



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**ESTRATEGIAS QUE FACILITAN LA TRANSICIÓN
DEL DUELO EN PACIENTES CON ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

TANIA ALEJANDRA MENESES SCHROEDER

DIRECTORA DE TESIS: DRA. SOFÍA RIVERA ARAGÓN

REVISOR: DR. GERARDO BENJAMÍN TONATIUH VILLANUEVA OROZCO

SINODALES:

DRA. MIRNA GARCÍA MÉNDEZ

MTRA. MIRIAM CAMACHO VALLADARES

DRA. LUZ MARÍA CRUZ MARTÍNEZ



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MEX.

2016



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.

AGRADECIMIENTOS

La vida es increíble, y una de las principales razones es porque la podemos compartir y disfrutar con quienes amamos.

Agradezco a cada una de las personas que me apoyaron en la realización de mi tesis, principalmente quiero agradecer:

A Mami Ofe, por ser el angelito que me acompaña en cada paso que doy y estar todo el tiempo presente en mi corazón.

A mi Mamá, por ser un ejemplo de mujer, por la fortaleza y alegría con que afrontas cada día. Gracias a ti soy la persona que soy. Te admiro y te quiero infinito.

A mi hermana Estefy, por ser mi cómplice de vida. Gracias por todos los momentos vividos, no escogería mejor hermana que tú. Te quiero.

A mi novio Rodrigo, por ser el amor de mi vida y mi mejor amigo. Gracias por apoyarme en todo momento. Te amo para siempre.

A mi Papá, como muestra de gratitud y mucho cariño.

A mi familia por el apoyo y amor incondicional, en especial a mis Abuelos, a Rocío, Diana, Giovana, Lorena, Alex, Tavo y Fer. Los quiero mucho.

A mis amigas “Las Porristas”, por su amistad, lealtad y confianza. Gracias permitirme compartir éste proyecto con ustedes. Las adoro.

A la Dra. Sofía, por ser mi guía, le agradezco infinitamente su dedicación, conocimientos y profesionalismo.

A AMEM, en especial a Lulú y a Gely, por abrirme las puertas de la asociación y demostrarme que siempre es posible hacer más, tienen un gran corazón y las admiro mucho.

A todas las personas con EM que hicieron posible la realización de esta investigación, gracias por su experiencia, sinceridad y por enseñarme que la vida es hermosa y que debemos de disfrutarla al máximo.

¡Muchas gracias!

ÍNDICE

Introducción.....	1
Resumen	4
Abstract.....	5
Capítulo 1. Esclerosis Múltiple.....	6
4.1 Antecedentes Históricos	6
4.2 ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?.....	8
4.3 Epidemiología	9
4.3.1 Epidemiología Descriptiva	9
4.3.2 Epidemiología Analítica	10
4.3.3 Bases Genéticas.....	11
4.4 Diagnóstico	12
4.4.1 Diagnóstico Diferencial	16
4.5 Edad de Comienzo y Sexo	17
4.6 Síntomas y Signos	17
4.6.1 Síntomas Visuales	20
4.6.2 Síntomas Sensitivos	20

4.6.3 Síntomas del Trono Cerebral	21
4.6.4 Síntomas Motores	21
4.6.5 Síntomas Cerebelosos	21
4.6.6 Síntomas Neuropsicológicos	22
4.6.7 Síntomas Vesicales, Intestinales y Sexuales	23
4.6.8 Otros Síntomas	24
4.7 Formas Evolutivas	24
4.8 Tratamientos	28
4.8.1 Tratamiento del Brote	29
4.8.2 Tratamiento de Sostén en las Formas Recurrentes y Progresivas	29
Capítulo 2. Psicología de la Esclerosis Múltiple	31
5.1 Alteraciones Neuropsicológicas	31
5.1.1 Funciones de Memoria y Atención	32
5.1.2 Funciones Ejecutivas	32
5.1.3 Alteraciones Visoespaciales y Visoperceptivas	33
5.1.4 Otras Alteraciones Cognitivas	33
5.2 Impacto Psicosocial	34
5.2.1 Calidad de Vida	34
5.2.2 Adaptación y Afrontamiento	35
5.3 Aspectos Emocionales	37
5.3.1 Depresión	37
5.3.2 Ansiedad	39

Capítulo 3. Duelo y Enfermedad	43
6.1 Antecedentes Históricos del Duelo	43
6.2 Proceso y Etapas del Duelo.....	44
6.3 Definición y Características	47
6.4 Modelos Teóricos y de Intervención	49
Capítulo 4. Método	55
7.1 Planteamiento del Problema	55
7.2 Preguntas de Investigación.....	56
7.3 Objetivos Generales	56
7.4 Objetivos Específicos.....	56
7.5 Muestra	57
7.6 Tipo de Estudio	58
7.7 Instrumentos	58
7.8 Procedimiento	59

Capítulo 5. Resultados..... 60

8.1 Área 1. ENFERMEDAD	65
8.1.1 Sintomatología Inicial.....	65
8.1.2 Sintomatología Actual	67
8.1.3 Diagnóstico	68
8.1.4 Medicamentos	71
8.1.5 Antecedentes Heredo-familiares.....	73
8.1.6 Grado de Discapacidad	73
8.2 Área 2: DESEMPEÑO LABORAL.....	75
8.3 Área 3: EMOCIONES RESPECTO A LA EM.....	77
8.3.1 Emociones respecto al Diagnóstico	77
8.3.2 Proceso de Aceptación.....	79
8.3.3 Respuesta Emocional ante la EM.....	81
8.4 Área 4: FORMAS DE AFRONTAMIENTO ANTE LA EM.....	83
8.4.1 Búsqueda de información	83
8.4.2 Centro de Apoyo.....	85
8.4.3 Herramientas de afrontamiento	86
8.5 Área 5: HABILIDADES PARA LA VIDA	88
8.6 Área 6: GANANCIAS SECUNDARIAS	91
8.7 Área 7: REDES DE APOYO	93

8.8 Área 8. DINÁMICA FAMILIAR	96
8.8.1 Relación Familiar ante la EM	96
8.9 Área 9. VISIÓN ACTUAL Y A FUTURO	99
8.9.1 Calidad de Vida.....	99
8.9.2 Recursos ante la EM.....	101
8.9.3 Fuentes de Felicidad.....	102
8.9.4 Visión hacia el Futuro	104
Capítulo 6. Discusión y Conclusiones.....	106
Referencias	125
Anexos	130

Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, degenerativa y desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC) que afecta a una gran cantidad de personas, principalmente entre los 20 y 40 años de edad.

En la actualidad, la cifra de nuevos diagnósticos sigue en aumento, a consecuencia de su complejidad. Aún no existe cura, pero se ha ido avanzado en su contención.

Aunque pareciera que los avances no son suficientes, los progresos han sido importantes, ya que en poco más de 20 años se han aprobado al menos una docena de tratamientos diversos para modificar el curso de la enfermedad, disminuir la discapacidad a largo plazo y, sobre todo, mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La finalidad principal de éste estudio es conocer el proceso emocional que conlleva la presencia de la EM en la vida de los pacientes, principalmente al momento del diagnóstico.

A lo largo de este trabajo se expone la importancia del estudio, intervención, evaluación y análisis de la forma en que las personas con EM afrontan el duelo, generando estrategias y habilidades que les permitan aceptar y superar la situación.

Se hace hincapié en esta investigación en los diversos ámbitos en que se desarrollan los pacientes: área médica, familiar, social, laboral y emocional.

El primer capítulo de esta investigación versa acerca de la enfermedad en general, las características de la EM y las formas de desarrollo, los síntomas y signos, así como los tratamientos que se utilizan para contener y evitar el deterioro físico de los pacientes.

El segundo capítulo se enfoca en las principales alteraciones neuropsicológicas que presentan las personas con EM con la finalidad de conocer a profundidad las

características conductuales y los aspectos emocionales de la población para entender el impacto que tienen en su círculo social.

El tercer capítulo está enfocado al duelo por la pérdida de la salud, siendo indispensable conocer los sentimientos, sensaciones y etapas que todo paciente con una enfermedad crónica degenerativa experimenta.

En el cuarto capítulo se expone la metodología usada para la investigación, en la cual se sustentan los hallazgos de esta tesis.

El quinto capítulo expone los resultados encontrados en la investigación, descritos por área y grupo, divididos en personas que acuden a una asociación de apoyo y las que no.

En las áreas se aborda a la EM, su etiología y las ganancias secundarias que la misma enfermedad genera, también se averiguan las modificaciones que sufren los pacientes en el área laboral, el área emocional engloba las emociones respecto a la EM, son expuestas las estrategias de afrontamiento y habilidades para la vida enfocadas hacia una visión actual y a futuro con EM, igualmente se mencionan las principales redes de apoyo y las modificaciones que sufre la dinámica familiar a consecuencia de la enfermedad.

Finalmente en el último capítulo se plantea la importancia que tiene la cultura desde la perspectiva de género, ya que hay diferencias marcadas entre hombres y mujeres por área basadas principalmente en las normas y en los roles sociales. Los hombres generalmente son el sustento del hogar, al presentar una enfermedad crónica degenerativa, se ven limitados y expuestos a una situación más vulnerable que las mujeres.

El grado de discapacidad está estrechamente ligado con la modificación de la dinámica diaria relacionada con la calidad de vida, hecho que genera que el proceso de duelo sea aún más complejo.

Conocer a detalle cómo se presenta el proceso de duelo por la pérdida de la salud en los pacientes con EM y las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad que han desarrollado a través de la experiencia, brindará la posibilidad de crear

modelos de intervención específicos para facilitar el proceso de duelo para nuevos pacientes diagnosticados.

El objetivo principal es ayudar a generar una aceptación de la enfermedad enfocada a la adquisición de un comportamiento positivo, mejorar la calidad de vida y brindar herramientas comportamentales para establecer de manera activa cambios en el estilo de vida a través de generar conciencia de la enfermedad.

Estos cambios están relacionados al cuidado de su cuerpo y la modificación de hábitos, enfocados principalmente a la adquisición de una adherencia al tratamiento y el establecimiento de un estado emocional positivo.

A pesar de que existe poca información al respecto, es esencial seguir en la búsqueda constante de nuevas medidas de apoyo y ayuda integral para el paciente con EM.

Resumen

La Esclerosis Múltiple es una de las principales causas de discapacidad entre los adultos jóvenes, siendo más frecuente en mujeres. Actualmente no se conocen las causas de la enfermedad, se dice que es una combinación entre la predisposición genética asociada con ciertos factores ambientales desconocidos que originan una alteración en la respuesta inmunológica (Flores, 2012).

El objetivo del presente estudio es conocer de primera fuente, con el apoyo y la experiencia de los pacientes, cómo se desarrolla el proceso de duelo por la pérdida de la salud y las estrategias de afrontamiento que ellos han ido perfeccionado a lo largo de su experiencia y convivencia con la EM.

Se trabajó con una muestra de 24 personas diagnosticadas, de las cuales el 50% son hombres y 50% mujeres. La muestra total se dividió en 2 grupos, personas que acuden a una asociación de apoyo (6 mujeres y 6 hombres) y pacientes que no asisten (6 mujeres y 6 hombres).

Se llevó a cabo un estudio exploratorio a través de una entrevista estructurada. La aplicación del instrumento se realizó de manera individual y voluntaria. En el grupo que forma parte de una asociación, de manera presencial, y en el grupo de personas que no acuden a una asociación por medio de correos electrónicos, mensajes, llamadas telefónicas y algunas visitas a sus hogares.

A través del abordaje de la enfermedad se obtienen resultados en función de género y cultura, se conocen las principales estrategias de afrontamiento, así como la importancia de las redes de apoyo principalmente definida por una dinámica familiar positiva.

La importancia de esto consiste en generar información acerca de los aspectos emocionales, sociales, familiares y laborales que la EM genera en la población, teniendo como finalidad crear formas de intervención especializadas dirigidas hacia la información, prevención y apoyo al paciente durante el proceso de diagnóstico.

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) is one of the leading causes of disability among young adults, being more frequent in women. Currently the causes of the disease are unknown; MS is a combination between genetic predispositions associated with unknown environmental factors that cause an alteration in the immunological response of the body (Flores, 2012).

The aim of the present study is to know firsthand how the process of grief focused on the loss of health is developed in MS patients by reproducing and analyzing strategies they have developed throughout their experience and coexistence with the disease.

Twenty-four people diagnosed with MS were involved in the sample, on which 50% are men and 50% women. The total sample was divided into two groups, people attending a support center (6 men and 6 women) and patients who are not attending (6 men and 6 women).

This study is exploratory, conducted by a structured interview. The instrument was implemented in two different ways, for the ones who attend to a support center; the instrument was applied by an interview, and for the other group, the instrument was assigned through emails, messages, phone calls and home visits.

Through the approach of the disease, the results are based on gender status and cultural response to a chronic disease, establishing the main strategies to endure MS as well as the importance of support networks, mainly defined by a positive family dynamics.

Generating information about the emotional, social, familiar and labor issues generated by MS are mainly focused to create specialized ways of intervention aimed to inform, prevent and support of the MS patient during the diagnostic process.

Capítulo 1.

Esclerosis Múltiple

Antecedentes Históricos

Desde mediados del Siglo XIX, la comunidad científica describió las características clínicas y patológicas de un trastorno neurológico que afectaba principalmente a adultos jóvenes, estas afectaciones episódicas fueron descritas en forma de ataques que producían un deterioro en la funcionalidad física de las personas afectadas.

La Esclerosis Múltiple (EM) se conoce como entidad clínico-patológica desde hace más de 130 años.

El hepatólogo francés Jean Cruveilhier en 1836 escribe la primera descripción de la EM, iniciando esta larga lucha por la descripción y comprensión de la enfermedad. R. Cars-Well, en 1838, describe hallazgos de autopsias que se atribuyen a la EM.

En 1865, Jean Martin Charcot y E.F.A. Vulpian, en La Salpêtrière de París, descubrieron las características clínicas y patológicas de la esclerosis en placas, siendo la primera descripción detallada de los aspectos evolutivos de la enfermedad, realizando una correlación anatomoclínica, acuñando el concepto de esclerosis en placas. En 1981, Quincke promovió el interés por establecer el diagnóstico mediante el análisis de líquido cefalorraquídeo.

Los ensayos clínicos e investigaciones proporcionaron criterios muy útiles para establecer el diagnóstico, como los descritos por Schumacher *et al.*, 1965, Poser *et al.*, 1983 y finalmente los de McDonald *et al.* con su última revisión en 2005.

Calificar la discapacidad con escalas que miden la funcionalidad fueron facilitadas por Kurtzke (1989).

La llegada de la Imagen por Resonancia Magnética facilita enormemente el diagnóstico, y la descripción de imágenes apegadas al diagnóstico de Esclerosis Múltiple fueron reguladas por criterios para disseminación en espacio por Paty *et al.*, 1988, y Fazecas, *et al.*, 1988 (Flores, 2012).

La EM aparece en el panorama bibliográfico mexicano en 1946 cuando Ramos del Hospital Central Militar reporta los primeros casos en la Revista Médica de México, no hay más actividad por muchos años hasta llegar al esfuerzo epidemiológico limitado de Olivares y Alter en los años 70's que brindaron estudios epidemiológicos más adecuados, del costo de la enfermedad y de los efectos terapéuticos del interferón en la década de los 90's en México.

El apoyo al paciente con EM y a su universo es la única razón de todos los esfuerzos de investigación y tratamientos, a la par, se han formado diversas agrupaciones:

- La Asociación Mexicana Contra la Esclerosis Múltiple (AMCEM), que fue reactivada en 1994 y formaba parte de la *International Federation of Multiple Sclerosis Societies* (IFMSS).
- La EM Asociación Civil (EMAC) fue fundada en la Ciudad de México en 1989.
- En 1999, la Fundación Mexicana de EM (FUMEM), institución privada.
- En el año 2000, se funda la Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple I.A.P. (AMEM) en el Estado de México, María de Lourdes Ituarte Menivil, es la presidenta fundadora, teniendo como objetivo principal promover la salud, ayudar al beneficio físico, psicológico y económico de las personas con EM, así como a sus familias.

Otros grupos de apoyo afloran en el territorio mexicano constituidos en una federación, que será la que se afilie a la IFMSS (Rivera, 2003).

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La descripción patológica que brindan las primeras investigaciones estaba relacionada a zonas “esclerosadas” o placas endurecidas de tejido cicatrizal localizadas en “múltiples” sitios en el Sistema Nervioso Central (SNC).

Se encontró que la mielina aislante que normalmente cubre al axón aparecía rota, con una reacción inflamatoria, y con cicatrices endurecidas en lesiones viejas.

La mielina es, analógicamente, la envoltura aislante de los cables de luz, y que de igual forma permite la conducción de la señal rápidamente, esta función neurológica de enviar la señal desde el cuerpo neuronal, conducirla y enviarla a través de la fibra axonal tiene la sencilla función final de mover una parte del cuerpo, por ejemplo, un dedo.

Esta función nace en la corteza motora primaria, encargada de la movilidad, ésta corteza, envía una señal inicialmente generada en el cuerpo neuronal, que a su vez es enviada a través de una larga fibra axonal que, con sus relevos, llega finalmente y específicamente a la función de mover ese dedo, función que puede estar trastornada y limitada por una mala conducción provocada por la pérdida de la mielina (Flores, 2012).

El origen o causa de la enfermedad aún no es muy clara, se sabe que es una enfermedad autoinmune, es decir, una autoagresión contra la mielina propia.

Es un fenómeno de desconocimiento de lo propio como extraño, esto se logra establecer después de identificar la presencia de células y sustancias propias de un fenómeno inflamatorio y a menudo vistas en reacciones inmunológicas.

Asimismo, es necesario que existan otros factores externos para que se desarrolle la enfermedad, como lo pueden ser determinantes ambientales, raciales y genéticos, también es posible que un agente extraño al organismo como un antígeno o sustancia extraña provoque reunir toda la combinación de eventos para

desarrollar la enfermedad. Es por esto que no es una enfermedad común y continúa siendo poco frecuente en nuestro medio mexicano.

Epidemiología

La epidemiología tiene por objetivo principal describir las enfermedades y analizar sus posibles relaciones de causalidad.

En el caso de la EM ha sido poco estudiada en países en vías de desarrollo, particularmente en áreas tradicionalmente consideradas como de baja incidencia; sin embargo, existen áreas geográficas que son potencialmente fuente de información valiosa desde todos los puntos de vista.

Generalmente se acepta que la incidencia y prevalencia de la EM es alta en latitudes nortes del Ecuador con prevalencias que van desde 80 a 300/100 000 hab.

En contraste, las prevalencias en África, Asia y América del Sur han sido estimadas alrededor de 5/100 000 hab. (Corona & Flores, 2007).

Epidemiología Descriptiva

En la actualidad, los diferentes estudios epidemiológicos han permitido conocer:

1. Que la EM es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica.
2. Que la existencia de un factor ambiental es imprescindible para que aparezca la enfermedad; este factor intervendría en la infancia, antes de los 15 años.
3. Que existe un factor genético de susceptibilidad a la enfermedad.

En conclusión, que se trata de una enfermedad compleja de causa multifactorial sobre sujetos genéticamente susceptibles.

En México, los estudios realizados con población hospitalaria indican un incremento en la incidencia y prevalencia de la enfermedad.

La EM ha sido una de las principales causas de consulta neurológica en México, siendo la neuritis óptica, la que representa el 12% de los pacientes referidos a la clínica de neuro-oftalmología y cerca del 40% de estos pacientes serán diagnosticados con EM (Fernández, O., Fernández, V, & Guerrero, 2005).

Epidemiología Analítica

Dentro de los factores geoclimáticos, se destaca la relación entre la EM y los climas fríos y, probable asociación con éstos, la humedad y la lluvia, así como las infecciones respiratorias.

Los datos sobre una causa viral son indirectos, ya que no se ha logrado identificar ningún virus ni partícula viral en tejidos de enfermos de EM.

Los virus que se han relacionado con la etiología de la EM son los virus del sarampión, el de la varicela zoster, el de la encefalitis por garrapatas, el virus del herpes 6 y el virus de Epstein-Barr.

Los factores de riesgo potenciales responsables del incremento en la EM en México incluyen la disminución en el tiempo de lactancia por varios sectores de la sociedad, un aumento en la incidencia de varicela y enfermedades exantemáticas de la infancia.

Investigaciones realizadas en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía en México han demostrado la activación del virus de varicela zoster durante las recaídas de los pacientes surgiendo un posible papel etiológico del virus.

La hipótesis con mayor aceptación de la etiopatogenia de la EM es la conjunción de una determinada predisposición genética y uno o varios factores ambientales desconocidos, que al parecer en un mismo sujeto originan varias alteraciones en la respuesta inmunitaria, que por consecuencia serán los responsables de la inflamación presente en las lesiones de EM (Corona y Flores, 2007).

Bases Genéticas

La EM se expresa sólo cuando hay una interacción de dos factores, uno genético y otro ambiental, presentando un patrón de herencia poligénico.

Es una enfermedad genética multifactorial en la que se produce daño tisular por una respuesta inmunitaria anormal a algunos antígenos de la mielina.

Los estudios epidemiológicos indican predominio de raza, entre las principales aparece en caucásicos noreuropeos y sus descendientes, esta dominancia permanece aun cuando sus portadores emigren a países de baja incidencia; y en sentido contrario se establece en la raza negra de baja incidencia con su descendencia, aun al emigrar a países de alta incidencia (Corona, Flores, & Salinas, 2007).

Aunque no se han definido plenamente los factores que participan en la enfermedad, se sabe que la herencia confiere una predisposición genética y que la alteración inmunológica se desencadena después de la exposición a un agente causal.

La edad de mayor susceptibilidad para este agente es entre 10 y 15 años. El tiempo mínimo necesario de exposición es de dos años. Las manifestaciones se inician después de un periodo de latencia de diez años o más (Velázquez, 2003).

Diagnóstico

Con la investigación y presentación de nuevas terapias modificadoras del curso de la enfermedad, se hace necesario el diagnóstico preciso y temprano de la EM.

La enfermedad por su naturaleza heterogénea es frecuentemente subdiagnosticada o mal diagnosticada. Se considera que hasta el 10% de los pacientes diagnosticados tienen en realidad otra patología.

