



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

**“ALTERACIONES EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE
PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

PRESENTA:

DR. JUAN CARLOS MACEDO GONZÁLEZ

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA**

**ASESOR:
DRA. IRMA ESPINOSA JOVE**



MÉXICO, D.F.

ENERO 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Medicina

División de Estudios de Postgrado

Secretaría de Salud

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

**ALTERACIONES EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE
PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Tesis Profesional para obtener el grado de especialidad en
Medicina de Rehabilitación**

Presenta: Dr. Juan Carlos Macedo González

Asesor Titular de Tesis: Dra. Irma G. Espinosa Jove

México D.F. Enero 2009.

FIRMAS

PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD

Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra

DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA

Dra. Matilde L. Enríquez Sandoval

Dra. Xochiquetzal Hernández López

Dr. Luis Gómez Velázquez

ASESORES DE TESIS

Dra. Irma G. Espinosa Jove

Dr. Saúl Renán León López

El camino recorrido ha sido largo, y lo que falta espero, lo sea también...

Agradezco a mis padres, quienes con su ejemplo, tolerancia, dedicación, reconocimiento de éxitos, me han servido de guía, y estoy convencido que soy lo que soy en gran parte a ellos, es mucho lo que se debe y que tengo que agradecer, pero les dedico mis éxitos y triunfos, son de ustedes y para ustedes... espero que el camino que falta por recorrer sea aún largo y entonces agradecerles en vida.

Asesores de tesis: Dra Irma Espinosa, y Dr. Saúl Renán León, mil gracias por su tiempo y paciencia, Dra Espinosa agradezco el aprecio que tiene por el bien hacer de las cosas y no pasar de largo cada detalle.

A los pacientes, gracias por su tiempo y paciencia, por ser grandes maestros, prometo responder a ustedes con alta calidad científica y humana, no los defraudaré.

Dr. Ibarra por inculcarnos en llevar el esfuerzo al máximo, lograr la máxima profesionalización de nuestra especialidad, por compartirnos su visión y dejar ser parte de ella, por ser líderes en nuestro ramo y lograr la máxima calidad científica con alto sentido humano.

A todos nuestros profesores, gracias por su tiempo, paciencia, transmisión de conocimientos científicos y no científicos, por su enseñanza enriquecedora, muchas gracias.

A la Dra. Tania I. Nava Bringas cuyo apoyo fue fundamental en la culminación de éste proyecto, mil gracias por todo, eternamente agradecido...

A mis compañeros del sindicato (Martín Balboa, Mudo, Chava, Paquito Cachetes, La Dama y el Gober) por aquellas sesiones de los jueves de llevar la ciencia al límite.

A todos mis compañeros por compartir la mejor especialidad médica, por ser compañeros de viaje, por su apoyo, su paciencia, he aprendido mucho de ustedes, gracias por todo.

Son muchos los agradecimientos y mis palabras quedarían cortas, el camino recorrido ha sido largo. Son muchas las personas que a través del tiempo han participado en mis logros, y que intervienen en la culminación de éste proyecto,

A todas ellas mil gracias...

El camino sigue, pero el viaje a penas comienza...

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	1
Antecedentes	2
Justificación	5
Planteamiento del problema	6
Objetivo General	6
Objetivos particulares	6
Hipótesis	7
Diseño experimental	7
Material y Métodos	8
Análisis Estadístico	13
Resultados	14
Discusión	20
Conclusión	24
Glosario	25
Referencias Bibliográficas	27

RESUMEN

ANTECEDENTES. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central que afecta a individuos genéticamente susceptibles. Las familias de los pacientes con esclerosis múltiple pueden presentar alteraciones que afecten su funcionalidad.

OBJETIVO GENERAL. Analizar las alteraciones en el funcionamiento familiar de pacientes con esclerosis múltiple en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Precisar si la presencia de más de un cuidador en la familia contribuye a un adecuado funcionamiento familiar y satisfacción del paciente.

METODOLOGÍA. Se incluyeron 20 familias de pacientes con esclerosis múltiple mayores de 18 años y de cualquier sexo. Se interrogaron datos sociodemográficos generales, se determinó la variante de EM, además se precisó si estaban bajo tratamiento farmacológico (sintomático o modificador de la enfermedad). También se demarcó el grado de independencia funcional de los pacientes, a través de la escala de independencia funcional (FIM). Se aplicó la escala de funcionamiento familiar de Emma Espejel, para determinar el funcionamiento familiar, y el apgar familiar para determinar la funcionalidad familiar desde la perspectiva del paciente.

RESULTADOS. La edad de los pacientes varió desde 21 a 52 con un promedio de 33.8 ± 9.2 años. Sexo: masculino 8 (40%), femenino 12 (60%). Variante de EM: 75 % fueron casos EM recurrente remitente y en 25 % secundariamente progresiva; 65 % estuvieron a base de tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad y 35 % sintomático. El FIM total promedio fue 108.5 ± 19.51 . En el apgar familiar 90% fueron funcionales, 10% con disfunción familiar leve. 75% de las familias fueron disfuncionales, 35 % funcionales en la escala de funcionamiento familiar de Emma Espejel. En el 60 % de los casos se involucraban 2 cuidadores, en 30% solo un cuidador era responsable y en un 10% 3 cuidadores eran responsables del paciente. Las puntuaciones promedio en la escala de independencia funcional (FIM), fueron menores en las familias disfuncionales; siendo estadísticamente significativas el FIM total ($p=0.04$) y en las dimensiones de autocuidado ($p=0.09$) y control de esfínteres ($p=0.09$). En las diferencias entre las familias funcionales y disfuncionales destacaron 4 variables importantes: mayor proporción de pacientes del sexo masculino en las familias disfuncionales ($p=0.05$); la mayor prevalencia de escolaridad baja (primaria y media superior) de los pacientes ($p=0.03$) en las familias disfuncionales; la baja escolaridad de los cuidadores (ninguna o sólo primaria) se relacionó con la presencia de disfuncionalidad familiar; en las familias disfuncionales, prevaleció en mayor proporción cuidadores que tenían como responsabilidad la asistencia en las actividades de la vida diaria a los pacientes, aunque esta última no fue estadísticamente significativa ($p=0.22$)

CONCLUSIÓN. Mediante este estudio concluimos que el grado de independencia funcional de los pacientes con esclerosis múltiple tiene un impacto directo sobre el funcionamiento familiar, y aparentemente el número de cuidadores no está relacionado con el grado de funcionalidad familiar.

