



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**



**“CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES DE 15 A 29 AÑOS CON DIAGNOSTICO
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

**T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL
PRESENTA:**

VELÁZQUEZ BECERRIL ERIKA

DIRECTORA DE TESIS: DRA. AIDA VALERO CHAVEZ



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
Capítulo I	
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”	
1.1 El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”	7
1.2 Organización administrativa	9
1.3 Laboratorio de investigación sociomédica	13
Capítulo II	
TRABAJO SOCIAL Y SALUD	
2.1 Trabajo Social	15
2.2 Funciones	17
2.3 Perfil profesional del Trabajador Social en el área de la salud	20
2.4 Trabajo Social en el INNyN	23
Capítulo III	
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
3.1 Anatomía del Sistema Nervioso	28
3.2 La Esclerosis Múltiple: una enfermedad desmielinizante	32
3.3 Características de la enfermedad	36
3.4 Tipos de Esclerosis Múltiple	39
3.5 La detección de la Esclerosis Múltiple	42
3.6 Tratamiento para la Esclerosis Múltiple	45
3.7 El paciente con Esclerosis Múltiple	49
3.8 Esclerosis Múltiple una enfermedad familiar	51
Capítulo IV	
CALIDAD DE VIDA	
4.1 Conceptualización de la calidad de vida	54
4.2 Dimensiones de la calidad de vida	58
4.3 Escalas de calidad de vida	63

Capítulo V
CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES DE 15 A 29 AÑOS CON
DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

5.1 Proyecto de Investigación	66
5.2 Análisis de resultados	70
5.3 Dimensión física	72
5.4 Dimensión psicológica	76
5.5 Dimensión social	79

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS	88
-----------------------------------	----

ANEXOS

Carta de consentimiento informado	92
Cedula de entrevista	94
Escala FAMS	102
Escala de Depresión de Beck	104
Bibliografía	107
Fuentes electrónicas	108
Hemerografía	109

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Sexo del paciente	70
Primeros síntomas	73
Satisfacción personal	77
Ingresos económicos	82
Dinámica familiar	86

ÍNDICE DE TABLAS

Formas de intervención del Trabajador Social	19
Frecuencia de los síntomas iniciales	37
Frecuencia de los síntomas en el transcurso de la Esclerosis Múltiple	37
Componentes de la Calidad de Vida	56
Dimensiones de la Calidad de Vida	60
Datos generales del paciente	71

Ha tenido problemas frecuentes en su trabajo y/o escuela a causa de su enfermedad	71
Situación específica del problema	71
La enfermedad ha sido un impedimento para que usted trabaje o estudie	72
El primer incidente que lo motivó a ir al médico	72
Cuando se hicieron presentes los primeros síntomas ¿Qué pensó que tenía?	72
Alguna persona de su familia padece EM	73
Movilidad	74
Síntomas	74
Estado emocional	76
Satisfacción personal	77
Pensamiento y fatiga	78
Satisfacción	79
Parentesco del responsable legal	80
Percepción del paciente respecto a la comunicación con sus familiares	80
Satisfacción en la relación con sus familiares	80
Personas de las que recibe apoyo moral	81
Bienestar familiar y social	81
El tratamiento para la EM ha tenido alguna repercusión en su economía familiar	82
¿Por qué ha tenido repercusión en su economía el tratamiento?	83
¿Por qué no ha tenido repercusión en su economía el tratamiento?	83
Tiene alguna deuda económica a causa del tratamiento contra la EM	83
¿Con quién tiene deudas?	83
Tenencia de la vivienda	84
Tipo de vivienda	84
Número de dormitorios	84
Áreas con que cuenta la vivienda	85
Tiene dificultad para moverse dentro de su casa	85
¿Por qué tiene dificultades para moverse?	85
Personas de las que el paciente recibe apoyo económico	86
Personas de las que el paciente recibe apoyo afectivo	87

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende dar una visión de Trabajo Social en relación al problema de la Esclerosis Múltiple (EM) ya que es un reto conocer los vínculos sociales del padecimiento.

Este se elaboró en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNNyN) Manuel Velasco Suárez, durante la práctica de especialización y el servicio social realizado dentro del Laboratorio de Investigación Sociomédica.

La EM se conoce como entidad clínico patológica desde hace más de 130 años. Las primeras descripciones anatomopatológicas fueron hechas por Cruveilhier (1835) y Robert Carswell (1838)¹, el primero describió clínicamente el caso de una mujer con paraplejía progresiva y la llamó enfermedad del cordón espinal, el segundo, Carswell, mencionó la parálisis².

Entre los hallazgos más importantes de la segunda mitad del siglo XX están la descripción de casos con episodios, remisiones y presencia de signos cognitivos (1856 Wilhem Valentiner), se estudio la etiología de la enfermedad encontrando que es más frecuente en mujeres que en hombres, se presenta entre los 20 y 25 años; se mencionan factores predisponentes como frío, dolor y estrés emocional (E. Leyden, 1863), también realizó la descripción de los aspectos clínicos y evolutivos de la enfermedad, acuñándose el concepto de esclerosis en placas, se observa que la vaina de mielina desaparece con la enfermedad.

Jean Martin Charcot, (1868) describió los cambios en el estado de ánimo; al año siguiente Morrison publicó el primer libro de EM, D. M. Bourneville, y L. Guérard, encontraron una importante relación entre EM y la infección, especialmente fiebre tifoidea por organismos patógenos señalando la existencia de EM benigna, las formas progresiva primaria y progresiva secundaria.

En el siglo XX se realizaron diversas investigaciones y descubrimientos acerca de la EM, tales como el estudio de problemas psiquiátricos de los pacientes con EM donde menciona mayor probabilidad de presentar euforia y no depresión realizado en 1904 por Eduard Müllers que a su vez escribió acerca de la triada característica de EM: daño al nervio óptico, abolición de los reflejos abdominales y signos del tracto piramidal. Marburg, (1906) apoyó nuevamente la causa infecciosa de la EM.

Recientemente (2008), los científicos Julio Sotelo Morales y Adolfo Martínez Palomo descubrieron que el virus que origina la varicela (varicela-zoster) es el causante de la mayoría de los casos de EM.

Partiendo de que la EM es un trastorno neurológico caracterizado por placas de desmielinización diseminadas a través de la materia blanca del sistema nervioso central, las cicatrices múltiples que dieron su nombre a la enfermedad

¹ FERNÁNDEZ Oscar y cols. *Esclerosis múltiple*, pág1

² RODRÍGUEZ José Luis, *Esclerosis Múltiple: Epidemiología clínica de 10 años del INNNyN "MVS" (1984-1993)*, pág. 75

son el resultado de la destrucción de la mielina (aislante) que recubre los nervios.³ Los síntomas que se identifican son variados y de diferente intensidad, dependiendo de la evolución, el grado y áreas afectadas, estos son: motores, trastornos sensitivos y de los esfínteres rectal y vesical, pérdida de agudeza visual, diplopía y mentales. En la actualidad no existe ningún tratamiento curativo de este proceso patológico, aunque se utilizan diferentes fármacos con una eficacia variable, los objetivos del tratamiento están limitados por una parte a frenar la progresión de la enfermedad y por otra, aliviar los síntomas y complicaciones de la misma.

La EM afecta principalmente a las mujeres en una relación de tres a uno con respecto a los hombres, “a nivel mundial impacta a más de 2 millones 500 mil personas; en países considerados de alta incidencia, por factores como genética o ubicación geográfica, es de 20 a 30 episodios por cada 100 mil habitantes, mientras que en México su prevalencia es de 15 a 20 casos por cada 100 mil habitantes en igual referencia”⁴ los datos anteriores muestran una pequeña diferencia con el informe realizado por el Departamento de Neurología del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre en colaboración con la Asociación Mexicana para el estudio de la Esclerosis Múltiple en el cual se destaca la incidencia anual de entre 13 y 14 casos por cada 100 mil habitantes.

La EM no sólo es una enfermedad poco común, sino que de hecho, es la enfermedad neurológica más seria y frecuente en jóvenes adultos; que trae consigo importantes implicaciones físicas, psicológicas y sociales. Su impredecible naturaleza hace difícil que los pacientes tengan un sentido de control sobre su enfermedad, por otra parte, afecta típicamente a jóvenes adultos con edad promedio de 25 años, por tanto, limita su etapa más productiva,⁵ es a partir de estas premisas que comienza un interés notable sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EM.

La importancia de realizar la presente investigación radica en conocer la calidad de vida en personas que padecen EM, y aunque el tema se ha abordado en las últimas décadas e incluso se han hecho investigaciones al respecto en países europeos, como los realizados por: Julian Benito- León, J.M Morales y J Rivera IMadrid 2003⁶, Fundación Best, España 2003 y European Health Economics Estocolmo 2006⁷, por mencionar algunos. La realidad que vive un paciente con EM de un país primer mundista a un país en vías de desarrollo como lo es México es completamente diferente, de ahí la necesidad de que se realice esta investigación, lo cual permitirá sentar las bases para una propuesta factible de acuerdo a la realidad en que viven los individuos que padecen EM; por medio de una investigación que profundice en el aspecto social del individuo.

³ CORONA Teresa, *Esclerosis Múltiple: Guía práctica para el recién diagnosticado*, pág. 2

⁴ *Alerta sobre el aumento de casos de esclerosis múltiple en México*. Disponible en: <http://www.redmcd.org/doc/516>

⁵ SCHALOCK, Robert *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, pág. 84

⁶ *La calidad de vida en la esclerosis Múltiple desde el punto de vista interdisciplinar*. Disponible en: sid.usual.es/mostrarficha.asp?ID=6480&Fichero=8.1

⁷ *Un nuevo estudio demuestra el costo económico en la calidad de vida de la esclerosis múltiple*. Disponible en: <http://jnnp.bmjournals.com/cgi/rapidpdf/jnnp.2002.090365v1>

Conociendo el impacto que tiene este padecimiento en quien lo presenta, surge esta investigación, partiendo de la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las implicaciones físicas, psicológicas, económicas y sociales que afectan la calidad de vida de pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple?

Se planteó el supuesto hipotético de que las limitaciones físicas, el estado emocional, la situación económica y las relaciones sociales afectan la calidad de vida de los pacientes jóvenes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Los resultados se presentan en cinco capítulos:

En el primer capítulo se hace mención al contexto institucional en donde se desarrolló la investigación, se enuncian los objetivos, antecedentes y direcciones del mismo; su organización administrativa y el Laboratorio de Investigación Sociomédica.

El capítulo segundo se retoma la labor de Trabajo Social en el área de la salud y dentro del INNyN, se abordan las funciones del Departamento de Trabajo Social y se hace mención de manera general de Manual de procedimientos y organización del mismo.

El tercer capítulo denominado la Esclerosis Múltiple, como primer tema se abarca la Anatomía del Sistema Nervioso Central, ya que es primordial conocer el lugar en donde se desarrolla el padecimiento; después se retoman los antecedentes, las diferentes formas como la han definido, sus síntomas primarios, secundarios y terciarios, los tipos de EM, las diferentes formas de detectar el padecimiento y los tratamientos para mitigar los síntomas y los alternativos; a su vez se enuncia la problemática social que embarga al paciente con EM

Dentro del cuarto capítulo se aborda la Calidad de Vida que es un concepto que está relacionado con diferentes enfoques y dimensiones, por lo que es relevante mencionarlos; así como la relación que hay entre el concepto y la salud. Calidad de vida en pacientes con EM, refiere enfoques, conceptualización y dimensiones del término calidad de vida, así como también, su relación con el padecimiento.

En el capítulo quinto, se describe el proceso de investigación, también se dan a conocer los instrumentos utilizados para la recopilación de la información, así como los criterios de inclusión/exclusión para la selección de la muestra.

También, se presentan los resultados de la investigación obtenidos a través de la interpretación de la información recopilada en las visitas domiciliarias y en las escalas psicométricas, estas últimas, analizadas por medio de el programa estadístico SPSS. Los resultados se dividieron en rubros como: datos generales del paciente, salud, dinámica familiar, economía y vivienda, seguridad social, socialización y la existencia de depresión.

Al final se efectúan las conclusiones de la investigación, así como sugerencias al quehacer del Trabajador Social encaminadas al bienestar del paciente.

CAPÍTULO I

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”

1.1 EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”¹

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNyN) está ubicado en Avenida Insurgentes Sur 3877, Col. La fama, Delegación. Tlalpan, C.P. 14269, Teléfono: 5606 38 22.

El INNyN es un organismo descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio, coordinado por la Secretaría de Salud, tiene por objeto proporcionar consulta externa y atención hospitalaria a la población que requiera atención en las afecciones del sistema nervioso central y periférico, con criterios de gratuidad, basado en las condiciones socioeconómicas de los usuarios sin que las cuotas de recuperación desvirtúen la función social del Instituto.

Los principales padecimientos neurológicos que se atienden en el instituto son: epilepsia, esclerosis múltiple, malformación arteriovenosa, síndrome de Guillain Barre, adenomas, aneurismas, meningiomas, hidrocefalia, neuralgia, gliomas y otros tumores; en cuanto a los padecimientos psiquiátricos los que se atienden con mayor frecuencia en el Servicio de Neuropsiquiatría son: esquizofrenia, trastornos depresivos, trastorno bipolar y demencias.

El INNyN tiene tres ejes rectores: la investigación, la enseñanza y la asistencia, por ello es considerada como una de las más grandes instituciones neurológicas del mundo y la única que dentro de sus instalaciones contiene todas las áreas clínicas y de investigación relacionadas con las ciencias neurológicas, además es el centro de formación más grande en Latinoamérica para médicos especialistas en ciencias neurológicas y afines; es también formador de investigadores a través de sus programas universitarios de maestría y doctorado.

Es importante mencionar los objetivos del INNyN, siendo estos los siguientes:

- Mantener e incrementar la calidad y productividad científica del Instituto en el ámbito nacional e internacional para generar nuevos conocimientos en los campos clínicos, básicos y experimentales de las ciencias neurológicas; promover y mejorar la formación, capacitación y actualización permanente de especialistas de la más sólida formación en todas las áreas de las ciencias neurológicas.

¹ *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía*. Disponible en: <http://www.innn.salud.gob.mx/>

- Mantener un alto nivel de calidad de los servicios de atención médica, ofreciendo las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento que a nivel mundial se otorgan en padecimientos relacionados con el sistema nervioso central y periférico. Promover el cambio institucional mediante acciones de apoyo administrativo para hacerlo accesible, moderno, eficiente y que contribuya a incrementar la productividad y el costo-beneficio de sus acciones a través del manejo rigurosamente transparente, racional y controlado de los recursos disponibles.

De estos objetivos se desglosan los siguientes:

I. Realizar estudios e investigaciones clínicas, epidemiológicas, experimentales, de desarrollo tecnológico y básico, en las áreas biomédicas y sociomédicas en el campo de sus especialidades, para la comprensión, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, y rehabilitación de los afectados, así como para promover medidas de salud.

II. Publicar los resultados de las investigaciones y trabajos que realice, así como difundir información técnica y científica sobre los avances que en materia de salud registre.

III. Promover y realizar reuniones de intercambio científico, de carácter nacional e internacional, y celebrar convenios de coordinación, intercambio y cooperación con instituciones afines.

IV. Formar recursos humanos en sus áreas de especialización, así como en aquellas que le sean afines.

V. Formular y ejecutar programas de estudio y cursos de capacitación, enseñanza, especialización y actualización de personal profesional, técnico y auxiliar, en sus áreas de especialización y afines, así como evaluar y reconocer el aprendizaje.

VI. Otorgar constancias, diplomas, reconocimientos y certificados de estudios, grados y títulos, en su caso, de conformidad con las disposiciones aplicables.

VII. Prestar servicios de salud en aspectos preventivos, médicos, quirúrgicos y de rehabilitación en sus áreas de especialización.

VIII. Proporcionar consulta externa, atención hospitalaria y servicios de urgencias a la población que requiera atención médica en sus áreas de especialización, hasta el límite de su capacidad instalada.

IX. Asesorar y formular opiniones a la Secretaría de Salud cuando sean requeridos para ello.

X. Actuar como órganos de consulta, técnica y normativa, de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal en sus áreas de especialización, así como prestar consultorías a título oneroso a personas de derecho privado.

XI. Asesorar a los centros especializados de investigación, enseñanza o atención médica de las entidades federativas y, en general, a cualquiera de sus instituciones públicas de salud.

1.2 ORGANIZACIÓN ADMINISTRATIVA

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez" (INNyN) fue fundado por el Maestro Emérito Dr. Manuel Velasco Suárez en el año 1964, y es un Centro de Asistencia, Docencia e Investigación de las Neurociencias. Ha sido dirigido desde entonces por prominentes médicos los Doctores Francisco Escobedo Ríos, Francisco Rubio Domnadiu, Jesús Rodríguez Carvajal, Dr. Julio Sotelo y actualmente su Directora Dra. Teresa Corona Vázquez

Como parte de la organización de la administración el INNyN está dividido en las siguientes direcciones:

1.2.1 Dirección Médica

a) Proporciona servicios en consulta externa, urgencias, hospitalización, certificados por el Consejo de Salubridad General y con la participación de equipos de salud altamente especializados.

b) El sistema de atención de pacientes está basado en un procedimiento de referencia y contrarreferencia personal y por vía telefónica, que funciona sin interrupciones durante todo el año. La referencia se origina cuando un enfermo neurológico es enviado por algún servicio de nuestro Sistema Nacional de Salud para su diagnóstico y tratamiento, y la contrarreferencia se da cuando ya el paciente atendido es derivado para su manejo al servicio que lo canalizó, o a su domicilio por alta médica.

c) Las citas para valoración médica o preconsulta, se realizan personalmente en el Departamento de de Control y Referencia, ubicado en la planta baja del edificio de Consulta Externa o al teléfono 56 06 38 22 Ext. 1010, 1011, 2030, de lunes a viernes de 8:00 a 20:00 horas.

1.2.2 Dirección de Investigación

- La Dirección General de Investigación ha promovido la investigación en neurociencias, en las áreas básicas, clínicas y experimentales, así como la formación de recursos humanos dedicados a la investigación en neurociencias.

- Colabora con otros centros de investigación del país y del extranjero. Desde 1985 se organiza una Reunión Anual de Investigación en la cual se presentan los trabajos de investigación realizados en todas las áreas del Instituto, en publicaciones nacionales e internacionales.
- La Dirección es dirigida por la Dra. Ma. Lucinda Aguirre Cruz; y está constituida por una Subdirección de Investigación clínica 7 Departamentos y 36 laboratorios y servicios de apoyo a la investigación:
 - Dirección General de Investigación
 - Departamento de Neuropatología
 - Departamento de Neurogenética
 - Departamento de Infectología
 - Departamento de Neuroquímica
 - Departamento de Neurofisiología
 - Departamento de Grupos de Apoyo
 - Departamento de Investigación Clínica
 - Laboratorio de Neuropsicofarmacología
 - Departamento de Bioterio
 - Departamento de Cirugía Experimental
 - Departamento Administrativo
 - Laboratorio de Microbiología
 - Laboratorio de Neuroepidemiología
 - Laboratorio de Fisiología de la Formación Reticular
 - Laboratorio de Neuroinmunología
 - Laboratorio de Neurotoxicología
 - Laboratorio de Física Médica
 - Laboratorio de Neurocómputo
 - Laboratorio de Enfermedades Neurodegenerativas
 - Laboratorio de Aminoácidos Excitadores
 - Laboratorio de Violencia
 - Laboratorio de Investigación en Enfermería
 - Laboratorio de Investigación Clínica
 - Laboratorio de Historia de la Medicina
 - Laboratorio de Investigación Sociomédica
 - Laboratorio de Patología Vasculat Cerebral

1.2.3 Dirección de Enseñanza

- Esta dirección es la encargada de la formación de médicos especialistas, la difusión del conocimiento de las ciencias neurológicas y la colaboración académica con instituciones de educación superior son propósitos centrales del Instituto. Los residentes obtienen el nivel profesional de excelencia gracias a la labor de distinguidos profesores que participan en la enseñanza teórica y al lado de la cama del enfermo. Al finalizar su formación, se

incorporan a las instituciones médicas, no solamente de nuestro país, sino de una buena parte de las naciones iberoamericanas.

- El programa de residencias médicas incluye tanto a los cursos de especialización como de subespecialización y de posgrado para médicos especialistas, que están incorporados al Sistema Nacional de Residencias Médicas, coordinado por la Dirección General de Calidad y Educación en Salud de la Secretaría de Salud y son avalados académicamente por la División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- La Educación Médica Continua ocupa buena parte de los esfuerzos de la Dirección al diseñar y coordinar la impartición de cursos dirigidos, tanto a la actualización de especialistas como para médicos en lo general o que ejercen otras especialidades.
- Las actividades de enseñanza se dirigen también al personal de enfermería con cursos posttécnicos en las áreas de neurocirugía, neurología y psiquiatría. Se efectúan actividades de capacitación orientadas al personal general, lo que subraya la importancia que el Instituto otorga a la superación académica de todas sus áreas y servicios.
- La productividad del Instituto en términos de la educación de médicos especialistas se evidencia por las siguientes cifras: De 1967 a la fecha, se han graduado casi 200 especialistas en neurocirugía, más de 140 en neurología y cerca de 50 en psiquiatría. El número de graduados del resto de los cursos de subespecialización (otoneurología, neurología oftalmológica, neuroanestesia y neurofisiología clínica) sobrepasa los 300. En marzo del 2004, más de 700 especialistas y subespecialistas mexicanos y extranjeros han egresado del Instituto.

1.2.4 Dirección Administrativa

Es la encargada de implementar, aplicar y controlar el sistema de administración de los recursos humanos, financieros, materiales y tecnológicos del Instituto, así como establecer las normas y lineamientos para su operación, apegándose a las disposiciones emitidas por el Gobierno Federal sobre la materia.

Para el dar cumplimiento a sus actividades, la Dirección cuenta con cuatro Subdirecciones que son:

1. Subdirección de Recursos Humanos: tiene a su cargo el coordinar y controlar los recursos humanos y proporcionar apoyo objetivo a las áreas sustantivas que integran la estructura del Instituto, para el otorgamiento de prestaciones y vigilancia en el cumplimiento laboral. Este a su vez, alberga el Departamento de Remuneraciones, que es el encargado de coordinar y

supervisar la aplicación del sistema de remuneraciones y plantilla, contemplando la normatividad vigente, para asegurar la retribución salarial al personal.

2. Subdirección de Recursos Financieros: es el área encargada de llevar a cabo el registro y control de los recursos presupuestales, asignados a la Entidad, así como generar la información financiera y presupuestal que permita la adecuada toma de decisiones directiva y el cumplimiento de las obligaciones que en materia de información y Cuenta Pública demandan las diversas Dependencias y Entidades Globalizadoras del Gasto Público. Para el desarrollo de sus actividades, la Subdirección cuenta con tres Departamentos. El primero es el Departamento de Control Presupuestal, que es el área encargada de controlar y registrar el presupuesto y ejercicio del gasto público de la Entidad, con base a los recursos fiscales y propios autorizados a ejercer por parte de la Cámara de Diputados y la Secretaría de Hacienda y Crédito Público, con el propósito de determinar la situación presupuestal existente e informar a las diferentes Instancias fiscalizadoras, mediante el Sistema Integral de Información y Cuenta Pública, para la toma de decisiones. El segundo es el Departamento de Tesorería, siendo éste el área encargada de la recepción, registro, control y custodia de los recursos financieros que por concepto de subsidio federal y cuotas de recuperación; así como el pago de los gastos de operación e inversión, y los compromisos que tiene la Institución con terceros, implementando las medidas necesarias para el resguardo efectivo de las disponibilidades financieras existentes. El tercero y último departamento que integra a la Subdirección de recursos financieros es el Departamento de Contabilidad, que está encargado de capturar y registrar contablemente todas las operaciones financieras de la entidad, con el propósito de emitir los Estados Financieros, así como la información estadística contable que demandan las Instancias Gubernamentales, que sirven de base para la toma de decisiones, con apego a las disposiciones legales vigentes.
3. Subdirección de Recursos Materiales, éste tiene la responsabilidad de programar y abastecer de manera oportuna las necesidades de las áreas institucionales en cuanto a insumos médicos, alimenticios y recursos materiales, así como vestuario y equipo adecuado, con apego a las normas, lineamientos y procedimientos establecidos. Para el desarrollo de sus actividades, la Subdirección cuenta con dos Departamentos. El primero es el Departamento de Almacenes e Inventarios, quien realiza las funciones de almacenamiento, control y distribución de materias e insumos de la institución, así como mantener actualizado los inventarios de los bienes del Instituto. El segundo es el Departamento de Farmacia, el cual permite a los profesionales de la salud y pacientes de la institución, el acceso oportuno a los medicamentos y materiales de curación, tomado en cuenta su calidad, seguridad y costo, promoviendo el uso racional y control a través de su resguardo y preservación.

4. Subdirección de Servicios Generales: esta Subdirección es la encargada de coordinar y supervisar las actividades de rehabilitación, conservación, limpieza y mantenimiento de las áreas físicas, maquinaria y equipos; realiza la remodelación y construcción de las diferentes áreas que integran este Instituto; y brinda adecuada alimentación al personal y pacientes, con apego a las normas y procedimientos establecidos. Además está integrada por los departamentos de:
 - Servicios de Apoyo,
 - Conservación y Mantenimiento,
 - Infraestructura Hospitalaria
 - Dietología
 - Departamento de Servicios de Apoyo
- Objetivo y Procedimientos del Departamento de Trabajo Social del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

1.3 LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA

Una de las prioridades del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, ha sido la Investigación en las ciencias neurológicas desde su fundación, es por ello que para el logro de esta prioridad se plantearon los siguientes objetivos:

- Realizar estudios e investigaciones clínicas, epidemiológicas, experimentales, de desarrollo tecnológico y básico, en las áreas biomédicas y sociomédicas en el campo de sus especialidades, para la comprensión, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, y rehabilitación de los afectados, así como para promover medidas de salud.
- Formar recursos humanos en sus áreas de especialización, así como en aquellas que le sean afines.

Los propósitos planteados por el Instituto han sido cumplidos principalmente bajo la coordinación de la Dirección de Investigación, la cual fue creada a partir de la Unidad de Investigaciones Cerebrales de larga trayectoria en el ámbito de la investigación biomédica del país, en prácticamente todos los campos de estudio de las neurociencias. Los enfoques actuales de la investigación avanzada están representados en la Dirección de Investigación, cuya función científica y académica es ampliamente reconocida por la comunidad nacional e internacional, particularmente a través del gran número de citas bibliográficas a los artículos científicos publicados.

