

Universidad Nacional Autónoma de México

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

YESLI GONZÁLEZ SALGADO

DIRECTORA: MTRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ

REVISOR: DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ SOSA

ASESOR ESTADÍSTICO: LIC. FABIÁN MARTÍNEZ SILVA



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

A los profesores del jurado: Blanca Elena Mancilla Gómez, Juan José Sánchez Sosa, Fabián Martínez Silva, María Asunción Valenzuela Cota y Ana Lourdes Téllez Rojo-Solís por su apoyo y sugerencias para este trabajo.

DEDICATORIAS

A Dios, por la máxima oportunidad que me ha brindado día a día: la vida.

A los seres que me dieron la vida, por su gran esfuerzo y apoyo desde mi infancia hasta hoy, por los valores, el amor... y sobre todo la paciencia, gracias a los cuales debo este logro: mamá, papá: los amo.

A ma sere, por ser mi compañera de la vida y por prolongarla 15 minutos más diario...te admiro.

A Geraldo, por ser la lucecita que faltaba en nuestras vidas. Aunque no lo parezca, me encanta tu compañía.

A Víctor, por tu apoyo verdaderamente incondicional, por escucharme, prestarme tu hombro, y lograr siempre esbozarme una sonrisa. ¡Me fascina tu alegría!

A Iván, por regañarme y presionarme para que termine, pero también por los muy buenos ratos... por ser un amigo a pesar del tiempo y la distancia.

A Mario, por ser mi inicial inspiración y porque, en efecto, gracias a ti aprendí mucho en la vida.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN..... | 1 |
| INTRODUCCIÓN..... | 2 |
| CAPÍTULO 1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE..... | 4 |
| 1.1 Definición..... | 5 |
| 1.2 Datos Históricos..... | 5 |
| 1.3 Epidemiología..... | 6 |
| 1.4 Etiología..... | 7 |
| 1.5 Bases Neurológicas..... | 10 |
| 1.6 Clasificación..... | 13 |
| 1.7 Sintomatología..... | 14 |
| 1.7.1 Manifestaciones Clínicas..... | 15 |
| 1.7.2 Cambios Cognoscitivos..... | 18 |
| 1.7.3 Aspectos Psiquiátricos..... | 20 |
| 8.8 Diagnóstico..... | 23 |
| 8.9 Tratamiento Farmacológico..... | 25 |
| CAPÍTULO 2. ASPECTOS PSICOSOCIALES RELACIONADOS A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE..... | 27 |
| 2.1 Reacción del paciente ante el diagnóstico..... | 28 |
| 2.2 Situación Familiar..... | 29 |
| 2.3 Situación Social..... | 32 |
| 2.4 Situación Laboral..... | 32 |
| 2.5 Situación Escolar..... | 33 |
| 2.6 Aspectos Legales..... | 34 |
| CAPÍTULO 3. CALIDAD DE VIDA..... | 34 |
| 3.1 Definición..... | 35 |
| 3.2 Inventarios para evaluar Calidad de Vida..... | 37 |
| 3.3 El estudio de la Calidad de Vida en la Esclerosis Múltiple..... | 39 |
| CAPÍTULO 4. MÉTODO..... | 41 |
| 4.1 Planteamiento y justificación del problema..... | 42 |
| 4.2 Objetivos generales..... | 42 |
| 4.3 Objetivo específico..... | 43 |
| 4.4 Hipótesis de trabajo..... | 43 |
| 4.5 Definición conceptual de variables..... | 43 |
| 4.6 Definición operacional de variables..... | 44 |
| 4.7 Sujetos..... | 44 |
| 4.8 Reclutamiento..... | 44 |

| | |
|---|-----|
| 4.9 Escenario..... | 45 |
| 4.10 Tipo de estudio..... | 46 |
| 4.11 Diseño del estudio..... | 46 |
| 4.12 Materiales..... | 46 |
| 4.13 Pruebas estadísticas..... | 47 |
| 4.14 Instrumento..... | 47 |
| 4.15 Procedimiento..... | 48 |
| | |
| CAPÍTULO 5. RESULTADOS..... | 49 |
| 5.1 Análisis estadístico..... | 50 |
| 5.2 Análisis de resultados..... | 57 |
| | |
| CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES..... | 60 |
| 6.1 Discusión..... | 61 |
| 6.2 Conclusiones..... | 68 |
| 6.3 Sugerencias..... | 80 |
| | |
| REFERENCIAS..... | 91 |
| | |
| APÉNDICE..... | 98 |
| A. Instrumento de Calidad de Vida “Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument“ (FAMS)..... | 99 |
| B. Directorio de Asociaciones de Esclerosis Múltiple y de Grupos de Apoyo..... | 103 |

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es describir la Calidad de Vida (CV) de las personas con Esclerosis Múltiple (EM), identificando las dimensiones y factores específicos más afectados en ella. Se realizó un estudio descriptivo, no experimental, de campo, transversal. Se aplicó el cuestionario de CV "Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument" (FAMS) a pacientes con diagnóstico de EM, ambos sexos, todas las edades, de nacionalidad mexicana (N=33). RESULTADOS: El puntaje promedio de CV fue 166.72 (Moderada), siendo el Estado de Ánimo General, la dimensión más afectada, seguida por la Movilidad y el Estado Emocional. Los factores específicos que más afectaron la CV son la preocupación sobre el futuro de la enfermedad, disminución en el deleite de actividades, experiencia de fatiga, insatisfacción con la actividad sexual y con la propia CV. La intervención psicológica debe enfocarse en técnicas cognoscitivo-conductuales y apoyo psicosocial para el mejoramiento de la CV.

PALABRAS CLAVE: Esclerosis Múltiple (EM), Calidad de Vida (CV), Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument (FAMS)

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad relativamente nueva, por lo que las investigaciones que se han llevado a cabo, no han aportado la suficiente información como para tener datos precisos de ella, por ejemplo, conocer con exactitud su etiología, Por lo tanto, hasta la fecha no existe cura, ni alguna manera de prevenirla.

Esta enfermedad prevalece en adultos jóvenes, afectando principalmente la movilidad, y esto repercute en nos ámbitos laboral, familiar y social, y los años más productivos de quienes la padecen, deteriorando con ello su Calidad de Vida (CV). Ellos perciben entonces limitaciones que anteriormente no tenían, por lo que cambia el panorama sobre su proyecto de vida y ello les afecta emocionalmente. En esto radica el interés de la investigación.

Se han llevado a cabo diversos estudios sobre la CV en esta población con diferentes perspectivas. Por ejemplo, Murphy et al. (1998) evaluaron la CV de personas con EM, sugiriendo que ésta puede ser una medida relevante durante la valoración del progreso de la enfermedad.

Rice et al., en 1999, evaluaron la CV en esta población bajo tratamiento farmacológico, comparándolo con un grupo de pacientes con el mismo padecimiento pero sin medicación, con el objeto de conocer el impacto de la intervención terapéutica sobre la CV.

Asimismo, en el 2000, Nortvedt, Riise, Myhr y Nyland, quienes han realizado varios estudios sobre esta materia, refuerzan la importancia de realizar la evaluación de la CV durante el tratamiento.

En México no se ha explorado de manera formal la CV en estos pacientes; por lo cual el propósito de esta investigación es conocer qué aspectos en la vida cotidiana de los pacientes con EM han sido más afectados después del diagnóstico, lo cual es importante, ya que nos dará la pauta para brindar un adecuado tratamiento y con ello, ayudar al paciente psicológicamente en el mejoramiento de su CV.

Así, el presente estudio revisa la CV de los pacientes con EM, abordando lo relativo a ella; su definición, antecedentes, epidemiología, etiología, bases neurológicas, clasificación, sintomatología, diagnóstico y tratamiento. También se tratan los aspectos psicosociales relacionados a la EM; la reacción del paciente ante el diagnóstico, la familia, el trabajo y los aspectos legales. Posteriormente se habla sobre la CV; su definición, los inventarios para evaluarla y los estudios que se han llevado a cabo.

Finalmente se sugiere una propuesta para el mejoramiento de la CV de los pacientes con EM.

Se anexa también un directorio de Grupos de Apoyo y Asociaciones de EM tanto para los pacientes y familiares que soliciten ayuda, como para fines de investigación.

CAPÍTULO 1.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Definición

“La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC), de etiología desconocida y patogenia autoinmune. Se caracteriza por la destrucción de la mielina, el fallo en su reparación y por un grado variable de lesión axonal” (Landete y Casanova, 2001. p.884). También es conocida como Esclerosis Diseminada o Esclerosis en Placas.

Datos Históricos

Se piensa que la EM tuvo su origen en las poblaciones Nórdicas y que se propagó por medio de los Vikingos.

La primera descripción clínica conocida sobre EM aparece en el siglo XIV (entre los años de 1380 y 1433) en una mujer religiosa llamada Santa Ludwina de Achiedan.

En 1835, con mayor precisión, Jean Cruvellier describió la anatomopatología de las lesiones de la EM, casi al mismo tiempo que Robert Carwell, quien la describió clínicamente.

Fue Jean Martín Charcot, en 1868, en el Hôpital Salpêtrière en Paris, quien describió por primera vez la EM, haciendo una correlación clínico-patológica (el daño en el SNC formado por placas y su relación con los síntomas), por lo que le llamó “Sclerose en Plaques” o “Esclerosis en Placas”, cuyo término sigue usándose en países de habla francesa.

De esta manera, la investigación sobre EM comienza a mediados del siglo XIX y en México su estudio es muy reciente; entre los años 60's y 70's.

Epidemiología

Se han llevado a cabo diversos estudios epidemiológicos sobre EM, sin embargo los datos aún son inciertos.

Las características epidemiológicas que se han encontrado hasta ahora sobre la enfermedad incluyen edad, sexo, raza, distribución geográfica, migración y la incidencia familiar.

La EM se considera una enfermedad de adultos jóvenes, ya que el promedio de aparición de ésta se sitúa entre los 20 y 40 años de edad, sin embargo también hay casos en que se presenta en niños o bien en personas mayores.

En cuanto al sexo, la frecuencia en mujeres es 2 veces mayor que en hombres.

La raza caucásica se ve más afectada que el resto de los grupos raciales, como son los afroamericanos y los orientales.

La distribución geográfica ha mostrado mayor incidencia en lugares alejados del ecuador y en países con clima frío situados entre los 30 y 60 grados de latitud, como son el norte de Estados Unidos y Europa.

El factor de migración también influye en el riesgo de presencia de la enfermedad, las personas que emigran de un país de alta prevalencia a otro de baja después de los 15 años, conservan la prevalencia del país de origen; en cambio, si lo hacen antes de los 15 años, adquieren la prevalencia del país al que se inmigró, por lo que se ha concluido que el periodo susceptible en relación a la migración es entre los 10 y 15 años de edad.

El riesgo de adquirir EM aumenta de 2 a 5 % en familias donde ya ha existido algún caso.

En México y Latinoamérica se ha observado un aumento en la frecuencia de la enfermedad durante las últimas décadas, sin embargo nuestra nación sigue catalogándose como un país de baja prevalencia para la EM, estimándose entre 1.5 y 13 casos por 100 000 habitantes, existiendo actualmente en nuestro país aproximadamente 80 000 personas con este padecimiento.

Etiología

Hasta el momento, no ha podido definirse una causa específica para la EM. Existen varias hipótesis que intentan explicar su etiología como son desórdenes del Sistema Inmunológico (el cual conlleva a un proceso autoinmune), la exposición a agentes ambientales y el papel de la genética. Sin embargo, lo más probable es que su etiología es multifactorial, siendo la EM el resultado de la combinación de varios factores.

■ Desórdenes del Sistema Inmunológico

Existe la probabilidad de que la EM sea una enfermedad autoinmune, donde el Sistema Inmunológico responde anormalmente y en lugar de que defienda al organismo contra agentes externos como virus, bacterias o parásitos, ataca su propio tejido, en el caso de esta enfermedad, daña al SNC y específicamente a la mielina, que es la sustancia que recubre al axón neuronal (conocida como sustancia blanca).

Las células "T", que son leucocitos componentes del Sistema Inmune, atraviesan la Barrera Hematoencefálica (BHE), la cual se encuentra rota como un

evento temprano en la EM, llegando así al tejido del SNC y reaccionan contra las proteínas que componen la mielina, iniciando así los efectos dañinos.

Lo que aún no se sabe es qué impulsa al Sistema Inmunológico a atacar la mielina. Existe la posibilidad de que sea algún agente externo, o bien influye el código genético.

■ Exposición a agentes Ambientales

Se ha contemplado la posibilidad de la participación de algún agente infeccioso como puede ser un virus o una bacteria adquirido antes de los 15 años de edad, con una prolongada latencia (virus lentos), el cual desencadena el proceso que se manifestará más tarde en la vida.

Dentro de esta teoría, se explica que el virus ataca a la oligodendroglía (que es la célula cerebral encargada de la producción de mielina), resultando con ello que el Sistema Inmunológico desconozca a esta célula y dando así origen a una respuesta inmune en contra de la misma.

Los virus que se han encontrado involucrados a la EM son el de la varicela, el herpes, y Epstein-Barr. También se ha hallado evidencia indirecta de relación al virus del moquillo canino.

Asimismo se ha sugerido la intervención de otros agentes ambientales como son los contaminantes químicos o algún metal pesado.

A pesar de estos hallazgos, ninguno se ha concretado como causa directa de la EM.

■ Papel de la genética

Aunque se ha comprobado que la EM no es hereditaria, existen datos sobre una predisposición genética, dado que ha habido casos en que la enfermedad se presenta en familias.

Se ha visto que alrededor de 15 a 20 % de pacientes con EM tienen algún familiar afectado.

El riesgo empírico que se ha encontrado en base a análisis de agregación familiar (que son estudios de grupos de pacientes con familiares afectados, donde se analiza su árbol genealógico) se muestra en la siguiente tabla:

| Familiar | Riesgo |
|---------------------|-----------|
| Población abierta | 1:800 |
| Hijo | 1:50 |
| Hermano | 1:20 |
| Gemelo Diczigótico | 1:20 |
| Gemelo Monocigótico | 1:3 a 1:4 |

También se han realizado estudios en búsqueda de genes causales de EM. Los que se estudian actualmente son el Complejo Mayor de Histocompatibilidad (HLA), receptor de células "T", cadenas pesadas de inmunoglobulinas y genes de mielina y DNA mitocondrial. Y a pesar de que no se ha determinado algún gen específico como causante de esta enfermedad, se apoya la evidencia de que diversos genes interactúan de manera conjunta, y será necesaria la exposición a otros factores ambientales para que se manifieste el padecimiento.

Aunque el factor genético es relevante en la etiología de la EM, el hecho de que no siempre se presente en gemelos idénticos implica que existen otros factores agentes que contribuyen a la adquisición de la enfermedad.

■ Otros factores

Finalmente se han reportado otros factores como disparadores de la enfermedad, como son el calor (el cual produce cambios en la permeabilidad de la BHE), traumatismos craneoencefálicos –TCE- (los cuales dañan también la BHE), y el estrés (cuyo mecanismo exacto no ha podido explicarse, sin embargo cabe mencionar que en un estudio realizado en 1993 por Rodríguez, el 20% de los pacientes presentó su primer brote relacionado con un evento estresante). La historia de Alberto (a quien se le diagnosticó EM a los 17 años) proporciona un ejemplo de esto:

“22 de diciembre de 1998, 8:00 horas aproximadamente... salí a correr como normalmente lo solía hacer antes de ir a una cita con una niña, la cual me encantaba y saldría con ella viendo la posibilidad de hacerla novia mía. Terminé mi ejercicio matutino, tomé una ducha, me vestí, desayuné. Decidí marcharme para no llegar tarde, pues era importante dar la mejor impresión... 10:50 horas aproximadamente... Comencé a sentir ambos pies fríos... helados, supuse que los nervios por ver y platicar con aquella niña me estaban traicionando y provocando aquel sentimiento realmente extraño y nada grato.”

De esta manera, si la causa de la EM es multifactorial, un individuo puede estar predispuesto a desarrollarla si se da la combinación apropiada de factores.

Bases neurológicas

El SNC está formado por neuronas, que son las células nerviosas compuestas por soma o cuerpo, dendritas y axón. Este último se encuentra cubierto por una capa que es una sustancia llamada mielina, la cual está formada principalmente de lípidos y proteínas. La mielina se encarga de proteger al axón y permitir la transmisión de impulsos nerviosos desde y hacia el cerebro al igual que la cubierta

de plástico recubre un cable eléctrico permitiendo la conducción de la energía. De esta manera el cerebro recibe información visual, auditiva, táctil, etc. Y envía órdenes a los sistemas motor, oral, etc.

En la EM se afecta al SNC por reacción del Sistema Inmunológico y la enfermedad se caracteriza por placas de desmielinización.

Los cambios fisiopatológicos que ocurren en la EM pueden dividirse en los siguientes eventos:

⊕ Evento inicial

En la EM se da una respuesta anormal del sistema Inmunológico hacia alguna materia (como a una proteína en la cubierta de la mielina) probablemente debido a la exposición a un antígeno “disparador” de la enfermedad, el cual no se ha determinado hasta hoy.

⊕ Unión y entrada de células “T” al SNC

Un evento temprano que ocurre en la EM es la alteración en la BHE, donde pierde su integridad y permite el influjo de las células “T”, “B” y proteínas plasmáticas.

Consecutivo a esto existe inflamación a nivel axonal y la presencia de células que regularmente son vistas en reacciones inmunológicas, lo que llevó a suponer que la EM es una enfermedad inmunológica.

⊕ Desmielinización

Es entonces cuando las células del sistema inmune comienzan la destrucción de la mielina y produce trastornos en la transmisión de potenciales de

acción y en la conducción del impulso eléctrico de manera saltatoria, con lo cual las señales que viajan a través de los axones son retrasados o incluso interrumpidas. De esta manera, aunque el cerebro envíe órdenes, éstas no pueden ejecutarse. Es así como aparecen las manifestaciones clínicas de la enfermedad (que se caracteriza por déficits focales neurológicos), las cuales dependerán de la zona cerebral afectada. Por otro lado, la inflamación local por sí misma puede ser suficiente para dañar la función de la mielina aunque sea temporalmente, por lo que no solamente la sintomatología es debida a la desmielinización.

⊕ La placa de la EM

Es caracterizada anatomopatológicamente por regiones focales de desmielinización, de color gris rosáceo, que puede ser de diversos tamaños y edades y se distribuyen irregularmente en la sustancia blanca del SNC (principalmente alrededor de los ventrículos laterales y en el piso del IV ventrículo, la profundidad de la región periacueductal, los nervios y las vías ópticas, el tronco cerebral, el cerebelo, la médula espinal cervical y la unión córtico-subcortical.

Fisiopatológicamente existe inflamación, desmielinización, gliosis (cicatrización) y muerte de los oligodendrocitos en la lesión. Cuando la placa es crónica, otras células del SNC (astrocitos) se proliferan y expanden hacia los espacios intersticiales.

