por lo que estas investigaciones tienen también como objetivo plantear tratamientos que se adapten a distintas necesidades.

La Multiple Sclerosis International Federation indica que existen varias investigaciones activas en la actualidad, que se han convertido en el pilar básico para que los pacientes con EM tengan una mejor calidad de vida:

Investigación farmacológica.

Los ensayos clínicos son los que han permitido que la medicina cree nuevos fármacos y que los tratamientos sean cada vez mejores para la enfermedad en general o algún síntoma en especial. Estos ensayos clínicos son sumamente importantes en la esclerosis múltiple, ya que buscan encontrar tratamientos más eficaces para evitar uno de los síntomas más crónicos de la enfermedad, como son los brotes. (Multiple Sclerosis International Federation, p.1, 2014)

Investigación cualitativa.

Este es uno de los procesos más importantes para la investigación de la EM, ya que a diferencia de la investigación cuantitativa, en esta el investigador “observa unos pocos pacientes de forma aleatoria y estudia en profundidad cada aspecto de la enfermedad: qué significa para él el dolor, qué significa fatiga, cómo le afecta en su día a día, entre otros.” (Multiple Sclerosis International Federation, p.1, 2014) Este tipo de investigación busca conocer a la esclerosis múltiple desde otra perspectiva, y siempre debe ir de la mano con el mayor rigor científico.

Investigación sobre la rehabilitación.

La recolección de datos a partir de las sesiones de rehabilitación es de suma importancia para la investigación, ya que aporta información personalizada sobre cómo aliviar al paciente y cómo este puede mejorar poco a poco en las distintas etapas de la enfermedad. Se dice que esta es una de las terapias más efectivas, ya que realmente logra apaciguar los dolores y ofrece variabilidad en los ejercicios, dependiendo de la condición del paciente.

Investigación sobre el diagnóstico y el pronóstico.

Existen varias técnicas que están en desarrollo para ser usadas en la monitorización y seguimiento de la esclerosis múltiple, sin embargo, una de las técnicas que ha evolucionado y ha permitido definir un mejor diagnóstico en los pacientes, es la resonancia magnética, la cual hoy en día incluso puede detectar la enfermedad una vez que aparecen los primeros síntomas. Esta es una de las técnicas más usadas, ya que además “permite a los neurólogos disponer de datos muy fiables sobre la evolución de las lesiones, de las zonas dañadas e

incluso de la respuesta a un tratamiento.” (Multiple Sclerosis International Federation, p.1, 2014)

MARCO TEÓRICO NACIONAL

Metodología

Se utilizaron dos diferentes métodos para recopilar los datos cuantitativos y cualitativos necesarios para la investigación. En primer lugar, se investigaron varias fuentes bibliográficas para conocer las investigaciones de EM que se han realizado en el Ecuador y sus cifras de prevalencia, así como las leyes existentes en el país para las personas discapacitadas. En segundo lugar, se realizaron entrevistas a profundidad, con el objetivo de obtener datos cualitativos sobre la situación de la EM en el Ecuador. Estas entrevistas fueron hechas a pacientes, doctores y cuidadores, con el propósito de obtener un entendimiento profundo y claro sobre sus diferentes opiniones y el desarrollo de la investigación de la esclerosis múltiple en nuestro país. En total, se obtuvieron seis entrevistas con tres doctores, dos pacientes y un cuidador respectivamente.

Por otro lado, para obtener datos cuantitativos, se realizaron encuestas a la población ecuatoriana. El objetivo de estas, era determinar el grado de conocimiento sobre la enfermedad en el país, si existe la mentalidad de inclusión de personas con discapacidad en la vida laboral, y si hay interés respecto a participar en eventos que ayuden a estos pacientes o realizar voluntariado en las fundaciones que trabajan con ellos. Esto nos podrá dar una perspectiva más profunda sobre la mentalidad de la sociedad ecuatoriana frente a las personas con discapacidades, y el conocimiento de la EM.

Descripción etnográfica

Entrevistas con Expertos

La primera entrevista fue la neuropsicóloga Elsa Ojeda, no indicó su edad. Se encarga de tratar todas las afectaciones neurológicas y psicológicas de los pacientes de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM). Trabajó durante 30 años en estas mismas áreas, en el hospital Carlos Andrade Marín. La entrevista se realizó en el consultorio de la doctora en FUNDEM, por lo que esta estaba muy cómoda al momento de responder las preguntas, y se dio el tiempo para analizar cada una y responderlas de la manera más completa posible. No obstante, se pudo notar que, al preguntarle sobre la sexualidad de los pacientes, esta tomó una actitud un tanto evasiva, ya que consideraba esto como un aspecto muy personal, lo que se puede decir que también es una influencia de la sociedad conservadora que existe en el Ecuador. A parte de este hecho, la doctora tenía varios conocimientos en todos los trastornos psicológicos y cognitivos por lo que pasan los pacientes de EM, y se conoció que además realiza talleres para fomentar la buena salud mental y cognitiva de los mismos en la fundación.

En segundo lugar, tenemos al neurólogo Víctor Paredes, su función es ser el médico de FUNDEM. De igual manera, la entrevista fue realizada en el consultorio de este doctor en la fundación. Se pudo notar que el doctor Paredes era muy conciso en sus respuestas, y no ofrecía una mayor explicación de las mismas. Esto puede deberse a que tenía pacientes que atender, por lo que no podía utilizar mucho tiempo respondiendo a la entrevista. No obstante, esto no afectó en gran medida a la investigación, ya que los datos que se requerían del doctor eran puntuales, como, por ejemplo, sobre el diagnóstico de la EM en el Ecuador y los medicamentos que se utilizan.

En tercer lugar, se realizó la entrevista a la Dra. Tamara Rohr, especialista en Medicina General en FUNDEM, quien no indicó su edad. La Dra. Tamara ha trabajado por varios años en la fundación, y es la encargada de conocer todas las cifras de la EM y la incidencia de la enfermedad en el Ecuador. Además, ella conoce los diferentes aspectos que rodean a la EM, por lo que los días que asiste a FUNDEM atiende a varios pacientes que padecen de distintas enfermedades neurológicas, no solo de EM. La entrevista se la realizó en el consultorio de la doctora en FUNDEM, por lo que este era un lugar calmado para que ella pueda responder a las preguntas realizadas con tiempo y de manera cómoda. Ella demostraba un comportamiento tranquilo al momento de la entrevista y al saber que no se trataba de una tesis de medicina, trató de explicar la situación de la EM y sus aspectos médicos, de manera entendible y detallada.

Entrevistas con Pacientes de Esclerosis Múltiple.

Nuestra cuarta entrevistada fue la paciente Edna Fernández, de 58 años de edad. Ella se enteró de que padecía su enfermedad a los 23 años de edad gracias a médicos cubanos. Cuando empezó asistir a la fundación decidió trabajar como voluntaria de FUNDEM. Sin embargo, debido a sus síntomas y su movilidad en silla de ruedas, hoy en día únicamente asiste a la fundación para formar parte de los programas que realizan, para estar con sus compañeros y para distraerse. La entrevista se realizó en las instalaciones de FUNDEM, en una sala donde no pudimos sentar hablar de manera tranquila. Debido a que este es un lugar conocido para la paciente, se notaba que ella se sentía muy cómoda desde el momento en el que llegó, ya saludaba a todos, hacía bromas. Por lo tanto, durante la entrevista mostró una actitud positiva y muy abierta al momento de contar su vida y su enfermedad. La entrevista duró casi una hora, ya que la paciente explicó todo el largo

proceso de descubrimiento de su enfermedad y lo que padeció al ser expuesta a distintas pruebas, ya que en aquella época la EM no era conocida.

En quinto lugar, se entrevistó a uno de los pacientes que atiende a la fundación, este era Gonzalo Vergeline Ferreyra, de 51 años de edad. La entrevista se llevó a cabo en las instalaciones de FUNDEM. Debido a que este es un lugar conocido y frecuentado por el paciente, pudimos notar que se sentía muy cómodo y a gusto durante la entrevista. Nos tomó más de lo esperado preguntarle todo lo que necesitábamos ya que Gonzalo se distraía constantemente o perdía la concentración de la entrevista. Esto se debe a que la EM afecta las capacidades cognitivas de una persona, sin embargo, este hecho no presentó mayor problema para el desarrollo de la entrevista, pues ya conocíamos sobre estas limitaciones, y pudimos conocer con más detalle la vida de este paciente y su experiencia con la EM.

En sexto lugar pudimos conversar con un cuidador. Su nombre era Alberto Izurieta de 45 años de edad. Su esposa sufrió un tipo de EM más agresivo, la esclerosis múltiple lateral amiotrófica, por lo que ya había fallecido. La entrevista fue realizada a través de Skype ya que el sujeto se encuentra viviendo en EEUU en la actualidad. Se pudo notar que el entrevistado sentía comodidad al responder las preguntas, aunque en algunos casos se evidenció que intentaba ocultar cómo le afectaba volver a hablar sobre el tema, pues su esposa falleció hace 10 años. Con esta entrevista se pudo ver que los cuidadores siempre intentan mostrarse como la fortaleza durante la enfermedad, pues el Sr. Izurieta nos comentó que nunca sintió necesitar ayuda más allá de la que le brindaba la madre de su esposa para cuidarla, es decir nunca pensó en ayuda psicológica. Todos estos aspectos serán analizados con mayor profundidad en el desarrollo de la investigación.

Cifras

Se sabe que la Esclerosis Múltiple afecta aproximadamente a más de 1 millón de personas alrededor del mundo y es una enfermedad de alto impacto en la calidad de vida del paciente, tanto a nivel social como económico. Por lo tanto, se han realizado varias investigaciones para poder obtener cifras y el nivel de incidencia de la EM. Estos datos estadísticos demuestran que la EM tiene una alta prevalencia sobre todo en América del Norte, Norte de Europa y Nueva Zelanda. (Paredes, Guillen, Arroyo, Di Capua, Acuña, Navas, Córdova, Cabezas, Padilla, p.6, s/f)

Sin embargo, son pocos los estudios realizados acerca de la prevalencia de EM en el Ecuador y en general en cada uno de los países como debería de ser, por lo cual no se pueden realizar una comparación epidemiológica en sí entre las cifras obtenidas. Sin embargo, en el año 2010 varios especialistas, entre ellos neurólogos, del Hospital Metropolitano (departamento de enseñanza e investigaciones), la Universidad Internacional del Ecuador, El Hospital Teodoro Maldonado ubicado en Guayaquil, FUNDEM y la Clínica de Especialidades Santa Inés en Cuenca, se reunieron para elaborar el primer paper que trataba de la prevalencia de la Esclerosis Múltiple en el Ecuador y otras variables epidemiológicas importantes a tomar en cuenta.

Se sabe que, en el caso de América del Sur, la prevalencia reportada de la enfermedad ha recolectado datos en Colombia, Panamá y Ecuador, “en los que se encuentran rangos de 0,75 a 6.5 casos por cada 100,000”. (Paredes, et al., p.6, s/f)

Esta prevalencia mencionada anteriormente, es baja en comparación a las estadísticas de Martinica y otras poblaciones de Centroamérica en particular, en donde se

ha investigada una prevalencia catalogada como alta, “un rango de 8-21 casos por cada 100,000 habitantes”. (Paredes, et al., p.6, s/f)

Ahora bien, en el Ecuador específicamente, se conoce que la prevalencia de EM es baja gracias a su ubicación geográfica, pues además de los factores genéticos y ambientales, la EM es menos común en las áreas que se encuentran cerca de la línea ecuatorial. Además, gracias al estudio realizado por el Dr. Abad, se conoce con mayor profundidad acerca de la enfermedad y se poseen cifras significativas, para entender la situación del país. Este estudio estaba enfocado en investigar la prevalencia de la EM, a partir de una población 159 pacientes de las tres ciudades principales del país, que son Quito, Guayaquil y Cuenca. En la ciudad de Quito se tomó una muestra de pacientes al grupo de edad de 20 a 59 años, en Guayaquil de 30 a 49 años y por último en Cuenca de 20 a 40 años de edad.

Por lo tanto, los resultados obtenidos demuestran que,

Existe una mayor prevalencia de EM en la ciudad de Quito, con cifras de 5.05 casos por cada 100.000 habitantes. En segundo lugar, se encontró Guayaquil con 2.26 casos por 100,000 habitantes y finalmente con la más baja prevalencia Cuenca con 0.75 casos por 100,000 habitantes. (Paredes, et al., p.7, s/f)

Además, en este estudio se investigó el tipo de EM con más presencia en el país, por lo que los resultados mostraron que, “la EMRR es la (EM remitente recurrente) más frecuente para las tres ciudades, seguida de la EMSP (secundaria progresiva). En relación con su presentación clínica, el 71,3% de los casos era EMRR.” (Abad et al., 2010)

Uno de los problemas detectados en la investigación y en el estudio de la EM en el Ecuador, es que los médicos indican que existe una probabilidad de un subregistro de esta enfermedad, por lo que la baja prevalencia se puede deber a factores como: la falta de centros especializados para los pacientes y la metodología utilizada por los investigadores,

La baja prevalencia encontrada en la ciudad Cuenca, puede ser porque hay pocos centros de derivación y tratamiento específicos en comparación con las otras dos ciudades, si bien podemos decir en general, que pensamos que hay un subregistro de pacientes con EM, dada la falta de centro de derivación específicos y la estructura de nuestro sistema de salud con baja cobertura para este tipo de enfermedades, ya que, por ejemplo, observamos que el 56% de los pacientes recibieron atención en la consulta privada y el 29%, en FUNDEM. (Abad et al., 2010)

Tabla 1 Prevalencia (100.000 habitantes) de esclerosis múltiple según la ciudad.				
Ciudad	Población	Casos	Prevalencia	IC del 95%
Quito	2.036.260	103	5,05	4,08-6,03
Guayaquil	2.206.213	50	2,26	1,62-2,91
Cuenca	666.085	5	0,75	0,024-0,175

Tabla 1. Prevalencia de esclerosis múltiple en el Ecuador (Abad et al., 2010)

Además, el estudio logró estimar también la edad promedio en la que se presenta la EM en los pacientes en Ecuador, y el rango va entre 30 y 40 años y de igual manera afecta en mayor cantidad a las mujeres que a los hombres, con una relación de 2:1, al igual que la situación estudiada a nivel internacional. (Paredes, et al., p.7, s/f)

Tabla 3 Distribución de casos por sexo por ciudades.

	Quito		Guayaquil		Cuenca	
	n (%)	p	n (%)	p	n (%)	p
Varones	31 (30,09)	0,001	13 (26)	0,001	1 (20)	0,2
Mujeres	72 (69,9)		37 (74)		4 (80)	
Total	103 (100)		50 (100)		5	

Tabla 2. Distribución de casos por sexo y por ciudades (Abad et al., 2010)

Es importante recalcar que, en varias de las fuentes encontradas respecto a la EM en el Ecuador, se menciona que la baja incidencia de esta se debe a varios factores: que los países se encuentran cerca de la línea ecuatorial y también inciden los factores ambientales y genéticos.

Los autores consideran que la baja prevalencia de la enfermedad puede deberse tanto a factores genéticos como ambientales. La genética poblacional en la región es una compleja mezcla de nativos americanos e inmigrantes europeos y africanos. La población caucásica se concentra sobretudo en los países del sur del continente (Argentina - Uruguay), y eso podría explicar en parte la mayor prevalencia de EM en dichos países. Por el contrario, en países como Colombia y Ecuador con una población mayormente mestiza, el riesgo para EM es sensiblemente menor. (Abad, Correale & Barahona, p. 56, 2015)

Sin embargo, su baja incidencia no significa que la enfermedad no exista, por lo que es necesario que se realicen estudios sobre el estado de los pacientes de EM en el Ecuador y el desarrollo que se ha dado de la enfermedad, pues estos han sido muy pocos y debido a esto es que la esclerosis múltiple además no es muy conocida en Latinoamérica.

Resultados Encuestas

Adicionalmente, durante las entrevistas se descubrió que lo que más necesitan los pacientes de EM en el Ecuador es que la sociedad tenga conocimiento respecto a su enfermedad, por lo que buscan que exista sensibilización por parte de la población en general, para que los pacientes se sientan más involucrados, sobretodo en áreas importantes como el trabajo. Por lo tanto, es aquí donde se decidió realizar una encuesta a 182 ciudadanos del Ecuador, a través de la cual se pudo obtener una perspectiva más completa de la situación y del conocimiento existente de la esclerosis múltiple en el país. El número de personas escogidas para la encuesta se determinó con ayuda de la fundación y en base al hecho de que la EM no es todavía muy conocida en el país, por lo que se consideró que las opiniones de una muestra de esta cantidad eran las necesarias.

La encuesta fue realizada a 93 mujeres y 89 hombres entre las edades de 18 a 53 años.