Como institución dedicada a la atención de pacientes neurológicos, neuroquirúrgicos y psiquiátricos la investigación de frontera es una necesidad permanente. La Dirección cuenta con tres edificios y en noviembre de 2002 se

inició la construcción del nuevo edificio de Investigación Sociomédica (3,500m²) que se concluyó a principios del 2004. Dentro de las instalaciones del este edificio, se encuentra el Laboratorio de Investigación Sociomédica el cual, ha sido creado con la misión de contribuir mediante la visión integradora del Trabajo Social a la Investigación Sociomédica que permita conocer las características y los factores socioeconómicos que inciden en los procesos salud-enfermedad que enfrentan los pacientes y sus familias. Se tiene la visión de lograr la proyección nacional e internacional del Trabajo Social multidisciplinario e interdisciplinario en la investigación sociomédica que permita ofrecer elementos para el análisis, diseño e implementación de las políticas públicas orientadas a la atención especializada de padecimientos neurológicos y psiquiátricos que inciden en la salud de la población. Para cumplir tanto con la misión y la visión se plantearon los siguientes objetivos:

- Contribuir mediante la investigación sociomédica a la comprensión de los procesos sociales, familiares y económicos que inciden en la salud de los pacientes que presentan padecimientos neurológicos y psiquiátricos.
- Proponer mediante protocolos de investigación el estudio de los pacientes, su familia y de las instituciones que inciden en la atención médica.
- Evaluar el impacto de las acciones en el logro de los objetivos de los programas prioritarios para el tercer nivel de atención.
- Diseñar modelos y estrategias de atención que permitan la optimización de los recursos humanos orientados a la salud integral del paciente y su familia.
- Contribuir a la formación de recursos humanos especializados en el estudio social de las enfermedades neurológicas y psiquiátricas.
- Asesorar en materia de Trabajo Social Médico a las instituciones del sector público, privado y social, mediante servicios de consultoría aprobados por la Dirección del Instituto.
- Fortalecer las líneas de investigación por medio de mecanismos integrales de evaluación académica de los proyectos desarrollados.
- Promover la vinculación entre las tareas de investigación, docencia y extensión.

En este contexto del INNyN, se desarrollan las funciones de Trabajo Social, las cuales se especifican en el próximo capítulo.

CAPÍTULO II

TRABAJO SOCIAL Y SALUD

2.1 TRABAJO SOCIAL

El Trabajo Social es una de las profesiones multidisciplinarias cuyo objeto de intervención y estudio está “determinado por las relaciones sociales que establece el hombre para su supervivencia y desarrollo, el alcance de este fin ha generado en la historia de la humanidad una trama social con complejas interrelaciones de los diversos grupos que forman la sociedad, lo que ha propiciado desigualdades sociales que van a requerir de determinadas prácticas sociales, entre las que se encuentra la profesión de Trabajo Social”¹.

A nivel mundial el Trabajo Social es definido como:

“La profesión del Trabajo Social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social”².

La problemática social como objeto de intervención es compleja y variada, con múltiples facetas que requieren de un análisis específico y la implementación de estrategias particulares. Por otra parte, el carácter multicausal que interviene en el origen y manifestación de esta problemática es lo que hace que la práctica del Trabajo Social sea multidisciplinaria e integral.

El Trabajo Social se desarrolla en diferentes áreas de intervención, empresas, educación, administración, recursos humanos, entre otras, la que nos compete en este momento es el área de la salud.

El Trabajo Social en el área de la salud, mediante una metodología científica, conoce y analiza los factores sociales que influyen en el proceso salud-enfermedad, tanto a nivel individual, grupal o comunitario. Así mismo, participa en la investigación, planeación, ejecución y evaluación de programas tendientes a la prevención, conservación, recuperación y rehabilitación de la salud en la población.

¹ GALEANA, Silvia, *Campos de Acción Manual de Trabajo Social*, pág. 161

² *Definición de Trabajo Social a nivel mundial*. Disponible en: <http://www.ifw.org/en/p38000374.html>

Trabajo Social del área de la salud, se define: “como la profesión orientada al estudio de las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como la identificación de las formas y los recursos para su atención, y de esta manera establecer alternativas de acción que atiendan a la promoción, conservación, recuperación y rehabilitación de la salud, en los individuos, los grupos y las comunidades”.³

Teniendo como objeto de estudio “los problemas generados por las relaciones sociales, que, objetivadas en carencias y necesidades inciden en la salud, por lo que se requiere de identificar las formas y los medios para preservarla, mantenerla y recuperarla, tratando de establecer alternativas de acción que tiendan a alcanzar la salud integral de los individuos”.⁴

Cabe mencionar que en el Modelo de intervención de Trabajo Social de los Institutos, se precisa al Trabajo Social en el área de la salud como “el conjunto de acciones metodológicamente tendentes al estudio de carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como a la identificación y utilización de recursos disponibles para su atención, orientadas a establecer alternativas de acción para la promoción, educación y recuperación de la salud, con la participación de individuos, grupos y comunidades”⁵.

De lo anterior se desprende el objetivo de Trabajo Social en el área de la salud es:

- ★ Contribuir a las transformaciones sociales necesarias para prevenir, mantener y restaurar la salud de la población.

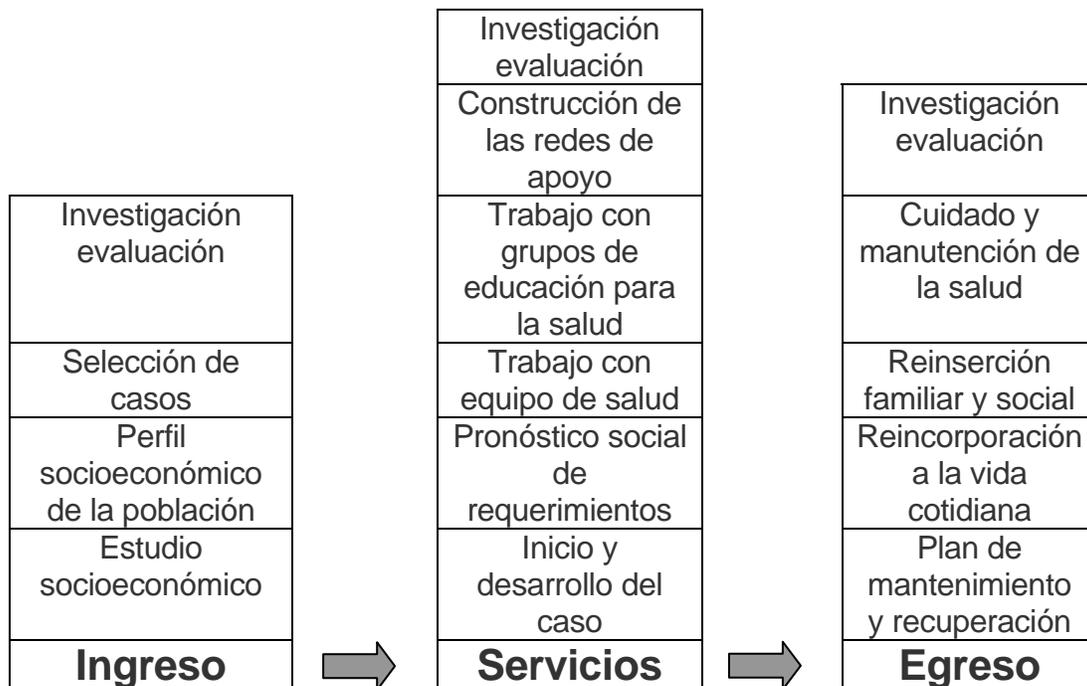
Para el cumplimiento de este objetivo se realizan un conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que afectan la salud.

³TERÁN, Margarita, *Perfil profesional del Trabajador social en el área de la salud 1989*, pág. 45

⁴ Idem pág 45

⁵ Modelos de Intervención de Trabajo Social de los Institutos Nacionales de Salud, pág. 22

Proceso de Trabajo Social Institucional



Fuente: Tello Peón Nelia. Modelo de Trabajo Social Hospitalario ENTS-UNAM 1998

Es así que se destaca la intervención del Trabajo Social a lo largo del proceso, desde la investigación de los factores de la relación causa-efecto de la enfermedad, hasta la gestión y administración de los recursos disponibles, subrayando la importancia del individuo, grupo o comunidad como los protagonistas de los proyectos de prevención, tratamiento y rehabilitación.

2.2 FUNCIONES

El trabajador social tiene las mismas funciones que el resto de los miembros del equipo, pero desde la disciplina que le es propia. Señalando las siguientes:⁶

Función asistencial: Comprende la atención a las personas que como consecuencia de su enfermedad acuden a los servicios de salud, y presentan una demanda de atención social o psicosocial y el asesoramiento a los miembros del equipo de salud que precisan completar el diagnóstico clínico con el diagnóstico social, para aplicar mejor el tratamiento. Así como la atención protocolizada a través de los diferentes programas de salud.

Función educativa: Tiene como objetivo dotar de los conocimientos necesarios sobre los procesos de la enfermedad, con el fin de lograr una mayor

⁶*Trabajo social- Salud.* Disponible en: <http://www.vidauna.com/salud/social.asp>

comprensión de las misma, disminuir la ansiedad y miedo y mejorar la disposición ante la modificación de hábitos de vida y comportamientos, para asumir cada vez mas prácticas saludables. Se realiza en las siguientes vertientes: individualmente con los usuarios, dentro de programas preventivos / promocionales y con la comunidad en general.

Función rehabilitadora y de reinserción social: Consiste en promover la integración de aquellas personas que se encuentren en especiales condiciones de desventaja social, marginación, etc., o que han pasado por un proceso crítico en su vida, tendiendo a su incorporación al medio del modo más normalizado posible. Para ello es necesario conocer todos los recursos de la comunidad y establecer una correcta coordinación socio-sanitaria con todas las instituciones de la zona.

Función preventiva: Realizando actividades encaminadas a eliminar o disminuir los riesgos de enfermedad, o las consecuencias que se derivan de la enfermedad. Siendo la captación de individuos y grupos de riesgo prioritaria a la hora de planificar nuestras actividades.

Función promocional: Con el objetivo de promocionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial.

Todas estas Funciones se realizan mediante dos tipos de intervenciones: de atención directa y de atención indirecta.

Tabla. No. 1
Formas de intervención del Trabajador Social

INDIRECTAS	
<p>Concepto: investigación de los factores Psicosociales y formas de incidir en ellos para lograr los objetivos de salud.</p> <p>Análisis de aspectos que requieren atención especial.</p> <p>Programar y efectuar acciones promocionales y preventivas.</p> <p>Coordinación interinstitucional.</p>	<p>Alcance: general</p> <p><i>Objetivos prioritarios:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Promoción de salud ○ Prevención enfermedad <p><i>Objetivos complementarios:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Asistencia ○ Rehabilitación <p>Implica:</p> <p>Valoración de los factores psicosociales y su incidencia en la salud de: personas, grupos, comunidades.</p>
DIRECTAS	
<p>Concepto: intervención clínica en relación a problemas Psicosociales.</p>	<p>Alcance: restringido</p> <p><i>Objetivos prioritarios:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Asistencia psicosocial ○ Rehabilitación del enfermo <p><i>Objetivos complementarios:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Prevención de otras enfermedades ○ Promoción de la salud <p>Implica:</p> <p>Diagnóstico psicosocial.</p> <p>Tratamiento psicosocial (individual, familiar, grupal).</p> <p>Orientación sobre recursos y servicios socio-sanitarios.</p> <p>Coordinación interna y externa.</p>

Fuente: **Centro de Salud de San Pedro Alcántara.** Trabajo social- Salud.
<http://www.vidauna.com/salud/social.asp>

2.3 EL PERFIL PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

Para que el Trabajador Social, tenga un buen desarrollo en el área de la Salud deberá tener los siguientes conocimientos, capacidades, habilidades, destrezas y actitudes.⁷

Conocimientos de:

- Legislación y los sistemas de seguridad social en México.
- Políticas de Salud y Asistencia Social en México.
- Política Pública en materia al Desarrollo Humano.
- Desarrollo del proceso salud-enfermedad y el contexto que lo determina.
- Seguros populares y privados para la salud.
- Metodología, teoría, funciones, actividades, técnicas e instrumentos de investigación en las ciencias sociales y de la salud.
- Planeación y Programación Social (planes, programas y proyectos sociales).
- Teoría y práctica en la Atención Individual.
- Teoría y práctica de Trabajo Social con Grupos.
- Teoría y práctica de Trabajo Social Comunitario.
- Evolución del Trabajo Social en esta área, su teoría, metodología y práctica específica.
- Educación para la salud, educación social y la dinámica de los grupos sociales.
- Salud Pública.
- Programas preventivos para la salud.
- Psicología evolutiva y social, para la comprensión de respuesta a las necesidades de los individuos en el proceso salud-enfermedad.
- De la nomenclatura y clasificación de enfermedades.

⁷ TERÁN, Margarita. *Perfil Profesional del Trabajo Social en el Área de la Salud*. pág. 53-54.

Capacidades profesionales para:

- Desarrollar diseños de investigación.
- La planeación, supervisión y coordinación de programas sociales.
- Analizar prospectivamente el comportamiento que se espera de procesos sociales de la salud-enfermedad.
- Identificar los recursos humanos, materiales e institucionales que ayuden a resolver problemas.
- Optimizar recursos y establecer coordinación institucional.
- Manejo de casos, grupo y trabajo comunitario.
- Atender problemáticas individuales.
- Establecer diagnósticos sociales.
- Sensibilizar y movilizar a la población.
- Formar grupos de apoyo, psicoeducativos, etc.
- Participar en procesos educativos.
- Aplicar técnicas de dinámica grupal.
- Promover campañas de prevención y atención de enfermedades, accidentes de trabajo, del hogar, etc.
- Sistematizar el trabajo especializado para actualizar la teoría de Trabajo Social en esta área.
- Utilizar adecuadamente las relaciones humanas.
- Participar interdisciplinariamente.

Habilidades y destrezas para:

- Identificar la estructura jurídico-administrativa del sector salud.
- Identificar las políticas del Estado Mexicano en lo que se refiere a la salud, así como los programas en que las instituciones operacionalizan tales políticas.
- Interrelacionar los contenidos teóricos de las ciencias sociales y de la salud con el ejercicio profesional.
- Manejar técnicas de trabajo individual, dinámica y control de grupos y

organización comunitaria.

- Realizar visitas domiciliarias.
- Utilizar las técnicas de investigación, como son la observación y la entrevista.
- Utilizar las técnicas de comunicación y educación social.
- Diseñar y manejar instrumentos de investigación social y administrativos.
- Aplicar instrumentos propios de trabajo social individual, de grupo y comunidad.

Actitudes:

- Mantener con apego y respeto las políticas institucionales.
- Ser responsable con la información de la institución.
- Tener iniciativa para emprender acciones concretas en la institución donde se desempeñe profesionalmente.
- Tener capacidad de adaptación ante las diferentes situaciones que se presenten.
- Tener capacidad de auto evaluación para corregir errores.
- Responsabilidad en las acciones, actividades y tareas del quehacer profesional en dicha área.
- Aceptar y promover el trabajo en equipo.
- Ser solidario con el equipo de trabajo.
- Respeto al trabajo de los colegas y del equipo de salud.
- Respetar la delimitación de los campos profesionales.
- Ser participativo y comprometido con uno mismo y con el equipo de salud.
- Mantener interés en la superación personal y profesional.
- Principios de ética en el ejercicio profesional.
- Respeto a la dignidad humana de todos los actores que intervienen en una institución de salud.
- Crear compromiso profesional con la población.
- Adecuar los términos de su comunicación a los niveles de la población atendida.
- Respetar la decisión de las personas en la solución de sus problemas.
- Espíritu de servicio.
- Disposición hacia el trabajo.

- Propiciar la comunicación interpersonal y de grupos.
- Buena presentación
- Empatía.
- Madurez emocional.
- Iniciativa y creatividad.
- Disciplina.
- Entusiasmo.
- Crítica, analítica, objetiva y justa.

2.4 TRABAJO SOCIAL EN EL INNyN

Trabajo Social ha transitado por distintas etapas, de acuerdo con el contexto histórico y social de México y el resto del mundo. El Instituto y el departamento no han sido ajenos a estos cambios e influencias del exterior en cuanto a la metodología aplicada para la intervención de los problemas sociales, en este caso, problemas de salud. Durante varias décadas, el Trabajo Social en México, se centró en la atención de casos, dejando a un lado el trabajo de grupos y comunidad. En los sesenta, se lleva a cabo la reconceptualización de Trabajo Social, otorgándole mayor importancia al desarrollo grupal y comunitario. Para los noventa se plantea las necesidades de integrar la metodología de casos, grupos y comunidad, atiende analizar y determinar las acciones concretas para incidir en la mejora de la calidad de vida de la población.

Ante este panorama, hoy, en el siglo XXI, Trabajo Social en el Instituto, busca nuevos caminos nuevas formas de intervención y una participación cualitativamente distinta y necesaria como miembros importante del equipo de salud.

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía existe el Departamento de Trabajo Social, actualmente la Licenciada Georgina Volkens Gaussman funge como la Jefa de este departamento.

El objetivo fundamental de Trabajo Social en el Instituto es investigar e intervenir en la situación social de los usuarios atendidos, participando activamente en la orientación e información pertinentes, desde los ámbitos médico-social y administrativo.

Trabajo Social planea, ejecuta y evalúa del Programa de Educación para la Salud.

Las actividades y logros sustantivos del Departamento son:

- ★ Aumento significativo en el número de visitas domiciliarias y que facilitan la justificación de los apoyos institucionales requeridos.
- ★ La participación en sesiones clínicas y reuniones socioadministrativas en la Unidad de Neuropsiquiatría.
- ★ Reuniones mensuales de Trabajo Social de asuntos generales y sesiones bibliográficas.

2.4.1 Manual de organización⁸

El manual de organización es un documento indispensable en la administración de los servicios de salud conformado con la finalidad de presentar en forma integral y ordenada, la estructura y funciones del departamento de Trabajo Social del INNyN.

En este sentido se cumple con el proceso de modernización administrativa de las funciones de salud, atendiendo a la dinámica organizacional para el mejoramiento de los servicios del Instituto.

Objetivo del manual:

Establecer las funciones asignadas a la estructura orgánica del departamento de Trabajo Social así como las líneas de autoridad y responsabilidades de los puestos que participan en el cumplimiento de los objetivos de este departamento de acuerdo con los criterios de modernización administrativa.

Departamento de trabajo social

Objetivo:

Facilitar los procesos de ingreso-egreso al paciente con afecciones del sistema nervioso que acude al instituto, a través de un estudio de su entorno social, tendiente a lograr una participación activa en la recuperación de la salud.

Funciones:

- Proporcionar asistencia y asesoría ambulatoria y hospitalaria en Trabajo Social a pacientes y/o familiares que acudan en demanda de servicios, en particular a los canalizados por el servicio de preconsulta del propio Instituto.
- Brindar apoyo al paciente neurológico en trámites y gestiones que le permitan tener acceso a los servicios médicos del Instituto como son los procedimientos de ingresos, estudio socioeconómico, visita domiciliaria y egreso.
- Establecer el nivel socioeconómico del paciente, para proceder a delimitar las cuotas de recuperación por los servicios otorgados.

⁸ VOLKERS, Georgina, *Manual de organización del Departamento de Trabajo Social*

- Participar en funciones docentes y de investigación en el área de Trabajo Social que permite la actualización de la misma
- Apoyar la difusión de conocimientos y resultados de las investigaciones.
- Realizar, implementar y controlar el programa anual de actividades del departamento, así como los manuales de organización y procedimientos específicos.
- Elaborar y analizar informes para generar la información que cumple con todos los atributos que permitan la toma de decisiones en los niveles correspondientes que orienten y modifiquen las actividades.

Supervisión Trabajo Social

Objetivo:

Sistematizar la labor del Trabajo Social, utilizando las herramientas del proceso administrativo necesarias para el adecuado funcionamiento del área operativa.

Funciones

- Diseñar el programa de supervisión.
- Dar seguimiento a las actividades establecidas para las Trabajadoras sociales adscritas.
- Asesorar los casos que se presentan para una intervención social de calidad.
- Orientar, supervisar y evaluar permanentemente el trabajo desarrollado por las Trabajadoras Sociales adscritas.

Área de Trabajo Social operativa

Objetivo

Otorgar al paciente y a su familia atención social de calidad y calidez en la prestación de los servicios del Instituto.

Funciones

- Diseñar programas específicos de trabajo de acuerdo con el diagnóstico de necesidades por servicio.
- Lograr las metas establecidas en un año.
- Ejecutar las actividades que corresponden al área operativa aplicando la metodología de la atención individualizada, Trabajo Social de grupo e investigación social.

2.4.2 Manual de procedimientos Departamento de Trabajo Social⁹

La descripción de los procedimientos que se realizaron en el manual coadyuva permanentemente para que el personal adscrito al departamento de Trabajo Social conozca e identifique sistemáticamente el conjunto de actividades que se realizan durante el control y operación de sus funciones.

En este contexto el manual constituye un instrumento administrativo que sirve como guía metodológica para el desarrollo de las funciones, y en medida que se mejore o actualiza se promoverá la eficiencia en los servicios.

El objetivo del manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social es:

Establecer las políticas, normas y mecanismos para el desarrollo de las actividades del departamento de Trabajo Social en un documento técnico administrativo conforme a las normas y reglamentos vigentes.

A continuación se menciona de manera general, los procedimientos contemplados en el manual.

- Asignación del nivel socioeconómico

Asignar el nivel socioeconómico al usuario de los servicios que proporciona el instituto para el pago de las cuotas de recuperación que corresponde a su situación económica prevaeciente.

- Ingreso hospitalario

Orientar y facilitar el ingreso hospitalario del paciente y asignar el nivel correspondiente de acuerdo a su situación socioeconómica vigente a fin de que cubra su estancia hospitalaria, así como los trámites y requisitos a seguir.

- Egreso hospitalario

Apoyar a los familiares y/o responsable legal para que se realice el egreso de los pacientes que recibieron atención médica en el área de hospitalización.

- Apoyo institucional

Proporcionar apoyo institucional en aquellos casos en que el responsable legal y/o paciente se declare insolvente económicamente para cubrir gastos por la atención médica recibida.

- Reclasificación socioeconómico

Proporcionar al paciente una nueva reclasificación socioeconómica con base en el estudio socioeconómico y la visita domiciliar que evalúen su insolvencia para cubrir los costos del servicio médico proporcionado en la clasificación que tenía asignada.

⁹ VOLKERS, Georgina, *Manual de procedimientos del Departamento de Trabajo Social*

- Exención de pago
Asegurar que los pacientes a los que se les detectó insolvencia económica por el estudio socioeconómica y por detección de problemática social, reciben atención médica exente de pago.

- Visita domiciliaria
Realizar visita domiciliaria con el fin de valorar objetivamente la situación socioeconómica y determinar el tipo de apoyo institucional que requiere el paciente.

- Inter consulta de pacientes hospitalizados a otros institutos de salud
Canalizar al paciente que amerita atención de estudios y/o valoración médica ante una institución de salud para dar continuidad a su tratamiento neurológico.

- Caso médico legal
Informar oportunamente al Ministerio Público la presencia de un caso médico legal.

- Promoción de banco de sangre
Promover y sensibilizar a la población usuaria para realizar la donación de sangre, por situación de que el paciente hospitalizado u otro lo requiere para su atención.

- Promoción de donación de órganos
Sensibilizar a la población usuaria del instituto para que en caso de que su familiar presente muerte cerebral done sus órganos para aquellos pacientes de otras instituciones de salud así lo requieran.

- Coordinación con instituciones de asistencia social
Utilizar redes de apoyo de instituciones de asistencia social en beneficio de la población usuaria del instituto que lo requiera.

- Enseñanza en el área de Trabajo Social
Promover la incorporación de Trabajadores Sociales adscritas y de estudiantes de la carrera de Trabajo Social en las prácticas escolares, servicio social, tesis y educación continua, para su desempeño profesional, por el departamento de Trabajo Social.

- Investigación social
Promover y difundir el desarrollo de protocolos de investigación de índole social relacionada con el área de la salud.

CAPÍTULO III

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

3.1 ANATOMIA DEL SISTEMA NERVIOSO

Para el análisis y definición del padecimiento Esclerosis Múltiple (EM) es indispensable revisar la anatomía y fisiología del Sistema Nervioso Central (SNC) aunque la mayoría de estas investigaciones se han realizado por la disciplina de la medicina es necesario que Trabajo Social estudie estos temas ya que le permitirá entender ampliamente las principales áreas del SNC que afectan enfermedades como la EM.

La totalidad de las funciones vitales del organismo, se llevan a cabo bajo la coordinada y perfecta supervisión del sistema nervioso, formado por una cantidad varias veces millonaria en células y filamentos altamente especializados para desarrollar su trabajo. El sistema nervioso se divide en tres grandes bloques.

3.1.1 Sistema nervioso periférico

Constituye el tejido nervioso que se encuentra fuera del SNC, representado fundamentalmente por los nervios periféricos que inervan los músculos y los órganos.

3.1.2 Sistema nervioso autónomo o vegetativo

El sistema nervioso autónomo regula las funciones internas del organismo con objeto de mantener el equilibrio fisiológico. Controla la mayor parte de la actividad involuntaria de los órganos y glándulas, tales como el ritmo cardíaco, la digestión o la secreción de hormonas. Se clasifica en: sistema nervioso simpático y sistema nervioso para simpático.

3.1.3 Sistema Nervioso Central (SNC) ¹

El sistema nervioso central está formado por el cerebro y la médula espinal. En él residen todas las funciones superiores del ser humano, tanto las cognitivas como las emocionales. Está protegido en su parte superior por el cráneo y en parte inferior por la columna vertebral. Consta de las siguientes partes: encéfalo, cerebro, cerebelo, tronco del encéfalo y médula espinal.

¹*Anatomía y Fisiología del Sistema Nervioso Central*. Disponible en : <http://www.iqb.es/neurologia/visitador/v001.htm>

El sistema nervioso humano, es sin ninguna duda, el dispositivo más complejo ideado por la naturaleza. No solo controla todos los procesos que ocurren en nuestro cuerpo recibiendo información de las diferentes partes del mismo y enviando instrucciones para que la maquinaria funcione correctamente, sino que también nos permite interactuar con el medio ambiente, recibiendo, procesando y almacenando los estímulos recibidos por los órganos de los sentidos. Finalmente, el sistema nervioso, y en particular el cerebro, constituye una central de inteligencia responsable de que podamos aprender, recordar, razonar, imaginar, crear y gozar de sentimientos. Todas estas funciones son realizadas por un conjunto de órganos que en total contienen varios miles de millones de elementos básicos, las neuronas. A continuación se mencionan los bloques que afecta principalmente la EM.