En las lesiones agudas se conservan los axones sin degeneración en el 90% de los casos. En lesiones crónicas ya existe daño axonal.

⊕ Remielinización

Cuando la inflamación disminuye y la desmielinización se estabiliza, otras células comienzan la reparación de la mielina, con lo cual, los síntomas pudieron

haber desaparecido y no queda ninguna secuela. Sin embargo, el organismo produce únicamente capas delgadas de mielina, y ésta conduce los impulsos más lentamente que la mielina que o está afectada, por lo cual la velocidad de conducción en los nervios remielinizados puede ser más lenta que los normales. Aquí los síntomas aunque no desaparecen, sí remiten y existe mejoría. Pero en otras ocasiones puede estar incompleta la remielinización debido a los múltiples ataques de desmielinización, o se puede formar cicatriz o bien, puede haber daño axonal que afecta el impulso nervioso y probablemente haya dejado alguna lesión.

Clasificación

La clasificación que se ha hecho de la EM es en base al curso clínico en que ésta se presenta.

Su comportamiento es impredecible y varía de persona a persona e incluso en la misma persona en diferentes momentos.

Algunas veces la EM afecta mínimamente, mientras que otras puede aparecer lentamente y en forma poco clara llevando hasta la incapacidad total, sin embargo generalmente ocurre en forma intermitente donde se presenta una recaída a la que sigue un periodo de mejoría de los síntomas o remisión completa.

Los tipos de EM son los siguientes:

1. *Benigna*: También conocida como asintomática. En la cual se presenta una manifestación inicial de los síntomas (brote), pero posteriormente no suelen aparecer más y la persona se mantiene estable, funcional y sin deterioro neurológico durante un periodo de aproximadamente 15 años. Generalmente presenta síntomas sensoriales o del tallo cerebral. Es hasta después de varios años que se puede determinar que se está cursando este tipo de EM.

Posteriormente el curso suele cambiar al de Brote-Remisión. El pronóstico para este tipo es el más favorable.

2. *Brote-Remisión*: También conocida como Recurrente-Remitente, Relapso-Remisión, o Remisión-Exacerbación. En este tipo hay periodos en que aparecen nuevos síntomas o bien se acentúan los ya existentes (Brote, Exacerbación, Relapso o Recaída), los cuales duran aproximadamente entre 4 y 16 semanas debido a que hay actividad inflamatoria en el SNC. Los brotes se alternan con periodos de Remisión o inactividad de la enfermedad en los cuales los síntomas mejoran parcial o totalmente. Este periodo puede durar meses o inclusive años.
3. *Secundaria Progresiva*: Esta clase de EM debuta como el tipo Brote-Remisión, pero posteriormente su curso se torna progresivo con deterioro continuo.
4. *Primaria Progresiva*: Este tipo no presenta periodos de brote definidos. Desde el inicio los síntomas van adicionándose y la discapacidad continúa de manera progresiva. Ocasionalmente puede haber leve mejoría temporal.

Sintomatología

Los síntomas que se presentan en la EM son diversos. Éstos dependen de la zona del SNC que ha sido afectada por la destrucción de mielina (placas), y varían en duración e intensidad.

El 50% de los pacientes con esta enfermedad debuta con debilidad y/o entumecimiento en alguna(s) extremidad(es); y otro 25% la inicia con un episodio de neuritis óptica o retrobulbar de instalación rápida, indolora y con pérdida parcial o total de la visión.

Pueden acaecer además de las manifestaciones clínicas, alteraciones cognoscitivas y/o trastornos psiquiátricos.

➡ *Manifestaciones clínicas*

▶ Afección del sistema motor

- ☞ Paresia o paresis, la cual es una parálisis ligera
- ☞ Debilidad
- ☞ Espasticidad o rigidez muscular

▶ Trastornos sensitivos

- ☞ Parestesia o sensación de hormigueo o entumecimiento
- ☞ Hipoestesia o disminución de la sensibilidad
- ☞ Dolor
- ☞ Signo de Lhermite, que es la sensación de una descarga eléctrica desencadenada por la flexión del cuello que viaja a través de la columna vertical de arriba hacia abajo puede diseminarse a las extremidades, hasta la punta de los dedos

▶ Alteraciones visuales

- ☞ Neuritis óptica, la cual puede producir la pérdida parcial o total en uno o ambos ojos, o visión borrosa
- ☞ Diplopia (diplopía), se refiere a visión doble
- ☞ Nistagmo (nistagmus) son movimientos oculares involuntarios de manera rápida

▶ Trastornos del lenguaje

- ☞ Disartria, se refiere a la falla en la articulación
- ☞ Escansión (lenguaje escándido), es una forma de hablar separando las palabras en sílabas

- ▶ Trastornos autonómicos
 - ☞ Polaquiuria o frecuencia urinaria
 - ☞ Urgencia urinaria
 - ☞ Incontinencia urinaria
 - ☞ Micción retardada
 - ☞ Tenesmo que es dolor al orinar o defecar
 - ☞ Disfunción vesical, como puede ser estreñimiento o rara vez, pérdida del control del esfínter
 - ☞ Disfunción sexual, desde la pérdida de la libido, hasta la impotencia

- ▶ Afección cerebelosa
 - ☞ Ataxia que es la falta de coordinación
 - ☞ Temblor de acción (temblor de intención o intencional), es el que aparece o se incrementa cuando ocurre un movimiento voluntario
 - ☞ Vértigo

- ▶ Otros síntomas
 - ☞ Anosmia que es la alteración del sentido del olfato
 - ☞ Sordera, tinnitus (que es la sensación de escuchar algo parecido a un zumbido) o alucinaciones auditivas
 - ☞ Convulsiones, las cuales ocurren entre el 2 y 3% de los pacientes

- ☞ Alteraciones del sueño, como son el insomnio (o dificultad para conciliar el sueño) o bien, somnolencia diurna
- ☞ Fatiga, la cual no concuerda con la actividad realizada
- ☞ Síntoma de Uhthoff que se refiere al empeoramiento de los síntomas debido al aumento en la temperatura corporal (hipertermia), ya que ésta bloquea la transmisión eléctrica. Los factores que provocan este síntoma pueden ser el ejercicio, los baños calientes y el calor ambiental entre otros, pero tiende a desaparecer cuando el cuerpo regresa a su temperatura normal
- ☞ Síntomas paroxísticos son molestia de corta duración que se presentan de manera aislada o repetitiva en un periodo menor a 24 horas. Los más comunes son:
 - Neuralgia del trigémino, es un dolor agudo parecido a una descarga eléctrica a través de la cara (a nivel de mandíbula, a los costados de la nariz o en la frente)
 - Espasmos tónicos o calambres en alguna extremidad. En casos severos aparece junto con sudoración, bochornos, piloerección (cuando los vellos “se ponen de punta”) y/o ruidos intestinales
 - Disartria-ataxia paroxísticas son crisis en las que se “arrastra” la lengua al hablar y se tiene dificultad para caminar

- Acinesia paroxística que consiste en la detención súbita de la marcha o actividad
- Cefalea o dolor de cabeza
- ☞ Tríada Charcot que es la combinación de nistagmo, escansión y temblor de acción, la cual es una manifestación común en etapas avanzadas de la enfermedad

➡ *Cambios Cognoscitivos*

Charcot (1877) fue el primero en aceptar que en la EM pueden darse este tipo de alteraciones, cuya prevalencia se encuentra alrededor de 50%.

El deterioro cognoscitivo está vinculado con las placas de desmielinización y las zonas cerebrales afectadas (demostrado por Resonancia Magnética – RM), y no tiene relación directa con el tiempo de evolución, grado de discapacidad física o el curso clínico, sin embargo, los pacientes con el cuadro del tipo crónico-progresivo presentan mayores alteraciones cognoscitivas.

La recuperación es variable dependiendo de cada paciente, pero en general remiten igual que el brote.

Las funciones que pueden verse afectadas son las siguientes:

- ▶ **Inteligencia:** Las pruebas muestran puntajes más bajos en etapas avanzadas de la enfermedad que el nivel premórbido, pero en general, las funciones intelectuales se encuentran dentro del rango de lo normal. Lo que se ha observado es que la puntuación en tareas de tipo verbal es más alta que las de tipo visual, pero se atribuye a dificultades en el movimiento

y sensibilidad, lo cual afecta la velocidad y con ello la puntuación

- ▶ Memoria: Esta alteración neuropsicológica es de las más frecuentes. Tiene mayor afección la memoria a largo plazo (MLP) y la memoria de trabajo (siendo de ésta, más susceptible la verbal que la visoespacial). Y parece haber preservación de la memoria a corto plazo (MCP), el conocimiento semántico, el almacenamiento y el aprendizaje implícito

- ▶ Procesamiento de información: Se ha observado lentificación en la velocidad del procesamiento de la información y en el tiempo de reacción, no relacionados con la discapacidad física, sino únicamente los aspectos cognoscitivos

- ▶ Atención: El trastorno en esta función puede darse tanto a nivel visual como auditivo. Cabe mencionar que muchas veces las fallas de memoria pueden ser secundarias a disfunción atencional

- ▶ Funciones ejecutivas: Se han descrito cambios de conducta y déficits en las habilidades de planeación y organización, en la capacidad para iniciar y/o terminar una tarea, fallas para alcanzar objetivos, lo cual también puede estar asociado a la falta de concentración

- ▶ Integración visoespacial: También puede verse afectada esta función en el análisis y síntesis de los datos
- ▶ Razonamiento: Se ven afectados el razonamiento abstracto y conceptual y esto se ve reflejado en las dificultades en la resolución de problemas
- ▶ Lenguaje: En general existe preservación del lenguaje en la EM, tanto en comprensión como en expresión, nominación, repetición y fluencia. Aunque se ha encontrado disminución en la fluidez verbal, esta es debido a la lentificación y a las alteraciones sensoriomotoras y no propiamente a un deterioro en la función del lenguaje. También se han reportado alteraciones en la lectoescritura, pero de igual forma son asociadas a trastornos motores

Es importante llevar a cabo una valoración neuropsicológica para determinar si hay o no alteraciones cognitivas y el grado de afectación e identificar la forma en que influyen en la vida del paciente y con ello poder dar sugerencias de su manejo.

➡ *Aspectos Psiquiátricos*

Desde finales del siglo XIX se hicieron las primeras menciones sobre las alteraciones psiquiátricas en la EM, pero es hasta hace dos décadas, cuando comienza a tomarse mayor interés en éstas.

Es de gran importancia considerar estas manifestaciones psiquiátricas en los pacientes con EM, ya que hasta un 95% de ellos puede presentarla.

Los signos psiquiátricos pueden ser el primer síntoma de la EM. Esto, aunado a la cantidad de reportes encontrados sobre el inicio de la enfermedad asociado a eventos de gran estrés (semanas o días antes del primer brote), ha sido la causa de que en ocasiones la enfermedad sea mal diagnosticada al principio, omitiendo los síntomas neurológicos, etiquetándola como un “simple problema psiquiátrico”.

- ▶ Depresión: Se reporta una incidencia de hasta 60% en la EM, y ésta es mayor que en la población general, o que en otras enfermedades (Corona, 2000). Generalmente la depresión va de moderada a severa, y los síntomas principales son enojo, irritabilidad, preocupación y desesperanza. Se ha encontrado mayor depresión si la enfermedad inicia con alteración cerebral, que con alteración en la médula espinal. Puede presentarse una forma atípica de la depresión llamada “depresión sonriente”, en la que el paciente tiene quejas somáticas, pero se muestra alegre, sonriente y sin dar la impresión de haber un trastorno afectivo, lo cual dificulta la valoración de la depresión en esta población

- ▶ Euforia: Fue definida por Charcot como la estúpida indiferencia, ya que pareciera como si los pacientes no se dieran cuenta de la severidad de su discapacidad física. Se ha relacionado más bien con lesiones de los lóbulos frontales, o como consecuencia de demencia.

Generalmente está ausente en etapas tempranas de la enfermedad (ya que es más frecuente la depresión)

- ▶ Trastorno Bipolar (Manía -Depresión): Se ha encontrado una incidencia mayor en pacientes con EM que en la población general. Se ha especulado que puede ser secundario a los corticoesteroides, a la desmielinización en ciertas vías, o probablemente a una base genética compartida entre ambos padecimientos

- ▶ Psicosis (Esquizofrenia): Aunque es muy rara, se han reportado tanto alucinaciones como ideas delirantes

- ▶ Fatiga: Es un problema muy común en la EM, y que puede afectar al grado de ser necesario tratamiento farmacológico. Se manifiesta como un sentimiento de estar exhausto. Generalmente ocurre con el aumento de temperatura y con una fluctuación horaria marcada. Esto puede ser producido por desmielinización o inflamación de zonas específicas del SNC. También se ha mencionado (Yllescas, 1990) que la fatiga puede deberse a un fuerte requerimiento de compensación, o bien, como un componente de depresión que acompaña a la enfermedad

- ▶ Labilidad emocional (Risa-llanto patológicos): Son patológicos al ser discordantes o exagerados del estado emocional, y por lo tanto son expresiones emocionales independientes del afecto y no reflejan el estado de ánimo del paciente

Diagnóstico

La EM no siempre es fácil de detectar debido a que existen otras enfermedades neurológicas que tienen síntomas muy similares o también porque aún no existe una prueba específica para confirmarla.

El diagnóstico de EM se basa principalmente en la clínica (Historia Clínica y Exploración Neurológica) y en estudios paraclínicos (Resonancia Magnética -RM-, de Líquido Cefalorraquídeo -LCR-, y Potenciales Evocados Multimodales -PE-).

La Historia Clínica es una entrevista realizada por el médico para conocer todos los síntomas que ha presentado el paciente y tener un panorama sobre su salud.

En la Exploración Neurológica se buscan señales objetivas de la enfermedad., realizando un examen ocular, chequeo de fuerza muscular, medición de la coordinación, examen de la sensibilidad, y prueba de los reflejos, para corroborar que existan alteraciones.

La RM es el medio más sensible para encontrar lesiones desmielinizantes. La administración de gadolinio como medio de contraste facilita su detección. Lo que se busca en esta imagen son zonas hiperintensas en la densidad de protones T2, lo cual sugiere ruptura de BHE y actividad inflamatoria de la enfermedad (Brote).

El LCR se extrae por medio de una Punción Lumbar (PL), y se buscan anomalías, como son; pleocitosis o incremento en el número de leucocitos; incremento en las proteínas totales y preferentemente gamma globulinas (IgG); la proteína básica de la mielina (PBM) puede estar aumentada en el periodo activo de la enfermedad; y la presencia de anticuerpos llamadas Bandas Oligoclonales (BOC), cuyo aumento está directamente relacionado con el de la IgG.

Los PE son estudios neurofisiológicos en los que se provoca una respuesta motora o sensorial del SNC. Lo que se busca es la disminución en la conducción del impulso nervioso, debido a que la desmielinización produce este enlentecimiento, aún después de la remielinización.

En cuanto a los criterios para el diagnóstico de la EM, se han utilizado diversos, como los de Rose (1976) y los de Mc Donald et al., sin embargo, los de Poser et al. toman en cuenta ambos datos (clínicos y paraclínicos).

Criterios de esclerosis múltiple (Poser et al).

A. EM clínicamente definida

1. Dos brotes con evidencia clínica de lesiones separadas
2. Dos brotes con evidencia clínica de una lesión y evidencia paraclínica de otra lesión (*separada*)

B. EM definida apoyada en laboratorio

1. Dos brotes con evidencia clínica y paraclínica de una lesión y demostración en LCR de bandas oligoclonales (BOC) de IgG o incremento en la síntesis de IgG en SNC
2. Un brote, evidencia clínica de dos lesiones separadas, y LCR con IgG/BOC demostradas
3. Un brote, evidencia clínica de una lesión, evidencia paraclínica de otra lesión (*separada*) y demostración de BOC/IgG en LCR

C. EM clínicamente probable

1. Dos brotes y evidencia clínica de una lesión
2. Un brote y evidencia clínica de dos lesiones separadas
3. Un brote, evidencia clínica de una lesión y evidencia paraclínica de otra lesión (*separada*)

D. EM probable apoyada por exámenes de laboratorio

1. Dos brotes y presencia de LCR con BOC/IgG

Nota. De "Bases Moleculares de la esclerosis múltiple" por Rodríguez, Violante y Corona, 2001, Archivos de Neurociencias, 6(3), p.2. Reimpreso

Tratamiento farmacológico

Dado que hasta la fecha se desconoce la causa de la EM, no existe cura para esta enfermedad, por lo que el tratamiento se enfoca principalmente en hacer más lenta su progresión, disminuir la frecuencia y la severidad de las recaídas y los síntomas, evitar en lo posible la incapacidad, y en general mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

El tratamiento farmacológico se divide en dos; el dirigido a detener la historia natural de la enfermedad y el tratamiento sintomático. El primero depende de la fase de la EM en que se encuentre el paciente, lo cual valora el neurólogo.

Tratamiento modificador de la historia natural de la enfermedad

| Tipo/ Fase de EM | Fármaco |
|-----------------------------|--|
| Brote | Corticoesteroides (bolos de metilprednisolona seguido de prednisona) |
| | Coplímero 1 |
| Remisión | Interferón beta (IFNb 1a/ IFNb 1b) |
| | Azatriopina |
| | Ciclofosfamida |
| | Metrotrexate |
| | Inmunoglobulinas |
| | Roquinimex |
| B-R y Secundaria Progresiva | Mitoxantrona |

Tratamiento sintomático

| Síntoma | Fármaco |
|-------------------------|--|
| Espasticidad | GABA-érgicos (baclofén/ diacepam) |
| | Tizanidina |
| | Toxina botulínica |
| Temblor | Dantroleno |
| | Clonacepam |
| | Primidona |
| | Bloqueadores beta |
| Síntomas paroxísticos | Gabapentina |
| | Fenitoína |
| | Carbamacepina |
| | Valproato |
| | Carbamacepina |
| Dolor | Fenitoína |
| | Antidepresivos |
| | Gabapentina |
| | Anticonvulsivantes |
| Neuralgia del Trigémino | Antidepresivos tricíclicos |
| | Analgésicos |
| | Topiramato |
| | Amantadina |
| | Pemolina |
| Fatiga | Modafinil |
| | Tricíclicos |
| | Fluoxetina |
| | Sertralina |
| Depresión | Paroxetina |
| | Amitriptilina |
| | Oxibutinina |
| | Tolterodina |
| Llanto patológico | Disfunción de vejiga |
| | Doxazosin |
| | Tamsulosin |
| | Cloruro de betanecol |
| | Propantelina |
| Disfunción eréctil | Papaverina |
| | Inyecciones intracavernosas de prostaglandinas |

CAPÍTULO 2.