ANTECEDENTES

La discapacidad es un problema que afecta a una gran parte de la población mundial y su magnitud se acrecienta por sus repercusiones en la familia y en la sociedad, con franco deterioro en la calidad de vida, un incremento en los costos de atención médica y una sobrecarga económica social ¹.

De todas las patologías que pueden ocasionar discapacidad, la esclerosis múltiple tiene profundas consecuencias sociales y psicológicas. México se ha catalogado clásicamente como un país de baja prevalencia para la esclerosis múltiple. La cifra estimada por diferentes autores varía entre 1.5 y 13 por 100.000 habitantes^{2,3}. Sin embargo estas cifras pueden no representar la realidad del problema en nuestro país, pudiendo existir casos no diagnosticados, porque los estudios de incidencia y prevalencia en México se han realizado en pacientes de clase media y que tienen acceso a un sistema de seguridad social, que incluye personas con un estado socioeconómico homogéneo y empleo permanente ².

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune, crónica, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central que afecta a individuos genéticamente susceptibles y que involucra a factores inmunológicos como anticuerpos, complemento y mediadores de la respuesta inmune innata ³⁻⁵. Comienza habitualmente entre los 20 y 40 años ⁵. Es más frecuente en mujeres que en hombres por una proporción de aproximadamente 3:2 ³⁻⁵. Es la tercera causa más frecuente de discapacidad neurológica en adultos entre 18 y 50 años de edad ⁴. Se caracteriza por ataques recurrentes multifocales de signos y síntomas neurológicos, con grados variables de recuperación ³. Los síntomas frecuentes incluyen, entre otros, pérdida de la función motora o sensibilidad en las extremidades, pérdida del control intestinal o vesical, disfunción sexual, fatiga debilitante, ceguera debida a neuritis óptica, pérdida del equilibrio, dolor, disfunción cognitiva y trastornos del estado de ánimo ^{3,4}.

Tiene un curso impredecible, pronóstico difícil de predecir y una evolución clínica variada. Se distinguen cuatro tipos de evolución clínica variada de la enfermedad: 1. Recurrente-Remitente: Se caracteriza por cuadros bien definidos de brotes, con remisión completa o parcial, sin progresión de los síntomas en los periodos intercríticos; 2. Primariamente progresiva: Progresión de la enfermedad desde el inicio de los síntomas, con mesetas ocasionales y leves periodos de mejoría con un empeoramiento continuo, gradual y con mínimas fluctuaciones; 3. Secundariamente progresiva: Recurrente remitente en un inicio, seguida de una progresión con o sin brotes ocasionales, mínimas remisiones o mesetas, 4. Progresiva recurrente: Progresión desde el inicio de la enfermedad con desarrollo de exacerbaciones, con o sin recuperación, y que continúa progresando en los periodos intercríticos ³⁻⁵.

Del total de pacientes que presentan un cuadro de Esclerosis Múltiple 60% presenta un tipo de discapacidad y requerirá de los servicios de rehabilitación para su reintegración a la comunidad ².

Al recibir el diagnóstico de EM los pacientes se enfrentan a una enfermedad que es crónica, tiene un curso impredecible, con alta probabilidad de deterioro en la funcionalidad del individuo así como de enfrentar discapacidad secundaria en el futuro ⁴. Es probable que ocurran interrupciones en la educación, el empleo, el funcionamiento sexual y familiar, las actividades de la vida diaria y el rol social del individuo afectado ⁵.

En nuestro medio el cuidado del paciente con algún grado de discapacidad corresponde en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente, y en el éxito y continuidad de las ganancias obtenidas con la rehabilitación. La estabilidad y unidad familiar se ve amenazada cuando ésta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como lo son la enfermedad, la discapacidad o la muerte ⁶⁻⁸ y debe ser objeto de nuestra atención, ya que en sus miembros se desarrollan una serie de

alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural, económica, etc.), como resultado de la convivencia con algún miembro de la misma en el cual se establezca alguna limitación por discapacidad ^{3,7}.

Así mismo el interés por el estudio sistemático y científico de la familia se debe en gran medida al enfoque ecológico de salud y enfermedad con el cual el individuo deja de ser ente exclusivamente biológico y cobran interés los factores psicológicos y sociales, muchos de los cuales se generan dentro de la propia familia y afectan de una u otra manera la salud del individuo ⁸.

Con la discapacidad secundaria a la esclerosis múltiple, surgen alteraciones importantes en la organización familiar ^{6,8} debido a que predominantemente afecta a individuos en edad reproductiva, lo cual entorpece el rol que cumplen dentro de la dinámica familiar (por ejemplo: desempeño laboral, cuidado de sus hijos, etc) ⁹⁻

11.

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad en México requiere de la participación de toda la sociedad, en especial de cada familia. Esto no es una excepción en el caso de la esclerosis múltiple.

Existe muy poca evidencia científica a nivel nacional del impacto que genera la esclerosis múltiple en la función familiar.

En nuestro país ha sido probado que para el logro de la salud, es menester el concurso de todas las fuerzas vivas de la población, sobresaliendo en dicha participación el individuo y la familia al través de rutinas y pautas de conducta positivas y favorables para el logro y disfrute de la salud.

En nuestro medio el cuidado del paciente con algún grado de discapacidad corresponde en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente, y en el éxito y continuidad de las ganancias obtenidas con la rehabilitación. Lo anterior adquiere mayor impacto en el paciente con esclerosis múltiple, por su curso progresivo con aparición de nuevas deficiencias, aumento de la discapacidad y deterioro de la calidad de vida.

En el Instituto Nacional de Rehabilitación es importante realizar investigaciones que evalúen la situación familiar de quienes se enfrentan a pacientes con discapacidad neurológica secundarias a esclerosis múltiple, lo cual representa una necesidad básica en el estudio de nuestra población como primer paso para un abordaje integral de la problemática asociada y posteriormente establecer estrategias de prevención y manejo de las alteraciones ligadas.

Hacer caso omiso de esta necesidad, tiene un impacto directo en la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué alteraciones se presentan en el funcionamiento familiar de pacientes con esclerosis múltiple en el Instituto Nacional de Rehabilitación?