3.1.4 El cerebro

El cerebro forma parte del sistema nervioso de los vertebrados y se encuentra ubicado dentro del cráneo. En la especie humana pesa en promedio 1,3 kg y es una masa de tejido gris-rosáceo que está compuesto por unos 100.000 millones de células nerviosas aproximadamente (en un cerebro adulto), conectadas unas con otras y responsables del control de todas las funciones mentales. Asimismo, el cerebro es el centro de control del movimiento, del sueño, del hambre, de la sed y de casi todas las actividades vitales necesarias para la supervivencia. Todas las emociones humanas como el amor, el odio, el miedo, la ira, la alegría y la tristeza están controladas por el cerebro. También se encarga de recibir e interpretar las innumerables señales que se envían desde el organismo y el exterior. La gran superficie que posee el cerebro y su complejo desarrollo justifican el nivel superior de inteligencia del hombre si se compara con el de otros animales. La corteza está dividida por una fisura longitudinal en una parte derecha y otra izquierda, denominadas hemisferios cerebrales, los cuales son simétricos, como una imagen vista en un espejo. Ambos hemisferios, se encuentran interconectados a través del "cuerpo calloso" que es un conglomerado de fibras nerviosas blancas que los conectan y transfieren información de uno a otro.

El cerebro es el órgano del cuerpo que más trabaja, ya que todo aquello que se hace, se siente o se piensa, es debido a él, si se hace una comparación con una computadora, la diferencia se hace visible al momento de saber que la computadora hace sus operaciones por medio de procesos secuenciales y lógicos, es multidireccional funcionando en una forma mucho más compleja ya que procesa la información sintetizando e integrando la misma a través de procesos paralelos y simultáneos.

Al saber esto, es necesario recordar igualmente, que toda la información que recibe el cerebro del mundo exterior, se obtiene por medio de los sentidos (gusto, tacto, olfato, vista y oído) cuyas sensaciones se reciben a través de los órganos

respectivos (lengua, piel, nariz, ojos y oídos) que a su vez están controlados por el cerebro; estas partes sensibles se encuentran enviando constantemente "mensajes" informándonos sobre todo lo que sucede a nuestro alrededor, no obstante y a pesar de toda esta información, los estudiosos en la materia han manifestado que el ser humano utiliza solamente un diez por ciento, aproximadamente, de la capacidad de este órgano. De igual manera se ha podido determinar, en líneas generales, que cada hemisferio se interrelaciona íntimamente con su homólogo, aunque ejercen funciones diferentes y cada uno es responsable de un lado del cuerpo, en forma especular, es decir que las funciones realizadas por el lado izquierdo del cuerpo son dirigidas y controladas por el hemisferio derecho, sucediendo de forma semejante con el hemisferio izquierdo, permitiendo de esta manera complementar cada uno de los mensajes recibidos y ejecutar totalmente las funciones corporales competentes a este órgano. Por lo tanto, al presentarse el proceso de desmielinización en estas áreas del cuerpo humano, las personas empiezan a presentar problemas de movilidad o pérdidas de sensibilidad en algunas partes del cuerpo.

3.1.5 Medula Espinal

Es la parte del sistema nervioso contenida dentro del canal vertebral. En el ser humano adulto, se extiende desde la base del cráneo hasta la segunda vértebra lumbar. Por debajo de esta zona se empieza a reducir hasta formar una especie de cordón llamado filum terminal, delgado y fibroso y que contiene poca materia nerviosa. En la base del cráneo, se continúa con el bulbo raquídeo. Igual que el encéfalo, la médula está encerrada en una funda triple de membranas, las meninges: la duramadre espinal o membrana meníngea espinal (paquimeninge), la membrana aracnoides espinal y la piamadre espinal. Estas dos últimas constituyen la leptomeninge.

La médula espinal está dividida de forma parcial en dos mitades laterales por un surco medio hacia la parte dorsal y por una hendidura ventral hacia la parte anterior; de cada lado de la médula surgen 31 pares de nervios espinales, cada uno de los cuales tiene una raíz anterior y otra posterior. Los nervios espinales se dividen en:

- nervios cervicales: 8 pares denominados C1 a C8
- nervios torácicos: 12 pares denominados T1 a T2
- nervios lumbares: 5 pares llamados L1 a L5
- nervios sacros: 5 pares, denominados S1 a S5
- nervios coccígeos: un par

Los últimos pares de nervios espinales forman la llamada cola de caballo al descender por el último tramo de la columna vertebral. La médula espinal es de color blanco, más o menos cilíndrica y tiene una longitud de unos 45 cm. Tiene una cierta flexibilidad, pudiendo estirarse cuando se flexiona la columna vertebral.

Esta constituida por sustancia gris que, a diferencia del cerebro se dispone internamente, y de sustancia blanca constituida por haces de fibras mielíticas de recorrido fundamentalmente longitudinal².

La médula espinal transmite los impulsos ascendentes hacia el cerebro y los impulsos descendentes desde el cerebro hacia el resto del cuerpo. Transmite la información que le llega desde los nervios periféricos procedentes de distintas regiones corporales, hasta los centros superiores. El propio cerebro actúa sobre la médula enviando impulsos. La médula espinal también transmite impulsos a los músculos, los vasos sanguíneos y las glándulas a través de los nervios que salen de ella, bien en respuesta a un estímulo recibido, o bien en respuesta a señales procedentes de centros superiores del SNC.

La médula espinal consta de dos partes: el conducto central y la sustancia nerviosa que lo recubre. La región central o conducto del epéndimo, es un ventrículo medular que tiene su nacimiento en el encéfalo, llegando con su extremidad inferior hasta la región coxígea (filum terminal de la médula). Los fascículos o haces de las vías medulares, tienen directa relación con las sensibilidades dolorosas, táctiles, etc. Aunque la médula espinal es primordialmente, un conductor nervioso y su principal función es la transmisión de los impulsos sensibles, está comprobado que también actúa como centro nervioso para algunos actos de reflejo ajenos a la sensibilidad consciente del individuo.

Tabla. No. 1

Fascículos de la medula Espinal y sus Impresiones

Fascículos	Impresiones
Piramidal directo	Motoras
Piramidal cruzado	Motoras
Cerebeloso directo	Sensibilidad profunda
De gowers	Sensibilidad profunda
Fundamental anterolateral	Térmicas y dolorosas
De budach	Sensibilidad profunda y táctil
De goll	Sensibilidad profunda y táctil

Fuente: Patrone Daniel Andrea. Neurología.
<http://www.monografias.com/trabajos12/edufis/edufis.shtml>

²Neurología Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos12/edufis/edufis.shtml>

3.2 LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UNA ENFERMEDAD DESMIELINIZANTE

Las enfermedades desmielinizantes tienen como característica fundamental la destrucción de la mielina, su definición exacta es muy difícil por el hecho de que no hay, probablemente, ninguna enfermedad en la cual este sea el único cambio patológico; sin embargo, esta idea nos permite centrar la atención en uno de los aspectos más importantes y distintivos de su proceso patológico.

Anteriormente se consideraba que en las enfermedades desmielinizantes la destrucción de las vainas de mielina de las fibras nerviosas ocurría con relativa indemnidad de otros elementos como axones, células nerviosas y estructuras de sostén; en la actualidad, a la luz de recientes estudios patológicos realizados en la enfermedad de Schilder, en la leucoencefalitis hemorrágica necrosante y en la EM, este concepto ha cambiado, comprobándose que los cilindroejes y los elementos gliales, tienen daño severo aun al inicio de la enfermedad. A pesar de ello, la característica predominante es la desmielinización, la cual se acompaña de infiltrado de células inflamatorias en la región peri vascular, con lesiones perivenosas distribuidas sobre todo en la sustancia blanca en forma de placas esparcidas y diseminadas, con una relativa falta de degeneración Walleriana.

Las enfermedades desmielinizantes se clasifican en primarias o secundarias. A esta última categoría pertenecen todas las entidades que cursan con desmielinización y cuya causa ha sido establecida, como la encefalopatía anóxica; los infartos pequeños del estatus lacunar y la enfermedad de Binswager, de etiología vascular; la mielinólisis central pontina, relacionada a trastornos hidroeléctricos; la leucoencefalopatía multifocal progresiva y la paraparesia espástica tropical, ocasionadas por infecciones virales; la degeneración combinada subaguda de la médula espinal, por deficiencia de vitamina B12 y otros grupos de lesiones que acompañan a las enfermedades de la colágena o que simplemente se relacionan con autoanticuerpos dirigidos contra el DNA o los fosfolípidos. Estos trastornos se incluyen entre las enfermedades vasculares, infecciosas, carenciales o auto inmunes³.

La EM es una enfermedad desmielinizante auto inmune, poli génica constituida por genes asociados al antígeno leucocitario humano (HLA) y otros genes susceptibles en su mayoría no definidos, y con evidencia de factores ambientales involucrados en la fisiopatogenia de las lesiones en el tejido nervioso. Además se sabe que la sintomatología afecta de manera variable a grupos étnicos diferentes, que el curso de la enfermedad es remitente–recurrente o progresiva crónica, que la génesis de oligodendrocitos a cargo de la remielinización de las lesiones tiende a fallar, lo cual, junto con el fenómeno inflamatorio asociado, conlleva destrucción axónica. Por todas esas variables actualmente se considera que la EM no es un trastorno unitario sino un aspecto de trastornos similares con características que sobre ponen.

³ NÚÑEZ Lilia, *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, pág 3

La EM, denominada por los autores británicos *Esclerosis diseminada* y por los franceses *esclerose en plaques*, se encuentra entre las enfermedades neurológicas que tienen una tendencia ha afectar a a alteraciones f grado variable

Las manifes diferentes lo embargo, las sistema nervi reconocen a

episodios de se curan en

das por las nización; Sin as dentro del áticos que se

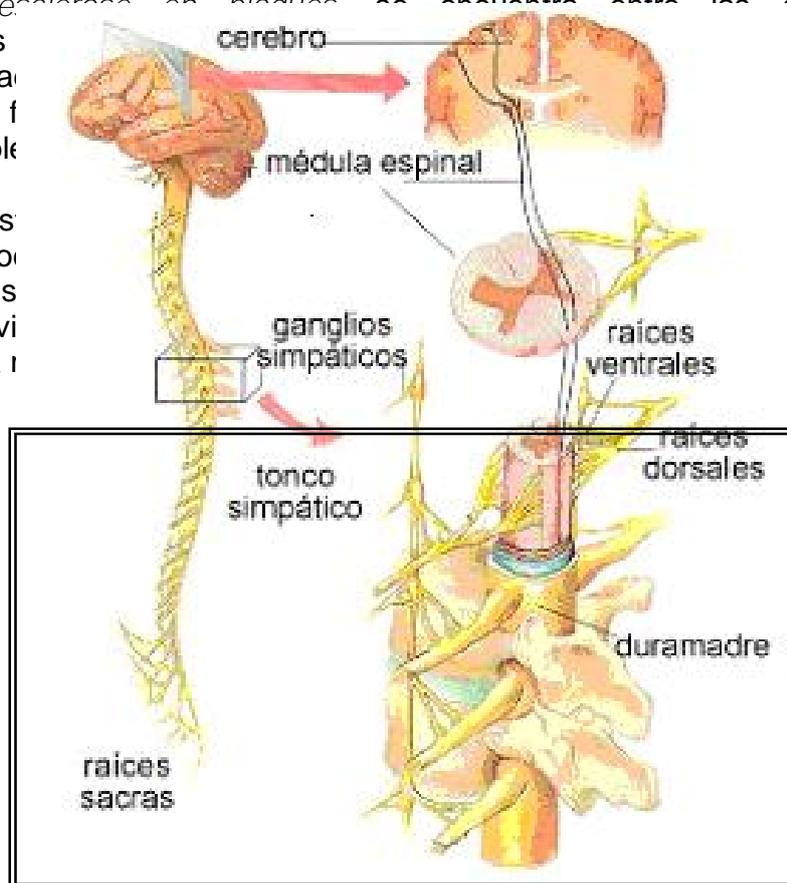


Fig. 1. Esquema de la medula Espinal⁴

El cuadro clásico consiste en debilidad motora, parestesia, alteraciones de la visión, diplopía, nistagmo, disartria, temblor intencional, ataxia, alteraciones de los sentidos de posición y vibración, disfunción vesical, paraplejía y alteraciones de las respuestas emocionales. El diagnóstico es incierto en el momento de la aparición y en los primeros años de la evolución, cuando los síntomas y signos indican una lesión local única del sistema nervioso.

En la mayoría de los casos, los síntomas iniciales mejoran parcial o completamente para seguirse, después de un intervalo variable, de una recurrencia de los mismos o aparición de otros nuevos en relación con otros lugares del sistema nervioso. Ver Fig. 2

⁴ *Esquema de la medula Espinal*. Disponible en: <http://tsalud.com.mx/120217.htm>

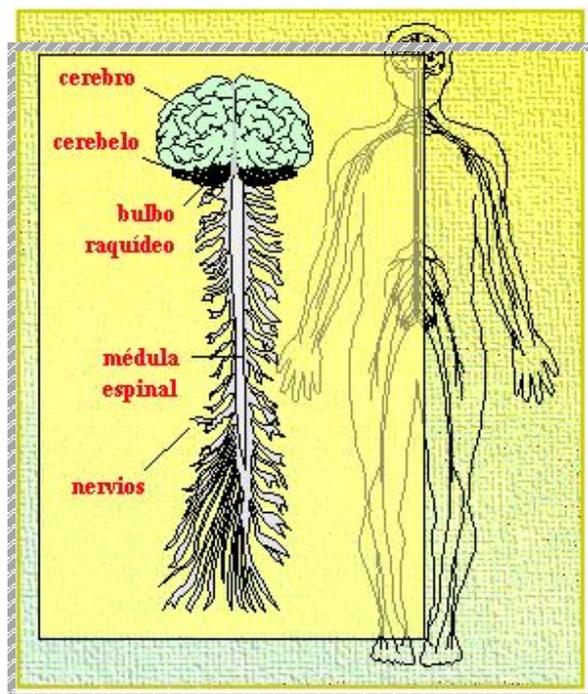


Fig. 2. Sistema Nervioso Central⁵.

Esta enfermedad es definida y conocida a través del concepto de EM se deriva de “esclerosis”: placas endurecidas del tejido cicatrizado localizadas en múltiples áreas a través del SNC. Las fibras nerviosas del SNC están cubiertas por una capa de mielina (Materia blanca) la cual tiene por función “aislar”. Las placas destruyen la mielina alrededor del nervio e interrumpen la transmisión de mensajes que comunican la acción deseada desde el cerebro a través de la médula espinal a las diversas partes del cuerpo⁶.

La EM es una enfermedad neurológica que ha cobrado mayor importancia en la última década, en el ámbito mundial. En México se ha documentado un aumento en la frecuencia de la enfermedad, sobre todo en poblaciones hospitalarias.

Para el análisis de este padecimiento se han tomado en cuenta varios elementos como la distribución geográfica de la EM, se han intentado relacionar con factores ambientales, entre los que los cambios climáticos y meteorológicos podrían desempeñar un papel esencial. Por ejemplo, las horas anuales del sol, la humedad, las precipitaciones y la temperatura anual son las principales variables climáticas que se han relacionado con ésta. La EM es una enfermedad que afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal, provocando la aparición de placas escleróticas que impiden el funcionamiento normal de esas fibras nerviosas. Ver Fig. 3

⁵ *Sistema Nervioso Central*. Disponible en:
http://www.humed.com/humc_ency/spanish/surgery/100145.html

⁶ CORONA Teresa. *Esclerosis Múltiple: series del instituto Nacional de Neurología y Neurología*, pág. 1

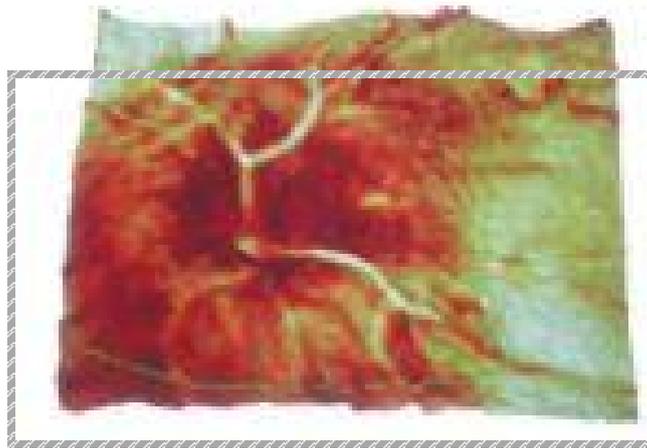


Fig. 3. Placas endurecidas del tejido cicatrizado⁷.

La mielina es una sustancia grasa que rodea y aísla a los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico y permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente. La velocidad y eficiencia con que se producen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados con poco esfuerzo consciente. Por lo tanto, a continuación se darán a conocer diversas definiciones que se han dado de la enfermedad antes mencionada y aunque algunas de estas definiciones son muy parecidas es importante conocerlas e identificar los elementos que concuerdan en cada una de ellas.

La EM se define como una enfermedad inflamatoria desmielinizante del sistema nervioso central (SNC) que suele cursar con recidivas (Brotos) y remisiones sucesivas, que llevan eventualmente a la incapacidad crónica. Las lesiones desmielinizantes características (placas) suelen aparecer en el cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal. Los síntomas dependen de las áreas del SNC lesionadas, con importantes variaciones inter e intraindividuales⁸.

Actualmente en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" la Esclerosis Múltiple se define como Una enfermedad del sistema Nervioso central, desmielinizante y crónica. Se trata de una enfermedad neurológica de la cual no se conoce su causa. Ataca a la vaina de mielina que envuelve al nervio que transmite las sensaciones al cerebro y a la medula espinal. En los lugares en los que destruye la mielina, en diferentes sitios del sistema nervioso central, aparecen placas de tejido cicatricial endurecido (esclerosis). Los impulsos nerviosos que pasan por esos sitios se interrumpen y en ocasiones quedan totalmente bloqueados".⁹ Una proporción importante de población que padece esta enfermedad es atendida en el INNyN, el mayor centro a nivel nacional dedicado al estudio y tratamiento de las enfermedades nerviosas. La EM o esclerosis en placas pasó a engrosar las filas de los padecimientos que ahora se conocen como crónico-degenerativos y que necesitan ser estudiados con las

⁷ *Placas endurecidas del tejido cicatrizado*. Disponible en: <http://mx.search.yahoo.com/search/images/view?back=http%3A%2F%2Fmx.search>

⁸ RUBIO Torres. C, *Análisis coste-utilidad del tratamiento de la Esclerosis Múltiple remitente-recidivante con azatioprina o interferón beta en España*, pág. 705

⁹ *Esclerosis Múltiple*. Disponible en <http://www.innn.edu.mx/esclerosis.htm>.

herramientas de la historia de la medicina y de la perspectiva social, para realizar un análisis completo del impacto que trae consigo esta enfermedad desde una perspectiva médica, económica, social y cultural.

Se menciona que la EM es una enfermedad compleja, inflamatoria y neurodegenerativa del SNC que afecta a personas jóvenes predispuestas genéticamente y que habrían estado expuestas en la infancia a un agente ambiental probablemente de carácter viral, ello habría ocasionado una disfunción del sistema inmunológico, que desarrollaría una acción autolesiva dirigida fundamentalmente contra la sustancia blanca. De esta manera, se produce una pérdida notable de oligodendrocitos y de mielina, así como degeneración axonal, lo que ocasiona un defecto en la conducción de los impulsos nerviosos y condicionan la aparición de los síntomas. Estos se caracterizan por una gran variedad, al estar las lesiones diseminadas por el SNC. Deben existir evidencias de diseminación espacial y temporal (brotes) de las lesiones para que pueda realizarse el diagnóstico de certeza, que en la actualidad se apoya en estudios paraclínicos (líquido cefalorraquídeo, potenciales evocados y resonancia magnética) que permiten excluir otras enfermedades y adelantar el diagnóstico, en particular con la aplicación de los nuevos criterios diagnósticos, que utilizan la resonancia magnética para adelantar el cumplimiento de los criterios de diseminación espacial y temporal¹⁰.

3.3 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD

Los síntomas de la Esclerosis Múltiple (EM) son leves o severos, de larga o de corta duración, y aparecen en distintas combinaciones, según el área del sistema nervioso afectada. Una remisión completa o parcial de los síntomas, especialmente en las etapas iniciales de la enfermedad. Los síntomas y signos de la EM, son clasificados en primarios, secundarios y terciarios.

Los síntomas primarios en la EM de manera general suelen afectar a la vejiga y al intestino, provocando dificultades para andar. La mayoría de las personas con EM presentan también parestesias¹¹, en casos raros, experimentan dolor. A veces ocurre una pérdida de sensación. Otras quejas frecuentes son los impedimentos del habla, los temblores y mareo; ocasionalmente, las personas con EM sufren pérdida de audición. Ello se debe a que las placas de desmielinización suelen aparecer en cualquier parte del SNC, cerebro y médula, dado que se necesita mucha sustancia blanca (mielina) para ejercer el control sobre la marcha y esfínteres, esto tiene como consecuencia que estos síntomas sean los más frecuentes. Las frecuencias de los principales síntomas en el momento de la aparición de la EM y durante su curso se muestra en las siguientes tablas:

¹⁰ FERNÁNDEZ Oscar y cols. *Esclerosis múltiple* pág.180

¹¹Lo que se define como sensaciones sensoriales anormales y transitorias, tales como sensaciones de entumecimiento, picazón u "hormigueo;"

Tabla No. 2
Frecuencia de los síntomas iniciales

Síntomas	Incidencia
Trastornos sensoriales de los miembros	33%
Trastornos del equilibrio y al andar	18%
Perdida de la vista de un ojo	17%
Visión doble	13%
Debilidad progresiva	10%
Síndrome de mielitis aguda	6%
Trastornos sensoriales faciales	3%
Dolor	2%

Fuente: Martín, J Antonio *Como afrontar la Esclerosis Múltiple*

Tabla No. 3
Frecuencia de los síntomas en el curso de la EM

Síntomas	Incidencias
Trastornos del equilibrio	78%
Sensación de debilidad	71%
Fatiga	75%
Paraparecias	62%
Trastornos urinarios	62%
Trastornos sexuales	60%
Perdida de visión en un ojo	55%
Debilidad de un miembro	52%
Falta de coordinación de los miembros	45%
Visión doble	43%
Experiencias sensoriales anormales	40%
Dolor	25%
Parálisis facial	15%
Epilepsia	5%
Pérdida de la audición	4%
Dolor facial (tics dolorosos)	2%

Fuente: Martín, J Antonio *Como afrontar la Esclerosis Múltiple*

Los síntomas aparecen combinados con otros, y en grado leve o agudo y dependido del sitio del sistema nervioso que ataca. Normalmente, se experimentan durante períodos de tiempo impredecibles.

Los síntomas secundarios, es evidente que cualquier enfermedad con un amplio espectro de posibles efectos físicos, comportan también otras dificultades. Estas dificultades o síntomas secundarios son complicaciones que se desarrollan como resultado de déficits neurológicos crónicos de la EM, pudiendo ser la causa de

limitaciones mucho más perturbadoras que las que se debe directamente a la incapacidad física. Las infecciones de la vejiga, cálculos en el tracto urinario, infecciones respiratorias, úlceras de decúbito, contracciones en los tendones y una mala nutrición, se incluyen dentro de esta categoría.

El desequilibrio muscular, añadiendo la debilidad o la espasticidad muscular, ocasionan deformaciones musculares, que incrementarán aún más la discapacidad del paciente. Un músculo que no es frecuentemente extendido en su longitud total, desarrollará fibrosis y permanentes reducciones y contracciones, las contracciones musculares degeneran, dislocaciones y anquilosamientos¹², que impedirán al paciente sentarse o acostarse correctamente. Como consecuencia de estas posturas anormales, las articulaciones llegan a atrofiarse, conduciendo posiblemente a otro problema denominado dolores de presión. Estos síntomas son suficientemente severos como para crear dificultad al andar o incluso al ponerse de pie. En los peores casos, la EM produce una parálisis parcial o total¹³.

Aproximadamente, la mitad de todas las personas que padecen de EM experimentan deterioro cognoscitivo, tales como dificultad en la concentración, la atención, la memoria y en el enjuiciamiento; pero dichos síntomas son generalmente leves, y con frecuencia, pasan desapercibidos. En realidad, a menudo estos síntomas cognoscitivos sólo se detectan mediante pruebas comprensivas. Los propios pacientes no se percatan de su pérdida cognoscitiva. Es a menudo un miembro de la familia o un amigo quien advierte primeramente el déficit.

Los dolores de presión, también llamados dolores de cama junto con las úlceras de decúbito, constituyen una fuente innecesaria de sufrimiento sobreañadido que aparece en cualquier localización del cuerpo, pero más frecuentemente sobre las prominencias óseas¹⁴ como resultado de una presión prolongada no aliviada sobre la piel y los tejidos que impiden el flujo sanguíneo.

En cuanto a los síntomas terciarios de la EM son los problemas económicos, sociales y emocionales que se derivan de la fase crónica de la enfermedad. Se incluyen el aislamiento social y las dificultades profesionales, maritales y familiares. Los problemas con el mantenimiento u obtención de trabajo ocasionan la sensación de discriminación y provoca también la aparición de barreras arquitectónicas¹⁵.

Como cualquier incapacidad física, la EM ocasiona aislamiento de la comunidad, de los amigos y en ocasiones de la familia. Este aislamiento suele deberse a la

¹² Fijación de una articulación frecuentemente en posición anormal

¹³ MARTIN, J Antonio, *Como afrontar la Esclerosis Múltiple*, pág. 41

¹⁴ Sacro, talones, caderas, tobillos, codos y occipucio

¹⁵ MARTIN, Op. cit. pág. 43

dificultad para moverse, recelo ante el contacto social y malas interpretaciones o temores de parte de los amigos o conocidos.

Una persona dependiente con discapacidades, que demanda unos cuidados de elevado soporte económico y que además ha perdido su autoestima ocasionar frecuentemente la ruptura de las relaciones familiares, de la misma manera, el desarrollo y mantenimiento de las relaciones sociales suelen verse afectadas por las dificultades de transporte, las barreras arquitectónicas, la depresión y la discriminación. La EM es una enfermedad con profundas ramificaciones en todos los aspectos de la vida familiar. Por esa razón se aconseja abordarla dentro de una perspectiva multidisciplinaria.

Los síntomas terciarios denominados también síntomas erráticos de la EM, porque afectan a toda la familia ya que la capacidad de trabajar de los pacientes se afecta, al mismo tiempo que afrontan facturas médicas altas y gastos adicionales relacionados a ayuda en las tareas domésticas, modificaciones de la vivienda y traslado. La carga emocional para los pacientes y sus familias es enorme. Los grupos de apoyo, el asesoramiento y la consejería ayudan a los pacientes con EM, a sus familias y a sus amigos a encontrar formas de hacerle frente a los numerosos problemas que son ocasionados por la enfermedad.

3.4 TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El comportamiento de la EM varía de una persona a otra. No se sabe por qué una persona sufre síntomas y problemas progresivos, mientras que otra presenta una enfermedad benigna que le causa discapacidades mínimas a lo largo de su vida. Incluso la este padecimiento puede comportarse de una manera diferente en personas de una misma familia. A pesar de que la EM no se predice, se han realizado diferentes clasificaciones:

- *Remitente-recurrente* (EMRR). Esta forma de EM se caracteriza por ataques agudos claramente definidos, recuperación total, o con algunos síntomas o secuelas neurológicas después de la recuperación. Los períodos entre recaídas se caracterizan por una ausencia de progresión de la enfermedad. También es llamada por algunos autores como recaída-remisión¹⁶.