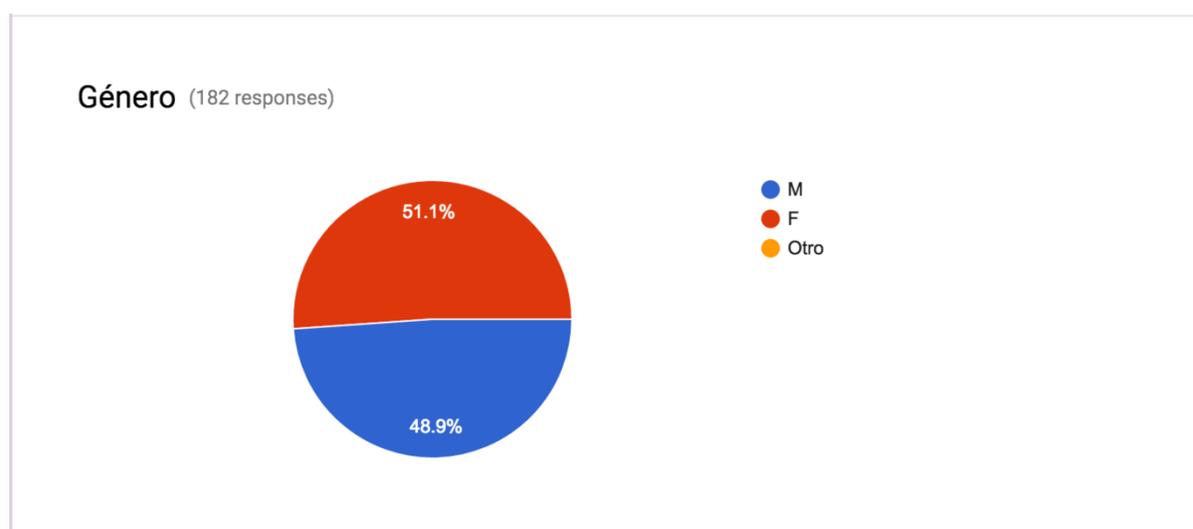


Figura 1. Gráfico de género de personas entrevistadas

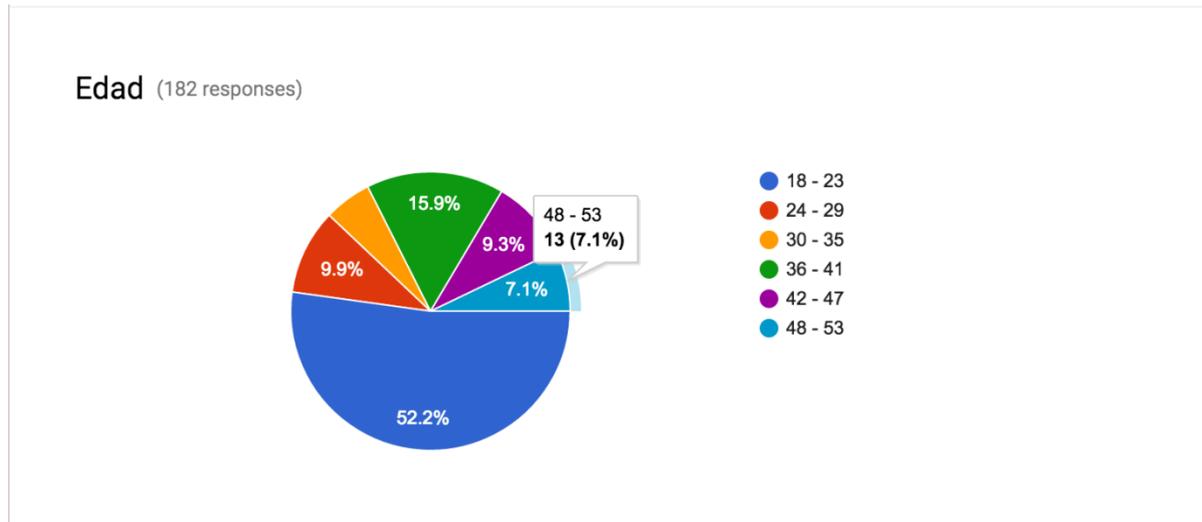


Figura 2. Gráfico de edad de personas entrevistadas

Hubo una mayor respuesta por parte de la población de 18 a 23 años, esto se debió a que se tenía más acceso a personas de esta edad, no obstante, se obtuvo la opinión de al menos una persona de cada rango de edad, por lo que se puede decir que se obtuvo una perspectiva a profundidad de la EM de varias edades.

Se observó que la mayoría de personas han escuchado acerca de la esclerosis múltiple y conocen en qué se basa la enfermedad. No obstante, hubo un porcentaje del 36.7 que realmente no sabían lo que significaba esta enfermedad y cómo le afecta a una persona, ya que respondieron que la EM es “una enfermedad que afecta al sistema óseo o interno de una persona.”

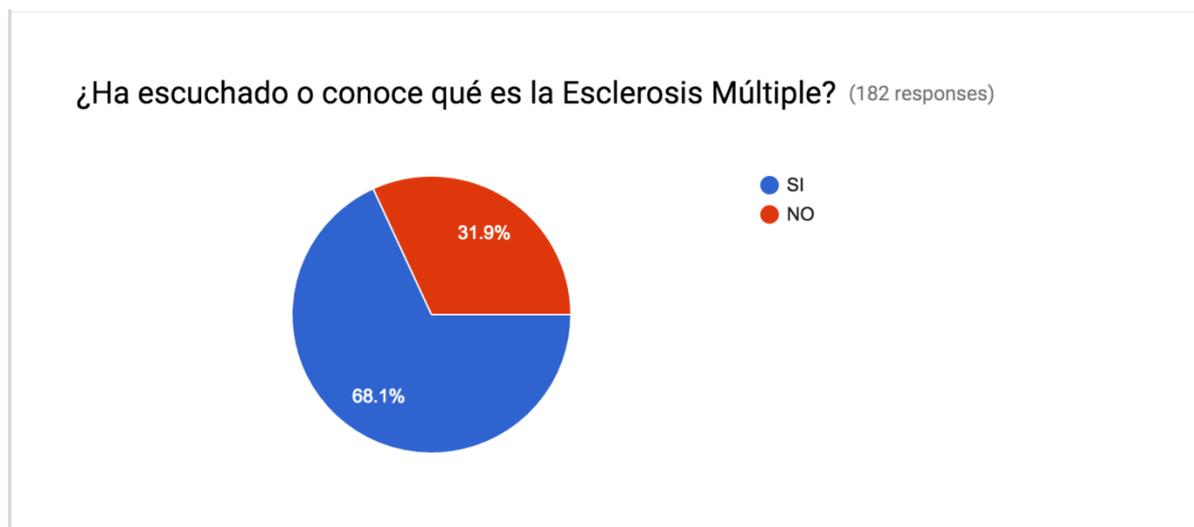


Figura 3. Gráfico conocimiento de la EM

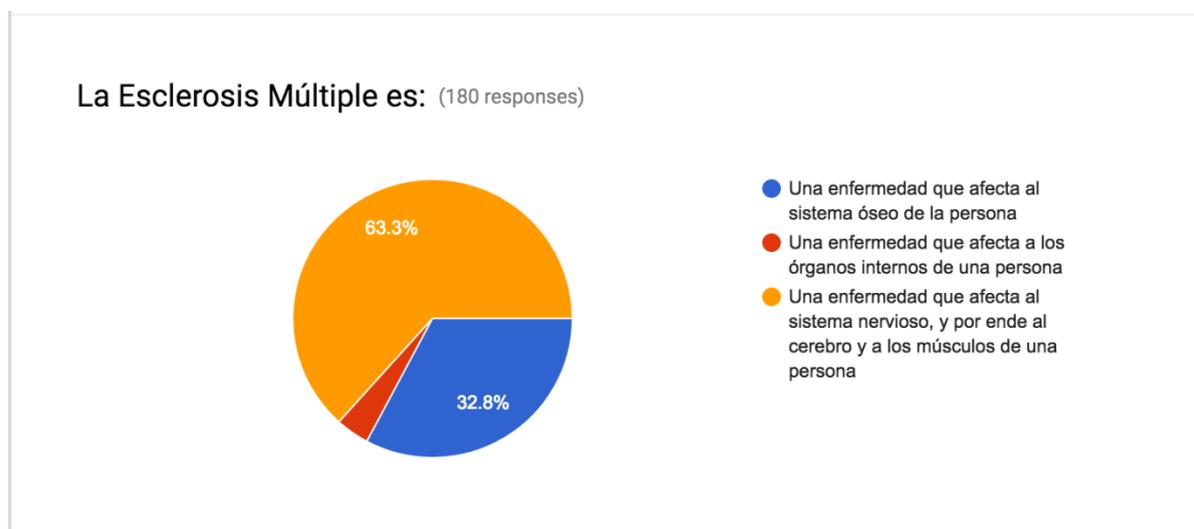


Figura 4. Gráfico conocimiento sobre definición de la EM

A pesar de no ser un porcentaje muy alto, el hecho de que más de un cuarto de la población encuestada no tuviera un conocimiento correcto respecto a la enfermedad, demuestra la falta de atención que se le ha dado, en especial por parte del sector público, el cual debe ser quien más se preocupe por la calidad de vida de todos y cada uno de los ciudadanos del Ecuador, independientemente de si representan una minoría o no.

Pensamos en la necesidad de realizar estudios de prevalencia en otras áreas del país, incluyendo aquellas en que la enfermedad es rara o inexistente. Se pudo identificar la falta de responsabilidad del sector público de salud en el manejo y cuidado de los pacientes con EM. (Abad et al., 2010, p. 313)

Debido a que la única ONG que existe en el país para pacientes de esclerosis múltiple es FUNDEM, se quiso conocer también el grado en que esta era conocida, y si la población en general considera que existe inclusión para las personas que sufren discapacidades en el Ecuador. Un 91.8% de los encuestados respondió que no han escuchado sobre la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple, lo que muestra aún más la falta de conocimiento, interés y atención que se le ha dado a la enfermedad.

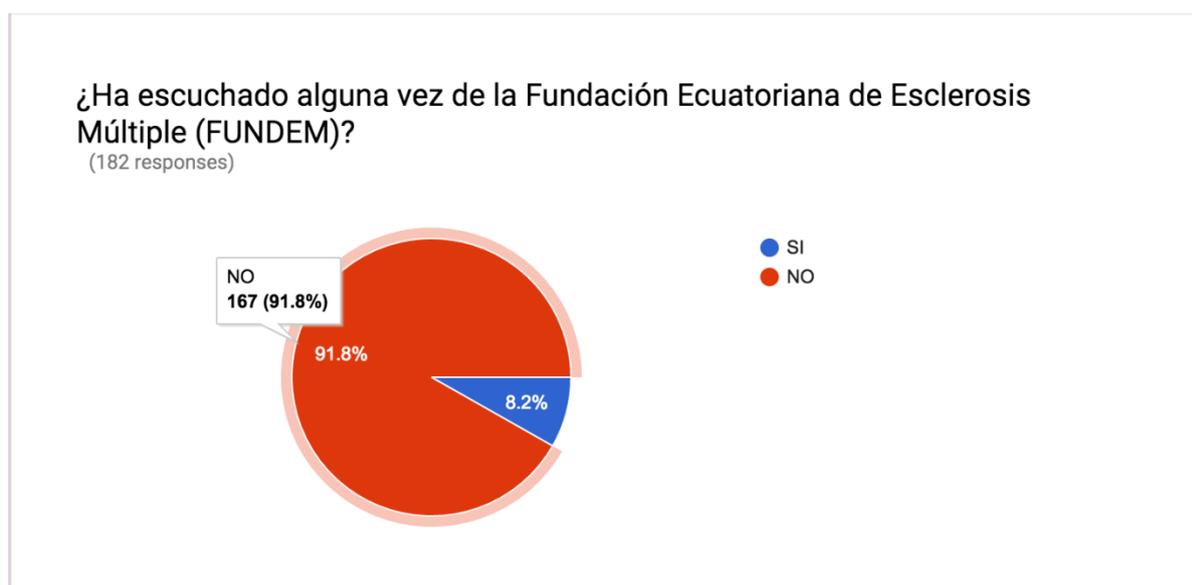


Figura 5. Gráfico conocimiento de FUNDEM

No obstante, también se puede notar que las personas reconocen que aún falta trabajo por realizar para lograr una mayor inclusión de ciudadanos discapacitados, en especial de aquellos que padecen enfermedades degenerativas que no son muy comunes en el país.

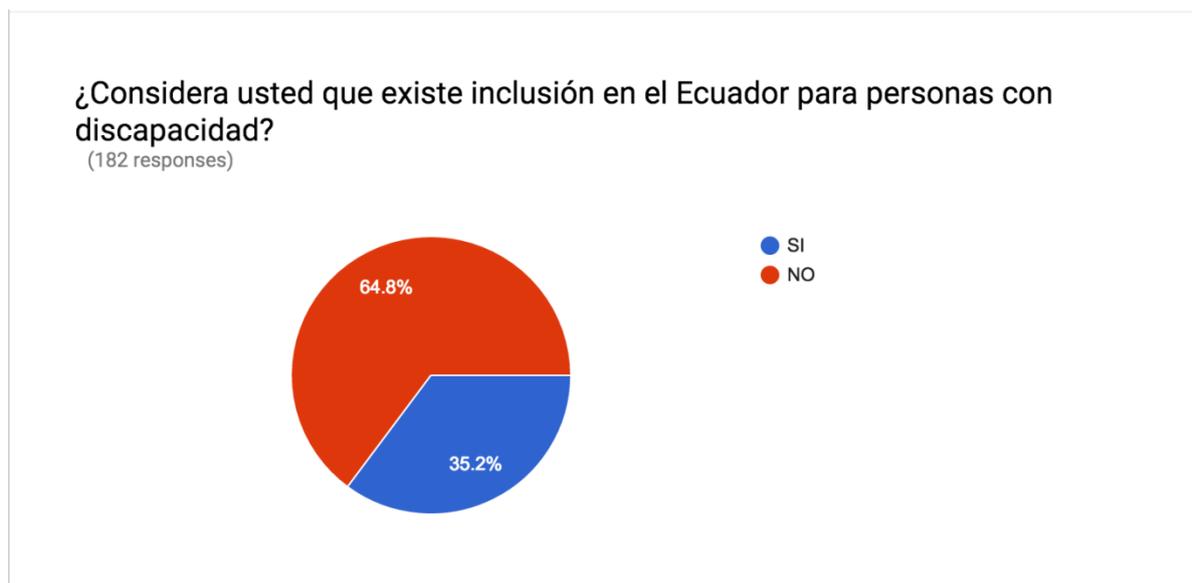


Figura 6. Gráfico sobre la inclusión para personas con discapacidad en el Ecuador

Cuando se cuestionaron las razones de los encuestados para dar esta respuesta, se notó algo muy importante. Se reconoce que ha existido mayor ayuda para estas personas en el Ecuador en los últimos años, pero no necesariamente ha habido inclusión. Como se mencionó anteriormente, existen leyes que protegen y aseguran a los discapacitados en sus actividades diarias, pero la realidad es diferente, pues no hace falta sólo darles beneficios como reducción de impuestos u obligar a las empresas a contratar un porcentaje de personas con discapacidad, ya que si la sociedad en sí no está educada para tratar con estas personas e incluirlas en una actividad tan importante como el trabajo, las personas que padecen de cualquier enfermedad, no se sentirán cómodas y respetadas, pues una cosa es contratar a la personas y otra es hacerla sentir que pertenece a algo.

Porque no esta dentro de programas de inclusión o de visibilización social .

Porque son vistos como gente rara

Falta mucho para que se considere inclusión

No hay facilidades de infraestructura, no hay presupuesto en las empresas, nadie cumple el porcentaje de personas con discapacidad. Tampoco hay personas con discapacidad con niveles de preparación básica o media para ser contratados. Políticas hay, lo que no hay es la implementación adecuada, todavía mucha ignorancia sobre el tema a todo nivel.

Todavía queda mucho por hacer respecto a la inclusión e información acerca de discapacidades o enfermedades que dificultan la calidad de vida de una persona.

La gente en el Ecuador se tiene que capacitar mejor en cuanto al cuidado de enfermedades de tipo degenerativo lento e incluso debería haber una mejor infraestructura para personas con discapacidad.

Tabla 3. Opiniones de encuestados

Adicionalmente, y para apoyar a uno de los pacientes, los encuestados respondieron que existe una falta de adecuación en la infraestructura del país para facilitar el acceso y la movilización de las personas con discapacidad a través de la ciudad. A pesar de que existen más ayuda y leyes específicas, lo que hace falta es un educar a la sociedad, trabajar para hacer de la ciudad de Quito y otras ciudades del país, lugares inclusivos.

Las calles de nuestra ciudad y las edificaciones para empezar no son inclusivos, sin mencionar el aspecto laboral y personal que enfrentan familiares y el paciente.

Falta de oportunidad de trabajo, poca accesibilidad en lugares públicos, prejuicios.

Por falta de infraestructura en la ciudades (rampas, puentes, calles dañadas). Nivel socio-económico, no pueden acceder a herramientas que les ayude a una mejor movilidad.

Porque se ayuda pero no se los incluye

Tabla 4. Opiniones de encuestados

Justamente esto, existe ayuda, pero no inclusión. El porcentaje de encuestados que considera que sí existe suficiente inclusión de discapacitados en el Ecuador, se refería a las leyes que ya se han mencionado, pero que como vemos no necesariamente garantizan mayor participación de estas personas dentro de la sociedad, sino que se puede decir que sólo les otorga más beneficios.