ASPECTOS PSICOSOCIALES

RELACIONADOS A LA

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Reacción del paciente ante el diagnóstico

Cuando se confirma el diagnóstico de EM en la persona, se suele experimentar ambivalencia, ya que por una parte pueden existir sentimientos como ira, resentimiento, miedo o desesperación ante el diagnóstico, y por otra, hay una sensación de alivio al saber por fin qué es lo que se padece, descartar alguna enfermedad terminal, y saber que lo que se sentía no era sólo la imaginación o “locura”. Sin embargo, la primera reacción también puede ser la negación, diciendo que el diagnóstico es erróneo.

Dentro del proceso de adaptación a la enfermedad, el paciente sufre la elaboración del duelo por la pérdida de la salud, dado que la EM es una enfermedad crónica e incurable. En éste, se hace uso de mecanismos de defensa, como la negación, en la que se trata de demostrar ante los demás que no se está enfermo, o bien, que no les afecta en absoluto la enfermedad.

En algunas ocasiones, los sentimientos son mal canalizados, como ira contra el esposo(a), los hijos, o bien, contra los profesionales de la salud por no poder curar la enfermedad.

Corona y Frías (2002) mencionan que como parte del proceso de adaptación, hay incertidumbre hacia el futuro, debido a que la enfermedad aún no tiene cura y a que es impredecible el curso que tendrá o los síntomas e impedimentos que se adquirirán, ya que esto varía de persona a persona.

Durante el curso de la enfermedad, se puede sufrir depresión manifestándose de diversas formas, como tristeza, pérdida de interés en actividades importantes o de las cuales anteriormente disfrutaba, aislamiento y falta de relación con otras personas, desesperanza, desesperación, insomnio o somnolencia, pérdida o exceso de apetito, y algunas veces hasta sentimientos o pensamientos suicidas.

También surge el dilema de comunicarlo o no, a otras personas. En general la decisión depende de la relación con los demás y de la idea que se tiene de cómo reaccionarán.

Situación familiar

Aunque el diagnóstico de EM se le da a una persona, quien padece la enfermedad es la familia entera, y ésta influye de manera importante tanto para el ajuste psicosocial, como en la rehabilitación y calidad de vida en las personas con alguna discapacidad.

Los cambios físicos e impedimentos que se suscitan en la EM, conllevan a cambios en los roles y responsabilidades de los miembros de la familia, que pueden llegar a ser permanentes.

Pareja

En la pareja, es muy probable que ésta adopte un mayor número de responsabilidades, por ejemplo, en las tareas domésticas, el ser la única fuente de ingresos, o bien, apoyando en los cuidados que necesite su compañero(a), sin embargo, debe tenerse cuidado de no caer en una relación enfermero(a)-paciente. Este cambio de roles en la pareja puede provocar sentimientos como rencor y enojo. En estos casos es de suma importancia al hablar de cómo estos cambios pueden mejorar el estilo de vida, o incluso acudir a apoyo psicológico si es que se ha deteriorado la comunicación.

En cuanto a la vida íntima, las alteraciones debidas a la EM, aunadas al cansancio y la ansiedad, pueden provocar dificultades en las relaciones sexuales, sin embargo, para resolver éstos y en general cualquier tipo de problemas, es importante la comunicación, comprensión, paciencia y amor.

Embarazo

El embarazo no implica mayor riesgo ni para la madre que padece EM, ni para el hijo. Se han hecho estudios en los que se muestra que durante los últimos meses del embarazo hay un menor índice de recaídas, que se contrapone a uno mayor en los tres meses posteriores al parto. Después de este periodo, las posibilidades de recaídas son normales.

No existe ninguna relación entre la EM y la reducción en la fertilidad, riesgo de aborto, malformaciones congénitas, o complicaciones en el parto.

Lo que debe tomarse en cuenta es que algunos medicamentos utilizados en la EM pueden afectar al feto. “Generalmente, es mejor evitar los esteroides durante el embarazo, pero en determinadas circunstancias, por ejemplo, si se sufre una fuerte recaída, puede que el neurólogo decida que es mejor optar por los beneficios del fármaco aún a costa de los pequeños riesgos” (Messmer, 2004. p.17). Por lo que se recomienda consultar al médico y estar bajo su supervisión durante todo el embarazo.

La lactancia tampoco implica algún riesgo, sin embargo, puede provocar fatiga, por lo que se puede considerar el uso de leche elaborada.

Paternidad

El tener hijos, es una decisión que debería tomarse en pareja. En primer lugar, cuando uno de los padres padece EM, aumenta ligeramente el riesgo de que el hijo la padezca también (1:50), comparado con la población general (1:800), pero sigue siendo bajo. Aunque el riesgo varía si existe algún otro familiar con EM.

Otra cuestión a considerarse al tener hijos es la implicación que puede tener a largo plazo, ya que hay que tomar en cuenta la discapacidad en el cuidado de los hijos, así como la seguridad financiera. Sin embargo, las mujeres con EM son capaces de cuidar a sus hijos con un poco de apoyo, por lo que es importante

planificar con la pareja sobre quién se va a hacer cargo de qué en relación a las tareas domésticas, el cuidado del bebé, etc.

Aunque la EM debe considerarse en la planificación familiar, no debería ser una restricción en sí misma, lo importante en la decisión es el deseo de formar una familia.

Familia nuclear

Al darse el diagnóstico de EM en la familia, se puede tener la sensación de que el buscar ayuda externa refleja su propia debilidad o incapacidad, cuando en realidad, este recurso es el tipo de herramientas para ayudar a sobrellevar la enfermedad.

Cada miembro de la familia tiene una forma diferente de enfrentar la EM; ya sea buscando información sobre la enfermedad, hablando con otras personas, tratando de no pensar en ello, etc. Lo importante para que no se produzca un conflicto familiar es respetar la manera de afrontamiento de cada miembro, sin dejar de lado la comunicación, aunque en los casos en que se enfrenta negativamente, (por ejemplo al ignorar su existencia o culpar a alguien de ella) es importante buscar ayuda psicológica.

Dado que la fatiga es un síntoma muy común en la EM, es importante que la familia conozca de ella, ya que así será más fácil reconsiderar las actividades que puedan resultar agotadoras para el paciente y apoyar en las actividades necesarias para ayudarlo.

Hay que recordar que el ambiente que se conforme en torno de quienes sufren este mal, puede hacer más agradable su vida.

Situación social

Cuando se da el diagnóstico de EM, surge la preocupación de que los cambios que surjan debido a ella puedan afectar las relaciones con los demás, y la manera en que la gente lo verá, y esto lleva a muchos a ocultar su diagnóstico. Sin embargo, el hacer partícipes a otros del conocimiento sobre la enfermedad, hará posible que éstos brinden apoyo.

Corona y Frías afirman que un aspecto trascendental para controlar la salud es fortalecer las relaciones, por lo que esto siempre es útil, más aún, cuando hay retos difíciles que enfrentar, como lo es el caso de padecer la enfermedad de EM.

Con respecto a la socialización con otra persona que tenga el mismo padecimiento, frecuentemente es provechoso el hablar con alguien que también padezca EM, ya que hay intercambio de experiencias personales respecto a la enfermedad y esto puede beneficiar el proceso de adaptación. En base a ello surgen los grupos de apoyo que manejan algunas instituciones, a los cuales sería conveniente asistir.

No obstante, Maybury y Brewin, en 1984, encontraron en un estudio realizado en pacientes con EM, que el tener mayor contacto con personas sanas se relaciona con una mejor adaptación psicológica.

Situación laboral

En el aspecto laboral, surgen varias cuestiones a quienes padecen EM, por ejemplo, la de renunciar al empleo o no. Algunos estudios refieren que los trastornos cognoscitivos, la fatiga o los problemas de esfínteres, son causa del desempleo. (Andrés y Guillem, 2000)

Después del diagnóstico de EM o de la primera exacerbación intensa, muchos pacientes toman la decisión apresurada de abandonar el trabajo por causas como la discapacidad o el estrés que pueda provocar el trabajo, no obstante, por un lado, la EM no siempre conduce a la incapacidad y por otro, el desempleo al contrario de mejorar el estrés, puede empeorarlo. Para tomar esta decisión es substancial sobre todo el tomarse su tiempo.

Hay que pensar además que la discapacidad que pueda provocar la EM a largo plazo, no debe menospreciar el hecho de que una persona pueda vivir muchos años productivos, y por otro lado, las relaciones de trabajo al igual que las familiares, son centrales para la mayoría de los individuos.

Otra cuestión es la de informar o no a la empresa sobre el padecimiento, en donde convendría hacer un análisis de las ventajas y desventajas que tendría el hacerlo para tomar la decisión adecuada: El comunicar el diagnóstico puede proporcionar tranquilidad ya que para muchos provoca tensión el ocultarlo, esto puede facilitar la discusión sobre algún cambio necesario en el lugar de trabajo, y por otro lado, la relación con los compañeros de trabajo podrá ser más sincera; pero, algunas desventajas pueden ser el temor a la discriminación, como el ser negados ascensos o adiestramientos, a perder o negársele el empleo, o a que se le culpe a la enfermedad si algo va mal en él.

Situación escolar

Debido a que la EM se da mayormente entre los 20 y 40 años, la edad escolar se ve afectada por ella las menos de las veces, con todo, para muchos, los estudios se enlentecen o inclusive, cesan cuando progresa la enfermedad.

Lo que dicta hasta qué punto se verá afectada la educación es la severidad de los síntomas. La fatiga por ejemplo, cuando representa un problema, deberá planearse periodos regulares de descanso durante el día para afrontarla.

En ocasiones, los déficits cognoscitivos propios de la enfermedad, principalmente en la memoria e inteligencia verbal, pueden llegar a ser inadecuados para las tareas requeridas en la educación a nivel superior.

Por otro lado, la decisión de revelar la enfermedad es cuestión personal. Si los síntomas no son visibles, tal vez no sea necesario divulgarlo, pero, las instituciones docentes pueden tomar medidas especiales con respecto a horarios, exámenes, requisitos de matriculación, etc. sin dejar de lado la confidencialidad.

Aspectos legales

Tal vez los aspectos legales más trascendentales para las personas que padecen EM son los relacionados a la salud, educación, y a la situación laboral.

En cuanto a la salud, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en su Art. 4º “concede a todas las personas el derecho a la protección de la salud y ordena que la ley defina las bases y modalidad para el acceso a los servicios de la federación y de los estados” (Jiménez, 2000. p.39).

Con relación a la educación, el Art.3º de la Constitución dice “Todo individuo tiene derecho a recibir educación”.

En lo concerniente a la situación laboral, la Ley Federal de Trabajo no especifica la situación de discapacidad (excepto a la indemnización por la incapacidad derivada de una relación de trabajo), sin embargo pueden ser aplicables las siguientes disposiciones de dicha Ley:

“Art.4º.- No se podrá impedir el trabajo a ninguna persona, ni que se dedique a la profesión, industria o comercio que le acomode siendo lícitos. El ejercicio de estos derechos sólo podrá vedarse por resolución de Autoridad competente cuando se ataquen derechos de terceros en los casos previstos en las Leyes y en los siguientes: “Cuando se niegue el derecho de ocupar su mismo puesto a un trabajador que haya estado separado de sus labores por causa de enfermedad o de fuerza mayor o con permiso a presentarse nuevamente a sus labores”.

“Art.27º.- Si no se hubiese determinado el servicio o servicios que deban presentarse, el trabajador quedará obligado a desempeñar el trabajo que sea compatible con sus fuerzas, aptitudes, estado o condición y que sea del mismo género de los que forman el objeto de la empresa o establecimiento”. (Tenreiro, 2001. p.13)

Particularmente en el Distrito Federal, el Código Penal dice en su Art. 206º “Se impondrán de uno a tres años de prisión o de 25 a 100 días de trabajo a favor de la comunidad y multa de 50 a 200 días al que por razón de edad, sexo, estado civil, embarazo, raza,..., discapacidad o estado de salud o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

IV.- Niegue o restrinja derechos laborales.” (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2006. p.3)

Por lo tanto, nadie puede negarle salud, educación, ni trabajo a alguna persona que sufra EM o alguna discapacidad, ya que es un delito perseguido por la Ley.

CAPÍTULO 3.

CALIDAD DE VIDA

Definición

“La Calidad de Vida (CV) consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” ”. (Velarde y Ávila, 2002. p.350)

El concepto de CV, relacionado con la salud (HRQoL, por sus siglas en inglés- Health Related Quality of Life) “se ha utilizado para referirse a las diferentes dimensiones (sociales, psicológicas y clínicas) que se derivan de un suceso patológico. Por lo tanto, actualmente y en el ámbito de las ciencias de la salud, dicho concepto se ha desarrollado en relación a la percepción del individuo sobre las capacidades y limitaciones que una enfermedad conlleva, incluidos los efectos que la entidad y los tratamientos aplicados tienen sobre el estado físico, emocional y sobre su ámbito social” (Rivera, Benito, Morales y Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de Madrid “GEDMA”, 2001. p.705)

La CV es inseparable del proyecto personal de cada individuo y del sentido que para él tenga su existencia en el mundo, y establece una comparación entre cómo se encuentra, y cómo desearía estar.

Inventarios para evaluar la Calidad de Vida

Dado que la CV debe partir de la opinión subjetiva del paciente, los cuestionarios han sido el instrumento más utilizado para su evaluación.

Existen 2 tipos: los genéricos, usados en poblaciones generales o en comparación entre enfermedades; y los específicos, útiles para enfermedades determinadas, por lo cual poseen mayor sensibilidad para valorar efectos del tratamiento.

Un instrumento genérico para evaluar la CV es la versión en español del Quality of Life Index (QLI-Sp), usado en población latinoamericana. Es un cuestionario fácil y rápido de aplicar.

Para evaluar la CV, se deben contemplar aspectos subjetivos del paciente, que incluya experiencias, expectativas, percepciones y sentimientos, por ello, los cuestionarios de CV han de contener ítems que engloben los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

De los instrumentos específicos, no existe ningún test para valorar la CV en la EM que sea aceptado universalmente, pero los más utilizados en nuestro país, debido a su traducción y validación al castellano son:

- ✚ Short Form 36 (SF-36), refleja la perspectiva del paciente y da una medida general del impacto de la EM en él.
- ✚ Expanded Disability Status Scale (EDSS), provee información de cómo afecta la EM en la CV del paciente, basándose en el examen neurológico, por lo cual debe ser aplicado por un médico. Se enfoca más en el funcionamiento físico (73%) y salud general (21%) que en el funcionamiento social (23%), por lo tanto es una medida incompleta de la CV.
- ✚ Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS), Es un test de valoración funcional constituido por 59 ítems, diseñado para evaluar la CV relacionada con la salud en personas diagnosticadas con EM. Permite al clínico inspeccionar el espectro de los síntomas, problemas y características psicosociales asociadas a este padecimiento.

El estudio de la Calidad de Vida en la Esclerosis Múltiple

El interés sobre el estudio de la CV en la EM ha incrementado durante los últimos años, con diferentes propósitos.

En un estudio realizado en 3 países de Europa por Murphy et al. en 1998, encontraron que los aspectos más afectados en la CV de pacientes con EM son la función física y el bienestar general (cómo se siente el paciente acerca de su enfermedad).

Varios hallazgos fueron encontrados por Andrés y Guillem (2000), al estudiar los aspectos de la vida diaria más afectados por la incapacidad en los pacientes con EM en población española. Por un lado, las alteraciones del estado emocional son frecuentes al diagnóstico por la incertidumbre hacia el futuro, pero no se correlacionan con el grado de discapacidad física; por otro lado, la depresión tiene gran influencia en la percepción de la CV. Posiblemente la enfermedad, el desempleo, la dependencia familiar y la interferencia con las actividades sociales contribuyen a los trastornos emocionales.

En el 2000, Cassanova, Coret y Landete, realizaron un estudio para conocer el impacto de la fatiga en la CV, también con población española, y concluyeron que ésta es un síntoma muy común en la EM, que empeora de manera independiente la enfermedad y sobre todo las funciones cognitivas y emocionales. Por su parte Merkelbach, Sittinger y Koenig, en el 2002, encuentran una fuerte asociación entre la experiencia de fatiga y la baja CV.

Existen evidencias de que hay una alta comorbilidad de la depresión y la ansiedad en el curso de la EM, por lo que Fruehwald et al. (2001) enfatizan la importancia de su consideración durante la evaluación de la CV. Igualmente, hallaron que no existe correlación entre la duración de la EM y el deterioro del estado emocional, los síntomas de depresión o ansiedad o deterioro en la CV, y

explican, en base a diversos estudios, que se debe a que las estrategias de afrontamiento de satisfacción con lo que se ha ganado en la vida, son benéficas a pesar del deterioro. Asimismo, Patti et al. en el 2003, estudiaron la CV en los pacientes con este padecimiento y encontraron que ésta se ve influenciada fuertemente por la depresión.

Los resultados hallados por Mondrego, Pina, Simón y Azuara en el 2001, indican que algunos dominios de la salud, como el bienestar general, las funciones social y psicológica, son considerados por los pacientes con EM como determinantes más importantes en su CV que el deterioro físico.

En síntesis, los principales hallazgos de la literatura de investigación clínica en esta área, coinciden en señalar que la CV de los pacientes con EM se ve afectada principalmente por el funcionamiento físico, la depresión y la fatiga. Sin embargo, las condiciones prevalentes en las dependencias del Sector Salud en México son aún desconocidas, ya que hace falta este tipo de investigaciones en nuestro país. En virtud de lo anterior, el propósito del estudio contenido en la presente tesis consistió la descripción de los diferentes aspectos de la CV en los pacientes con EM en México.

CAPÍTULO 4.

MÉTODO

Justificación

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que no tiene aún prevención de tipo primaria, debido a que se desconocen qué factores la originan para poder prevenirla, y en la actualidad no existe medicamento que la cure (prevención secundaria), es de suma importancia enfocarse en la prevención terciaria o rehabilitación de estos pacientes. De esta manera, al investigar qué pasa en su calidad de vida será de gran utilidad para los profesionales especialistas en la toma de decisiones para este tipo de tratamiento, como para los pacientes, a quienes primordialmente se pretende ayudar.

Planteamiento del problema

Los problemas de movilidad y los síntomas asociados a la EM repercuten tanto en lo psicológico como en lo social en los pacientes y por lo tanto esto conlleva a diversos cambios con deterioro en las actividades cotidianas de quienes presentan esta enfermedad, lo que nos lleva a fundamentar la siguiente pregunta: ¿cuáles son los factores asociados a la EM que los pacientes perciben que afectan más su calidad de vida?

Objetivos generales

1. Describir cómo se encuentran las diferentes áreas que forman la calidad de vida en los pacientes con EM.
2. Identificar cuál es la dimensión (área) más afectada en la calidad de vida de estos pacientes.
3. Identificar los factores asociados a la EM que más afectan la calidad de vida de esta población.

Objetivo específico

1. Ofrecer una propuesta para mejorar la calidad de vida con base a los resultados de la investigación, dado que en la actualidad no se trabaja oficialmente alguna intervención psicológica específica para pacientes con EM.

Hipótesis de trabajo

La Calidad de Vida de pacientes con Esclerosis Múltiple se encuentra disminuida de acuerdo a las dimensiones del cuestionario *Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument–FAMS-*.