En esta forma el paciente presenta molestias que van y vienen, cuando aparecen los síntomas habitualmente duran algunas semanas y luego desaparecen (o mejoran), y después de algunos meses vuelven aparecer otros síntomas diferentes a los anteriores. Cada vez que el paciente inicia con estos síntomas decimos que tiene un brote. El número de recaídas es muy variable de personas a personas y el 80% de los pacientes inician con esta variedad¹⁷.

¹⁶ CORONA Teresa, Op. cit. pág. 3

¹⁷ LOZANO Juan, *¿La Esclerosis Múltiple es igual toda la vida?* pág.4

- *Primaria progresiva (EMPP)*. La enfermedad muestra progresión de discapacidad desde el principio, con ocasionales ausencias de progresión y mejoría temporal menor¹⁸.

Esta es la forma como inicia el 15% de los pacientes y desde el principio la enfermedad muestra progresión franca, por ejemplo debilidad progresiva de las piernas con alteraciones para caminar que nunca se quitan y que llevan al paciente al uso de silla de ruedas. Este tipo de EM se ve más comúnmente en personas mayores de 40 años, y a diferencia de los tipos anteriores que son más frecuentes en la mujer, este caso es igual en los dos sexos¹⁹.

- *Secundaria progresiva (EMSP)*. La enfermedad empieza con un proceso remitente recurrente, seguido por progresión a un paso variable que puede incluir recaídas y mejorías ocasionales²⁰.

La mayor parte de los pacientes que han iniciado con la forma recaída-remisión tarde o temprano presentan progresión de una recaída en vez de mejorar, y en un periodo mayor de seis meses empeoran progresivamente, esto es, se han vuelto secundariamente progresivos. Al tiempo transcurrido en que una forma recaída-remisión se convierte en secundaria progresiva se llama EM transicional²¹.

- *Progresiva-recurrente (EMPR)*. Este tipo de EM muestra progresión desde su inicio, con recaídas discretas. Es frecuente en gente que desarrolla la enfermedad después de los 40 años de edad²².

Aproximadamente el 5% de los pacientes inician con un curso progresivo, como en el caso de la EMPP, pero se intercalan francos periodos de recaídas entremezcladas. Existe una variedad a la que se ha llamado benigna para describir los pacientes que tienen una EMRR con un curso muy leve sin recaídas. Habitualmente son pacientes que tienen sólo algunos brotes y posteriormente permanecen sin alguna recaída. Evidentemente que se necesitan varios años de seguimiento para ver que paciente tiene esta variedad²³.

La Dra. Teresa Corona ofrece la siguiente clasificación de la EM:

- *Benigna*. Se refiere a una forma benigna de la enfermedad en la que la persona se mantiene completamente funcional en todos los sistemas neurológicos 15 años después del inicio de la enfermedad. Este es el tipo de EM más difícil de “etiquetar”, porque requiere de muchos años para

¹⁸ Idem, pág 5

¹⁹ Ibidem, pág 5

²⁰ CORONA Teresa, Op. cit. pág. 4

²¹ LOZANO Juan, Op. cit. pág.5

²² CORONA Teresa, Op. cit. pág. 4

²³ LOZANO Juan, Op. cit. pág.5

determinar el modelo que se está desarrollando. Muchas personas con este tipo de enfermedad tienen principalmente, síntomas sensoriales del tallo cerebral (vértigo, visión doble o adormecimiento facial). Según Fernández²⁴, constituyen un 30% de los casos y con el tiempo, estas formas llegan a ser eventualmente incapacitantes.

- o *Tipos especiales.* Algunos trastornos que inicialmente involucran desmielinización de un área específica del SNC se consideran como EM ya que, posiblemente, más tarde involucren demielinización diseminada típica de la EM. Debido a que no todas estas personas tienen EM, sus trastornos son considerados separadamente hasta que haya más información disponible, lo cual toma años. Los dos modelos más comunes son la neuritis óptica y la mielitis transversal.
- o *Recaidas.* Ocurren en cualquier momento y duran días o meses. No se sabe por qué ocurren y no podemos decir a quién o cuándo ocurrirán. Son muy comunes en las etapas tempranas de la enfermedad y en el tipo remitente-recurrente.
- o *Variante de Marbug de la esclerosis múltiple.* Esta es la forma más severa de la enfermedad, es una presentación rara en la que los síntomas se dan rápidamente de una manera fulminante sin remisiones, que lleva a la muerte en algunos meses. Este es un tipo de enfermedad maligno. Para Fernández, las formas malignas tienen un curso fulminante, monofásico y que ocasiona la muerte a las pocas semanas de su inicio. Las alteraciones en las exploraciones paraclínicas y necrópsicas son en todo similares a las de otros casos con evolución más benigna. El fallecimiento ocurre por afectación de las estructuras del tronco encefálico. Otras formas, sin ser agudas, son de evolución rápida y maligna; se consideran como tales aquellas que originan el fallecimiento del paciente tras unos 5 años de evolución.

Por su parte, el Dr. Juan Lozano Zárate retoma la variante de Marbug y añade los siguientes²⁵:

- ∅ Esclerosis múltiple pseudotumoral También es una forma poco frecuente, en la que la lesión en el cerebro se parece a una tumoración o absceso que incluso obliga a operar a los pacientes pensando que se trata de un tumor y al estudiarlo se encuentra que se trata de un caso de EM.
- ∅ *Esclerosis múltiple conyugal* Se trata de aquella coincidencia en la que la esposa y el esposo tienen EM, lo que incrementa la posibilidad de padecer la enfermedad en los hijos.

²⁴ FERNÁNDEZ Oscar y cols. Op. cit. pág. 83

²⁵ LOZANO Juan, Op. cit. pág. 5

- ∅ *Esclerosis múltiple asintomática o también llamada no fásica. Se trata de aquellos casos en los que no se han presentado síntomas y que son descubiertos al realizar estudios de resonancia magnética por otros motivos o en los estudios de autopsia.*

Es importante mencionar que Fernández²⁶, cataloga a los tipos de EM como fases, de este modo la fase recurrente-remitente (RR) de la enfermedad, dura generalmente de 8 a 20 años y el 50% de estos pacientes con brotes pasarán, a los 10-15 años, a un estado de disfunción neurológica progresiva que se denomina forma progresiva secundaria (PS). Es durante esta fase (Progresiva Secundaria) cuando se producen la mayor parte de los déficit neurológicos que incapacitan a los pacientes e interferirán con su vida habitual. No existen indicadores exactos que predigan cuándo un paciente con una forma RR de EM pasará a una forma PS ni si lo hará. Además, con frecuencia es difícil determinar si un paciente con EM clasificada previamente como RR se encuentra en la transición hacia una forma PS.

Fernández menciona que en la EM existe una fase preclínica, en la que es posible detectar lesiones por RM sin que hayan existido nunca fenómenos clínicos, lo que se ha demostrado, por ejemplo, en estudios de gemelos monocigotos.

3.5 LA DETECCIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Antes de informar al paciente, se debe de confirmar el diagnóstico, ya que sus complicaciones son muy graves: la pérdida del trabajo, la disminución económica consecuente y la ruptura de la vida familiar y personal caen sobre el paciente cuando aparece el diagnóstico de EM. Por tanto el médico debe tener claro el diagnóstico y debe ser cuidadoso al comunicárselo. Sin embargo, la EM es muy difícil de diagnosticar clínicamente, en parte porque sus síntomas son también los de otras enfermedades y porque no se dispone de un test que confirme totalmente el diagnóstico; no obstante, las nuevas técnicas permiten ahora diagnosticar de un modo más fácil cuando se producen los primeros síntomas.

Es importante diagnosticar eficazmente la EM por las siguientes razones: excluir la posibilidad de otras enfermedades que podrían ser tratadas eficazmente; iniciar programas de control antes que la enfermedad progrese; acudir a personal especializado, proporcionar información al enfermo sobre lo que se debe hacer y tome decisiones para el futuro por ejemplo tipo de trabajo, de casa, hijos etc.

El diagnóstico de la EM es fundamentalmente clínico, se basa en el estudio de síntomas y signos de un fallo en el SNC del individuo y requiere demostrar que ha habido al menos dos episodios de disturbios neurológicos implicando necesariamente la distinción de los lugares en la sustancia blanca central. También se ha de comprobar que las lesiones se encuentran diseminadas por distintas zonas del SNC y separadas en el tiempo²⁷.

²⁶ FERNÁNDEZ Oscar y cols. Op. cit. pág. 85

²⁷ NÚÑEZ Lilia, *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, pág. 18

Para realizar un diagnóstico el neurólogo se basa en la historia clínica y en la exploración física del paciente, es importante que éste explique al médico todos los detalles y síntomas que haya notado desde el momento que se comenzó a sentir algún cambio o molestia relacionada con su salud. La EM temprana presenta una historia de síntomas vagos que tal vez se hayan mitigado espontáneamente y muchos de estos signos podrían atribuirse a diversas enfermedades. Por consiguiente, pasa cierto tiempo y tal vez haya un proceso diagnóstico prolongado antes de que se sugiera la presencia de EM.

Para establecer un diagnóstico de certeza de EM, es necesario que se reúnan las dos condiciones siguientes:

1.- Que existan pruebas objetivas de al menos dos áreas de pérdida de mielina, o lesiones de desmielinización, separadas en el tiempo y en el espacio. Esto significa que las lesiones se han presentado en diferentes lugares dentro del cerebro, la médula espinal, o el nervio óptico en diferentes momentos.

2.- Que se hayan descartado objetivamente el resto de enfermedades que causan síntomas neurológicos similares.

El diagnóstico de la EM es esencialmente clínico, no hay pruebas específicas para esta enfermedad y ni una sola es totalmente concluyente, ya que puede ser muy difícil confirmar su existencia. En consecuencia, para pronunciar un diagnóstico de EM se necesitan varios procedimientos, que comprenden principalmente las siguientes exploraciones:

- 1) Información del historial médico de la persona
- 2) Un examen clínico
- 3) Pruebas de laboratorio.

Dichas exploraciones y otros procesos complementarios son descritos a continuación:

§ Historia clínica

El médico pide una historia clínica, que incluye el registro anterior de signos y síntomas así como el estado actual de salud de la persona. El tipo de síntomas, su comienzo y su modalidad sugieren EM, pero se necesita un reconocimiento físico completo y pruebas médicas para confirmar el diagnóstico.

§ Reconocimiento neurológico

El neurólogo busca anomalías en las vías de los nervios. Algunos de los signos neurológicos más comunes comprenden cambios en los movimientos oculares, coordinación de las extremidades, debilidad, equilibrio, sensación, habla y reflejos. Sin embargo, con este reconocimiento no se llega a la conclusión de qué es lo que provoca la anomalía y, por tal motivo, deben eliminarse otras causas posibles de enfermedad que producen síntomas similares a los de la EM.

§ Análisis de sangre

Aunque no existe un análisis de sangre definitivo para la EM, los análisis de sangre descartan de forma positiva otras causas de varios síntomas neurológicos, como la enfermedad de Lyme, un grupo de afecciones conocidas como "enfermedades colágeno-vasculares", ciertos desórdenes hereditarios poco comunes y el SIDA.

§ Pruebas de potenciales evocados auditivos y visuales

Cuando hay desmielinización, es posible que la conducción de mensajes por los nervios se haga más lenta. Los potenciales evocados miden el tiempo que le lleva al cerebro recibir e interpretar mensajes. Esto se hace colocando en la cabeza electrodos pequeños que monitorizan las ondas cerebrales en respuesta a estímulos visuales y auditivos. Normalmente, la reacción del cerebro es casi instantánea pero, si hay desmielinización en el sistema nervioso central, existe una demora. Esta prueba no es invasora ni dolorosa y no requiere hospitalización.

§ Resonancia magnética (IRM)

Las pruebas de laboratorio son el elemento decisivo del proceso de diagnóstico. De todas ellas, la prueba más determinante, que detecta placas o cicatrices que podrían estar causadas por la EM, es la resonancia magnética (IRM)

A diferencia de la tomografía computerizada (CT) o los rayos X convencionales, el escáner IRM no emplea radiación, sino magnetismo y ondas radioeléctricas. Campos magnéticos potentes interactúan con los átomos de hidrógeno que se encuentran en el agua que contienen todos los tejidos y fluidos del organismo. Las señales de radio frecuencia hacen que estos átomos de hidrógeno liberen energía, y las computadoras traducen los cambios en imágenes seccionales cruzadas²⁸.

La resonancia magnética es una de las pruebas de diagnosis más reciente, que obtiene imágenes muy detalladas del cerebro y la médula espinal, señalando cualquier zona existente de lesiones o placas. Si bien es la única prueba en la que se ven las lesiones de la EM, no debe considerarse como concluyente, en particular porque no todas las lesiones son captadas por el escáner y porque muchas otras enfermedades se producen anomalías idénticas.

§ Punción lumbar

Se extrae el líquido de la médula introduciendo una aguja en la espalda y retirando una pequeña cantidad de líquido para analizar si en él existen anomalías propias de la EM. Los síntomas iniciales son pasajeros, vagos y confusos, tanto para la persona afectada como para el médico. Los síntomas invisibles o subjetivos son frecuentemente difíciles de comunicar a los médicos y profesionales sanitarios y, a veces, se consideran como manifestaciones psicosomáticas.

Los criterios-guía para el diagnóstico de EM, establecidos desde 1983:

²⁸ NÚÑEZ Lilia, Op. cit. pág. 38

1. Edad característica: la edad aceptable entre los 10 o los 59 años, debido únicamente a la necesidad de hacer grupos minimizados las contaminaciones de otras enfermedades. La edad media gira en torno a los 20-45 años.

2. Ataques (episodios y recaídas): la aparición de los síntomas de disfunción neurológica, con o sin confirmación objetiva y que dure más de 24 horas constituye un ataque. También se considera como criterio diagnóstico ataques pasajeros de segundos o minutos pero recurrentes en días o semanas.

3. Evidencia clínica de lesión: basada en la demostración de signos de trastorno en el examen. Esta evidencia es captable en la formulación del diagnóstico si no se repiten los ataques.

4. Evidencia paraclínica de lesión: se logra por procedimiento adicional al examen médico. La lesión produce o no, síntomas y/o signos de lesiones en el pasado.

5. Rasgos típicos de EM: la estructura de la diagnosis sólo debería hacerse basándose en aquellos rasgos clínicos típicos y característicos, aquellos que se derivan del conocimiento de zonas predilectas de las placas.

6. Remisión: se llama remisión a una definitiva mejora en los síntomas y/o signos que se presentaron durante un periodo de tiempo de al menos 24 horas. Una remisión debe durar el menos un mes para que se considere significativa.

7. Lesiones separadas: los signos y/o síntomas separadas no deben ser explicados por la existencia de una única lesión, sino como muestra de lesiones cerebrales múltiples y separadas.

8. Soporte de laboratorio: Se refiere al apoyo obtenido con la evidencia del análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR), el examen de las proteínas básicas de la mielina en el LCR ha demostrado tasas de actividad de la enfermedad. El LCR a veces experimenta algunos cambios en su composición química justo durante o mediante después de un brote.

9. Criterio: existen dos grupos de casos: EM clínicamente definida y EM clínicamente probable.

3.6 TRATAMIENTO PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Si bien algunos científicos buscan terapias que afecten al curso general de la enfermedad, otros están buscando medicamentos nuevos y mejores para controlar los síntomas de la EM sin desencadenar efectos secundarios intolerables. Por lo que primero aludiremos tratamientos enfocados hacia algunos de los síntomas, que ya se mencionaron con anterioridad para después evocarnos al tratamiento de la enfermedad.

Muchas personas con EM tienen problemas de espasticidad, condición que afecta principalmente a las extremidades inferiores. La espasticidad ocurre, como rigidez continua ocasionada por un mayor tono muscular o como espasmos que aparecen y desaparecen, especialmente por la noche. Se trata generalmente con relajantes y tranquilizantes musculares. El baclofén (Lioresal), el medicamento más comúnmente recetado para este síntoma, debe ser tomado por vía oral y, en casos severos, inyectado en la médula espinal. La tizanidina (Zanaflex), utilizada durante años en Europa y ahora aprobada en los Estados Unidos, parece funcionar similarmente al baclofén. El diazepam (Valium), el clonazepam (Klonopin) y el dantroleno (Dantrium) reducen también la espasticidad.²⁹ Aunque su efecto beneficioso es temporero, la terapia física también es útil y ayuda a evitar un acortamiento irreversible de los músculos conocido como contracturas. La cirugía para reducir la espasticidad rara vez es apropiada en la EM.

La debilidad y la ataxia (falta de coordinación) también síntomas de la EM. La terapia y el ejercicio físico también ayudan a preservar la función restante y los pacientes encuentran que las distintas ayudas, tales como soportes de los pies, bastones y andadores, dan un mejor sostén físico y ayudarles a mantenerse independientes y con movilidad.

De vez en cuando, los médicos alivian temporalmente la debilidad, los espasmos y el dolor mediante la inyección de un medicamento llamado fenol en la médula espinal, los músculos o los nervios de los brazos o las piernas.

Aunque la mejoría de los síntomas ópticos ocurre habitualmente incluso sin tratamiento, se utiliza a veces un curso breve de tratamiento con metilprednisolona intravenosa (Solu-Medrol), seguido de un tratamiento con esteroides orales. Un ensayo clínico de prednisona oral en pacientes con problemas visuales indica que este esteroide no sólo es ineficaz para acelerar la recuperación, sino que también aumentan en el paciente el riesgo de futuros ataques de EM.

La fatiga, especialmente en las piernas, es un síntoma común de la EM y es tanto físico como psicológico. El evitar la actividad excesiva y el calor es quizás la medida más importante que los pacientes deben adoptar para contrarrestar la fatiga fisiológica. Si los aspectos psicológicos de la fatiga, tales como la depresión o la apatía son evidentes, el administrar medicamentos antidepresores sirven de ayuda. Otros medicamentos que reducen la fatiga en algunos pacientes, aunque no en todos, son la amantadina (Symmetrel), la pemolina (Cylert) y el medicamento aún experimental aminopiridina.³⁰

A medida que progresa la enfermedad de EM, algunos pacientes empiezan a tener trastornos de la vejiga. Los problemas urinarios son a menudo el resultado

²⁹ Idem, <http://www.saludhoy.com/htm/mujer/articulo/esclero3>.

³⁰ Ibidem, <http://www.saludhoy.com/htm/mujer/articulo/esclero3>

de infecciones que se tratan con antibióticos. El médico debe recomendar que los pacientes tomen suplementos de vitamina C o que beban jugo de arándano, ya que estas medidas acidifican la orina y reducen el riesgo de nuevas infecciones. También se dispone de varios medicamentos. Los problemas más comunes de la vejiga en pacientes con EM son la frecuencia urinaria, la urgencia o la incontinencia. No obstante, un pequeño número de pacientes retienen grandes cantidades de orina.

En cuanto a la enfermedad por ahora, no existe una cura de la EM muchos pacientes obtienen buenos resultados sin ninguna terapia, especialmente puesto que muchos medicamentos tienen efectos secundarios graves y algunos presentan riesgos importantes. Las remisiones espontáneas, aquellas que ocurren naturalmente, hacen difícil determinar los efectos terapéuticos de tratamientos experimentales. Sin embargo, la evidencia de que las imágenes de resonancia magnética (MRI) trazan el desarrollo de lesiones, está ayudando ya a los científicos a evaluar nuevas terapias.

Hasta hace poco, los medicamentos principales que utilizaban los médicos para tratar la EM eran esteroides, los cuales poseen propiedades antiinflamatorias. Entre estos figuran la hormona adrenocorticotrópica (mejor conocida como ACTH), la prednisona, la prednisolona, la metilprednisolona, la betametasona y la dexametasona. Los estudios indican que la metilprednisolona administrada por vía intravenosa es superior a la ACTH intravenosa más tradicional para los pacientes que experimentan recaídas severas. No existen pruebas sólidas que apoyen el uso de estos medicamentos para tratar formas progresivas de EM. Además, hay algunos indicios de que los esteroides son más apropiados para aquellas personas con EM que presentan síntomas de movimiento, en vez de síntomas sensoriales.

De acuerdo al aumento de pruebas del rol del sistema inmunológico en el desarrollo de la EM, se están realizando ensayos con distintos tratamientos nuevos para alterar o suprimir la respuesta inmunológica. Estas terapias todavía se están considerando como experimentales.

Una de estas terapias es la inmunoterapia. Los resultados de los ensayos clínicos recientes han demostrado que agentes y técnicas *inmunosopresores* afectan de forma positiva (aunque temporalmente) al curso de la EM. Sin embargo, los efectos secundarios tóxicos impiden su uso generalizado. Además, la inmunosupresión generalizada deja al paciente susceptible a distintas infecciones ocasionadas por virus, bacterias y hongos.

Otros dos tratamientos experimentales uno que incluye el uso de *anticuerpos monoclonales* y el *intercambio de plasma o plasmaféresis*, tienen menores efectos secundarios peligrosos. Los anticuerpos monoclonales son anticuerpos idénticos,

producidos en el laboratorio, que son muy específicos de un solo antígeno. Se inyectan al paciente con la esperanza de que alteren su respuesta inmunológica. La plasmaféresis es un procedimiento en el que se saca sangre del paciente y el plasma se separa de otras sustancias sanguíneas que contienen anticuerpos y otros productos inmunológicamente activos. Estas otras sustancias sanguíneas se desechan y se hace una transfusión del plasma nuevamente al paciente. Debido a que su valor como tratamientos de la EM no se ha probado todavía, estos tratamientos experimentales siguen estando en la etapa de pruebas clínicas³¹

También se está estudiando el trasplante de médula ósea (procedimiento en el cual se obtiene médula ósea de un donante saludable y se le transfiere a pacientes que han experimentado terapia medicamentosa o radioactiva para suprimir su sistema inmunológico de forma que no rechace la médula ósea donada³².

Se están haciendo también estudios relacionados con las inyecciones de veneno de abejas. Cada una de estas terapias conlleva un riesgo de efectos secundarios potencialmente severos.

§ Terapia para mejorar la conducción de impulsos nerviosos

Debido a que la transmisión de los mensajes electroquímicos entre el cerebro y el cuerpo se ve perturbada en la EM, se están investigando medicamentos para mejorar la conducción de los impulsos nerviosos. En vista de que los nervios privados de mielina presentan anomalías de la actividad de potasio, los científicos están estudiando medicamentos que bloquean los canales a través de los cuales se mueve el potasio, restaurando así la conducción del impulso nervioso.

§ Remielinación

Algunos estudios se concentran en estrategias que permitan invertir el daño ocasionado a la mielina y a los *oligodendrocitos* (las células que fabrican y mantienen mielina en el sistema nervioso central), ambos de los cuales se destruyen durante los ataques de EM. Los científicos han descubierto que los oligodendrocitos proliferan y forman mielina nueva después de un ataque. Por tanto, hay un gran interés en la comunidad científica en los agentes que puedan estimular este tipo de reacción. Para adquirir mayores conocimientos acerca de este proceso, los investigadores están examinando cómo los medicamentos utilizados en los ensayos de esclerosis múltiple afectan la remielinación.

³¹ *Salud hoy. Bienestar y medicina para todos*. Disponible en:
<http://www.saludhoy.com/htm/articulo/esclero>

³² NÚÑEZ Lilia, Op. cit. pág. 79

§ Dieta

A través de los años, muchas personas han tratado de implicar la dieta como causa o tratamiento de la EM. Algunos médicos han promovido el uso de una dieta baja en grasas saturadas; otros han sugerido aumentar el consumo por parte del paciente de ácido linoleico, una grasa poliinsaturada, a través de suplementos de semillas de girasol, flores de azafrán o aceites de primavera. Otros "remedios" dietéticos propuestos incluyen la terapia de megavitaminas, incluyendo un mayor insumo de vitamina B12 o C, distintas dietas líquidas, y dietas que no contengan sucrosa, tabaco o gluten³³.

§ Terapias aún no comprobadas

La EM es una enfermedad con una tendencia natural a remitir o disminuir espontáneamente y para la cual no existe un tratamiento universalmente eficaz, ni ninguna causa conocida. Estos factores abren las puertas para hacer una serie de reclamaciones no corroboradas de curación. En uno u otro momento, muchas terapias ineficaces e incluso potencialmente peligrosas han sido promovidas como tratamiento de la EM. Una lista parcial de estas "terapias" propuestas en algún momento incluyen: inyecciones de veneno de serpiente, estimulación eléctrica de la médula espinal, extracción de la glándula del timo, respiración de oxígeno a presión (hiperbárico) en una cámara especial, inyecciones de extractos de corazón de buey y páncreas de cerdo, orotato de calcio intravenoso u oral (EAP de calcio), histerectomía, eliminación de rellenos de caries dentales que contengan plomo o amalgamas de mercurio, e implantación quirúrgica de cerebro de cerdo en el abdomen del paciente³⁴.

3.7 EL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La EM es una de las enfermedades neurológicas que más discapacidad llegan a desencadenar en etapas productivas de los pacientes. Dicho padecimiento afecta varias de las áreas de la vida del paciente: biológica, psicológica, familiar y social. La discapacidad es mínima y entonces el paciente podría realizar la mayor parte de las actividades de la vida diaria; sin embargo, es tan severo el cuadro que en pocos meses cause incluso la muerte del enfermo. El pronóstico sigue siendo incierto, tanto para la expectativa de vida como para la calidad de vida.

La EM es rápidamente invalidante y evoluciona en decenas de años, sus repercusiones sobre la vida social y familiar del afectado son a menudo mucho más precoces de lo que haría suponer un "mero" déficit físico. Además de la incapacidad física y funcional evidente, esta enfermedad presenta algunos aspectos "ocultos", que igual que la incapacidad hacen la vida sociofamiliar y profesional mucho más difícil que otras enfermedades invalidantes³⁵.

³³ Ibidem, pág. 95

³⁴ MARTIN, J Antonio, Op. cit. pág. 63

³⁵ idem, http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/esclerosis_multiple.sintomas.

§ Esclerosis Múltiple y vida profesional

Aquellos enfermos que sufren síntomas severos, especialmente fatiga crónica, normalmente deben dejar su trabajo. En la mayoría de los casos, la EM aparece y se desarrolla durante los años de mayor productividad y potencialidad de las personas. La imprevisible evolución de la EM obstaculiza todo proyecto de futuro a medio y largo plazo.

§ Esclerosis Múltiple y vida sociofamiliar

Una enfermedad crónica de este tipo afecta la vida familiar del paciente en muchos sentidos: alteraciones o pérdidas del trabajo, interferencias con el empleo del cónyuge, coste de los medicamentos, equipamiento y modificaciones estructurales en la casa, son algunas de las cosas que alteran las finanzas y relaciones familiares.