OBJETIVO GENERAL

1. Analizar las alteraciones en el funcionamiento familiar de pacientes con esclerosis múltiple en el Instituto Nacional de Rehabilitación.
2. Precisar si la presencia de más de un cuidador en la familia contribuye a un adecuado funcionamiento familiar y satisfacción del paciente.

OBJETIVOS PARTICULARES

1. Determinar el grado de independencia funcional de los pacientes con algún grado de discapacidad secundario a esclerosis múltiple que acudan a la consulta externa de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación.
2. Precisar la funcionalidad familiar de pacientes con discapacidad secundaria a Esclerosis múltiple que acudan a la consulta externa de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación.
3. Definir la estructura familiar y la etapa del ciclo familiar en la que se encuentra.
4. Demarcar el número de personas relacionadas al cuidado de quienes presentan discapacidad secundaria a esclerosis múltiple, así como las actividades en las que contribuyen para dicha tarea.

5. Precisar la variante de esclerosis múltiple (recurrente remitente, primariamente progresiva, progresiva recurrente y secundariamente progresiva).
6. Delimitar la relación entre la funcionalidad familiar con el grado de independencia funcional del paciente.
7. Demarcar la asociación entre la variante de esclerosis múltiple con el grado de independencia funcional.
8. Correlacionar la funcionalidad familiar y el grado de satisfacción del paciente sobre el apoyo de su familia.
9. Correlacionar la funcionalidad familiar y el número de cuidadores.

HIPÓTESIS

1. Un deterioro mayor en el grado de independencia funcional de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple, se relaciona con mayor frecuencia de disfuncionalidad familiar.
2. La presencia de más de un cuidador dentro de la familia contribuye a un adecuado funcionamiento familiar y satisfacción del paciente.

DISEÑO EXPERIMENTAL

Se realizó un estudio transversal, descriptivo, observacional.

MATERIAL Y MÉTODOS

Mediante vía telefónica se invitó a participar en el estudio, a los pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple realizado con los criterios de McDonald¹² que acudieron a la consulta de rehabilitación neurológica en el periodo de enero del 2002 a octubre del 2008, que actualmente se encontrarán reintegrados a su comunidad y realizando el tratamiento rehabilitatorio en un programa externo institucional o en programa de casa, con valoraciones subsecuentes en la consulta de Rehabilitación Neurológica del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Los criterios de selección fueron los siguientes:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión	Criterios de eliminación
<ul style="list-style-type: none">- Pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple a través de los criterios de McDonald, mayores de 18 años, sin importar el sexo y a los miembros de su familia que acudan a la consulta externa de rehabilitación neurológica y que actualmente se encuentren reintegrados a su comunidad en programa terapéutico institucional o en casa.- Que deseen participar en el estudio.	<ul style="list-style-type: none">- Pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple que se encuentren en programa intensivo de rehabilitación hospitalaria, u hospitalizados por brotes de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none">- Que no completen las evaluaciones aplicadas de manera satisfactoria

Los criterios de McDonald¹² para esclerosis múltiple (EM) definen a un ataque como un trastorno neurológico compatible con EM, siendo reportado de manera subjetiva u observación objetiva, con duración mínima de 24 horas, excluyendo pseudoataques y episodios paroxísticos simples. El tiempo entre cada ataque es de 30 días entre el 1° y 2° ataque.

Las alteraciones en los estudios paraclínicos son las siguientes:

a). Imágenes de Resonancia Nuclear Magnética (RNM): Tres de cuatro:

- 1 lesión que refuerza con Gadolinio (Gd) o 9 lesiones hiperintensas en T2 si no refuerzan con Gd
- 1 lesión o más infratentorial
- 1 lesión o más yuxtacortical
- 3 lesiones o más periventriculares
- (1 lesión de la médula espinal = 1 lesión cerebral)

b). Líquido cefalorraquídeo (LCR)

- Banda oligoclonal IgG en LCR (y no en suero) o índice IgG elevado

c). Potenciales evocados (PE)

- Latencias prolongadas pero con ondas de forma preservada

La diseminación en el tiempo se realiza con resonancia magnética nuclear de la siguiente manera:

Una lesión que refuerza con Gadolinio (Gd) demostrada en un estudio realizado por lo menos 3 meses después del comienzo del ataque clínico en un sitio diferente del ataque ó en ausencia de lesiones que refuerzan con Gd en el estudio a los 3 meses, el estudio después de 3 meses adicionales muestra lesiones con Gd o nuevas lesiones en T2.

Criterios diagnósticos de McDonald para Esclerosis Múltiple	
<i>Presentación Clínica</i>	<i>Datos adicionales necesarios</i>
2 o más ataques (recaídas) 2 o más lesiones clínicas objetivas	Ninguno; la evidencia clínica es suficiente (la evidencia adicional es deseable pero puede ser consistente con EM)
2 o más ataques 1 lesión clínica objetiva	Diseminación en <u>espacio</u> , demostrada por: RNM <ul style="list-style-type: none"> o LCR positivo y 2 o más lesiones en la RNM consistente con EM o un futuro ataque clínico que comprometa un sitio diferente
1 ataque 2 o más lesiones clínicas objetivas	Diseminación en <u>tiempo</u> , demostrada por: RNM o un segundo ataque clínico
1 ataque 1 lesión clínica objetiva (presentación monosintomática)	Diseminación en <u>espacio</u> , demostrada por: RNM <ul style="list-style-type: none"> o LCR positivo y 2 o más lesiones en la RNM compatibles con EM y Diseminación en <u>tiempo</u> demostrada por: RNM o un segundo ataque clínico
Insidiosa progresión neurológica sugestiva de EM (EM progresiva primaria)	LCR positivo y Diseminación en <u>espacio</u> demostrada por: Evidencia en la RNM de 9 o más lesiones cerebrales en T2 2 o más lesiones en médula espinal 4-8 lesiones cerebrales y 1 lesión de médula espinal PE positivos con 4-8 lesiones en la RNM PE positivos con <4 lesiones cerebrales más 1 lesión de la médula espinal y Diseminación en <u>tiempo</u> demostrada por: RNM o progresión continuada por 1 año

Se realizó de cada uno de los pacientes incluidos en la muestra una búsqueda en el expediente clínico y radiológico del Instituto Nacional de Rehabilitación, para verificar el diagnóstico a través de los criterios de McDonald¹².

