

Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple

Alumno: Nicolás Gelosi

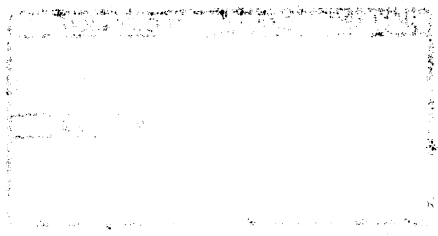
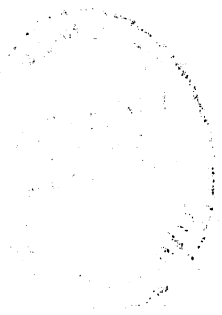
Supervisor: Liliana Bakker

Co-supervisor: Josefina Rubiales

Fecha: Agosto, 2015

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA



UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN –REQUISITO CURRICULAR
PLAN DE ESTUDIOS 1989 OCS 143/89

APELLIDO Y NOMBRES: Nicolás Gelosi

CÁTEDRA DE RADICACIÓN: Biología Humana.

SUPERVISOR: Esp. Liliana Bakker

CO-SUPERVISOR: Lic. Josefina Rubiales

EL PROYECTO FORMA PARTE DEL:

GRUPO DE INVESTIGACIÓN: Comportamiento humano, genética y ambiente. OCA: 447

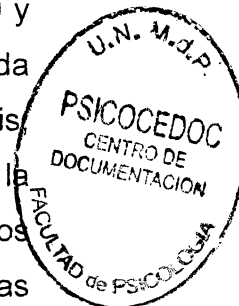
CATEDRA DE RADICACIÓN: BIOLOGÍA HUMANA

TITULO DEL PROYECTO:

“Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple”

DESCRIPCIÓN RESUMIDA:

La Esclerosis Múltiple (EM) es la enfermedad crónica neurológica más frecuente en personas jóvenes. La edad de inicio se encuentra entre los 20 y 40 años. Es una patología autoinmune desmielizante con una variada sintomatología como inestabilidad al caminar, entumecimientos, parálisis, intolerancia al calor, ceguera, y trastornos cognitivos que comprometen la velocidad de procesamiento y la memoria episódica y de trabajo. Estos síntomas repercuten en aspectos vitales tan importantes como el trabajo o las relaciones familiares y sociales, interfiriendo considerablemente en la calidad de vida de los pacientes.



CLASIFICACION:	ACQUISICION:
K-15 G	Jose
	FECHAS:
	R-01401



Facultad de Psicología
Universidad Nacional de Mar del Plata

**CALIDAD DE VIDA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN
PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Informe final del trabajo de investigación correspondiente al requisito
curricular conforme O.C.S 143/89

Alumno:

Gelosi, Nicolás Matrícula N°: 6573/04 D.N.I: 31107983

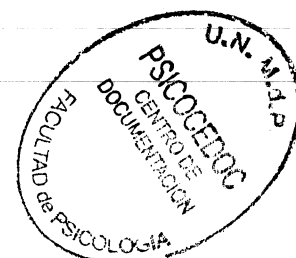
Supervisor: Esp. Bakker, Liliana

Co-Supervisor: Dra. Rubiales, Josefina

Cátedra de Radicación:

Biología Humana

Fecha de presentación:





DESCRIPCIÓN DETALLADA

La Esclerosis Múltiple (EM) es la enfermedad crónica neurológica más frecuente en personas jóvenes. La edad de inicio se encuentra entre los 20 y 40 años, aunque en menor frecuencia en niños e individuos ancianos (Schwartz y Kipnis, 2005).

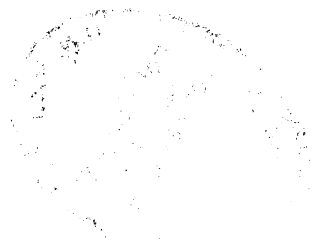
Es una enfermedad autoinmune y con frecuencia progresiva del sistema nervioso central. Se caracteriza por la presencia de lesiones desmielinizantes múltiples y focales que se distribuyen a lo largo de la sustancia blanca del sistema nervioso central, generando un conjunto heterogéneo de déficit cognitivos y trastornos neurológicos (Gold y Leiguarda, 1992).