§ Relación con el cónyuge

La vida conyugal y familiar queda notablemente afectada por la EM. Entre los enfermos que viven en pareja, la relación con el cónyuge está gravemente “tocada por las limitaciones físicas impuestas por la EM y por las complicaciones asociadas a la misma como ansiedad, depresiones, deterioros cognitivos y disfunciones sexuales; la frecuencia de problemas derivados o provocados por la EM es sorprendente. Los divorcios y separaciones son más frecuentes que entre la población normal y en las parejas que se “aguantan” los problemas son frecuentemente graves.

§ Relación con los padres

La relación con los padres también está alterada. La angustia de unos padres que sienten perder un hijo o el impacto cognitivo que tiene sobre los padres el hecho de tener un hijo con EM es una sensación frecuentemente experimentada y comprobada en dos tercios de los padres de pacientes de EM.

La importancia que para el enfermo de EM tiene mantener independencia como sea posible se ve complicada con la tendencia natural que tienen los padres a intentar ayudar a sus hijos. Sin embargo, dejar que los padres asuman más actividades no significa necesariamente que el paciente se vuelva más dependiente. Si las circunstancias requieren más ayuda exterior, los padres deben responsabilizarse de tareas y actividades específicas. Por otra parte, los padres no deben asumir la responsabilidad del bienestar de su hijo/a para siempre, pues la EM no acostumbra disminuir la expectativa de vida y los planes deben ser considerados a largo término. La mejor ayuda es colaborar a que el hijo o hija continúe con las actividades previas durante el tiempo más largo posible.

§ La familia suministradora de cuidados al paciente

El paciente de EM permanece ingresado en el hospital muy poco tiempo, por lo que pasará la mayor parte del resto de su vida en su casa. Por esto la familia desempeña un papel importante. Las formas en que la familia debe cuidar directamente al paciente se divide en cuatro categorías. Facilitar al paciente

soporte emocional, cuidados concretos, costes sociales y financieros, y mantener la estabilidad en medio del cambio.

El primer y más inmediato rol desempeñado por los miembros de la familia, es dar al paciente soporte emocional.

Muchos son los efectos que tiene la EM sobre la familia introduciendo angustia, pena, dolor, estrés, distancia y aumentando la separación entre los miembros, especialmente entre los cónyuges si uno de ellos es el paciente con EM³⁶.

Después de conocer las características, tipos, detección y tratamientos de la EM, se realizará la revisión del concepto de calidad de vida y su relación con este padecimiento.

3.8 ESCLEROSIS MÚLTIPLE UNA ENFERMEDAD FAMILIAR

A una gran mayoría de las personas con esclerosis múltiple se les diagnostica la enfermedad entre los 20 y los 50 años esto significa que la E.M afecta a las personas en su edad más productiva. Es el momento en el que los jóvenes se preparan para independizarse y perseguir sus metas académicas, profesionales o sociales; los hombres y las mujeres adultos se encuentran en fase de consolidar sus carreras profesionales y de formar una familia, y las personas más maduras disfrutan de sus años productivos y planifican su jubilación.

Puesto que la EM no altera en exceso la esperanza de vida, es altamente probable que la persona a la que se ha diagnosticado la enfermedad viva y tenga que enfrentarse a sus efectos durante muchos años. Muchas veces se compara a la EM con un “invitado inesperado” que un día aparece en nuestras casas con todo su equipaje y ya nunca se va. Se muda nuestros hogares, ocupando espacio en cada habitación de la casa y tomando parte en todas las actividades de la familia. Cada una de las personas que vive en la casa tiene que aprender a vivir y a convivir con este invitado inesperado.

Es muy posible que a las personas con EM y a sus familiares les cueste adivinar qué pasará al día siguiente o a la semana siguiente, por no hablar de un futuro más lejano. Hacer planes se convierte en una dificultad, lo que crea la necesidad constante de ser flexibles y creativos.

La EM supone un gasto en diversos sentidos. Además del costo financiero, también supone un gasto de otros recursos familiares, como el tiempo, la energía o las emisiones. Las familias que conviven con la EM se enfrentan cada día al reto de intentar distribuir correctamente estos recursos tan valiosos entre todos los miembros de la familia.

³⁶ MARTIN, J Antonio, Op. cit. pág. 162

La persona con EM y sus familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en habilidades funcionales. Todo avance de la enfermedad exige a los miembros de la familia que se adapten a la pérdida y los obliga a redefinirse a sí mismos y como familia, para ajustarse a la nueva situación. La angustia y la rabia son sentimientos que las familias suelen experimentar cuando intentan enfrentarse a la incertidumbre, al cambio o a la pérdida que acompañan a la EM

3.8.1 Retos a los que se enfrenta la familia

Los esfuerzos de las familias por afrontar la irrupción de la EM en sus vidas se ven dificultados no sólo por las complicaciones de la enfermedad, sino también por las complejidades de las propias familias. ¿Qué es lo que hace que las familias tengan dificultades en el proceso de enfrentarse con la enfermedad?

La unidad familiar está formada por personas, cada una de las cuales posee una personalidad única, al igual que necesidades y objetivos que dependen de su edad, por lo que se enfrenta a la enfermedad de una determinada manera. Cada miembro de la familia ve la EM de un modo ligeramente distinto y reacciona a la enfermedad de una determinada manera. Por este motivo, no se dice que los esfuerzos de la familia a la hora de tratar la enfermedad sean un proceso unificado y coherente, sino más bien la suma de una serie de esfuerzos individuales por combatir la enfermedad, que a menudo entran en conflicto entre ellos. Así pues, la reacción de una familia a la EM no es un proceso simple. En cualquier momento, es un reflejo de los sentimientos, las actitudes, las necesidades y las prioridades de cada una de las personas involucradas.

3.8.2 Alteración del ritmo familiar

Con el paso de los años, las familias tienden a desarrollar su propio ritmo, es decir, el modo predecible y fluido en el que se llevan a cabo las actividades de la vida diaria, en las que cada miembro desempeña un papel específico. Si ocurre que una de las personas de la familia no lleva a cabo su función, el ritmo de toda la familia se ve alterado. Tanto si se advierte en ese momento como si no, este cambio en los papeles familiares empieza a modificar el modo en el que los miembros de la familia se comunican e interactúan entre sí.

Hablar de este tipo de cambios en la familia resulta muy complicado por toda una serie de motivos. En primer lugar, los cambios suelen producirse lentamente, por lo que es posible que al principio las familias no se den cuenta de sus efectos en la medida suficiente como para comentarlos.

En segundo lugar, es difícil hablar de cambios en la vida familiar provocados por síntomas que uno no es capaz de ver o entender inmediatamente. Resulta complicado describir a otra persona la fatiga relacionada con la E.M., los síntomas sensoriales y los cambios cognitivo, por lo que es muy fácil que algunos de los

miembros de la familia lo malinterpreten, al no entender por qué la vida familiar no discurre con tanta soltura como antes.

En tercer lugar, los miembros de una familia suelen ser bastantes protectores entre sí, lo que no se verbalicen muchos sentimientos de dolor, preguntas y preocupaciones. Y en cuarto lugar, hay quien piensa que “cuanto menos se hable mejor”, como si expresar como palabras los problemas fuera una especie de confirmación de que existen realmente, mientras que no hablar sobre ellos equivaliese a una fórmula mágica y para hacerlos desaparecer.

3.8.3 Recursos importantes y dificultades para usarlos

Por suerte, existe toda una serie de recursos para ayudar a las familias a vivir pese a la enfermedad crónica. Los equipos de atención sanitaria, las organizaciones voluntarias, el material educativo y los distintos grupos profesionales y de apoyo mutuo son algunos de los recursos a los que deben recurrir las familias para enfrentarse a la enfermedad. Por desgracia, también parece que existen importantes barreras para su utilización efectiva.

Algunas de estas trabas están relacionadas con aspectos sociales o económicos, mientras que otras son más personales y emocionales. El acceso a una atención sanitaria de calidad no es universal, y aun menos a profesionales expertos en la EM. Además, mucha gente no utiliza estos importantes recursos aun cuando están fácilmente a su disposición. Asimismo, muchas familias no están dispuestas a reconocer que la EM afecta sus vidas; a algunas les da miedo que pensar en los problemas actuales o potenciales haga que parezcan más reales. Otras familias tienen la sensación de que buscar ayuda externa no es si no un reflejo de sus propias debilidades o incapacidades, no reconocen que estos recursos son el tipo de herramientas que deben ayudarlos a llevar mejor la enfermedad.

Recibir educación sobre los posibles efectos de la E.M. en la familia y tomar medidas para proteger el bienestar emocional, social y financiero de la misma, ayudan a cada uno de los miembros de la familia a sentirse menos vulnerables frente a esta impredecible enfermedad.

CAPÍTULO IV

CALIDAD DE VIDA

4.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Como un término genérico el concepto de calidad de vida comprende una serie de significados, operacionalizaciones y métodos de investigación, y todos ellos se ocupan de una u otra manera de la satisfacción, la felicidad, el afecto y el sentido de bienestar.

Quizá Katschnig señala sobre el concepto de calidad de vida, como un término que debiera estar relacionado con el “bienestar psicológico, la función social y emocional, el estado de salud, la funcionalidad, la satisfacción vital, el apoyo social y el nivel de vida, en el que se utilizan indicadores normativos, objetivos y subjetivos de las funciones físicas, social y emocional de los individuos”¹.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su definición, contempla la percepción subjetiva y el papel objetivo o factores contextuales de los individuos. “La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistemas de valores en la cual ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses”².

Por otra parte, la calidad de vida, en un sentido más operacional, se entiende como la evaluación de la medida en que las circunstancias de la vida son satisfactorias o susceptibles de mejora. Esto supone una secuencia explicativa.

- 1) Percepción de las circunstancias
- 2) Evaluación de la misma
- 3) Evaluación personal sobre satisfacción
- 4) Evaluación de posibilidades de mejora.

Para apreciar plenamente la importancia de este concepto es necesario comprender su significado semántico y uso en todo el mundo. Respecto a su significado, calidad nos hace pensar en excelencia asociado a características humanas y a valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; de vida, esto indica que el concepto compete a la esencia misma o aspectos fundamentales de la existencia humana”³.

Este significado semántico explica porque el concepto está impactando de tal modo en los campos de la educación, cuidado de la salud, servicios sociales y de

¹ GARDUÑO León et al, *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*, pág. 271

² Idem pág. 283

³ SCHALOCK Robert, *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, pág.9

las familias; dado que nos hacen pensar en individuos, políticas y prácticas que modifican las vidas de las personas y sus percepciones de una vida de calidad.

La calidad de vida es un concepto complejo (multidimensional). La utilidad de la dimensionalidad del fenómeno de la calidad de vida tiene su base en el término “vida”, ya que esta comprende múltiples facetas, la literatura especializada refleja el siguiente consenso básico:

La calidad de vida es un concepto inclusivo que cubre todos los aspectos de la vida, tal como son experimentados por los individuos. Incluye tanto la satisfacción material de las necesidades como los aspectos de la vida relacionados con el desarrollo personal, la autorrealización y un ecosistema equilibrado.

Aunque no es universal el tipo de dimensiones reconocidas, dada la multiplicidad de aspectos de la vida se reconoce la necesidad de explicar sus componentes. Estos incluyen la vida mental, social, y material. La vida individual o la vida societal. Con base a lo anterior, se encuentran diversos planteamientos que definen la calidad de vida:

La calidad de vida se refiere a las prioridades/valores de la gente y a su satisfacción/ insatisfacción con áreas concretas de la vida: trabajo; vida familiar, ocio, etc. Levy y Ander (1980) definen el concepto como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa. Las medidas se refieren a la satisfacción global así como a sus componentes, incluyendo aspectos como salud, matrimonio, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, oportunidades educativas, autoestima, creatividad, competencia, sentido de pertenencia a ciertas instituciones y confianza en otros⁴.

A continuación se expondrán algunas de las conceptualizaciones sobre calidad de vida de diferentes autores:

Para Leelakulthanit Day (1992), la vida es un constructo general que es visto como compuesto de varios campos específicos, por lo tanto, cuando alguien dice estar satisfecho con su vida, se está refiriendo a algo en concreto: Es feliz como resultado de la acumulación de momentos felices. La identificación de dichas áreas o campos específicos es inevitablemente arbitraria, y por tanto se conceptualiza la calidad de vida como la felicidad que produce la satisfacción en estas áreas de la vida.

Moriwaki (1974) y Robinson (1969) consideran que el “bienestar psicológico” o calidad de vida lleva en sí mismo la connotación de salud mental, de tal manera que las descripciones de la personalidad de las personas felices tienen que ver generalmente con descripciones de adaptación social y psicológica.

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos pasados, sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente, la idea comienza a popularizarse en

⁴ ORTEGA Raquel, *Autoestima de personas jubiladas y su relación con algunos aspectos de la calidad de vida*. pág. 54

la década de los 70 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. Para Oppon, Ironside y Kennedy (1998); Andrews y Withey (1976); Campbell y Cols. (1976), Levi y Anderson (1975) y Mc Neil, Stones y Kozma (1985) existen dos formas de redactora la calidad de vida o las condiciones de vida y la experiencia de la vida. Por lo tanto, se establecen dos grupos de indicadores para su medición.

1. Objetivo: que se refiere a los factores o condiciones de la vida social, sin tomar en cuenta la percepción y evaluación de dichas condiciones; es decir, se refiere al concepto de “nivel de vida” (Educación, empleo, condiciones económicas de la vida, nutrición, etc.).
2. Subjetivo: son indicadores que se basan en la percepción y evaluación subjetiva de la vida de las personas, bajo circunstancias dadas, por lo que resulta necesario ir directamente a la descripción sobre cómo se siente una persona en relación con su vida. Por otra parte la autora Joaquina Palomar Lever menciona que, Flagan afirma que la calidad de vida esta constituida por quince componentes:

Tabla No.4
Componentes de la calidad de vida

Componentes de la calidad de vida. Flagan (1978)	
1. Bienestar económico	8.Actividades políticas
2. Bienestar físico y salud	7. Desarrollo personal
3. Relaciones con parientes	8. Conocimiento personal
4. Tener y criar hijos	9. Trabajo
5. Relaciones de pareja	10.Expresión personal y creatividad
6. Amigos cercanos	11.Socialización
7. Actividades cívicas y sociales	12.Actividades de recreación pasiva
	13.Actividades de recreación activa.

Fuente: Palomar. *Elaboración de un instrumento de medición de calidad de vida en la ciudad de México*: Universidad Iberoamericana, México 1996

Finalmente podemos mencionar que el concepto de calidad de vida se está empleando en todo el mundo como:

- Una noción predictora que nos ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad.
- Un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de calidad de vida.
- Un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida⁵.

La definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos y filosóficos. Por lo cual se acordó establecer y mencionar las dimensiones e indicadores centrales

⁵ SCHALOCK Robert, Op. cit. pág. 25

de una vida de calidad, así como los principios que establecen como entender la calidad de vida.

El término calidad de vida es utilizado actualmente por una gran variedad de disciplinas y cada una de ellas tiene un punto de vista diferente acerca del tema, por lo tanto en este apartado se mencionaran algunos de los diferentes enfoques por los cuales se analiza la calidad de vida de las personas tales como: el enfoque económico, ambiental, psicosocial, filosófico, y la perspectiva desde el enfoque del área de la salud, cada uno de ellos se desarrollaran a continuación.

Desde la década de los setenta se ha empezado a tomar en cuenta las inclinaciones por estudiar la calidad de vida a través de las necesidades del hombre, y la degradación generalizada del planeta, se constituyo en un asunto de competencia no solo de las ciencias científico- naturales, sino que es un problema social, político, económico, ético, jurídico y cultural. Es interesante la manera en la cual diversas disciplinas han estructurado diferentes enfoques y percepciones de la calidad de vida con el objetivo de conocer la percepción que los individuos tienen de este término. Entonces, de calidad de vida hablan mucho, o mejor dicho, todos lo hacemos: burócratas, la administración publica, los médicos, académicos, ambientalistas, Trabajadores Sociales, etc. Y a todo nivel profesional e institucional.

Cada una de las disciplinas antes mencionadas tiene una concepción específica de este término, por lo tanto la calidad de vida se valora o evalúa de acuerdo a diversos indicadores que cada disciplina establece de acuerdo a la población que desea estudiar. Pues bien, en este documento se pretende hacer una reflexión al desenvolvimiento del entorno en que se desenvuelven los individuos y conocer ampliamente cuales son los principales factores que influyen en una persona para que ésta esté satisfecha o insatisfecha con su calidad de vida.

▪ **Paradigmas de la salud**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el estado resultante de normal funcionamiento de todo el organismo. La OMS en el preámbulo de su constitución, define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de toda enfermedad o dolencia”. El gozar del nivel más alto de salud que se debe alcanzar es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, creencia política, condición económica o social.

Sin embargo, la salud está condicionada por la estructura socioeconómica que determina incluso el nivel ideológico, el conocimiento, las creencias, los hábitos y la conducta de las personas. Por ello, la salud pública como su nombre lo indica se ha dedicado a analizar el estado de salud de las personas, se refiere a la salud de la colectividad, aquí el interés se centra en la salud de la población. Así la salud pública tiene por objetivo general lograr el más alto nivel de salud de la población y comprende un conjunto de ciencias y habilidades para promover, proteger, recuperar y rehabilitar la salud de la colectividad, mediante su participación activa y organizada.

La salud se encamina a prevenir y combatir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia de los individuos a través del esfuerzo organizado de la población mediante:

1. El saneamiento
2. El control o erradicación de las enfermedades
3. La educación para la salud

A pesar de que la ciencia y la tecnología ha avanzado en beneficio del sector salud, dentro del modelo de salud, según el reporte de preparación de indicadores para conocer el estado real de salud de las comunidades, la OMS refiere que hacen falta indicadores, que permitan medir el estado de salud y la calidad de vida, por lo tanto se debe efectuar una selección muy completa para que el uso de indicadores sea posible y significativo.

Los indicadores que se establecen para conocer el estado de salud de las personas, permitirán hacer referencia a su calidad de vida. Como ya se mencionó anteriormente la OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social. Pero existe una notable falta de indicadores para medir el bienestar físico, los indicadores positivos validos de bienestar social y mental, son escasos y se utilizan, más bien, indicadores de patología social y mental⁶.

Por lo tanto, debe identificarse tres perspectivas para enmarcar los aspectos centrales de la medición de la calidad de vida: a) la calidad de vida en general, b) la calidad de vida relacionada a la salud, y c) la calidad de vida específica para cada enfermedad.

De igual manera se resaltan los aspectos psicosociales que deben considerarse en la evaluación de la calidad de vida de personas sanas y enfermas, definidas como, la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal donde se considera; Una variable predictora para evaluar el impacto de la enfermedad, el curso y el tratamiento.

4.2 DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Las dimensiones básicas de calidad de vida se definen como un conjunto de factores que componen el bienestar personal. Los indicadores centrales de calidad de vida se definen como percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona.

En un primer momento sólo se consideraban tres áreas específicas que determinan la calidad de vida; sin embargo, posteriormente otros autores consideraron otros elementos importantes y lo ampliaron a 8 dimensiones. Las

⁶GARDUÑO León et al, Op. cit. pág. 269

tres dimensiones que se consideraban importantes para la calidad de vida de las personas eran:

- **Dimensión física:** Esta percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.
- **Dimensión psicológica:** Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluyen las creencias personales, espirituales y religiosas como significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación medico- paciente y el desempeño laboral.

Sin embargo, aunque las definiciones varían, el concepto de calidad de vida abarca tres dimensiones globales: a) aquello que la persona es capaz de hacer, el estado funcional; b) el acceso a los recursos y las oportunidades para usar estas habilidades con el fin de conseguir los intereses; y c) la sensación de bienestar. Las dos primeras dimensiones a menudo se designan como calidad de vida objetiva, y la última como calidad de vida subjetiva. Dentro de estas dimensiones globales se han identificado distintos dominios de vida, como la salud, la familia, las relaciones sociales, el trabajo, la situación económica y el lugar de residencia. (Garduño.2005: 271). Posteriormente Robert I. Schalock establece 8 dimensiones de calidad de vida y en cada una de ellas establece sus indicadores.

- | | |
|-------------------------|--------------------------------|
| 1.- Bienestar emocional | 3.- Relaciones interpersonales |
| 2.- Desarrollo personal | 4.- Inclusión social |
| 5.- Bienestar físico | 7.- Bienestar material |
| 6.- Autodeterminación | 8.-Derecho |

Hay una gran diversidad de propuestas con relación a las dimensiones de la calidad de vida y de acuerdo a varios autores estas son:

Tabla No. 5
Dimensiones de la calidad de vida

Investigador	Dimensión clave
Flagan(1982)	Bienestar físico y material Relaciones con otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO 1997)	Salud física Psicológica Nivel de independencia Relaciones Sociales Entorno Espiritualidad: Religión; creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la Comunidad
Felce (1997)	Bienestar emocional Bienestar físico Bienestar Material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o Aspectos cívicos
Schalock (1996,2000)	Bienestar emocional Desarrollo personal Relaciones interpersonales Inclusión social Bienestar físico Autodeterminación Bienestar material Derechos.

Fuente: L. Schlock. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Ed Alianza. España, 2003.

Principios de la calidad de vida

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas en educación o educación especial, salud física, salud mental y comportamental, retraso mental, y discapacidades intelectuales, envejecimiento y familias.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.

3. Tiene componentes tanto objetivos como subjetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en las necesidades, elecciones y control individual
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, tales como son las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

La calidad de vida debe:

1. Aumentar el bien personal
2. Aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo
3. Colaborar para promover un cambio al nivel de las personas, el programa, la comunidad, y a nivel nacional
4. Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos.
5. Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos

La calidad de vida es un concepto muy complejo asociado a una existencia de disfrute y realizaciones de una persona, de muy difícil medición. El concepto está directamente asociado al de Bienestar, el cual ha sido objeto de una atención permanente en los temas de desarrollo. Así, al preocuparse por las condiciones de vida de las personas, es inevitable orientar las prioridades hacia la defensa de la vida de los oprimidos y marginados.

Se miden los siguientes aspectos para conocer la calidad de vida y estos se clasifican en:

Trabajo: En esta área se incluyeron los aspectos relacionados con el trabajo, como son: tener un negocio propio, hacer bien el trabajo, éxito en el trabajo, buen ambiente de trabajo, un buen salario por las actividades que realiza, ser reconocido, etcétera.

Hijos: Estuvieron incluidos los aspectos relacionados con tener, educar, guiar, ayudar, guiar y convivir con los hijos

Pareja: Está contenida la necesidad de tener una pareja: La relación incluye tener amor, compañía, satisfacción sexual, aprecio, comunicación, apoyo, etcétera.

Bienestar económico: Se refiere a tener comodidades materiales y seguridad económica para vivir tranquilo, incluye la posesión de un patrimonio (casa propia, coche, etc).

Bienestar físico: Esta área tiene que ver con la salud física y mental de la persona, de la familia y con el descanso.

Familia: Se incluyeron los aspectos relacionados con el bienestar de la familia, así como la importancia de tener una familia unida y convivir con ella en armonía.

Medio ambiente: En esta categoría se mencionaron por lo general problemas relacionados con el medio ambiente, estos aspectos son principalmente: contaminación, ruido, pérdida de tiempo en transportarse de un lugar a otro en la ciudad.

Sociabilidad: Se refleja la necesidad de los sujetos de contar con una red de apoyo social afectiva. Algunas de las cosas que mencionaron son: Llevarse bien con la gente, estar acompañado por otras personas, conocer a nuevas personas, etcétera.

Amigos cercanos: Esta área destaca la importancia y satisfacción en relación a tener amigos íntimos con los que se comparta la diversión.

Aspectos sociales: Hace referencia a algunos problemas sociales importantes con relación a su magnitud y que los sujetos mencionaron, como son: la pobreza, la corrupción, los problemas políticos y económicos del país, la ayuda a personas necesitadas, etc.

Desarrollo personal: Esta categoría incluye todas las actividades. Actitudes, conductas, etc, que según los sujetos promueven su desarrollo personal. Por ejemplo, estudiar, graduarse, ser autosuficiente, alcanzar las metas que se propone, aprender cosas nuevas, realizar cambios para que su vida mejore, entre otras.

Percepción personal: Se refiere a los aspectos tanto positivos como negativos de auto percepción personal. Por ejemplo, ser una persona madura, estable emocionalmente, ser responsable, activo, tener seguridad en uno mismo, etc.

Perdidas emocionales: En este estudio se considera pérdidas a la muerte de personas queridas.⁷

Cada uno de los aspectos antes mencionados permiten conocer la calidad de vida de las personas tomando en cuenta la satisfacción personal de los individuos en cada uno de estos elementos, por lo tanto a continuación se hablará específicamente de la calidad de vida en pacientes con EM

⁷ GARDUÑO León et al, Op. cit. págs. 120-121

4.3 ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA⁸

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CdVRS) se refiere a la percepción y las experiencias que el paciente tiene de la enfermedad y de la salud. En las enfermedades crónicas, como la EM, donde las intervenciones clínicas rara vez modifican la situación de forma drástica, la percepción del paciente sobre su estado y sus preocupaciones constituyen una parte de información de enorme valor.

El marco desde el cual se considera la CdVRS es la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) acerca de los efectos de la enfermedad (deterioro, discapacidad y minusvalía):

Deterioro. Consiste en la pérdida o alteración ya sea psicológica, fisiológica y anatómica.

Discapacidad. Es la disminución o pérdida de habilidad para realizar una actividad considerada normal para un individuo, que conlleva la limitación de la actividad.

Minusvalía. Introduce limitaciones en el cumplimiento de un papel que es normal para el individuo, lo que produce una restricción de su participación en la vida familiar y social.

Los atributos medidos por los instrumentos de CdVRS no deben ser observados directamente y, por tanto, se utiliza un concepto abstracto denominado constructo que debe ser evaluado de acuerdo con los principios de la teoría psicométrica. El constructo CdVRS se ha definido como:

1. El valor asignado a la duración de la vida modificado por el deterioro, estado funcional, percepciones y oportunidades sociales que son influidos por la enfermedad, lesión, tratamiento o medida tomada.
2. El grado de bienestar y satisfacción asociado con la vida de un individuo, y cómo ésta resulta afectada por la enfermedad, accidentes o tratamiento, desde el punto de vista de los pacientes.
3. La medida de la diferencia, en un periodo de tiempo dado, entre las expectativas y esperanzas de un individuo y sus experiencias.

Para producir una medida de CdVRS es preciso desarrollar una escala, encuesta o cuestionario. El proceso para determinar el contenido adecuado del cuestionario es complejo: valoración por el paciente de lo que es importante y técnicas estadísticas de análisis de datos para identificar las distintas dimensiones relevantes (dolor, movilidad, etc.)