El diagnóstico de la EM es un proceso clínico en el inicio y se complementa con estudios como:

- La imagen por resonancia magnética (IRM) de cráneo y médula espinal.
- La electrofisiológica como los potenciales evocados multimodales (PEM).
- Los estudios laboratoriales de líquido cefalorraquídeo (LCR) como determinación de bandas oligoclonales.
- El índice de producción de inmunoglobulina gamma (IgG) dentro del SNC.

En 1965 un grupo de investigadores clínicos desarrolla el primer sistema de clasificación clínico para diagnóstico de EM. Este esquema en su esencia continúa vigente.

Los criterios son los siguientes: (Ver Tabla 1)

Tabla 1. *Criterios de Schumacher para determinar la existencia de Esclerosis Múltiple Definida*

- Inicio a una edad apropiada (10 a 50 años).
- Enfermedad que afecta a la materia blanca del SNC.
- Anormalidades objetivas en la exploración física.
- Curso apropiado:
 - En ataques de al menos 24 horas de duración y con distancia de un mes de separación.
 - Progreso gradual o en pasos sobre un periodo de al menos 6 meses.
- No tener otro diagnóstico que explique el cuadro.

Con la adquisición de nuevos elementos diagnósticos de laboratorio e imagen, estas guías se fueron enriqueciendo.

En 1983 se presentan un grupo de criterios diagnósticos adecuados a dicha época que se denominan *Criterios de Washington (Poser)* para el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple, sin embargo, hasta éste siglo un grupo de investigadores se reúne para definir los criterios diagnósticos en 2004.

En ellos se conserva el concepto principal del diagnóstico clínico de la EM con la diseminación de manifestaciones neurológicas en tiempo y espacio, que continúa siendo la sospecha diagnóstica y se agregan estos conceptos temporales y espaciales en la IRM.

Son llamados de *McDonald* (ver Tabla 2), debido a que él fue quien coordinó el grupo de especialistas que definió con base en el conocimiento que se tenía en dicho momento y se actualizaron en 2005.

Toman en cuenta para establecer diagnóstico a las siguientes categorías:

- Esclerosis Múltiple Definida: se cumplen los criterios y no hay mejor explicación para el cuadro clínico.
- Esclerosis Múltiple Posible: No se cumplen totalmente los criterios, pero la presentación hace sospechar a una EM.
- No es Esclerosis Múltiple: Se establece otro diagnóstico que explica el cuadro clínico y se elimina a la EM.

Tabla 2. *Criterios Diagnósticos 2005 de Esclerosis Múltiple de McDonald revisados*

Ataques clínicos o progresión	Lesiones objetivas en exploración física	Requisitos adicionales para establecer diagnósticos
2 o más	2 o más	Ninguno. Siempre que no exista una mejor explicación para el cuadro. Es deseable evidencia adicional.
2 o más	1	Diseminación espacial en IRM o dos lesiones IRM + LCR positivo o esperar un segundo ataque.
1	2 o más	Diseminación temporal en IRM o un segundo ataque.

Ataques clínicos o progresión	Lesiones objetivas en exploración física	Requisitos adicionales para establecer diagnósticos
1	1	Diseminación espacial en IRM o 2 o más lesiones en IRM consistentes en EM + LCR positivo. Y diseminación temporal en IRM o un segundo ataque.
0 (Formas progresivas)	1 o más	Progresión clínica de 1 año (retrospectiva o prospectiva) y 2 o 3 de las siguientes: IRM Cerebral positiva; 9 lesiones T2 o al menos \$ lesiones + Potenciales Evocados Visuales (PEV) Positivos. IRM medular positiva (2 o más lesiones focales en T2). LCR positivo.

El diagnóstico de EM parecería ser tan sencillo como encontrar a un paciente adulto joven que haya presentado dos o más episodios clínicos atribuibles a una lesión de la sustancia blanca del SNC en un periodo determinado, para poder decir con toda certeza y seguridad “tiene usted Esclerosis Múltiple”.

Sin embargo, los problemas empiezan cuando se encuentran casos con presentaciones atípicas, episodios monofásicos, o la enfermedad con características progresivas.

La naturaleza inusual de algunos síntomas sensitivos y la diferencia de los pacientes para describir sus síntomas puede incluso resultar en un diagnóstico erróneo.

Diagnóstico Diferencial

El diagnóstico diferencial de esta enfermedad hay que realizarlo con otros procesos que cursen con síntomas en el área de afectación del SNC, medular, cerebelo, trono del encéfalo, nervio óptico o hemisferios cerebrales (Aguila & Macías, 2007) (Ver Tabla 3).

Tabla 3. *Entidades con las que se hace diagnóstico diferencial.*

- | | |
|------------------------------------|--|
| - Neurosífilis | - Leucodistrofias |
| - Lupus con afectación del SNC | - Tumores y malformaciones de la fosa posterior |
| - Avitaminosis B | - Tumores y malformaciones de la región cervical |
| - Degeneraciones espinocerebelosas | - Malformación de Chiari |
| - Enfermedad de neuro-Behcet | |

Edad de Comienzo y Sexo

La enfermedad puede comenzar a cualquier edad, pero es rara antes de los 10 y después de los 60. Suele presentarse entre los 25-30 años, y afecta con mayor frecuencia a las mujeres (60%) que a los varones (40%), en una proporción de 1.5 a 1 (Fernández, O., Fernández, V, & Guerrero, 2005).

Síntomas y Signos

La EM es la enfermedad neurológica más polimórfica en sus manifestaciones clínicas, dados los sitios de afectación al sistema nervioso tan variados y diferentes.

Los síntomas y signos suelen aparecer en combinaciones diversas o asiladas, ser leves o severos y durar poco o mucho tiempo, dependiendo qué área del SNC está siendo afectada.

Ramírez (2012) menciona que la sintomatología inicial que relata la mayoría de los pacientes incluye debilidad de alguna extremidad o la pérdida súbita de la agudeza visual de uno o ambos ojos.

Generalmente, todo esto precedido de algún factor disparador, como el periodo postparto, posterior a una cirugía, enfermedad viral o bacteriana o incluso alguna situación que ocasione estrés severo.

Los pacientes refieren dichos síntomas como inicio de la enfermedad entre otras cosas porque son, junto con el dolor, situaciones impactantes desde el punto de vista emocional y fáciles de recordar; pero es probable que en muchos casos los síntomas iniciales hayan sido realmente sensitivos, como hormigueo o entumecimiento, incluso sensación de mareo o vértigo que, por su corta duración, pasaron desapercibidos para el paciente y no los registró en su memoria.

Cuando pensamos en los síntomas y signos del paciente con EM, debemos también pensar en los sitios del SNC más frecuentemente afectados, así pues, se sabe que el área periventricular, cerebelo, nervios ópticos, tallo cerebral y médula espinal son las zonas más afectadas; por esta razón, los síntomas más recurrentes son motores, sensitivos, visuales, cerebelosos y de nervios craneales.

Aunque los síntomas y signos que pueden aparecer en esta enfermedad son muy numerosos, algunos son muy sugestivos de su diagnóstico. Predominan los síntomas sensoriales, alteraciones visuales, la debilidad muscular, la espasticidad, la incoordinación y la ataxia (ver Tabla 4).

Tabla 4. Anatomía de los síntomas y signos de la Esclerosis Múltiple

Localización	Síntomas	Signos
Médula	<p>Parestesias</p> <p>Adormecimiento</p> <p>Debilidad</p> <p>Urgencia urinaria</p> <p>Fenómeno de Lhermite</p> <p>Estreñimiento</p> <p>Incontinencia fecal</p> <p>Impotencia</p>	<p>Monoparesia espástica</p> <p>Paraparesia espástica</p> <p>Ataxia espástica</p> <p>Mielopatía transversa</p> <p>Babinski</p> <p>Alteración sensorial</p>

Localización	Síntomas	Signos
Cerebelo-Tronoencefálico	Diplopia Oscilopsia Disartria Desequilibrio Vértigo Dolor facial	Temblor Dismetría Oftalmoplejia internuclear Nistagmo Dismetría ocular Ataxia cerebelosa
Hemisferios cerebrales	Perdida de sensibilidad Alteraciones de memoria Alteraciones de la personalidad	Hemiparesia Hemianopsia Trastornos cognitivos Babinski Convulsiones Tendencia eufórica
Nervio óptico	Visión borrosa	Desaturación del color Disminución agudeza visual Escotoma central

Síntomas Visuales

La afectación de la visión llamada neuritis óptica, es el hallazgo más frecuente, es la inflamación y desmielinización de los nervios ópticos, manifestada por la pérdida súbita de la agudeza visual de uno o ambos ojos, acompañada o precedida casi siempre por el dolor ocular al mover el ojo.

Aproximadamente 20-30% de los pacientes con EM inician con una neuritis óptica, y al menos 50% la desarrollará en algún momento de su enfermedad. Un signo precoz de esta afectación es la desaturación del color, es decir, los objetos de color rojo brillante se perciben como más claros, cuando se compara la visión del ojo más afectado con la del menos afectado (Duriez, 2003).

Síntomas Sensitivos

Duriez (2003) menciona que la alteración de la sensibilidad es uno de los síntomas de inicio más frecuentes, los principales síntomas sensoriales son las parestesias, se experimentan como debilidad en las extremidades en algún momento en el curso de la enfermedad, puede afectar a sólo una extremidad, principalmente las inferiores, también puede manifestarse como paraparesia, o incluso como cuadriparesia.

Los pacientes presentan principalmente sensación de adormecimiento, pinchazos de alfiler acompañados de un dolor referido como quemante o ardoroso, y ocurre más frecuentemente en las extremidades, aunque puede aparecer también en el tronco, sensación de pesadez y otras sensaciones anormales en la piel.

Puede ser tan severa que le impida deambular y lo mantenga en una silla de ruedas, o tan leve que apenas sea perceptible para el paciente y el médico. Cuando la paresia se prolonga semanas o meses suele acompañarse de fatiga y espasticidad, que se caracteriza por tener los músculos tensos y rígidos

Síntomas del Trono Cerebral

Pueden aparecer como debut de la enfermedad, disartria, diplopía, disfagia o vértigo. La presentación de nistagmus y temblor asimétrico de tipo intencional, puede impedir al enfermo realizar sus actividades de la vida diaria. (Duriez, 2003)

Síntomas Motores

Aparecen fundamentalmente en extremidades inferiores y se pueden manifestar desde debilidad muscular o fatiga tras caminar, hasta una paresia franca que se acompaña de hiperreflexia y espasticidad.

En fases iniciales la debilidad motora es poco intensa manifestándose inicialmente sólo al esfuerzo o cuando aumenta la temperatura ambiental.

Duriez (2003) indica que la fatiga probablemente se trate del síntoma más común en la EM, con una prevalencia de 75-90%, siendo uno de los síntomas más molestos y persistentes para los pacientes. Algunas características propias de la fatiga por EM son: sensibilidad al calor, como por ejemplo al ambiental, fiebre o a un baño caliente, tiene su auge en la tarde, aumenta con la actividad física y pueden aparecer episodios agudos de fatiga grave que fuerzan a la persona a tomar una siesta.

Síntomas Cerebelosos

La ataxia cerebelosa se caracteriza por una marcha con ampliación de la base de sustentación, inestabilidad y marcha tambaleante.

El habla en estos pacientes es disártrica y explosiva por la afectación cerebelosa presentando un lenguaje escandido. Estos signos y síntomas cerebelosos no

suelen aparecer en las fases iniciales de la enfermedad, pero sí en su historia natural o en procesos graves, provocando importante discapacidad en la persona (Duriez, 2003).

Síntomas Neuropsicológicos

Las alteraciones intelectuales sintomáticas no son frecuentes al comienzo de la enfermedad, pero en el curso de su evolución, casi la mitad de los pacientes presentan cierto grado de deterioro. Se afecta la memoria a corto plazo, atención mantenida, fluidez verbal, razonamiento conceptual y percepción espacio-visual.

La depresión suele aparecer frecuentemente en el curso de la enfermedad. Cuando la depresión se torna profunda, puede confundirse con demencia, al prevalecer la falta de atención y concentración con fallas de retención y de la memoria para hechos recientes.

La depresión en el paciente con EM puede deberse a varios factores que habitualmente coexisten, acentúan y prolongan dicha enfermedad, entre ellos se destacan la presencia de múltiples lesiones subcorticales, su carácter de enfermedad crónica degenerativa e incluso el uso de algunos medicamentos como los esteroides, cortisona o el interferón beta.

Es frecuente en fases avanzadas del proceso de aparición de trastornos afectivos como crisis de risa, llanto y euforia injustificada, cuando esta alteración del estado de ánimo se manifiesta tiene como principales consecuencias astenia, adinamia, insomnio, ya sea inicial y/o terminal, fatiga y somatizaciones.

En las etapas avanzadas de la enfermedad puede haber trastornos mentales graves como la pérdida de memoria para hechos recientes, euforia, risa y llanto inmotivado, impulsividad, o un estado confusional con alucinaciones. Obviamente deberá revalorarse el papel que desempeña en la producción de estos síntomas la enfermedad por sí misma y los medicamentos (Duriez, 2003).

Síntomas Vesicales, Intestinales y Sexuales

Alrededor de la tercera parte de los pacientes presentan estreñimiento, diarrea e incontinencia. Son diversos síntomas urinarios entre los que destaca la llamada vejiga neurogénica, caracterizada por el aumento de la frecuencia urinaria, sensación de vaciado incompleto, incontinencia urinaria, escasa orina y dificultad para iniciar la micción.

La llamada vejiga espástica pequeña es la que hay una falla para almacenar la orina, cuando la desmielinización ocurre en el área del centro reflejo espinal de la micción, el mensaje no puede ser transmitido al cerebro o a la vejiga, ocasionando una vejiga flácida que acumula grandes cantidades de orina sin que la persona se dé cuenta de ello.

El tercer tipo de disfunción urinaria es la disinergia o conflicto vesical, en el cual el problema se relaciona con la coordinación entre la contracción de la pared vesical y la relajación del esfínter. En este caso, la pared puede contraerse cuando el esfínter esté aún cerrado resultando en una sensación de urgencia urinaria, seguida de imposibilidad para vaciar la vejiga, o si la pared vesical está relajada y el esfínter abierto, habrá un vaciamiento escaso, incompleto e incontinente.

Los principales síntomas sexuales que se presentan en la EM son: la disfunción eréctil, pérdida de libido, de la lubricación vaginal y de la sensibilidad del área genital.

Desde el punto de vista físico y psicológico, la sexualidad es una parte fundamental de la vida diaria por el carácter personal, especial, privado que le damos y que agrega placer y enriquece la relación entre el hombre y la mujer.

La sexualidad puede verse afectada por las alteraciones físicas ocasionadas, la depresión y ansiedad que con frecuencia acompañan a la EM también pueden afectar la vida sexual.

La respuesta sexual depende de una serie de reflejos que involucran la transmisión neuromuscular estimulada por sensaciones táctiles, visuales, olfatorias y por las emociones.

Aproximadamente 80% de los hombres y el 70% de las mujeres con EM refieren algún cambio en su vida sexual después del inicio de la enfermedad.

Los hombres reportan afección de la sensibilidad genital, dificultad para iniciar y/o mantener una erección y disminución de la fuerza eyaculatoria.

Las mujeres dicen tener una disminución de la sensación genital, respuesta orgásmica disminuida y pérdida del interés sexual (Duriez, 2003).

Otros Síntomas

La sensación breve del choque eléctrico provocada por la flexión del cuello, que se origina en el mismo y se desplaza hacia abajo y los lados, se denomina signo de Lhermitte y puede ocurrir hasta en un tercio de los pacientes.

Los síndromes paroxísticos se dan en un porcentaje bajo de los pacientes y se caracterizan por ser intensos, de segundos a minutos de duración y estereotipados.

Los más frecuentes son neuralgia del trigémino, crisis tónicas, disartria, ataxia, parestesias, prurito y diplopía (Duriez, 2003).

Formas Evolutivas

El diagnóstico de cualquier enfermedad en forma oportuna permite ofrecer expectativas razonables sobre el pronóstico a corto, mediano y largo plazo.

La historia de la EM, resulta en muchos casos impredecible, ya que no tiene síntomas o signos que definan a la enfermedad desde el principio.

En general, las referencias sintomáticas iniciales de los pacientes son subjetivas y confusas por la variabilidad de sus manifestaciones en tiempo y en espacio, tampoco existe una fecha precisa de su inicio, los pacientes pueden presentar síntomas con recuperación parcial o completa, a consecuencia de esto, se intentó clasificar las formas evolutivas de la enfermedad.

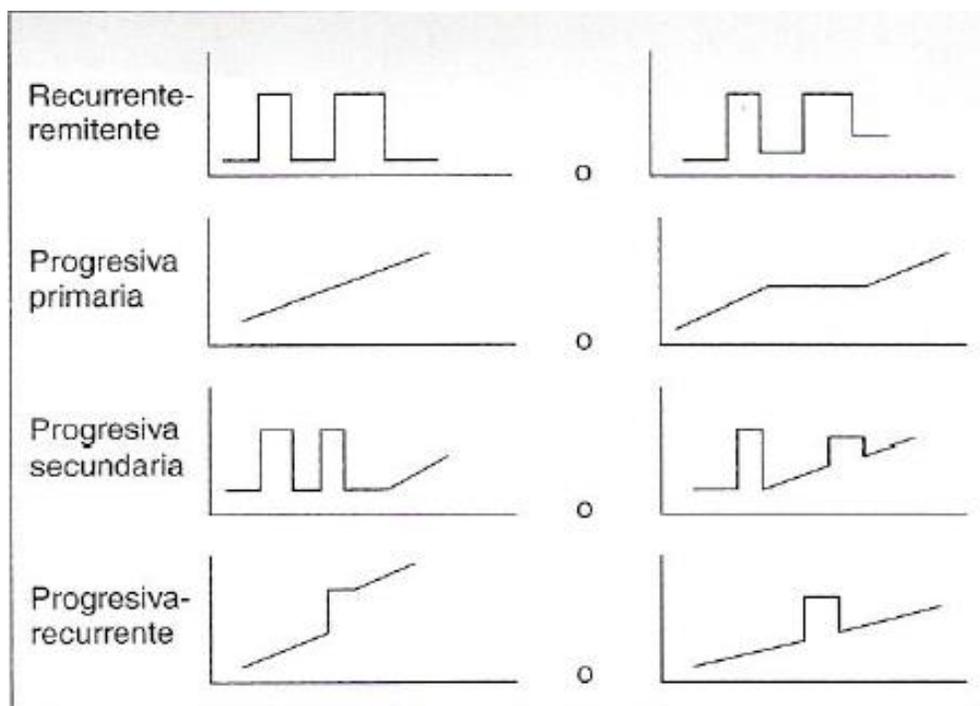
Arcega (2007) menciona que existen cuatro formas definidas, relacionadas con los episodios sintomáticos, el grado variable de recuperación y el curso de la enfermedad, estas se exponen en la Tabla 5 (ver Tabla 5).

Tabla 5. *Formas definidas, relacionadas con los episodios sintomáticos, el grado variable de recuperación y el curso de la enfermedad.*

Evolución	Porcentaje de Recuperación	Curso de la Enfermedad
<p>Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR)</p>	<p>55-85</p>	<p>Forma clásica de la EM.</p> <p>Caracterizada por episodios de disfunción neurológica aguda claramente definidas.</p> <p>Seguidos por un grado variable de recuperación.</p> <p>Con un curso relativamente estable sin progresión entre las exacerbaciones.</p>

Evolución	Porcentaje de Recuperación	Curso de la Enfermedad
Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP)	20-30	<p>Curso de inicio EMRR, seguido por progresión con o sin exacerbaciones y/o estabilidad mínima.</p> <p>Si bien no todos los pacientes con EMRR desarrollan la fase progresiva, todos los pacientes con EMSP progresaron desde la forma recurrente remitente.</p>
Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP)	5-10	<p>Progresión de la enfermedad desde el inicio de la misma.</p> <p>No hay exacerbaciones ni remisiones francas, aunque ocasionalmente pueden ocurrir mejorías mínimas y mesetas.</p>
Esclerosis Múltiple Recurrente progresiva (EMRP)	3-5	Curso con progresión continua desde el inicio de la enfermedad con exacerbaciones bien definidas, con o sin recuperación completa.
Esclerosis Múltiple Asintomática		Caracterizada por la presencia de lesiones morfológicas si repercusión clínica encontrándose como hallazgo de autopsia o resonancia magnética.

Fig. 1. Formas clínicas de la EM



El control clínico de la enfermedad es vigilado mediante la calificación obtenida en escala de discapacidad de Kurtzke, esta escala otorga puntaje desde cero a pacientes sin síntomas neurológicos, hasta 10 siendo el grado máximo.

Es recomendado que la escala se aplique cuidadosamente y preferentemente después de 6 meses de último brote, para tener una calificación que no varíe debido a la remisión de brote.

Tratamientos

Las estrategias de tratamiento de EM han evolucionado conforma al conocimiento de la patología.

El pensamiento lógico para el manejo de la enfermedad fue el uso de supresores de la inmunidad, los llamados inmunosupresores, sin embargo, los estudios para documentar su efectividad no fueron muy alentadores.

A su vez, la llegada de una mejor comprensión de la fisiopatología y el uso de la ingeniería genética benefician el manejo de inmunomoduladores que provoca una regulación en la cascada inmunológica en distintos puntos estratégicos y, como resultado, se espera que disminuya la progresión de la enfermedad.

Este tipo de manejo no afecta a todo el sistema inmunológico, ni produce una disminución en las defensas comunes de organismo.

Actualmente, el abordaje terapéutico integral involucra acciones orientadas a la atención de la enfermedad, sus síntomas e implicaciones tanto psicológicas como sociales.

Según Velázquez (2007), el primer parámetro para abordar su tratamiento es el curso clínico, es decir, según la forma de presentación, la cual puede ser en brotes, de manera progresiva o con diferentes combinaciones de ambos. También debe considerarse que dicha evolución puede cambiar en cualquier momento.

El segundo parámetro es la capacidad física, su deterioro puede impactar el estilo de vida, roles sociales, productividad, ingreso y estabilidad emocional del enfermo.