Adicionalmente, otro aspecto que los entrevistados consideraban que hacía falta, especialmente en FUNDEM, era el voluntariado por parte de las personas. En esta ONG muchas veces son los mismos pacientes quienes se ayudan entre ellos, debido a la falta de interés y compromiso con la sociedad por ayudar a personas con enfermedades degenerativas. Es por eso que varios pacientes mencionaron que lo que ellos necesitan es ayuda para salir adelante y conocimiento de la EM en la sociedad.

Como se puede ver, un 89% de los encuestados respondió que no ha ofrecido su ayuda en fundaciones que trabajen con personas con discapacidad.



Figura 7. Gráfico sobre voluntariado

Del porcentaje que respondió afirmativamente, ninguna de estas había trabajado en FUNDEM. Es aquí donde se concluye que la EM no es una enfermedad conocida y común en la sociedad.

Si respondió sí, ¿cuál fundación fue? (19 responses)	
Participé por un año en el programa Best Buddies con los chicos de la fundación Sinamune.	
Participé por un año en el programa Best Buddies con los chicos de la fundación Sinamune.	
Virgen de la Merced	
Virgen de la Merced	
Olimpiadas Especiales	
Fundación AMEN	
Fundación tase	
ABI función de cancer	
patronato san jose	
IPC	
Fundación el Triángulo y Fundación Esperanza	
(No recuerdo el nombre) Era una escuelita en Quito para niños con discapacidades, enfocado sobre todo en niños con discapacidad auditiva.	
Casa mis sueños	
ABEI	
Fundacion Hermano Miguel	
Fundación Reina de Quito	
Fundaciom manuela espejo	
Fundacion Reina de Quito, ninos con sindrome de DOWN	
Hermano Miguel	

Tabla 5. Fundaciones de voluntariado

Por lo tanto, se puede decir que esto también demuestra la falta de difusión y conocimiento de la EM en el Ecuador, pues la ayuda que recibe la fundación es muy poca en general.

Como se ha mencionado anteriormente, el trabajo es un aspecto muy importante en la vida de un paciente con EM, pues es algo que puede hacerle sentir útil e incluido dentro de la sociedad. Sin embargo, esto también depende del grado en que sus compañeros de trabajo y su empresa entiendan su discapacidad, y cómo la enfermedad lo afecta, para que el paciente pueda sentirse a gusto en este aspecto. Por lo tanto, se quiso conocer en qué medida los ecuatorianos saben cómo tratar con una persona que padece esclerosis múltiple y que trabaje en su misma empresa. El resultado de esto fue un 91.2% de personas que no sabrían cómo frente a sólo un 8.8% de personas que sí.



Figura 8. Gráfico sobre conocimiento de necesidades de pacientes con EM en el ámbito laboral

Como se puede notar, hay una gran diferencia entre ambos porcentajes, lo cual demuestra que se necesita concientizar y educar más a la sociedad ecuatoriana sobre la

esclerosis múltiple. Esta respuesta se apoya también de las entrevistas realizadas, ya que varios de los pacientes aseguraron que se sentían mal en sus trabajos por la falta de ayuda e interés de sus compañeros en cuanto a su enfermedad.

Finalmente, con el objetivo de trabajar más este aspecto, se quiso conocer de qué forma las personas estarían más interesadas en ayudar a los pacientes de EM en el Ecuador. Se ofrecieron cinco opciones entre las cuales estaban:

- Voluntariado en fundaciones
- Donaciones
- Desarrollo de programas de inclusión en el ámbito laboral
- Desarrollo de proyectos para difundir el conocimiento acerca de la enfermedad
- Participación en eventos de recaudación de fondos

Las respuestas que se obtuvo fueron las siguientes:

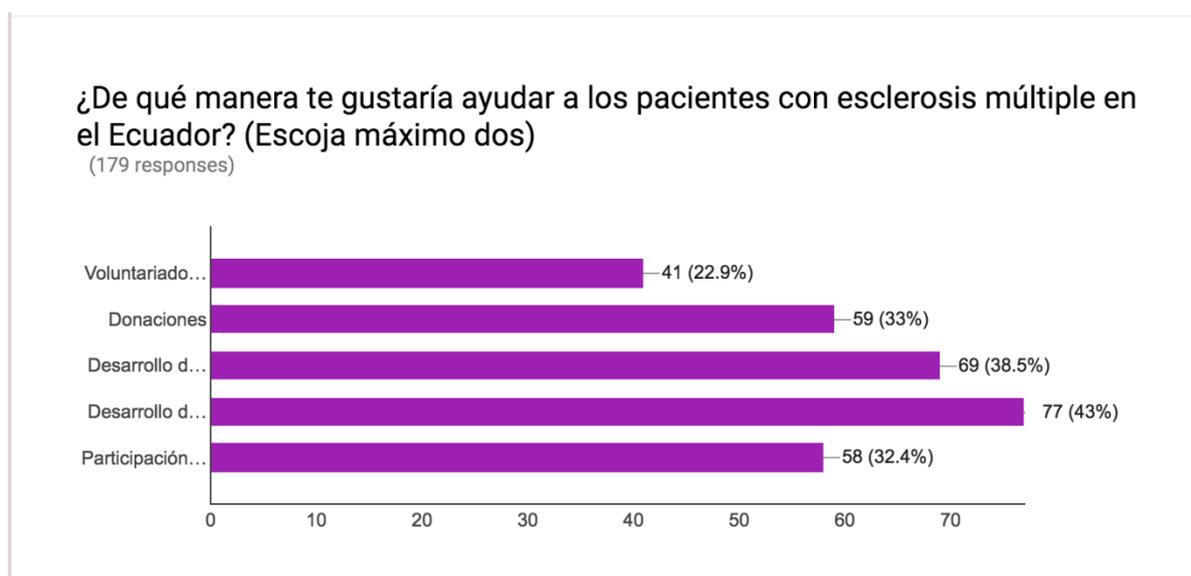


Figura 9. Gráfico sobre ayuda para pacientes de EM

Se estableció un límite de dos respuestas, ya que se quiso conocer en qué manera realmente la sociedad ecuatoriana estaba interesada en ayudar a estos pacientes. Como se puede ver, hay una gran mayoría con el 43% en la opción de “desarrollo de proyectos para difundir el conocimiento acerca de la enfermedad”. Esto es algo positivo, pues para que la sociedad desarrolle más conciencia respecto a algo, en primer lugar, es necesario que conozca sobre dicho tema, para incluirse dentro del mismo y poder utilizar sus esfuerzos para desarrollarlo.

En segundo lugar, está la opción de “desarrollo de programas de inclusión en el ámbito laboral” con un 38.5%, lo cual también es bueno, pues se puede ver un mayor interés por parte de la sociedad en hacer de sus empresas lugares más inclusivos para los pacientes de EM, y así estos ya no tendrán que sentir la necesidad de dejar de trabajar por no sentirse incluidos o valorados. Las opciones de “donaciones” y “participación en eventos para recaudar fondos” tienen casi el mismo porcentaje de respuestas con un 33% y un 32.4% respectivamente. Esta motivación de la ciudadanía por colaborar en eventos y donaciones es algo que será beneficioso para las campañas que se puedan realizar para dar a conocer la esclerosis múltiple en el Ecuador.

Finalmente, está la opción de “voluntariado” con un 22.9%. El hecho de que las personas deseen ayudar directamente en las fundaciones es muy bueno, sin embargo, el porcentaje continúa siendo bajo, y como se vio anteriormente, este es un aspecto con el que los pacientes de EM quisieran contar más dentro del apoyo que reciben. Para que se sientan incluidos también es necesario que la sociedad interactúe con ellos, y conozca si es posible de manera más personal su realidad, por lo que se considera que este es un aspecto que se necesita fomentar en los ecuatorianos.

Normas Jurídicas para personas discapacitadas en el Ecuador

En los últimos años se ha intentado dar más inclusión a las personas con discapacidades en el Ecuador. Como ya es conocido, las empresas están obligadas a contar con un porcentaje de colaboradores que tengan alguna discapacidad, por cada 25 empleados de su organización, y la realización de eventos como las Olimpiadas Especiales también ha fomentado el conocimiento de estos temas. El Estado del Ecuador es uno de los principales agentes involucrados en este desarrollo.

El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, (...) y su aplicación directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio o a petición de parte; así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas. (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, p. 9)

Debido al enfoque de esta investigación, se considera importante analizar los derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador enfocados hacia la inclusión recreativa y laboral.

El Estado Ecuatoriano asegura la inclusión de estas personas en actividades culturales, deportivas y turísticas, y además enfatiza la importancia de que todos los organismos, tanto públicos como privados, trabajen por el desarrollo de políticas públicas que fomenten esta inclusión y trabajen por las personas con discapacidad.

El Estado a través de la autoridad nacional competente en cultura garantizará a las personas con discapacidad el acceso, participación y disfrute de las actividades

culturales, recreativas, artísticas y de esparcimiento (...), promoverán programas y acciones para la inclusión, integración y seguridad de las personas con discapacidad a la práctica deportiva, implementando mecanismos de accesibilidad y ayudas técnicas, humanas y financieras a nivel nacional e internacional (...), vigilarán la accesibilidad de las personas con discapacidad a las diferentes ofertas turísticas, brindando atención prioritaria, servicios con diseño universal, transporte accesible y servicios adaptados para cada discapacidad. (...) El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades en coordinación con la autoridad nacional competente (...) formulará las políticas públicas con el fin de promover programas y acciones para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, p. 12)

Como se ha mencionado anteriormente, el trabajo es un aspecto muy importante en la vida de las personas con EM, ya que el mantenerlo las hace sentir incluidas en la sociedad y útiles. Los derechos respecto a la vida laboral de pacientes con discapacidades en el Ecuador están enfocados hacia facilitar las condiciones del trabajo, adecuándolas para satisfacer las necesidades de estas personas, también se enfatiza la importancia de darles trabajo que sea de acuerdo a sus capacidades, para de esta manera garantizar su integridad en el mismo. Así mismo se manifiestan también derechos para los cuidadores, como la posibilidad de tener sustitutos en el caso de que deban cuidar al paciente, o mayor tiempo de permiso de maternidad si poseen a su cargo niños con discapacidad. También es necesario que las empresas proporcionen los implementos tecnológicos y técnicos necesarios para que la persona pueda trabajar de manera adecuada, así como adecuar el área de trabajo, de forma que esta pueda cumplir sus responsabilidades laborales.

No obstante, se ha descubierto que la realidad se aleja de estas normas jurídicas. Ambos pacientes en las entrevistas expresaron su descontento en su vida laboral, ya que no sentían que los miembros de sus empresas valoraban sus capacidades, o trabajaban por una mayor inclusión para ellos.

De hecho, yo dejé de trabajar porque me sentía total incapacitado para trabajar, osea yo quería hacer cosas y no las lograba hacer (...). Esta onda de irme al trabajo todos los días ya me cansó, porque incluso en el SERCOP (...) nunca entendieron cómo tratar a un discapacitado, y yo mismo con otra compañera que tenía discapacidad, hicimos toda una propuesta para el trato con discapacitados, y eso lo guardaron, lo archivaron, nunca nos pararon zona en lo absoluto... (Vergeline, 2016)

Adicionalmente, otro aspecto importante a considerar en este punto es el hecho de que nuestros entrevistados, debido a su condición de discapacitados podían adquirir la jubilación a una edad más temprana si así lo deseaban. Ambos optaron por tomar esta decisión, no porque ya no se sintieran capaces de continuar trabajando, sino porque no se sentían bien en su ambiente laboral que no los consideraba.

No conocen cómo tratar a una persona con esclerosis múltiple (...). Me encantaba trabajar, el trabajo para una persona con discapacidad es la vida (...). Yo pensaba que era muy difícil que me den trabajo porque la infraestructura no es adecuada para mis necesidades. Me ofrecen un trabajo en Mundovisión (...), y el baño no estaba adecuado para la silla de ruedas entonces por ese obstáculo no pude entrar a Mundo Visión. (Edna, 2016)

Por lo tanto, se puede decir que a pesar de que existen derechos para amparar a personas con discapacidades tanto en ámbitos de la vida diaria, como en la vida laboral, la realidad en nuestro país es muy diferente. No hace falta sólo tener leyes escritas, sino también desarrollar una consciencia de inclusión en la sociedad, a través de la cual puedan conocer las limitaciones que causa la EM e incluir a las personas que la padecen. Además, una sociedad bien informada es una sociedad educada y cooperativa, que va a ofrecer su ayuda sin la necesidad de forzarla.

Trastornos neuropsicológicos de los pacientes de EM en el Ecuador

Para poder obtener información acerca de este tema, hablamos con la Dra. Elsa Ojeda, que con sus datos se pudo conocer de mejor manera que los trastornos neuropsicológicos afectan a las funciones mentales y relaciones psicológicas afectivas.

En primer lugar, varios de los síntomas que se presentan cuando existe una alteración en el área cognitiva son pérdida de memoria de corto plazo, o memoria de hechos recientes y la falta de concentración. Esta afectación dependerá del lugar del cerebro donde se encuentren las lesiones generadas por la desmielinización del sistema nervioso.

En segundo lugar, la función ejecutiva es una de las más importantes y es la más afectada por la EM, debido a que el paciente sufre un daño en la región prefrontal, la cual es la terminación de todos los circuitos existentes del sistema nervioso en el cerebro. Esto genera complicaciones graves en los pacientes en su día a día, ya que esta función es la que les permite trazarse objetivos y metas en la vida, cumplir dichos objetivos, planificar, superar las dificultades que se les presenten, buscar nuevas alternativas y el proceso de toma de decisiones. Esto impide que los pacientes lleven una vida normalizada en el ámbito laboral y

familiar, ya que estos no pueden tomar decisiones de manera ágil, tener un trabajo sistemático organizado, recordar cosas, etc., por lo que esto les impide tener una buena comunicación con el entorno en el que se encuentran, esto se debe a la lentificación que es típica y sufren la mayoría de pacientes con EM.

En tercer lugar, no se encontró que existan trastornos bipolares en los pacientes ecuatorianos, sin embargo, la depresión y la ansiedad sí son comunes. Esto se debe a afectaciones biológicas internas como las ya mencionadas en la investigación internacional y también debido a factores del entorno como el ser consciente de las limitaciones que les causa la enfermedad. Este hecho también fue soportado en la investigación de la EM a nivel mundial, en donde los pacientes mostraban signos de depresión por los cambios que sufrían las funciones de su cuerpo. La ansiedad fue uno de los síntomas que se descubrieron en esta investigación, y según la Dra. Ojeda esta causa insomnio y pesadillas a los pacientes, lo que me impide que estos se desempeñen de manera correcta en su día a día, por la falta de descanso. “La ansiedad es otra característica que a veces provoca alteraciones en el sueño, hay insomnio, pesadillas, situaciones que no le permiten al otro día estar totalmente ágil, con capacidad para razonar y pensar bien.” (Ojeda, 2016)

En cuarto lugar, el paciente también puede presentar disfunción en el área visoespacial. Este síntoma causa que estos no miden bien la distancia, lo que afecta una de las actividades más importantes como manejar.

La Dra. Ojeda también recalcó la importancia del apoyo de la familia, ya que en muchos casos existen familiares que no tienen paciencia para aceptar las limitaciones de los pacientes con EM. Sin embargo, lo ideal es que la familia comprende que a veces lo que puede parecer una falta de compromiso o intereses de parte del paciente, es realmente un

efecto secundario de la enfermedad. Es importante mencionar que para que los pacientes mejoren psicológicamente, depende de que estos sean conscientes de sus trastornos para poder mejorarlos, e igualmente del apoyo incondicional de sus familiares.

Finalmente, existieron dos aspectos en los que no se pudo obtener información tan profunda. Estos fueron los trastornos psicológicos que afectan a la sexualidad de los pacientes y la ayuda psicológica que puedan requerir en este caso los cuidadores. Respecto al primer punto, la doctora en un inicio se mostró evasiva y comentó que no sabía específicamente sobre este tema, ya que este es un tema mucho más personal de los pacientes. Sin embargo, ofreció su ayuda respondiendo a la pregunta de manera informal, aunque hubiese sido mejor tener un análisis médico de este asunto. Se puede decir que esta reacción se debe a que la sociedad ecuatoriana es muy conservadora en cuanto a los aspectos relacionados a la sexualidad y al momento de tratar con la vida de personas discapacitadas por una enfermedad como esta, no se piensa que es un tema que se deba analizar mucho. Por lo tanto, en este hecho se puede ver la importancia de educar a la sociedad sobre las necesidades de las personas con EM, y acabar con tabúes que limitan su inclusión a la misma.

Finalmente, en cuanto a los cuidadores, no se pudo obtener mayor información de los trastornos psicológicos y la ayuda que podrían necesitar estos debido a los mismos, ya que, como se ha mencionado anteriormente, a estos se los considera como apoyo para el paciente; deben ser quienes los comprendan, entiendan y ayuden en su enfermedad. Por esta razón, al preguntarle a la doctora sobre este grupo, incluso ella dijo que sólo trabaja con los pacientes y que para conocer las afectaciones psicológicas por las que pueden pasar los cuidadores sería bueno hablar con ellos directamente. En este ejemplo se ve reflejada la

falta de atención hacia los mismos, por lo tanto, se considera importante que se trabaje más con ellos también en la mejora de su salud mental.