El constructo CdVRS es multidimensional, y ninguna lista de dimensiones es totalmente completa. Las dimensiones (dominios) incluidas en las escalas de

⁸ Idem pág. 59

CdVRS son esencialmente: la función cognitiva, síntomas, actividades sociales, juicio global de salud, bienestar psicológico y satisfacción con los cuidados. Existen dos tipos de escalas utilizadas como medida de CdVRS: las escalas genéricas, útiles para distintas enfermedades, y las escalas específicas, para una enfermedad.

a) Escalas genéricas

Son escalas diseñadas para ser aplicadas en distintas enfermedades y son utilizadas en muestras de la población general. Su principal ventaja es que permiten establecer comparaciones del estado de salud de pacientes con enfermedades distintas. Como aspecto negativo, contienen apartados o dominios de escasa relevancia para algunos pacientes. Se subdividen en perfiles de salud y medidas de utilidad.

b) Escalas específicas

Estas son diseñadas para ser aplicadas a pacientes con una enfermedad determinada, un subgrupo de población, áreas de actividades o síntomas clínicos específicos. Tienen varios aspectos positivos, son más fácilmente aceptadas por los pacientes y son más sensibles a los cambios en el estado de salud. Presentan un aspecto negativo fundamental y es que no permiten comparaciones entre enfermedades diferentes.

Las escalas específicas de calidad de vida en Esclerosis Múltiple son:

- The Minimal Record of Disability (MRD). Combina dos escalas de evaluación que suplementan a la EDSS y su componente de las escalas los sistemas funcionales o Functional Systems Scales (FSS); mide fundamentalmente el deterioro. La MRD nunca ha sido ampliamente empleada.
- Incapacity Status Scale (ISS) tiene de 16 apartados que evalúan síntomas específicos de la EM (visión fatiga, lenguaje, etc.) y la independencia en la realización de actividades de la vida diaria (adl); mide sobre todo discapacidad.
- Environmental Status Scale (ESS), escala de 7 apartados incluyendo apartados sobre empleo, hogar y necesidad de asistencia personal (minusvalía).
- The Múltiple Sclerosis Activities of Daily Living Scale (MS ADL Scale), es una medida que realiza el paciente por si mismo. Proporciona una visión sobre el impacto de la EM desde la perspectiva del paciente.

Cada una de estas escalas, por naturaleza, refleja aspectos aislados y no son sensibles a muchos de los efectos de la EM en la calidad de vida. En 1990 se desarrollaron tres perfiles de salud específicos para uso en la CdVRS en EM: The Múltiple Sclerosis Quality of Life- 54 (MSQOL.54), el Múltiple Sclerosis Quality Of. Life Inventory (MSQLY) y el Functional Assessment in Múltiple Sclerosis (FAMS). Todas estas escalas utilizan items generados desde otras escalas de calidad de

vida previamente establecidas para enfermedades crónicas, adaptándolos a las especiales circunstancias de la EM. Están compuestas por apartados multidimensionales que deben ser validados en cada idioma para ser aplicados. Aún falta bastante para determinar el alcance exacto y completo de estas escalas, pero la obtención sistemática de los datos que nos aportan proporciona al paciente y al médico la bases para tomar decisiones bien fundadas sobre aspectos relacionados con la enfermedad, especialmente relevantes para el paciente.

En cierta manera, el interés en la evaluación de la calidad de vida ha surgido por la relevancia de las enfermedades crónicas, la imposibilidad de encontrar una asociación inmediata entre morbilidad objetiva y condición médica, la necesidad de tomar decisiones presupuestarias adecuadas y justificadas en la distribución de recursos sanitarios limitados, y el reconocimiento social cada vez mayor de los derechos del enfermo. Otros aspectos que han tenido un efecto similar son los cambios de rol y responsabilidad de figuras clave en la toma de decisiones sobre el cuidado de la salud y los movimientos de consumidores que dan a los pacientes una nueva voz en decisiones respecto a su cuidado (Grégoire, 1995; Read, 1988).

Los profesionales del cuidado de la salud son cada vez más conscientes de que mejorar la calidad de vida es una de las principales metas del cuidado médico y de la tecnología (Patrick y Erikson, 1988). Esto refleja un cambio importante en las actitudes de los investigadores clínicos y de los servicios de salud en su elección de métodos para medir resultados. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CdVRS) (Health Related Quality of Life) es un concepto importante en la investigación actual, con el cual se intentan aunar los constructos de Salud y Calidad de Vida. I. Brown, Renwick y Nagler (1996) afirmaron que la calidad de vida está estrechamente relacionada con la salud, de la cual ha tomado prestada una parte importante. La buena salud es un indicador universal de calidad de vida, pero tener una vida en general es muy probable que resulte también en personas más saludables. Tanto la calidad de vida como la salud con constructos sociales, pero la calidad de vida es más abstracta en su conceptualización⁹.

“Un gran número de investigadores emplea el concepto de CdVRS en estudios relacionados con el curso de enfermedades crónicas y su tratamientos, aunque no existe un acuerdo universal sobre lo que significa calidad de vida. Sin embargo, las definiciones utilizadas deben ser consistentes con el concepto integral del “salud” tal como lo define la Organización Mundial de la Salud (World Health Organización, 1997) no sólo ausencia de enfermedad, sino también bienestar físico, psicológico y social. Estas tres dimensiones a evaluar para medir la calidad de vida en la mayoría de los estudios de CdVRS”¹⁰.

Los estudios de calidad de vida en pacientes con EM que han incorporado medidas de CdVRS incluyen áreas de epidemiología, ensayos clínicos y de investigación de los servicios de salud¹¹.

⁹SCHALOCK Robert, Op. cit. pág. 15

¹⁰ idem, pág. 16

¹¹ FERNÁNDEZ Oscar y cols. *Esclerosis múltiple*, pág. 62

CAPÍTULO V

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES DE 15 A 29 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

5.1 PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

5.1.1 Justificación

La Esclerosis Múltiple (EM) es un trastorno neurológico caracterizado por placas de desmielinización diseminadas a través de la materia blanca del sistema nervioso central las cicatrices múltiples que dieron su nombre a la enfermedad son el resultado de la destrucción de la mielina (aislante) que recubre los nervios.¹ Los síntomas que se identifican son variados y de diferente intensidad, dependiendo de la evolución, el grado y áreas afectadas, estos son: motores, trastornos sensitivos y de los esfínteres rectal y vesical, pérdida de agudeza visual, diplopía y mentales. En la actualidad no existe ningún tratamiento curativo de este proceso patológico, aunque se utilizan diferentes fármacos con una eficacia variable, los objetivos del tratamiento están limitados por una parte a frenar la progresión de la enfermedad y por otra, aliviar los síntomas y complicaciones de la misma.

La EM no solo es una enfermedad poco común, sino que de hecho, es la enfermedad neurológica más seria y frecuentemente en jóvenes adultos. Se ha visto que la EM trae consigo importantes implicaciones físicas, psicológicas y sociales. Primero, su impredecible naturaleza hace difícil que los pacientes tengan un sentido de control sobre su enfermedad; afecta típicamente a jóvenes con edad promedio de 25 años, limitando su etapa más productivos,² es a partir de estas premisas que comienza un interés notable sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EM.

La EM afecta principalmente a las mujeres en una relación de tres a uno con respecto a los hombres, “a nivel mundial impacta a más de 2 millones 500 mil personas; en países considerados de alta incidencia, por factores como genética o ubicación geográfica, es de 20 a 30 episodios por cada 100 mil habitantes, mientras que en México su prevalencia es de 15 a 20 casos por cada 100 mil habitantes en igual referencia”³ los datos anteriores muestran una pequeña diferencia con el informe realizado por el Departamento de Neurología del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre en colaboración con la Asociación Mexicana para el Estudio de la EM en el cual se destaca la incidencia anual de entre 13 y 14 casos por cada 100 mil habitantes.

¹ CORONA Teresa, *Esclerosis Múltiple: Guía práctica para el recién diagnosticado*, pág. 2

² SCHALOCK, Robert *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, pág. 84

³ *Alertan sobre el aumento de casos de esclerosis múltiple en México*. Disponible en: <http://www.redmcd.org/doc/516>

La importancia de realizar la presente investigación radica en evaluar la calidad de vida en personas que padecen EM, y aunque el tema se ha abordado en las últimas décadas e incluso se han hecho investigaciones al respecto en países europeos, la realidad que vive un paciente con EM de un país primer mundista a un país en vías de desarrollo como lo es México es completamente diferente, además hasta la fecha no se encontró ninguna investigación realizada por Trabajo Social que cumpla las características de esta; de ahí la necesidad de que Trabajo Social en nuestro país, realice esta investigación, lo cual permitirá sentar las bases para una propuesta factible de acuerdo a la realidad que vive los individuos que padecen EM; por medio de una investigación que profundice en el aspecto social del individuo.

5.1.2 Metodología de la investigación

Se realizó una investigación descriptiva ya que busca conocer características de los pacientes jóvenes diagnosticados con EM y su calidad de vida esencialmente en cuatro aspectos: físicos, psicológicos, sociales y económicos, a través de la aplicación de escalas psicométricas que evalúan el área física y emocional.

Además se prevé la aplicación de una guía de entrevista, que junto con los demás instrumentos se realizará por medio de visita domiciliaria permitiendo al entrevistador obtener elementos cuantitativos y cualitativos; estos últimos rescatados por medio de la observación que se haga de las condiciones de vida en que se encuentran los pacientes, por lo cual la investigación adquiere un carácter observacional.

Se indagará primordialmente aspectos cualitativos que ayudan a la integridad del paciente como sujeto, enfatizando en las redes sociales de apoyo que se han creado para fortalecer al paciente e impulsarlo a sobrellevar y/o trascender las problemáticas creadas por la EM que han repercutido en su calidad de vida.

Es importante señalar que nuestra población objeto de estudio son aquellos pacientes que han sido diagnosticados con EM y atendidos en el periodo de enero del 2004 al primer semestre del 2006, por ello la investigación se define como transversal.

- **Planteamiento del problema**

¿Cuáles son las implicaciones físicas, psicológicas, económicas y sociales que afectan la calidad de vida de pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple?

▪ **Variables**

Factores físicos	movilidad, fatiga, autocuidado, dependencia / independencia
Factores emocionales	depresión
Factores sociales	familia, trabajo, amigos y redes de apoyo
Factores económicos	ingreso, gastos, costo del tratamiento de la enfermedad

▪ **Objetivo general**

Conocer las condiciones físicas, emocionales, económicas y sociales de la calidad de vida de los pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple en el INNyN, durante el periodo comprendido de enero del 2004 a junio del 2006.

▪ **Objetivos específicos**

Conocer las limitaciones físicas que presentan los pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple.

- ❖ Identificar los casos con depresión en pacientes jóvenes.
- ❖ Determinar el impacto económico en la familia de los pacientes.
- ❖ Identificar las redes sociales de apoyo para los pacientes.

▪ **Hipótesis**

Las limitaciones físicas, el estado emocional, la situación económica y las relaciones sociales afectan la calidad de vida de los pacientes jóvenes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

▪ **Muestra**

Es importante señalar que nuestra población objeto de estudio fueron aquellos pacientes que han sido diagnosticados con EM y atendidos en el periodo de enero del 2004 al primer semestre del 2006, con un rango de edad de 15 a 29 años, con estas características se localizaron 19 pacientes.

Para la selección de la muestra, no probabilística de sujetos tipo, se consideró, se aplicarán los siguientes criterios para la selección de casos:

▪ **Criterios de inclusión**

- Padecer Esclerosis Múltiple y tener de 15 a 29 años de edad
- Ser paciente del INNyN
- Vivir en el D. F. y área metropolitana
- Aceptar entrevista mediante firma de consentimiento informado
- Ambos sexos

- **Criterios de exclusión**

- Mayores de 30 años
- No aceptar la entrevista
- Vivir fuera del zona Metropolitana de la Ciudad de México
- No pertenecer al INNyN

Una vez seleccionados, la muestra quedó con un equivalente a nueve pacientes.

- **Proceso operativo**

1.- Revisión de literatura, revisión de escalas sobre EM y Calidad de vida, diseño de los instrumentos.

2.- Revisar expediente clínico y crear una base de datos de los pacientes jóvenes que padecen EM, y que han sido atendidos en el INNyN en el periodo del 2004 al primer semestre del 2006.

3.- Selección de pacientes candidatos a participar en el estudio a través de la revisión de la base de datos del INNyN Manuel Velasco Suárez, con el apoyo del departamento de Trabajo Social y archivo clínico para la revisión de expedientes.

4.- Establecer contacto vía telefónica con los pacientes jóvenes que padecen Esclerosis Múltiple para concertar las entrevistas.

5.- Se solicitará la firma de la carta de consentimiento informado.

6.- Para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de EM se utilizarán los siguientes instrumentos:

- a) Estudio socioeconómico y familiar (Laboratorio de Investigación Sociomédica del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía)
- b) Escala de evaluación de funcionalidad de esclerosis múltiple (Functional Assessment Multiple Sclerosis (FAMS traducido al español)
- c) Escala de depresión de Beck

7.- La aplicación de los instrumentos se realizará a través de entrevista, visita domiciliaria y la observación.

8.- Recopilación e interpretación, tanto de los datos obtenidos en las entrevistas para el análisis de la información a través de la base de datos SPSS, como también de los datos obtenidos al interpretar los significados que el paciente tiene sobre su entorno y la observación; para dar lugar a la realización del informe final de la investigación.

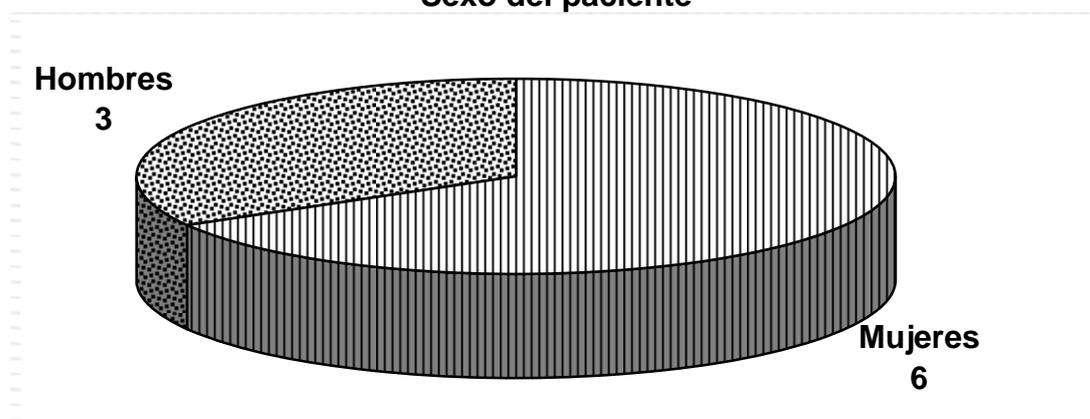
5.4 ANÁLISIS DE RESULTADOS

▪ Perfil sociodemográfico

Con la información obtenida de los instrumentos que se aplicaron a pacientes jóvenes, la edad promedio es de 23.5 años en un rango que oscila entre los 16 y los 31 años de edad, de ellos 8 son originarios del Distrito Federal.

6 son mujeres y 3 hombres; Beebe Gw⁴, Oscar Fernández⁵, Nora Saldaña⁶ quienes señalan que la prevalencia es mayor en mujeres que en hombres, coinciden con la investigación .Ver gráfico1

Gráfica No. 1
Sexo del paciente



Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

El estado civil de los pacientes, 7 son solteros y 2 son casados.

En cuanto a escolaridad, sólo uno cuenta con primaria, 3 terminaron la secundaria, 2 el nivel medio superior, uno tiene una carrera técnica y los 2 restantes culminaron una licenciatura; 4 de los sujetos de estudio han suspendido sus estudios a causa de la enfermedad, otro no continuó por motivos personales y económicos, otros 2 continúan sus estudios actualmente, los pacientes restantes se encuentra laborando (Cfr. Tabla No. 6).

⁴ RAYMOND Adams, *Principios de neurología*, pág, 742.

⁵ FERNÁNDEZ Oscar y cols. Op. cit. pág, 215.

⁶ *Esclerosis Múltiple*. Disponible en: <http://oncetv-ipn.net/dialogos/dc>.

Tabla No. 6
Perfil del paciente

Edad		Escolaridad		Ocupación		Estado civil		Religión	
Indicador	F	Indicador	F	Indicador	F	Indicador	F	Indicador	F
16	1	Primaria	1	Desempleado	3	Soltero	8	Católica	9
17	1	Secundaria	3	Estudiante	3	Casado	2	Cristiana	1
22	1	Medio superior	2	Hogar	1				
23	1	Carrera técnica Superior	1	Ingeniero industrial Empleado	1				
25	2		2		1				
26	1								
27	1								
29	1								

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

La enfermedad ha tenido repercusiones en sus actividades laborales y educativas ya que 7 han tenido problemas por situaciones como citas frecuentes con el médico y brotes, es decir, momentos en los que tienes mayores problemas de debilidad en extremidades (inferiores y/o superiores), dolores, visión doblé, trastornos sensoriales faciales, problemas del lenguaje, mareos, principalmente, lo que ha determinado que la enfermedad sea un impedimento para realizar dichas actividades. (Cfr. Tabla No. 7-9).

Tabla No. 7
Ha tenido problemas frecuentes en su trabajo y/o escuela a causa de su enfermedad

Indicador	Frecuencia
Si	7
No	2

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 8
Situación específica del problema

Indicador	Frecuencia
Brote	5
Citas con el médico	2
No ha tenido problemas	2

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 9
La enfermedad ha sido un impedimento para que usted trabaje o estudie

Indicador	Frecuencia
Si	5
No	4

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

5.3 DIMENSIÓN FÍSICA

- **Salud**

Respecto al diagnóstico clínico del padecimiento hay síntomas que son también los de otras enfermedades, motivo por el cual los pacientes suponen tener algún otro padecimiento más conocido, tales como desnutrición, migraña, nerviosismo, parásitos, así como también lo llegaron a confundir con embarazo y fracturas. (Cfr. Tabla No. 10 y 11).

Tabla No. 10
El primer incidente que lo motivó a ir al médico

Indicador	Frecuencia
Dolor de cabeza	1
Debilidad	5
Mareos y temblores	2
Entumecimiento	1

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 11
Cuando se hicieron presentes los primeros síntomas ¿Qué pensó que tenía?

Indicador	Frecuencia
Migraña	1
Desnutrición	1
Nerviosismo	1
Embarazo	1
Fracturas	2
Incertidumbre	1
Falta de higiene	1
No contestó	1

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En 8 de las familias de los pacientes, sólo hay un enfermo con EM, cabe destacar que el restante, no se trata de un familiar directo, por otra parte, la familia como el paciente minimizan otros padecimientos por considerar que sólo tienen EM. (Cfr. Tabla No. 12).

Tabla No. 12
Alguna persona de su familia padece EM

Indicador	Frecuencia
Si	1
No	8

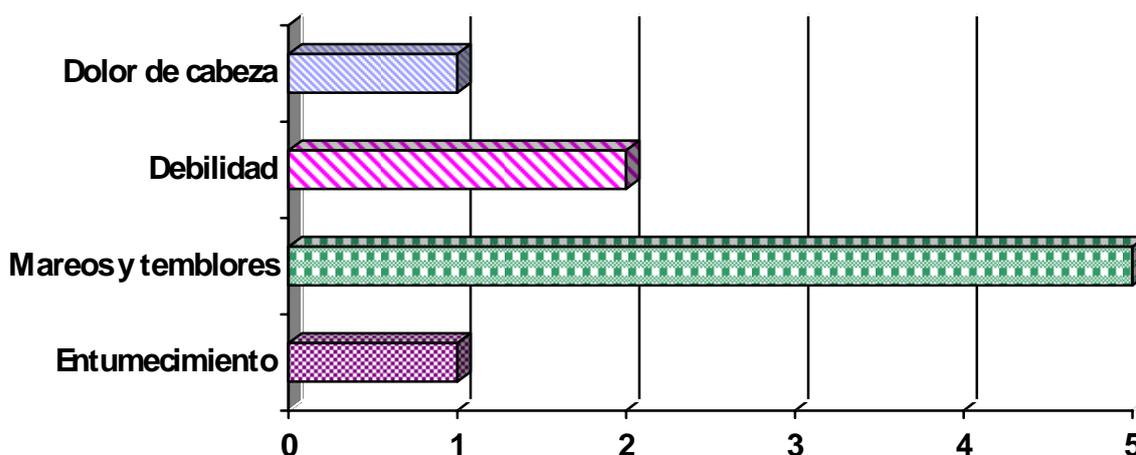
Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En algunos de los pacientes los síntomas se presentaron en años anteriores al diagnóstico, recurriendo a diferentes hospitales tanto privados como públicos, también amigos y familiares, de los cuales se derivaron varias opiniones médicas, hasta obtener el dictamen que aludía una enfermedad neurológica a partir del cual fueron canalizados al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNyN), en donde se le realizaron estudios (líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética y disability status scale, DSS) que confirmaron la presencia de la EM.

El primer síntoma que se presentó con mayor frecuencia en los pacientes fue debilidad en las extremidades, en otros 2, mareos y temblores, otros síntomas fueron la visión doble, dolores y entumecimiento que en conjunto se manifestaron en el resto de los pacientes. Ver gráfico 2

Gráfica No. 2
Primeros síntomas



Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

De los resultados que arrojó la escala FAMS se observa que en el primer rubro de la escala (movilidad) se cita que 4 personas, no ha cambiado sus planes a causa de la enfermedad, 7 de los pacientes son capaces de realizar trabajos domésticos, ya que sus piernas de éstos son fuertes aun, reflejo de que no tienen problemas para caminar; 6 no se han sentido limitados en la vida social y lugares públicos teniendo dificultades sólo cuando se presentan brotes (Cfr Tabla No.13).

Tabla No.13
Movilidad

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre
	F	F	F	F	F
Tengo problemas debido a mi estado físico para mantener a mi familia	6	2	-	1	-
Soy capaz de realizar trabajos domésticos	2	-	1	1	5
Tengo problemas para caminar	4	2	-	-	3
Tengo limitaciones en la vida social	3	2	1	1	2
Mis piernas son fuertes	2	1	1	2	3
Tengo limitaciones en lugares públicos	5	2	-	-	2
Cambie mis planes a causa de mi enfermedad	4	2	2	-	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En el siguiente rubro se aborda la sintomatología que presentaban los pacientes hasta el momento de la entrevista, 5 de estos mencionaron que han sufrido debilidad alguna vez; por otra parte a veces se hacen presentes dolores en las articulaciones referidas por 4 de los pacientes. La mitad refiere que nunca se han sentido débiles. En contraparte el malestar de las nauseas no se hace presente, casi de manera general mencionado sólo por 2 de los pacientes. A pesar de los síntomas, los pacientes se sienten tranquilos (Cfr Tabla No.14).

Tabla No.14
Síntomas

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre
	F	F	F	F	F
Tengo nauseas	7	1	1	-	-
Tengo dolores	2	4	2	-	1
Me siento tranquilo	-	-	3	2	4
Me siento débil	4	2	1	1	1
Tengo dolores en las articulaciones	3	1	4	-	1
Tengo dolores de cabeza	2	6	-	1	-
Tengo dolores musculares	4	1	1	1	2

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En el rubro de aspecto físico de la Escala de Beck, toda la población entrevistada menciona no tener mal aspecto en comparación a como se veían antes del padecimiento. Ya que en cuestión de su apariencia no se han presentado cambios significativos o que provoquen un rechazo por parte de sus familiares. Así mismo, cabe mencionar en relación con la voluntad de trabajo que más de la mitad respondió que su ritmo de trabajo es igual que antes, ya que siguen desempeñándose laboralmente, mientras que un paciente refiere que se esfuerza al realizar alguna actividad, a otro paciente le cuesta mucho trabajo realizar actividades ya que se cansa y en algunos casos dejar de realizar las actividades por completo o descansar entre una y otra actividad.

La mitad de los sujetos de estudio no se siente más cansado de lo normal, pero el resto de la muestra si se cansa más fácilmente que antes, lo que en algunas ocasiones limita las esferas: física, psicológica, social, económica, etc., de los pacientes y de sus familiares ya que en ocasiones tiene que suspender actividades del aseo del hogar, diversiones, paseos, actividades deportivas o la convivencia familiar.

2 de los pacientes no duerme bien como antes del padecimiento y otros 2 se despierta varias horas antes de lo habitual y no vuelven a dormir, mientras que el resto de la población entrevistada no ha sufrido ninguna perturbación del sueño ya que duerme bien, esto indica que a pesar de su enfermedad el paciente no presenta problemas.

Otro elemento importante en la calidad de vida de los pacientes es la alimentación por ello, respecto al apetito, 8 pacientes contestaron que éste no ha disminuido, mientras que sólo uno refiere no tener tan buen apetito como antes. La mayoría de la población expresa no haber perdido peso en los últimos seis meses, siguen las indicaciones del médico en cuanto a los medicamentos y alimentos que deben consumir.

En el apartado de molestias físicas 2 se preocupan principalmente por problemas físicos como dolores, molestias y malestar de estomago o estreñimiento. Los demás indican no estar preocupado por su salud más de lo normal, debido a que su estado de salud actualmente es controlado, pero cuando recuerdan la situación por la que atravesaron en los periodos en que les surgen los brotes, se preocupan porque no desean pasar por lo mismo.

Los pacientes que participaron en la investigación no han observado ningún cambio reciente en su interés por el sexo, 7 son solteros y algunos de ellos aun no han iniciado una vida sexual activa. Solo uno mencionó estar menos interesado por el sexo, debido a que el padecimiento ha repercutido en su estado físico, y psicológico lo cual impide en ocasiones tener el interés de estar con su pareja ya que se sienten cansados, les duele la cabeza o presentan debilidad o mareos, por ello prefieren descansar y limitarse en el aspecto sexual.

5.4 DIMENSIÓN PSICOLÓGICA

En cuanto al estado emocional, los pacientes que refieren tener sentimientos de inferioridad y tristeza, llevándolos a sentirse presos de la enfermedad, son aquellos que se encuentran en una etapa de EM avanzada, sin embargo, no se debe descartar que 4 de los entrevistados mencionaron nunca estar tristes, reflejo de que no se sienten deprimidos, hasta el momento que surgen los brotes. La mitad de los pacientes refirió nunca perder la lucha en contra de la enfermedad ya que no se sienten dominados por la misma, porque se sienten útiles, a pesar de que viven con la incertidumbre de que “pasará mañana”. (Cfr Tabla No.15).