Definición de variables

Conceptual

-EM: "Afección del SNC de probable patogenia autoinmune, que se caracteriza por placas de desmielinización seguidas de esclerosis, localizadas en la sustancia blanca del encéfalo y la médula. De curso crónico, incurable, evoluciona con exacerbaciones y remisiones y sus síntomas son temblor intencional, ataxia, parálisis en los miembros inferiores, nistagmo, escansión, vértigo, diplopía y trastornos psíquicos" (Diccionario Médico, 1990. p.208).

-*Calidad de Vida*: "El concepto de calidad de vida relacionado con la salud, se ha utilizado para referirse a las diferentes dimensiones (sociales, psicológicas y clínicas) que se derivan de un suceso patológico. Por lo tanto, actualmente y en el ámbito de las ciencias de la salud, dicho concepto se ha desarrollado con relación a la percepción del individuo sobre las capacidades y limitaciones que una enfermedad conlleva, incluidos los efectos que la entidad y los tratamientos

aplicados tienen sobre el estado físico, emocional y sobre su ámbito social” (Rivera et al., 2001. p.705).

Operacional

-*EM*: Los pacientes con diagnóstico definido de EM otorgado por la institución médica especializada.

-*Calidad de Vida*: Las respuestas de los pacientes a través del cuestionario FAMS.

Sujetos

El total de sujetos estudiados en este grupo fue de 33, quienes acudieron a la institución médica especializada (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “INNN”) y cumplieron los siguientes criterios:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes con diagnóstico confirmado de EM
- Ambos sexos
- Cualquier edad
- Consentimiento informado

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes con algún otro diagnóstico además de EM

Reclutamiento

El grupo en estudio fue seleccionado por medio de un procedimiento no probabilístico. Estuvo compuesta por los pacientes que acudieron al INNN,

durante un periodo de tres meses, y que cumplieron con los criterios previamente mencionados.

Se inició la búsqueda de la población con base a los criterios de inclusión, en los servicios de: Consulta Externa, Unidad de Cognición y Conducta, Grupos de Apoyo, Hospitalización, y en el Archivo Clínico.

A los pacientes que asisten con regularidad a la institución se les explicó sobre la investigación y dio por escrito una carta de consentimiento informado solicitando así su autorización y garantizándoles la confidencialidad de los datos. A quienes aceptaron participar, se le otorgó una cita.

En el Expediente Clínico, se identificó a los pacientes con EM que han acudido al INNN, y con el número telefónico que se tiene registrado se contactó vía telefónica a cada uno de los pacientes que cumplieron los criterios, y se les llamó explicándoles sobre la investigación. A aquellos que accedieron, se les concertó una cita en la cual también se les dio por escrito el consentimiento informado.

Escenario

Se realizó en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNN "MVS") en los servicios de: Consulta Externa (donde generalmente se da el primer contacto del instituto con el paciente. Ellos acudieron a este departamento, ya sea por iniciativa propia o bien enviados por otros médicos o instituciones); la Unida de Cognición y Conducta (donde se dan interconsultas que provienen de diferentes departamentos del Instituto, como Psiquiatría y Neurología); el Laboratorio de Psicología Experimental (el cual ofrece grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos y sus familiares); y del piso de Hospitalización, donde se encuentran los pacientes neurológicos.

Tipo de estudio

El estudio que se realizó fue exploratorio, descriptivo, transversal y prospectivo.

-Exploratorio, ya que busca especificar las características de la calidad de vida de los pacientes que padecen EM.

-Descriptivo, dado que se intentó describir un panorama sobre el comportamiento la CV en la EM.

- Transversal, ya que las observaciones y recolección de datos se realizaron en un momento único.

-Prospectivo, porque se trabajó con variables que permanecerán en el tiempo.

Diseño del estudio

Es no experimental, ex post-facto y de campo.

-No experimental, porque no se manipulan las variables deliberadamente.

-Ex post-facto, porque ya están dadas las variables.

-De campo, porque se llevó a cabo en una institución a donde acude la población estudiada.

Materiales

-Formatos del cuestionario FAMS

-Lápices

-Gomas

-Diskettes de 3 ½"

-Discos Compactos Regrabables

- Programa estadístico SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales)
- Computadora Personal

Pruebas estadísticas

Se utilizó primeramente análisis de tipo descriptivo de las variables con la intención de obtener medidas de tendencia central, como la media, mediana, moda, desviación estándar, frecuencias y porcentajes, posteriormente se utilizó el test de Friedman para ver las diferencias entre las dimensiones o áreas del cuestionario FAMS, y finalmente se usó la prueba posteriori de Wilcoxon, para corroborar las diferencias.

Instrumento

El cuestionario autoadministrable *Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument –FAMS-* (diseñado en Estados Unidos), validado por Cella et al. (1996), adaptada al castellano con población española por Rivera et al. (2001), el cual presenta una consistencia interna de 0,94. Esta adaptación fue constituida por una muestra de sujetos representativa de la EM, y tal estudio “ha mostrado la capacidad del FAMS para valorar la calidad de vida de los pacientes con EM” (p.710). Consta de 59 preguntas, de las cuales 44 se estructuran en dimensiones definidas: Movilidad (siete variables), Síntomas (siete variables), Estado Emocional (siete variables), Estado de Ánimo General (siete variables), Actividad Mental y Fatiga (nueve variables), Ambiente Familiar y Social (siete variables). Las otras 15 preguntas (Otras Preocupaciones) aunque contienen cuestiones relacionadas con la sintomatología clínica de la EM no forman parte de la puntuación total, sólo las primeras seis subescalas (ver Apéndice A). Todas las preguntas se valoran de 0 a 4 puntos (0 nada, 1 un poco, 2

algo, 3 mucho, 4 muchísimo). Las respuestas se codifican en la misma dirección para poder realizar el análisis estadístico.

Procedimiento

Al iniciar la investigación, previamente se había solicitado autorización al INNN "MVS", y al otorgar el permiso correspondiente, se inició la búsqueda de la población, en base a los criterios de inclusión, y descartando a quienes no los cumplieron, tanto en los servicios de Consulta Externa, Unidad de Cognición y Conducta, Laboratorio de Psicología Experimental, Hospitalización, como en el Archivo Clínico.

Se les explicó a los pacientes sobre la investigación de manera oral y por escrito solicitándoles su participación en ésta, dándoles cita y garantizándoles la confidencialidad de los datos.

En la cita, primero se les tomó su ficha de identificación en presencia de sus familiares. Posteriormente se les aplicó el cuestionario FAMS a manera de entrevista, ya sin el acompañante.

Se calificaron los cuestionarios para reunir los datos, con los cuales se llevaron a cabo las estadísticas correspondientes para obtener resultados, que posteriormente se graficaron. Finalmente, se discutieron los resultados y se llegó a las conclusiones.

CAPÍTULO 5.

RESULTADOS

Análisis estadístico de resultados

Se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo de cada una de las variables, que consistió en la obtención de medidas de tendencia central como la media (\bar{x}) y desviación estándar (de), los rangos, porcentajes y las frecuencias tanto para conocer los datos sociodemográficos de la muestra (ver Figura 1 y 2 y Tabla 1), como para ver el comportamiento que tiene la CV en general y en sus diferentes dimensiones y factores (ver Tablas 2 y 3).

También se obtuvieron los gráficos para poder realizar una comparación general entre las diferentes dimensiones y factores de la CV incluidos en el FAMS (ver Figuras 3 y 4).

Posteriormente se usó el Test de Friedman en el que las variables se convierten a rangos para corregir errores y verificar si realmente hubo diferencias significativas entre ellas (ver Tabla 4).

Finalmente, se realizó una prueba posteriori de Wilcoxon donde se analizan las dimensiones por pares una con otra para confirmar que si existen diferencias significativas (ver Tabla 5).

A continuación se reportan los resultados.

Figura 1. Tamaño y sexo del grupo

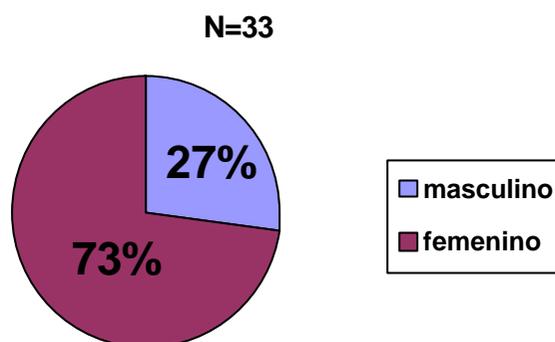


Figura 2. Estado civil del grupo

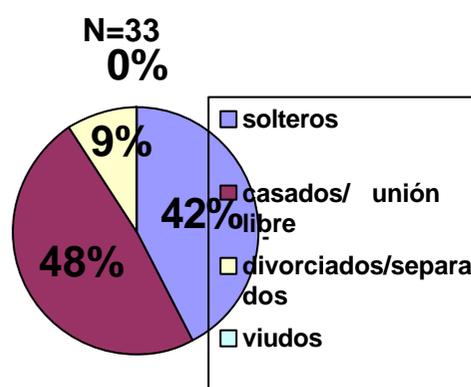


Tabla 1. Características del grupo

| Datos sociodemográficos | \bar{X} | De |
|----------------------------|-----------|-----|
| Edad | 32 | 8 |
| Escolaridad (años) | 12 | |
| Tiempo de evolución (años) | 5.7 | 6.1 |

Tabla 2. Puntaje promedio obtenido por factor/reactivo en el cuestionario de CV (FAMS)

| Reactivo | N | Rango | Mínimo | Máximo | Media | Desviación Estándar |
|----------|----|-------|--------|--------|-------|---------------------|
| R1 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.39 | .864 |
| R2 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.21 | 1.452 |
| R3 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.48 | 1.325 |
| R4 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.18 | 1.073 |
| R5 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.39 | 1.248 |
| R6 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.03 | 1.237 |
| R7 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.54 | 1.348 |
| R8 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.72 | .626 |
| R9 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.36 | 1.055 |
| R10 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.36 | 1.194 |
| R11 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.36 | 1.084 |
| R12 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.24 | 1.173 |
| R13 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.69 | 1.380 |
| R14 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.15 | .972 |
| R15 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.66 | 1.428 |
| R16 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.36 | 1.220 |
| R17 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.72 | 1.153 |
| R18 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.72 | 1.256 |
| R19 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.60 | 1.412 |
| R20 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.75 | 1.521 |
| R21 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.00 | 1.369 |
| R22 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.36 | 1.410 |
| R23 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.42 | 1.199 |
| R24 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.18 | 1.509 |
| R25 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.18 | 1.402 |
| R26 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.72 | 1.442 |
| R27 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.72 | 1.256 |
| R28 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 2.90 | .979 |
| R29 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.66 | 1.266 |
| R30 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.12 | 1.494 |
| R31 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.21 | 1.166 |
| R32 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.69 | 1.357 |
| R33 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.12 | .892 |
| R34 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.45 | .971 |
| R35 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 2.78 | 1.082 |
| R36 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.51 | 1.253 |
| R37 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 2.90 | 1.100 |
| R38 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.09 | 1.307 |
| R39 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.24 | 1.250 |
| R40 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.63 | 1.410 |
| R41 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.84 | 1.253 |
| R42 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.21 | 1.615 |
| R43 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.69 | 1.468 |
| R44 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.66 | .735 |
| R45 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 3.00 | 1.250 |
| R46 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.54 | .869 |
| R47 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.84 | 1.372 |
| R48 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.18 | 1.509 |
| R49 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.69 | 1.334 |
| R50 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.66 | 1.290 |
| R51 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.51 | 1.460 |
| R52 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 1.69 | 1.629 |
| R53 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.75 | 1.414 |
| R54 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.27 | 1.546 |
| R55 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.87 | 1.473 |
| R56 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.84 | 1.460 |
| R57 | 33 | 3.00 | 1.00 | 4.00 | 3.30 | 1.185 |
| R58 | 33 | 2.00 | 2.00 | 4.00 | 3.84 | .507 |
| R59 | 33 | 4.00 | .00 | 4.00 | 2.90 | 1.400 |
| N Válida | 33 | | | | | |

Tabla 3. Puntaje promedio obtenido por dimensión y puntaje total en el cuestionario de CV (FAMS)

| Estadística | Media | Mediana | Moda | Desviación Estándar | Varianza | Mínimo | Máximo | Suma |
|----------------------------|--------|---------|------|---------------------|----------|--------|--------|------|
| MOVILIDAD | 19.60 | 19 | 16 | 5.28 | 27.93 | 5 | 28 | 647 |
| SÍNTOMAS | 22.90 | 25 | 26 | 5.31 | 28.27 | 7 | 28 | 756 |
| ESTADO EMOCIONAL | 19.90 | 21 | 25 | 6.81 | 46.46 | 5 | 28 | 657 |
| ESTADO DE ÁNIMO GENERAL | 17.57 | 18 | 13 | 5.86 | 34.43 | 4 | 28 | 580 |
| ACTIVIDAD MENL Y FATIGA | 24.48 | 25 | 30 | 7.33 | 53.82 | 11 | 35 | 808 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL | 20.39 | 21 | 23 | 5.78 | 33.43 | 7 | 28 | 673 |
| OTRAS PREOCUPACIONES | 41.96 | 43 | 32 | 9.12 | 83.21 | 24 | 55 | 1385 |
| TOTAL | 166.84 | 174 | 175 | 34.41 | 1184.19 | 99 | 220 | 5506 |

Figura 3. Comportamiento de la CV por factor/reactivo (correspondiente a la Tabla 2), donde se observan los más afectados en la EM

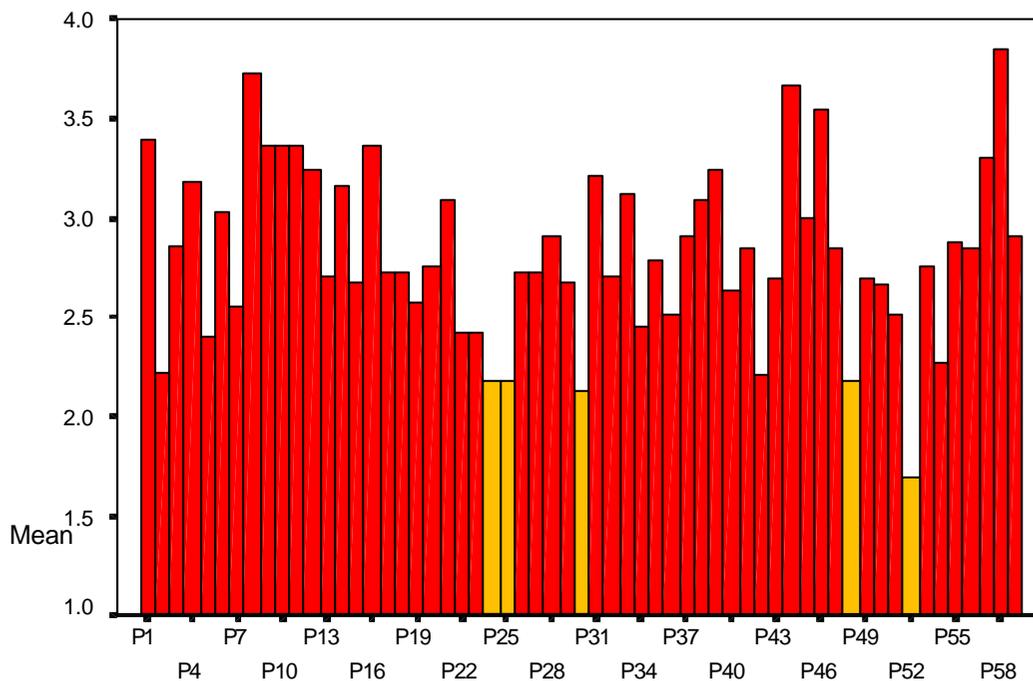


Figura 4. Comportamiento de la CV por dimensiones del cuestionario FAMS, donde se observa el puntaje promedio (correspondiente a la Tabla 4) y las dimensiones más afectadas en la EM (puntajes bajos indican baja CV). La dimensión “Otras Preocupaciones” se encuentra de diferente color solamente para su apreciación, ya que no es tomada en cuenta para la puntuación total del FAMS

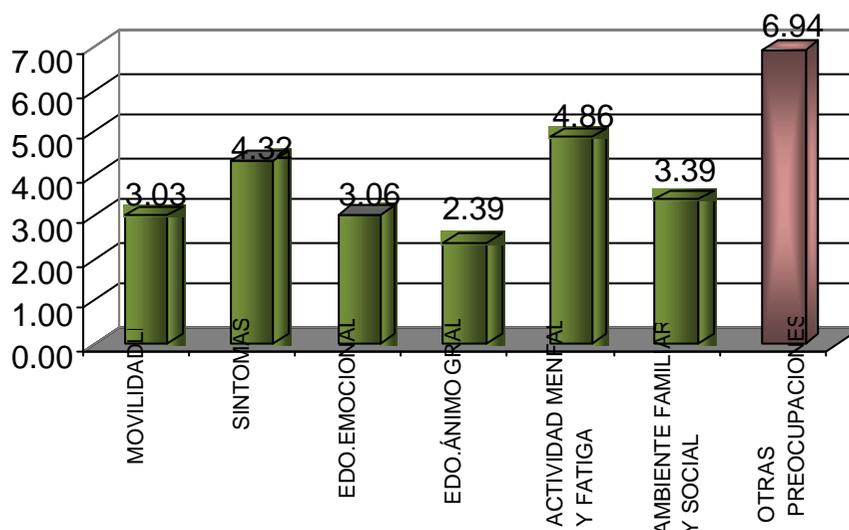


Tabla 4. Puntaje promedio (de las dimensiones del cuestionario FAMS) convertido a rangos a través del Test de Friedman, con una confiabilidad de 0.05

| | Prueba de Friedman |
|----------------------------|--------------------|
| χ_r^2 | 13.19 |
| Valor teórico | 11.46 |
| Rangos | |
| | Media de Rangos |
| MOVILIDAD | 3.03 |
| SÍNTOMAS | 4.32 |
| EDOEMOC | 3.06 |
| ESTADO DE ÁNIMO GENERAL | 2.39 |
| ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA | 4.86 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL | 3.39 |

Tabla 5. Diferencias significativas (<.05) por pares en la Prueba posteriori de Wilcoxon (las sombreadas no los son).

| Estadística del Test | Z | Significancia Asintótica (2-vías) |
|--|------|-----------------------------------|
| SINTOMAS – MOVILIDAD | 3.10 | 0.00 |
| EDO.EMOCIONAL – MOVILIDAD | 0.37 | 0.71 |
| EDO.GRAL – MOVILIDAD | 2.36 | 0.02 |
| ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA – MOVILIDAD | 3.60 | 0.00 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL – MOVILIDAD | 0.34 | 0.74 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – MOVILIDAD | 5.01 | 0.00 |
| EDO.EMOCIONAL – SINTOMAS | 3.28 | 0.00 |
| EDO.GRAL. – SINTOMAS | 4.21 | 0.00 |
| ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA – SINTOMAS | 1.77 | 0.08 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL – SINTOMAS | 2.44 | 0.01 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – SINTOMAS | 5.00 | 0.00 |
| EDO.GRAL. – EDO.EMOCIONAL | 2.37 | 0.02 |
| ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA – EDO.EMOCIONAL | 3.46 | 0.00 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL – EDO.EMOCIONAL | 0.23 | 0.81 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – EDO.EMOCIONAL | 5.01 | 0.00 |
| ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA – EDO.GRAL | 3.98 | 0.00 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL – EDO.GRAL | 2.72 | 0.01 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – EDO.GRAL | 5.02 | 0.00 |
| AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL – ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA | 2.71 | 0.01 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA | 5.02 | 0.00 |
| OTRAS PREOCUPACIONES – AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL | 5.00 | 0.00 |

Tabla 6. Cuartiles del puntaje total de CV para la obtención de puntos de corte

| | | |
|---------------------|-----------|------------|
| Estadísticas | | |
| TOTAL | | |
| N | Válidas | 33 |
| | Faltantes | 0 |
| Media | | 166.848485 |
| Mediana | | 174 |
| Moda | | 175 |
| Desviación Estándar | | 34.4121356 |
| Varianza | | 1184.19508 |
| Rango | | 121 |
| Mínimo | | 99 |
| Máximo | | 220 |
| Suma | | 5506 |
| Percentiles | 25 | 146.5 |
| | 50 | 174 |
| | 75 | 198.5 |

Tabla 7. Puntos de corte de acuerdo a los cuartiles del puntaje total en el cuestionario FAMS

| Cuartil | 1er | 2do | 3er | 4to |
|--------------------|--------|----------|---------|-----------|
| Puntaje Total FAMS | 99-146 | 147-174 | 175-198 | 199-220 |
| Calificación CV | Baja | Moderada | Buena | Excelente |

Análisis de resultados

Los resultados pueden analizarse tanto de manera cuantitativa, como cualitativa -esta última se analiza en el capítulo de Discusión-. Con respecto a la primera, se realizó la estadística descriptiva de los datos generales de la población, los cuales se mencionan a continuación.