El curso clínico de la enfermedad es totalmente irregular y fluctuante. El mecanismo de acción involucra una reacción autoinmune que provoca la destrucción de la mielina, sustancia grasa de color blanco que recubre las fibras nerviosas del sistema nervioso central. La localización donde la mielina es destruida suele determinar el circuito nervioso afectado y, por tanto, los síntomas experimentados, entre los que se incluyen: inestabilidad al caminar, entumecimientos, parálisis, intolerancia al calor, ceguera y diplopía, entre otros (Terré-Boliart y Orient-López, 2007).

Las manifestaciones clínicas producen y potencian condiciones que interfieren en gran medida con la funcionalidad, grado de percepción de salud, grado de bienestar y de interrelación social del individuo, aspectos importantes si se tiene en consideración que la edad de inicio de la enfermedad coincide generalmente con períodos cruciales de la vida, tales como el inicio de la etapa profesional o la formación de una familia (Hincapié-Zapata, Suárez-Escudero, Pineda-Tamayo y Anaya, 2009).

Por consiguiente, las personas con EM suelen replantearse sus expectativas de vida y las múltiples complicaciones obligan a realizar profundas modificaciones en la forma de vida, entorno familiar y desarrollo laboral.

Dentro de la sintomatología, entre el 40 al 60 % de los pacientes presentan trastornos cognitivos, incidiendo principalmente en la velocidad de procesamiento de la información y la memoria episódica y de trabajo, aunque habitualmente la afectación es leve, (Paes, Alvarenga, Vasconcellos, Negreiros y Landeira-Fernandez , 2009) las alteraciones cognitivas repercuten



notoriamente en las actividades de la vida diaria, implicando una mayor dependencia para el cuidado personal, colaboración para el desarrollo de las tareas del hogar, reducción de la participación en las actividades sociales e incrementos del desempleo interfiriendo considerablemente en la calidad de vida de los pacientes (Rao, 1991).

La “calidad de vida” es un concepto definido por la Organización Mundial de la Salud como la percepción del individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Constituye un concepto complejo en el que se engloban factores físicos, psíquicos y sociales. La relatividad de este concepto deriva de la percepción individual, relacionándose principalmente con tres marcos de referencia: histórico-temporal, cultural y social (Oloascaga, 2010).

La aplicación de este concepto en el ámbito de la salud conduce al término “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS), englobando de forma más específica los dominios físicos, emocionales y sociales de la salud. Estos dominios pueden evaluarse de forma objetiva, mediante la valoración funcional del estado de salud, y de forma subjetiva, analizando las percepciones, creencias o expectativas individuales. La CVRS se ha considerado una medida significativa del impacto de las enfermedades crónicas, de comparación entre distintas patologías y de valoración del efecto de la intervención terapéutica (Testa y Simonson, 1996).

El diagnóstico de enfermedad crónica cambia la forma como la persona se ve a sí misma y a su vida, afectando profundamente el autoconcepto y la adaptación dependerá de una multiplicidad de factores, como la edad, el género, el estatus social, el apoyo, la educación, las creencias religiosas, los patrones de personalidad, la inteligencia, los autoesquemas, los estilos de afrontamiento, el equilibrio o control emocional, etc. Las mismas surgen, se mantienen o se agravan en función de las conductas individuales (Gaviria, Quiceno, Vinaccioa, Martinez y Otalvaro, 2009); por lo tanto, es fundamental evaluar el concepto de estilos de afrontamiento para entender las estrategias que pone en acción una persona cuando se enfrenta a una enfermedad como la EM.

Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para





manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Éste evalúa la situación (como amenaza, como desafío o como indiferente) y procede a desarrollar estrategias para la resolución de problemas (Cano Vindel y Tobal, 2001).

La elección de las estrategias a utilizar dependen de algunas características personales tales como la edad, la educación y las características de su ámbito familiar. Mayores niveles de educación favorecen la utilización de recursos de afrontamiento más racionales y activos para la resolución del estrés frente a una crisis (Seidmann et al., 2002).

El afrontamiento del estrés es un concepto que posee un gran interés en el ámbito de la psicología clínica y la psicopatología, ya que el modo en que el individuo hace frente al estrés puede actuar como importante mediador entre las situaciones estresantes y la salud.