La entrevista fue realizada por el autor del trabajo a todos los pacientes y sus familias que conformaron el estudio de la siguiente manera:

El día del encuentro para la elaboración de la entrevista se les informaba nuevamente el motivo del estudio así como reafirmar su deseo de participar y su consentimiento verbal para participar en el estudio.

Inicialmente se tomaron los datos sociodemográficos generales de los pacientes y de sus familiares para analizar la estructura familiar, mediante los lineamientos internacionales para la realización del mismo. Así mismo se interrogaron las actividades de los cuidadores relacionadas a esta tarea. Así como tiempo de evolución, variante de esclerosis múltiple (recurrente remitente, primariamente progresiva, progresiva recurrente y secundariamente progresiva), y tratamiento farmacológico actual.

El siguiente paso fue la entrevista a la familia completa mediante la aplicación de la escala de funcionamiento familiar diseñado por la Dra. Emma Espejel (1997), la cual tiene un fundamento conceptual apoyado por el modelo sistémico. Esta escala ha sido utilizada en diversos estudios realizados con población mexicana y latinoamericana. Ha sido validada como un instrumento por jueces de la UNAM (1987). Alcanzó una confiabilidad de 0.91 con la prueba alfa Cronbach de consistencia interna con los reactivos, lo cual es aceptable para este tipo de instrumentos. Fue aprobada en 1997 por el IFAC (Instituto de la Familia), siendo también aceptada por la Federación Mexicana de Salud Mental ⁶.

Es un instrumento de entrevista abierta y dirigida, conformado por cuarenta reactivos que investigan nueve áreas que miden el funcionamiento dinámico sistémico estructural de la familia (Autoridad, Control, Supervisión, Afecto, Apoyo, Conducta disruptiva, Comunicación, Afecto negativo y Recursos). Las características de la escala de calificación son las siguientes: cada reactivo se evalúa en una escala ordinal de 4 categorías asignando 1 cuando el aspecto evaluado es disfuncional y 4 cuando es funcional. Las categorías 2 y 3 son intermedias.

Esta asignación se hace a juicio de la persona que evalúa, considerando en cada caso el ciclo vital de la familia, el nivel cultural y socioeconómico de la misma y la tipología familiar.

La escala evalúa la estructura familiar, es decir, la forma en que se organiza el sistema de acuerdo a las jerarquías, alianzas, límites, territorio y geografía. Al final puede obtenerse un puntaje global y por área que determina si una familia es funcional o disfuncional teniendo para cada uno un punto de corte mínimo diferente.

En este estudio se utilizó el puntaje global para determinar la funcionalidad familiar, tomando en cuenta que tanto familias funcionales como disfuncionales, pueden tener áreas que sean calificadas de manera diferente al puntaje global. La suma de los puntos obtenidos en el puntaje global que delimita si la familia es funcional o disfuncional es de 122 (funcional >122, disfuncional < 122).

Posteriormente, se aplicó en privado a cada paciente la escala de “apgar familiar” desarrollado por Smilskstein en 1978, el cual es un cuestionario de cinco preguntas con el que puede obtenerse de forma rápida y sencilla una evaluación del grado de satisfacción del paciente con respecto a la función de su familia. Cada respuesta se califica de 0 a 2 puntos obteniéndose un índice entre 0 y 10. Si el índice es mayor o igual a 7 hablaremos de familias normofuncionales; si está entre 4 y 6 habrá disfunción familiar leve y con puntuaciones iguales o inferiores a 3 hablaremos de disfunción familiar grave ¹³.

Por último a todos los pacientes se les aplicó un instrumento para determinar el grado de independencia funcional a través de la Medida de Independencia Funcional, por sus siglas en inglés FIM (Functional Independence Measure), internacionalmente validado para su uso, ésta es un indicador de severidad de discapacidad de aplicación rápida y libre. Valora 18 apartados o ítems, divididos en 6 rubros: Autocuidado con 6 ítems (Comida, Arreglo personal, Baño, Vestido superior, Vestido inferior, Uso del WC), Control de esfínteres con 2 ítems (vejiga e intestino), Movilidad con 3 ítems (cama-silla, WC, tina o regadera), Locomoción con 2 ítems (marcha o silla de ruedas y escaleras), Comunicación con 2 ítems (compresión y expresión) y Reconocimiento del Medio con 3 ítems

(interacción social, solución de problemas y memoria). Cada una de éstas 18 áreas o apartados es evaluada según la escala que va de 1-7 puntos, siendo 1 la *dependencia completa* y 7 la *independencia completa*. *Dependencia completa (1-2)*: 1 Asistencia total (realiza menos del 25% de la actividad) y 2 Máxima asistencia (realiza 25-49% de la actividad); *Dependencia modificada (3-5)*: 3 Moderada asistencia (realiza el 50-75%), 4 Asistencia mínima (75% o más) y 5 Supervisión (Requiere supervisión sin ayuda de contacto físico, el cuidador otorga dispositivos auxiliares para realizarla); *Independiente (6-7)*: 6 Independencia modificada (se utilizan dispositivos auxiliares, realizar la actividad toma mayor tiempo de lo ordinario) y 7 Independencia completa (las actividades se realizan en tiempo razonable, sin modificaciones, sin ayuda de dispositivos auxiliares y del cuidador) . El resultado global varía entre 18 puntos (mínimo puntaje) y 126 puntos (máximo puntaje) ¹⁴.

Al finalizar se agradeció la participación del paciente y su familia. Se calificaron las encuestas, con los resultados de las mismas y el resto de las variables se realizó la base de datos en el programa informático para análisis de datos SPSS versión 17 para Windows XP.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva para resumir los datos obtenidos, adquiriendo para las variables cuantitativas promedios y desviaciones estándar y para las cualitativas frecuencias. Para comparar los resultados adquiridos que eran objetivo de éste estudio, se realizó *t* de student o en su caso U Mann-Whithney para las variables cuantitativas ó chi cuadrada para las cualitativas. El nivel de significancia alfa fue de 0.05

Todas las operaciones estadísticas se realizarán en el programa informático para análisis de datos SPSS versión 16.0 para Windows XP.