El grupo estuvo compuesto por un total de 33 sujetos, todos de nacionalidad mexicana, de los cuales fueron 9 hombres (27.27%) y 24 mujeres (72.72%) (ver Figura 1). De ellos, 16 personas (48.48%) vivían en pareja (casados o en unión libre), 14 eran solteras (42.42%), 3 sujetos estaban divorciados o separados (9.09%) y ninguno había enviudado (0%) (ver Figura 2). La media de edad fue de 32 años, la escolaridad promedio fue 12 años, y el tiempo promedio de evolución de la enfermedad fue de 5.7 años (ver Tabla 1).

Con respecto a la CV, el puntaje promedio obtenido en el cuestionario FAMS de 166.84 (con un máximo de 236 puntos) y una desviación estándar de 34.47 (ver Tabla 3), que de acuerdo a los puntos de corte realizados con base a los resultados de este estudio, dado que el instrumento FAMS no los tiene, corresponde a una CV Moderada (ver Tabla 6 y 7).

En la Tabla 3 se muestra también el comportamiento de las 7 dimensiones contenidas en el FAMS: la *Movilidad* obtuvo un promedio de 19.60 y una desviación estándar de 5.28; *Síntomas*, cuyo promedio estuvo en 22.90 y su desviación estándar en 5.31; el *Estado Emocional* obtuvo una media de 19.84 y una desviación estándar de 6.89; el *Estado de Ánimo General* tuvo una media de 17.51 y una desviación estándar de 5.92; la media de la *Actividad Mental y Fatiga* se situó en 24.48 y su desviación estándar se halló en 7.33; y el promedio de *Ambiente Familiar y Social* fue de 20.39 y la desviación estándar obtenida fue 5.78. La dimensión *Otras Preocupaciones* no forma parte de la puntuación total del FAMS, pero fue tomada en cuenta en el análisis por factores específicos. Por

lo que (como puede observarse en la Figura 4) la dimensión del FAMS que se encuentra más afectada es el *Estado de Ánimo General*, seguida por la *Movilidad* y posterior a ella, el *Estado Emocional*.

En cuanto a los factores específicos (59 reactivos, uno por factor), la Tabla 2 nos muestra el promedio obtenido por la población en cada uno de ellos. Los últimos 15 reactivos, a pesar de no contabilizarse en una subescala para el puntaje total, fueron valorados individualmente para verificar su comportamiento sobre la CV.

En la Figura 3 se observa el comportamiento de los factores específicos, y podemos identificar los más afectados, que resultaron ser en forma progresiva: en primer lugar, el reactivo 52 “Le preocupa que su enfermedad empeore” (con un promedio de 1.69 y desviación estándar de 1.62); en segundo lugar, el reactivo 30 “Se siente cansado” (cuyo promedio fue 2.12 y su desviación estándar 1.49); el tercer lugar lo obtuvieron 3 reactivos, el 24 “Disfruta con sus pasatiempos de siempre” (con una media de 2.18 y desviación estándar de 1.50); con el mismo promedio y una desviación estándar de 1.40, se encontró el reactivo 25, “Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual”; y el reactivo 48 “¿Está satisfecho con su vida sexual?” (con igual media y desviación estándar de 1.50), lo que implica un deterioro en estos aspectos específicos de la CV.

También se llevó a cabo el análisis inferencial de los datos a través de dos modelos; el Test de Friedman para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas por lo menos en una de las variables con respecto a las demás. Este análisis demostró que las diferencias encontradas entre las dimensiones sí son significativas (ver Tabla 4), por lo que sabemos que realmente existe afección en la CV.

Posteriormente al obtener resultados se decidió utilizar la Prueba posteriori de Wilcoxon para saber cuáles son las variables que marcan las diferencias

estadísticamente significativas. Con esta prueba, se realizó el análisis por pares de todas las dimensiones del FAMS, y se corroboró que sí existen diferencias significativas no sólo en una, sino entre varias dimensiones (ver Tabla 5).

CAPÍTULO 6.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Discusión

Existe evidencia suficiente para considerar a la Hipótesis de investigación, que nos dice: “La Calidad de Vida de pacientes con Esclerosis Múltiple se encuentra disminuida de acuerdo a las dimensiones del cuestionario FAMS”, la cual se acepta debido a que los resultados mostraron puntajes bajos que implican baja Calidad de Vida, en las diferentes dimensiones del cuestionario FAMS, y a que existe diferencias significativas por lo menos en una dimensión, de acuerdo a los test de Friedman y Wilcoxon.

El significado clínico de los hallazgos descritos en la sección de análisis de datos es que en los pacientes con EM ocurren cambios que deterioran su CV, primordialmente a nivel emocional y físico, concretamente, lo que más les afecta es la preocupación por el futuro de su enfermedad, la disminución en el deleite de actividades, la fatiga, así como la insatisfacción con la actividad sexual y la propia CV, por lo cual es necesaria la intervención psicológica.

Primeramente, en cuestión de epidemiología, los estudios han demostrado que la EM ataca preferentemente a adultos de entre 20 y 40 años, y dos veces más al sexo femenino que al masculino; nuestra población muestra datos similares en cuanto a la edad, ya que el promedio fue de 32 años (siendo el rango de 17 a 48 años).

No obstante, varió el comportamiento del género, debido a que en este grupo, el porcentaje de mujeres casi triplicó al de los hombres, un dato que difiere a los estudios reportados en los últimos años.

Hablando de las manifestaciones clínicas, los resultados de esta investigación coinciden con los de Murphy (1998) en cuanto a la función física como uno de los aspectos más afectados de la CV en pacientes con EM.

En nuestro estudio, la Movilidad (que es la subescala del FAMS que evalúa aspectos del funcionamiento físico y las limitaciones inherentes a éste, como el trabajar y las actividades sociales) fue la segunda dimensión más afectada.

A pesar de que es sabido que las disfunciones sexuales son parte de los síntomas de la EM, no se le ha dado mucho peso en relación a su afección sobre la CV, ya que aunque existe bastante bibliografía sobre estas alteraciones, no hay estudios que las tomen en cuenta al evaluar la CV.

En esta investigación, este rubro ocupa el tercer sitio como factor específico más afectado en la CV de los pacientes con EM (reactivo 48 “¿Está satisfecho con su vida sexual?”), por lo que consideramos que es un aspecto que afecta de manera importante sobre la CV de estas personas, y por lo tanto debería tomarse en cuenta en las evaluaciones relacionadas con la CV de esta población.

Sin embargo, en la dimensión “Síntomas” del FAMS, se vio reflejada menor afección sobre la CV de quienes sufren EM. Ello parece ser debido a que en su mayoría, los síntomas que atañe esta subescala, tienen que ver más con un estado de salud general, que con la EM propiamente.

Referente a los aspectos psiquiátricos relacionados a la EM, la depresión es uno de los síntomas que se presenta con mayor frecuencia en estos pacientes.

Corona, en el 2000, reporta una incidencia de depresión en pacientes con EM de hasta 60%, la cual de hecho es mayor que en otras enfermedades y que en la población general.

Debido a esta alta comorbilidad de la depresión durante el curso de la EM, es que Fruehwald et al. (2001) destacan la importancia de su consideración al evaluar la CV en esta población de pacientes, dado que encuentran a la depresión

como el predictor más significativo de la baja CV, ya que en estudios clínicos, la CV es peor en pacientes que presentan depresión severa, y viceversa.

El cuestionario FAMS, usado en este estudio, tiene una subescala que evalúa la depresión llamada “Estado Emocional”, y en nuestro grupo fue la tercera dimensión más afectada, por lo que la alta prevalencia de la depresión en la EM es corroborada en este estudio.

Continuando con la depresión, ésta no solamente se presenta en forma de tristeza, sino que puede manifestarse de diferentes maneras, como a través del aislamiento, desesperanza, cambios en los hábitos de sueño y alimentación y la pérdida del interés en las actividades que anteriormente se disfrutaban.

Justamente el reactivo 24 del FAMS “Disfruta con sus pasatiempos de siempre” fue el tercer factor específico más afectado en nuestra población, por lo que se confirma nuevamente la frecuencia de la sintomatología depresiva.

Patti et al. (2003) al igual que Andrés y Guillen (2000), señalan que la depresión tiene gran influencia en la percepción que se tiene acerca de la CV, e incluso sobre otras variables clínicas.

Nuestros resultados son comparables con los suyos, ya que la CV de nuestros pacientes se vio afectada en las diferentes dimensiones del FAMS, siendo específicamente la depresión, uno de los aspectos con menor puntuación.

Por otra parte, en esta investigación no se realizó un análisis del tiempo de evolución para identificarlo como variable que afecta la CV, sólo se tomó como un dato sociodemográfico del grupo.

Otro de los síntomas considerados dentro de los aspectos psiquiátricos, también muy común, es la fatiga.

Cassanova, Coret y Landete (2000) así como Merkelbach, Sittinger y Koenig, en el 2002, exponen que ésta empeora de manera independiente la enfermedad, en especial a nivel cognoscitivo y emocional, y con ello la CV de los pacientes con EM.

Nuestros hallazgos concuerdan con los suyos, ya que el reactivo 30 del FAMS “Se siente cansado”, es el segundo factor específico que más afecta la CV de quienes padecen EM.

Sin embargo, en nuestro estudio, las funciones cognoscitivas (que también son evaluadas dentro de la dimensión “Actividad Mental y Fatiga”) no se ven afectadas. Aunque estas variaciones pueden deberse a que nuestro estudio fue con población mexicana, o bien al tiempo de evolución, ya que no se indagó el por qué de estas diferencias. Por lo cual, se puede sugerir como otro tema de investigación.

Pero en el aspecto emocional sí coincidimos con su estudio, ya que la dimensión “Estado de Ánimo General” fue justamente la que se vio más afectada en nuestra investigación, junto con el “Estado Emocional” (tercera dimensión más afectada) que son las dimensiones del FAMS que evalúan el aspecto emocional.

Por lo tanto, tal vez es esta conclusión de Cassanova et al. la explicación a los resultados también encontrados por nosotros, ya que la experiencia de fatiga puede repercutir en el estado emocional, por ejemplo, el reducir actividades laborales y de disfrute debido a esta sensación de fatiga, y por ende experimentar sentimientos de tristeza, desesperanza, sentirse prisionero y/o agobiado por el estado de salud, y con todo ello, a sentirse insatisfecho con su CV.

Precisamente, en esta investigación el reactivo 25 “Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual”, que es el factor específico que evalúa la CV, fue el

tercero más afectado, por lo que los propios pacientes con EM declaran tener insatisfacción en su CV.

Dado que Castro (2000), Velarde y Ávila (2002), e Izquierdo y Ruiz-Piña (2003), entre otros tantos autores, definen la CV como la sensación subjetiva del “sentirse bien”, y en este reactivo los pacientes manifiestan esa sensación, nosotros consideramos que se le debería dar mayor peso en la escala, o inclusive hasta evaluarse individualmente y compararse con la escala completa.

Andrés y Guillen (2000) al igual que Corona y Frías en el mismo año, indican que como parte del proceso de adaptación, existe incertidumbre relacionada con la discapacidad futura y por la impredecibilidad de la enfermedad.

Sin embargo, en el presente estudio, el factor específico que más afecta la CV, es justamente la preocupación por el futuro sobre la enfermedad (reactivo 52 “Le preocupa que su enfermedad empeore”).

Cabe destacar que el tiempo promedio de evolución de la enfermedad en nuestros pacientes fue de casi 6 años (5.7, $de=6.1$), tiempo muy prolongado para considerarse aún como proceso de adaptación, por lo que creemos que esta preocupación es subestimada en las personas que padecen EM, ya que no sólo es habitual al diagnóstico, o durante el proceso de adaptación, sino que los excede, excluyendo así el que la incertidumbre únicamente forme parte de este proceso, dado que es el aspecto que más afecta la CV de los pacientes con EM, por lo menos en nuestro grupo (cabe recordar el hecho de la influencia que tiene en nuestros datos la población mexicana).

Tanto el reactivo 48 “¿Está satisfecho con su vida sexual?” como el 52 “Le preocupa que su enfermedad empeore” forman parte de los últimos 15 ítems englobados en la pseudodimensión “Otras Preocupaciones” y no son tomados en cuenta para el puntaje total de la escala.

Con todo, en nuestro estudio resultaron ser dos de los factores específicos más afectados en la CV de las personas con EM, por lo que pensamos que sería importante su consideración para la puntuación total del FAMS, dada su relación con la sintomatología clínica de la EM, y su relevancia en este estudio.

Con respecto al ambiente social, Corona y Frías (2000) sugieren que el fortalecer las relaciones es un aspecto trascendental para controlar la salud.

En nuestro estudio, el “Ambiente Familiar y Social” fue la cuarta subescala del FAMS más afectada, lo cual nos da la pauta para afirmar lo que estas autoras exponen, dado que la CV de nuestros pacientes se vio afectada, al igual que sus relaciones con familiares y amigos.

A pesar de ello, no resultó ser un determinante más importante en la CV que el deterioro físico como lo afirman Mondrego et al. (2001), ya que éste fue precisamente el segundo rubro más afectado en la CV de las personas con EM, sin embargo, al igual que Mondrego et al., sí encontramos el aspecto psicológico y emocional con mayor trascendencia que el físico en la CV de los pacientes con EM, puesto que como mencionamos anteriormente, en nuestro estudio este ámbito fue el que más afecta la CV de esta población

Específicamente dentro del ambiente familiar, algo de lo que más perturba este ámbito es la insatisfacción en la comunicación familiar, dado que el reactivo 42 del FAMS (“Se siente satisfecho/a con la manera en que se comunica con si familia acerca de su enfermedad”) fue el cuarto factor específico más afectado en la CV de las personas con EM.

En cuanto a la situación laboral, Andrés y Guillen (2000) aluden que dentro de las causas de desempleo, se pueden considerar a los trastornos cognoscitivos, la fatiga o los problemas de esfínteres.

El reactivo número 2 del FAMS, “Puede trabajar (incluido el trabajo en casa)”, es el que evalúa este aspecto laboral, y en nuestro estudio, podemos ubicarlo en el cuarto lugar como factor específico más afectado.

Pese a ello, diferimos con los autores con respecto a los trastornos cognoscitivos como causa de desempleo, ya que como habíamos mencionado, en esta investigación no se encontró este tipo de trastornos, sin embargo, sí hubo problemas de esfínteres, aunque no de manera tan significativa como lo fue la fatiga (de la cual se habló anteriormente).

Por lo tanto, estos factores pueden estar relacionados con las dificultades en el área laboral.

A pesar de que las dimensiones más afectadas en este estudio fueron “Estado de Ánimo General”, la “Movilidad” y el “Estado Emocional”, los factores específicos con mayor deterioro no se encuentran contenidos dentro de esas áreas.

El reactivo con mayor afección (“Le preocupa que su enfermedad empeore”), se encuentra dentro de la pseudodimensión “Otras Preocupaciones”, por ser considerada poco relacionada con la sintomatología clínica de la EM. Sin embargo, concluimos que justamente es debido a su relación tan estrecha con el curso de la enfermedad, que este factor tenga gran peso sobre la CV.

El reactivo “Se siente cansado”, el cual también se encontró afectado, se ubica dentro de la dimensión “Actividad Mental y Fatiga”. Esta área sin embargo, no fue de las que se halló con mayor deterioro. Esto puede deberse a que los factores que engloba esta dimensión corresponden al funcionamiento cognoscitivo además de la fatiga, y sólo esta última se vio dañada en la CV.

Los otros dos reactivos más afectados: “Disfruta con sus pasatiempos de siempre” y “Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual”, sí se encuentran dentro de la dimensión que resultó más perjudicada en la CV (“Estado de ánimo General”).

Conclusiones

La CV involucra toda la esfera biopsicosocial. La EM es una enfermedad en la que se manifiestan diversos síntomas, pero a pesar de esto, tanto en la práctica clínica, como en diversos estudios realizados, se han enfocado mayormente al funcionamiento físico, dejando de lado el aspecto psicológico y el social.

Además, al atacar principalmente a adultos jóvenes, la EM afecta la edad más productiva del hombre, viéndose alterados los tres ámbitos; biológico, psicológico y social.

La EM por tanto debe ser evaluada de manera integral. Al valorar su CV, podemos conocer los aspectos más relevantes de la enfermedad sobre la persona que la padece, y tener con ello la base para la decisión sobre intervenciones terapéuticas.

Precisamente, en este estudio, el funcionamiento físico (dimensión “Movilidad”, evaluada en el cuestionario FAMS) en efecto, es un aspecto trascendental en la CV de quienes padecen EM.

No obstante, la dimensión “Estado de Ánimo General” fue la más afectada en este estudio, junto con el “Estado Emocional” (tercera dimensión más afectada) por lo que justamente es el ámbito psicológico, y no el físico, lo que más afecta la CV de los pacientes con EM.