Se pudo notar a través de las entrevistas, que incluso los mismos pacientes consideraban esencial que sus cuidadores reciban la ayuda psicológica,

También ahí nos falta buscar el apoyo psicológico que requerimos (...) yo creo en los apoyos que no dan acá y quisiera que mi esposa venga, pero ella muchas veces tiene mucho trabajo, son problemas complejos (...) si lo ha hecho alguna vez, pero ella no ha querido volver, dice que ya estamos bien, no considera que tenemos que seguir y que ella también necesita ayuda psicológica. (Vergeline, 2016)

Por lo tanto, se puede decir que incluso los mismos cuidadores no consideran que deban recibir ayuda psicológica. Esto se ve más reforzado en la entrevista realizada al cuidador Alberto Izurieta, quien sólo consideraba necesaria la ayuda que le proporcionaba la madre de su esposa, mientras él iba a trabajar. Sin embargo, nunca pensó y hasta la actualidad se puede notar que no lo hace de esta manera, que la ayuda psicológica era necesaria para él como cuidador, a pesar de haber tenido que pasar por una situación fuerte como padre primerizo y cuidador de su esposa. “En ese tiempo no, estuvo todo tranquilo, era preocupante pero cómo tenía el apoyo de la mamá las cosas eran más fáciles y más llevaderas. Realmente si tú no tienes apoyo las cosas son más difíciles que cuando tienes apoyo.” (Izurieta, 2016)

Diagnóstico

En el Ecuador, los métodos más comunes que se utilizan para diagnosticar la EM son:

- Historia clínica del paciente: Generalmente estas personas son jóvenes y presentan periodos en los que sufren padecimientos relacionados a su médula espinal, pero también experimentan mejoras en otros periodos, lo cual se relaciona con los brotes de la EM. Por lo tanto, una vez que se ha identificado este síntoma, se pasa a realizar resonancias magnéticas para asegurar el diagnóstico.
- Resonancia Magnética: Para este diagnóstico, el doctor Víctor Paredes, recomienda que sean de alta resolución y con contraste, ya que de esta manera se podrán observar las lesiones neurológicas producidas en el cerebro y en la médula espinal debido a la desmielinización.
- Bandas Oligoclonales: Este no es un sí un examen que proporciona un diagnóstico, ya que estas bandas son una expresión del proceso inflamatorio propio del sistema nervioso central. Sin embargo, se las considera útiles para determinar la aparición de la enfermedad en los pacientes, ya que aproximadamente el 90% de estos los presenta, sobre todo en la fase aguda de la EM. (Paredes, 2016)

Tratamiento

El doctor Paredes comenta que para las personas de bajos recursos en el Ecuador es difícil acceder a los tratamientos y diagnósticos de la EM. Por ejemplo, solo en las inyecciones de Interferón, el costo mensual es de \$1000. FUNDEM proporciona ayuda para estos pacientes, pero aun así esto continúa siendo un inconveniente para el tratamiento de la EM. Entonces, se puede evidenciar que hace falta más involucramiento por parte de instituciones públicas y de las personas para ayudar a la fundación o realizar donaciones.

Los interferones son agentes que alteran la cadena inmunológica que desencadena la enfermedad, y en el país también existen otros tratamientos de este tipo. Es importante mencionar, que esta medicación es la más usada a nivel mundial para tratar la enfermedad, sin embargo, a pesar de que en el año 1993 ya estaba en el mercado, está apenas ingresó al

Ecuador 12 años después, en el 2005. Es verdad que la EM no tiene mucha incidencia en el país, y menos en Latinoamérica como un conjunto, pero eso no significa que no exista, por lo que este retraso se considera perjudicial para el avance de las investigaciones de la EM.

Existían tres tipos de Interferones en el Ecuador, pero en la actualidad sólo se cuenta con dos que son de clase intramuscular. Otro inmunomodulador es el acetato de glatiramer. En ambos casos, estos tratamientos son proporcionados al paciente al inicio de la enfermedad, pues se debe determinar su respuesta a los mismos, y si se ve una mejora se continúa utilizándolos, pero si el paciente sigue presentando lesiones, aunque ya no presente síntomas, de igual manera se deben emplear tratamientos de un nivel más fuerte. Por ejemplo, uno de estos puede ser el Fingolimod que también actúa como inmunomodulador, este es de vía oral.

Adicionalmente, existen otros tratamientos que aún no están en el mercado ecuatoriano, pero el Dr. Paredes menciona que en un futuro ya se podrá encontrarlos.

Finalmente, como se pudo determinar en la investigación internacional, el doctor también comentó la importancia de que estos tratamientos sean multidisciplinarios, es decir, varios profesionales de distintas áreas deben enfocarse a atender a la persona en los distintos aspectos de su vida que la esclerosis múltiple afecta.

El tratamiento de EM es un tratamiento multidisciplinario en el que hay un fisioterapeuta, un neuropsicólogo, un psiquiatra, un neurólogo, porque obvio son pacientes que van teniendo con el curso de la enfermedad varias situaciones que se van presentando. Uno de los mayores problemas, es que de acuerdo a la carga de

lesiones que tiene en el cerebro se van deteriorando cognitivamente. (Paredes, 2016)

Ayuda para pacientes con EM en el Ecuador

En el año de 1995, a través del Acuerdo Ministerial N.00569 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador nace una organización con finalidad social y sin fines de lucro la “Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple” (FUNDEM). En el año 2001, a causa de una exitosa gestión de la fundación, recibieron un inmueble por treinta años, el cual pertenece a la Presidencia de la República, ubicado en la calle Jorge Drom.

Hoy en día, FUNDEM es una fundación destinada a ofrecer ayuda a los pacientes de EM a través de servicios médicos y psicológicas, así como presta servicios de información y educación. (Flores, p.16, 2013)

Para entender de mejor manera las metas a largo plazo de la fundación para la sociedad, esta ha establecido varios objetivos sociales como organización:

- “Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con EM, su entorno físico, familiar y social”. (Flores, p.21, 2013)
- “Dar a conocer a la sociedad y a los poderes públicos la magnitud de los problemas sociales, laborales, personales y familiares que provoca esta enfermedad, e impulsar la adopción de medidas adecuadas para atenuarlos”. (Flores, p.21, 2013)
- “Lograr la reinserción de las personas que sufren de EM al sector productivo de la sociedad”. (Flores, p.21, 2013)

- “Propiciar el desarrollo de la investigación sobre la Esclerosis Múltiple para mejorar los servicios”. (Flores, p.21, 2013)

En primer lugar, poseer servicios integrales y tratamientos multidisciplinarios través de un equipo de medicina especializada, referencia neurológica, atención psicológica, atención psiquiátrica, terapia física y ocupacional, médicos especializados en terapia holística y medicina general. (Flores, p.23, 2013)

En segundo lugar, ofrecen una atención completa a los pacientes, en cualquier aspecto que lo requieran y adicionalmente la neuropsicóloga se encarga de realizar talleres para mejorar sus funciones cognitivas y así evitar en la medida de lo posible su deterioro, manualidades, de meditación y respiración. Dentro de la fundación existen otro tipo de talleres, los cuales se enfocan en ser parte de los servicios de información que buscan brindar mayor información sobre enfermedad, tanto a cuidadores como a pacientes, lo que les ayuda a comprenderla mejor y también ofrecen la oportunidad a los pacientes de participar en cultivos de plantas y espacios para mejorar su motricidad como la mediateca.

Adicionalmente, se fomenta la reinclusión laboral de los pacientes con un programa de trabajo que tienen con restaurantes de la ciudad de Quito, en donde los pacientes arman los kits de cubiertos de plástico para estos. Incluso, la fundación brinda trabajo para los cuidadores en el comedor de FUNDEM, reinsertándolos a ellos también en el ámbito laboral.

Por último, la fundación se preocupa por las condiciones de salud de sus pacientes, por lo que ha realizado varios proyectos que buscan mejorar la calidad de vida de los mismos, por lo que implementó un proyecto de Atención Odontológica, en conjunto con la Facultad de Odontología de la Universidad Central del Ecuador. (Flores, p.23, 2013)

CAMPAÑA SOCIAL

Nombre de la campaña

Muévete por la Esclerosis Múltiple

Justificación

A partir del análisis de investigaciones, conceptos y estadísticas tanto nacionales como internacionales, se determinó que, en el Ecuador, a pesar de no ser una enfermedad muy común, existe un grupo considerable de personas que padecen de esclerosis múltiple (EM), en total 200, pero sólo de los casos que se conocen. Esto se da debido a la falta de conocimiento de la misma, por lo que se cree que en realidad existen alrededor de 500 personas con esta enfermedad, pero que lamentablemente todavía no han recibido un diagnóstico correcto, ni están afiliadas a una fundación de ayuda.

Adicionalmente, existe una falta de conocimiento en general sobre lo que es la EM y sus síntomas en la población quiteña. Debido a esto sus pacientes han experimentado exclusión social, familiar y laboral. Por esta razón, se decidió emprender una campaña informativa de concientización social y laboral en el barrio de La Floresta por los pacientes de esclerosis múltiple.

Como sustento de esta campaña también se tomaron en cuenta las opiniones obtenidas en entrevistas a pacientes de EM, neurólogos, psicólogos y cuidadores o familiares de los pacientes. En estas se pudo evidenciar la discriminación que han sufrido los pacientes en sus trabajos, y las consecuencias que la enfermedad generaba en la relación con sus familiares, quienes generalmente son sus cuidadores, como causa de la falta de

conocimiento de los síntomas y la medida en que estos afectan a los pacientes de EM. Por lo tanto, se determinó que la sociedad ecuatoriana debía informarse respecto a la enfermedad, con el objetivo de desarrollar mayor inclusión y comprensión hacia estos pacientes.

Logotipo, imagen y slogan



Figura 10. Logo campaña "Muévete por la Esclerosis Múltiple"

Fundación beneficiada

La Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) es una organización de derecho privado con finalidad social y pública, sin fines de lucro. Lleva constituida desde hace 25 años en el Ecuador. Tiene como objetivo ofrecer servicios de salud, entre los cuales están neurología, fisioterapias, psicología y provisión de medicamentos, y de reinserción laboral a los pacientes de esclerosis múltiple en el país.

Adicionalmente, han trabajado por la provisión de medicamentos para la EM en el Ecuador, y en la actualidad se cuenta con un total de siete de los mismos en el país. Sin embargo, FUNDEM continúa trabajando por esta causa y exigiendo al Ministerio de Salud el ingreso de más medicamentos para controlar esta enfermedad. Además, la organización también ayuda a pacientes de la enfermedad del parkinson (EP).

Actividades

Nombre de la campaña. “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.

Slogan. Por la inclusión social y laboral de los pacientes de Esclerosis Múltiple

Target. El target de la campaña fueron jóvenes y adultos con y sin esclerosis múltiple de la sociedad quiteña. Además, la misma estuvo enfocada a los habitantes del barrio la Floresta.

Madrina. Maricruz Izurieta

Tuvimos la oportunidad de tener como vocera a Maricruz Izurieta, paciente de EM, quien ha participado anteriormente en programas de televisión y ha tenido presencia en los medios, debido a que es la esposa de Jean Pierre Michelet, conocido periodista.



Figura 11. Maricruz Izurieta, vocera de campaña

Capacitaciones.

Capacitación 1: Desayuno de información en el barrio de la floresta

Fecha: 4 de Marzo 2017

Para dar inicio a nuestra campaña, se realizó un desayuno de información en el barrio de La Floresta en la Casa Betania. Este consistió en empezar a informar a los habitantes de este sector sobre la enfermedad y la campaña, así como también sobre sus vecinos que padecen de EM. La capacitación fue ofrecida por la Dra. Tamara Rohr, directora médica de FUNDEM. Además, se realizaron las primeras encuestas y se presentó a nuestras madrina y vocera de campaña, Tania Miño y Maricruz Izurieta. Al final de la capacitación, los asistentes se comprometieron a “moverse por la EM” poniendo las huellas de sus manos con pintura naranja, el color de EM, en un pliego.



Figura 12. Primera capacitación de información

Capacitación 2: capacitación enfocada hacia cuidadores sobre la psicología de los pacientes de EM

Fecha: 18 de marzo 2017

Así mismo, esta capacitación fue realizada en la Casa Betania del barrio La Floresta. El objetivo de esta fue informar a cuidadores, familiares, y habitantes del barrio los efectos psicológicos de la enfermedad sobre los pacientes, así como también las consecuencias por las que ellos mismos podrían pasar. La capacitación fue ofrecida por Daniel Galárraga, encargado de la administración de FUNDEM.



Figura 13. D Daniel Galárraga en la segunda capacitación de información

Capacitación 3: Día de la Esclerosis Múltiple en la USFQ

Fecha: 29 de marzo 2017

La tercera capacitación fue organizada como un coloquio para los estudiantes de medicina de la Universidad San Francisco de Quito. Esta fue dictada por la Dra. Tamara Rohr y el Dr. Víctor Paredes, neurólogo de FUNDEM. La misma se enfocó en características de la enfermedad, sus síntomas, desarrollo y cómo identificarla. Se tuvo una asistencia de 125 personas, y se recolectaron firmas para el activismo.

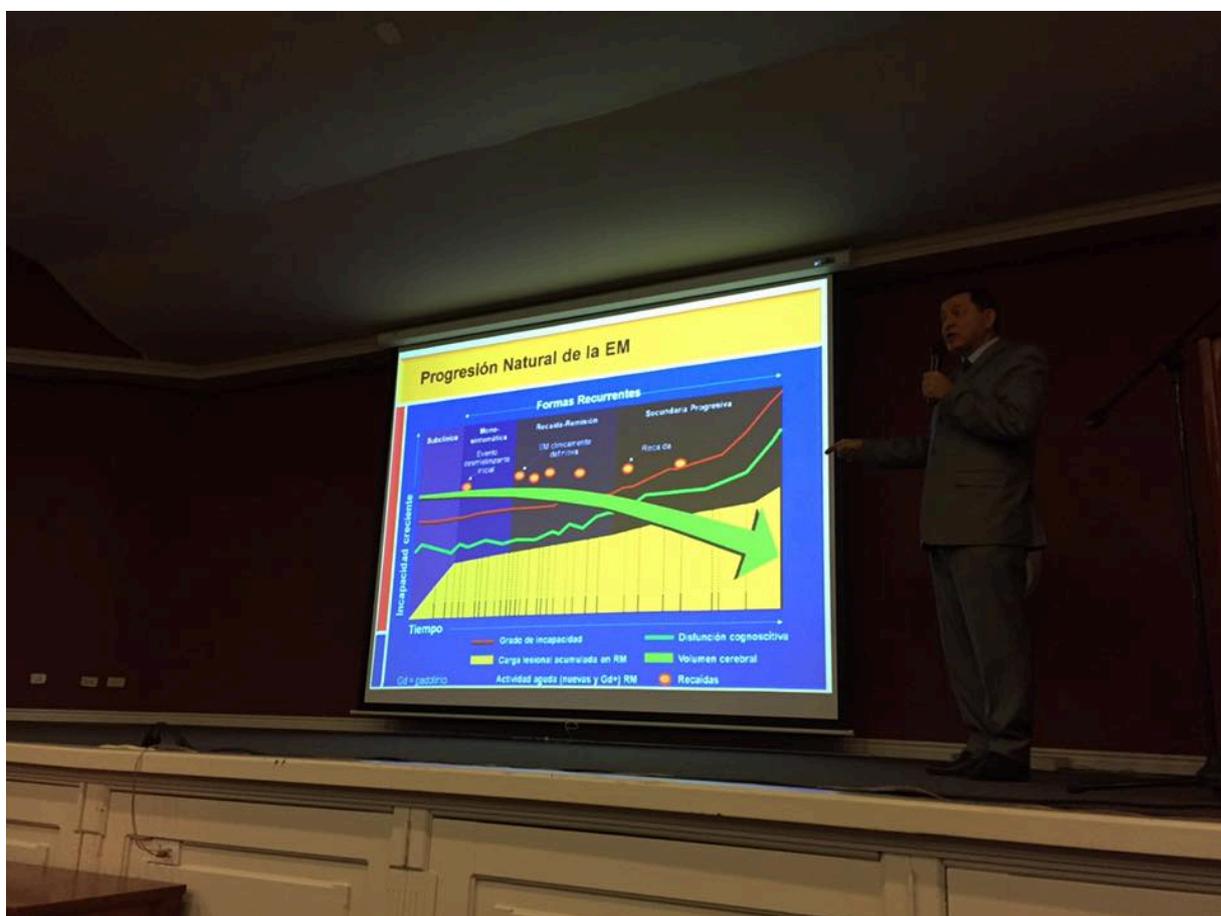


Figura 14. El Dr. Víctor Paredes en la capacitación para estudiantes de la USFQ

Capacitación 4: Evento de cierre en el restaurante Cactus

Fecha: 28 de abril 2017

Para la capacitación final de nuestra campaña, realizamos un evento de cierre en el restaurante Cactus de Cumbayá. En el mismo, agradecemos a todas las personas y pacientes que participaron en la campaña, así como también a FUNDEM por su constante ayuda. De igual manera, en esta última capacitación se realizaron las encuestas nuevamente, para de esta manera medir el conocimiento que tenían las personas con las que trabajamos acerca de la esclerosis múltiple, una vez terminada la campaña.



Figura 15. Promotoras de campaña con Maricruz Izurieta en evento de cierre

Campañas BTL.