Además, las complicaciones que ésta condiciona, como espasticidad, infecciones urinarias, neumonía, lesiones por de cúbito y otros problemas médicos, pueden causar exacerbaciones y obligar el ingreso del enfermo al hospital para su tratamiento.

Tratamiento del Brote

Un ataque o un brote es el aumento brusco o la aparición de nuevas manifestaciones neurológicas deficitarias del SNC por más de 24 horas y sin relación a fiebre o infección.

Los estudios clínicopatológicos han establecido que las lesiones causantes son inflamatorias y de tipo desmielinizante.

El ataque o brote puede definirse por el reporte subjetivo o por la observación objetiva. El tiempo mínimo entre dos brotes es de 30 días.

Los tratamientos estudiados para esta etapa consisten en glucocorticoides (GCC), los fármacos utilizados son ACTH que se administra vía intramuscular, la Metilprednisolona por vía intravenosa o vía oral, la prednisona por vía oral, y plasmaféresis por vía intravenosa, seguidos de la rehabilitación (Velázquez, 2007).

Tratamiento de Sostén en las Formas Recurrentes y Progresivas

El mayor impacto en el manejo de la EM sucedió a partir de 1993, cuando se aprobó el primer fármaco modulador de la respuesta inmune, orientada a modificar la historia de la enfermedad.

Desde entonces se realizan esfuerzos para encontrar medicamentos efectivos para limitar las incomodidades de su aplicación y se vigila estrechamente la seguridad del paciente.

Actualmente se propone considerar una estrategia escalada para el tratamiento de la EM, en la cual se consideran los productos aprobados y los que todavía están en desarrollo.

Rivera (2007) menciona que la primera línea de manejo estaría constituida por Interferón Beta (vía subcutánea/intramuscular), Acetato de glatiramer (vía subcutánea), Laquinimod (vía oral), BG-12 (vía oral) y Teriflunamida (vía oral).

La segunda línea la integran Natalizumab (Intramuscular), Fingolimod (Vía oral) y Cladribina (Vía oral).

Los productos utilizados a partir de aquí, se aplican para formas progresivas de la enfermedad y son en la tercera línea: Mixtoantrone y ciclofosfamida; en la cuarta, alemtuzumab y rituximab y, por último, el trasplante de médula ósea.

La mayoría de los enfermos de EM presentan episodios recurrentes en alguna etapa de su enfermedad, aunque el beneficio de estos tratamientos en la progresión total de la EM no ha sido documentado, todavía no hay evaluaciones de su impacto en la calidad de vida de los enfermos.

Sin embargo, es evidente que la mayoría de los efectos secundarios se relacionan con la vía de aplicación y la administración subcutánea e intramuscular prolongada requiere especial adherencia por parte del paciente.

A pesar de los inconvenientes, el aforismo actual es que el diagnóstico temprano es de igual importancia que el tratamiento precoz.

Tampoco se conoce el impacto de estos productos en términos de fármaco-economía, pero se espera que su alto costo pueda justificarse por el beneficio de una mayor expectativa sin discapacidad y la posibilidad de atención ambulatoria.

El análisis con el método de costo de la enfermedad, basado en la teoría del capital humano, indica que la carga económica y social de la EM se relaciona directamente con la discapacidad, la cual puede hacer que los costos indirectos representen hasta 80% del gasto total.

El costo de EM implica no solo el precio del producto farmacológico, sino también otras cargas económicas: rehabilitación crónica y continua, pérdida de trabajo y de seguro médico e impacto en la economía personal, comunal y nacional.

Capítulo 2.

Psicología de la Esclerosis Múltiple

Alteraciones Neuropsicológicas

La Neuropsicología es una subdisciplina de la neurociencia que estudia las relaciones entre el funcionamiento cerebral y la conducta. Uno de los principales objetivos de un neuropsicólogo es identificar posibles alteraciones cognitivas, emocionales y/o conductuales derivadas de distintas patologías neurológicas, en éste caso enfocado a la EM.

Los problemas cognitivos alteran de modo significativo el desarrollo profesional, social y estado emocional, afectando en definitiva a la calidad de vida del paciente.

En las primeras descripciones clínicas sobre la EM se observó que algunos pacientes podrían presentar alteraciones cognitivas haciendo alusión a un marcado debilitamiento de la memoria, enlentecimiento en la formación de conceptos y un desajuste de las facultades emocionales.

Las alteraciones cognitivas se manifiestan de forma independiente a las alteraciones motoras o sensitivas.

El perfil de alteración cognitiva es bastante homogéneo y característico afectando principalmente a la velocidad del procesamiento de la información, funciones de atención, memoria, ejecutivas y visoespaciales, manteniéndose observadas algunas alteraciones en las funciones del lenguaje.

Se ha observado una relación entre los déficits cognitivos y el curso clínico de la enfermedad, al parecer los pacientes que presentan una evolución de la enfermedad progresiva, presentan una mayor alteración cognitiva que los enfermos con EM remitente-recurrente (Forn, 2007).

Funciones de Memoria y Atención

Según Forn (2007), los pacientes con EM requieren más tiempo para procesar la información que reciben y encontrarle el sentido a la misma, así como para dar respuestas apropiadas, este déficit en la velocidad del procesamiento de la información, repercute de manera directa en la evaluación de las distintas funciones cognitivas.

La memoria de trabajo verbal definida como la función cognitiva que mantiene la información verbal en un almacén temporal de capacidad limitada mientras se manipula dicha información, se encuentra alterada, por lo tanto, también se observa un rendimiento menor en la capacidad de aprendizaje verbal y retención de información a largo plazo. Existe controversia sobre la causa del déficit observado.

Funciones Ejecutivas

Las funciones ejecutivas se caracterizan por ser una serie de conductas que se asocian al lóbulo frontal, entre estas se encuentran la iniciativa, la motivación, la formulación de metas, los planes de acción, y el autocontrol de la conducta.

Cuando existe una alteración en este grupo de funciones se asocia a la EM, ya que existe una correlación con las lesiones de sustancia blanca en el SNC, específicamente en el área prefrontal (Foong et al., 1997).

Una de las características de la EM es la pérdida de control inhibitorio, posiblemente secundaria a una disfunción de los circuitos fronto-límbicos, lo cual lleva a algunos pacientes a responder con cierta impulsividad, reaccionando de forma inmediata e incluso inadecuada a estímulos externos.

También es frecuente observar cierta agresividad verbal, lo cual les repercute de forma negativa en sus relaciones sociales, o el denominado síndrome de la “bella indiferencia”, caracterizado por insensibilidad afectiva, observando en los pacientes una incapacidad para emocionarse, desinterés y descuido frente a la enfermedad y sus déficits y una falta de consideración hacia los demás (García, Duque, & Izquierdo, 2001).

Alteraciones Visoespaciales y Visoperceptivas

Estas funciones han sido las menos estudiadas en la EM. La mayoría de los estudios realizados observan rendimientos inferiores en los pacientes.

Sin embargo, hay que añadir que algunos de estos resultados podrían no ser concluyentes debido al hecho de que muchos pacientes presentan un deterioro visual primario secundario a la neuritis óptica y ninguno de los estudios realizados excluyó la pérdida visual primaria como posible causa de dichas alteraciones (Rao, 2000).

Otras Alteraciones Cognitivas

Existen evidencias que, respecto a la capacidad intelectual, los pacientes presentan un coeficiente intelectual verbal más alto que el coeficiente intelectual manipulativo.

Rao (2000) menciona que estos resultados pueden ser debido al enlentecimiento motor y de la incoordinación de las extremidades superiores características de la enfermedad, pueden repercutir en la ejecución de las pruebas manipulativas que están cronometradas utilizadas en la Escala de Inteligencia Wechsler para adultos (WAIS).

Impacto Psicosocial

El individuo es considerado un sistema mucho más integral y complejo que la suma de sus partes por separado, viéndose afectado por sus cinco esferas básicas, que son la física, la psicológica, la lúdica, la social y la laboral.

De cada una de estas obtiene una retroalimentación que es el resultado de la interacción del sujeto y sus esferas dando pautas para el establecimiento de valores, intereses y roles.

La discapacidad se describe como un hecho relativo y dinámico estrechamente relacionado con el nivel de actividad de la persona en su entorno y a un momento concreto haciendo que los factores contextuales, tanto internos como externos, sean definitorios de la situación de salud de cada persona, es decir, no puede hablarse de discapacidad sin hacer referencia al medio (Moreno, Peñacoba, Velasco, & González, 2007).

La aparición de cualquier enfermedad crónica va a influir de forma directa o indirecta en las diversas áreas del individuo, tanto en aspectos físicos como psicológicos, como en la participación social e interacción con el entorno.

El impacto de la aparición de EM influenciará directamente el área psicosocial del individuo, repercutiendo sobre su contexto y participación en el mismo, así como en actividades propias, modificando el desempeño de los roles y rutinas.

Calidad de Vida

Es evidente que este tipo de planteamientos teóricos permiten obtener una aproximación al concepto de calidad de vida, cómo ésta se ve afectada por la enfermedad y por la cronicidad de la misma.

Para ello ha de entenderse la calidad de vida como un “concepto subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción o como un sentimiento de bienestar personal” (Rodríguez-Marín, 2001).

Se cruzan tanto elementos objetivos como subjetivos que se refieren a hechos y estructuras reales, al apoyo social percibido, las expectativas del sujeto, las necesidades existentes o los propios valores e intereses del enfermo.

El concepto de calidad de vida es una percepción individual y multidimensional, en el caso del enfermo crónico puede describirse como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona en cuanto afectados por la enfermedad, efectos de la misma y su tratamiento (Moreno et al., 2007).

La enfermedad afecta a diversos dominios como la autonomía personal, el desempeño de nuevos cuidados, la sintomatología de la enfermedad y los resultados del tratamiento, así como los niveles de ajuste, adaptación psicológica y social.

Adaptación y Afrontamiento

La EM es una patología que produce una amplia variedad de síntomas que repercutirán sobre el funcionamiento psicosocial del individuo, las personas afectadas por EM muestran altos niveles de ansiedad dando como consecuencia que los contactos sociales estén disminuidos, tanto en variedad, como en cantidad y calidad.

El propio diagnóstico de EM produce una profunda afectación del autoconcepto del paciente, debido al cambio que se ocasiona a partir de la aparición de este punto de inflexión en el desarrollo vital, el cual altera los planes de futuro que pudieran haber desarrollado, variando la forma de percibirse a sí mismo y a su vida.

La aparición de EM es un acontecimiento vital estresante de elevada magnitud, con potencial suficiente en sí mismo para crear obstáculos y trabas al funcionamiento cotidiano.

La adaptación a la enfermedad requiere, no sólo el ajuste inicial al diagnóstico de la condición clínica en que se encuentra el paciente, sino esfuerzos continuados de reajuste como consecuencia del curso errático de los síntomas. Este curso errático garantiza altos niveles de estrés, debido a la incertidumbre e impredecibilidad del mismo (Moreno et al., 2007).

Los autores mencionan que la forma de respuesta a la enfermedad crónica depende de tres tipos de factores:

1. La propia enfermedad, cuanto mayor sea la amenaza que representa la enfermedad, mayores serán las dificultades para ella.
2. Los factores personales.
3. El contexto.

Las características personales que influirán en el proceso de adaptación y afrontamiento serán:

- La edad y el sexo.
- La clase social.
- Las creencias religiosas.
- El nivel de autoestima.
- La autoeficiencia personal.

La repercusión psicosocial que es debida a la presencia de la EM, ha sido descrita en diferentes estudios mediante tres dimensiones.

La primera conocida como la desmoralización descrita por Frank & Frank en 1991, la cual se caracteriza por el aumento a la respuesta de estrés, sensación de falta de ayuda, incompetencia subjetiva, pérdida de la autoestima y alineación.

Otra dimensión es el deterioro de las relaciones sociales que se ve reflejada en la percepción que el paciente tiene acerca de que personas significativas para él le victimizan, así como un sentido de inadecuación personal a las relaciones de carácter social.

La tercera dimensión es la búsqueda de beneficio psicosocial como resultado de discapacidad, se refleja en esta dimensión una profundización en las relaciones con otros, un aumento en el aprecio a la vida cotidiana, y una magnificación del enfoque sobre la dimensión espiritual como resultado de la enfermedad, la búsqueda de este beneficio se puede considerar como una estrategia cognitiva de adaptación.

El constructor de optimismo es un elemento que permitirá mejorar la calidad de vida del paciente, convirtiéndose en un elemento básico que delimitará los estilos de afrontamiento de cada sujeto ante la EM.

Aspectos Emocionales

Depresión

La depresión es uno de los trastornos psicológicos más comunes entre los problemas de salud mental, es un fenómeno creciente en todo el mundo.

El problema con la depresión, vista como un padecimiento médico, implica mucho más que una simple baja de energía o en el estado de ánimo, como lo sugiere el uso generalizado de la palabra.

La depresión es caracterizada por una desesperación y desesperanza, enfocada hacia la falta de confianza en el futuro y la sensación de vacío que la depresión provoca.

La depresión es el momento en que los sentimientos íntimos de las personas son alterados y cómo esta alteración tiene una repercusión no sólo en su humor, sino también en sus capacidades mentales, sus actitudes y su forma de apreciar a las demás personas y a todas las cosas que los rodean, cambiando cómo es su autopercepción (MacLaren, 2014).

La depresión era antiguamente conocida como melancolía, Freud en su ensayo de titulado Duelo y Melancolía (1917), pone énfasis en las características más comunes de la pena y la depresión, así como del sentimiento de desesperanza por una pérdida y la falta de interés en el mundo externo.

Existen diferentes tipos de depresión, así como también diferentes grados, la depresión es un desorden del estado de ánimo que puede intensificarse que se puede convertir en una manía aguda o en suicidio.

La principal línea divisoria que se ha podido establecer entre las clases de depresión se coloca entre lo que se conoce como depresión unipolar, conocida como depresión, y la depresión bipolar o desorden afectivo bipolar, se le conoce como manía depresiva.

En el caso de la depresión unipolar, aparece por una causa que la desencadena, como puede ser un evento traumático en la vida, la cual es conocida como depresión reactiva o exógena.

La depresión reactiva puede ser detonada por varios eventos que causan dolor o angustia, por una situación traumática, esto incluye la pérdida de un ser querido a causa de la muerte, divorcios, accidentes, la repentina perdida de trabajo o también puede aparecer como respuesta ante el diagnóstico de una enfermedad.

Es el resultado de eventos que en sí mismos no parecen construir un factor esencialmente estresante, pero que afectan seriamente, debido a la cantidad de cambios por los que habrá de pasar el sujeto.

Una persona deprimida tiene un desorden del estado de ánimo, en cuya forma extrema lleva a perjudicar las funciones físicas y mentales de quien la padece.

Los síntomas más comunes de la depresión se caracterizan por la pérdida de interés e incapacidad para disfrutar de la vida, por la falta de dirección y motivación, generando que las tareas más simples y las decisiones elementales se conviertan en algo difícil o imposible de realizar.

Existe inquietud e irritabilidad, pérdida de apetito, y por ende, de peso, acompañada de dificultades para dormir o sueño excesivo, una disminución en las demostraciones de cariño principalmente disminución del deseo sexual.

También hay una pérdida de autoestima por lo que evitan convivir con otras personas, existen sentimientos de inutilidad e inadecuación generando pensamientos en los cuales se sienten malos, indefensos y desesperanzados.

En un momento particular durante el día, generalmente por las mañanas, se sienten mal, en grados severos, existen pensamientos suicidas que funcionan como clave definitiva de que la persona debe buscar ayuda.

Existe una sensación de fatiga crónica, específicamente en los pacientes con EM, es difícil diferenciar si el cansancio es ocasionado por enfermedad, por la depresión o por el conjunto de ambas.

Se cree que algunas enfermedades son la causa de la depresión, el saber que se tiene una enfermedad crónica degenerativa puede actuar como detonador para que dé comienzo a la depresión.

Ansiedad

El modelo cognitivo indica que los rasgos más importantes de los trastornos de ansiedad es la preocupación por el peligro y las respuestas a éste.

En el caso de los pacientes con EM, la amenaza puede entenderse como la misma enfermedad, vista desde esta perspectiva, la sintomatología ocasionada por el diagnóstico, es una respuesta lógica para la protección del paciente ante la preocupación y el peligro.

Cuando una persona tiene ansiedad, experimenta un estado emocional subjetivamente desagradable, como tensión o nerviosismo, y por ende síntomas fisiológicos tales como palpitaciones cardíacas, temblores, náuseas y mareos.

Beck (2005) indica que el miedo se activa cuando una persona se ve expuesta, ya sea física o psicológicamente, a una situación de estímulo que considera amenazadora.

Cuando el miedo se activa, la persona experimenta ansiedad. El miedo es entonces una valoración del peligro, la ansiedad, es un estado emocional desagradable provocado cuando se estimula el miedo.

La ansiedad es una experiencia muy fuerte que suele ocultar otros componentes de la respuesta de la amenaza. Los seres humanos estamos hechos para experimentar la ansiedad en respuesta a un peligro presente, y la experiencia nos empuja a tomar medidas para reducirlas y prevenir su aparición.

La ansiedad juega un papel de captación de atención, ya que la desvía y la dirige a cierta experiencia desagradable.

La función de la ansiedad puede compararse a la del dolor. La experiencia del dolor empuja a las personas a hacer algo con el fin de eliminarlo o reducirlo, pero el dolor no es una enfermedad, de manera similar, la ansiedad no es la causa de la perturbación psicológica.

Al existir la presencia de una amenaza, el aparato cognitivo realiza unas valoraciones selectivas de las configuraciones ambientales y de los recursos de afrontamiento disponible, determina si existe un peligro bien definido presente, y pone en movimiento a la secuencia de los subsistemas afectivos, conductuales y fisiológicos.

Los síntomas que denotan un trastorno de ansiedad pueden dividirse en cognitivos, afectivos, conductuales y fisiológicos.

Los síntomas cognitivos comunes en un trastorno de ansiedad son:

- Sensorio – perceptuales: Los cuales se caracterizan por tener confusión, los objetos parecen distantes, el entorno parece diferente e irreal, se manifiesta timidez e hipervigilancia.
- Dificultades para pensar: Se identifican por no recordar cosas importantes, incapacidad para controlar el pensamiento, dificultad para concentrarse, la persona se distrae con facilidad, existe bloqueo, dificultad para razonar, así como pérdida de objetividad y de perspectiva.
- Conceptual: Existe distorsión cognitiva, miedo a perder el control, miedo a no ser capaz de hacer frente, miedo a la muerte o a una lesión física, miedo a un trastorno mental, miedo a evoluciones negativas, se caracteriza por imágenes visuales atemorizantes e ideación temerosa repetitiva.

El individuo es hipervigilante para cualquier pista relacionada con un peligro, baja el umbral para estímulos inesperados. La persona tiene frecuentes imágenes visuales con un contenido de adversidad personal y es probable que tenga pesadillas.

Los síntomas afectivos, que suelen ser los más llamativos en los trastornos de ansiedad, estos síntomas emocionales pueden variar desde el nerviosismo y la tensión hasta el terror. El componente afectivo sirve para aclarar la reacción potenciando la sensación de urgencia.

Algunos adjetivos típicos para describir los estados afectivos de una persona con ansiedad son: irritable, impaciente, inquieto, nervioso, tenso, con los nervios de punta, ansioso, temeroso, asustado, atemorizado, agitado y excitado.

Los síntomas conductuales suelen reflejarse en la inhibición o hiperactividad del sistema conductual, se da un incremento de la actividad muscular, esto lo puede manifestar el individuo a través de muecas, de constante movimiento con las manos, fumar sin parar, suspirando, estremeciendo, temblando o andado de un lado para otro.

Se caracterizan por la inhibición, inmovilidad tónica, huida, evitación, difluencia del habla, coordinación defectuosa, agitación, colapso e hiperventilación.

Los sistemas fisiológicos reflejan la disposición de todo el organismo para la autoprotección. El incremento del ritmo cardiaco y de la presión sanguínea ayuda a defendernos activamente o a escapar, así como facilitar la estrategia del colapso.

Algunos síntomas fisiológicos son el resultado de reacciones conductuales, como, por ejemplo, la sensación de entumecimiento y hormigueo en las extremidades, así como la sensación de mareo que pueden ser causadas por un exceso de respiración.

La ansiedad se suele considerar una reacción normal si se suscita por un peligro real y desaparece cuando el peligro ya no está presente. Si el grado de ansiedad es muy desproporcionado con respecto al riesgo y a la gravedad de un peligro mayor, y persiste, aunque no haya ningún peligro objetivo, entonces la reacción es considerada anormal.

Capítulo 3.

Duelo y Enfermedad

Antecedentes Históricos del Duelo

Son varios los autores que se han interesado en describir al duelo, sus etapas y manifestaciones psicosociales.

Por ejemplo, Caruso (1914), estudió el duelo a raíz de la separación de una pareja, califica la separación de los amantes como la más dolorosa de las experiencias del hombre, por lo tanto, él habla del duelo no solo como una separación física, sino también como una pérdida moral y afectiva.

En 1917, Sigmund Freud, creador del psicoanálisis, se refirió al duelo como la reacción ante la pérdida de una persona amada o una abstracción que haga sus veces como los ideales, la libertad, la patria, etc.

Él consideraba que, aunque sus manifestaciones se desvíen de una conducta adaptativa no pueden considerarse patológicas, ya que estas se pueden restablecer con el paso del tiempo.

Para Freud el desenlace normal de una pérdida es quitar la libido del objeto perdido y desplazarla a uno nuevo, este proceso es lento y para ejecutarlo es preciso ir paso a paso.

Otro modelo psicoanalítico, es planteado por Melanie Klein (1940), habla del duelo y los procesos en la temprana infancia, menciona que el niño pasa por estadios comparables al duelo del adulto y considera a la negación y la idealización del objeto perdido como los factores defensivos más importantes. En su trabajo, "El duelo y su relación con los Estados Maníaco Depresivos", expresa que el duelo reactiva duelos infantiles tempranos moviendo toda la estructura psíquica, para ello la pérdida vuelve a activar angustias y sentimientos de culpas infantiles, el

adulto será capaz de resolver estas pérdidas dependiendo de cómo el lactante las haya elaborado.