Esto corrobora lo mencionado por Mondrego et al (2001); las funciones psicológica y social son determinantes de la CV de los pacientes con EM, más importantes que el propio deterioro físico.

Dentro de la práctica clínica, es muy común encontrarse con esto. Ya que de hecho, se encuentran pacientes sin algún deterioro físico, pero con importantes afecciones emocionales que comienzan a limitar ya su vida y sin presentarse aún disfunción física.

Recordemos que desde etapas tempranas de la enfermedad (al conocer el diagnóstico), existe ambivalencia en los pacientes, dado que por un lado, pueden descansar al saber qué es lo que les ocurre, y por el otro, se sienten emocionalmente mal por encontrarse enfermos.

Los pacientes con EM por lo tanto, atraviesan por el proceso de duelo, ya que ha ocurrido una pérdida objetiva: la salud.

Con ello, vienen la aflicción, o la gama de respuestas emocionales y cognoscitivas que acompañan esta pérdida. Por ejemplo, la ira experimentada consigo mismos por el hecho de estar enfermos, la cual muchas veces es desplazada hacia los médicos “por no poder curar la enfermedad”, o de hecho, hasta contra los propios familiares.

Como ya se había mencionado, la depresión es parte del aspecto psicológico por la que atraviesa el paciente con EM, y no sólo eso, sino que impacta de manera importante sobre su CV.

Por tal razón, Fruehwald et al. (2001) encuentran trascendental su consideración al evaluar la CV de las personas que padecen esta enfermedad.

Una forma de depresión atípica que se presenta en los pacientes con EM es la llamada “depresión sonriente”. En ésta, a pesar de la presencia de quejas somáticas, el paciente se muestra alegre, por lo que aparenta no existir algún trastorno afectivo.

Aquí puede más bien, sugerirse el uso del mecanismo de defensa llamado “formación reactiva” por parte del paciente, ya que en este tipo de depresión, el paciente descarga la pulsión opuesta (alegría) a la que originalmente quiso descargar (tristeza).

Síntomas como tristeza, desesperanza, disminución del deleite en actividades que anteriormente se disfrutaban, e insatisfacción, forman parte de la depresión experimentada por las personas que padecen EM, junto con sentimientos de frustración (por el hecho de que hay cosas que ya no se pueden realizar por la discapacidad adquirida debido a la enfermedad) e inutilidad (ya que se restringen las actividades en las que se puede participar, por lo menos como anteriormente se hacía, como el trabajar, estudiar, salir con los amigos, o simplemente las actividades de la vida cotidiana como lo son el desplazarse a alguna parte dentro del mismo hogar, o incluso el bañarse -aspectos afectados en la función física del paciente con EM-).

Estas actividades se vuelven un reto para quienes padecen esta enfermedad, sin embargo, en muchas ocasiones los pacientes racionalizan que no pueden trabajar debido a los síntomas y a la discapacidad a pesar de la ausencia de éstos. O bien, hay introyección de la enfermedad, atribuyéndose síntomas que no existen o que son de otras enfermedades.

Esto conlleva a falta de motivación para seguir haciendo las cosas y hasta sentir que la vida ya no tiene sentido.

Ello, aunado a la edad productiva en la que se presenta la EM, es fatal en el aspecto emocional de estos pacientes.

La EM se presenta ya sea en una etapa de la vida en la que el individuo se encuentra cursando sus estudios profesionales, o bien, en la que ya está laborando y percibiendo económicamente.

En esta etapa por ende, es cuando uno comienza a realizar su proyecto personal, y al recibir el diagnóstico de EM, aquél se ve truncado y con ello, su CV, dado que ésta establece una comparación entre el cómo se encuentra, y cómo se desearía estar, y al padecer EM, muy probablemente poco a poco se alejan estos dos puntos.

El ambiente familiar y social como ya se mencionaba, es un aspecto que repercute fuertemente sobre la CV de las personas que padecen EM.

Algo de lo que más preocupa a los pacientes con EM dentro del núcleo familiar, es la comunicación que se da en ella. Como sabemos, la comunicación es fundamental para las relaciones interpersonales, y más aún, en la familia.

Cuando surgen conflictos en la comunicación familiar, conllevan a otros problemas, como lo es particularmente en el caso de los pacientes con EM, la dificultad de la familia para entender que el estado de salud del paciente empeore.

Esta dificultad de los integrantes de la familia, puede deberse a la negación, empleada como mecanismo de defensa como parte del proceso de duelo por el que no sólo el paciente, sino también la familia, atraviesa.

La familia y principalmente el cuidador primario, sufren también pérdidas; con la transformación de la persona incapacitada, la relación con ella también se

transforma, puede desaparecer el intercambio, el apoyo físico y/o emocional, y la convivencia social.

Por otro lado, puede no existir esta dificultad por parte de la familia y pese a ello, ser percibido por el paciente como tal. Como lo explican Andrés y Guillem (2000), la depresión tiene una gran influencia sobre la percepción, y por lo tanto, los pacientes con EM pueden sentirse incomprendidos. De cualquier forma, es un factor que afecta la CV de los pacientes con EM, ya que es considerada por ellos como algo de lo más molesto en su CV.

La socialización se ve afectada por los mismos problemas de funcionamiento físico que se tienen debido a la EM. Las alteraciones en la movilidad que obstaculizan el desplazamiento a otros lugares, los trastornos urinarios y la fatiga, hacen casi imposible a una persona con EM salir de casa.

Esto provoca en muchos casos, que tanto los pacientes, como la familia, oculten el diagnóstico y con ello, también se vean restringidas las actividades de índole social.

Por otro lado, el proceso de aflicción atravesado por el paciente, lleva a una lucha constante por asirse a una nueva realidad (los problemas de funcionamiento físico) y aferrarse al antiguo estado (la salud), usando mecanismos de defensa como la idealización (al pensar por ejemplo, que la medicina alternativa es la solución).

Como veíamos anteriormente, al atacar la EM en la edad productiva, se ven afectados dentro del ámbito social, los aspectos escolar, laboral y legal.

Cuando se están cursando los estudios profesionales, éstos pueden verse truncados, dada la diversidad de síntomas y manifestaciones que la enfermedad tiene.

Uno de los más incómodos para el paciente con EM, es la fatiga, lo cual lleva a la necesidad de tomar varios periodos de descanso durante el día, y tener dificultad para comenzar, mantener o finalizar alguna actividad.

La situación laboral también puede cesar a causa de la EM. Las inasistencias que llegan a incrementarse debido a las exacerbaciones propias del curso de la enfermedad (ya que hacen necesario en ocasiones hasta la hospitalización), junto con los problemas en la movilidad, los cuales llevan con ello a dificultades y peligros en las actividades del trabajo (que pueden incrementar dependiendo de éste), es lo que suele provocar este abandono en la actividad laboral.

A pesar de que la ley declara que no se puede impedir el trabajo a ninguna persona, y que se castigará a quien niegue o restrinja derechos laborales por discapacidad o estado de salud, entre otras cosas, la realidad es que en muchas empresas es requisito mostrar un certificado médico para poder ingresar a ella. Esta es otra causa que provoca en los pacientes, ocultar su enfermedad. Sin embargo, con el tiempo, la verdad se vuelve evidente y consecuentemente, vienen las faltas a la ley antes mencionadas.

De esta forma se ve afectada la CV de los pacientes con EM tanto por el aspecto psicológico, como por el físico (biológico), y con ello también el social.

En base a la inferencia sugerida por lo que se reporta en este trabajo, podemos concluir los siguientes indicadores de pobre CV en la EM, dado que el instrumento FAMS, utilizado en este estudio, no los tiene.

Primeramente, como indicador de mala CV de los pacientes con EM, encontramos la preocupación sobre el futuro de la enfermedad.

Esto es algo que afecta gravemente el estado emocional de los pacientes, independientemente de si existe o no, discapacidad debida a la enfermedad (Andrés y Guillen, 2000), pero conlleva a falta de motivación y depresión, la cual hace percibir una pobre CV en los pacientes con EM.

La incertidumbre hacia el futuro se presenta por varias razones, en primer lugar, la pérdida sufrida (de la salud, aunque aún no existan síntomas ni deterioro) perturba las visiones que se tenían del futuro. Esta pérdida y los cambios que se tendrán que realizar en el contexto social por el resto de la vida, provocan estrés en el paciente con EM.

Además, el hecho de no poder predecir los síntomas y/o la discapacidad que se llegará a tener, y más aún, en qué momento puede presentarse una exacerbación, aunado a la falta de cura para la enfermedad, es algo que provoca gran ansiedad en la persona que padece EM.

Irónicamente, se ha encontrado en la práctica clínica, que sucesos estresantes en la vida de los pacientes con EM, pueden ser factores desencadenantes de una exacerbación.

Algunos autores sugieren que es recomendable que el paciente se informe sobre la enfermedad, para que se familiarice con ella y bajar así su nivel de ansiedad.

No obstante, para muchos pacientes, el conocer lo que puede llegar a sucederles es más estresante y deprimente, y optan mejor por no hacerlo. Podemos interpretar esto, como parte de la negación empleada por los pacientes, para evitar enfrentarse a la enfermedad.

El segundo indicador de baja CV en las personas que padecen EM es la fatiga.

La sensación de cansancio experimentada por los pacientes con EM, es descrita por ellos como muy molesta, y es causa de otros problemas de su vida cotidiana.

La fatiga provoca dificultad para iniciar, mantener o terminar alguna tarea, lo que repercute en actividades en el hogar, escolares, laborales y sociales. El no poder terminar alguna labor doméstica como el cocinar, trabajos escolares como las investigaciones requeridas o el permanecer estudiando para exámenes, o bien en el ámbito social, el salir con los amigos y estar el tiempo necesario, son algunas de las actividades que se ven coartadas a causa de la fatiga.

Sin embargo, tanto en la práctica clínica, como en la literatura, se observa que los pacientes pueden presentar fatiga de hecho sin alguna actividad previa. Esto podría deberse a lo que alude Yllescas (1990) sobre la fatiga como parte de la depresión que se presenta en la enfermedad, dado que como sabemos, el cansancio es una manifestación de aquélla, y es frecuente la comorbilidad de depresión en la EM.

Los pacientes con EM refieren un empeoramiento de la sensación de fatiga, y en general, de todos los síntomas de la enfermedad con el aumento de temperatura, ya sea, por el ambiente, o por las actividades que la incrementan, como los baños con agua caliente, el ejercicio, etc., por lo cual, también procuran evitar estas situaciones.

Esto es algo que repercute en las actividades de la vida cotidiana. El salir a pasear y haber mucho sol, aumenta la fatiga y las molestias para continuar. Por lo que los pacientes prefieren por ejemplo, los baños con agua tibia, y hasta suspender el ejercicio o el salir a la calle cuando el clima es muy cálido.

Otro indicador de pobre CV de quienes padecen EM es la disminución en el deleite en actividades que anteriormente se disfrutaban.

La literatura nos habla de esto como un síntoma de depresión que como ya vimos, es frecuente en la EM, y puede ser la causa.

Por otro lado, muchas veces puede deberse más bien, a las limitaciones propias de la discapacidad adquirida en la EM. El hecho de no poder llevar a cabo alguna acción con la que uno se deleita, impide por ende, el poder disfrutarla.

De esta manera, la mengua del goce en actividades agradables es consecuencia tanto del aspecto emocional, como del funcionamiento físico.

La insatisfacción en la vida sexual, es otro indicador de una baja CV.

Como sabemos, la disfunción sexual es una de las manifestaciones clínicas en la EM, pero no es la única causa de la insatisfacción.

El aspecto emocional también es responsable de esta insatisfacción. La depresión conlleva a la pérdida del interés. También la ansiedad por las alteraciones y la discapacidad, presente en el momento de las relaciones sexuales, las dificultan más y merman su complacencia.

En esta parte, intervienen también las alteraciones en la función física. Los síntomas como la debilidad, la espasticidad, la ataxia, el temblor, y los trastornos sensitivos como la hipoestesia, dificultan las relaciones sexuales y por consiguiente, su satisfacción.

La imposibilidad de trabajar, es otro de los indicadores de una pobre CV en las personas con EM.

Comenzando por la movilidad, dependiendo del tipo de trabajo que se realice, y de la discapacidad que se tenga, será el grado de dificultad para llevar a cabo la tarea.

No obstante el problema no es sólo en el área de trabajo. Desde el desplazarse a aquél, implica en muchos de los casos, imposibilidad. Cuando la discapacidad en las personas por la espasticidad o inmovilidad, hace necesario el uso de aparatos de apoyo como muletas, andadera o hasta silla de ruedas, implica dependencia por parte del paciente para ser trasladado al lugar de trabajo, o bien, un gasto extra.

Sin embargo, simplemente los consumos médicos como los medicamentos, exámenes requeridos y aparatos necesarios, son ya egresos adicionales, que la mayoría de las veces no se alcanzan a cubrir.

Como veíamos anteriormente, a pesar de que la ley defiende los derechos laborales, muchas empresas no toleran la ineficiencia (a pesar de ser por causa de enfermedad), y las personas con estas problemáticas son despedidas.

Más aún, es difícil encontrar empresas que brinden ofertas de trabajo a personas con discapacidad. O bien, las que existen, son pocas, por lo que las distancias desde el hogar de los pacientes son generalmente grandes.

Esta imposibilidad de asistir al trabajo, sumado a los gastos demás que se tienen, y a la escasez de trabajo para personas con discapacidad, conllevan a la persona con EM a un estado de ansiedad y depresión, ya que no sólo hace falta el trabajo y no se puede mantener o ayudar en la economía familiar, sino que además se está dependiendo de ella y se tiene la sensación de ser una carga más.

Pero a veces el trabajo no es fuera de casa. Las dificultades igualmente pueden encontrarse dentro de ella. Quienes se dedican al hogar, también se topan con trabas debido a los inconvenientes en el funcionamiento físico. Las manifestaciones de la EM impiden por ejemplo la bipedestación y esto frena labores como el limpiar, barrer, o sacudir. La debilidad puede no permitir acciones

como el lavar. La ataxia y el temblor imposibilitan el cocinar. Por lo que sobreviene la dependencia, la cual también puede provocar depresión.

Si agregamos la fatiga a lo anterior, tendremos que se obstaculiza más aún, el poder trabajar.

A pesar de todo esto, la imposibilidad de trabajar puede ser más bien la racionalización que los pacientes hacen de su enfermedad: “No puedo trabajar porque estoy enfermo y eso me lo impide”.

Un indicador más de baja CV en la EM, es la insatisfacción en la comunicación familiar acerca de la enfermedad.

La comunicación en la familia es algo que se da desde que ésta se forma, y aquélla es la base para la integración y funcionalidad dentro de la familia.

Si desde el principio no se ha dado una buena comunicación familiar, muy difícilmente se transmitirán los sentimientos, pensamientos y emociones ocasionados por una enfermedad, por el sólo hecho de que aparezca. Por lo que no necesariamente existen los problemas en la comunicación sobre la enfermedad cuando ésta comienza, sino que ya vienen desde antes.

No obstante, esto no implica que el paciente con EM se sienta insatisfecho y que ellos perciban con esto un detrimento en su CV.

Precisamente, este es otro, podríamos decir, el más significativo, de los indicadores de mala CV en los pacientes con EM; la insatisfacción con su CV. Ya que es la evaluación que ellos hacen de sí mismos, de que limitaciones perciben tener, comparadas con los beneficios que aprecian de la vida. El cómo se encuentran, y cómo desearían estar. En donde, aunque cuantitativamente en una

evaluación resultara una buena CV, si los pacientes cualitativamente manifiestan insatisfacción en ella, es donde el clínico debe enfocarse.

Hablando de los factores que no resultaron deteriorar la CV de los pacientes con EM, encontramos primeramente dos síntomas; episodios de fiebre, y náuseas.

Sin embargo, éstos no son síntomas propios de la enfermedad, a pesar de que el instrumento FAMS los considera como parte de la CV en la EM, no suelen presentarse estos síntomas más de lo que a cualquier persona sana le ocurriría.

Por lo tanto, estos síntomas carecen de relevancia tanto en la EM, como en la CV de quienes la padecen, por lo que no podrían ser considerados como indicadores de buena CV.

En cambio, dentro del aspecto familiar, un factor que no se encontró afectado en la CV de las personas que padecen EM, es la marginación.

A pesar de que los pacientes tienen ciertas problemáticas en el núcleo familiar (de los cuales ya hemos hablado), la marginación no es una de ellas. Las personas con EM, pese a los impedimentos que puedan existir por el funcionamiento físico, no identifican dentro de su ambiente familiar el ser marginados por ellos.

En la práctica clínica, esto puede observarse, dado que en los comentarios que relatan los familiares de los pacientes, ellos expresan su alentamiento para con los pacientes. Más bien, la familia declara la apatía que muchas veces se presenta en los pacientes (la cual puede deberse a depresión). Los familiares acuden al profesional en busca de cómo poder ayudar a la persona enferma.

Los pacientes se dan cuenta de que no son limitados por parte de la familia. Así, la marginación es percibida por ellos como un aspecto que no afecta en absoluto su CV. Por ello, este aspecto es considerado entonces como un indicador de buena CV en los pacientes con EM.

Un factor más que no mostró afección sobre la CV de las personas con EM, fue la necesidad de estar acostado.

Cabe mencionar aquí, que los pacientes entrevistados, eran pacientes ambulatorios, salvo la minoría que estaba hospitalizada en ese momento, y por lo tanto, encamada. Muy probablemente por eso es que este factor no alteró la CV de los pacientes, por lo que tampoco podría considerarse como un indicador de buena CV.

El estudio de la CV es substancial dado que, como afirman Merkelbach et al. (2002), ésta ha sido descrita como un predictor trascendente tanto del desarrollo, como de la sobrevivencia de la enfermedad.

Sugerencias

Se tienen algunas propuestas para continuar con la línea de investigación de este proyecto, dadas las limitaciones en los alcances de este estudio, y la experiencia obtenida de él.

Primeramente, se sugiere el estudio con un grupo más grande, para poder ejecutar una comparación entre los diferentes tipos de EM. Esto se propone debido a que en el tipo de EM Primaria Progresiva, existe mayor incapacidad desde etapas más tempranas de la enfermedad, y por lo tanto, puede haber variación en los resultados de la CV.

Para tener mayor variabilidad en la muestra, sería recomendable el trabajar con personas que se encuentren encamadas. Sin embargo, en la práctica son pocos los pacientes con EM que llegan a hospitalización, por lo que la valoración tendría que realizarse en el hogar de los pacientes, lo cual implica mayor inversión de tiempo y costo. No obstante, la propuesta queda abierta.

También puede proponerse un análisis posterior para averiguar si existe correlación entre la CV en la EM y otras variables clínicas y/o sociodemográficas, como la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de evolución de la enfermedad, el grado de discapacidad, depresión, ansiedad, o deterioro cognoscitivo.