El primer BTL denominado “Yo siento la EM” se realizó de igual manera con nuestro grupo objetivo en la Casa Betania. Debido a que se buscaba que los participantes sientan los síntomas de la enfermedad como la fatiga y el dolor muscular, este consistió en poner costales en las piernas y brazos de las personas y que estas sientan el peso en los músculos que tienen los pacientes durante su día a día, ya que en ocasiones estos apenas pueden levantarse de la cama por el duro esfuerzo que deben realizar. En este pudimos explicar cómo tratar los síntomas de la enfermedad con los pacientes y sus familiares. Obtuvimos reacciones interesantes en esta actividad pues varios familiares de pacientes lloraron, ya que no se imaginaban lo que sería vivir de esta manera.



Figura 16. BTL 1 en la casa Betania

El segundo BTL se denominó “Las 1000 caras de la Esclerosis Múltiple” y se realizó en la Universidad San Francisco de Quito el 29 de marzo. En este se llevó a cabo una exposición fotográfica de los pacientes con EM y sus cuidadores, junto con una frase que expresaron al preguntarles, ¿Qué es para usted la Esclerosis Múltiple? Este BTL permitió que el público de la universidad conozca acerca de la enfermedad, pero sobre todo que entienda que la misma se puede presentar de múltiples maneras en una persona, en diferentes síntomas y situaciones.

Esta actividad fue gratificante, ya que un aspecto que descubrieron los estudiantes al ver las fotografías es que los pacientes a pesar de tener la enfermedad son felices, optimistas ante la vida y sobre todo aprendieron que se debe seguir adelante ante cualquier adversidad.



Figura 17. Estudiantes de la USFQ en el BTL “Las 1000 caras de la EM”

El tercer BTL de “Yo siento la EM” se realizó el 1 de abril 2017 en el parque de La Floresta, y en este se buscó concientizar a los habitantes de este barrio a acerca de la situación que viven las personas con esta enfermedad e incentivar a que formen parte de la campaña, ya sea a través de redes sociales, asistencia a charlas o con ayuda a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple. Durante este BTL se pudo interactuar con los habitantes y explicarles en qué consiste la enfermedad, en conjunto con sus síntomas y la ayuda que pueden recibir por parte de la fundación.



Figura 18. Habitante de la Floresta participando en el BTL

Venta de producto.

El producto que se vendió con el objetivo de recaudar fondos para la campaña fue el Fidget Cube. Lo vendimos en conjunto con la campaña de “El Parkinson no me Detiene”, pues este grupo también trabajó con FUNDEM. El producto era un cubo con distintos ejercicios que desarrollan la motricidad, y además servían para reducir el estrés y la ansiedad. La inversión realizada fue un total de \$5,00 por cubo, incluido el envío y costo del producto. Se vendió la totalidad de los cubos, cada uno a \$12,00, recolectando un total de \$336,00 entre ambos grupos.



Figura 19. Fidget Cube

Evento.

Se realizó un evento para recaudar fondos para FUNDEM llamado “Ayuda Bailando” que tuvo lugar en el Parque Bicentenario, el domingo 18 de abril del presente año. Se organizó una mañana de Zumba a la cual asistieron pacientes de la fundación, familiares y personas que se encontraban dentro del parque realizando actividades. Para este evento se

consiguieron auspicios de: Koala, Restaurante Cactus y Kinesi expertos en nutrición y deporte, que brindaron sus productos o servicios como premios para los participantes del evento, los cuales con una donación sugerida de 5\$ obtenían un ticket para el sorteo, un agua y fruta. El evento inició a las 10 de la mañana, se realizó el sorteo de premios durante un break y de igual manera se recibieron donaciones para la fundación. Durante la actividad, se recolectaron firmas, se incentivaba a las personas a bailar y formar parte del evento por una buena causa. En este evento se recaudaron \$190,25.



Figura 20. Miembros de la fundación y promotoras de campaña en el evento

Activismo.

El activismo realizado durante la campaña consistió en la recolección de firmas por el cumplimiento de la ley de discapacidad para la inclusión laboral de los pacientes de EM. Durante la investigación se determinó que existen leyes en el Ecuador que establecen que las empresas deben tomar en cuenta las necesidades de los discapacitados, sin embargo, a pesar de esto la ley no se aplica en su totalidad, ocasionando que algunos de los pacientes de EM prefieran dejar sus trabajos. Al tratar este tema con la fundación, se nos explicó que

el trabajo es una parte primordial para alguien con esclerosis múltiple, pues los medicamentos que necesitan son muy caros, además de que al ser en su mayoría personas jóvenes, es bueno para su salud psicológica el continuar en un trabajo. Se recolectó un total de (XXX) firmas con el siguiente requerimiento:

De conformidad con el Art. 47. de las Normas Jurídicas en Discapacidad del Ecuador, establecidas por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), con respecto a la inclusión laboral: El trabajo que se asigne a una persona con discapacidad deberá ser acorde a sus capacidades, potencialidades y talentos, garantizando su integridad en el desempeño de sus labores; proporcionando los implementos técnicos y tecnológicos para su realización; y, adecuando o readecuando su ambiente o área de trabajo en la forma que posibilite el cumplimiento de sus responsabilidades laborales. Los abajo firmantes respaldamos la siguiente solicitud: "La campaña de inclusión social y laboral por los pacientes de esclerosis múltiple (EM), "Muévete por la Esclerosis Múltiple", solicita la aplicación del Art. 47 de las Normas Jurídicas en Discapacidad del Ecuador, en las organizaciones ecuatorianas, exigiendo el compromiso por parte de las mismas de informarse sobre las necesidades de los pacientes de EM, capacitar a su personal sobre éstas y adecuar sus áreas de trabajo para los pacientes de esta enfermedad."

Las firmas fueron entregadas a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple, con el objetivo de ayudar en sus acciones por la reinserción laboral de los mismos.



Figura 44. Entrega de firmas a la Fundación

Cuña de radio.

Se grabó una cuña de radio con la ayuda de Paolo Muñoz para la transmisión en diferentes medios. El objetivo de esta era concientizar a la sociedad acerca de qué se trata la enfermedad, los síntomas que padece una persona con esclerosis múltiple y las cifras registradas en el país. Con esta se pretendía hacer un llamado de atención a la sociedad que se una a la causa y sobre todo que concientice sobre la recurrencia de la misma.

Comparación de resultados

Con el objetivo de evidenciar el cambio generado en la población objetiva a la cual se dirigió esta campaña, se realizó una encuesta al inicio y al final de la misma. Esta estaba enfocada hacia evaluar el conocimiento de los encuestados sobre la esclerosis múltiple, sus síntomas y las necesidades de sus pacientes. Los resultados fueron los siguientes.

En primer lugar, es preciso mencionar que hubo variaciones en el público encuestado, pues distintas personas se iban uniendo a la campaña a través de desarrollo de la misma. De esta manera nuestro público objetivo fueron un total de 20 personas. El grupo encuestado antes de realizar la campaña será denominado el grupo A, y las personas encuestadas después de la campaña serán denominadas el grupo B. El grupo A estuvo compuesto por un total de 65% de mujeres y 35% de hombres.

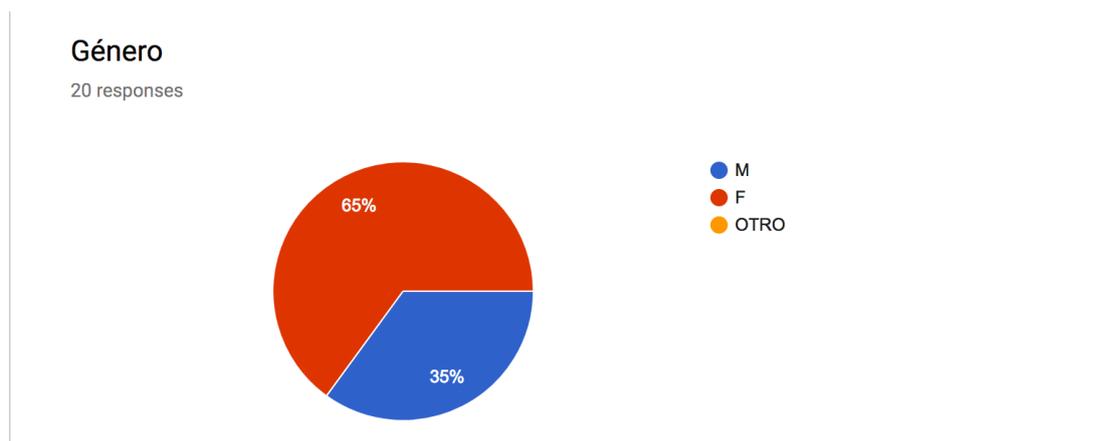


Figura 21. Gráfico de género de la población encuestada. Grupo A

El grupo B, por otra parte, tuvo un 70% de mujeres y un 30% de hombres. Como se puede notar, hubo una variación del 5% en el género de cada uno de los grupos, no obstante, esta no fue muy diferente.

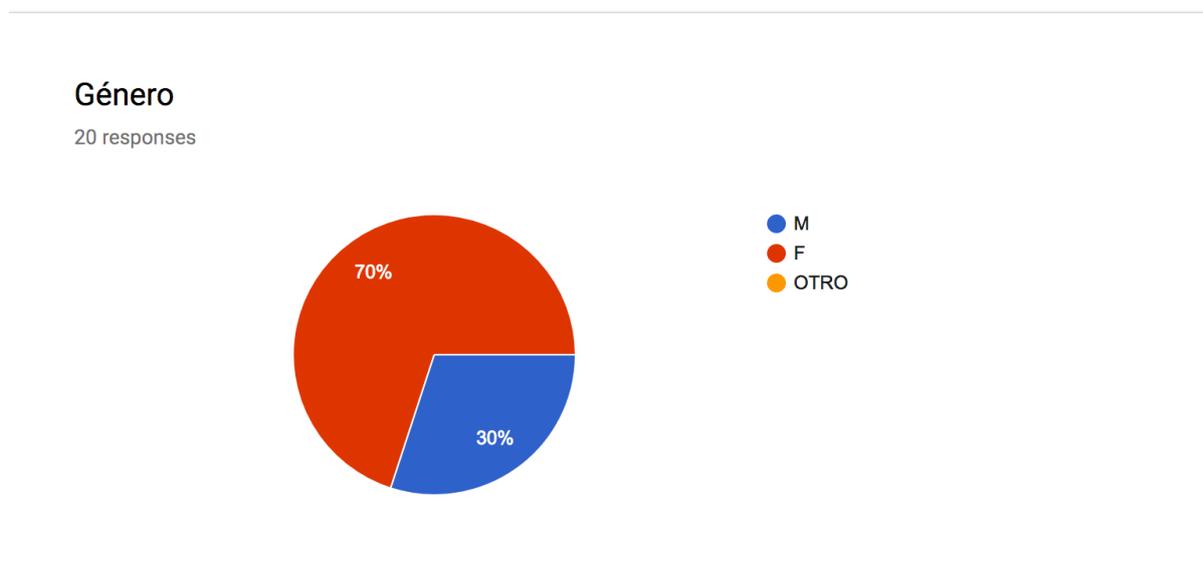


Figura 22. Gráfico de género de la población encuestada. Grupo B

En segundo lugar, se muestra la edad de los grupos objetivos. En el grupo A hubo un 25% de personas de 48 a 53 años y de más de 53 años. Un 20% de 18 a 23 y de 24 a 29, y un 5% de 36 a 41 y de 42 a 47. Como se puede notar, la edad de las personas encuestadas fue muy variada, y se pudieron obtener opiniones diversas de la encuesta.

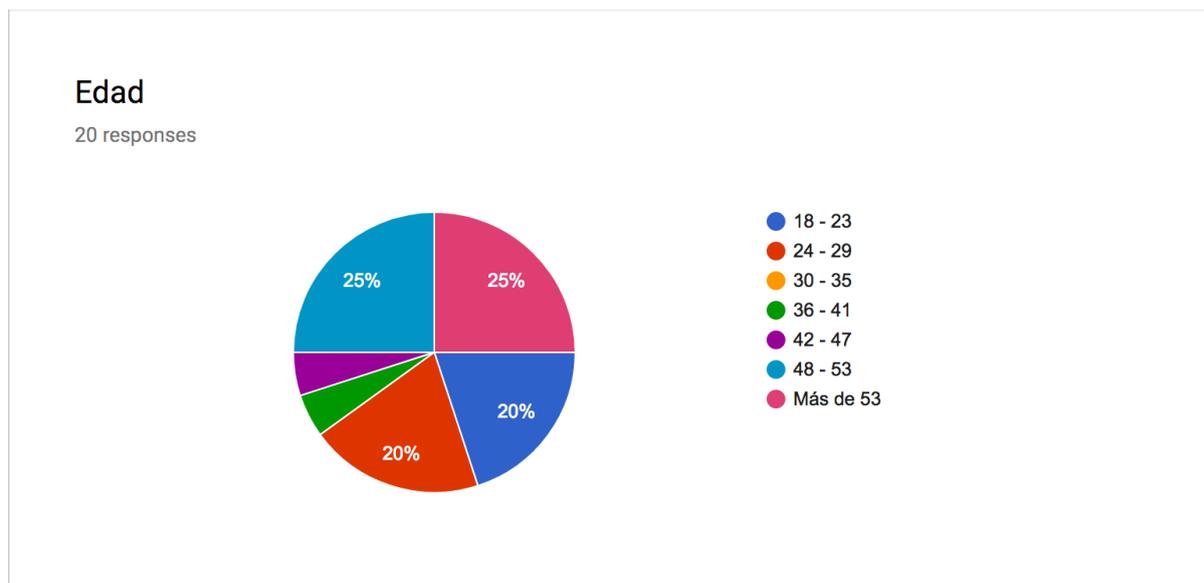


Figura 23. Gráfico de edad de la población encuestada. Grupo A

Respecto al grupo B, de igual manera se dieron algunas variaciones. Un 30% de los encuestados fueron de 48 a 53 años, un 20% tenían más de 53, un 25% de 18 a 23 años, un 10% de 36 a 41 y de 42 a 47 y un 5% de 24 a 29 años. Como se puede ver, a pesar de las variaciones, le edad de las personas encuestadas se mantuvo similar.

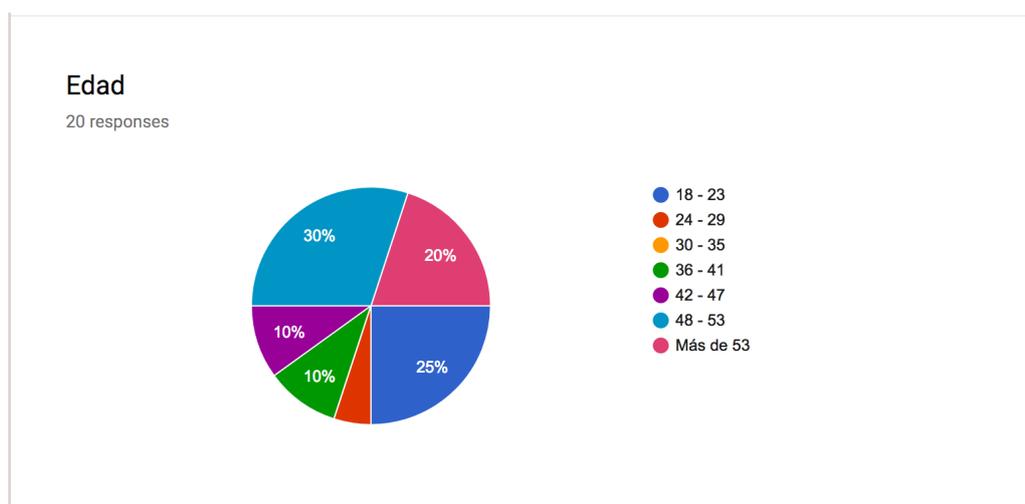


Figura 24. Gráfico de edad de la población encuestada. Grupo B

Para la tercera pregunta, se quiso determinar si las personas encuestadas conocían o al menos habían escuchado sobre la esclerosis múltiple. En el grupo A, hubo un 60% de personas que respondieron SI y un 40% que respondieron NO.

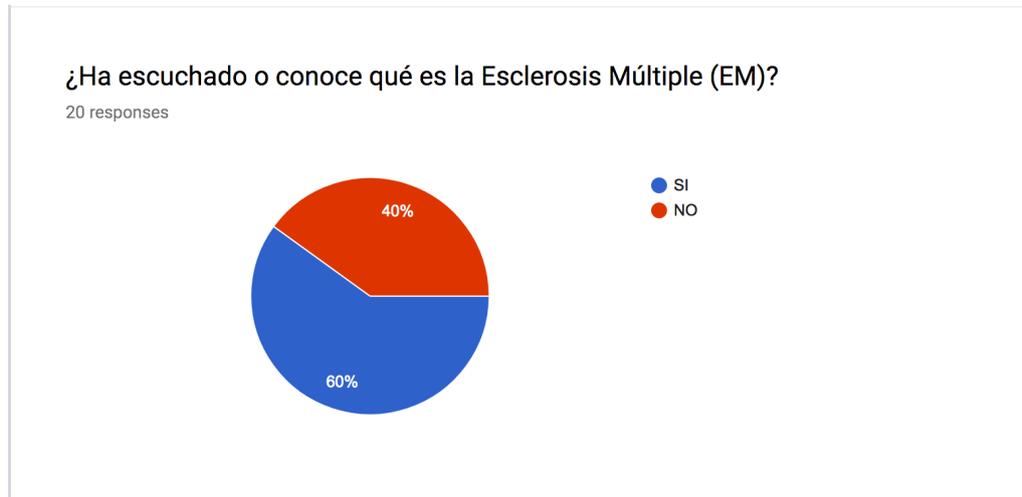


Figura 25. Gráfico sobre conocimiento de la EM. Grupo A.