En 1944, Lindermann publica un artículo que se convertirá en un clásico en la literatura sobre el duelo llamado “Sintomatología y Manejo del Duelo Agudo” en el define al duelo como un proceso psicológico relativamente pasivo y universal.

Este modelo cognitivo conductual muestra al duelo como un síndrome específico, describe sus manifestaciones y habla del fenómeno como un proceso. Él fundamentó de sus investigaciones trabajando con personas en duelo, a causa de pérdidas de familiares y amigos tras un incendio en 1942 en la Ciudad de Boston.

Kubler Ross (1969), quien fuera precursora del estudio de la Tanatología y es considerada la madre de la psicología de la pérdida y la muerte, tiene un enfoque humanista sin desligarse por completo de la teoría psicoanalítica. Señala que el proceso de duelo siempre va acompañado de un sentimiento de ira, desencadenando una serie de etapas consecutivas por las que la persona tiene que recorrer para llegar a la aceptación.

En el año de 1983, Bowlby define el duelo como una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de un ser amado, lo refiere como una respuesta adaptativa que se basa en el valor del apego sobre el bien perdido.

Worden (1997), postula un modelo basado en la relación de diversas tareas y Jorge Bucay (2011), define al duelo como un proceso normal en la elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y la armonización del equilibrio interno y externo ante la pérdida.

Proceso y Etapas del Duelo

El duelo es concebido como un proceso, una serie de pasos que se llevan a cabo, no necesariamente llevan una secuencia ordenada y única, aunque es un hecho

que cada una de las etapas conlleva el logro o adquisición de ciertas pautas cognitivas, emotivas y conductuales particulares.

Existen muchas definiciones para el duelo, diversos puntos de vista y enfoques teóricos sobre el tema, así como distintas descripciones del proceso, es por esto que cada autor plantea una división en fases o pasos que corresponden a su manera de pensar.

Todos coinciden en las manifestaciones físicas, emocionales, cognoscitivas y conductuales que se presentan a lo largo del proceso, el siguiente listado presenta las diferentes fases planteadas por diversos autores (ver Tabla 6).

Tabla 6. *Fases planteadas por diversos autores acerca del Duelo.*

Autor	Fases
Melnie Klein (1940)	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento de la pérdida. - Sobrevestimiento y retiro de cargas. - Aceptación de la pérdida e identificación. - El Yo vuelve a quedar libre y exento de inhibiciones.
Lindermann (1944)	<ul style="list-style-type: none"> - Shock o Incredulidad - Dolor Agudo - Resolución
Caruso (1914)	<ul style="list-style-type: none"> - Catástrofe del Yo - Agresión - Búsqueda de indiferencia - Idealización - Aceptación

Autor	Fases
Kubler Ross (1969)	<ul style="list-style-type: none"> - Negación - Ira - Pacto - Depresión - Aceptación
Bowlby (1983)	<ul style="list-style-type: none"> - Shock/Aturdimiento - Añoranza/Búsqueda del Fallecido - Desesperación/Desconsuelo - Reorganización - Integración
Worden (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptar la realidad de la pérdida. - Trabajar las emociones y la pérdida. - Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. - Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.
Bucay (2011)	<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad - Regresión - Furia - Culpa - Desolación - Fecundidad - Aceptación

Definición y Características

El duelo es una reacción ante la pérdida, como la muerte de un ser querido, la pérdida de algo físico o simbólico cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que se realice ante ésta situación cambiando el rumbo de la vida de la persona.

La persona que procesa un duelo sufre una pérdida, carencia o privación de lo que se tenía. Pueden presentarse de manera paulatina, como en el caso de una enfermedad crónica, o llegan de manera súbita y contundente, como la muerte.

La manera en que asumimos el duelo dependerá de lo que percibimos como pérdida, si era significativa o no, de nuestra edad, de lo preparados que estemos, en el caso de una enfermedad o un accidente, de la manera en que la gente que perdamos cede a la muerte, de nuestras fuerzas internas y así como del apoyo del exterior, todo esto va en función de nuestra propia historia.

El término duelo proviene etimológicamente de dos vocablos latinos, de *dollus* que significa dolor, pena, o aflicción, son las demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien, también refiriéndose a la persona, al que se duele, el doliente, el dolorido. El segundo vocablo es *duellum*, que significa desafía, batalla o combate (Corominas & Pascual, 1991).

El duelo también es el dolor experimentado como soledad, se trata del sentimiento por haber perdido a alguien o algo, ya sea la muerte de alguien cercano, la separación de un amante, la ruptura de una amistad, el desempleo de un trabajo que era estable, la jubilación después de años de trabajo, la destrucción de la casa donde se vivía, el abandono del hogar, la pérdida de una fortuna, o en éste caso, la pérdida de la salud (Domínguez, 2007).

Toda pérdida importante trae consigo una serie de emociones y pensamientos que nos hacen experimentar dolor de diferentes maneras, provocando un propio significado en el contexto familiar o cultural.

La terapia tanatológica es el proceso que busca mejorar la calidad de vida del paciente crónico, así como el de su familia, sus amigos y del cuerpo médico para apoyar a la persona que vive una pérdida significativa hasta la resolución del duelo.

El dolor está vinculado a la enfermedad, manifestándose en formas muy distintas, ya que la percepción que tiene el paciente del mismo, y la que tiene el profesional de la salud habitualmente son diferentes entre sí.

El dolor es sinónimo de sufrimiento, nos remite a una vivencia displacentera, actúa como condicionante para buscar tratamiento y proporciona retroalimentación al paciente sobre su funcionamiento y desempeño.

Para Moreno *et al.* (2007), Max Scheler clasifica los sentimientos en función del dolor:

- Sentimientos sensoriales: Los cuales están localizados en un sector específico del organismo, relacionados con el dolor puramente físico.
- Sentimientos vitales: Se experimentan por la persona difusamente, se refieren a la corporalidad del sujeto, informando del estado de salud o enfermedad.
- Sentimientos psíquicos: Se encuentran relacionados con el estado de la propia autoestima. Se corresponden con la interpretación psicológica que efectúa el individuo.
- Sentimientos espirituales: Son los relacionados con la secuencia de estadios de Kubler-Ross, y vincula en muchos casos de forma directa con las creencias religiosas del sujeto.

Modelos Teóricos y de Intervención

Dada a la diversidad de factores que engloba el duelo, diversos autores han propuesto varios modelos estructurados por los cuales se abordan las fases de duelo y afrontamiento de la enfermedad crónica, desde que la enfermedad es diagnosticada hasta que está totalmente establecida. En cada una de estas etapas los pacientes presentaran diferente sintomatología.

Rodríguez Marín (2001), menciona que este proceso de adaptación a la enfermedad sigue una secuencia de estadios comunes entre las afecciones de larga duración, que son:

1. Una etapa de choque o shock, siendo una respuesta de emergencia, y que puede estar caracterizada por un automatismo produciendo en su aparición sensación de aturdimiento o de externalismo respecto de la situación.
2. Una etapa que puede denominarse de encuentro, está caracterizada por sentimiento de pérdida, indefensión y desesperación, así como por un pensamiento desorganizado. Estos elementos conducen a la negación como estrategia de evitación de los elementos estresantes. El paciente puede verse incapaz de organizarse y planificar sus esfuerzos para afrontar los problemas ocasionados por la nueva situación.
3. La tercera y última etapa se define como de retraimiento, el paciente puede negar la existencia de la propia enfermedad o las implicaciones de la misma. Dado que las limitaciones y repercusiones de la enfermedad se mantienen, el paciente toma conciencia de la persistencia de la situación y de la necesidad de adaptarse a ella y aceptarla.

Una de las clasificaciones de estadios más conocida y clásica, es la promulgada por Kubler-Ross (1969) principalmente vinculada a las fases de afrontamiento del duelo que un paciente con una enfermedad con carácter terminal experimenta.

Estas etapas permiten explicar de forma clara y sistematizada el afrontamiento de la enfermedad crónica, las etapas son:

1. Etapa de Negación:

Cuando el paciente descubre que padece una enfermedad de carácter crónico, es decir, con la que tendrá que convivir el resto de su vida.

Es un mecanismo de autodefensa, entumecimiento e incredulidad, se piensa que el diagnóstico puede ser erróneo o temporal y luego es sustituido por la aceptación parcial de la propia realidad.

Es un estado protector que aísla a la persona de su angustia mientras llega el momento de la aceptación. Moviliza los recursos internos para enfrentar la realidad de la nueva situación. En esta etapa la persona no da crédito de lo que está pasando.

2. Etapa de Ira:

Cuando acaba la etapa anterior aparecen sentimiento de ira, rabia, agresividad, resentimiento ante la realidad que se ha instaurado, siendo el enojo el encargado de hacerle frente en vez del temor.

El culpar a otros es una forma de evitar dolor, aflicción y desesperación ante la pérdida. El enfermo en ésta etapa puede mostrarse intolerante, reivindicativo e incluso acusar a los demás de su situación. Se proyecta en todas direcciones del contexto que rodea al paciente.

En esta etapa hay mucho enojo contra los doctores, el cónyuge, la familia, Dios, etc.

3. Etapa de Negociación:

Es el intento de negociar con la enfermedad con la finalidad de disminuir el dolor y el impacto. Ésta ganancia de tiempo es crucial para aceptar la

realidad de la situación. Es una etapa de regateo, en la que se quiere llegar a ciertos acuerdos.

4. Etapa de Depresión:

El paciente cobra conciencia de su realidad y de la inevitabilidad de su enfermedad, sufre una sensación de pérdida que ocasiona una reacción depresiva que se encuentra acompañada de dolor y de enojo dirigido hacia adentro.

Se puede acompañar de miedo, sensación de soledad, tristeza, silencios prolongados y sentimiento de pérdida de la capacidad de lucha contra la situación. Hay sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia, tristeza, decepción y soledad que perturban el ánimo.

En esta etapa la persona se aleja del mundo y se refugia en sí misma, es una etapa de profunda reflexión.

5. Fase de Adaptación o Resignación:

Inicia cuando el paciente acepta e integra en su vida cotidiana la enfermedad y sus repercusiones en la misma.

El interés por lo que le rodea disminuye y desea estar solo, aquí predominará la comunicación no verbal por encima de la verbal. Esta es la etapa que indica que el duelo está resuelto.

Durante el proceso de duelo, las etapas se pueden vivir en diferente orden y pueden regresar una y otra vez. El tiempo requerido para un proceso de duelo varía dependiendo de la intensidad de la pérdida. La persona que está elaborando un duelo tiene su propio ritmo y tiempo.

Existe un modelo que hace que cobre vital importancia el hecho de que la enfermedad crónica es algo impuesto desde el exterior, ajeno al control y voluntad

de los pacientes, pretende recoger la experiencia de cambio que se vive a lo largo del tiempo, y cómo ésta se refleja en su área física, psicológica y social (Fennell, 2003).

Ayuda a desarrollar un concepto claro de lo que le sucede al paciente, y así aportar un nivel adecuado de orden y coherencia acerca de la experiencia de la enfermedad, también promueve la comprensión y ajuste a las posibles limitaciones que pueda suponer la enfermedad crónica.

Fennell (2003) presenta los cambios que deben esperarse para mejorar la calidad de vida del paciente afectado por alguna enfermedad crónica, en este caso específico a EM:

1. La Fase 1

Es un periodo de caos y de crisis, en el que se iniciaría con la conciencia de enfermedad, se manifiesta como una emergencia que mueve al paciente a buscar ayuda médica, generalmente concluye en el momento en que el individuo recibe un diagnóstico que le permita identificar lo que le sucede, es decir, que pueda identificar la sintomatología para poder establecer cuando se tornen estables.

Puede exhibirse una auténtica sensación de urgencia hacia la recepción de un diagnóstico y de un tratamiento.

Aparece un externalismo referente al locus de control, tanto para la propia enfermedad, como para el tratamiento necesario, generando sentimientos de culpa y responsabilidad hacia la experiencia de su enfermedad.

Las ideaciones negativas pueden alternarse con la negociación de que la situación empeora o se agrava, se muestra baja tolerancia hacia la presencia de ambigüedad de sus síntomas.

La sensación de urgencia hace que el paciente quiera un diagnóstico, un tratamiento y una curación de forma inmediata sin más dilación en el tiempo.

2. La Fase 2

Es un periodo de estabilización, el paciente se familiariza con los síntomas, de tal forma que comienza a experimentar éxito en el afrontamiento y manejo de los mismos.

Éste hecho le permite sentir cierto nivel de control sobre la situación, y por lo tanto, ese control se generaliza a su vida diaria. El locus de control pierde esa dirección externa propia de la fase anterior y retoma al individuo.

Los sujetos inician un proceso de exploración donde se pretende encontrar fuentes alternativas de tratamiento, de apoyo o de identificación social. Sufren menos ideaciones negativas, aunque todavía los sujetos experimentarán baja tolerancia a la cronicidad que supone la enfermedad.

3. La Fase 3

Comienza una etapa de resolución en la que el paciente asume y reconoce que tiene una enfermedad crónica por lo que su vida cambiará para siempre.

Con ésta acción cognoscitiva pueden aparecer emociones de desesperación y una sensación de ruptura del proyecto existencial. Sí el afrontamiento es adecuado con los aspectos principales de su enfermedad, los pacientes que se encuentran en ésta fase pueden manifestar unos niveles altos de autocompasión debido a su sufrimiento y al dolor producido por las pérdidas que la enfermedad ocasiona.

Presentan una mayor tolerancia a la ambigüedad de los síntomas, pueden afirmar que en ésta etapa ya han desarrollado numerosas habilidades de afrontamiento situacional.

El locus de control está mucho más internalizado que en la fase anterior, se muestran más atentos a los efectos que puede ocasionar la enfermedad sobre su condición o situación social. Generando que el sujeto busque un significado filosófico o espiritual de la situación.

4. La Fase 4

Se considera de integración, en la que se hace más consistente el autoconcepto recientemente construido, integrándose tanto el que existía antes de la enfermedad y el que se ha generado después de ella, siendo éste resultado más congruente a lo que piensa y es actualmente el individuo.

Los niveles de participación en el contexto aumentan, tanto como su condición física y psicológica les permita. Existe una profunda comprensión de la enfermedad, el nivel de tolerancia hacia actitudes negativas de los demás en la propia sociedad se percibe como muy bajo.

Frecuentemente se intenta internalizar sólo aquello que los sujetos creen cierto. Se da una reconstrucción de los roles sociales y de las relaciones interpersonales, comienzan a vivir una nueva vida en la que la enfermedad no es lo único importante.

Conforme evoluciona e incrementa su experiencia situacional, aumenta la participación en actividades significativas para él en mayor número de contextos.

Normalmente los pacientes pasan de una fase a otra en un orden secuencial, pero al igual que sucedía con otros modelos de estadios, puede darse una regresión a una fase previa, proceso denominado reciclaje, generalmente debido a la aparición de situaciones vitales estresantes de gran calibre, como la aparición de otras enfermedades, accidentes o tragedias de carácter personal.

De esta manera pueden exhibirse síntomas característicos de dos fases diferentes en un mismo momento temporal, aunque lo más habitual es que una vez que se ha progresado de una fase a otra, el sujeto haya adquirido suficientes habilidades y experiencia como para garantizar la preparación de la siguiente fase, ya que comprenden con mayor facilidad y rapidez lo que les puede estar sucediendo y, por lo tanto, son capaces de aplicar las técnicas necesarias para manejar la situación de forma exitosa.

Capítulo 4.

Método

Planteamiento del Problema

La problemática asociada a las enfermedades crónicas degenerativas, en éste caso la EM, refiere muchas vertientes de análisis y explicación, como cualquier otra enfermedad, requiere de apoyo y orientación psicológica.

Con la finalidad de conocer el proceso de duelo experimentado por la pérdida de la salud en pacientes con EM, el presente estudio pretende brindar algunas herramientas y recursos que tanto pacientes como profesionales de la salud, puedan utilizar para facilitar la intervención y manejo de la enfermedad.

Revierte una gran relevancia, ya que con estos elementos, el psicólogo puede desarrollar formas de intervención idóneas basadas en el tamizaje obtenido a través de las entrevistas realizadas.

Éste estudio intenta conocer las principales estrategias de afrontamiento que los pacientes con EM han desarrollado de manera personal desde el diagnóstico de la enfermedad y las etapas de duelo que han experimentado a lo largo de su convivencia diaria con la enfermedad.

A través del análisis de las estrategias que los pacientes han incorporado a su estilo de vida, vinculadas a la superación de etapas emocionales y la aceptación de la enfermedad, se refleja el autoconcepto adquirido a través de la enfermedad.

Se quiso conocer la influencia que los centros de apoyo o asociaciones especializadas tienen sobre los pacientes con EM, saber si les brindan el apoyo y las herramientas correctas para llegar a la aceptación de la enfermedad a través de la adquisición de hábitos positivos reflejados en una buena calidad de vida.

Preguntas de Investigación

¿Cuáles son las principales estrategias de afrontamiento que los pacientes diagnosticados con EM han elaborado?

¿Los centros de apoyo facilitan el proceso de duelo por la pérdida de la salud?

Objetivos Generales

1. Conocer las principales estrategias de afrontamiento desarrolladas por pacientes con EM.
2. Describir y analizar las etapas de duelo por la pérdida de la salud que presentan los pacientes con EM.
3. Identificar el grado de apoyo que brindan las asociaciones a pacientes con EM.

Objetivos Específicos

1. Demostrar los factores inherentes a la EM que se encuentran relacionados con el diagnóstico, la sintomatología, medicamentos de mayor uso y sus efectos secundarios, antecedentes heredo-familiares y el grado de discapacidad en la población mexicana.
2. Identificar cómo se ve afectada el área laboral por la presencia de EM.
3. Conocer las emociones que tienen los pacientes con EM respecto a la enfermedad.

4. Resumir las formas de afrontamiento que los pacientes con EM han desarrollado a lo largo del tiempo.
5. Determinar las habilidades que los pacientes con EM tienen hacia la vida.
6. Averiguar si existen ganancias secundarias relacionadas al diagnóstico y a la enfermedad.
7. Conocer las principales redes de apoyo que los pacientes con EM presentan.
8. Identificar si la dinámica familiar se modifica a consecuencia del diagnóstico de EM de uno de los miembros de la familia.
9. Interpretar la visión actual y a futuro que los pacientes con EM manifiestan.

Muestra

En total se contó con 24 pacientes con Esclerosis Múltiple.

De los cuales, 12 son hombres y 12 son mujeres.

El 50% de la totalidad de la muestra acuden regularmente a una asociación llamada Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple (AMEM) I.A.P.

El 50% restante son pacientes deambulatorios, los cuales fueron seleccionados a través de la técnica de bola de nieve (conocidos, recomendados, sugeridos por el médico tratante).

Tipo de Estudio

Es un estudio exploratorio debido a que se pretende dar una visión general respecto al proceso del duelo en pacientes con EM, ya que, siendo un tema poco estudiado, es difícil de formular hipótesis precisas o de cierta generalidad.

Además, es un estudio evaluativo de campo ya que se pretende determinar cuáles son las principales técnicas de afrontamiento creadas por los pacientes.

Instrumentos

Se realizó una entrevista estructurada de 26 preguntas abiertas.

La entrevista consta de 9 áreas que evalúan lo siguiente:

- Área 1. Enfermedad.
- Área 2. Desempeño laboral.
- Área 3. Emociones respecto a la EM.
- Área 4. Formas de afrontamiento ante la EM.
- Área 5. Habilidades para la vida.
- Área 6. Ganancias secundarias.
- Área 7. Redes de apoyo.
- Área 8. Dinámica familiar.
- Área 9. Visión actual y a futuro.

Procedimiento

Para llevar a cabo las entrevistas se acudió a la Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple AMEM I.A.P., se entrevistó de forma individual a los pacientes.

En el caso de los pacientes deambulatorios, la principal fuente de comunicación con ellos fue a través de correos electrónicos, mensajes de texto y llamadas telefónicas y visitas a sus hogares, en la cual se les pedía que contestaran un cuestionario.

Al recabar la información obtenida de las entrevistas, de la totalidad de la muestra, se realizó un análisis de contenido por grupo para generar los resultados del instrumento, se analizó y comparó dicha información entre los grupos.

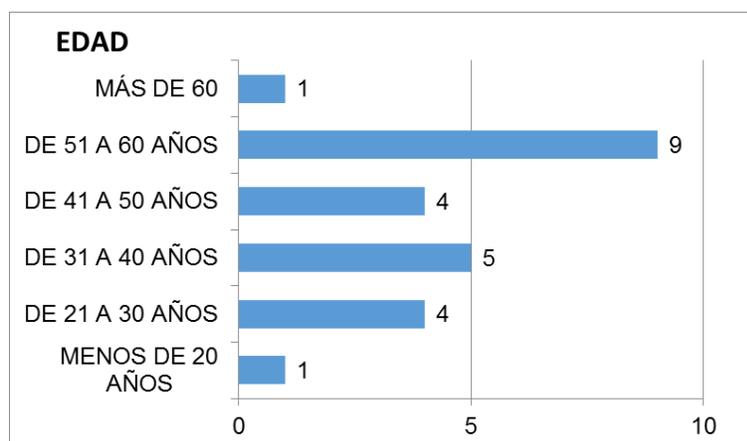
Capítulo 5.

Resultados

La muestra tiene las siguientes características:

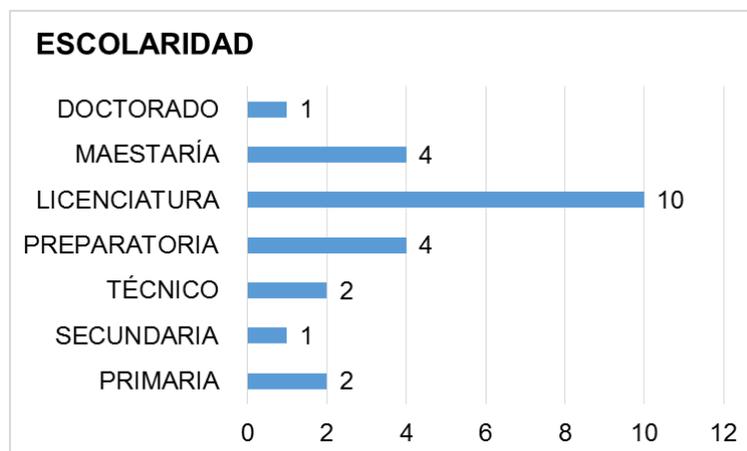
Las edades de la muestra van desde los 19 años hasta los 63 años (ver Gráfica 1).