Tabla No.15
Estado emocional

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre	No contesto
	F	F	F	F	F	F
Estoy triste	44	33	11	-	11	-
Pierdo la fe en la lucha contra mi enfermedad	55	11	22	-	11	-
Soy capaz de gozar la vida	11	-	11	22	44	11
Me siento preso de mi enfermedad	44	22	11	-	22	-
Estoy deprimido a causa de mi situación	44	33	-	11	11	-
Me siento inútil	55	22	22	-	-	-
Me siento dominado por la enfermedad	55	22	22	-	-	-

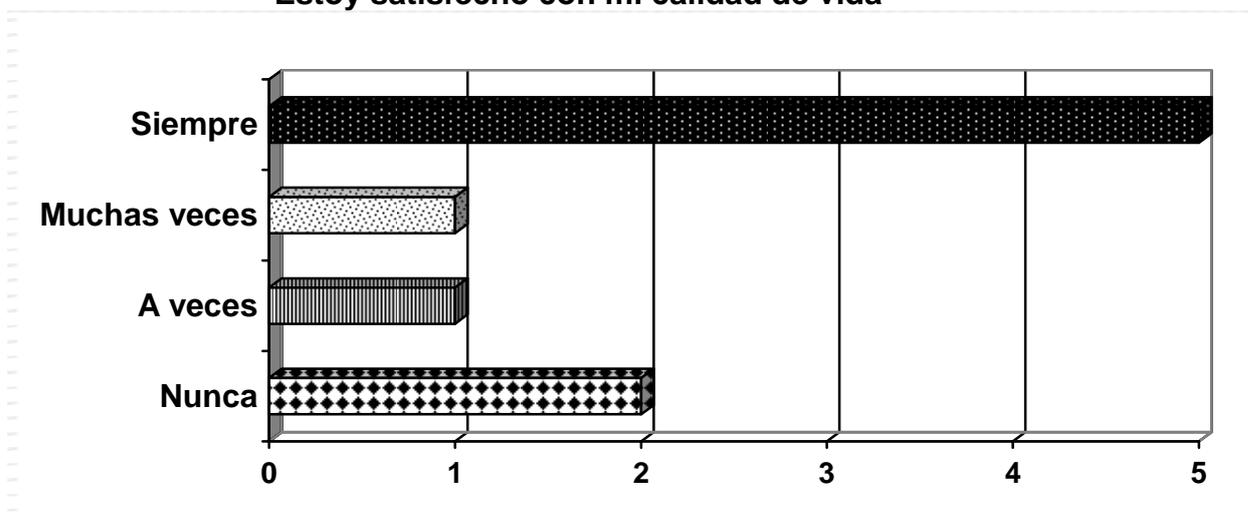
Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

El apartado de satisfacción personal, señala que los pacientes (5) siguen disfrutando de realizar actividades como trabajo en casa y/o siguen disfrutando de actividades que realizan para divertirse (6). La enfermedad no ha afectado sus propósitos de vida de 7 de los pacientes, ya que 6 de estos no se sienten frustrados a causa de su condición.

En el subrubro satisfacción personal cabe resaltar que se encuentra el ítem: *Estoy satisfecho con mi calidad de vida*, encontrando que 2 contestaron nunca estar satisfecho con ésta; mientras que 5 de los pacientes respondió siempre estar satisfecho, el resto se encuentran en frecuencias como a veces y muchas veces Ver gráfico 3 (Cfr Tabla No.16).

Gráfica No. 3
Satisfacción personal
Estoy satisfecho con mi calidad de vida



Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No.16
Satisfacción personal

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre	No aplica
	F	F	F	F	F	F
Me satisface el trabajo que realizo en casa	11	-	-	22	55	11
Acepto mi enfermedad	33	-	-	-	66	-
Disfruto lo que hago cuando me divierto	22	11	-	-	66	-
Estoy satisfecho con mi calidad de vida	22	-	11	11	55	-
Estoy frustrado a causa de mi condición	66	11	11	-	11	-
Tengo un propósito en la vida	22	-	-	-	77	-
Me siento motivado a llevar cosas a cabo	11	-	22	11	55	-

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

El estado físico que tienen los pacientes conlleva a que su estado psicológico tenga repercusiones en su comportamiento, porque manifiestan dificultades en actividades cotidianas interrumpidas por necesitar descansar a consecuencia de su estado físico, asimismo presentan complicaciones para concentrarse, aprender nuevas tareas, razonamiento lento y recordar cosas; lo anterior se contrasta en el apartado referente a Pensamiento y fatiga, en el cual solamente uno de los entrevistados señaló no estar cansado nunca, los demás ubican sus respuestas, en las frecuencias que van de un poco a siempre; la mayoría de los pacientes (6) no indican que su razonamiento sea lento o que tengan dificultad para aprender nuevas cosas (Cfr Tabla No.17).

Tabla No.17
Pensamiento y fatiga

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre	No aplica
	F	F	F	F	F	F
Tengo perdida de energía	3	1	2	1	2	-
Me siento cansado	1	2	3	1	2	-
Al iniciar una tarea tengo dificultad por estar cansado	3	2	1	1	1	1
Se me dificulta terminar una tarea por estar cansado	4	1	1	1	1	1
Necesito descansar durante el día	3	2	1	1	1	1
Tengo dificultad para recordar cosas	3	3	1	2	-	-
Tengo dificultad para concentrarme	3	4	1	1	-	-
Mi razonamiento es lento	6	1	-	1	1	-
Tengo dificultad en aprender nuevas actividades	7	1	-	-	1	-

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En cuanto a la vida sexual que los pacientes llevan, 4 se sienten satisfechos con ésta, teniendo relaciones sexuales frecuentemente en el último año. Hasta el momento, 4 no se sienten nerviosos y la mayoría de los pacientes duermen bien siempre.

Es importante señalar que más de la mitad se encuentra orgullosos de cómo enfrenta la enfermedad, ya que no se sienten preocupados porque su padecimiento empeore.

▪ **Depresión**

De acuerdo a los datos que arrojó la Escala de Beck se observó que una persona presenta desanimo, tristeza y fracaso, 8 de los pacientes entrevistados manifestaron no sentirse tristes ni desanimados con respecto al futuro. Por lo tanto, se hace referencia de que no existe un alto índice de tristeza, desanimo y fracaso en estas personas. Mientas que 2 refirieron que las cosas no le satisfacen tanto como antes de padecer la enfermedad, porque ya no realizan actividades tanto en su hogar como en su trabajo o escuela. Es importante mencionar que el total de los pacientes no se sienten culpables de padecer esta enfermedad. Pero uno de la población entrevistada menciona que esta siendo castigado y por ello padece Esclerosis Múltiple (Cfr. **Tabla 18**)

Tabla No. 18
Satisfacción

Indicador	Frecuencia
Las cosas me satisfacen tanto como antes	5
No disfruto de las cosas tanto como antes	2
No contestó	1

Base: 8 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Todos los pacientes respondieron que no se sienten mal con ellos mismos, porque han aceptado su enfermedad y han aprendido a salir a delante, tratan de realizar actividades en su hogar, trabajar o estudiar para olvidar que padecen esta enfermedad, salir, distraerse y seguir con su vida normal, mientras que 7 no se consideran peor que otras personas porque se desempeñan socialmente sin ningún problema y sólo el 2 personas se auto critican por sus errores o debilidades.

La mayoría manifestaron no tener ningún pensamiento suicida, saben que padecen una enfermedad incurable y de origen desconocido, pero a pesar de ello desean seguir viviendo y realizar algunos proyectos de vida como por ejemplo seguir estudiando, trabajar, formar una familia, tener amigos y ser felices a pesar de que no se sabe a ciencia cierta en que momento la enfermedad seguirá avanzando hasta el grado de inmovilizarlos totalmente o causarles la muerte. El 50% refiere que llora más que antes cuando piensa en la enfermedad, ya que recuerdan los momentos en que les surgen los brotes que les impedía caminar, perder la vista o ver doble, tener vómitos, pérdida de apetito y debilidad principalmente. Las personas casadas lloran al ver que sus hijos son pequeños y les preocupa no atenderlos, educarlos y verlos crecer. La mitad de los entrevistados mencionan molestarse o irritarse más que antes de padecer la enfermedad. Ahora se molestan por cualquier cosa ya que su estado de ánimo cambia constantemente en relación a su estado de salud tomando en cuenta los problemas físicos o psicológicos que se le presentan en el hogar, en el trabajo, escuela o en la relación de convivencia con sus familiares, amigos o pareja.

La mayoría de los pacientes refieren ser capaces de tomar decisiones por sí mismos como siempre lo han hecho, a pesar de que en algunos momentos su estado de salud no ha sido favorable, ellos deben decidir por si mismos que actividades deben realizar, con quien desean platicar o establecer vínculos sociales.

5.5 DIMENSIÓN SOCIAL

▪ Dinámica familiar

Del total de los pacientes 7 provienen de familias con estructura nuclear y el resto monoparental, originando que la responsabilidad legal recaiga en familiares consanguíneos (padre - madre) con una media de 52.3 años. Un dato que concuerda con la realidad social es el hecho de que predominan las madres de familia (6) dedicadas al hogar además, según la percepción de los

pacientes, son las que brindan mayor apoyo afectivo y moral, sin dejar de estar presentes en el apoyo económico (Cfr Tabla No.19).

Tabla No.19
Parentesco del responsable legal

Indicador	Frecuencia
Madre	6
Padre	2
Cónyuge	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

El responsable legal del paciente pasa a ser el cuidador primario cuando la salud empeora o deja de valerse por sí mismo, el cual es atendido por mujeres, quienes por su edad ya no se encuentran en condiciones óptimas para el cuidado de éste, teniendo que recurrir al apoyo de los hermanos del paciente, los cuales modifican su vida, para apoyar con gastos del tratamiento, traslados a las citas médicas, en la alimentación e higiene. Tomando en cuenta la dinámica familiar, los pacientes refieren estar satisfechos con el tipo de relaciones establecidas al interior de la familia, debido a que hay comunicación y no se ha hecho presente ningún tipo de rechazo para con el paciente. Sin embargo, cuando la enfermedad llega a ser discapacitante, aunque los familiares demuestren cariño para con el paciente, éste llega a ser una carga debido a que depende totalmente de un cuidador (Cfr. Tablas No. 20-22)

Tabla No.20
Percepción del paciente respecto a la comunicación con sus familiares

Indicador	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena	No contestó	No tiene
Familiar	F	F	F	F	F	F	F
Padres	-	-	1	4	4	1	-
Hermanos	-	-	-	5	3	-	-
Hijos	-	-	1	2	-	2	7
Otros familiares	-	-	-	4	1	-	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No.21
Satisfacción en la relación con sus familiares

Indicador	Satisfecho	Indiferente	Insatisfecho	No contestó	No tiene
Familiar	F	F	F	F	F
Padres	6	1	-	2	-
Hermanos	8	1	-	-	-
Cónyuge o pareja	3	1	-	-	5
Hijos	2	-	-	-	7
Otros familiares	7	-	-	1	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 22
Personas de las que recibe apoyo moral

Indicador	Si	No	No contestó	No tiene
Familiar	F	F	F	F
Madre	6	2	1	-
Padre	3	5	1	-
Cónyuge o pareja	3	2	-	4
Hermanos	3	6	-	-
Otros familiares	2	6	-	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Se observó diversidad en el trato que las familias le dan a sus pacientes, puesto que varía de la calidez al maltrato físico y psicológico, tal es el caso de una paciente en etapa terminal a la cual se le “gritaba” para que dejara de temblar aún cuando era involuntario, del mismo modo al ser apoyada en el aseo personal, se observó un trato indiferente y agresivo ya que la colocaron en la cama dejándola caer, posteriormente le colocaron una almohada sobre la cabeza (tapando casi la media cara) y le pedían con voz fuerte que no se levantara, durante el cepillado del cabello la agresividad continuó con tirones de cabellos y gritos. Los familiares justificaron la forma en que le hablan ya que esa es la única manera en que ella les hace caso, agregando que “ya están cansados de ella”.

En cuanto al apoyo familiar, 5 de los pacientes reciben éste, ya que existe comunicación en cuanto a la enfermedad dentro de la familia. Cabe destacar que la mitad de las familias aceptan la enfermedad, ya que no tiene dificultades en reconocer que la salud de paciente empeore (Cfr. Tabla No. 23).

Tabla No.23
Bienestar familiar y social

Indicador	Nunca	Un poco	A veces	Muchas veces	Siempre	No contesto	No aplica
	F	F	F	F	F	F	F
Me siento lejano de los amigos	4	1	2	-	-	-	2
Tengo apoyo emocional de la familia	1	1	-	2	5	-	-
Tengo apoyo de amigos y conocidos	1	1	1	-	5	-	1
Mi familia acepto la enfermedad	2	2	1	-	4	-	-
La comunicación de la familia en cuanto a la enfermedad es pobre	5	2	1	-	1	-	-
Mi familia tiene dificultades en reconocer que mi salud empeora	5	1	-	-	1	2	-
Me siento excluido de actividades	5	2	1	-	1	-	-

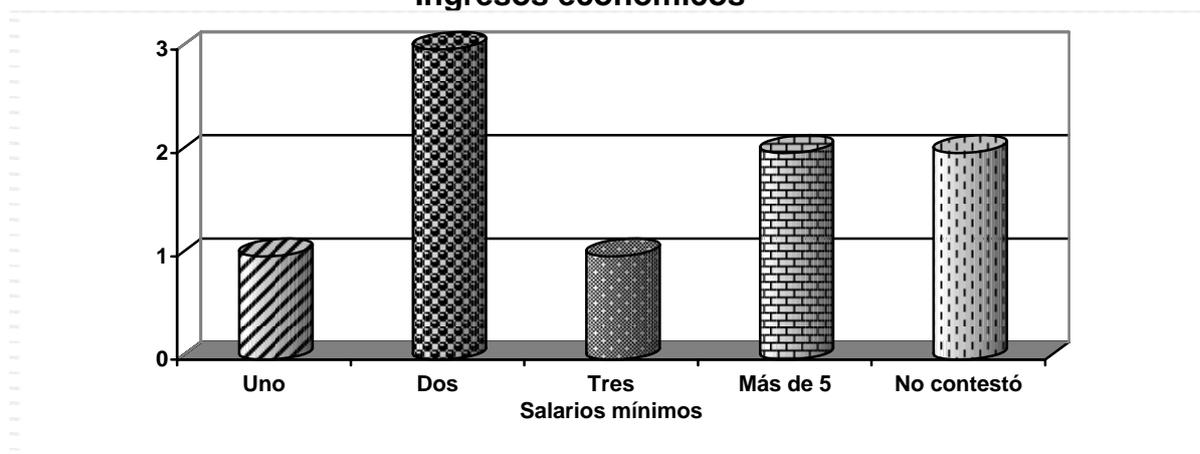
Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

▪ **Economía familiar y vivienda**

Las personas que contribuyen al ingreso familiar principalmente desempeñan actividades como: empleados, chóferes, trabajos de iniciativa propia y pensionados. De las actividades antes mencionadas, obtienen ingresos mensuales que van de \$600.00 a \$14000.00, de los cuales 5 no rebasan los tres salarios mínimos⁷ (\$4,500.00 aproximadamente), cantidades que en 6 de los casos no son suficientes para cubrir sus necesidades básicas, debido a que tienen otros gastos o viven limitados. Ver gráfico 4

Gráfica No. 4
Ingresos económicos



Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Entre los entrevistados sólo 2 son derechohabientes, el resto no cuenta con esta prestación, siendo éstos los que buscan tener seguridad social a través de un empleo que ofrezca estas prestaciones que cubran los gastos del tratamiento, ya que los costos de los medicamentos van de \$300.00 a \$48,317.50 mensuales dependiendo del tratamiento prescrito de acuerdo al tipo de EM, por lo anterior 5 de los representantes legales ha tenido que recurrir a préstamos con familiares o casas de empeño; los que mencionan que no han tenido repercusión en su economía es porque no toman medicamentos o participan en algún protocolo de investigación (Cfr. Tabla No. 24-28).

Tabla No. 24
El tratamiento para la EM ha tenido alguna repercusión en su economía familiar

Indicador	Frecuencia
Si	4
No	5

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

⁷ salario mínimo = \$52.59

Tabla No. 25
¿Por qué ha tenido repercusión en su economía el tratamiento?

Indicador	Frecuencia
No cuenta con los recursos	2
A recurrido a préstamos	3
No ha tenido repercusión en su economía	4

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 26
¿Por qué no ha tenido repercusión en su economía el tratamiento?

Indicador	Frecuencia
Pertenece a protocolo de investigación	1
Recibe apoyo de la empresa	1
No contestó	1
Han tenido repercusión en su economía	6

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 27
Tiene alguna deuda económica a causa del tratamiento contra la EM

Indicador	Frecuencia
Si	3
No	6

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 28
¿Con quién tiene deudas?

Indicador	Frecuencia
Familiares	2
Casa de empeño	1
No tiene deudas	6

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Respecto a la vivienda, 2 pacientes habitan en vecindades, mientras que 7 viven en casa propia.

Los ingresos de las familias se reflejan en las condiciones de vivienda, ya que 3 de los pacientes cuentan con 2 dormitorios, 2 tienen 1 dormitorio, los cuales en conjunto corresponden a hogares cuyo ingreso es menor a 3 salarios mínimos, mientras que el resto, con ingresos mayores, poseen 4 y 5 dormitorios.

En cuanto a la estructura del hogar, 5 cuentan con sala, cocina, comedor, baño privado y recamara, 2 sólo tienen cocina y recamara, estos, hacen uso de baño colectivo; el resto no contestó.

De las personas entrevistadas 3 refieren haber tenido dificultades para movilizarse dentro de su casa, a causa de debilidad en sus piernas que se hace frecuente en los brotes, 2 no han tenido dificultades para movilizarse en su casa, en ningún momento, lo entrevistados restantes se encuentran encamados.

Como dato importante, la mayoría de los sujetos de estudio contestaron estar satisfechos con las condiciones generales de sus viviendas. (Cfr. Tablas No. 29-37)

Tabla No. 29
Tenencia de la vivienda

Indicador	Frecuencia
Propia	7
Prestada	2

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 30
Tipo de vivienda

Indicador	Frecuencia
Casa sola	7
Vecindad	2

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 31
Número de dormitorios

Indicador	Frecuencia
1-2	5
3-4	3
5-6	1

Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 32
Áreas con que cuenta la vivienda

Indicador	Si	No
Comedor	7	2
Cocina	9	0
Baño privado	2	7
Baño colectivo	7	2

Base: 9 pacientes
Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 33
Tiene dificultad para moverse dentro de su casa

Indicador	Frecuencia
Si	2
No	5
Está en cama	2

Base: 9 pacientes
Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Tabla No. 34
¿Por qué tiene dificultades para moverse?

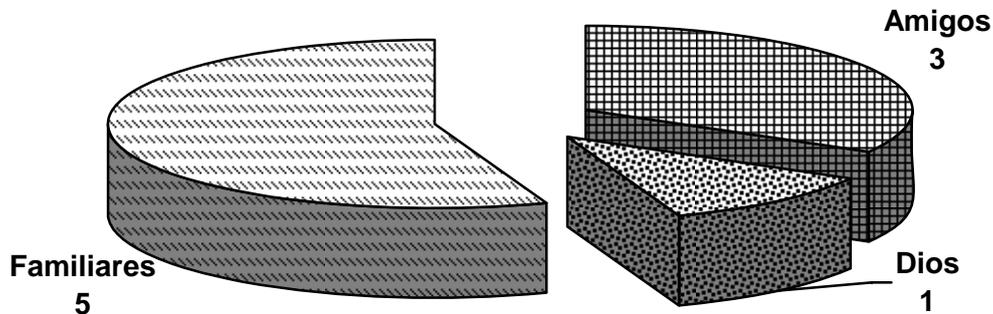
Indicador	Frecuencia
Está en cama	2
Solo cuando tiene brotes	5
No tiene problema para moverse	2

Base: 9 pacientes
Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

▪ **Socialización**

La mayoría de los pacientes no asisten a reuniones de grupos sociales o de la comunidad fundamentalmente por repercusiones de la EM y otros por falta de tiempo, sin embargo, 3 personas tienen relaciones cercanas con sus vecinos, las cuales califican como regulares ya que no hay conflictos entre ellos, tampoco un distanciamiento; 7 están satisfechos en la relación que tiene con sus amigos ya que tienen el apoyo que consideran suficiente para que su relación sea cálida. Lo anterior se reafirma al conocer que los pacientes acuden con sus amigos cuando se sienten tristes o decaídos, ya que no se alejaron de ellos a partir de enterarse de su padecimiento Ver gráfico 5.

Gráfica No. 5
Dinámica familiar
¿A quién acude cuando se siente triste?



Base: 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

Cabe mencionar que de los pacientes solteros 4 mantienen relaciones de noviazgo. Entre las características de esas relaciones se encontró que la mayoría están conformes con ellas, ya sea porque se sienten apoyados económica, moral o afectivamente, teniendo calidad en el vínculo afectivo. Cabe mencionar que en los casos en que se refiere mala relación de pareja, los pacientes se encuentran en un grado más avanzado del padecimiento, los cuales dependen completamente de una persona que los atienda en todas sus necesidades, se observó que pierden la noción de la realidad, lo que se explica con el deterioro de la señalización nerviosa que ha repercutido negativamente en su intelecto⁸. Se observa que el apoyo (económico, afectivo y moral) proviene de familiares cercanos madre, padre y hermanos; destacando la figura materna que es la que en la mayoría de los casos se hace responsable del paciente. (Cfr. Tablas 35 y 36).

Tabla No.35
Personas de las que el paciente recibe apoyo económico

Indicador	Si	No	No contestó	No tiene
Familiar	F	F	F	F
Madre	5	4	-	-
Padre	5	3	1	-
Cónyuge o pareja	2	3	-	4
Hermanos	4	5	-	-
Otros familiares	3	5	-	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

⁸ Marco teórico.

Tabla No. 36
Personas de las que el paciente recibe apoyo afectivo

Indicador	Si	No	No contestó	No tiene
Familiar	F	F	F	F
Madre	7	1	1	-
Padre	4	4	1	-
Cónyuge o pareja	3	2	-	4
Hermanos	6	3	-	-
Otros familiares	2	6	-	1

Base 9 pacientes

Fuente: Laboratorio de Investigación Sociomédica INNyN – ENTS 2007

En el Instituto existe un grupo de apoyo para pacientes y familiares con EM, en el que se manejan temas que ayudan a asimilar y conocer la enfermedad; 3 pacientes no asisten porque las condiciones de salud no se lo permiten, un porcentaje similar de los entrevistados argumentan no estar enterados de la existencia del grupo, el resto no acuden por vivir lejos del INNyN; el resto mencionó no tener tiempo.

De los pacientes 4 siguen conservando lazos de amistad y se sienten apoyados por éstos, el resto se ha alejado de ellos.

Cabe destacar que 2 sujetos de estudio se sienten molestos de que los excluyan de actividades, mientras que a la mitad no les incomoda

La mayoría de los pacientes nunca los obligan a pasar tiempo en la cama, cabe destacar que 2 de los pacientes se encuentran encamados, siendo estos mismos los que no se sienten capaces de socializar.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

La Esclerosis Múltiple (EM), como padecimiento neurológico degenerativo es una enfermedad que, a medida que avanza, y dependiendo del tipo, se deteriora en mayor o menor grado la calidad de vida del paciente limitándolo en las actividades sociales llegando al grado de excluirlo por completo, pero no sólo deteriora la calidad de vida del paciente sino de su familia y en su caso del cuidador primario.

En la investigación realizada el promedio de edad de los pacientes con EM, entrevistados fue de 23.5 años, en su totalidad originarios del Distrito Federal, de los cuales más de la mitad son mujeres y de estado civil predominante soltero (7) con distintos niveles educativos, lo cual varía principalmente con la edad de los pacientes.

Las condiciones físicas, ya sea movilidad o sintomatología no permiten generalizar, debido a que las manifestaciones de la EM son diversas, y no consideran edad, nivel socioeconómico, ni escolaridad.

De este modo los síntomas (debilidad, mareos, dolores musculares, diplopía, etc.) causan impedimentos para que las personas realicen sus actividades con la misma calidad que antes de presentarlos, lo que a nivel psicológico se manifiesta en perder la fe en la lucha contra la enfermedad, sentirse inútiles, tener sentimientos de inferioridad y tristeza a medida que la enfermedad avanza.

En los casos analizados en su mayoría (7) se encuentran en estado funcional, los porcentajes de mejor calidad de vida y nivel físico guardan estrecha relación con la psicológica, es decir, los pacientes que pueden moverse, se sienten animados y capaces de sobrellevar la enfermedad, por lo que refieren tener buena calidad de vida. El aspecto social es el que se deteriora en última instancia, ya que los pacientes funcionales se encuentran satisfechos con sus relaciones sociales y aspectos negativos como maltrato, indiferencia y aislamiento se encontraron sólo en los casos más graves.

A nivel familiar se encontró apoyo brindado a los pacientes por parte de la familia nuclear principalmente y en algunos casos de familiares como tíos. En los niveles avanzados de la enfermedad se encontró que la familia termina siendo monoparental convirtiéndose la mamá (mayor de 60 años) en la cuidadora primaria y en algunos casos en la portadora del ingreso económico.

Independientemente del trato, bueno o malo, de la familia para con el paciente, no solamente éste sufre, sino toda su familia desde el momento del diagnóstico y progresivamente, al ver que su estado físico y psicológico se va deteriorando.

Las personas con síntomas que les permiten salir de su casa tienen mayores relaciones con amigos y vecinos, sin embargo, los pacientes con mayor deterioro físico terminan aislados del resto de la sociedad.

En cuanto a los gastos del tratamiento no se encontró una constante, ya que la EM se manifiesta de diferente manera en cada paciente y por tanto requieren un manejo de la enfermedad variado, desde los que no necesitan medicamentos hasta los que dependen completamente de ellos llegando a gastar hasta \$48.000.00 pesos mensuales aproximadamente.

En términos generales solamente 3 de los pacientes tiene mala calidad de vida, de acuerdo a la escala FAMS; los rubros con mejores puntuaciones son el de estado emocional, seguido de satisfacción personal.

En la Escala de Depresión de Beck sólo uno de los pacientes presentan depresión leve, los demás se encuentran en el rango de normalidad; entre los indicadores de la escala de Depresión de Beck se encontraron rasgos de tristeza, irritabilidad y culpabilidad que se manifiesta en llanto, falta de voluntad para realizar actividades y cansancio. Contrastando los resultados obtenidos con el rubro, estado emocional comprendido en la escala FAMS, se verifica que los entrevistados atraviesan por algún momento de tristeza (5), ya que algunos han perdido la fe en la lucha contra la enfermedad, sintiéndose dominados y presos de ésta; sin llegar a pensar en el suicidio.

Los instrumentos utilizados; fueron aptos para la recolección de la información necesaria para la realización de la investigación, aunque cabe destacar que la escala FAMS; en su mayoría contempla aspectos médicos, dejando de lado los aspectos sociales, por lo que se tuvo que realizar la cédula de entrevista para complementar los aspectos sociales.

En el momento en el que se aplicaron las entrevistas se observó que los pacientes, se entristecían al recordar los momentos en los que se hizo presente la EM, llevando algunos de ellos hasta las lágrimas.

En resumen, la calidad de vida de pacientes con EM, comienza a deteriorarse en la esfera fisiológica, posteriormente trasciende a la psicológica y termina afectando la social. Por lo anterior, se observa que en todos los casos tanto la familia como el paciente sufre los estragos de la enfermedad, quedando sin ningún tipo de apoyo; para una ayuda a esta población; se sugiere que el Departamento de Trabajo Social y el Laboratorio de Investigación Sociomédica trabajen en conjunto; al tener los resultados de esta investigación y se conjugan con los datos que se recolectan en el Área operativa, se tiene un acercamiento a las necesidades que viven día con día los pacientes, lo cual se utiliza para mejorar tanto la calidad del servicio como la calidad de vida de los pacientes.