Las investigaciones respecto al afrontamiento señalan que el uso de estrategias focalizadas en el problema, son las de mayor utilidad para la persona, en tanto éstas se relacionan con un mayor bienestar físico. Por el contrario, aquellos sujetos que utilizan preferentemente estrategias paliativas, como es el centrarse en las emociones o el escape conductual y/o cognitivo, manifiestan un mayor malestar físico (Carver y Scheier, 1994). Es importante señalar que investigaciones con enfermos crónicos indican que es mucho menos frecuente el uso de métodos de afrontamiento activos; mientras que, los métodos que involucran posturas más pasivas son las más utilizadas (Taylor, 2003).

El objetivo del trabajo consiste en analizar las relaciones entre percepción de calidad de vida y estilos de afrontamiento en pacientes con diagnóstico de EM teniendo en consideración variables como la edad, sexo, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.

Los datos obtenidos posibilitarán la implementación de estrategias de intervención que brinden herramientas para el logro de estrategias de afrontamiento adaptativas que mejoren la percepción de la calidad de vida de las personas con EM.



OBJETIVO GENERAL:

Analizar la percepción de calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Objetivos específicos:

- Evaluar la percepción de la calidad de vida en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.
- Identificar estrategias de afrontamiento utilizadas por personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.
- Establecer relaciones entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.

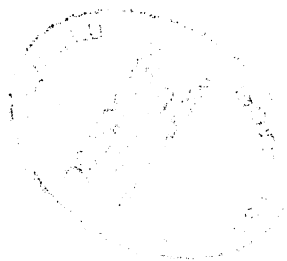
MÉTODOS Y TÉCNICAS:

El presente proyecto se realizará a través de un diseño ex post facto, retrospectivo, con un grupo, según la clasificación de Montero y León (2007).

La muestra se conformará por 30 personas (15 mujeres y 15 varones) con diagnóstico de Esclerosis Múltiple con edades comprendidas entre 20 y 60 años. La participación será voluntaria y sujeta al consentimiento informado de los participantes.

El abordaje metodológico se realizará a través de la aplicación de dos escalas. Para evaluar estrategias de afrontamiento se aplicará el *Cuestionario de afrontamiento de estrés* (Chorot y Sandín, 2003), el instrumento consiste en un cuestionario de 42 ítems y un formato de respuesta tipo Lickert con cinco opciones: nunca, pocas veces, a veces, frecuentemente y casi siempre. Los participantes deben indicar la frecuencia con que emplearon cada una de las formas de afrontamiento mostradas para hacer frente a las situaciones o problemas estresantes más importantes vividos durante el último año.

Posee siete dimensiones las cuales permiten evaluar siete estilos de afrontamiento: búsqueda de apoyo social (BAS), expresión emocional abierta



(EEA), religión (RLG), focalizado en la solución del problema (FSP), evitación (EVT), autofocalización negativa (AFN) y reevaluación positiva (REP).

Para evaluar calidad de vida se administrará el *Multiple Sclerosis Quality Life* (MSQOL-54) adaptado al español por Aymerich, (2006). Es un instrumento de medida de la calidad de vida percibida específico para pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Consta de 54 ítems distribuidos en 12 dimensiones más dos ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación de la salud actual con la de hace un año) y satisfacción en la función sexual.

Las doce dimensiones que constituyen el instrumento son salud física, limitaciones del rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual y calidad de vida en general.

El instrumento posee un formato tipo Lickert con opciones de respuesta que varían según la dimensión considerada.

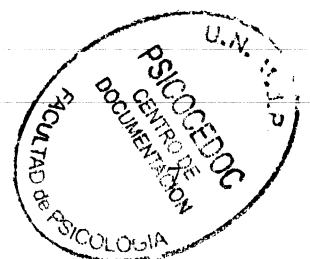
Acorde con los objetivos propuestos, los datos serán sometidos a un análisis estadístico descriptivo (medias, frecuencias, desvíos). Con el objeto de establecer relaciones entre las variables analizadas se realizará un análisis correlacional.

Durante el desarrollo del trabajo se respetarán los principios éticos de la investigación con seres humanos, procurándose las condiciones necesarias para proteger la confidencialidad y actuar en beneficio de los participantes.