RESULTADOS

Se obtuvieron un total de 53 pacientes, se excluyeron 33 pacientes. Los motivos de exclusión fueron los siguientes: Incumplimiento con los criterios de McDonald para diagnóstico de esclerosis múltiple (3), 13 pacientes se encuentran aún bajo protocolo diagnóstico y carecen del diagnóstico definitivo de esclerosis múltiple, el resto de los pacientes (17) se excluyeron por las siguientes razones: 1. Dificultad para acudir a la entrevista por ser foráneos; 2. Incongruencia de horarios entre la familia y 3. No se lograron localizar por vía telefónica. Se incluyeron un total de 20 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos. Las características de la población incluida fueron las siguientes:

La edad de los pacientes varió desde 21 a 52 con un promedio de 33.8 ± 9.2 años. En 8 casos (40.0 %) el sexo fue masculino y en 12 femenino (60.0%).

La mayor parte de los casos (70.0 %) tuvieron escolaridad media superior, 15.0 % superior, 10 % básica y 5 % posgrado. La clasificación socioeconómica correspondió en el 55 % a nivel 3, 30 % a nivel 4 y 15 % a nivel 2.

El 65 % presentaron alteración en cuanto al rol familiar desempeñado previo al padecimiento. El 60% tenían una actividad laboral remunerada previa a la enfermedad de los cuales actualmente solo un 25% continúan económicamente activos.

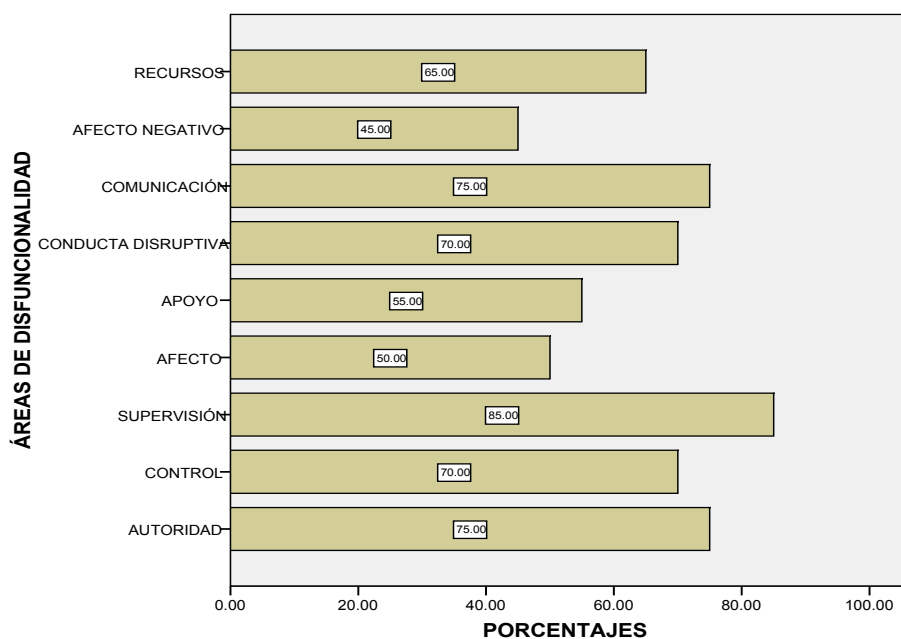
El tiempo de evolución de la enfermedad presentó un intervalo de 1 a 35 años en la población, con un media de 6.4 ± 7.2 .

El 75 % fueron casos de esclerosis múltiple (EM) recurrente remitente y en 25 % secundariamente progresiva; 65 % reciben tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad y 35 % únicamente sintomático.

Desde la perspectiva del paciente, mediante la aplicación del apgar familiar, el 90 % de las familias serían funcionales y sólo el 10 % tendrían una disfunción leve.

En cuanto al ciclo vital familiar estudiado encontramos que tres cuartas partes de los casos (75.0 %) tenían familias con hijos casados, 15 % con hijos adolescentes, 5 % con hijos pequeños y otro 5 % familias con abuelos. La estructura familiar se distribuyó en familias reconstruidas en 5 % de los casos, extensas 15 % y el 80 % restantes nucleares.

En la Escala de Valoración de Funcionamiento Familiar de Emma Espejel, encontramos que el 75 % de las familias fueron disfuncionales en el puntaje global. Las diferentes áreas de disfuncionalidad se representan en el gráfico 2.



Con excepción de la dimensión Apoyo ($p = 0.09$) en general en todas las demás dimensiones es claro que las familias disfuncionales sobresalieron comparativamente de manera significativa respecto a las funcionales (tabla 1).

Tabla 1. Comparación de proporciones de la escala FIM según funcionamiento familiar en paciente con esclerosis múltiple.

Dimensiones disfuncionales	Funcionamiento familiar		P
	Disfuncional (n = 15)	Funcional (n = 5)	
Autoridad	14 (93.3 %)	1 (20.0 %)	0.005
Control	14 (93.3 %)	0 (0.0 %)	0.0001
Supervisión	15 (100.0 %)	2 (40.0 %)	0.009
Afecto	10 (66.7 %)	1 (20.0 %)	0.016
Apoyo	10 (66.7 %)	1 (20.0 %)	0.09
Conducta disruptiva	14 (93.3 %)	0 (0.0 %)	0.0001
Comunicación	14 (93.3 %)	1 (20.0 %)	0.005
Afecto negativo	9 (60.0 %)	0 (0.0 %)	0.03
Recursos	13 (86.7 %)	0 (0.0 %)	0.001

La edad de los cuidadores osciló entre 31 y 75 años con un promedio de 52.9 ± 11.4 años.

Se analizó también el número de cuidadores implicados a las tareas de atención al paciente, encontrando que más de la mitad de los casos (60 %) involucraban 2 cuidadores, 30 % solo 1 cuidador era responsable y en un 10 % 3 cuidadores eran responsables del paciente; 75 % de los cuidadores fueron del sexo femenino y en la mayoría de los casos los cuidadores eran los padres (65.0 %), 25 % la pareja correspondiente, 5 % hermanos y en 5 % el cuidador no tenía parentesco con el paciente. Con excepción de un caso (5 %), el 95% de los cuidadores no recibía remuneración económica por las actividades que principalmente se dirigían a las relativas a la vida diaria (45 %), traslado del paciente fuera del hogar (40 %) y las demás con el 5 % cada una: económicas, labores domésticas y cuidados de los hijos del paciente.