En primera instancia creo que Trabajo Social debe participar en los Grupos de Apoyo, ya existentes en el INNyN, porque son las profesionales con quien se tiene un primer contacto y quien conoce la situación socioeconómica de cada paciente.

Trabajo Social realizaría las siguientes actividades:

Promoción: con la finalidad de que se incremente el nivel de asistencia, y para que más pacientes puedan ser beneficiados.

Trabajo social de casos: para detectar la existencia de problemas de familiares, legales, económicos, entre otros, y coadyuvar en su resolución.

Supervisión: llevar un control de la asistencia, con la finalidad de detectar cuando los pacientes dejan de ir, para localizarlos y conocer las causas.

Evaluación: realizar una evaluación, tanto para conocer el alcance del Grupo de Apoyo, como para saber sus fortalezas y debilidades.

Asistencia: coadyuvar en las actividades establecidas por la encargada del Grupo de Apoyo

Por otra parte, hay pacientes que no asisten al Grupo de Apoyo, por situaciones como lejanía, estado de salud o complicaciones de traslado; es por ello se sugiere se implemente un programa de visitas domiciliarias, con la finalidad de fomentar que haya mayor adherencia a los tratamientos y que el paciente no tenga que asistir tanto al Instituto ya que estará bien informado y sabrá que hacer; con la implementación de este programa se beneficiaría, al paciente, a la familia de este que muchas veces llega a desintegrarse y al cuidador primario quien siempre esta al pendiente del paciente, aunque nadie este al pendiente de él.

Durante el desarrollo del programa se brindarían sesiones con temáticas en cada visita domiciliaria, con contenidos como:

- Información sobre el padecimiento
- Cuidados del paciente
- Ayuda para el cuidador primario
- Como asimilar el padecimiento
- Platicas familiares
- Ejercicios de rehabilitación
- Supervisión del paciente
- Terapia ocupacional
- Actividades recreativas
- Tanatología
- Reuniones de pacientes y familiares que vivan la misma situación

Otra finalidad sería apoyar algunas inquietudes de los pacientes además de brindarles apoyo emocional ya que en algunos casos se sienten solos y necesitan ser escuchados.

El servicio sería brindado por un equipo multidisciplinario, si bien es sabido que el INNyN cuenta con gran demanda y que muchas veces al personal le es imposible cubrirla, se solicitaría la participación de prestadores de servicio social, que sean capacitados para realizar las visitas.

Entre ese equipo multidisciplinario, se encuentra el Trabajador Social, que tendrá el papel fundamental, ya que realizará las siguientes labores:

Planificador

Organizará las actividades a desarrollar durante el proceso del programa; fijará metas y objetivos; formulará estrategias de utilización racional de recursos.

Administrador

Llevará acabo actividades administrativas relacionadas con el programa; planificará, dirigirá y controlará el sistema de organización de las actividades.

Evaluador

Controlará y valorará, en función de la continuidad del programa y su funcionalidad, las actividades, alcance, beneficiarios, etc.

Educador social

Ayudará al paciente y su familia, para que aumente sus conocimientos y habilidades para enfrentar sus problemas, a crear condiciones favorables que contribuyan a generar participación activa para el mejoramiento de sus condiciones de vida; procurará los medios para que los pacientes y sus familiares asimilen constructivamente los cambios que trae consigo la EM.

Orientador

Asesorará a los pacientes y familias a buscar alternativas que permitan satisfacer sus necesidades sociales; orientará a estos para que organice sus actividades con miras a la consecuencia de que determinados objetivos tendientes a la resolución de problemas y a la satisfacción de necesidades; ayudará a utilizar más efectivamente los servicios existentes y a contactarlos con ellos.

Proveedor de servicios

Ofrece los servicios tanto del INNyN como de otras Asociaciones que traten la EM.

Agente de remisión

Informa, y canaliza si es necesario, acerca de las instituciones disponibles: servicios especializados, legislación social, etc.; informa sobre los servicios que ofrece con el fin de hacerlos accesibles al mayor número de personas y fomentar la participación para con el programa.

Para finalizar, sugiero que la realización de la presente investigación sea solo la pauta, para que se continúe con el tema ya que Trabajo Social seguiría realizando investigación sobre los cambios que sufre la dinámica familiar, el pensamiento mágico que tienen al sentirse castigados, el sentimiento de soledad, por mencionar algunas, y así seguir colaborando para encontrar bienestar para los pacientes que sufren EM.



INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y
NEUROCIRUGÍA
“DR. MANUEL VELASCO SUÁREZ”
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha ____ / ____ / ____

Los datos personales serán protegidos, incorporados y tratados por el Laboratorio de Investigación Sociomédica con fundamento en la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental (IFAI)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el protocolo de investigación “La calidad de vida de pacientes de 15 a 29 años con diagnóstico de Esclerosis Múltiple”.

La decisión de participar implica que usted tenga un conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el estudio, los cuales se detallan en esta carta. Cualquier duda adicional será aclarada por los investigadores responsables. Una vez que usted lea este escrito y aclare sus dudas, podrá decidir si desea participar o no en el estudio.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Evaluar las condiciones físicas, emocionales, económicas y sociales de la calidad de vida de los pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple en el INNyN, durante el periodo comprendido del 2004 a junio del 2006.

CONFIDENCIALIDAD

Si usted acepta participar en este estudio es necesario que sepa que su información es confidencial y que nadie que no este inscrito en este proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de usted o proporcionada por usted a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

PROCEDIMIENTOS

Se aplicarán los siguientes instrumentos:

- Cédula de entrevista
- Cuestionario de calidad de vida para paciente con Esclerosis Múltiple FAMS (Functional Assessment Múltiple Sclerosis).
- Escala de depresión de BECK.

BENEFICIOS

Con su participación en el estudio, se espera mejorar el estado general del paciente con las propuestas que se obtengan después del análisis de los resultados.

EFFECTOS INDESEABLES Y RIESGOS

Ninguno

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

Este estudio no representará ningún costo adicional para el paciente o su familia.

DERECHOS DE ABANDONAR EL ESTUDIO

Su participación se considera completamente voluntaria usted decide desistir de participar o continuar en el estudio en el momento que lo desee. Esta determinación no afectará su relación con el instituto. Si usted considera que cualquiera de los punto antes mencionados no está claro, o le surgen dudas nuevas, le pedimos aclararlas con los investigadores responsables antes de determinar si participará o no en el estudio. Para cualquier duda o aclaración se puede dirigir al teléfono 56063822 ext. 5019 con Dra. Aída Valero Chávez, responsable de la investigación y coordinadora del Laboratorio de Investigación Socio-Médica ENTS- UNAM-INNyN.

AUTORIZACIÓN

He leído el contenido de este escrito y al firmar esta forma he decidido por voluntad propia participar en este estudio.

Nombre del Paciente: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Nombre del testigo: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Entrevistador: _____

Firma: _____



INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y
NEUROCIRUGÍA
"DR. MANUEL VELASCO SUÁREZ"
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA



"ESTUDIO SOBRE CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

CÉDULA DE ENTREVISTA

FOLIO _____

NO. DE EXPEDIENTE _____

OBJETIVO:

Conocer los indicadores de la calidad de vida de los pacientes jóvenes diagnosticados con Esclerosis Múltiple en el INNyN, durante el periodo comprendido de enero del 2004 a junio del 2006.

1. DATOS GENERALES DEL PACIENTE

Nombre _____	Sexo: _____	Edad: _____ años
Apellido paterno, materno y nombre		
Fecha de Nacimiento _____	Lugar de Origen _____	
Día/Mes/Año		
Escolaridad _____	Ocupación _____	
Estado Civil _____	Religión: _____	
Diagnóstico Médico _____	Tiempo de haber sido Dx _____	

2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DOMICILIARIA

Domicilio: _____
Colonia C. P. Delegación o Municipio Estado
Calles colindantes con el domicilio: _____
Teléfono: _____ Medio de transporte: _____

3. DATOS GENERALES DEL RESPONSABLE

Nombre: _____	Sexo: _____	Edad: _____	Estado Civil _____
Apellido paterno, materno y nombre			
Parentesco con el paciente _____	Actividad Principal _____		

4. ESTRUCTURA FAMILIAR
(Personas que habitan en el domicilio e incluir al paciente)

No.	Nombre completo	Edad	Sexo	Estado Civil	Parentesco con el paciente	Escolaridad	Ocupación	Estado de Salud

5. DINÁMICA FAMILIAR

1. ¿Cómo es la comunicación que lleva con...?

PERSONAS	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Sus padres					
Sus hermanos					
Su cónyuge*					
Sus Hijos*					
Otros familiares					

* En caso de tener pareja e hijos.

2. ¿En qué medida está usted satisfecho de la relación que mantiene con las personas allegadas que le voy a mencionar?

PERSONAS	Satisfecho	Indiferente	Insatisfecho	No contesta	¿Por qué?
Sus padres					
Su cónyuge					
Sus hermanos					
Sus Hijos					
Otros familiares					

3. ¿Quién en su familia lo apoya para seguir en su tratamiento de la EM?

¿Quién? (Parentesco)	Económico	Afectivo	Moral

4. ¿Usted se siente rechazado por algún familiar?

1. Si

2. No

Si no tiene familia propia:

5. ¿Tiene usted pareja sentimental (novio/a)?

1. Si

2. No

Las siguientes cinco preguntas sólo serán contestadas por personas de estado civil casados o que mantengan una relación afectiva con alguna persona

6. ¿Cómo considera que es su relación con su pareja?

- a) Buena
- b) Regular
- c) Mala

7. ¿Por qué? _____

8. ¿Recibe apoyo de su pareja?

1. Si

2. No

9. ¿Qué tipo de apoyo recibe?

- a) Económico
- b) Afectivo
- c) Moral

10. ¿Asiste a reuniones de grupos sociales o de la comunidad, tales como clubes, pláticas o algo similar?

1. Si

2. No

Si su respuesta es afirmativa:

11. ¿Cuál? _____

Si su respuesta es negativa:

12. ¿Por qué? _____

13. ¿Cómo es la relación que tiene con sus vecinos?

- a) Buena
- b) Regular
- c) Mala

14. ¿En qué medida está usted satisfecho de la relación que mantiene con las siguientes personas?

Personas	Satisfecho	Indiferente	Insatisfecho	No contesta	¿Por qué?
Vecinos					
Amigos					
Compañeros (escuela, trabajo).					

15. ¿Cuándo se siente triste, decaído o preocupado acude con alguna persona, que no sea su familiar?

1. Si

2. No

Si su respuesta es afirmativa:

16. ¿A quién acude? _____

17. ¿Algunas de las personas allegadas a usted se han alejado a partir de su padecimiento?

1. Si

2. No

Si su respuesta es afirmativa:

18. ¿Quiénes?

- a) Familiares en primer grado
- b) Familiares en segundo grado
- c) Amigos
- d) Vecinos
- e) Compañeros de escuela
- f) Otros _____

Especificar

7. DESARROLLO PERSONAL

19. Actualmente, dado su padecimiento ¿Usted trabaja o estudia?

1. Si

2. No

20. ¿Por qué? _____

21. ¿En qué institución realiza dicha actividad? _____

22. ¿Qué tipo de actividades desarrolla en su empleo? _____

23. ¿Qué tipo de empleado es?

- a) Empleado base
- b) Interino
- c) Suplente
- d) Trabaja por su cuenta
- e) Otro _____

Especificar

24. ¿Sus ingresos económicos son suficientes para cubrir sus necesidades básicas?

1. Si

2. No

25. ¿Por qué? _____

26. Ha tenido problemas frecuentes en su trabajo y/o escuela a causa de su enfermedad.

1. Si

2. No

27. Especifique la situación _____

8. SALUD

28. ¿A partir de que hecho se comenzó a percatarse de su padecimiento de EM?

29. ¿Cuál fue el primer incidente que lo motivó a ir al médico? _____

30. ¿Cuáles fueron sus primeros síntomas? _____

31. Cuando se hicieron presentes los primeros síntomas ¿Qué pensó usted que tenía? _____

32. ¿A qué institución acudió usted para un primer diagnóstico? _____

33. ¿Quién lo canalizo al INNyN? _____

34. ¿Acude al grupo de apoyo para pacientes con EM del INNyN?

1. Si

2. No

35. ¿Por qué? _____

36. Servicios médicos con que cuenta la familia:

IMSS () ISSSTE () Centro de Salud () Dispensario () Médico Privado () Otro _____ (Especificar)

37. ¿Cuáles medicamentos constituyen su tratamiento?

Medicamento	Duración del Medicamento	Costo	Costo mensual
		Total	\$

38. ¿Aparte de su actual padecimiento, ¿sufre de algún otro? _____

39. ¿Cuál? _____

40. ¿Desde cuándo lo padece? _____

41. ¿Alguna persona de su familia padece EM?

1. Si

2. No

37. ¿Quién? _____

9. ECONOMÍA FAMILIAR

38. Número de personas que contribuyen al ingreso familiar

- a) 1-2
- b) 3-4
- c) 5-6
- d) 7 o más

39. Tipo de actividad que desempeñan

- a) Comercio informal
- b) Empleado
- c) Chofer
- d) Obrero
- e) Otro _____

Especificar

40. Podría indicar mas o menos ¿A qué cantidad ascienden los ingresos del hogar? _____

41. ¿El tratamiento para el control de la EM ha tenido alguna repercusión en su economía familiar?

1. Si

2. No

42. ¿Por qué? _____

43. ¿Tiene alguna deuda económica a causa del tratamiento de la EM (con amigos, familiares, vecinos, casa de empeño, tarjetas de crédito etc.)?

1. Si

2. No

10. VIVIENDA

44. Tenencia de la vivienda

1. Propia () 2. Rentada () 3. Prestada () 4. Invasada ()

45. Tipo de vivienda

1. Casa sola () 2. Departamento () 3. Vecindad ()
4. Campamento () 5. Albergue () 6. Accesorio ()



“CALIDAD DE VIDA DE JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

ESCALA FAMS

FOLIO _____

(Functional Assessment Multiple Sclerosis)¹

INDICADORES		Nunca 0	Un poco 1	A veces 2	Muchas veces 3	Siempre 4
MOVILIDAD						
1	Tengo problemas debido a mi estado físico para mantener a mi familia					
2	Soy capaz de realizar trabajos domésticos					
3	Tengo problemas para caminar					
4	Tengo limitaciones en la vida social					
5	Mis piernas son fuertes					
6	Tengo limitaciones en lugares públicos					
7	Cambie mis planes a causa de mi enfermedad					
Subtotal						
SINTOMAS						
8	Tengo náuseas					
9	Tengo dolores					
10	Me siento tranquilo					
11	Me siento débil					
12	Tengo dolores en las articulaciones					
13	Tengo dolores de cabeza					
14	Tengo dolores musculares					
Subtotal						
ESTADO EMOCIONAL						
15	Estoy triste					
16	Pierdo la fe en la lucha contra mi enfermedad					
17	Soy capaz de gozar la vida					
18	Me siento preso de mi enfermedad					
19	Estoy deprimido a causa de mi situación					
20	Me siento inútil					
21	Me siento dominado por la enfermedad					
Subtotal						
SATISFACCIÓN PERSONAL						
22	Me satisface el trabajo que realizo en casa					
23	Acepto mi enfermedad					
24	Disfruto lo que hago cuando me divierto					
25	Estoy satisfecho con mi calidad de vida					
26	Estoy frustrado a causa de mi condición					
27	Tengo un propósito en la vida					
28	Me siento motivado a llevar cosas a cabo					
Subtotal						

¹ Traducción propia de la escala FAMS de portugués- español

INDICADORES		Nunca 0	Un poco 1	A veces 2	Muchas veces 3	Siempre 4
PENSAMIENTO Y FATIGA						
29	Tengo perdida de energía					
30	Me siento cansado					
31	Al iniciar una tarea tengo dificultad por estar cansado					
32	Se me dificulta terminar una tarea por estar cansado					
33	Necesito descansar durante el día					
34	Tengo dificultad para recordar cosas					
35	Tengo dificultad para concentrarme					
36	Mi razonamiento es lento					
37	Tengo dificultad en aprender nuevas actividades					
Subtotal						
BIENESTAR FAMILIAR/ SOCIAL						
38	Me siento lejano de los amigos					
39	Tengo apoyo emocional de la familia					
40	Tengo apoyo de amigos y conocidos					
41	Mi familia acepta la enfermedad					
42	La comunicación de la familia en cuanto a la enfermedad es pobre					
43	Mi familia tiene dificultades en reconocer que mi salud empeora					
44	Me siento excluido de actividades					
Subtotal						
PREOCUPACIONES ADICIONALES						
45	Me incomoda que me excluyan de las actividades					
46	Me forzan a pasar tiempo en la cama					
47	Me siento capaz de sociabilizar					
48	Ha tenido relaciones sexuales en el último año					
49	Estoy satisfecho con mi vida sexual					
50	Estoy orgulloso de cómo enfrento la enfermedad					
51	Me siento nervioso					
52	Estoy preocupado porque mi enfermedad empeorare					
53	Estoy durmiendo bien					
Total						



INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y
NEUROCIROGÍA
"DR. MANUEL VELASCO SUÁREZ"
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA



“Calidad de vida de jóvenes diagnosticados con esclerosis múltiple”

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

INSTRUCCIONES: Se le pide al sujeto que en cada uno de los 21 apartados marque con una cruz a la izquierda la frase que mejor refleje su situación durante la última semana, incluyendo el día de hoy.

ITEMS

- 1) **0** No me siento triste.
 - 1 Me siento triste.
 - 2 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
 - 3 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

- 2) **0** No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.
 - 1 Me siento desanimado respecto al futuro.
 - 2 Siento que no tengo que esperar nada.
 - 3 Siento que el futuro es desesperanzador y que las cosas no van a mejorar.

- 3) **0** No me siento fracasado.
 - 1 Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.
 - 2 Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.
 - 3 Me siento una persona totalmente fracasada.

- 4) **0** Las cosas no se satisfacen tanto como antes.
 - 1 No disfruto de las cosas tanto como antes.
 - 2 Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.
 - 3 Estoy insatisfecho y aburrido de todo.

- 5) **0** No me siento especialmente culpable.
 - 1 Me siento culpable en bastantes situaciones.
 - 2 Me siento culpable en la mayoría de las situaciones.
 - 3 Me siento culpable constantemente.

- 6) **0** Creo que no estoy siendo castigado.
 - 1 Siento que puedo ser castigado.
 - 2 Espero ser castigado.
 - 3 Siento que estoy siendo castigado
 - 4 Quiero que me castiguen

- 7) **0** No me siento descontento conmigo mismo.
 - 1 Estoy descontento conmigo mismo.
 - 2 Me avergüenzo de mi mismo.
 - 3 Me odio.

- 8) **0** No me considero peor que cualquier otro.
1 Me autocritico por mis debilidades o por mis errores.
2 Continualmente me culpo por mis faltas.
3 Me culpo por todo lo malo que sucede.
- 9) **0** No tengo ningún pensamiento suicida.
1 A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría.
2 Desearía suicidarme.
3 Me suicidaría si tuviese la oportunidad.
- 10) **0** No lloro más de lo que solía.
1 Ahora lloro más que antes.
2 Lloro continuamente.
3 Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.
- 11) **0** No estoy más irritado de lo normal en mí.
1 Me molesto o irrito más fácilmente que antes.
2 Me siento irritado continuamente.
3 No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.
- 12) **0** No he perdido el interés por los demás.
1 Estoy menos interesado en los demás que antes.
2 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás
3 He perdido todo el interés por los demás.
- 13) **0** Tomo decisiones más o menos como siempre lo he hecho.
1 Evito tomar decisiones más que antes.
2 Tomar decisiones me resulta mucho más fácil que antes.
3 Ya me es posible tomar decisiones.
- 14) **0** No creo tener peor aspecto que antes.
1 Estoy preocupado porque parezco mayor o poco atractivo.
2 Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que hacen parecer poco atractivo.
3 Creo que tengo un aspecto horrible.
- 15) **0** Trabajo igual que antes.
1 Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
2 Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
3 No puedo hacer nada en absoluto.
- 16) **0** Duermo bien como siempre.
1 No duermo también como antes.
2 Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil
3 Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.
- 17) **0** No me siento mas cansado de lo normal.
1 Me canso más fácilmente que antes.
2 Me canso en cuanto hago cualquier cosa.
3 Estoy demasiado cansado para hacer nada.
- 18) **0** Mi apetito no ha disminuido.

- 1 No tengo tan buen apetito como antes.
- 2 Ahora tengo mucho menos apetito.
- 3 He perdido completamente el apetito.

- 19) 0 Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada
- 1 He perdido más de dos kilos y medio.
 - 2 He perdido más de 4 kilos.
 - 3 He perdido más de 7 Kilos.

Estoy a dieta para adelgazar: SI NO

- 20) 0 No estoy preocupado por mi salud más que lo normal.
- 1 Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estomago o estreñimiento.
 - 2 Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más.
 - 3 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.
- 21) 0 No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado por el sexo que antes.
 - 2 Ahora estoy mucho menos interesado por el sexo.
 - 3 He perdido totalmente mi interés por el sexo.

▪ Bibliografía

CORONA, Vázquez Teresa, Esclerosis Múltiple: Guía práctica para el recién diagnosticado, [Tr. Patricia Frías de Thomas], Edit. Demos, New York E.U.A, 2002

CORONA, Vázquez, Teresa Esclerosis Múltiple: series del Instituto Nacional de Neurología y Neurología Schering latinoamericana, México, 2000

FERNÁNDEZ Oscar y cols. Esclerosis múltiple, Edit. Mc Graw-Hill/Interamericana de España, S. A. U, 2ª edición España 2005, 227 pp.

GALEANA, Silvia, Campos de Acción Manual de Trabajo Social, pág. 161

GARDUÑO León et al, Calidad de vida y bienestar subjetivo en México. Edit. Plaza y Valdez. S. A. de CV, México, 2005, 294 pp.

GISPERT Carlos, Diccionario de Medicina Mosby, 4ta edición, Edit. Océano Barcelona España 2004, 1503 pp.

MARTIN, J. Antonio, Como afrontar la Esclerosis Múltiple , Edit. Ciencias de la educación preescolar y espacial, Madrid España 2002, Colección Neurociencias Tomo 4, 215 pp.

Modelos de Intervención de Trabajo Social de los Institutos Nacionales de Salud

Manual Operativo del Departamento de Trabajo Social, Departamento de Trabajo Social, INNyN, 2006, 67 pp.

NAJERA Rene, Esclerosis Múltiple experiencia de 10 años del INNyN y evolución a largo plazo, México DF, INNyN 1986, 86 pp.

NÚÑEZ Lilia, El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple, Edit. Prado S.A. de C.V, México DF, 2003, 181 pp.

ORTEGA Raquel, Autoestima de personas jubiladas y su relación con algunos aspectos de la calidad de vida. México D.F 2000, 146pp.

PALOMAR Joaquina, Elaboración de un instrumento de medición de calidad de vida en la ciudad de México: Universidad Iberoamericana, México 1996.

RAYMOND Adams, Principios de neurología, Edit. Reverte S.A, España 1982, 263 pp.

RODRÍGUEZ José Luis, Esclerosis Múltiple: Epidemiología clínica de 10 años del INNyN "MVS" (1984-1993), México DF, INNyN 1998, 268 pp.

SCHALOCK Robert, Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales., Edit. Alianza. España, 2003, 448 pp.

VOLKERS G, Georgina, Manual de organización del Departamento de Trabajo Social

VOLKERS G, Georgina, Manual de procedimiento del Departamento de Trabajo Social, INNyN, 2007, 198 pp.

▪ **Fuentes electrónicas**

Alertan sobre el aumento de casos de esclerosis múltiple en México. Disponible en:
<http://www.redmcd.org/doc/516>

Anatomía y Fisiología del Sistema Nervioso Central. Disponible en:
<http://www.iqb.es/neurologia/visitador/v001.htm>

Coordinación General de Institutos Nacionales de salud. Disponible en:
www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/manorgssa.html

Definición de Trabajo Social a nivel mundial. Disponible en:
<http://www.ifw.org/en/p38000374.html>

Esclerosis Múltiple. Disponible en: <http://oncetv-ipn.net/dialogos/dc>.

Esclerosis Múltiple. Disponible en: <http://www.innn.edu.mx/esclerosis.htm>.

Esclerosis Múltiple. Disponible en: <http://Jama.amaassn.Org/cgi/data/293/4/514>.

Esquema de la medula Espinal .Disponible en: <http://tsalud.com.mx/120217.htm>

Gomez. Disponible en: www.usual.es/inicio/investigación/invesinico/caridad

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Disponible en:
<http://www.innn.salud.gob.mx/>

La calidad de vida en la esclerosis Múltiple desde el punto de vista interdisciplinar.
Disponible en: sid.usual.es/mostrarficha.asp?ID=6480&Fichero

Nacional multiple sclerosis society. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov/disorder>

Neurología. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos12/edufis/edufis>.

Placas endurecidas del tejido cicatrizado. Disponible en: <http://mx.search.yahoo.com/search/imágenes>

Salud hoy. Bienestar y medicina para todos: Disponible en: <http://www.saludhoy.com/htm/mujer/articulo/esclero3.html>

Sistema Nervioso Central. Disponible en: http://www.humed.com/humc_ency.html

Trabajo social- Salud. Disponible en: <http://www.vidauna.com/salud/social.asp>

Trabajo Social en Salud. Disponible en: <http://www.fortunecity.es/expertos/industrial/106/campos/trasalud.htm>

Un nuevo estudio demuestra el costo económico en la calidad de vida de la esclerosis múltiple. Disponible en: <http://jnnp.bmjournals.com/cgi/rapidpdf/jnnp>.

▪ Hemerografía

GARCÍA Merino. A, La Esclerosis Múltiple en el siglo XXI, Revista de neurología, 2004, pág: 50.

LOZANO Juan, ¿La Esclerosis Múltiple es igual toda la vida? Revista trimestral sobre Esclerosis Múltiple Vive Mejor, Vol. 1, Num. 1, marzo-mayo 2006, pág: 4-5.

RODRÍGUEZ DE ROMO Ana Cecilia y cols. Esclerosis Múltiple en México: la clínica de su historia, Revista de la Facultad de Medicina UNAM, Vol. 49, No. 2, Marzo-abril, 2006-10-26, pág: 73-78.

RUBIO Torres. C, Análisis coste-utilidad del tratamiento de la Esclerosis Múltiple remitente- recidivante con azatioprina o interferón beta en España, Revista de neurología, 2005, pág: 705.

TERÁN Trillo, Margarita, Perfil profesional del Trabajador social en el área de la salud 1989. Revista Trabajo Social, núm. 37, ENTS-UNAM, México, 1989, 45 pp.