Se podría decir que no existía un gran desconocimiento sobre la EM, antes de que las personas participaran de la campaña, pues la mayoría de ellas decía conocer la enfermedad o haber escuchado sobre la misma. No obstante, se debe considerar el 40% de personas que no conocía sobre la esclerosis múltiple, y del cual de hecho sí se generó un cambio en el grupo B.

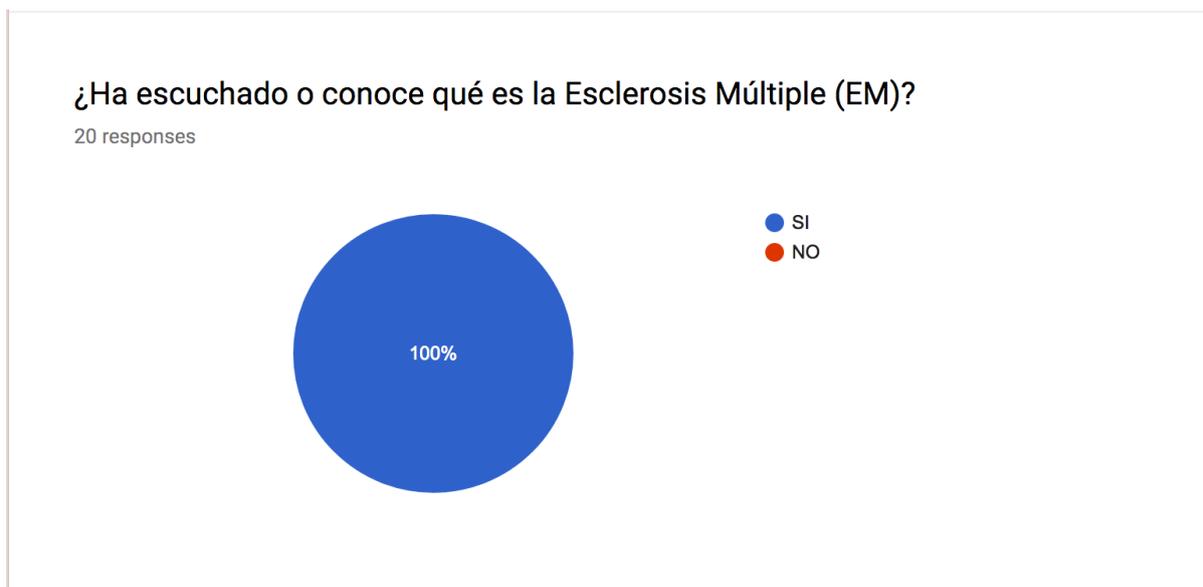


Figura 26. Gráfico sobre conocimiento de la EM. Grupo B.

Como se puede ver, tras la realización de la campaña, en el grupo B este 40% de personas que desconocía sobre la EM, ahora de hecho opinaban sí haber escuchado y conocer la enfermedad, por lo que un 100% de los encuestados respondió SI.

En la pregunta cuatro se solicitó definir lo que es la EM. En el caso del grupo A, con esta pregunta se pudo evidenciar que, de hecho, aunque la mayoría de encuestados creía sí conocer sobre la enfermedad, en realidad el 75% de los mismos no lo hacía, dando una respuesta incorrecta respecto a la definición de la misma.

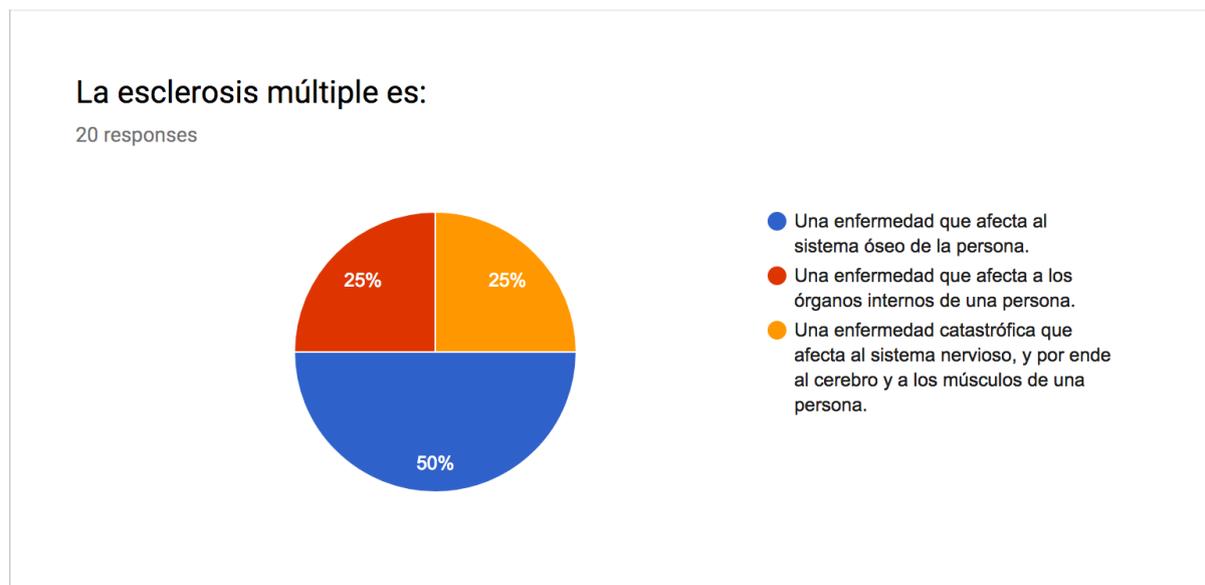


Figura 27. Gráfico sobre conocimiento de definición de la EM. Grupo A.

En el grupo B, de igual manera, se pudo evidenciar un cambio significativo respecto al verdadero conocimiento de la enfermedad, con un 100% de personas que escogieron la definición correcta.

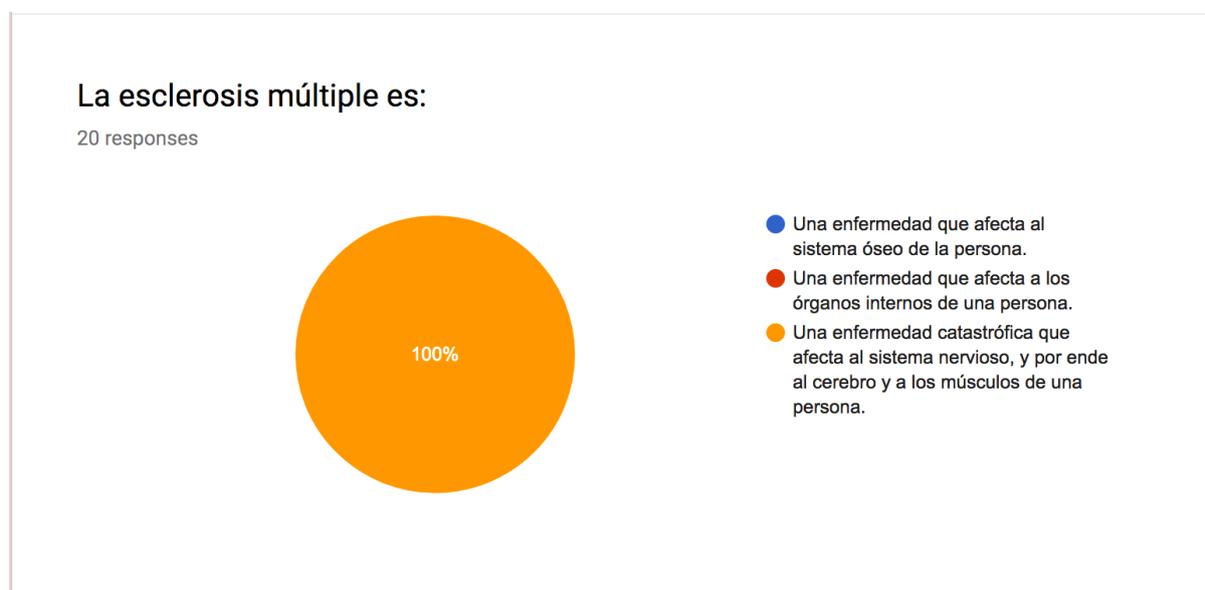


Figura 28. Gráfico sobre conocimiento de definición de la EM. Grupo B.

Para la pregunta 5, se quiso establecer si la sociedad consideraba que existía inclusión social para las personas con discapacidad en el país. En el caso del grupo A, el 80% consideraba que NO y el 20% consideraba que SI. Uno de los objetivos principales de la campaña era desarrollar mayor inclusión social y laboral para los pacientes de EM en el Ecuador, a través del conocimiento de la enfermedad en las personas. Por lo tanto, el hecho de que se reconozca que todavía no existe mayor inclusión, evidencia la necesidad de la campaña.

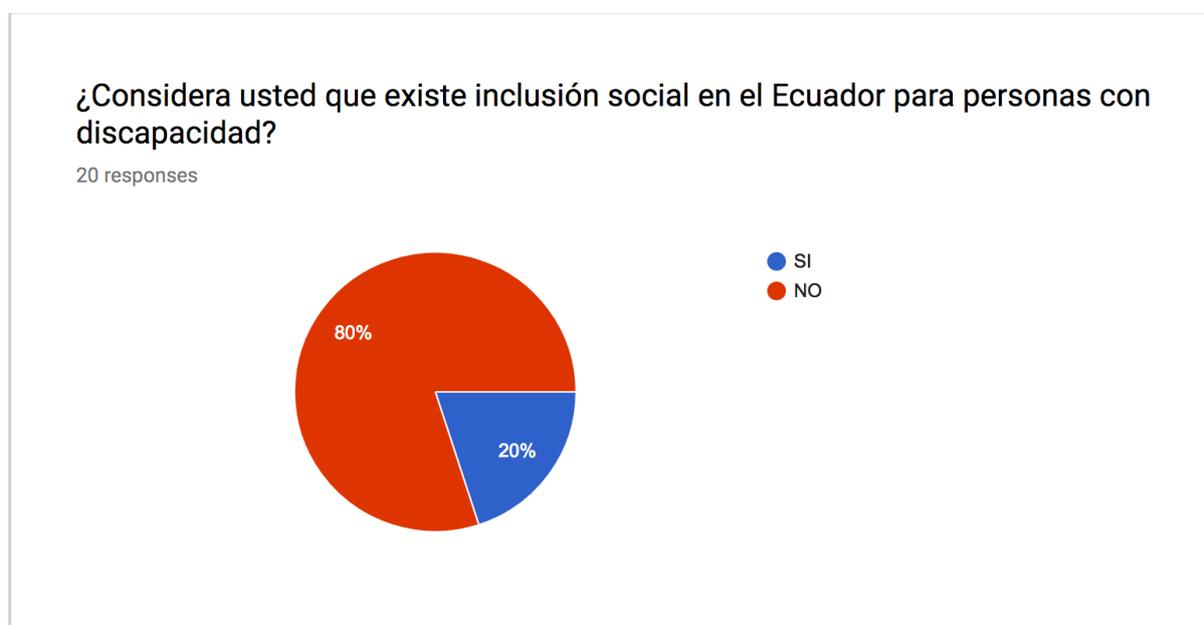


Figura 29. Gráfico sobre opinión respecto a la inclusión social para discapacitados en el Ecuador. Grupo A.

Con respecto al grupo B, las respuestas fueron similares, con una variación del 5%. En este caso, un 85% de los encuestados respondió que NO, mientras que un 15% respondió que SI.

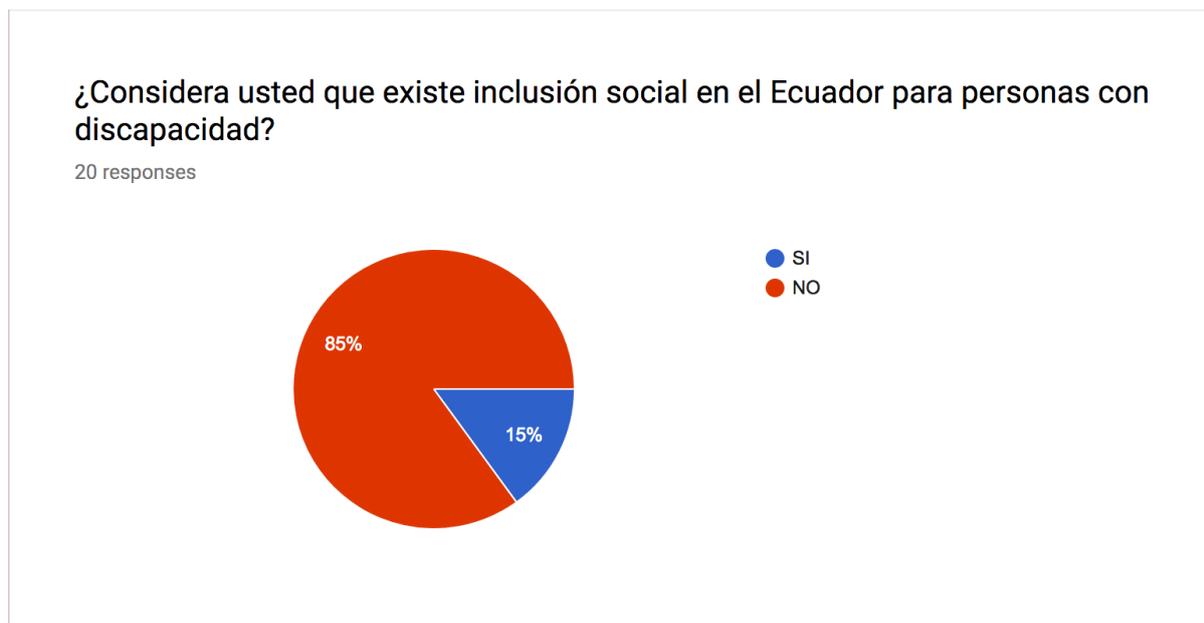


Figura 30. Gráfico sobre opinión respecto a la inclusión social para discapacitados en el Ecuador. Grupo B

De esta manera, se puede evidenciar que las personas siendo más conscientes sobre la esclerosis múltiple, los síntomas que esta puede causar, y las necesidades que sus pacientes llegan a tener debido a los mismos, todavía consideran que no existe una total inclusión social ni laboral para estos pacientes, o en general para personas con discapacidad. Las necesidades de las personas con esclerosis múltiple son muy variadas, por lo que llegar a una inclusión total requerirá de tiempo, información y comprensión por parte de las personas.

Para la pregunta 6, se quiso saber sí la sociedad conoce las necesidades y requerimientos de un paciente de Esclerosis Múltiple, sobre todo en el ámbito laboral, ya que a través de las entrevistas realizadas anteriormente, se observó que la sociedad quiteña no ha recibido información de cómo tratar a un paciente en el trabajo o asistirlo en caso de una emergencia. Con respecto al grupo A, el 74% no conoce las necesidades que posee un paciente con EM, mientras que únicamente un 26% respondió que si.

Si una persona con EM empieza a trabajar en su empresa o vivir en su barrio, ¿sabría las necesidades que esta requiere y cómo tratar con ella?

19 respuestas

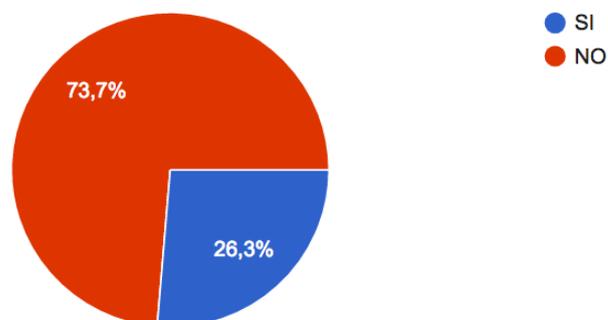


Figura 31. Gráfico sobre conocimiento de las necesidades de los pacientes con EM laboral y social. Grupo A

Con respecto al grupo B, se evidencia un cambio significativo, ya que una vez que el grupo objetivo participó de capacitaciones acerca de qué es la enfermedad, sus síntomas y necesidades, conocen en un 100% las necesidades que requiere el paciente o al menos como se debe tratar con en el ámbito laboral y social.

Si una persona con EM empieza a trabajar en su empresa o vivir en su barrio, ¿sabría las necesidades que esta requiere y cómo tratar con ella?