Las ocupaciones previas de los cuidadores se mantuvieron sin variación después del evento morbígeno, las cuales se distribuyeron como: hogar (40 %), comerciante (10 %), estilista (10 %) y las restantes (administración, programador de computo, diseñador gráfico, contador público, auxiliar de ingeniero, servicio doméstico, plomero y empleado federal) con el 5 % cada una.

Los puntajes promedios de la escala FIM aplicada a los pacientes se pueden apreciar en la tabla 2.

Tabla 2. Resultados en la escala FIM de pacientes con esclerosis múltiple.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
FIM TOTAL	20	34	122	108.50	19.517
AUTOCUIDADO	20	5	42	34.55	8.114
ESFINTERES	20	2	14	11.40	3.440
MOVILIDAD	20	3	21	18.00	3.770
LOCOMOCIÓN	20	2	13	11.00	2.596
COMUNICACIÓN	20	10	14	13.40	1.095
RECONOCIMIENTO DEL MEDIO	20	12	21	20.05	1.986

Al analizar las diferencias entre las familias disfuncionales y funcionales se destacaron al menos 4 variables importantes: La mayor proporción de pacientes del sexo masculino en las familias disfuncionales en relación a las funcionales; La mayor prevalencia de escolaridad baja (primaria y media superior) de estos pacientes, de hecho los pacientes con escolaridad baja presentaron 21 veces mayor riesgo de pertenecer a una familia disfuncional; así mismo, la baja escolaridad de los cuidadores (ninguna o sólo primaria) se relacionó con la presencia de disfuncionalidad familiar; por último, en las familias disfuncionales, prevaleció en mayor proporción cuidadores que tenían como responsabilidad la asistencia en las actividades de la vida diaria a los pacientes, aunque esta última no representó una diferencia estadísticamente significativa (tabla 3).

Tabla 3. Factores asociados a disfunción familiar en el paciente con esclerosis múltiple.

Factores	Funcionamiento familiar			P
	Disfuncional (n = 15)	Funcionales (n = 5)	OR (IC 95 %)	
Sexo del paciente (masculino)	8 (53.3 %)	0 (0.0 %)	NE*	0.05
Escolaridad del paciente (primaria/media superior)	14 (93.3 %)	2 (40.0 %)	21.0 (1.4-314.0)	0.03
Escolaridad del cuidador (primaria/media superior)	7 (46.7 %)	0 (0.0 %)	NE	0.04
Actividades del cuidado (AVD)	8 (53.3 %)	1 (20.0 %)	4.5 (0.4-51.0)	0.22

T de student. NE* No evaluable

En todas las demás variables no hubo diferencias (clínica ni estadísticamente significativas) entre las familias disfuncionales y las funcionales. Para el tipo nuclear de familia ($p = 0.43$), para el tipo de EM ($p = 0.63$), clasificación socioeconómica ($p = 0.83$), cambio de rol ($p = 0.59$), sin rol económicamente activo ($p = 0.43$), ocupación previa ($p = 0.48$), ocupación actual ($p = 0.35$), edad del paciente ($p = 0.44$), años de evolución de la enfermedad ($p = 0.52$), tratamiento farmacológico modificador de la enfermedad ($p = 0.40$), así como número de cuidadores.

Las puntuaciones promedio en la escala de medida de independencia funcional (FIM) aplicada a los pacientes de nuestro estudio, fueron menores en las familias disfuncionales; en el FIM total la diferencia fue significativa y en las dimensiones de autocuidado y control de esfínteres tendieron a ser significativamente menores en las familias disfuncionales (tabla 4).

Tabla 4. Comparación de promedios de la escala FIM según funcionamiento familiar en paciente con esclerosis múltiple.

Dimensiones	Funcionamiento familiar		P
	Disfuncional (n = 15)	Funcional (n = 5)	
FIM total	105.1 (21.5)	118.6 (4.2)	0.04*
Autocuidado	33.0 (8.7)	39.0 (3.3)	0.09
Esfínteres	10.6 (3.6)	13.6 (0.5)	0.09
Movilidad	17.5 (4.2)	19.4 (0.8)	0.23
Locomoción	10.6 (2.9)	12.0 (0.0)	0.55
Comunicación	13.2 (1.2)	14.0 (0.0)	0.19
Reconocimiento del medio	19.8 (2.2)	20.6 (0.5)	0.55

* U de Mann-Whitney

La variante de esclerosis múltiple secundariamente progresiva, presentó menor puntuación en el FIM que la variante recurrente remitente, siendo estadísticamente significativo ($p = 0.010$). (Ver tabla 5)

Tabla 5. Comparación de promedios de la escala FIM según la variante de esclerosis múltiple.

Dimensiones	Tipo de esclerosis múltiple		P
	Recurrente remitente (n = 15)	Secundariamente progresiva (n = 5)	
FIM total	114.6 (7.6)	90.0 (32.1)	0.010
Autocuidado	37.00	27.20	0.015
Esfínteres	12.40	8.40	0.015
Movilidad	19.07	14.80	0.024
Locomoción	11.80	8.60	0.012
Comunicación	13.67	12.60	0.057
Reconocimiento del medio	20.47	20.05	0.105

No se encontró asociación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y el grado de satisfacción del paciente sobre el apoyo familiar. Asimismo no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y el número de cuidadores.

DISCUSIÓN

La discapacidad generada por la esclerosis múltiple, somete a la familia a una nueva dinámica que puede alterar los roles que desempeñaban previamente, afectando de esta manera al funcionamiento global y la calidad de vida de sus miembros.

Existen estudios previos que analizan estas alteraciones aunque en otras patologías que implican discapacidad neurológica, Álvarez Rubio et al, por ejemplo, realizó un estudio sobre funcionalidad familiar en pacientes con parálisis cerebral infantil donde encontraron que el 82.5% de las familias eran funcionales, contra el 17.5% de familias disfuncionales⁶, aplicando el mismo instrumento de evaluación; posteriormente, en el 2007 se realizó un estudio en pacientes con EVC en este instituto encontrando altos niveles de disfuncionalidad familiar (44%)¹⁵.