Gráfica 1. *Edad de la muestra*



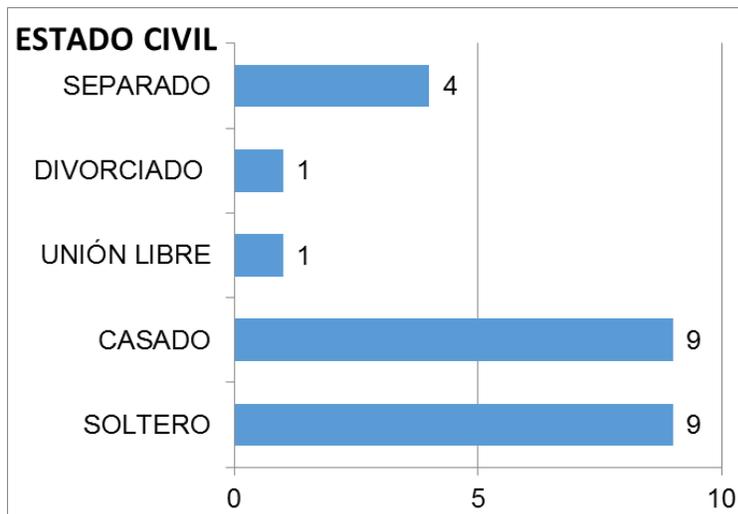
La mayor parte de los pacientes de la muestra tienen una Licenciatura (ver Gráfica 2).

Gráfica 2. *Escolaridad de la Muestra*



Actualmente, la mayoría de los participantes no tienen pareja (ver Gráfica 3).

Gráfica 3. Estado civil de la muestra



La mayoría de los entrevistados tienen hijos (ver Gráfica 5).

Gráfica 5. Hijos de la Muestra



Para obtener los resultados se llevó a cabo un análisis de contenido, por categorías, separando las respuestas por grupos, los cuales se diferenciaron por sexo y la asistencia o no a un Institución de apoyo.

Grupo 1.

El primer grupo está compuesto por 6 mujeres con un rango de edad de 19 a 63 años. La mayoría tiene entre 2 y 3 hijos (ver Tabla 1).

Tabla 1

Grupo 1: Mujeres que acuden a una Asociación

Mujeres en AMEM				
	EDAD (años)	ESCOLARIDAD	ESTADO CIVIL	NO. DE HIJOS (edades)
1	19	Primaria	Soltero	2 (4-2)
2	35	Licenciatura	Soltero	0
3	47	Licenciatura	Separado	1 (32)
4	55	Técnico	Separado	3(29-26-23)
5	55	Maestría	Casado	2(30-27)
6	63	Técnico	Casado	3 (42-37-35)

Grupo 2.

El segundo grupo está compuesto por 6 mujeres con un rango de edad de 22 a 54 años. La mayoría tiene 2 hijos (ver Tabla 2).

Tabla 2.

Grupo 2: Mujeres que NO acuden a una Asociación

Mujeres Sin Asociación				
	EDAD (años)	ESCOLARIDAD	ESTADO CIVIL	No. de Hijos (edades)
1	22	Licenciatura	Soltero	0
2	24	Licenciatura	Soltero	0
3	33	Maestría	Casado	1(3)
4	52	Maestría	Casado	2 (24-21)
5	54	Licenciatura	Casado	2(26-22)
6	54	Licenciatura	Soltero	2(28-24)

Grupo 3.

El tercer grupo está compuesto por 6 hombres con un rango de edad de 21 a 60 años. La mayoría no tiene hijos (ver Tabla 3).

Tabla 3.

Grupo 3: Hombres que acuden a una Asociación

Hombres en AMEM				
	EDAD (años)	ESCOLARIDAD	ESTADO CIVIL	No. de Hijos (edades)
1	21	Preparatoria	Soltero	0
2	39	Preparatoria	Casado	3(19-17-7)
3	42	Preparatoria	Separado	1 (14)
4	45	Preparatoria	Soltero	0
5	51	Secundaria	Soltero	0
6	60	Maestría	Separado	2(28-24)

Grupo 4.

El cuarto grupo está compuesto por 6 hombres con un rango de edad de 30 a 60 años. La mayoría tiene 1 o 2 hijos (ver Tabla 4).

Tabla 4.

Grupo 4: Hombres que NO acuden a una Asociación

Hombres Sin Asociación				
	EDAD (años)	ESCOLARIDAD	ESTADO CIVIL	No. de Hijos (edades)
1	30	Licenciatura	Soltero	0
2	31	Licenciatura	Unión Libre	1(3)
3	40	Licenciatura	Casado	2(18-16)
4	43	Doctorado	Casado	1(7)
5	59	Primaria	Casado	4(37-36-30-28)
6	60	Licenciatura	Divorciado	2 (26-24)

A continuación, se hará un análisis por cada una de las áreas evaluadas en la entrevista estructurada.

Área 1. ENFERMEDAD

Sintomatología Inicial

Con referencia a los primeros síntomas experimentados se encontró lo siguiente:

Grupo 1.

El 83% de las pacientes experimentaron como primer síntoma la falta de equilibrio, acompañado de dificultades para caminar, impedimento significativo de movilidad teniendo como consecuencia caídas constantes.

El 50% de ellas mencionan haber tenido debilitamiento de alguna parte o partes del cuerpo acompañado de fatiga crónica.

El 33% de las mujeres tuvieron problemas visuales como visión borrosa y/o visión doble.

Se presentan también síntomas como temblor en las extremidades, dificultad para hablar, Tics, convulsiones, desmayos constantes y fuertes dolores de cabeza (16%).

Una de las pacientes (16%) menciona que a consecuencia de su embarazo iniciaron sus síntomas.

Grupo 2.

El 50% de las mujeres tuvieron falta de sensibilidad en alguna parte del cuerpo, problemas visuales generalmente neuritis óptica (33%), visión borrosa o pérdida parcial de la visión.

El 33% experimentó falta de fuerza y movilidad en las extremidades inferiores, falta de equilibrio (16%), acompañado de caídas constantes sin razón aparente (16%).

El 16% indican fatiga crónica y otros síntomas como irritabilidad, pérdida de peso y dificultad para prestar atención.

Grupo 3.

El 50% de los pacientes manifestaron falta de sensibilidad en las extremidades inferiores, generalmente el adormecimiento va desde la cadera hasta los pies.

La falta de equilibrio (50%) es asociada a caídas sin razón aparente y dificultades para caminar.

La mitad de los entrevistados indican otros síntomas como fatiga crónica, parálisis facial, mareos, convulsiones y visión doble (16%).

Grupo 4.

El 50% de los pacientes experimentaron dificultades para caminar, conjunto a una sensación de cosquilleo en las piernas (16%), frío en las plantas de los pies (16%), y dolor al caminar (16%). Otros síntomas recurrentes son la falta de equilibrio (16%), mareo y vértigo.

El 33% de ellos mencionan que existe una clara disminución de fuerza en una o varias extremidades. El 33% tuvieron problemas visuales, refieren síntomas como dolor abdominal y vomito. (16%)

Sintomatología Actual

Con referencia en los síntomas actuales o secuelas de brotes, los pacientes mencionan los siguientes:

Grupo 1.

El 66% de las pacientes presentan como síntomas actuales la falta de equilibrio y dificultad para caminar, la mayoría necesita de apoyo, ya sea con andadera, bastón o silla de ruedas.

El 33% de ellas presentan secuelas por el uso de cortisona.

Dos de las pacientes (33%), mencionan no tener ningún síntoma relacionado con la EM.

Experimentan problemas de falta de sensibilidad, problemas en el lenguaje, espasticidad, fuerza disminuida en las extremidades y fatiga cónica. (16%)

Grupo 2.

El 33% de las pacientes no presentan ningún síntoma.

Manifiestan secuelas de brotes caracterizados por la pérdida de sensibilidad en alguna parte del cuerpo, generalmente de las extremidades, acompañado de fatiga crónica.

El 16% padecen dificultades para caminar por lo que necesitan de apoyo de bastón y silla de ruedas, refieren falta de equilibrio, insomnio, dificultad para expresarse y dolor crónico.

Grupo 3.

El 100% de los pacientes presentan problemas motrices, dentro de los cuales el 50% refiere debilidad en las extremidades, el 33% espasticidad en la pierna derecha y 16% falta de equilibrio. Algunos de ellos utilizan andadera o bastón para caminar.

El 50% de los hombres indican que la fatiga crónica es un síntoma actual. El 33% de ellos presentan alguna alteración en el lenguaje y demuestran cierto deterioro cognitivo.

Otros síntomas presentes son los calambres, el frío excesivo y molestias a temperaturas muy altas.

Grupo 4.

El 33% de los pacientes refieren no tener ningún síntoma actualmente. El 66% de ellos indican que la falta o el incremento de sensibilidad principalmente en las manos es una secuela de la enfermedad.

También mencionan síntomas como problemas motrices, sensación de frío en las extremidades, dolores musculares, cansancio, depresión y alteraciones del sueño (16%).

Diagnóstico

Se indagó en el proceso de diagnóstico, es decir, cómo fue que se les detectó EM, los pacientes refieren lo siguiente:

Grupo 1.

El 66% de las pacientes mencionan que acudieron a diversos especialistas antes de llegar al neurólogo, como ortopedistas, médicos familiares y psicólogos, los cuales, en la mayoría de los casos, les brindaron un diagnóstico erróneo.

El 33% de ellas mencionan haber presentado una crisis emocional debido a situaciones personales, como la muerte de seres queridos y depresión a consecuencia de no recibir respuestas a padecimiento.

El 50% de las pacientes tuvieron un proceso largo de diagnóstico, incluso pasaron años hasta llegar al diagnóstico de EM.

El 83% mencionan que la principal ayuda para encontrar una respuesta a sus padecimientos fue el apoyo de algún familiar o una persona cercana de la familia.

Grupo 2.

El 100% de las mujeres mencionan haber acudido a diversos especialistas antes de llegar con el neurólogo.

En el 66% de los casos les brindaron un diagnóstico erróneo o no encontraron la causa a su sintomatología, por lo cual fueron remitidos a un neurólogo.

Grupo 3.

El 83% de ellos mencionan que llegaron al neurólogo por recomendación de su médico tratante. El 33% refiere que acudieron a varios especialistas antes de llegar con el neurólogo.

El 16% indican que tuvieron que atravesar un proceso de estudios y hospitalizaciones para llegar al diagnóstico de EM, relacionan el inicio de su enfermedad con crisis física y emocional severa (asalto violento).

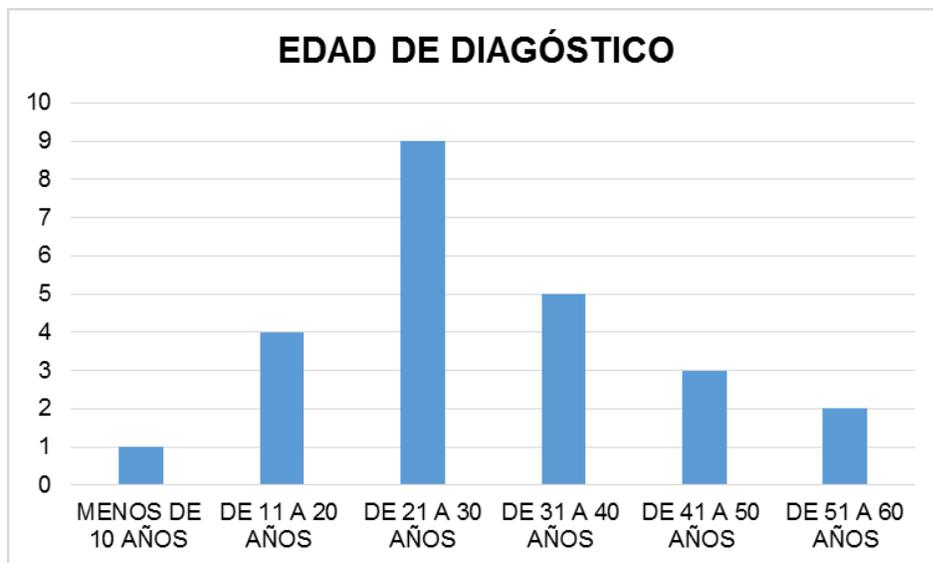
Grupo 4.

El 66% de los pacientes mencionan que, a consecuencia de los síntomas presentados, acudieron a diversos médicos y especialistas, los cuales los canalizaron con el neurólogo.

Un paciente menciona que su proceso de diagnóstico duró 40 años, incluso se le tuvo que intervenir quirúrgicamente a consecuencia de un diagnóstico erróneo (16%).

En todos los grupos, se obtuvo que el principal rango de edad en el cual se presenta la sintomatología y se obtiene el diagnóstico de EM es entre los 21 y 30 años de edad (ver Gráfica 6).

Gráfica 6. Edad de diagnóstico de la muestra



Medicamentos

Los pacientes mencionan que los principales medicamentos que utilizan para la EM son:

Grupo 1.

- Interferón Beta (16%).
- Acetato de glatiramer (33%).

Algunas pacientes (33%) utilizaban cortisona pero dejaron de tomarlo a raíz de la gran cantidad de efectos secundarios que experimentaron como dolores de cabeza, descalcificación de huesos, artrosis, osteoporosis y pérdida del cabello.

El 33% de las pacientes utilizan, además del medicamento para la EM, otros medicamentos para evitar los temblores (agente antiparkinsoniano), medicamentos para combatir la espasticidad, anticonvulsivos y medicamentos para evitar los dolores de cabeza provocados por el inmunosupresor.

El 50% de las pacientes no toman ningún medicamento, aunque solían hacerlo. Una de ellas dejó de tomar el medicamento a consecuencia de su embarazo.

Grupo 2.

Los medicamentos que utilizan son:

- Fingolimod (Gilenya) (33%).
- Interferón Beta (16%).
- Acetato de glatiramer (16%).
- Cortisona (16%).
- Baclofen para la espasticidad (16%).

También utilizan otros medicamentos como Tegretol LC (anticonvulsivo), Imuran (fijador de cortisona) y Atemperto (estimulación de la circulación cerebral).

Grupo 3.

- Interferón Beta (50%).
- Acetato de glatiramer (16%).
- Servo (protector neuronal) (16%).
- Tratamientos alternativos (16%).

Actualmente, el 16% de ellos no utilizan ningún medicamento, la principal causa de abandono del tratamiento son los efectos secundarios producidos por el Interferón y la cortisona.

El 33% menciona haber utilizado cortisona para los brotes y utilizan anticonvulsivos (16%).

Grupo 4.

El 83% de los hombres entrevistados toma algún medicamento para la EM, entre los que se mencionan son:

- Acetato de glatiramer.
- Interferón Beta.
- Ultraferones.
- Esteroides.
- Natalizumab.
- Betaferon mas complementos.
- El 16% refiere no tomar ningún medicamento.

Antecedentes Heredo-familiares

Para conocer si existe alguna evidencia genética se indagó en el área familiar, se encontraron los siguientes resultados:

Grupo 1.

Sólo una persona menciona que en su familia existe otro caso de EM. (16%).

Grupo 2.

El 100% de las pacientes mencionan no tener conocimiento de otro caso en su familia de EM.

Grupo 3.

Los pacientes refieren no conocer otro caso de EM en su familia, aunque uno de ellos menciona que un familiar presentaba ciertos síntomas característicos de la enfermedad, pero nunca se diagnosticó.

Grupo 4.

El 100% mencionan ser el primero en su familia en tener EM. Un paciente refiere que posiblemente un familiar cercano padecía EM pero no hubo diagnóstico.

Grado de Discapacidad

Se obtuvieron los siguientes resultados referentes al grado de discapacidad de los pacientes y cuáles son las principales actividades en las que dedican la mayor parte de su tiempo:

Grupo 1.

El 83% de las pacientes presentan alguna discapacidad.

El 100% de ellas mencionan que una de sus actividades semanales es acudir a la asociación de manera recurrente, ya sea, diariamente, varias veces a la semana o una vez al mes.

La mayoría de las entrevistadas se encuentran en su casa la mayor parte del tiempo, las principales actividades que realizan son ver la TV y hacer los quehaceres del hogar, ya sea realizarlos ellas mismas o indicarle a alguien más que las efectúe mientras ellas observan cómo se llevan a cabo.

Mencionan otras actividades como ir a clases de yoga y asistir a reuniones con amigas (16%).

Grupo 2.

El 66% no presentan ninguna discapacidad, evitan la presencia de síntomas al planear sus actividades diarias (16%).

El 33% de ellas permanecen en su casa la mayor parte del tiempo, las actividades que realizan son:

- Ayudar con algunos quehaceres.
- Subir y bajar escaleras.
- Leer.
- Ver la TV y utilizar aparatos electrónicos.
- Dar instrucciones para que realicen las actividades domésticas.

Grupo 3.

El 100% de los pacientes presentan alguna discapacidad, refieren que una de sus actividades semanales es acudir a la asociación, ya sea, varias veces por semana o una vez al mes.

Una de las actividades que indican realizar en sus hogares es ayudar en tareas domésticas (33%), y ayudar a los miembros de su familia.

El 16% mencionan que les gusta leer, estudiar y realizar actividades lúdicas como tocar la guitarra.

Grupo 4.

El 100% de ellos no tiene ninguna discapacidad.

Un paciente refiere que su tiempo libre lo ocupa para rehabilitarse (16%).

Área 2: DESEMPEÑO LABORAL

Se indagó en las actividades que realizaban antes del diagnóstico y después de éste. Estos fueron los resultados:

Grupo 1.

El 100% de las pacientes tenía una actividad antes de ser diagnosticadas con EM, ya sea un trabajo fijo, actividades del hogar o una actividad escolar.

El 100% de ellas cambió las actividades que realizaba.

En la actualidad, el 50% de las mujeres no tienen ninguna ocupación.

El 50% tienen actividades cotidianas, una de ellas tiene empleo, otra se dedica al hogar, y otra decidió invertir su tiempo en ayudar a pacientes con EM.

Grupo 2.

El 100% de las pacientes tenía una actividad de ser diagnosticadas con EM, ya sea un trabajo fijo, actividades del hogar o una actividad escolar.

El 83% de las pacientes modificó sus actividades.

El 16% continúan con las mismas actividades que tenían antes del diagnóstico.

El 33% no tienen ninguna ocupación.

El 50% de ellas tienen un empleo.

Grupo 3.

El 100% de los pacientes tenía una actividad específica antes de ser diagnosticados con EM.

El 83% de los hombres entrevistados cambiaron las actividades que realizaban antes de ser diagnosticados, solo el 16% sigue con el mismo trabajo.

El 66% no tienen una ocupación.

El 16% modificaron su contexto laboral a un trabajo que le brinde un horario flexible y cómodo.

Grupo 4.

El 100% de los hombres entrevistados al momento de ser diagnosticados tenían una actividad laboral, la cual sigue estando vigente después del diagnóstico.

Todos ellos realizan actividades similares o la misma actividad laboral.

Área 3: EMOCIONES RESPECTO A LA EM

Emociones respecto al Diagnóstico

Se les preguntó a los pacientes cómo se sintieron al recibir el diagnóstico de EM, se obtuvieron los siguientes resultados:

Grupo 1.

Todas concuerdan que al recibir el diagnóstico sintieron una especie de shock, el cual está caracterizado por no dar crédito a lo que está pasando, las principales preguntas que pasaron por sus mentes fueron, ¿Por qué a mí?, y ¿Realmente me está sucediendo esto?

Existen sentimientos de tristeza, depresión, coraje, frustración, incertidumbre, confusión y pena. Ésta depresión intensa, se caracteriza por el llanto constante y una de ellas (16%) menciona haber tenido ideaciones suicidas.

El 33% de ellas pensó en las consecuencias que el diagnóstico iba a generar en su dinámica familiar principalmente en las actividades que dejarían de realizar a consecuencia de la discapacidad.

Ninguna de las mujeres entrevistadas tenía la información necesaria acerca de la enfermedad, el 50% de ellas mencionan sentirse perdidas con el diagnóstico.

El 33% de las pacientes, al no tener síntomas, no le dieron importancia y siguieron con su vida normal, hasta que empezaron a tener consecuencias físicas irreversibles.

Grupo 2.

El 83% concuerdan que recibir el diagnóstico fue muy difícil. El 16% menciona que no se enteró de su enfermedad, hasta tiempo después, sus padres le ocultaron la información.

El 66% de ellas refieren haberse sentido confundidas con el diagnóstico. Existen sentimientos de tristeza, incertidumbre y miedo. Una de ellas (16%) menciona haber tenido pensamientos suicidas.

Grupo 3.

El 66% de los pacientes mencionan que sintieron un fuerte impacto, caracterizado por no dar crédito al diagnóstico, las principales preguntas características fueron, ¿Por qué a mí? y ¿Qué me va a pasar?

El 33% no le dieron importancia al diagnóstico por no tener consecuencias físicas evidentes.

Refieren sentirse confundidos, con miedo, tristeza, coraje, frustración, incertidumbre y enojo (16%).

El 16% pensaron en el impacto económico que su enfermedad ocasionaría a la estabilidad familiar, ya que en algún momento a consecuencia de la discapacidad se verían imposibilitados para seguir con sus actividades laborales.

Grupo 4.

El 66% de ellos concuerda haber sentido depresión, tristeza, confusión y de falta de aceptación al padecimiento.

Un paciente menciona haber tenido un intento de suicidio (16%).

Se encuentra presente una preocupación constante por las repercusiones que la EM ocasionaría en la dinámica familiar principalmente en las actividades que dejarían de realizar a consecuencia de la enfermedad y de la discapacidad.