En lo que al instrumento utilizado en este estudio se refiere, puede sugerirse que se realice una validación de él en población mexicana, puesto que existen ítems que son considerados poco relevantes en la sintomatología de la enfermedad, pero que de acuerdo a nuestra investigación, son trascendentales en la CV de los pacientes con EM; en cambio, algunos otros factores que están estructurados en una dimensión, no son propios de la enfermedad.

Por otro lado, se propone la estandarización del FAMS, para hacer la clasificación cualitativa de la CV (buena/regular/mala) ya que el instrumento no tiene este índice de calificación.

En este estudio, se realizaron los puntos de corte con base a la inferencia de nuestros resultados. De esta forma, se sugiere la calificación de la siguiente manera:

| Puntaje total en el FAMS | Calidad de Vida |
|--------------------------|-----------------|
| 99-146 | Baja |
| 147-174 | Moderada |
| 175-198 | Buena |
| 199-220 | Excelente |

Aunque no fue el objetivo principal de este estudio, el ofrecer una propuesta para la intervención psicológica, consideramos conveniente aprovechar la experiencia de este trabajo y aventurarnos a sugerirla.

Para la intervención psicológica, es importante tomar en cuenta los indicios de lo que es la mala CV y enfocarse en ellos para su mejoramiento, con el apoyo psicosocial, terapia familiar y técnicas cognoscitivo-conductuales entre otras, partiendo desde el hecho de que un recurso de los más importantes con los que cuenta el paciente con EM (en esta investigación), es que su estado cognoscitivo está intacto

Esta propuesta no solamente puede ser trabajada por el psicólogo, también pueden ponerla en práctica el tanatólogo, o bien, se puede entrenar al familiar o acompañante.

Dado que lo más impactante para el paciente con EM es la preocupación por el futuro de su enfermedad, es trascendental trabajar con esta parte, ya que como se revisó, es algo que permanece presente en las personas con EM; y que puede de hecho llegar a ser desadaptativo.

Con esta parte, se puede trabajar primeramente (ya que es algo que provoca ansiedad) con una técnica de exposición, para habituarse a la enfermedad. Las aproximaciones sucesivas a su conocimiento, como el atender a lo que dicen los médicos, leer, y/o tratar con personas que tienen la misma enfermedad, hará que los pacientes se habitúen de manera paulatina, a la enfermedad.

No obstante, a algunos pacientes les provoca mayor ansiedad el saber lo que les puede pasar, por lo que puede hacerse uso (además de las de técnicas de relajación y respiración, para bajar el nivel de estrés) de estrategias de afrontamiento como al autocontrol, la modificación de pensamientos irracionales

(como el absolutismo: “ahora soy un inútil”, “ya no puedo hacer nada”, “nunca saldré adelante”), y la solución de problemas. El situar a la persona en el aquí y ahora (qué capacidades y limitaciones tengo hoy, con qué recursos cuento) y actuar con base a ello. Existen evidencias que sugieren que pacientes con EM que han desarrollado estrategias de solución de problemas, relacionados con la enfermedad, presentan niveles más benignos de depresión que aquellos que no las han desarrollado. (Mendoza, Pittenger y Weinstein, 2001).

La fatiga, que es otro factor que deteriora gravemente la CV de las personas con EM, como habíamos visto, dificulta comenzar o finalizar una actividad. Por lo que justamente es lo que debe evitarse. La fisioterapia, además de ayudar a mantener firmes los músculos, ayuda a liberar la tensión y relajar.

Ya que la fatiga provoca muchas veces que el paciente no quiera iniciar una actividad, es importante explicar el reforzamiento positivo que tiene el sólo hecho de realizarlo o intentarlo, más que lo es el no hacerlo.

La disminución en el goce de actividades que anteriormente se disfrutaban, incluyendo la actividad sexual, y la fatiga, que son factores que afectan la CV, pueden ser parte de la depresión, lo cual puede tratarse con técnicas de reestructuración cognoscitiva y cambio de actitudes.

Realizar un cambio de percepción tanto del sí mismo como del mundo, asumir nuevas actividades y encontrar nuevos roles para reemplazar los perdidos, revisar la propia perspectiva que se tiene sobre uno mismo en función de los planes que se tienen para el futuro.

Para la integración laboral, se puede trabajar con entrenamiento en habilidades sociales y laborales (encaminados a problemas relacionados con la vida cotidiana y a la integración a la comunidad), y mediante redes de apoyo de

instituciones que brinden ofertas de trabajo para personas con discapacidad a las que pueda ser referido el paciente.

Otro aspecto importante es la insatisfacción en la comunicación familiar acerca de la enfermedad, que como ya señalábamos, puede ser un problema que no surge a partir de la enfermedad, sino desde antes. De cualquier forma, el principio o ley del ejercicio y el modelamiento ayudarán a mejorar la comunicación. En el ambiente familiar, es rescatable un punto que se considera indicio de buena CV en la EM, y es que no existe marginación por parte de la familia hacia el paciente. Esto implica la disposición de los familiares en el apoyo de la persona enferma.

El apoyo social ayuda a afrontar el estrés de manera efectiva, y la principal unidad de apoyo social es justamente, la familia. Por lo que, al existir esta disposición en el apoyo, tanto el paciente, como sus familiares, pueden trabajar sin problema en mejorar su comunicación. También se puede brindar apoyo social a la familia, informar sobre la naturaleza de la enfermedad, las secuelas y posibles complicaciones médicas, etc.

Por otra parte, son de mucho apoyo las organizaciones de ayuda mutua, ya que los voluntarios han tenido una experiencia similar a la que están sufriendo tanto los pacientes como los familiares, y al encontrarse con ellos, éstos se sienten comprendidos e identificados, y pueden ser tomados como modelos.

Finalmente, el empeoramiento de los síntomas de la enfermedad por el calor puede ser mitigado, desde el aspecto psicológico, mediante técnicas de respiración e imaginación fisiológica, para la regulación voluntaria de respuestas autónomas.

Por lo tanto, para que el paciente con EM lleve a cabo una resolución adecuada del duelo atravesado por la pérdida de la salud, son necesarios tanto la

reorganización cognoscitiva mediante la ayuda del psicólogo, como los esfuerzos activos por parte del paciente.

Ahora bien, desde la perspectiva del paciente, cuando se le da el diagnóstico de EM, surge la disyuntiva de informarlo o no a otras personas, y aunque en general, la decisión depende del tipo de relación, se dan las siguientes sugerencias.

Lo recomendable es que los familiares más cercanos sepan sobre la enfermedad, qué esperar y en qué pueden ayudar.

Es primordial informar a los hijos. A los niños más pequeños hay que ir contestando las dudas que tengan, ya que se dan cuenta de que algo no está bien y pueden imaginar lo peor. Hay que darles información concreta de manera que puedan entender, y asegurarles que mamá o papá no se va a ir, y que a pesar de que aparecerán cambios, seguirán siendo capaces de brindarles afecto. Es importante también explicar que la enfermedad no es contagiosa, y que ellos no pueden hacer que mejore o empeore.

A los hijos adolescentes también es elemental informarlos, ya que aunque aparentan estar tranquilos o indiferentes, seguramente están preocupados. Además, ellos consideran que deben ser tratados como adultos, y pudieran resentirse. Hay que alentar su cooperación, siempre y cuando no se les asignen responsabilidades mayores a su fuerza y madurez.

En cuanto a los amigos o conocidos, cada paciente decidirá qué tanta información revelar dependiendo de la relación. Sin embargo, al decirlo a las amistades, éstas pueden brindar apoyo y reduce el desgaste emocional.

En relación a revelar la enfermedad a un novio(a), sería importante tener en cuenta las siguientes recomendaciones (Corona, T. y Frías, P., 2002):

-  Recuerde que los secretos y medias verdades no son la base de una relación sana.
-  Piense cuándo le gustaría a usted conocer el estado de salud de la otra persona.
-  Tenga en mente que revelar su EM puede volverse más difícil en tanto aumente su inversión en la relación.

Para el mejoramiento de la CV, un tratamiento integral empleado, es la Neurorrehabilitación o Rehabilitación Neurológica, manejada por un grupo interdisciplinario de especialistas, en la que se establecen metas dependiendo del curso de la enfermedad, después de haber realizado la evaluación del paciente. Se atienden tres clases de síntomas, abarcando las áreas médica, social, vocacional, emocional y educativa, con el objetivo de promover la productividad y reducir el aislamiento social.

-  Los síntomas primarios, que son los efectos de la desmielinización, como la neuritis óptica, incontinencia urinaria, espasticidad, fatiga, etc. Aquí se incluyen:

-  **Fisioterapia:** También conocida como rehabilitación física, son programas de ejercicio físico. En la EM está enfocada a la espasticidad, equilibrio y coordinación, fuerza, flexibilidad, resistencia, relajamiento, mantenimiento de la movilidad y deambulación. Algunas actividades recreativas como los ejercicios acuáticos y yoga, han tenido efectos terapéuticos positivos. Este tratamiento en general, puede ayudar en la mejoría de la movilidad, que fue un área afectada en la CV de los pacientes con EM.
-  **Foniatría:** O terapia de lenguaje. ayuda a mejorar la capacidad de comunicación, dado que es un acto motor que puede verse afectado en la EM (disartria). La foniatría hace uso de diferentes

técnicas para compensar la función neuromuscular reducida, mas no para curar la disartria, tales como el uso de pausas, la exageración, incremento del volumen de voz, preguntas de sí o no y comunicación no verbal (como la escritura).

- ☉ Los síntomas secundarios, son las consecuencias de los síntomas primarios (como escaras de presión, infecciones, neumonía y contracturas musculares), lo cual es atendido con medicación.
- ☉ Los síntomas terciarios incluyen las alteraciones psicológicas, sociales y vocacionales y sus consecuencias. Para ello existe:

- ☛ *Terapia Ocupacional:* Busca que los pacientes dependan de sí mismos en lo posible a través de la enseñanza de nuevos métodos para que los pacientes puedan continuar con sus actividades de la vida diaria, como diferentes maneras de vestirse, cocinar, realizar quehaceres domésticos, manejar, etc.; de uso de equipos especiales y/o de adaptación del hogar o lugar de trabajo.

- ☛ *Grupos de Apoyo:* Surgen por la necesidad de los familiares de pacientes con enfermedades terminales o crónicas, de reunirse e intercambiar sus experiencias y establecer redes comunitarias de apoyo.

Así, estos grupos fueron creados para brindar apoyo y ofrecer información adecuada sobre la enfermedad, los avances en la investigación, para estructurar estrategias de manejo en el hogar, y brindar un espacio para la familia y el cuidador primario.

Los grupos de apoyo también ayudan tanto al paciente, como a sus familiares a entender la enfermedad y aprender a convivir con ella.

En los grupos de apoyo se da el intercambio de respuestas y sugerencias a problemas cotidianos, además de facilitar la creación de lazos de amistad entre los miembros del grupo.

Por lo que los grupos son recomendables en el apoyo familiar y social que fue otro de los aspectos con deterioro en la CV de las personas con EM.

Dentro de la dinámica que se maneja en los grupos de apoyo, se invita a un experto en algún tema a impartir pláticas de interés e información reciente.

En los grupos de apoyo se intenta hacer sentir a los pacientes menos solos y aislados, y bajar los niveles de ansiedad y depresión.

Los grupos de apoyo son considerados como un instrumento terapéutico, ya que promueven una mejor CV y optimización de la capacidad funcional para el paciente, con una mayor adherencia al tratamiento.

En general, los objetivos de un grupo de apoyo son:

- ◆ Fomentar la idea de que el paciente no está solo
- ◆ Promocionar un modelo cognoscitivo alternativo (de autoestima positiva)
- ◆ Proporcionar una oportunidad de autoevaluación y crítica mutua
- ◆ Establecer modelamiento de conducta
- ◆ Enseñar estrategias afectivas para enfrentar los problemas diarios
- ◆ Proporcionar una red de relaciones sociales

■ *Psicoterapia:* Dado que el Estado de Ánimo General y el Estado Emocional, es lo que más afecta la CV en la EM, la psicoterapia es indispensable para su mejoramiento. Este tratamiento es el que concierne al psicológico. Puede ayudar al paciente con EM a

explorar y expresar sus sentimientos y fantasías con respecto a la enfermedad (por lo cual ayudará a tratar síntomas como la depresión y ansiedad). También proporciona estrategias para afrontar su padecimiento y que viva con más autonomía. El psicólogo puede habilitar o fortalecer áreas del paciente que no se encuentran afectadas. Asimismo, brinda técnicas para la toma de decisiones para poder resolver problemas cotidianos. La psicoterapia puede ser de manera individual o grupal, tanto para el paciente como para la familia.

Para finalizar, proponemos algunas sugerencias a los pacientes con EM para mejorar su CV, en base a la revisión bibliográfica y a la experiencia obtenida en este trabajo:

- Para solucionar algún problema, evaluar las siguientes preguntas: ¿cuál es la preocupación?, ¿qué quiero?, ¿Qué puedo hacer para alcanzar lo que quiero?, ¿qué pasaría si lo hago?, cuál es mi decisión? Y después de hacerlo, evaluar ¿ha salido bien?
- Para sentirse mejor: identificar el hecho que causa molestia, las emociones y pensamientos negativos, las distorsiones y sustituirlos por afirmaciones racionales, además de planear acciones correctivas.
- Practicar juegos de destreza como ajedrez, rompecabezas, damas chinas, “basta” y “manotazo”, dado que mantienen la agilidad motriz y mental
- Mantener el hábito de la lectura, ya que también se está activo mentalmente, se aprende y entretiene
- Escuchar música que parezca agradable, porque es una forma de relajarse
- Realizar actividades que se disfruten
- Realizar actividades que sean relajantes
- Frecuentar familiares y amigos, evitar aislarse

- ☑ Reír nos produce bienestar y cambia la manera de ver la vida
- ☑ Meditar también nos ayuda a estar bien con nosotros mismos y a relajarnos
- ☑ Realizar ejercicio frecuente, pues además de mantener los músculos firmes, es una buena técnica de relajación
- ☑ Mantener relaciones sexuales, que cuando son en un contexto monógamo son saludables
- ☑ Organizarse en todos los aspectos ayudará a mejorar tiempos y actividades
- ☑ Dormir el tiempo adecuado procurando que respetar el mismo horario, para evitar el insomnio nocturno o somnolencia diurna
- ☑ Tomar descansos regulares durante el día que pueden ayudar a reponerse de la fatiga
- ☑ Consumir una dieta balanceada, para que no haya excesos o déficits para el organismo
- ☑ Evitar fumar y beber alcohol
- ☑ Evitar exponerse a cambios bruscos de temperatura
- ☑ Pedir ayuda cuando sea necesario, no pensar que podemos hacer todo solos y saber que hay alguien con quién contar
- ☑ Vivir el presente, aquí y ahora, es la forma en que podemos disfrutar nuestra vida, con lo que tenemos y somos hoy, no pensando que seremos felices cuando...
- ☑ Mantener siempre una actitud positiva, es el principio para tener una vida positiva
- ☑ Quererse a sí mismo, para así cuidarse

La plasticidad cerebral es un fenómeno que induce cambios en el cerebro benéficos para el organismo, después de la constante práctica, por lo que lo más importante en la EM es siempre estar activo, física y mentalmente.

REFERENCIAS

- Andres, C. y Guillen, A. (2000). Una aproximación sobre calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1229-1234.
- Anthony, D., Hughes, P. y Perry, V. (2000). Evidencias a favor de una pérdida axonal primaria en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1203-1208.
- Arbinaga, I. F. (2002). Emoción y fatiga en la esclerosis múltiple. *Mapfre medicina*, 13 (4), 268-273.
- Aria, B., Vazquez, B., Pena, C. y Berciano, J. (1991) Psychiatric aspects of multiple sclerosis. *Acta Psychiatr Scand*, 83, 292-296.
- Arvizu, A. y Martínez, Y. (2000). Daño axonal en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30(12), 223-1227.
- Arvizu, A., Martínez, Y. y Casado, R. (2002). Escalas de deterioro, discapacidad y minusvalía en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 35 (11), 1081-1093.
- Asamblea Legislativa del Distrito Federal. (2006, enero). Decreto. *Gaceta Oficial del Distrito Federal*.
- Barakat, S. et al. (2003). Estudio de pacientes asintomáticos de esclerosis múltiple familiar mediante resonancia magnética. *Rev Neurol*, 37, 811-814.
- Barnes, M., Kent, R., Semiyen, J. y McMullen, M. (2003). Spaticity in multiple sclerosis. *Neuror rehabilitation and Neural Repair*, 17 (1), 66-69.
- Berg, D., Maurer, M. Warmuth, M., Rieckmann, P. y Becker, G. (2000). The correlation between ventricular diameter measured by transcranial sonography and clinical disability and cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol*, 37, 1289-1292.
- Cabrera, G. et al. (2003). El interferon- α 2b recombinante mejora la disfunción cognitiva en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 37 (3), 214-220.
- Caceres, F. J. (2000). Neuror rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 31 (5), 477-481.
- Caine, E. y Schwid, S. (2002). Multiple sclerosis, depression and the risk of suicide. *Neurology*, 59, 662-663.
- Calzada, S. y Gomez, F. (2001). Rehabilitación multifactorial e intensiva en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neuroi*, 32 (11), 1023-1026.