Nosotros por otra parte encontramos que hay mayores porcentajes de disfuncionalidad familiar que en los estudios previos, hasta en 75% de las familias estudiadas, probablemente debido a múltiples factores, entre los que destacan, una alteración en rol familiar mas acentuada (65%), debido a que la mayoría de pacientes son jóvenes y económicamente activos cuando son diagnosticados (sólo el 25% de nuestra población tiene un actividad económica activa), la perdida de la actividad económica (sólo el 25% de nuestra población tiene un actividad económica activa), además que la historia natural de la enfermedad (75% padecían esclerosis múltiple recurrente remitente, 25% padecían la variante secundariamente progresiva), a diferencia de otras padecimientos neurológicos, se caracteriza por brotes y remisiones, que someten al individuo a un constante duelo ante la aparición de nuevos síntomas o discapacidad progresiva. Así mismo en relación a la escolaridad como habíamos mencionado previamente, tanto los pacientes y sus familiares que presentan niveles más bajos, tienen mayor

incidencia de disfunción familiar, lo cual quizá se relacione con la capacidad de afrontar una patología compleja como esta en uno de sus individuos.

Kalb Rosalind et al. describe que la esclerosis múltiple no sólo afecta al paciente sino a su familia, los sentimientos de culpa, ansiedad, pena y cólera son experimentados por todos. Y que el reto consiste en que cada miembro de la familia responde de manera diferente¹⁶. Mismas observaciones fueron realizadas por Schiaffino KM et al¹⁷.

Halper June encontró que los brotes y remisiones tienen un profundo impacto en la esfera social del paciente, los cuales reaccionan al periodo intercrítico de la enfermedad con culpa y/o aceptación. Además reporta cambios en el estilo de vida de la familia, que pueden resultar en una mezcla de sentimientos. Durante el periodo intercrítico el paciente no puede realizar ciertas actividades para la familia. Pueden suceder sentimientos de cólera y frustración por la interferencia del padecimiento en el control personal y en la ejecución de las actividades de la vida diaria^{9, 18}.

En cuanto al empleo en el paciente con esclerosis múltiple la literatura internacional reporta en un estudio realizado en 1995 que el 90% de los pacientes con esclerosis múltiple tuvo un empleo en algún momento de su vida, 60% tenía trabajo al momento del diagnóstico, sólo el 20-30% trabajaba después de 10-15 años posterior al diagnóstico. Y para el año 2000 sólo el 25-40% de los pacientes tenían empleo¹⁹.

Aunque en nuestro estudio no se investigaron las alteraciones de pareja, psiquiátricas y neuropsicológicas en nuestros pacientes. Vale la pena mencionar que las alteraciones de pareja se presentan con frecuencia importante^{18,19}. También presentan mayor predisposición a la depresión que otros trastornos neurológicos crónicos, se estima que la depresión mayor se presenta en un 15.7 %, el doble de la prevalencia que la población general²⁰⁻²³. Así como también

presentan trastornos de ansiedad hasta en un 25-41% de los casos²¹⁻²³. Las alteraciones cognitivas se presenta con una frecuencia de 40-60%^{22,24}. Quizá todos estos aspectos que afectan al individuo con esclerosis múltiple pueden intervenir en la funcionalidad familiar. Sería importante tomarlos en cuenta y evaluarlos en otros estudios.

Esta investigación es hasta nuestro conocimiento la primera realizada en pacientes y familias con esclerosis múltiple mediante la aplicación de una escala tan completa como la de funcionalidad familiar de Emma Espejel.

Llama la atención que el grado de satisfacción de los pacientes sobre el funcionamiento de sus familias haya sido tan alto, lo cual se deba probablemente a lo descrito en la literatura, sobre los ajustes familiares ante la discapacidad, donde la vida diaria suele girar en torno a las necesidades del discapacitado, y la escala utilizada (apgar familiar) en gran medida evalúa la capacidad del sistema familiar de resolver los problemas presentados sin tomar en cuenta las alteraciones en los demás miembros, a diferencia de la escala de Emma Espejel.

La relación existente entre el funcionamiento familiar y el grado de independencia funcional de los pacientes fue estadísticamente significativa en el presente estudio, encontrando que las familias de pacientes con mayor dependencia funcional, sobre todo en rubros de autocuidado y control de esfínteres, presentan un mayor porcentaje de disfuncionalidad familiar, lo cual coincide con el estudio en familias con EVC previamente mencionado.

Sin embargo, a diferencia de estudios previos, no encontramos una relación significativa con la clasificación socioeconómica y la disfunción familiar, aunque cabe mencionar, que la mayoría de nuestros pacientes y sus familias pertenecían a un nivel socioeconómico mayor a 3 (85 %), considerando como familias solventes y habría que ampliar la muestra en estudios posteriores que incluyan familias de escasos recursos para analizar adecuadamente este rubro.

En cuanto al tipo de esclerosis múltiple, la mayoría de las familias con pacientes que padecen la variante secundariamente progresiva fueron disfuncionales, excepto un caso que fue funcional; en el caso de la variante recurrente remitente, solo una familia fue funcional, sin embargo, este análisis no arroja una diferencia que sea estadísticamente significativa. Valdría la pena al igual, ampliar la muestra para ver si no existen alteraciones en cuanto a los diversos cuadros clínicos y su impacto sobre la funcionalidad familiar.

En cuanto al perfil de los cuidadores, coincidimos con la descripción de la literatura internacional al respecto, encontrando en su gran mayoría, a personas del sexo femenino, con estudios básicos o medios, que suele ser un familiar directo: cónyuge, hijas, madres, nueras, y que no reciben en la gran mayoría una remuneración económica por las actividades desempeñadas para el cuidado de sus pacientes²⁵.

En el presente estudio, no se evalúa el fenómeno del colapso del cuidador, sin embargo valdría la pena estudiarlo en adelante, para mejorar así mismo la funcionalidad familiar y la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Esperaríamos que entre más cuidadores se involucren en la tarea de la atención al paciente con EM, hubiese mejor dinámica familiar, sin embargo, al igual que en el estudio realizado en EVC, no hubo relación.

CONCLUSIÓN

Mediante este estudio concluimos que el grado de independencia funcional de los pacientes con esclerosis múltiple tiene un impacto directo sobre el funcionamiento familiar, y aparentemente el número de cuidadores no está relacionado con el grado de funcionalidad familiar.