Mencionan que a consecuencia de eventos estresantes ajenos a la enfermedad como la muerte de un ser querido, su proceso de duelo por la pérdida de la salud fue muy abrumador. (16%)

El 16% refieren no sentir ningún cambio en su comportamiento, su manera de actuar ante la enfermedad, fue tomar acciones concretas, informándose acerca de la enfermedad y preguntar cómo se controla.

Proceso de Aceptación

Se preguntó acerca de las etapas que tuvieron que superar para llegar a una estabilidad tanto física como emocional, los resultados fueron los siguientes:

Grupo 1.

El 66% de las pacientes concuerdan en que experimentaron una serie de etapas relacionadas con emociones.

En primer lugar, la negación (33%) e incertidumbre (16%), caracterizada por una tristeza profunda, después sintieron enojo (33%), porque se dieron cuenta que muchas de las actividades que solían hacer ya no las pueden realizar de la misma manera, lo que desencadena una depresión profunda (16%).

El 50% de ellas llegó a la etapa de aceptación, la principal vía fue la religión, la cual les brindó las herramientas para aceptar, comparar, valorar lo que tienen y no de lo que carecen.

Grupo 2.

El 100% de las pacientes concuerdan en que experimentaron una serie de etapas que están relacionadas con emociones, sintieron enojo, coraje y molestia. (50%).

La pregunta característica fue ¿Por qué a mí?

Sintieron una profunda tristeza, acompañada de desesperanza, impotencia, frustración y mucho miedo (50%).

En la etapa de aceptación (66%) se percatan que la enfermedad no es tan grave como para impedirles seguir adelante, identifican que de ellas no depende la enfermedad, poco a poco van asimilando y conformándose, comienzan a aprovechar y disfrutar su vida, se refleja a través de una estabilidad física y emocional.

Grupo 3.

Mencionan varias etapas por las cuales han tenido que transitar.

- Negación (16%) que viene acompañada de enojo (16%).
- Resignación (16%) y afrontar miedos (16%).
- Sufrimiento (16%), acompañado de tristeza (16%).
- Aceptación (50%).

Otros factores que mencionan son:

- Dejar de aportar económicamente es sus hogares (16%).
- Perdida de pareja (16%).

Grupo 4.

El 50% de los hombres entrevistados hablan acerca de la aceptación mencionando que es un proceso muy doloroso pero necesario.

El 33% de ellos mencionan que el diagnóstico en sí es muy complejo, principalmente porque se ven vulnerables y limitados a consecuencia de las actividades que dejan de realizar, aunque mencionan esforzarse por recuperar dichas funciones (16%).

El 16% concuerdan que experimentaron una serie de etapas, en la cuales se encuentran:

- Negación: ¿No me puede estar pasado esto?
- Ira: ¿Por qué a mí?
- Depresión: No vale la pena vivir así.
- Pacto: Me refugio en Dios y en los medicamentos.
- Aceptación: Quiero echarle ganas.

Respuesta Emocional ante la EM

Se preguntó respecto a las principales causas de frustración que experimentan constantemente con respecto a la enfermedad, se obtuvieron los siguientes resultados:

Grupo 1.

Las mujeres entrevistadas mencionan que su principal fuente de frustración es:

- La incertidumbre (33%). No saber cuándo tendrán un siguiente brote y cuáles serán las consecuencias de dichos brotes, siendo una de las causas principales para modificar su dinámica familiar (16%).

- La imposibilidad de tener una vida normal, no poder realizar actividades que una persona sin discapacidad puede hacer (16%).
- La fatiga crónica (16%).
- Que la gente las critique y sientan lastima por ellas (16%).
- No tener un ingreso fijo (16%).
- La falta de compañía (16%).

Grupo 2.

- La incertidumbre (50%). No saber cuándo les pueda dar un brote que cambie su vida por completo.
- Tener que depender de la enfermedad (33%).
- La impotencia de saber que no hay cura y no poder hacer nada al respecto (50%).

Grupo 3.

El 66% de los hombres mencionan que la principal fuente de frustración va en función de las actividades que antes solían hacer y ahora ya no pueden, es decir, ya no ser autosuficientes.

El 33% mencionan que tanto su familia como amigos se han ido alejando a consecuencia de su enfermedad.

El 16% de ellos se sienten discriminados.

Otros factores que generan frustración en ellos es la pérdida de memoria (16%), no haber podido formar una familia y no haber ejercido su profesión (16%).

Grupo 4.

El 50% de ellos mencionan que lo que más les frustra de la EM es la incertidumbre y las consecuencias de tener una enfermedad degenerativa. También no saber si es hereditaria o no.

El 33% se frustran por las consecuencias físicas que enfrentan día a día con la enfermedad como la falta de fuerza y el dolor físico constante.

El 16% refieren sentirse frustrados al tener que cambiar su estilo de vida.

Área 4: FORMAS DE AFRONTAMIENTO ANTE LA EM

Búsqueda de información

Se indagó acerca de las fuentes que consultaron para recibir información acerca de la enfermedad, estos fueron los resultados obtenidos:

Grupo 1.

El 50% de las pacientes utilizaron sus propios recursos para buscar información como el internet, la información que su neurólogo les proporcionó, buscaron de películas referentes a la enfermedad y escucharon testimonios de personas que también padecen EM.

El 50% restante dejaron que la información recibida fuera a través de familiares y amigos.

Grupo 2.

Las fuentes de información a las que recurrieron fueron:

- Leer libros y artículos médicos (66%).
- Información de su neurólogo (50%).
- Páginas en internet (33%).
- Platicar con pacientes con EM y sus familias (33%).
- Ayuda de asociaciones (16%).
- Por noticias y reportajes. (16%).

Todas las mujeres utilizaron sus propios recursos para buscar información.

Grupo 3.

El 100% de los hombres utilizaron sus propios recursos para recibir información, ellos mismos buscaron la información sin tener que depender de alguien para que les ayudara.

La principal fuente de información a la cual recurrieron fue lo aportado por sus doctores (66%) y por páginas de internet (33%).

Otras fuentes de información que mencionan son la TV, la radio, revistas y libros (16%).

Grupo 4.

El 16% de los pacientes no han hecho nada para informarse.

El 16% de ellos refieren sentirse cómodos sabiendo lo mínimo de la enfermedad.

El 83% de ellos utilizaron sus propios recursos para obtener la información.

Las principales fuentes de información que utilizaron fueron leer acerca del tema, en libros, revistas o artículos médicos (66%), la información que su neurólogo brindó (66%) y el uso del internet (16%).

Centro de Apoyo

Se les preguntó a los pacientes sí acudieron a algún centro de apoyo, en caso de acudir, cuáles fueron sus razones principales, estos fueron los resultados obtenidos:

Grupo 1.

El 100% de las pacientes acuden a una asociación, la gran parte de ellas (66%) decidió acudir por recomendación de una persona cercana a ellas, por un familiar o un amigo.

El 33% mencionan que el principal motivo por el cual decidieron ir fue para recibir información y para sentirse acompañadas y entendidas (16%).

Grupo 2.

El 66% de las mujeres entrevistadas no acudió a ningún centro de apoyo.

- Preferían recibir información de otra manera.
- No les dio curiosidad.
- Su familia no puede acompañarlas.

El 33% de ellas acudieron a una terapia psicológica, con la finalidad de aceptar todo lo que conlleva la enfermedad, entender su nuevo estatus de salud y de vida.

Algunas de ellas asistieron durante algún tiempo a una asociación, pero dejaron de ir.

Grupo 3.

El 100% de los pacientes son miembros de una asociación.

Al 50% de ellos, un familiar o su médico tratante, les recomendaron ir.

El 33% mencionan que acudieron para recibir información y ayuda para mantenerse motivados.

El 16% indican que dejaron de ir por un tiempo a la asociación porque les afectaba de manera negativa ver a pacientes discapacitados.

Grupo 4.

El 83% de ellos mencionan no haber ido a ningún centro de apoyo.

Las principales razones por las cuales no han asistido son:

- No tener ninguna discapacidad (33%).
- No necesitar apoyo emocional (16%).
- Falta de conocimiento de algún centro de apoyo (50%).

El 16% mencionan haber ido a una asociación, dejaron de acudir porque se percataron que las personas que acuden a los centros de apoyo no toman medidas drásticas para mejorar su calidad de vida.

Herramientas de afrontamiento

Respecto a los consejos que les pudieran brindar a personas recién diagnosticadas, los pacientes respondieron de la siguiente manera:

Grupo 1.

El 50% de las mujeres entrevistadas recomendarían a pacientes recién diagnosticados que acudieran a una asociación.

Les compartirían información referente a la enfermedad y a los cuidados que a ellas les ha funcionado a través su propia experiencia, con la finalidad de

ayudarles a sobrellevar la enfermedad y hacerles ver que no es tan malo como te lo hacen creer.

El 50% de ellas les dirían que es una enfermedad muy difícil, que se deben de aguantar, ya que no serán ni el primero ni el último.

Las herramientas de afrontamiento que ellas recomiendan son la espiritualidad y una mente positiva.

Grupo 2.

El 66% de las mujeres entrevistadas darían un mensaje de aliento, haciendo hincapié que no es tan grave como parece y que no es el fin del mundo.

Aconsejan llevar una vida tranquila (33%) sin abusos (16%) priorizando sus actividades cotidianas generando los menos cambios posibles en su estilo de vida (33%).

Recomiendan tomar acciones concretas para estar mejor (16%).

Agradecen que en la actualidad existan muchos avances en la medicina que les permiten llevar una mejor calidad de vida (16%).

Grupo 3.

Los hombres entrevistados recomendarían a pacientes recién diagnosticados que:

- No se preocuparán (33%).
- Que le echaran muchas ganas (33%).
- Motivarlos a seguir adelante (33%).
- Que busquen ayuda a través de su fe y espiritualidad (50%).
- Indagar en los fundamentos médicos de diagnóstico para relacionarlos con su propia historia (16%).

Grupo 4.

El 50% de ellos les compartirán su experiencia con la enfermedad, así como información acerca de ella, gracias al diagnóstico oportuno, se puede tener una buena calidad de vida.

El 33% recomiendan vivir a plenitud a través de un mensaje positivo.

El 16% mencionan que todo depende del tipo de EM que padezca, ya que puede ir desde un no te preocupes, hasta un disfruta lo más que puedas, todo debido a la amplia gama de manifestaciones.

Área 5: HABILIDADES PARA LA VIDA

Se preguntó acerca de las actividades que recomendarían para adquirir habilidades para poder llevar una mejor calidad de vida, se obtuvieron los siguientes resultados:

Grupo 1.

El 66% de ellas recomiendan hacer ejercicio o rehabilitación de manera constante, seguir con el tratamiento que el doctor decida que es apropiado, acudir a una asociación o con un psicólogo que les ayude a salir adelante y desahogarse.

El 33% aconsejan que no se relacionen sentimentalmente con una pareja.

El 16% mencionan la importancia de estar informado acerca de la enfermedad, lo cual te brindará un diagnóstico certero con evidencias en estudios médicos.

Las estrategias que ellas a lo largo del tiempo han desarrollado para evitar un brote son:

- Ejercicio y rehabilitación constante (50%).

- Evitar situaciones estresantes (50%).
- Tomar sus medicamentos y vitaminas (33%).
- Terapia con un psicólogo (16%).
- Asesoría de una nutrióloga (16%).

Grupo 2.

El 66% aconsejan llevar una vida saludable, tanto física como emocionalmente, teniendo una buena actitud hacia la vida, llevar un ritmo tranquilo de vida, recomiendan estar informadas, aunque no de manera que lleguen a sugestionarse.

El 33% mencionan que es importante seguir con el tratamiento que su médico indique y dejarse apoyar de su familia y amigos.

El 16% recomiendan realizar ejercicio de manera cotidiana, fortalecer su vida espiritual, llevar una alimentación saludable y tener un control de cómo se desarrolla su enfermedad para la toma de decisiones.

Las estrategias que ellas han desarrollado son:

- Seguir con el medicamento (50%).
- Realizar ejercicio de manera constante (33%).
- La meditación (33%).
- Tener un estado emocional sano (50%).
- Cuidar de su cuerpo (16%).
- Evitar el cansancio (16%).

Grupo 3.

El 66% de ellos recomiendan seguir con el tratamiento médico, tomar vitaminas e investigar acerca de la medicina alternativa (16%).

El 16% sugieren buscar la manera de tener Seguro Social para recibir el medicamento y el apoyo médico.

El 50% recomiendan realizar ejercicio de manera recurrente, ya sea terapia física o simplemente caminar.

El 50% de los hombres se enfocan en cuestiones motivacionales, las cuales viene implicado el fijarse metas, no ponerse límites, no centrarse en la enfermedad y seguir con su vida normal.

Ellos mencionan las siguientes estrategias:

- Evitar situaciones estresantes (50%).
- Una alimentación sana (33%).
- Ejercicio (33%).
- Seguir con el medicamento y vitaminas (33%).
- Seguir con tu vida normal (33%).
- Intentar ser autosuficiente (16%).
- Evitar el uso de aparatos electrónicos (16%).

Grupo 4.

El 50% de los pacientes recomiendan que sigan con sus medicamentos y cuidados médicos.

El 33% de ellos indican que la información es primordial, así como el ejercicio y/o la rehabilitación son vitales para sentirse bien.

Recomiendan vivir la vida al máximo, pero con moderación en algunas cosas.

El 16% mencionan que aceptar el diagnóstico es importante porque la EM te acompañará por el resto de tu vida.

Otras recomendaciones van en función del apoyo familiar, la espiritualidad y un régimen alimenticio sano (16%).

Las estrategias que ellos han desarrollado a lo largo del tiempo son:

- La constancia en la aplicación del medicamento (16%).
- Seguir su vida normalmente con la ayuda de una actitud positiva (16%).
- Espiritualidad (16%).
- Descansar 8 horas diarias (16%).
- Menos exposición al cambio, viajar menos (16%).
- Evitar situaciones estresantes que me pongan en riesgo (16%).
- Cuidar mi alimentación (33%).
- Dejar de fumar (16%).

Área 6: GANANCIAS SECUNDARIAS

Se quiso conocer el impacto que la enfermedad ha tenido en la vida de cada uno de los pacientes, se preguntó acerca de cuáles han sido las sensaciones positivas que han experimentado desde su diagnóstico, se obtuvo lo siguiente:

Grupo 1.

El 33% de ellas concuerdan que desde su diagnóstico reciben más atenciones de su familia y amigos.

Mencionan las siguientes sensaciones positivas:

- Referentes a la enfermedad, no tener brotes durante un periodo largo (16%).
- El establecimiento de metas y llevarlas a cabo (16%).
- Tener una filosofía de vida que les ayude a vivir bien (16%).
- El incremento de su fe y espiritualidad (16%).

Grupo 2.

Mencionan las siguientes sensaciones positivas:

- Tener un mejor control de sus emociones, a través de una salud mental (33%).
- Estar más conscientes acerca de su cuerpo y de lo que las daña (16%).
- El incremento de fe y espiritualidad (16%).
- Poder ayudar a personas con EM (16%).
- Reestructurar su escala de valores (16%).
- Descubrir sus fortalezas (16%).
- Haber tenido hijos (16%).
- Tener un diagnóstico (16%).

Grupo 3.

Las sensaciones positivas que ellos refieren van en función de:

- El establecimiento de metas y aceptación de su vida actual a través de una superación diaria (33%).
- Un incremento de su espiritualidad y fe (16%).

- Ver a su familia sana (16%).
- Poder llevar una vida normal (16%).
- Que las demás personas los respeten y admiren (16%).
- Realizar actividades de su agrado como escuchar música y ver deportes (16%).

Grupo 4.

El 16% de los pacientes entrevistados no ha experimentado ninguna sensación positiva desde el diagnóstico.

El 83% de ellos mencionan las siguientes sensaciones positivas:

- Liberarse de sus miedos y retarse a realizar nuevas cosas (16%).
- Disfrutar y agradecer por cada día (33%).
- Vivir sin sentir pena de sí mismo (16%).
- Apremiar su cuerpo y su movilidad (16%).
- Valorar a su familia y personas que los rodean (33%).

Área 7: REDES DE APOYO

Se indagó acerca de quién o quienes fungen un papel importante de apoyo y acompañamiento y si creen que es valioso tener a un grupo de apoyo, estos fueron los resultados obtenidos:

Grupo 1.

La principal fuente de apoyo y acompañamiento que ellas refieren es:

- Sus hijos (83%).
- Su mamá (66%).
- Su pareja y hermanos (33%).
- Su padre y personas que les ayudan a las labores domésticas (16%).

Todas ellas concuerdan que es vital tener un grupo de apoyo, las principales razones que mencionan son:

- Brindan compañía y apoyo (50%).
- Son proveedores económicos (33%).
- Ofrecen apoyo emocional y cariño (16%).
- Las ayudan (16%).
- Les dan fuerza para seguir adelante (16%).
- Son un recordatorio de que existe la EM en ellos (16%).

Grupo 2.

La principal fuente de apoyo y de acompañamiento que ellas refieren es:

- El 50% mencionan que sus padres, hijos y esposo, así como su familia en general como hermanos, tíos, primos y abuelos.
- El 16% mencionan que su neurólogo, su psicóloga y sus amigas.

El 83% de ellas mencionan que, si es importante tener un grupo de apoyo, las principales razones son:

- Brindan compañía y apoyo (66%).
- Son un apoyo emocional y fuente de cariño (33%).
- Dan fortaleza para seguir adelante (50%).

- Se sienten ayudadas (16%).
- Las corrigen cuando comenten errores (16%).

El 16% refieren poder enfrentar a la enfermedad sin un grupo de apoyo, siendo la espiritualidad su herramienta fundamental.

Grupo 3.

La principal fuente de apoyo y acompañamiento que ellos refieren es:

- Sus hermanos (50%).
- Sus padres (33%).
- Sus hijos, nietos, sobrinos, amigos y Dios (16%).

Todos ellos concuerdan que es importante tener un grupo de apoyo, las principales razones que mencionan son:

- Los ayudan (33%).
- Se sienten apoyados y acompañados (16%).
- Los ayudan a no deprimirse brindándoles fortaleza (16%).

Grupo 4.

Las principales fuentes de apoyo y acompañamiento que ellos refieren son:

- Su mamá (66%).
- Su esposa (50%).
- Su papá, hijos y amigos (33%).
- Su familia en general, hermanos, compañeros de trabajo, médicos y sus perros (16%).

El 66% de ellos concuerdan que, si es importante tener un grupo de apoyo, las principales razones que mencionan son:

- Son el apoyo principal.
- Los motivan a seguir adelante.
- Hacen que se les olvide la enfermedad.

El 33% refieren que no es importante tener un grupo de apoyo, las razones que mencionan son:

- Porque cada quien debe de ser capaz de buscar su propio consuelo.
- Lo fundamental es querer ser ayudado.

Área 8. DINÁMICA FAMILIAR

Relación Familiar ante la EM

Se preguntó cómo es que la familia se relaciona con la enfermedad y cómo es que la dinámica familiar se ha modificado, estos fueron los resultados obtenidos:

Grupo 1.

La relación entre la familia y la enfermedad es positiva en un 66% y negativa en un 33%.

Las mujeres que afirman que la relación es positiva, refieren que se sienten acompañadas, ayudadas y admiradas.

La relación negativa va en función de la poca comprensión de la enfermedad que tienen sus familiares y de sus limitaciones físicas que generan sentimientos de menosprecio hacia los miembros de su familia.

El 50% de las pacientes refieren que su dinámica familiar sigue igual.

El 16% refieren que ha mejorado.

Mencionan que la relación ha empeorado a consecuencia de las malas actitudes que tiene su familia ante la discapacidad, fomentan soledad y desprecio ante el enfermo.

Grupo 2.

La relación entre la familia y la enfermedad es positiva en un 83% y negativa en un 16%.

La relación positiva se ve relegada en:

- Los cuidados (33%).
- En que han aprendido a sobrellevar la enfermedad (33%).
- Que están al pendiente (33%).
- Que los apoyan (16%).

La relación negativa va en función de las molestias que les genera convivir con la enfermedad, lo cual provoca enojo. (16%)

El 66% de ellas menciona que su dinámica familiar sigue igual mientras que el 33% refiere que ha cambiado por completo a consecuencia de no poder realizar actividades cotidianas de manera normal, generando enojo y aislamiento.

Grupo 3.

La relación entre la familia y la enfermedad es positiva en un 66% y negativa en un 33%.

Los hombres mencionan que la relación es positiva porque les brindan apoyo, se portan bien con ellos y los acompañan.

Las características de una relación negativa son:

- El miedo que ellos generan en sus familiares a consecuencia de la enfermedad y la discapacidad.
- La agresividad que sus familiares demuestran hacia ellos.
- El abandono.
- La falta de interés.

El 66% de los pacientes refieren que su dinámica familiar ha mejorado por las atenciones que tienen hacia ellos, por el apoyo que les brindan y porque son una fuente motivacional y de compañía.

El 33% mencionan que su familia se ha alejado, sienten pena hacia ellos, se enojan constantemente y culpan a la EM por ser la causante por la pérdida de pareja.

Grupo 4.

El 66% mencionan que su familia se relaciona de manera positiva con la enfermedad, porque:

- Se informan lo que indica que les prestan atención (50%).
- Muestran respeto (16%).

El 33% mencionan que su familia se relaciona de manera negativa, porque:

- Se preocupan demasiado y se siente sobreprotegidos (16%).
- Saben poco de la enfermedad, lo que genera sentimientos de menosprecio hacia el enfermo.

El 83% de ellos mencionan que su dinámica familiar sigue igual mientras que el 16% indican que si se ha modificado, pero de manera positiva porque sienten más unión familiar.

Área 9. VISIÓN ACTUAL Y A FUTURO

Calidad de Vida

Se les pidió que calificaran su calidad de vida, siendo el 1 el más bajo y el 10 la calificación mayor, se obtuvo lo siguiente:

Grupo 1.

El 100% de ellas califican su calidad de vida con un 8.

Las principales razones por las cuales ellas se califican de esta manera son:

- A consecuencia de las actividades que ya no pueden hacer pero les gustaría intentar (33%).
- Por tener una discapacidad (16%).
- A consecuencia de factores independientes a la enfermedad, como falta de dinero y la soledad (33%).