LUGAR DONDE SE REALIZARÁ EL TRABAJO:

Facultad de Psicología, Centros de Salud y Grupos de Autoayuda de la ciudad de Mar del Plata que asisten personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Para la realización del presente proyecto se han realizado contactos con la Asociación Civil Esclerosis Múltiple Argentina (EMA), con médicos neurólogos que asisten a personas con EM y Grupos de Autoayuda de la ciudad de Mar del Plata.

CRONOGRAMA:





ACTIVIDAD	MESES					
	1º	2º	3º	4º	5º	6º
Búsqueda, revisión y análisis de la literatura	X	X	X	X	X	X
Desarrollo del marco teórico	X	X				
Contacto con los participantes de la muestra		X	X			
Aplicación del instrumento			X	X		
Análisis de los datos obtenidos				X	X	
Elaboración Informe final					X	X

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aymerich, M., Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Porcel, J., Berra, S., Rajmil, L. y Montalbán, X. (2006), Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 21 (4), 181-187.

- Boliart R, Orient- López F. (2007) Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 44 (7), 426-431-

- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.

-Gaviría, A.M., Quicero, J.M., Vinaccia, S., Martinez, L.A. y Otalvaro, M.C. (2009). Estrategias de Afrontamiento y Ansiedad-Depresión en Pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, *Terapia Psicológica*, 27(1), 5-13.

- Gil-Roales, J. (2004). *Psicología de la salud: Aproximación histórica conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide.

- Gold, L. y Leiguarda, R. (1992). *Neurología*. Buenos Aires: Ateneo.



- Hincapié-Zapata, M.E. , Suárez-Escudero, J.C. , Pineda-Tamayo, R. & Anaya J.M. (2009) Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes, *Revista de Neurología*, 48: 225-230.

-Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona. Martínez Roca.

- Montero y León. (2007). A guide for naming research studies in Psychology *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 7 (3): 847-862

- Olascoaga, J (2010) Calidad de vida y esclerosis múltiple *Revista de Neurología*, 51 (5): 279-288.

Paes, R.A., Alvarenga, R.M., Vasconcelos, C.C., Negreiros, M.A. y Landeira-Fernandez, J. (2009) Neuropsicología de la esclerosis múltiple primaria progresiva. *Revista de Neurología*, 49, 343-348.

- Rao, S.M., Leo, G.J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L. y Unverzagt, F. (1991) Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology* , 41, 692-6.


- Sandín, B. & Chorot, P. (2003) Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (1), 39-54.

- Schwartz, M. y Kipnis, J. (2005) Protective autoimmunity and neuroprotection in inflammatory and noninflammatory neurodegenerative diseases. *Journal of the Neurological Sciences*, 233(1-2), 163-166.

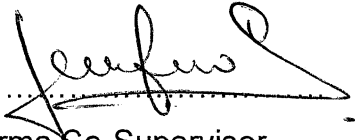
- Taylor, S.E. (2003). *Health Psychology*. 5ta Ed. Mc Graw Hill Interamericana Edition.

- Testa, M.A. y Simonson, D.C. (1996) Assessment of quality-of-life outcomes. *New England Journal of Medicine*. 334, 835-840.





Firma Supervisor



Firma Co-Supervisor.

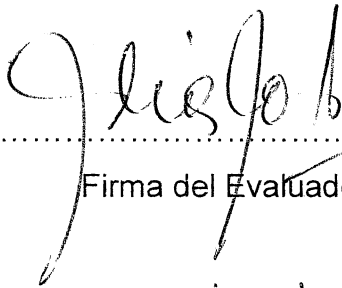


Firma alumno.

Desina a evaluada, Dra. Castañeras Claudia

P/ Área de investigación: Polisafing

Resultado de la evaluación: Aprobado para su realización
(ver observaciones en adjunto).



Firma del Evaluador Claudia E. Castañeras
Dra. en Psicología
pp. en Psicología Clínica de Adultos
M. P. 45456

Fecha: 25/04/11



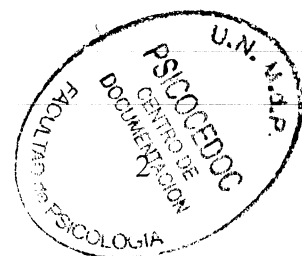
La calidad de vida es un concepto definido como la percepción del individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. La aplicación de este concepto en el ámbito de la salud conduce al término: calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), englobando de forma más específica los dominios físicos, emocionales y sociales de la salud.