GLOSARIO

FAMILIA

La familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y de fracaso, de enfermedad y salud. Es el nombre con que se ha designado a una organización social tan antigua como la propia humanidad. La palabra "familia" proviene de la raíz latina famulus, que significa sirviente o esclavo doméstico.

La Organización Mundial de la Salud señala que por familia se entiende, "a los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial". Ackerman la define como una entidad paradójica evasiva, pues asume muchas experiencias, es la misma en todas partes y sin embargo nunca es la misma, la constante transformación de la familia a través del tiempo es el resultado de un incesante proceso de evolución, no hay nada fijo o inmutable en la familia, excepto que esta siempre con nosotros²⁶.

CICLO FAMILIAR

El ciclo de vida familiar puede ser descrito en una gran variedad de formas con un número de estadios que varían entre 4 y 24. El estudio de este ciclo permite al médico analizar genéricamente la historia natural de una familia, desde su formación hasta su disolución.

La forma más comúnmente usada es la propuesta por Duvall en 1971, la que muestra estadios, que se inician cuando la pareja contrae matrimonio y se encuentra sola y sin hijos, y terminan cuando la pareja nuevamente queda sola, en etapa de retiro y frecuentemente abandonada por la prole²⁶.

TIPOS DE FAMILIA

Familia Nuclear. Agrupa tan sólo a los padres y a los hijos, a los padres sin hijos, o bien a uno de los padres con hijos cuando el otro ha muerto, se ha retirado o divorciado.

Familia Extensa. Es la formada por los padres, los hijos y algún otro familiar consanguíneo.

Familia Reconstruida. Formada cuando uno de los padres se une a una nueva pareja y la incluye a la familia sola o con todos sus integrantes²⁶.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Es la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital familiar, y se caracteriza por diez aspectos primordiales como son: un fuerte sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, tener una clara definición de los aspectos jerárquicos, con límites precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, preocupado por brindar un continuo apoyo y adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas.

El funcionamiento familiar está más relacionado a propiedades sistémicas y transaccionales que a características intrapsíquicas individuales de los miembros de la familia. Su función primordial es mantener el equilibrio de sus miembros en los niveles sociales, biológicos y psicológicos²⁶.

DISFUNCIÓN FAMILIAR

Se entiende como el no-cumplimiento de alguna(s) de las funciones de la familia como: afecto, socialización, cuidado, reproducción y estatus, por alteración en algunos de los subsistemas familiares. Por otra parte, analizando a la familia como sistema, ésta es disfuncional cuando alguno(s) de sus subsistemas se alteran por cambio en los roles de sus integrantes²⁶.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreverR-Dis). *Programa Nacional de Salud 2001-2006*.
2. Velázquez Quintana M., Macías Islas M.A., Rivera Olmos V., Lozano Zárate J. Esclerosis múltiple en México: un estudio multicéntrico. *REV NEUROL* 2003; 36 (11): 1019-1022.
3. Porras Betancourt M., Núñez-Orozoco L., Plascencia Álvarez NI., Quiñones Aguilar S., Sauri Suárez S. Esclerosis Múltiple. *Rev Mex Neuroci* 2007; 8(1): 576-66.
4. Khan F, Turner-Stokes L y Kilpatrick T. Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 2.
5. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R. Intervenciones psicológicas para la esclerosis múltiple. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 2.
6. Álvarez Rubio A: M., Ayala Balcázar A., Nuño Licona A. E., Alatorre M. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2005; 17: 71-76.
7. Muñoz C. La familia en la enfermedad terminal. *Med Fam* 2002; 3:38-47.
8. Méndez López D. M., Gómez López V. M., García Ruiz M. E., Pérez López J. H., Navarrete Escobar A.. Disfunción familiar y control del paciente diabético tipo 2. *Rev Med IMSS* 2004; 42(4):281-284.
9. Halper J.. The psychosocial effect of multiple sclerosis: The impact of relapses. *Journal of the Neurological Sciences*. 2007; 256: S34–S38.
10. Sastre-Garriga J., Galán-Carda I., Montalban X. y Thompson A. Neurorrehabilitación en esclerosis múltiple. *Neurología* 2005; 20 (5): 245 – 254.
11. Kesselring J. y Beer S.. Symptomatic therapy and neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2005; 4: 643–52.
12. McDonald WI, Compston A, Edan G y cols. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50: 121-7.
13. Agullo P, Cano ML, Donet A, Blanquer J, Castejón R, Ferrandis E, García A, González R, Gutiérrez J, Jiménez A, Nieto F, Pascual F, Pastor V, Zarate V. Instrumentos de valoración del programa de atención a domicilio. Grupo Atención Domiciliaria; 2002. 1-34
14. The Inpatient Rehabilitation Facility – Patient Assessment Instrument. *Training manual*: Effective 4/01/04.

15. Nava Bringas. T. Impacto familiar de la enfermedad vascular cerebral en el Instituto Nacional de Rehabilitación. [Tesis de Medicina de Rehabilitación]. [Distrito Federal]. U.N.A.M. 2007. Núm de páginas: 35.
16. Rosalind K. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *Journal of the Neurological Sciences* 2007; 256: S29–S33.
17. Schiaffino KM, ShawarynMA, BlumD. Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illness. *Health Psychol* 1998;17: 262–8.
18. Yahav R, Vosburgh J, Miller A. Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 464–8.
19. Mullins LL, Cote MP, Fuemmeler BF, Jean VM, Beatty WW, Paul RH. Illness intrusiveness, uncertainty and distress in individuals with multiple sclerosis. *Rehabil Psychiatry* 2001; 46:139–53.
20. Patten SB, Beck CA, Williams JV, et al. Major depression in multiple sclerosis: a population based perspective. *Neurology* 2003; 61: 1524–7.
21. Chwastiak A. L., Ehde M. D.. Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *Psychiatr Clin N Am* 2007 (30): 803–817.
22. Sá J. M. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 2007; 1-10.
23. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, et al. Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2003; 9: 397–403.
24. Rao SM, Leo GJ, Bernadin L, Unverzagt T. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* 1991; 41: 685–91.
25. García-Calvente MM, et al. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004; 18 (Supl 2):83-92.
26. Santacruz Varela J. La familia unidad de análisis. *Rev. Med. IMSS (Mex)*. 1983; 5: 38 – 48.