También mencionan las herramientas que sí tienen como ser autosuficiente y que a pesar de tener una discapacidad, eso no les impide ayudar a personas que padecen la enfermedad (33%).

Grupo 2.

La calificación promedio que éste grupo de mujeres le dio a su calidad de vida es de 8.6.

El 50% se dio calificación de 10, ellas argumentan lo siguiente:

- Sentirse bien con ellas mismas.
- La ganancia de satisfacción personal al realizar actividades significativas.

- Poder tener tranquilidad.

El 33% se dio calificación de 9, las razones son:

- Seguir haciendo todas sus actividades de manera normal.
- La falta de salud.

El 16% se dio una calificación de 4, las razones que mencionan son:

- A consecuencia de la discapacidad, pero rescatan que todavía tiene algo de felicidad al estar con las personas que quieren.

Grupo 3.

La calificación promedio que éste grupo de hombres le dio a su calidad de vida es de 6.8, ésta calificación refleja:

- La imposibilidad de realizar actividades que les gustaría hacer (50%).
- Sentimientos de frustración y enojo (16%).

También mencionan las herramientas que sí tienen, por ejemplo:

- La motivación de ser ejemplo para los demás (16%).
- La fortaleza de su fe (16%).

Grupo 4.

La calificación promedio de calidad de vida es de 9.

El 33% se autocalifico con 10 porque disfrutaban lo que tienen.

Otros se calificaron con 9, ese déficit va en función de síntomas físicos y la presencia de la enfermedad.

Algunos se calificaron con 8, a consecuencia de la incapacidad de realizar actividades físicas y la presencia del cansancio, aunque menciona que pueden seguir con su vida casi de manera normal.

Recursos ante la EM

Se les preguntó si tenían un lema o frase favorita, estas reflejan los recursos que tienen para afrontar el día a día, así como sus sentimientos ante la enfermedad, se obtuvieron los siguientes resultados:

Grupo 1.

Algunas utilizan la fe y espiritualidad como principal motor (33%), mencionan frases motivacionales enfocadas a la superación personal enfocadas al cumplimiento de metas y nunca detenerse ante las adversidades (33%).

La familia funge un papel importante como fuente motivacional (16%).

Todavía existe la falta de comprensión ante la enfermedad, lo que genera incertidumbre, miedo y tristeza (16%).

Existe un enojo latente hacia la enfermedad, refieren sentirse observadas y juzgadas a consecuencia de su discapacidad. (16%)

Grupo 2.

El 83% rigen su vida con un lema, mientras en 16% mencionan no tener ninguno.

Utilizan recursos como:

- La fuerza de la mente (16%).
- Nunca perder la esperanza (16%).

- Buscar siempre el lado positivo, no buscar el por qué, sino el para qué (33%).
- Frases motivacionales para seguir ante las adversidades (16%).

Grupo 3.

El 83% de los pacientes mencionan frases motivacionales enfocadas a seguir delante de manera positiva, demostrándose día a día que hay que luchar y no dejarse vencer, ya que no es el final.

El 16% utiliza la fe y espiritualidad como fuente de fortaleza.

Grupo 4.

Las frases están enfocadas hacia una actitud positiva y hacia la felicidad (50%), sentirse en control de su propio cuerpo, es importante no derrotarse (33%) y aceptar la realidad tal cual es (16%).

Fuentes de Felicidad

Las principales fuentes de felicidad que los pacientes refieren son:

Grupo 1.

- El 50% de ellas mencionan que su familia, en específico sus hijos (33%).
- Realizar actividades cotidianas en las que se dan cuenta que todavía tienen la capacidad de llevarlas a cabo, como por ejemplo manejar y saltar, indican que se sienten contentas de tener la voluntad de intentarlas (33%).
- La asociación les brinda mucha felicidad (33%), ya que salen de su casa.

- Realizar actividades que les gusten como ver la TV (16%).

Grupo 2.

- El 66% de ellas mencionan que su familia, en específico sus hijos (50%) y su pareja (16%).
- El 16% indican que su fe y su carrera.

Grupo 3.

- El 50% de ellos mencionan a su familia.
- El 33% de ellos indican que realizar actividades que sean de su agrado como tocar la guitarra y manejar.
- El 16% refieren que la cercanía con su fe y sus amistades.

Grupo 4.

- El 66% mencionan que su familia, en específico sus hijos (33%).
- El 33% refieren que simplemente el hecho de vivir y poder disfrutar cada día.
- El 16% mencionan que a pesar de saber que la EM es muy agresiva, gozan de muy buena salud.
- El 16% indica ver a la muerte de manera distinta.

Visión hacia el Futuro

Se preguntó acerca de cómo había cambiado su visión de vida desde el diagnóstico, los resultados fueron los siguientes:

Grupo 1.

Todas mencionan que al tener EM su visión de vida cambió.

El 33% de ellas mencionan sentirse impotentes al no poder realizar actividades que solían hacer, aunque se muestran positivas al fijarse metas que se encuentren dentro de sus capacidades y esforzarse para lograrlas (16%).

El 66% de las mujeres se muestran optimistas ante la enfermedad, agradecen tener todavía el funcionamiento de algunas partes de su cuerpo que les permiten realizar sus actividades diarias (33%).

Mencionan haber madurado y valorado lo que tienen actualmente, la EM les ha enseñado muchas cosas, tanto negativas como positivas, pero al final se dan cuenta que tienen muchas cosas para ser felices (16%).

Grupo 2.

El 100% de ellas mencionan que la EM ha modificado su visión de vida.

El 33% de ellas refieren sentirse impotentes al no poder realizar actividades que solían hacer.

El 66% mencionan sentirse optimistas ante la enfermedad, reconocen que:

- Han madurado.
- La EM les ha ayudado a agradecer lo que tienen y aprender constantemente.
- Tienen una mayor espiritualidad y fe caracterizada por dejar culpas atrás.

- Hubo un reacomodo de prioridades, intentan no desperdiciar energía en lo que no vale la pena.

Grupo 3.

La visión de vida de los hombres entrevistados ha cambiado de las siguientes maneras:

- La enfermedad les ha dado un propósito de vida apoyado en la espiritualidad (16%).
- Su vida es un proceso de aceptación y superación constante (16%).
- Es un aprendizaje continuo (16%).
- La frustración de haber imaginado una vida diferente a la que tienen actualmente, ahora su único recurso es recordar los momentos felices (33%).
- Ver a la muerte desde otra perspectiva (16%).

Grupo 4.

El 83% de ellos mencionan que su visión de vida cambió.

- El 50% tienen más conciencia del cuidado de su cuerpo y su salud.
- El 33% se han vuelto más responsables, precavidos y disciplinados.
- El 33% se han fijado metas e iniciado con un plan para realizarlas de la mejor manera.
- El 33% hablan acerca de vivir intensamente y disfrutar de la vida en todos los sentidos.

El 16% de ellos no menciona haber cambiado su visión de vida, simplemente le dieron nombre a lo que llevaban viviendo por muchos años.

Capítulo 6.

Discusión y Conclusiones

A medida que pasa el tiempo los avances en investigaciones sobre la EM van en función de desarrollar estrategias, técnicas, método y alternativas encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

En este entredicho, los objetivos están enfocados hacia la búsqueda de la salud y el establecimiento de un bienestar físico y emocional.

En el caso de ésta investigación, se analizan los aspectos psicológicos del paciente con EM referentes al proceso de duelo por la pérdida de la salud, tomando su experiencia como pilar principal para que personas con diagnóstico reciente puedan adoptar acciones y conocimiento sobre su enfermedad.

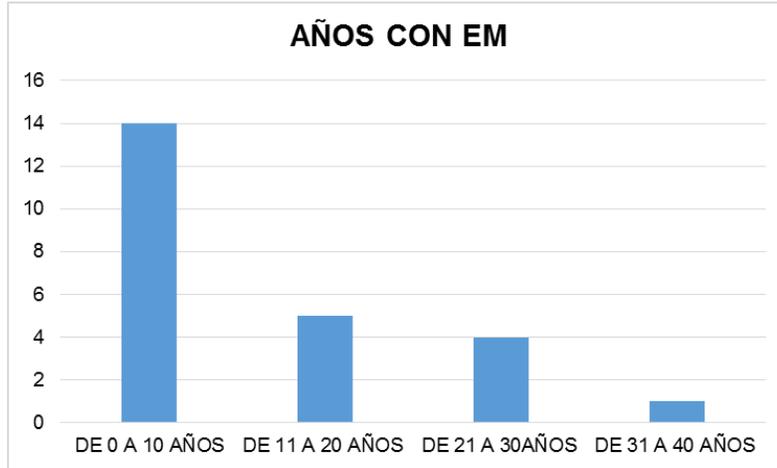
Los pacientes con EM son los expertos, ellos son los únicos que saben de primera fuente cómo se manifiesta y las consecuencias que tiene en su vida cotidiana.

La muestra de ésta investigación lleva un proceso de convivencia con la EM bastante diverso.

Algunos llevan pocos meses de ser diagnosticados, pero también se cuenta con personas que han padecido la enfermedad por varios años inclusive un paciente lleva 37 años con EM (ver Gráfica 7).

Esto indica que la EM será una constante en la vida de los pacientes, por lo tanto, depende de ellos crear estrategias positivas o negativas que les generen beneficios o pérdidas en su calidad y estilo de vida.

Grafica 7.



A través del conocimiento detallado del proceso de diagnóstico y las principales manifestaciones emocionales obtenidas por las experiencias de pacientes diagnosticados con anterioridad, se puede llegar a un mejor entendimiento del proceso que los pacientes tienen que transitar, brindando una herramienta esencial para las personas recién diagnosticados y profesionales de la salud.

Utilizar ésta herramienta vivencial para facilitar el proceso de duelo por la pérdida de la salud, enfocado hacia la aceptación de la EM, tiene como principal objetivo generar conciencia en los pacientes acerca de su enfermedad, viéndose reflejada en la capacidad de dirigir sus acciones hacia un autocuidado y adherencia al tratamiento.

En el caso específico de las manifestaciones clínicas de la EM (**Área 1: ENFERMEDAD**), se realiza una comparación de los resultados obtenidos entre las mujeres (Grupo 1 y 2) y los hombres (Grupo 3 y 4).

A grandes rasgos, se comprueba lo que Flores (2012) indica, los síntomas en la EM no varían dependiendo del sexo.

Tanto hombres como mujeres manifestaron como sintomatología inicial lo siguiente:

- Falta de equilibrio.
- Debilitamiento o falta de sensibilidad de alguna parte o partes del cuerpo.
- Problemas visuales caracterizados por visión borrosa o la pérdida parcial de la visión.
- Fatiga crónica.

Las principales secuelas de brotes y síntomas actuales que los pacientes presentan son:

- Dificultades para caminar, reflejado en la espasticidad de las extremidades, lo cual implica el uso de bastón, andadera o silla de ruedas.
- Falta de equilibrio.
- Falta o incremento de sensibilidad.
- Fatiga crónica.
- Alteración en el lenguaje.

Sólo el 25% de la muestra no presenta secuelas de brotes.

Referente al proceso de diagnóstico se concluye que tanto mujeres como hombres viven un proceso similar caracterizado principalmente por ser muy largo.

Para llegar al diagnóstico de EM, los pacientes mencionan que acudieron a varios doctores y especialistas antes de ser canalizados con un neurólogo. La gran mayoría de los pacientes mencionan haber recibido diagnósticos erróneos, lo que implica un tratamiento incorrecto, haciendo el proceso aún más complicado.

La sintomatología presente en la enfermedad es muy diversa y confusa, por lo tanto, se comprueba que el diagnóstico es muy complejo.

Existe una conexión entre eventos estresantes que desencadenan la presencia de síntomas, lo que implica una relación estrecha entre el estado emocional de los pacientes y las repercusiones físicas que presentan.

Actualmente el 20% de los pacientes, sin importar el sexo, no utilizan un medicamento para la EM, la gran mayoría, solía hacerlo, pero suspendieron en tratamiento a consecuencia de los efectos secundarios producidos por el medicamento, principalmente por el Interferón Beta y la cortisona.

Los medicamentos de mayor uso entre la comunidad con EM son:

- Interferón Beta
- Acetato de Glatiramer
- Gilenya

En función de los antecedentes heredo – familiares, se obtuvo que solo una persona (4%) menciona tener el conocimiento de otro caso de EM en su familia.

Mientras que el 8% refiere que posiblemente algún familiar cercano lo padecía, pero nunca hubo un diagnóstico que lo evidenciara, comprobando que el factor genético no necesariamente influye en la manifestación de la enfermedad.

A consecuencia de la diversidad de manifestaciones clínicas que la enfermedad presenta varía el grado de discapacidad entre la comunidad con EM.

El grado de discapacidad que los pacientes manifiestan se compara entre las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) y las que no asisten (Grupo 2 y 4).

El 91% de las personas que acuden a un centro de apoyo presentan alguna discapacidad, principalmente sus síntomas se caracterizan por la pérdida de movilidad de las extremidades. Estas personas generalmente ocupan su tiempo en las siguientes actividades:

- Ver la TV.
- Ayudar en los quehaceres domésticos.
- Leer.

Mientras que el 83% de las personas que no acuden a una asociación no presentan ninguna discapacidad, generando menor impacto en su dinámica diaria.

Esto implica que las personas que acuden a una institución buscan y requieren un apoyo mayor para enfrentar la pérdida de funciones físicas, elemento que en las personas que no acuden a una asociación no se encuentra de forma tan evidente.

Respecto al área laboral (**Área 2: DESEMPEÑO LABORAL**) se continua con el análisis entre las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) y las que no asisten (Grupo 2 y 4).

Antes del diagnóstico de EM, el 100% de las personas entrevistadas tenía una actividad, ya sea un trabajo fijo, actividades en el hogar o una actividad escolar.

Las personas que acuden a una asociación realizaron las siguientes modificaciones:

- El 91% de ellos cambió las actividades que realizaba antes de ser diagnosticados.
- El 58% no tienen ninguna ocupación.
- El 33% emplean su tiempo en actividades cotidianas que no necesariamente les brindan un ingreso económico.

En el caso de las personas sin asociación se establece lo siguiente:

- El 41% modificaron sus actividades.
- El 58% continúan con las mismas actividades laborales que tenía antes del diagnóstico.
- El 16% mencionan no tener ninguna ocupación.
- El 75% tienen un empleo.

Se analiza que el grado de discapacidad está íntimamente relacionado con el área laboral.

Desafortunadamente el mercado laboral es muy competitivo, por lo que presentar una discapacidad es una desventaja, lo que ocasiona la incapacidad para recibir un ingreso económico repercutiendo de manera directa en la dinámica familiar, siendo los hombres principalmente afectados a consecuencia del rol social que cumplen cómo proveedores.

En las personas que no acuden a una asociación, ésta situación no se presenta con frecuencia, ya que su grado de discapacidad es menor.

Los centros de apoyo deben de implementar estrategias enfocadas a propiciar actividades laborales o lúdicas en la que los pacientes ocupen su tiempo de manera satisfactoria con el objetivo de ayudarles a sentirse útiles y generar confianza en ellos mismos.

Cómo en cualquier enfermedad crónica degenerativa, recibir el diagnóstico es un proceso difícil de asimilar, en el caso de la EM se analiza que las emociones respecto al diagnóstico son muy parecidas sin importar el sexo, ni la asistencia a un centro de apoyo (**ÁREA 3: EMOCIONES RESPECTO A LA EM**).

En general, todos los grupos concuerdan que al recibir el diagnóstico sintieron un fuerte impacto, caracterizado por no dar crédito a su situación.

Existen sentimientos de tristeza, depresión, coraje, enojo, frustración, incertidumbre, confusión, pena y miedo.

El 12% de ellos mencionan haber tenido ideaciones suicidas, lo cual es un indicador de la presencia de depresión y ansiedad severa.

Una de las principales preocupaciones que el diagnóstico propició fue la incertidumbre hacia el futuro y los cambios que iba a ocasionar la enfermedad en su dinámica familiar.

Los hombres se preocupan especialmente en el impacto económico que su enfermedad ocasionaría en la estabilidad familiar, mientras que las mujeres en las actividades en las cuales se sentirían limitadas para realizar a consecuencia de la EM.

El 16% de la muestra menciona no haberle dado importancia al diagnóstico porque no tenían síntomas evidentes, la falta de cuidados ocasionó consecuencias físicas irreversibles, lo cual implica poco conocimiento de la enfermedad.

A través de la adquisición de la información correcta y necesaria enfocada a la prevención se puede evitar que siga sucediendo esto en futuros diagnósticos.

Solo el 4% mencionan que no sentirse diferentes sino que tomaron las acciones necesarias para controlar su enfermedad.

Casi todos de los entrevistados concuerdan que experimentaron una serie de etapas, que están relacionadas con emociones.

Se comprueba que el proceso de duelo se encuentra presente como lo plantea Kubler Ross (1969).

Mencionan las siguientes etapas:

- Negación, caracterizada por la afirmación: ¡No me puede estar pasado esto!
- Ira, la pregunta frecuente es: ¿Por qué a mí?
- Depresión, identificado por la frase: No vale la pena vivir así.
- Pacto, que se logra con la ayuda de la espiritualidad y de los medicamentos.
- Aceptación, acompañada de resignación.

Este proceso se acompaña de sufrimiento, desesperanza, impotencia, frustración y mucho miedo.

Se realizó un análisis entre las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) y las personas que no asisten (Grupo 2 y 4).

Las personas que van a una asociación, al hablar de la aceptación indican que la religión les brindo las herramientas para iniciar el proceso.

En muchos casos, la aceptación es una etapa a la cual todavía no logran llegar, hacen alusión a cuestiones de la vida que han ido cambiando y no las cosas que se encuentran en sus manos para evitar o prevenir situaciones estresantes lo que genera mucha frustración.

Las personas que no acuden a una asociación mencionan que para llegar a la aceptación tuvieron que recorrer un largo proceso, caracterizado por ser doloroso pero necesario, se percatan que la EM los acompañará por el resto de su vida, por lo tanto, inician un proceso de asimilación, llegando a una conformidad, lo cual genera una estabilidad física y emocional.

En el caso particular de los hombres (Grupo 3 y 4) hacen hincapié en la pérdida de habilidades en la realización de actividades cotidianas esencialmente en su rol masculino en la dinámica familiar, como, por ejemplo, dejar de aportar económicamente a consecuencia de una discapacidad haciendo que el proceso de duelo sea más complicado porque se sienten limitados.

Todos los grupos concuerdan que la respuesta emocional ante la EM va en función a la etiología de la enfermedad.

Las principales causas de frustración son:

- La incertidumbre.
- Tener que depender de la EM, lo que causa modificaciones a su estilo de vida.

Las personas en asociación (Grupo 1 y 3) mencionan que sus principales fuentes de frustración, aparte de las causas anteriores, se encuentran estrechamente ligadas con el grado de discapacidad, las cuales son:

- No ser autosuficientes y tener que lidiar con la sintomatología diaria.
- Falta de compañía esencialmente la pérdida de amistades y pareja, así como la cercanía con familiares.
- La discriminación y críticas constantes.

La manera en que las personas confrontan su problemática diaria es a través de la búsqueda de recursos para afrontarlos (**Área 4: FORMAS DE AFRONTAMIENTO ANTE LA EM**). Una de las principales maneras de enfrentar a la enfermedad es teniendo información al respecto.

En general, todos los grupos utilizaron como fuentes de información, las siguientes:

- Información recibida por su neurólogo.
- Leer libros y artículos médicos.
- Páginas en internet.
- Conversar con pacientes con EM y sus familias.

En el caso de las mujeres (Grupo 1 y 2), el 75% de ellas utilizó sus propios recursos para buscar información mientras que el 25% restante dejó que sus familiares, amigos y conocidos buscaran la información por ellas.

El 8% de los hombres (Grupo 3 y 4) entrevistados no han hecho nada para informarse, indicando dos vertientes, por un lado, una comodidad sabiendo lo mínimo de la enfermedad, y por otro, crean un escudo protector ante el exceso de información. El 91% de ellos utilizaron sus propios recursos para informarse.

Otra forma de afrontamiento ante la EM, es la búsqueda de apoyo.

En el caso específico de las personas que deciden acudir a una asociación de apoyo, mencionan las siguientes razones por las cuales decidieron acudir (Grupo 1 y 3):

- Por recomendación de un médico, familiar o amigo.
- Para recibir información.
- Pedir ayuda.
- Búsqueda de compañía y comprensión.
- Fuente motivacional.

Las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) mencionan las razones por las cuales no asisten a algún centro de apoyo:

- Prefieren recibir información de otra manera.
- Porque no tienen ninguna discapacidad.
- Refieren no necesitar apoyo emocional.
- Falta de conocimiento de algún centro de apoyo.
- La incapacidad de trasladarse solo.
- Acuden a terapia psicológica por cuenta propia.

Mencionan que algunos de ellos dejaron de acudir porque les afectaba de manera negativa ver a pacientes discapacitados y sin la voluntad de generar cambios positivos en su vida.

Además de la búsqueda de apoyo, otra forma de afrontamiento ante la EM va en relación a las estrategias conductuales que los pacientes han desarrollado, ya sea con ayuda o de manera personal para contraponerse ante la enfermedad.

Para detectarlas, se indagó en las recomendaciones que les harían a personas recién diagnosticadas, conociendo las estrategias que han utilizado de forma activa para enfrentar a la enfermedad, lo que implica que les han funcionado y lo recomiendan ampliamente.

Las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) sugieren lo siguiente:

- El apoyo de una asociación.
- Información referente a la EM, avalada por su experiencia, los fundamentos médicos de diagnóstico, los cuidados y las modificaciones en su estilo de vida para sobrellevar la enfermedad.
- La espiritualidad y fe.
- Tener una actitud positiva.

En algunos casos, las estrategias de afrontamiento no están bien definidas, su visión de la enfermedad es negativa, la única forma para sobrellevar la enfermedad es aguantarse, lo que indica que todavía no logran adaptarse.

En el caso de las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4), estas son las herramientas de afrontamiento que aplican en su día a día y que recomendarían a futuros pacientes con EM:

- Tener una estabilidad emocional enfocada a vivir en plenitud con una actitud positiva ante la vida.
- Seguir realizando las mismas actividades a las que estaban acostumbrados antes del diagnóstico.
- Tomar acciones concretas ante la EM.
- Apoyarse en la información y de los avances médicos.