19 respuestas

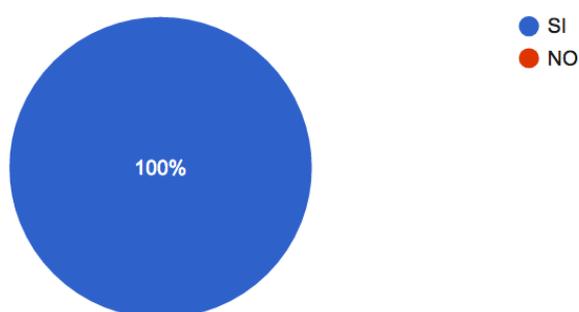


Figura 32. Gráfico sobre conocimiento de las necesidades de los pacientes con EM laboral y social. Grupo B

Para la pregunta 7, se buscó saber que es lo que las personas opinaban acerca de las posibilidades o situaciones que tienen los pacientes con EM. Lo importante era analizar la opinión de las personas para saber si estas consideran que las personas con EM pueden continuar con sus vidas a pesar de la enfermedad o si estas se convierten en una carga con esta enfermedad. Por eso se les preguntó: “Usted considera que los pacientes de EM: (Seleccione dos)”, siendo las opciones:

- a) *No pueden valerse por sí mismos y se vuelven completamente dependientes de sus cuidadores.*
- b) *Pueden continuar realizando actividades diarias con cierta dificultad, pero aún así continuar con su vida normalmente,*
- c) *Exageran algunas veces respecto a sus síntomas.*
- d) *Necesitan de comprensión y conocimiento sobre su enfermedad, pues sus síntomas son delicados.*

En cuanto al grupo A, el 60% de los encuestados eligieron la opción a) seguida de la opción c) en un 55%.

Usted considera que los pacientes de EM: (Seleccione dos)

20 respuestas



Figura 33. Gráfico sobre opinión sobre los pacientes con EM. Grupo A

En cuanto al grupo B, se observa un cambio positivo ya que los encuestados eligieron la opción b) y d) en un 100%, creyendo que los pacientes si pueden continuar su vida a pesar de la enfermedad y que estos necesitan de comprensión por parte de sus cuidadores y familiares.

Usted considera que los pacientes de EM: (Seleccione dos)

20 respuestas

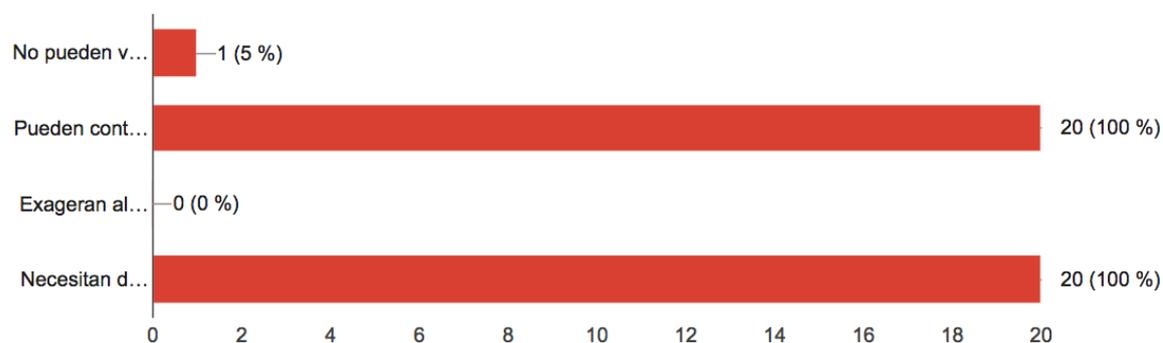


Figura 34. Gráfico sobre opinión sobre los pacientes con EM. Grupo B

Para la pregunta 8, se quiso determinar si los encuestados han conocido o conocen alguien con Esclerosis Múltiple en general. En el caso del grupo A, se evidenció que el 60% de los encuestados no han conocido alguien con al enfermedad.

¿Alguna vez ha conocido a alguien con esclerosis múltiple?

20 respuestas

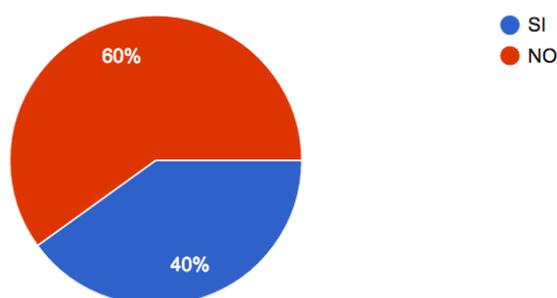


Figura 35. Gráfico sobre conocimientos de pacientes con EM. Grupo A

En el caso del grupo B, se evidencia un cambio en el conocimiento de las personas ya que, al terminar las actividades en la Floresta, todos señalaron que, si conocen alguien con EM, por el relacionamiento que tuvieron con los pacientes durante la campaña.

¿Alguna vez ha conocido a alguien con esclerosis múltiple?

20 respuestas

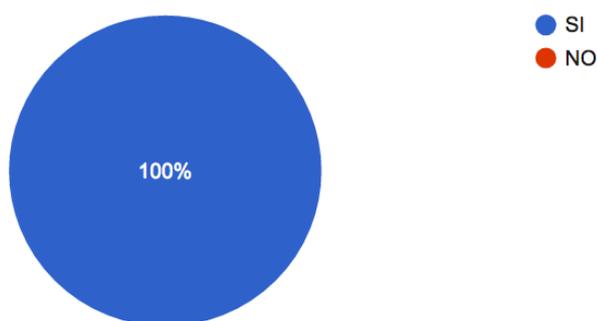


Figura 36. Gráfico sobre conocimientos de pacientes con EM. Grupo B

Para la pregunta 9, se quiso definir cuantas personas conocen alguien con EM en su barrio, en este caso en la Floresta. En el caso del grupo A, con esta pregunta se evidenció que los encuestados no conocen realmente que alguno de sus vecinos tiene la enfermedad, ya que un 90% señaló que no saben que en su barrio viven personas con EM.

¿Sabía que en su barrio viven varias personas con esta enfermedad?

20 respuestas

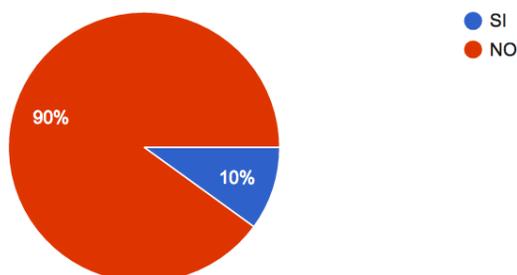


Figura 37. Gráfico sobre conocimiento de pacientes en el barrio. Grupo A

En el caso del grupo B, se evidenció que una vez terminadas las actividades, todos los encuestados se enteraron que en su barrio existen personas con EM, lo que va ayudar a que exista concientización de sus necesidades y en casos de emergencia y de vivir cerca de los pacientes sepan que es lo que los estos necesitan.

¿Sabía que en su barrio viven varias personas con esta enfermedad?

20 respuestas

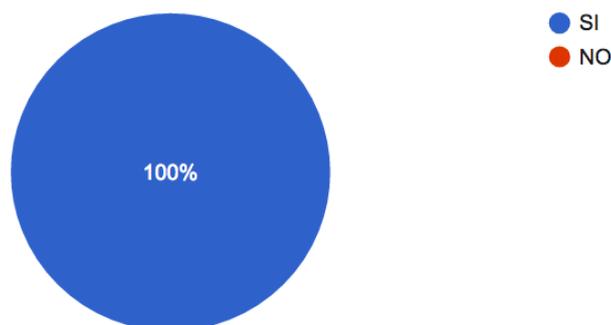


Figura 38. Gráfico sobre conocimiento de pacientes en el barrio. Grupo B

Medios de difusión

Redes sociales.

La campaña se difundió a través de varias redes sociales para poder así tener mayor impacto y llegar a más personas. Por lo tanto, las personas que deseaban información acerca de la campaña podían encontrarla en Facebook, Twitter e Instagram.

Facebook. "Muévete por la Esclerosis Múltiple"

Al final de la campaña se tuvo un alcance de 171 "Me gusta". En esta red social se publicaron noticias acerca de la enfermedad, infografías y sobre todo fue el medio principal a través del cual se difundieron todas las actividades que se realizaron, como las capacitaciones y eventos. En esta página, se recibieron varios mensajes internos de

personas que necesitaban más información sobre la enfermedad y mensajes de felicitaciones por la campaña, gracias a lo cual se puede decir que el nivel de interacción y el nivel de seguidores fue aumentando con las publicaciones y con la difusión de la página durante las entrevistas en radios.

De igual manera se puede decir que a pesar de que las redes sociales fueron muy importantes para la difusión de las actividades y noticias de la campaña a los diferentes públicos, estas no llegaban a nuestro público objetivo, por lo que se utilizar otras maneras más eficaces para poder llegar a ellos y concientizar.



Figura 39. Inicio página de Facebook “Muévete por la Esclerosis Múltiple”



Figura 40. Estadística de la página en cuanto a los likes

Una de las publicaciones que llegó a tener mucho éxito fue el video con nuestra vocera Maricruz, el cual llegó a 271 “Me gusta”, 383 veces compartido y alcanzó a 47,745 personas.

Les compartimos el testimonio de nuestra vocera [Maricruz Izurieta](#) y les invitamos a participar de nuestro evento "Ayuda Bailando", el cual lo hemos organizado junto a la campaña de [El Parkinson No Me Detiene](#) este domingo 16 de abril a las 10:00 am en el Parque Bicentenario. Entrada Gratuita. [#yomemuevoporiaEM](#) [#parkinsonnomedetiene](#)



47.745 personas alcanzadas Ver resultados

23.511 reproducciones

Me gusta Comentar Compartir

271 Orden cronológico

383 veces compartido

Figura 41. Video Testimonio de representante de campaña

Twitter.

Esta red social se tuvo un alcance de 149 seguidores. En la misma se publicaban noticias importantes de la EM, sobre todo artículos médicos de interés general. De igual manera, se publicaban las actividades realizadas de la campañas.



Inicio Notificaciones Mensajes

CAMPAÑA POR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LABORAL DE LOS PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MÚEVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

TWEETS 25 SIGUIENDO 615 SEGUIDORES 149 MOMENTOS 0 Editar perfil

Muévete por la EM
@muevetoporiaEM
Muévete por la EM, es una campaña de concientización social sobre la Esclerosis Múltiple (EM).
facebook.com/Mu%C3%A9vete-p...
Se unió en febrero de 2017
11 fotos y videos

Tweets Tweets y respuestas Multimedia

Muévete por la EM @muevetoporiaEM · 5 may.
Les compartimos el video de la bloguera Paula UnadecadaMI, en el cual comparte 50 cosas sobre su EM

50 cosas sobre mi esclerosis múltiple
Entrada en el blog: <http://blogs.20minutos.es/una-decada-mi/2015/10/17/50-cosas-sobre-mi-esclerosis-multiple/> Contacto: unadecadami@gmail.com [@Sigue... ysubibe.com](#)

Figura 42. Página de Twitter de la campaña

Instagram. “Muevete_por_la_em”

A través de este medio se publicaron no sólo fotografías de las actividades realizadas, sino que también fue utilizada para publicar datos importantes sobre la enfermedad, en donde el seguidor podía acceder a más información a través de un link. Esta red tuvo un alcance de 208 seguidores los cuales fueron aumentando con las publicaciones realizadas. De igual manera, a cada entrevista que se realizaba o actividad, se mencionaba el nombre de esta red social para que jóvenes y adultos se unieran.

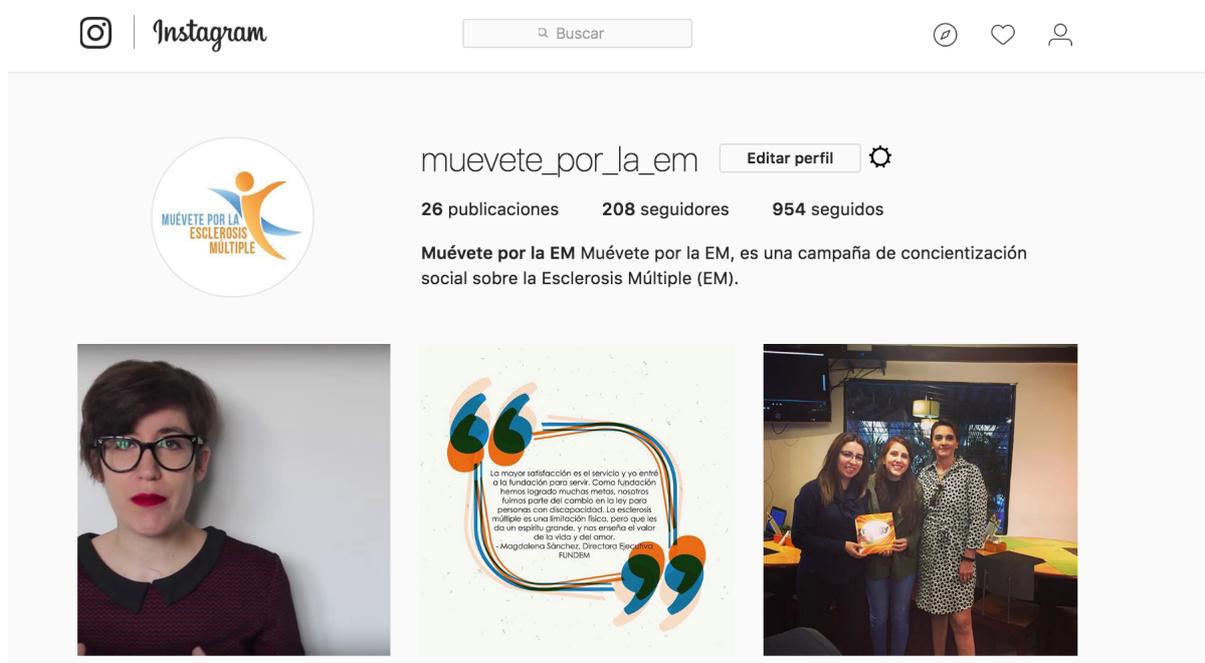


Figura 43. Total de seguidores en la página de Instagram

Medio tradicionales.

#	Medio	Segmento	Contacto	Descripción
RADIO				
1	Radio de Medios Públicos	Kaybimi Anchi	Keta Llerena	Entrevista
2	Radio HOT 106	Al Fin Solos	Paolo Muñoz	Entrevista
3	Radio Sucesos	Frente a la Vida	Mónica Droira	Entrevista
4	Radio Visión	Desde Mi Visión	Andrea Saráuz	Entrevista
5	Radio Distrito FM	De Vuelta	Fernando Cajo	Mención
6	Radio HCJB	Jimmy y Fercho	Jimmy Sarango	Mención
7	Radio Majestad	La Parola	Alberto Astudillo	Mención
8	Radio Católica	Colores para la Vida	Renato Espinoza de los Monteros	Entrevista
9	Radio Cobertura	La Guaragua	Luis Felipe Varas	Cuña
10	Radio Casa de la Cultura	Desfase Insomne	Ana Aulestia	Cuña
12	Radio Latina	Vox tu mamá y el perro	Juan Fernando López	Cuña
13	Radio Futura	Panorama Informativo	Cristobal Lalangui	Cuña
TV				
15	Medios Públicos	Café TV	Gabriel Palacios	Entrevista
16	RTS	Sinfonía de Motores	Jean Pierre Michelet	Mención

Tabla 6. Resultados de Campaña de Medios

Rendición de cuentas

Al hablar del tiempo establecido de la campaña se puede decir que se cumplieron todas las actividades de la misma en la meta de tiempo establecida, que estaba entre el 22 y 28 de abril. A pesar de que la campaña terminó en el tiempo establecido, en el mes de abril hubo varias complicaciones debido a las elecciones, por lo que se tuvo que aplazar una capacitación y el empezar las entrevistas con los medios, sin embargo, las fechas de las actividades fueron modificadas y se terminó todo en un lapso de tiempo óptimo.

En cuanto a las actividades realizadas se puede decir que:

El objetivo de concurrencia al evento de recaudación era de 100 personas, sin embargo, se contó con la presencia de alrededor de una 30, personas obteniendo una ganancia de \$190,00. Además, asistieron las personas representantes de la fundación junto con pacientes que se unieron a la zumba y a dar información a las personas interesadas. En el evento se reunieron más ganancias de las esperadas, ya que hubo personas que no se unieron al baile pero que realizaron donaciones a la fundación.

El objetivo en los medios de comunicación tradicionales era de 10 medios entre radio, tv y prensa escrita. Sin embargo, el tema tuvo mucha acogida y se logró difundir la campaña a través de 14 medios en total, entre los cuales se encuentran en su mayoría radios y Tv. Incluso, se consiguieron medios para transmitir la cuña de radio y realizar menciones para el evento de recaudación de fondos. En esta actividad la representante fue Maricruz, ya que asistía a cada entrevista para contar su testimonio junto con algún experto de la fundación.

En cuanto al dinero recaudado, esperaba obtener aproximadamente 300 dólares para la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple. Sin embargo, gracias al dinero recolectado en el evento “Ayuda Bailando”, las donaciones realizadas y la venta del producto se logró obtener un total de \$526,25.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La inclusión social, familiar y laboral de los pacientes de esclerosis múltiple en el Ecuador es algo que no se puede ignorar, a pesar de la baja incidencia que existe de esta enfermedad en el país. Los pacientes de EM son en su mayoría personas de 20 a 40 años, por lo que es importante para su cuidado tanto físico como mental, el continuar trabajando, o manteniendo buenas relaciones con sus familiares y en sociedad, en síntesis, que se comprendan sus síntomas y se tomen en cuenta sus necesidades laborales, para que de esta manera puedan sentir una mayor inclusión.