- Calzada, S., Gómez, F. y Maragoto, C. (2001). Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 33 (10), 1000.
- Campistol, J. (2003). Fármacos empleados por vía oral para el tratamiento de la espasticidad. *Rev Neurol*, 37 (1), 70-74.
- Casanova, B., Coret, F. y Landete, L. (2000). Estudio de diversas escalas de fatiga e impacto en la calidad de vida de los pacientes afectos de esclerosis múltiple. *Rev Neuroi*, 30 (12), 1235-1241.
- Castro, P. (2000). Introducción a la Mesa Redonda de Calidad de Vida y esclerosis múltiple. En Seminario "Desmielinización y degeneración axonal en la esclerosis múltiple, (pp. 1228-1229). España: Revista de Neurología.
- Cella, et al. (1996). Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument. *Neurology*, 47, 129-139.
- Cohen, J. et al. (2002). Benefit of interferon B-1a on MSFC progression in secondary progressive MS. *Neurology*, 59, 679-686.
- Coiscou, D. N. (2002). Uso del P300 en la evaluación de disfunción cognitiva en la esclerosis múltiple. Tesis de postgrado. UNAM, DF.
- Comi, G., Rovaris, M. y Filippi, M. (2000). Evaluación patológica in vivo en la esclerosis múltiple: lugar que ocupan las técnicas de neuroimagen. *Rev Neurol*, 30(12), 1218-1223.
- Comi, G. y Martino, G. (2000). Fundamento racional para el tratamiento precoz de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1265-1268.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2006). México: Gómez Gómez.
- Corona, V. T. (2000). Esclerosis Múltiple. (Disponible en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Av. Insurgentes Sur # 3877 col. La Fama, 14269. México, DF.).
- Corona, V. T. (2002). Esclerosis Múltiple: Guía practica para el Recién Diagnosticado. (Frias, P. T., Trad.). New York: Demos.
- Crippa, A. et al. (2004). Effects of sudden, passive muscle shortening according to Grimaldi's method on patients suffering from multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 18 (1), 47-51.
- Diago, J. et al. (1999). Alteraciones tiroideas asociadas al tratamiento con interferón en pacientes con hepatitis cron viral o esclerosis múltiple. *Med Ciin*, 113,50-51,

- Diccionario médico (3^a ed.). (1996). Barcelona: Masson.
- Ehrlich, G. et al. (1991). Multiple Sclerosis, retroviruses, and PCR. *Neurology*, 41,335-343.
- Employment issues and multiple sclerosis. (2001). *Continuum*, 7 (5), 64-90.
- Esclerosis Multiple Asociacion Civil. (2004, diciembre). El síntoma de Uhthoff. *Boletín* 17, p.9.
- Fernández, G. S. (2001). Estrategias para seguir en el diseño de los programas de rehabilitación neuropsicológica para personas con daño cerebral. *Rev Neurol*, 33 (4), 373-377.
- Fernandez, M. A. (2000). Tratamiento de la esclerosis múltiple y calidad de vida. *Rev Neurol*, 30 (12), 1242-1245.
- Fernández, O. (2000). Base racional para los nuevos tratamientos en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1257-1264.
- Fernández, O. (2000). Desmielinización y degeneración axonal en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1201-1202.
- Filippi, M. (2000). Correlatos de los estudios de resonancia magnética nuclear con la disfunción cognitiva observada en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30(12), 1253-1256.
- Frohman, E. et al. (2001). MRI characteristics of the MLF in MS patients with chronic internuclear ophthalmoparesis. *Neurology*, 57, 762-768.
- Fruewald, S., Loeffler, S., Eher, R., Saletu, B. y Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neuroi Scand*, 104, 257-261.
- Gandelman, M., Rabey, J. y Flechter, S. (2003). Periodic lateralized epileptiform discharges in multiple sclerosis: a case report. *American Clinical Neurophysiology Society*, 20 (2), 117-121.
- García, M., Blasco, Q., Ortiz, B. y Pueta, C. (2003). Terapia combinada en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 36, 545-549.
- Goodman, A. (2004). Tratamiento de esclerosis múltiple. *Mundo Medico*, 31 (367), 30-33.
- Hernández, V. y Cabrera, G. (2004). Influencia del origen geográfico en las características clínicas y neurofisiológicas de pacientes con esclerosis múltiple en Cuba. *Rev Neurol*, 38 (4), 311-315.

- Huitinga, I. et al. (2001). Hypothalamic lesions in multiple sclerosis. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 60 (12), 1208-1218.
- Isselbacher, K. J. et al. (Eds.). (1995). *Principios de medicina interna (13ª ed.)*. Madrid: Me Graw Hill.
- Izquierdo, G. y Ruiz, P. (2003). Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. *Rev Neurol*, 36 (2), 145-152.
- Jiménez, A. M. (2000). *Calidad de vida en adultos con epilepsia*. Tesis de licenciatura. UNAM, DF.
- Khatri, B., McQuillen, M., Hoffmann, R., Harrington, G. y Schmoll, D. (1991). Plasma exchange in chronic progressive multiple sclerosis: a long-term study. *Neurology*, 41, 409-414.
- Killestein, J. et al. (2002). Seasonal variation in immune measurements and MRI markers of disease activity in MS. *Neurology*, 58, 1077-1080.
- Kuhlmann, T. y Bruck, W. (2000). Algunos aspectos de la histopatología en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1208-1212.
- Landete, L. y Cassanova, B. (2001). Deterioro cognitivo, formas clínicas y progresión en esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 32, 884-887.
- Leigh, R. y Wolinsky, S. (2001). Keeping an eye on MS. *Neurology*, 57, 75-752.
- Manrique, M. (2000). Rizotomía dorsal selectiva como opción terapéutica en la espasticidad. Indicaciones y resultados. *Rev Neurol*, 37 (1), 86-88.
- Martino, G., Furlan, R. y Poliani, P. (2000). El significado patogénico de la inflamación en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 30 (12), 1213-1217.
- Maybury, C. y Brewin, C. (1984). Social relationships, knowledge and adjustment to multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 47, 372-376.
- Meca, L. et al. (2003). Plasmaféresis: su utilidad en la esclerosis múltiple y otros procesos desmielinizantes del sistema nervioso central. Estudio observacional. *Rev Neurol*, 37, 917-926.
- Mendoza, R., Pittenger, D. y Weinstein, C. (2001). Unit management of depression of patients with multiple sclerosis using cognitive remediation strategies: a preliminary study. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 15, 9-14.
- Merkelbach, S., Sittinger, H. y Koenig, J. (2002). Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis?. *J Nerv Ment Dis*, 190, 388-393.

- Messmer, U. M. (Ed.). (2004). Edición dedicada a la familia. MS in focus, 3, 4-20.
- Mezzich, J. et al. (2000). The Spanish version of the Quality of Life Index. J Nerv Ment Dis, 188, 301-305.
- Mondrego, P., Pina, M., Simon, A. y Azuara, C. (2001). The interrelations between disability and quality of life in patients with multiple sclerosis in the area of Bajo Aragón, Spain: a geographically based survey. Neurorehabilitation and Neural Repair, 15, 69-73.
- Morris, M., Cantwell, C. y Vowels, L. y Dodd, K. (2002). Changes in gait and fatigue from morning to afternoon in people with multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 72, 361-365.
- Murphy, N. et al. (1998). Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 65, 460-466.
- Nájera, A. R. (1986). Esclerosis múltiple experiencia de 10 años del I.N.N. y N. y evolución a largo plazo (1974-1984). Tesis de postgrado. UNAM, DF.
- Nortvedt, M., Riise, T., Morten, K. y Nyland, H. (1999). Quality of life in multiple sclerosis. Neurology, 53, 1098-1103.
- Nortvedt, M., Riise, T., Morten, K. y Nyland, H. (2000). Quality of life as a predictor for change in disability in MS. Neurology, 55, 51-54.
- Olmos, R., Mutton, G. y Breitbach, W. (2004). Discrepancia entre clínica e imagen: esclerosis múltiple en fase intermedia. Presentación de un caso y revisión del tema. Rev Mex Neuroci, 5 (2), 158-162.
- Patten, S. y Luanne, M. (2002). Interferon B1a and depression in secondary progressive MS: Data from the SPECTRIMS Trial. Neurology, 59, 744-746.
- Patti, F. et al. (2003). Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. J Clin Nurs, 12, 571-578.
- Perry, H. Newman, T. y Cunningham, C. (2003). The impact of systemic infection on the progression of neurodegenerative disease. Nature, 4, 103-110.
- Prieto, G. (2000). Escalas de valoración funcional en la esclerosis múltiple. Rev Neurol, 30(12), 1246-1252.
- Putten, J., Hobart, J. y Thompson, A. (1999). Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel index and the Functional Independence Measure. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 66, 480-484.
- Rao, A. et al. (2002). Methylprednisolone effect on brain volume and enhancing lesions in MS before and during IFNB-1b. Neurology, 59, 688-694.

Rasmussen A. y Alonso, V, M. (1999). Genética de la esclerosis múltiple. Arch Neurcien, 4 (1), 35-38.

Rice, G. et al. (1999). Treatment with Interferon Beta-1 b improves quality of life in multiple sclerosis. Can J Neurol Sci, 26, 276-282.

Rivera, N. J., Benito, L. J., Morales, G. J., y Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de Madrid (GEDMA). (2001). Hacia la búsqueda de dimensiones mas especificas de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Revista de Neurología, 32, 705-13.

Rodríguez, A. Y. y Corona, V. T. (2000). Guía Practica para el paciente con Esclerosis Múltiple. (Disponible en el Nacional de Neurología y Neurocirugía, Av. Insurgentes Sur # 3877 col. La Fama, 14269. México, DF.).

Rodriguez, G. A. (1981), Esclerosis multiple en el I.N.N.N. de Mexico. Tesis de postgrado. UNAM, DF.

Rodríguez, M., Violante, A. y Corona, T. (2001). Bases moleculares de la esclerosis múltiple. Arch Neurocien, 6 (3), 126-134.

Rodríguez, V. J. (1994). EM: Epidemiología clínica de 10 anos en el INNN "MVS" (1984-1993). Tesis de postgrado. UNAM, DF.

Romero, L. et al. (2003). Experiencia del tratamiento con interferón-B en la esclerosis múltiple. Rev Neurol, 37, 1001-1004.

Rovaris, M. et al. (2000). Sensitivity and reproductibility of volume change measurements of different brain portions on magnetic resonance imaging in patients with multiple sclerosis. J Neurol, 247, 960-965.

Rudick, R. et al. (1997). Recommendations from the National Multiple Sclerosis Society clinical outcomes assessment task force. Annals of Neurology, 42 (3), 379-382.

Sánchez, L., Olivares, P., Nieto, A., Hernández, M. y Barroso, R. (2004). Esclerosis múltiple y depresión. Rev Neurol, 38 (6), 524-529.

Sanz, T. y Pérez, R. (2000). Evaluación psicológica de un caso de esclerosis múltiple. Rev Neurol, 30(12), 1161-1165.

Schapiro, R. (1991). Multiple Sclerosis. A rehabilitation approach to management (vol.4), [esclerosis múltiple. Una aproximación de rehabilitación para su manejo]. New York: Demos.

Sharrack, B., Hughes, R., Soudain, S. y Dunn, G. (1999). The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. Brain, 122, 141-159.

Skegg, D. (1991). Multiple sclerosis; nature or nurture?. BMJ, 302, 347-348.

Stenager, E., Knudse, L. y Jensen, K. (2004). Psychiatric and cognitive aspects of multiple sclerosis. *Seminars in Neurology*, 10 (3), 254-261.

Sweet, L., Rao, S., Primeau, M., Mayer, A. y Cohen, R. (2004). Functional Magnetic Resonance Imaging of working memory among multiple sclerosis patients. *Journal of Neuroimaging*, 14 (2), 150-156.

Tenreiro, R. (2001. octubre-diciembre). Trabajadores incapacitados. emotiva.

Tortora, G. y Anangostakos, N. (1993). *Principios de Anatomía y Fisiología*. (6^a ed.). (Trad.). México: Harla.

Velarde, J. E. y Ávila, F. C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44 (4), 349-358.

Velázquez, Q., Macías, I., Rivera, O., Lozano, Z. y Grupo Mexicano de Estudio de la Esclerosis Múltiple. (2003). Esclerosis múltiple en Mexico: un estudio multicéntrico. *Rev Neurol*, 36 (11), 1019-1022.

Verdier, M., Gourlet, V., Fuhrer, R. y Alperovitch, A. (2002). Psychometric properties of the center for epidemiologic studies -depression scale in multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*, 200, 262-267.

Villaverde, G., Fernández, V. y Moreno, E., Alias, L. y García, S. (2003). Síndrome del acento extranjero como primera manifestación de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 36 (11), 1035-1039.

Wiesel, P. et al. (2000). Gut focused behavioural treatment (biofeedback) for constipation and faecal incontinence in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69, 240-243.

Yllescas, R. A. (1990). Aspectos neuropsicológicos de la esclerosis múltiple. Tesis de licenciatura. UNAM, DF.

APÉNDICE

A. Instrumento de Calidad de Vida “Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument” (FAMS)

A continuación, se le presenta una lista de afirmaciones sobre situaciones muy comunes en personas con su misma enfermedad. Dependiendo de lo cierto que haya sido para usted cada afirmación durante los últimos siete días, por favor, indíquenos sólo uno de los números que aparecen en cada línea.

| Escala | 0.Nada | 1.Un poco | 2.Algo | 3.Mucho | 4.Muchísimo |
|--|--------|-----------|--------|---------|-------------|
| Movilidad | | | | | |
| 1. A causa de su estado físico, tiene problemas para atender las necesidades de su familia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Puede trabajar (incluido el trabajo en casa) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Tiene dificultad para caminar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ha limitado su actividad social a causa de su estado de salud | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Tiene fuerza en las piernas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Tiene dificultad para desplazarse a sitios públicos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Tiene que organizarse en función de su estado de salud | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Síntomas | | | | | |
| 8. Tiene náuseas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Tiene dolor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Se siente enfermo/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Siente debilidad en todo el cuerpo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Tiene dolor en sus articulaciones | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 13. Se siente molesto/a con los dolores de cabeza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Se siente molesto/a con los dolores musculares | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Estado emocional | | | | | |
| 15. Se siente triste | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Está perdiendo la esperanza en la lucha contra su enfermedad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Puede disfrutar de la vida | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Se siente prisionero/a por su estado de salud | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Se siente deprimido/a por su estado de salud | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Se siente inútil | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Se siente agobiado/a por su estado de salud | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Estado de ánimo general | | | | | |
| 22. Le satisface su trabajo (incluido el trabajo en casa) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Ha aceptado su enfermedad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Disfruta con sus pasatiempos de siempre | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Está satisfecho/a con su vida (calidad de vida) actual | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. Se siente frustrado/a por su condición (por su estado de salud) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Siente que su vida tiene sentido | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Se siente motivado/a para hacer cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Actividad mental y fatiga | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 29. Le falta energía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Se siente cansado/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Tiene dificultad para comenzar las cosas porque está cansado/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. Tiene dificultad para terminar las cosas porque está cansado/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Necesita descansar durante el día | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. Tiene dificultad para recordar las cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35. Tiene dificultad para concentrarse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. Su actividad mental es más lenta que antes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. Tiene dificultad para aprender nuevas cosas o recordar instrucciones | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ambiente familiar y social | | | | | |
| 38. Se siente cercano/a a sus familiares | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Tiene el apoyo emocional de su familia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Tiene el apoyo de sus amistades | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Su familia ha aceptado su enfermedad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Se siente satisfecho/a con la manera en que se comunica con su familia acerca de su enfermedad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43. A su familia le cuesta entender que su estado empeore | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 44. Siente que lo marginan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Otras preocupaciones | | | | | |
| 45. Le molestan los efectos secundarios del tratamiento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 46. Necesita estar acostado/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Se siente cercano/a a su pareja (o a la persona que le da su principal apoyo) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. Está satisfecho/a con su vida sexual | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Su médico atiende satisfactoriamente sus dudas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 50. Está satisfecho/a de cómo usted está afrontando su enfermedad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 51. Se siente nervioso/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 52. Le preocupa que su enfermedad empeore | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 53. Duerme bien | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 54. Siente que empeoran los síntomas de su enfermedad con el calor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 55. Tiene dificultad para controlar su orina | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 56. Orina con más frecuencia que normalmente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 57. Le molestan los escalofríos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 58. Tiene episodios de fiebre que le molestan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 59. Se siente molesto/a con la rigidez muscular | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

B. Directorio de Asociaciones de Esclerosis Múltiple y de Grupos de Apoyo

- ψ Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC)
Fernando 68 col. Álamos
55 30 10 13 / 55 30 11 12
emac@hotmail.com

- ψ Fundación Mexicana de Esclerosis Múltiple, AC (FUMEM)
Av. Universidad No.37 col. Narvarte Deleg. Benito Juárez
53 38 86 21 / 54 40 44 15
fumeme@hotmail.com

- ψ Grupo de apoyo de Esclerosis Múltiple del INNN
Av. Insurgentes Sur # 3877 col. La Fama, Deleg. Tlalpan
56 06 38 22 ext.2016

- ψ Fundación Mexicana de Esclerosis Múltiple
55 38 86 21 y 54 40 44 15

- ψ Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple, IAP (AMEM)
Londres No. 124 Col. Jardines de Bella Vista C.P. 54054 Tlalnepantla, Edo.
de México
Tel/Fax: (01) 55 9114 9115
fem_iap@hotmail.com

- ψ Grupo Esclerosis Múltiple La Raza, AC (GEMAC)
Valle de Ameca No. 25 Col. Valle de Aragón 1ª. Secc.
55 28 05 91
gemlar2001@yahoo.com.mx

- ψ Asociación Médica Mexicana para el estudio de la EM (AMMEEM)

- ψ Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)
www.msif.org

- ψ Comisión de Enlace, Comunicación y Divulgación para Pacientes con
Esclerosis Múltiple
55 77 41 64

En el interior de la República:

Chihuahua

BRENDA, ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CHIHUAHUA A.C.

Bombacho No. 821, Fraccionamiento Panorámico, Chihuahua, Chih.

Tel: (01) 614 421 09 34

brendaem_chih@hotmail.com / lamolina@prodigy.net.mx

AMIGOS UNIDOS CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, A.C.

Río Colorado No. 1631 Col. Córdoba Américas, Cd. Juárez, Chih.

Tel: (656) 616 5717

javiles@visteon.com

GUANAJUATO

GRUPO UNIDO DE AMIGOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAJÍO

Sauce No. 333, Col. Arboledas León, Guanajuato

Tel: (01) 477 770 50 99

esclerosismultipledoleon@hotmail.com

jalybena@hotmail.com

NUEVO LEÓN

ASOCIACIÓN REGIONMONTANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE A.B.P.

Temístocles No. 624, Col. Cumbres Tercer Sector. Monterrey, Nuevo León.

Tel: (01) 81 83 00 26 22

E-mail: jmadero@mail.giga.com

JALISCO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE JALISCO, A. C.

Bahía de Acapulco 2995 Col. R. Parques el Bosque C.P. 45230, Tlaquepaque, Jal.

Tel: (01) 33 3608 3295

aeemjal@hotmail.com

QUERÉTERO

GRUPO ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE QUERÉTARO, A.C.

Salto del Agua No. 103 Col. Carretas C.P. 76050, Querétaro, Qro.

Tel: (01) 442 213 7096

normabeeri@yahoo.com.mx

EDO. DE MÉXICO

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE UNIDOS POR LA SALUD EN TOLUCA

Santiago Tianguistenco No. 403 Col. Electricistas C.P. 50040, Toluca, Edo. de

México

Tel: (722) 215 7804

MICHOACÁN

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MICHOACÁN, I.A.P.

Tabachín No. 44 Col. Nueva Jacarandas C.P. 58090, Morelia, Mich.

Tel: (01) 443 316 9206

em_michoacaniap@hotmail.com

PUEBLA

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PUEBLA DE LOS ÁNGELES, A.B.P.

20 Sur No. 2507 Col. Bella Vista C.P. 72530

Tel: (01) 222 243 4943

Fax: (01) 222 243 5200

new_angels@hotmail.com

ZACATECAS

ASOCIACIÓN ZACATECANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE, A.C.

Andador Villa Unión No. 6

Fracc. Villa Colonial C.P. 98616, Guadalupe, Zac.

Tel: (01) 492 921 2409

loudeso@yahoo.com.mx

AGUASCALIENTES

ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE AGUASCALIENTES

Jorge Negrete No. 111 Fracc. Villas del Oeste C.P. 20280, Aguascalientes, Ags.

Tel: (01) 449 917-3877

emags027@hotmail.com