Las estrategias de afrontamiento en las personas que no acuden a una asociación están mejor definidas que las personas que si acuden a un centro de apoyo.

La EM será una constante en la vida de los pacientes, aunado a las estrategias de afrontamiento adquiridas, ellos han ido creando una serie de habilidades que facilitan la convivencia diaria con la enfermedad (**Área 5: HABILIDADES PARA LA VIDA**), para que ésta convivencia sea positiva, se necesita la adquisición de cambios y conductas eficaces y efectivas que brinden un bienestar físico y emocional.

Las habilidades que las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) han adquirido e intentado aplicar en su vida cotidiana para evitar un brote y mantenerse estables son las siguientes:

- Hacer ejercicio o rehabilitación.
- Adherencia al tratamiento médico.
- Tener apoyo psicológico.

- Intentar seguir con su vida normal, no centrarse en la enfermedad, fijarse metas.
- Cambiar hábitos alimenticios.
- Estar informado acerca de la EM.
- Evitar situaciones estresantes.

En el caso de las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4), mencionan las siguientes estrategias:

- Adherencia al medicamento.
- Llevar una vida saludable, tanto física como emocionalmente, cuidar de su cuerpo, su alimentación y tener una buena actitud hacia la vida.
- Realizar ejercicio de manera cotidiana.
- Llevar un ritmo de vida tranquilo principalmente evitar situaciones estresantes que los pongan en riesgo.
- El apoyo familiar.
- Fortalecer su vida espiritual.
- Realizar cambios en su estilo de vida como evitar el cansancio y descansar lo necesario.
- Llevar un control de cómo se desarrolla su enfermedad y mantenerse informados acerca de la EM.
- La aceptación del diagnóstico.
- Utilización de suplementos alimenticios.

Todas las recomendaciones van en función de establecer una estabilidad emocional y física generando conciencia en sus hábitos y en los cuidados necesarios para tener una calidad de vida positiva.

Las áreas involucradas en estas habilidades creadas son el área física, familiar, espiritual, y emocional, las cuales, si son trabajadas de manera correcta, generaran un balance adecuado para entablar una vida feliz y sana.

La EM genera cambios en el entorno del paciente, estos cambios no necesariamente son negativos, también se obtienen ganancias respecto a la enfermedad (**Área 5: GANANCIAS SECUNDARIAS**).

Los pacientes que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) mencionan las siguientes sensaciones positivas desde el diagnóstico:

- Más atenciones de su familia y amigos, se sienten respetados y admirados.
- El incremento de fe y espiritualidad.
- El establecimiento de una filosofía de vida enfocada a una superación diaria teniendo como objetivo el establecimiento de metas que les permita llevar una vida normal.
- Ver a su familia sana, lo que contrapone su propia salud.

Los pacientes que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) mencionan lo siguiente acerca de las sensaciones positivas experimentadas desde el diagnóstico de EM:

- Tener una salud mental sana a través de un mayor control de sus emociones.
- Enfrentarse a sus miedos e intentar superarlos.
- Fijarse metas, disfrutando y agradeciendo por cada día vivido.
- Realizar una reestructuración de su escala de valores.
- Cuidar de su cuerpo y apreciar su movilidad.
- Incremento de fe y espiritualidad.
- Poder ayudar a personas con EM.

- Descubrir sus fortalezas.
- Valorar a su familia y personas que los rodean.

El 8% del grupo menciona no sentir ninguna sensación positiva ante la enfermedad.

Estas ganancias secundarias que la EM les brinda se pueden dividir en cambios personales y cambios en su entorno, por lo que tener una red de apoyo es fundamental para obtener una estabilidad emocional.

Para todos los pacientes entrevistados sin importar el grupo al que pertenezcan, esencialmente su familia nuclear es la principal fuente de apoyo y acompañamiento contra la enfermedad (**Área 7: REDES DE APOYO**).

En el caso de las mujeres (Grupo 1 y 2), la mayoría mencionan que sus hijos son la principal fuente de apoyo y motivación. Los hombres (Grupo 3 y 4) refieren que sus padres, principalmente su mamá.

En relación a personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) es más evidente que sus redes de apoyo no se centran simplemente en las personas con las que conviven diariamente, sino que sus redes de apoyo abarcan a sus amigos, compañeros de trabajo, médicos y psicólogos.

Las razones fundamentales por las cuales es importante tener una red de apoyo son las siguientes,

- Son la principal fuente de apoyo emocional y cariño.
- Brindan compañía y ayuda, en algunos casos son los proveedores económicos.
- Son una fuente motivacional continua.

El 12% de la muestra total mencionan que no es esencial tener una red de apoyo, refieren que cada persona debe de ser capaz de buscar su propio consuelo.

Lo importante para que una red de apoyo cumpla su función, es querer ser ayudado.

La familia funge un papel relevante en el estado emocional de los pacientes con EM (**Área 8: DINÁMICA FAMILIAR**), la importancia de saber cómo es que la familia se relaciona con la EM radica en el grado de apoyo y aceptación que los pacientes pueden llegar a tener acerca de su enfermedad.

En la gran mayoría de las familias, la dinámica familiar ha mejorado o se mantiene constante.

En general, la relación familiar positiva ante la EM implica que el paciente se siente acompañado, ayudado, cuidado, entendido, y respetado.

En las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) se identificó que la relación que la familia tiene hacia la EM es más negativa que la dinámica ante la enfermedad que llevan las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4), el grado de discapacidad es un factor determinante.

La relación negativa se caracteriza por la poca comprensión de la enfermedad, generado menosprecio, miedo y malas actitudes hacia el discapacitado reflejado en un índice alto de abandono y falta de interés.

Los pacientes con EM tienen una opinión acerca de la enfermedad, todos la viven de diferente manera con las habilidades que han sabido e intentado desarrollar con el paso del tiempo, iniciando con un proceso de prueba-error hasta llegar a establecer lo que realmente les funciona.

Ellos han creado una visión ante la EM, es decir, cómo la ven actualmente y que esperan de ella en el futuro (**Área 9: VISIÓN ACTUAL Y A FUTURO**).

La calidad de vida está estrechamente relacionada con la visión y percepción de su cotidianidad, originaria del bienestar emocional derivada del pacto realizado con la enfermedad, la calificación obtenida da un parámetro de cómo perciben su vida actualmente.

Las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 3) obtienen una calificación promedio de 7.4 en calidad de vida.

Ésta calificación es el reflejo del grado de discapacidad relacionada con las actividades que no pueden realizar de manera autónoma, lo que les genera sentimientos de enojo, frustración, problemas económicos y la falta de compañía.

En contraste las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) obtienen una calificación promedio de 8.8 en calidad de vida.

La calificación radica en la pérdida de la salud, antes eran personas sanas y ahora tienen EM por lo que no pueden darse una calificación más alta, enfatizan las actividades que les generan sensaciones placenteras y positivas.

Los medios utilizados para llegar a éste nivel de estabilidad son esenciales para iniciar el proceso de aceptación.

Son los recursos internos presentes que funcionan como motor continuo para establecer o intentar establecer un bienestar general.

Las personas que acuden a la asociación (Grupo 1 y 3) mencionan los siguientes recursos ante la EM:

- Algunos utilizan la fe y espiritualidad como principal fuente motivacional para no dejarse vencer.
- Enfocan sus recursos en la superación personal continua, ya sea al cumplimiento de metas para nunca detenerse ante las adversidades y seguir adelante de manera positiva.
- La familia funge un papel importante como fuente motivacional.

También se observa que los recursos de éste sector se encuentran opacados por la falta de comprensión ante la enfermedad, lo que genera incertidumbre, enojo, miedo y tristeza. Refieren sentirse observados y juzgados a consecuencia de su discapacidad.

Las personas que no asisten a una asociación (Grupo 2 y 4) presentan los siguientes recursos ante la EM:

- Se apoyan en una actitud positiva, esperanza y felicidad.
- Una herramienta que les funciona es evitar el cuestionamiento e intentar llegar a la aceptación.
- Sentirse en control de su propio cuerpo, dándose cuenta que es importante no derrotarse y luchar contra las vicisitudes.

El principal generador de felicidad que todos los pacientes mencionan es su familia nuclear, principalmente sus hijos.

Las personas que asisten a una asociación (Grupo 1 y 3) con regularidad mencionan que una fuente de felicidad es acudir regularmente al centro de apoyo y la realización actividades placenteras para ellos.

En el caso de las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) mencionan que el incremento de espiritualidad está relacionado con su felicidad actual, agradecen por el simple hecho de vivir y tener actividades que los motiven a seguir adelante, mencionan sentirse felices porque a pesar de estar enfermos, gozan de relativamente buena salud.

Casi la totalidad de las personas entrevistadas mencionan que, a consecuencia de la EM, su perspectiva de la vida cambio.

La visión que las personas que acuden a una asociación (Grupo 1 y 2) tienen hacia el futuro se caracteriza por tener un propósito de vida, se sienten más maduros, pueden identificar los elementos motivacionales causantes de cambio positivo y a consecuencia de estas modificaciones pueden ver a la muerte desde otra perspectiva.

Se fijan metas realistas que se encuentren dentro de sus capacidades físicas, agradecen que todavía conserven funciones en su cuerpo, enfatizando que todo radica en un aprendizaje continuo, iniciando por un proceso de aceptación

y superación constante pero existe un sentimiento de impotencia e incertidumbre hacia el futuro.

En el caso de las personas que no acuden a una asociación (Grupo 2 y 4) se percibe cierto grado de impotencia aunque se muestran optimistas porque han aprendido a priorizar sus problemas.

Reconocen que han madurado, hecho que se refleja en la adquisición de un grado de conciencia del cuidado de su cuerpo y de su salud.

Se muestran agradecidos con lo que tienen, teniendo como premisa vivir intensamente y disfrutar la vida en todos los sentidos a través del establecimiento de metas y la creación de un plan para llevarlas a cabo.

La principal diferencia entre los grupos es que las personas que no acuden a una asociación ya han implementado cambios en su cotidianidad, han trabajado al respecto y han evitado centrarse en la enfermedad.

Todas las personas con una enfermedad crónica degenerativa deben de realizar una introspección respecto a la modificación de sus hábitos, así como entender que hay tiempo y espacio para la aceptación.

Para los pacientes que deciden acudir a una asociación, se hace evidente la necesidad de un factor externo que ayude a facilitar el proceso de duelo, las instituciones deben de analizar cómo podrían ayudar de manera eficiente a los pacientes para que logren llegar a la aceptación de la enfermedad.

Los centros de apoyo, a través de la detección de las necesidades de la población con EM, deben de analizar si realmente cubren con las expectativas propuestas.

Con el apoyo de estrategias y herramientas comportamentales específicas se podría ayudar a la población con EM a la adquisición de recursos emocionales que faciliten la transición de las etapas del duelo por la pérdida de la salud enfocadas a la aceptación de la enfermedad y de la discapacidad.

A través de la aceptación y el compromiso, se intenta generar una nueva opción de vida para el paciente, posibilitando un sentido de trascendencia, la capacidad de experimentar su vida con un enfoque positivo, enfocado en el aquí y en el ahora a través de la adquisición de acciones congruentes fundamentadas en la experiencia y en los valores sociales y éticos.

Al darle importancia a la enfermedad, estos puntos parecen tomar relevancia ante la circunstancia, no solo informar sino crear un estado de conciencia ante la EM para la cual se debe tener las herramientas necesarias para tomar decisiones.

Cuando una persona es capaz de concientizar lo que hace y deja de hacer, y de las consecuencias de sus actos, entonces puede crear, dar y pensar soluciones a manera de respuesta para ser responsable de lo que implique.

Referencias

- Águila, A. & Macías A. (2007). Aspectos Clínicos de la Esclerosis Múltiple. En Bocanegra, N. (Coord.) *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple*. (pp. 19-30) Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- American Psychiatric Assotiation (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed.). Washington, DC, EE.UU.
- American Psychological Association (2012). *Manual de Estilo de Publicaciones de la American Psychological Assotiation* (3° ed. Adaptada al español por la editorial El Manual Moderno). México: Manual Moderno.
- Árcega R. (2007). Formas evolutivas de la Esclerosis Múltiple. En Flores, J. *Manual de Esclerosis Múltiple para médicos y pacientes* (pp. 103-113) México D.F.: Cuauhtémoc Gama Ponce.
- Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple I.A.P. Disponible en la página electrónica: www.amemiap.org.mx/prinipal.html, consultada el 29 de abril de 2016.
- Beck A., Emery G. & Greenberg R. (2014). *Trastornos de ansiedad y fobias: una perspectiva cognitiva* (3a. ed.) España: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Beck, A. T., & Bredemmer, K. (2016). *A unified model of depression: Integrating clinical, cognitive, biological, and evolutionary perspectives*. Clinical Psychological Science. Advance online publication. Doi:10.1177/2167702616628523.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Argentina: Ed. Paidós.
- Bucay, J. (2011). *El camino de las lágrimas*. Buenos Aires: Ed. Del Nuevo Extremo.

- Caruso, I. A., (1914). *La separación de los amantes: una fenomenología de la muerte*. Trad. de Armando Suarez México: Siglo XXI, 1970.
- Corominas, J. & Pasual, J. (1991). *Diccionario Crítico Etimológico*. España: Gredos.
- Corona, V. & Flores J. (2007). Epidemiología de la Esclerosis Múltiple (EM) En Flores, J. *Manual de Esclerosis Múltiple para médicos y pacientes* (pp. 41-47) México D.F.: Cuauhtémoc Gama Ponce.
- Domínguez B. S. (2007). *Propuesta de intervención en el proceso de duelo de pacientes terminales desde el punto de vista de la psicoterapia gestalt: Tesis licenciatura*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Duriez E. (2003). Sintomatología de la Esclerosis Múltiple. En Núñez L. (Ed.), *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, (comp.) Asociación Médica Mexicana para el estudio de la Esclerosis Múltiple (AMMEEM); (pp. 35-44) México D.F.: Ed. Prado S.A. de C.V.
- Fernández, O., Fernández V. & Guerrero M. (2005). *Esclerosis Múltiple (2a. ed.)* Madrid: Mc. Graw-Hill Interamericana.
- Flores J. (2012). Antecedentes históricos ¿Qué es la Esclerosis Múltiple? En Flores J. *Esclerosis Múltiple: guía práctica para médicos y pacientes*, (pp.19-22) México: Trillas.
- Foong, J., Rozewicz, L., Quaghebeur, G., Davie, C., Kartsounis, L., Thompson, A. et al. (1997). *Executive function in multiple sclerosis: the role of the frontal lobe pathology*". (pp. 15-26) Brain:120.
- Forn, C. (2007). Evaluación Psicológica en la Esclerosis Múltiple. En Bocanegra, N. (Coord.) *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple*. (pp. 31-46) Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Freud, S. (1917/2001). Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Duelo y melancolía. vol. 14. (pp.237-255) Buenos Aires: Amorrortu.

- García-Moreno, J., Duque, G & Izquierdo, P., (2001). Trastornos neuropsiquiátricos en la Esclerosis Múltiple. *Rev. Neurol.* 33 (6): 506-507.
- Jason, L., Fannell, P., & Taylor, R., (2003). *Handbook of Chronic Fatigue syndrome.* Wiley.
- Klein, M. (1986). *El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. Obras completas, contribuciones al psicoanálisis.* vol. 2. Argentina: Paidós-home
- Klein, M., (1990). Amor, culpa y reparación y otros trabajos, *En Obras completas de Melanie Klein (2a.ed)* Datos de Buenos Aires; México: Paidós.
- Kubler Ross, E. (1969). *On death and dying.* New York, EUA: McMillan Publishing.
- Lindemann, E. (1944). *Symptomatology and management of acute grief.* American Journal of Psychiatry, (101 p.141-148).
- Macías, Y., Pedraza, H., Jimenez, R., Pérez, M., Valle, R., Fundara, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Revista Mexicana de Neurociencia.*
- Moreno, R., Peñacoba, C., Velasco L., & González J., (2007). Capítulo 3. Impacto Psicosocial de la Esclerosis Múltiple. En Bocanegra, N. (Coord.) *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple.* (pp. 47-60) Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- MacLaren L. (2014). *Cómo entender y aliviar la depresión,* (3a. ed.). Trad. Mares R. México D.F.: Grupo Editorial Tomo, S.A. de C.V. D.F.
- Penzo, W. (1989). *El dolor crónico, aspectos psicológicos.* Barcelona. Martínez Roca.
- Ramírez A. (2012). Diagnóstico, síntomas y signos En Flores J. *Esclerosis Múltiple: guía práctica para médicos y pacientes,* (pp.63-119) México: Trillas.

- Ramírez A. (2012). Diagnóstico diferencial en Esclerosis Múltiple. En Flores J. *Esclerosis Múltiple: guía práctica para médicos y pacientes*, (pp.117-119) México: Trillas.
- Rao, S.M., (2000). Aspectos neuropsicológicos de la Esclerosis Múltiple, en Raine, C., Mc Farland, H., Tourtellotte, W. (Eds). *Esclerosis Múltiple. Bases clínicas y patogénicas*. (p. 357-363) Madrid: Edimsa.
- Rivera M. (2003). Introducción. En Núñez L. (Ed.), *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, (comp.) Asociación Médica Mexicana para el estudio de la Esclerosis Múltiple (AMMEEM); (p. 181) México D.F.: Ed. Prado S.A. de C.V.
- Rivera, V. (2007). Tratamiento de las formas progresivas. En Flores, J. *Manual de Esclerosis Múltiple para médicos y pacientes* (pp. 165-175) México D.F.: Cuauhtémoc Gama Ponce.
- Rodríguez, J. (2001). *Psicología Social de la Salud*. Síntesis.
- Rodríguez. M. (2003). Historia natural de la Esclerosis Múltiple. En Núñez L. (Ed.), *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, (comp.) Asociación Médica Mexicana para el estudio de la Esclerosis Múltiple (AMMEEM); (pp. 45-77) México D.F.: Ed. Prado S.A. de C.V.
- Salinas, R. (2007). Bases genéticas en Esclerosis Múltiple. En Flores, J. *Manual de Esclerosis Múltiple para médicos y pacientes* (pp. 51-55) México D.F.: Cuauhtémoc Gama Ponce.
- Sánchez, E. (2007). Intervención psicológica en pacientes crónico degenerativos adulto joven. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Timms, P. (Ed). (2011, enero). *Depression. Leaflet issued by the Royal College of Psychiatrists and the Royal College of General Practitioners*. (disponible en Leaflets Department, The Royal College of Psychiatrists, 17 Belgrave Square, London SW1X 8PG).

Velázquez M. (2003). Genética de la Esclerosis Múltiple. En Núñez L. (Ed.), *El manejo integral de los pacientes con Esclerosis Múltiple*, (comp.) Asociación Médica Mexicana para el estudio de la Esclerosis Múltiple (AMMEEM); (pp. 19-24) México D.F.: Ed. Prado S.A. de C.V.

Velázquez, M. (2007). Tratamiento del brote agudo y tratamiento de sostén. En Flores, J. *Manual de Esclerosis Múltiple para médicos y pacientes* (pp. 149-161) México D.F.: Cuauhtémoc Gama Ponce

Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Ed. Paidós.

Anexos

El siguiente cuestionario es parte de un estudio que se lleva a cabo en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México para conocer la manera en que los pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) han superado el duelo por la pérdida de la salud, con el objetivo de crear programas de intervención que proporcionen alternativas para mejorar y/o fortalecer este aspecto en futuros pacientes recién diagnosticados.

La información que usted proporcione será tratada con absoluta confidencialidad y en forma anónima, por ello se le pide que conteste de la forma más amplia y honesta posible, ya que sus respuestas serán de gran ayuda en el diseño de dichos programas de intervención.

¡Gracias por participar!

Datos personales:

Sexo: M F

Edad: _____ años

Escolaridad:

Primaria Secundaria Técnico Preparatoria Licenciatura

Maestría Doctorado

Estado civil:

Soltero Casado Unión libre Divorciado Separado

Número de hijos: _____ Edades: _____

1. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que experimentó?
2. ¿Cómo llegó por primera vez al neurólogo?
3. ¿A qué edad fue diagnosticado realmente?
4. ¿Cuáles son los síntomas que tiene ahora?
5. ¿Qué medicamento toma para la EM?
6. ¿Sabe si hubo otro caso de EM entre sus antepasados o entre los miembros actuales de su familia?
7. ¿Cuál era entonces su trabajo?
8. ¿A qué se dedica actualmente?
9. Si tiene una discapacidad, ¿cómo ocupa su tiempo?
10. ¿Cómo se sintió emocionalmente cuando le diagnosticaron EM?
11. ¿Qué hizo para informarse?
12. ¿Acudió a algún centro de apoyo? ¿Por qué?
13. Si alguien viniera ahora y le dijera: "Acaban de diagnosticarme EM." ¿Que le respondería?
14. ¿Qué recomendaría a personas recién diagnosticadas?
15. ¿Qué sensaciones "positivas" (de cualquier clase) ha experimentado en su vida desde su diagnóstico?
16. ¿Qué es lo que más le frustra de la EM?
17. ¿Qué etapas tuvo que superar para llegar a ésta estabilidad?
18. ¿Qué estrategias ha desarrollado a lo largo del tiempo para evitar algún brote y mantener su estabilidad?
19. Enumera quién o quiénes fungen un papel importante de acompañamiento y apoyo a lo largo de su vida con la EM.

20. ¿Cree que tener un grupo cercano de apoyo, ya sea su familia o amigos, son importantes para sobrellevar el día a día? ¿Por qué?
21. ¿Cómo se relaciona su familia con la EM?
22. ¿Su dinámica familiar ha cambiado? ¿Por qué?
23. ¿En una escala de uno a diez, que puntuación le daría a la calidad de su vida actualmente? (1 es el más bajo y 10 el mayor) ¿por qué escogió ese número?
24. ¿Tiene un lema o una frase favorita? ¿Cuál es?
25. ¿Qué le proporciona actualmente la mayor felicidad a su vida?
26. ¿Cómo ha cambiado su visión de vida a partir del inicio de la EM?