Debido a lo poco común de la incidencia de la enfermedad en el país, esta ha causado que haya una falta de información de la misma, lo cual pudo contrastarse en las actividades y campaña de medios realizada, en las cuales las personas participantes y entrevistadores no habían escuchado hablar previamente del tema. Adicionalmente, esta misma falta de información ha provocado una falta de concientización en la sociedad ecuatoriana por las necesidades de los pacientes de EM, pues sus síntomas son muy variados y sin un conocimiento correcto de la enfermedad, la sociedad no puede adaptarse a las necesidades de estos pacientes.

El tema principal de esta campaña, la inclusión social y laboral de los pacientes de esclerosis múltiple, a largo plazo permitirá asegurar el desarrollo de prácticas más integradoras en los trabajos, y una mayor comprensión por parte de la sociedad y de las familias hacia los pacientes de EM y sus síntomas. Adicionalmente, se espera que la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple reciba un mayor apoyo, y continúe trabajando por la introducción de más medicamentos al país y la inclusión laboral de estos pacientes.

Con el objetivo de conseguir un mayor conocimiento sobre la enfermedad en la sociedad quiteña, se realizaron distintas actividades en las que participaron tanto pacientes como público en general. De esta manera, se esperaba conseguir una mayor visibilización de la misma, y que las personas conozcan más cómo son los pacientes. Adicionalmente, se llevaron a cabo actividades dinámicas y de participación, con el objetivo de que el público pudiera conocer las experiencias de las personas con EM, y que además vivan personalmente las situaciones por las que los mismos deben pasar a diario.

La gestión realizada a través de los medios de comunicación, tanto tradicionales como redes sociales, fue mayor de la esperada, por lo que se logró una gran difusión y conocimiento de la campaña a lo largo del país, pues algunas entrevistas fueron transmitidas a nivel nacional.

Un aspecto que retrasó un poco el desarrollo de la campaña fueron las elecciones presidenciales, pues los medios de comunicación tradicionales enfocaban su atención hacia este tema. No obstante, a pesar del retraso se logró completar la campaña en el tiempo establecido con cobertura de más medios de comunicación que los esperados.

Se recomienda realizar una planificación estratégica con el objetivo de continuar aumentando la visibilidad de la esclerosis múltiple en el Ecuador y evidenciar la labor de FUNDEM en el país. Además, como se ha mencionado anteriormente, se debe trabajar más por la inclusión laboral de estos pacientes, el conocimiento de sus síntomas y las necesidades de los mismos en las empresas ecuatorianas.

Debido al alcance que se generó en las redes sociales, se recomienda mantener la página de Facebook de la campaña, con el objetivo de tener una herramienta a través de la

cual se pueda continuar cuantificando el interés de la población ecuatoriana en la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abad, P., Correale, J. & Barahona, J. (2015). *Esclerosis Múltiple para el Médico en la práctica diaria*. PLM.

Abad, P., Pérez, M., Castro, E., Alarcón, T., Santibáñez, R. & Díaz, F. (11 de junio, 2010). *Prevalencia de esclerosis múltiple en Ecuador*. Recuperado el 23 de octubre, 2016 desde: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-prevalencia-esclerosis-multiple-ecuador-S0213485310000216>

Above MS. (03 de diciembre, 2015). *Dispositivos para mejorar la movilidad con esclerosis múltiple*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-apps_y_recursos/dispositivos_para_mejorar_la_movilidad_con_esclerosis_multiple/detalle.html#.V_GjBpPhDow

Boe & FEM Madrid. (06 de septiembre, 2013). *Inserción en el mercado laboral*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar_con_la_em_puedo_acceder_al_mercado_laboralij/insercion_en_el_mercado_laboral/detalle.html#.V_GnCJPhDow

BMJ. (25 de mayo, 2014). *El tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple*. Recuperado el 2 de octubre de 2016, desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/tratar_la_em_que_es_la_neurorehabilitacionij/el_tratamiento_rehabilitador_en_la_esclerosis_multiple/detalle.html#.V_GU_5PhDow

Bravo, M. C. (2014). Medicina Conductual: Teoría y Práctica. *Generalidades psicológicas de los padecimientos crónico – degenerativos*. (pp. 43 – 64). Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38880528/MEDICINA_CONDUCTUAL.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1474756676&Signature=T9n7p7a9oyb2EEeykqK53JYLmgc%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DMEDICINA_CONDUCTUAL_Teoria_y_Practica.pdf#page=43

Carrón, J., & Arza, J. (diciembre, 2013). Revista Internacional de Organizaciones. *Esclerosis Múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria*. Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: http://www.revista-rio.org/index.php/revista_rio/article/viewFile/136/pdf

Chartered Society of Physiotherapy. (11 de noviembre, 2014). *Los beneficios de realizar fisioterapia desde el momento del diagnóstico*. Recuperado el 2 de octubre de 2016, desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/tratar_la_em_que_es_la_neurorehabilitacionij/los_beneficios_de_realizar_fisioterapia_desde_el_momento_del_diagnostico/detalle.html#.V_GUF5PhDow

Costales, J. (21 de septiembre, 2016). *Entrevista a Jaime Costales*. [grabación de audio].

Domínguez, R., Morales, M., Rossiere, N., Olan, R., Gutiérrez, J. (octubre 2012). Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM. *Esclerosis Múltiple: revisión de la literatura médica*. Recuperado el 24 de septiembre desde: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>

Esclerosis Múltiple España y Alter Civites. (noviembre, 2012). *Guía Jurídica para la Defensa de los Derechos de las Personas con Esclerosis Múltiple*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:

<http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/GUIA%20JURIDICA%20PcEM.pdf#page=19&zoom=auto,0,149>

Every Day Health. (11 de diciembre, 2014). *La influencia de la alimentación en la aparición y evolución de la EM (Primera parte)*. Recuperado el 2 de octubre de 2016, desde:

[http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-alimentacion/la_influencia_de_la_alimentacion_en_la_aparicion_y_evolucion_de_la_em_\(primera_parte\)/detalle.html#.V_GbjZPhDow](http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-alimentacion/la_influencia_de_la_alimentacion_en_la_aparicion_y_evolucion_de_la_em_(primera_parte)/detalle.html#.V_GbjZPhDow)

Every Day Health. (15 de junio, 2016). *Ejercicios para mejorar la función muscular de las personas con EM*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-deporte/ejercicios_para_mejorar_la_funcion_muscular_de_las_personas_con_em/detalle.html#.V_GcG5PhDow

Every Day Health. (09 de Marzo, 2016). *Gestionar la esclerosis múltiple en el trabajo*. Recuperado el 2 de octubre 2016, desde:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar_con_la_em-_cuales_son_las_rutinas_en_el_trabajoij/gestionar_la_esclerosis_multiple_en_el_trabajo/detalle.html#.V_Gl1ZPhDow

Federación Esclerosis Múltiple España. (23 de abril, 2014). *Breve guía de derechos laborales de las personas con EM*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar_con_la_em-

_cuales_son_mis_derechosij/breve_guia_de_derechos_laborales_de_las_personas_c
on_em/detalle.html#.V_GjcpPhDow

Fernández, E. (13 de octubre, 2016). *Entrevista a Edna Fernández*. [grabación de audio].

Flores, K. (30 de septiembre, 2013). *Tesis: Creación de una Organización Productiva Agrícola autosustentable para FUNDEM*. Recuperado el 23 de octubre, 2016 desde:
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/2272/1/T-UCE-0005-376.pdf>

Gobierno de la República del Ecuador. (25 de septiembre, 2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Recuperado el 23 de octubre, 2016 desde:
<http://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec024es.pdf>

International Journal of MS Care. (22 de octubre, 2013). *Tratamiento interdisciplinario para pacientes con esclerosis múltiple y dolor crónico*. Recuperado el 2 de octubre, 2013 desde:
http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/tratar_la_em-que_es_la_neurorehabilitacionij/tratamiento_interdisciplinario_para_pacientes_con_esclerosis_multiple_y_dolor_cronico/detalle.html#.V_GWJpPhDow

Izurieta, A. (09 de octubre, 2016). *Entrevista a Alberto Izurieta*. [grabación de audio].

Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde:
<http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>

MSIF & MSF. (29 de Julio, 2016). *Ser madre con esclerosis múltiple*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:
http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-embarazo/ser_madre_con_esclerosis_multiple/detalle.html#.V_GgJZPhDow

MS Can do. (20 de Julio, 2016). *Planear un viaje en crucero con EM*. Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-viajar/planear_un_viaje_en_crucero_con_em/detalle.html#.V_GaAJPhDow

MS International Federation. (09 de septiembre, 2016). *Me han diagnosticado EM: ¿puedo seguir trabajando?* Recuperado el 2 de octubre de 2016, desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/trabajar_con_la_em-cuales_son_mis_derechosij/me_han_diagnosticado_em_puedo_seguir_trabajandoi/detalle.html#.V_Gkh5PhDow

MS Watch. (21 de febrero, 2016). *¿Cómo manejar las emociones derivadas de la esclerosis múltiple?* Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-aspectos_psicologicos/_como_manejar_las_emociones_derivadas_de_la_esclerosis_multipleij/detalle.html#.V_GiGZPhDow

Multiple Sclerosis International Federation. (21 de agosto, 2013). *Principales líneas de investigación de la esclerosis múltiple.* Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/investigar_la_em-la_actualidad_de_la_investigacion/principales_lineas_de_investigacion_de_la_esclerosis_multiple/detalle.html#.V_Go9pPhDow

Multiple Sclerosis Society. (13 de mayo, 2014). *Gestión de problema sexuales para los pacientes de EM.* Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-sexualidad/gestion_de_los_problemas_sexuales_para_los_pacientes_de_em/detalle.html#.V_GhWZPhDow

National MS Society. (17 de abril, 2014). *Fatiga: una guía para personas con esclerosis múltiple.* Recuperado el 2 de octubre, 2016 desde:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-fatiga/fatiga_una_guia_para_personas_con_esclerosis_multiple/detalle.html#.V_GemJPhDow

Ojeda, E. (13 de octubre, 2016). *Entrevista a Elsa Ojeda*. [grabación de audio].

Paredes, V., Guillen, F., Arroyo, H., Di Capua, D., Acuña, G., Navas, C., Córdova, R., Cabezas, M., Padilla, G. (s/f). *Guía sobre el Diagnóstico y Tratamiento de la Esclerosis Múltiple*. Sociedad Médica Ecuatoriana de Neurología.

Paredes, V. (13 de octubre, 2016). *Entrevista a Víctor Paredes*. [grabación de audio].

Pasternak, D. (27 de septiembre, 2016). *Entrevista a Doctor Danilo Pasternak*. [grabación de audio].

Pérez, M. (01 de diciembre, 2012). *Afrontando la Esclerosis Múltiple: Sentimientos y Temores*. Portulario Vol. XII, N 2, (pp. 117 – 125). Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33463/1/2012_Perez-Belda_Portularia.pdf

Pozuelo, B. & Benito, J. (23 de octubre, 2015). *Revista de Neurología. Trastornos afectivos y psicóticos en la esclerosis múltiple*. Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/6111/bo110503.pdf>

Ramírez, D., Medina, J., Roa, P. & Hernández, B. (diciembre 2015). *Protocolo de manejo de la Esclerosis Múltiple*. Recuperado el 24 de septiembre 2016 desde: <http://www.msp.gob.do/oai/documentos/Guias/Consultas%20Publicas/2015/Noviembre/EstrategiaAltoCosto/Protocolo%20de%20Esclerosis%20Multiple.pdf>

Rivera, J., Morales, J. M., Benito, J. & Mitchell, A. J. (29 de Julio, 2008). Revista de Neurología.

Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22610/1/DSC_DimensionSocialFamiliar.pdf

Rohkamm, R. (2011). *Neurología Texto y Atlas.* (pp. 254 – 261). España: Editorial Médica Panamericana S.A.

Rohr, T. (13 de octubre, 2016). *Entrevista a Tamara Rohr.* [grabación de audio].

Sánchez, M. P., Olivares, T., Nieto, A., Hernández, M. A. & Barroso, J. (03 de noviembre, 2003). Revista de Neurología. *Esclerosis Múltiple y Depresión.* Recuperado el 24 de septiembre, 2016 desde: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3806/q060524.pdf>

Santor, K., Haehnel, S. & Kress, B. (2011). *Diagnóstico por la Imagen del Encéfalo.* (pp. 25 – 29). España: Editorial Médica Panamericana S.A.

Vergeline, G. (14 de octubre, 2016). *Entrevista a Gonzalo Vergeline.* [grabación de audio].

ANEXOS

Anexo A. Encuesta para marco nacional

La Esclerosis Múltiple en el Ecuador

Esta encuesta tiene como objetivo conocer el grado de información respecto a la esclerosis múltiple (EM) en el Ecuador.

Género

- M
- F
- Otro

Edad

- 18 – 23
- 24 – 29
- 30 – 35
- 36 – 41
- 42 – 47
- 48 – 53

¿Ha escuchado o conoce qué es la Esclerosis Múltiple?

- SI
- NO

La Esclerosis Múltiple es:

- Una enfermedad que afecta al sistema óseo de la persona.
- Una enfermedad que afecta a los órganos internos de una persona.
- Una enfermedad que afecta al sistema nervios, y por ende al cerebro y a los músculos de una persona.

¿Ha escuchado alguna vez de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM)?

- SI
- NO

¿Considera usted que existe inclusión en el Ecuador para personas con discapacidad?

- SI
- NO

Respecto a la pregunta anterior, ¿por qué considera esto?

¿Alguna vez se ha ofrecido como voluntario para ayudar a fundaciones que trabajen con personas con discapacidad?

- SI
- NO

Si respondió sí, ¿cuál fundación fue?

¿De qué manera te gustaría ayudar a los pacientes con esclerosis múltiple en el Ecuador?

(Escoja máximo dos)

- Voluntariado en fundaciones
- Donaciones
- Desarrollo de programas de inclusión en el ámbito laboral
- Desarrollo de proyectos para difundir el conocimiento acerca de la enfermedad.
- Participación en eventos de recaudación de fondos

Anexo B. Encuesta para habitantes de la Floresta

Campaña “Muévete por la EM”

La siguiente encuesta busca obtener información importante acerca del conocimiento que tienen los habitantes de la Floresta con respecto a la Esclerosis Múltiple. Esta información es importante para el desarrollo de una campaña a favor de la inclusión social y laboral de los pacientes con esta enfermedad, la cual se trabajará con FUNDEM y el Municipio de Quito.

1. Género

- M
- F
- Otro

2. Edad

- 18 – 23
- 24 – 29
- 30 – 35
- 36 – 41
- 42 – 47
- 48 – 53
- Más de 53

3. ¿Ha escuchado o conoce qué es la Esclerosis Múltiple (EM)?

- SI
- NO

4. La Esclerosis Múltiple es:

- Una enfermedad que afecta al sistema óseo de la persona.
- Una enfermedad que afecta a los órganos internos de una persona.
- Una enfermedad catastrófica que afecta al sistema nervioso, y por ende al cerebro y a los músculos de una persona.

5. ¿Considera usted que existe inclusión social en el Ecuador para personas con discapacidad?

- SI
- NO

6. Si una persona con EM empieza a trabajar en su empresa o vivir en su barrio, ¿sabría las necesidades que esta requiere y cómo tratar con ella?

- SI
- NO

7. Usted considera que los pacientes de EM: (Seleccione dos)

- No pueden valerse por sí mismos y se vuelven completamente dependientes de sus cuidadores.
- Pueden continuar realizando actividades diarias con cierta dificultad, pero aun así continuar con su vida normalmente.
- Exageran algunas veces respecto a sus síntomas.
- Necesitan de comprensión y conocimiento sobre su enfermedad, pues sus síntomas son delicados.

8. ¿Alguna vez ha conocido alguien con Esclerosis Múltiple?

- SI
- NO

9. ¿Sabía que en su barrio viven varias personas con esta enfermedad?

- SI
- NO

Anexo C. Artes de la Campaña

CAPACITACIÓN 1
"DESAYUNO DE INFORMACIÓN"

"MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"
¡VEN Y CONOCE MÁS DE LA CAMPAÑA!

FECHA: SÁBADO 04 DE MARZO
HORA: 10:00 AM
LUGAR: CASA BETAÑA. MADRID 016-100
Y TOLOSO. SECTOR "LA FLORESTA".

presentado por:

¡VEN Y ÚNETE A LA CAMPAÑA!

"MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

TE INVITA GRATIS A SU 2DA CHARLA
SOBRE LA SICOLOGÍA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
¡NO DEJES DE INFORMARTE!

FECHA: SÁBADO 18 DE MARZO
LUGAR: CASA BETANIA, MADRID 16-100
Y TOLOSA. SECTOR "LA FLORESTA"
HORA: 10:00 AM

presentado por:

Zumba y Boile

Ayuda Bailando

PÁRQUE BICENTENARIO
Domingo 16 de Abril
Entrada Gratuita
Donación Sugerida: \$5
10:00 am
¡TE ESPERAMOS!

presentado por:

"MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"
PRESENTA:

Campaña de concientización social y laboral por los pacientes de Esclerosis Múltiple

LAS MIL CARAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
2017

presentado por:



Anexo D. Fotos de actividades de campaña