Cuando un individuo se enfrenta a una situación problemática, como puede ser la irrupción de una enfermedad crónica, se activan mecanismos de afrontamiento de estrés. El afrontamiento es definido como un proceso que involucra aspectos cognitivos y comportamentales que el individuo desarrolla frente a demandas específicas. Las investigaciones respecto al afrontamiento señalan que el uso de estrategias focalizadas en el problema, son las de mayor utilidad para la persona, en tanto éstas se relacionan con un mayor bienestar físico. Por el contrario, aquellos sujetos que preferentemente utilizan estrategias paliativas, como es el centrarse en las emociones o el escape conductual y/o cognitivo, manifiestan un mayor malestar físico.

El objetivo del trabajo consiste en analizar las relaciones entre percepción de calidad de vida y estilos de afrontamiento en pacientes con diagnóstico de EM considerando variables como edad, sexo, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.

Los datos obtenidos posibilitarán la implementación de estrategias de intervención que brinden herramientas para el logro de estrategias de afrontamiento adaptativas que mejoren la percepción de la calidad de vida de las personas con EM.

PALABRAS CLAVES: Esclerosis Múltiple- Calidad de Vida- Estrategias de afrontamiento.





Este informe final corresponde al requisito curricular de investigación y como tal es propiedad del alumno: Gelosi, Nicolás, Mat. 6573/04 de la Facultad de Psicología de la Universidad de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse, sin el previo consentimiento escrito de los autores.



El que suscribe manifiesta que el presente informe final ha sido elaborado por lo el estudiante Gelosi, Nicolás DNI 31107983 Mat. 6573/04; conforme los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los 3 días del mes de Agosto del año 2015.

Supervisor:

Firma:

Aclaración:

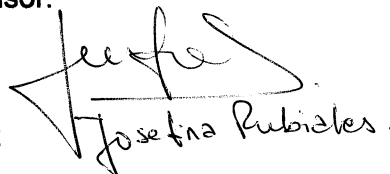


MARIANA BARKER

Co-Supervisor:

Firma:

Aclaración:

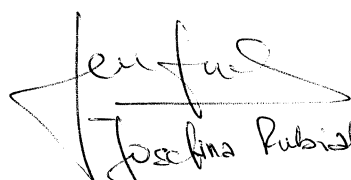


Josefina Rubiales.

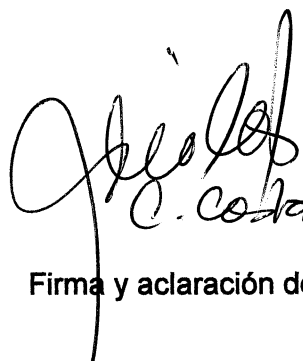
Informe de Evaluación del Supervisor:

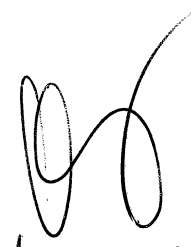
En calidad de supervisora y co-supervisora del presente trabajo de investigación consideramos que el presente estudio es un aporte importante a la clínica psicológica. Es de destacar la dedicación, la motivación constante, el esfuerzo y la excelente predisposición en todas las etapas del proceso demostrado por el estudiante Nicolás Gelosi, quien tiene un diagnóstico de Esclerosis Múltiple desde hace varios años. Los objetivos del trabajo se lograron satisfactoriamente, la búsqueda y análisis del material bibliográfico, así como el trabajo de campo, la recolección de datos y el análisis de los mismos se realizaron adecuadamente. Asimismo se enfatiza la búsqueda constante de respuestas a sus inquietudes y su destacable actitud positiva en todas las instancias del trabajo realizado.

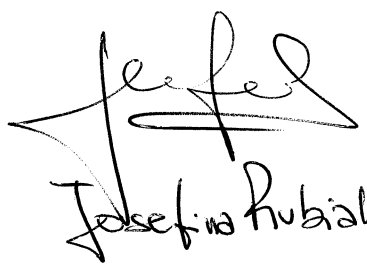

MARIANA BARKER
Supervisora


Josefina Rubiales.
Co-supervisora

Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación presentado por Gelosi, Nicolás Mat. 6573/04


C. Costamagna


Aliana Baker


Josefina Rubiales

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión Asesora.

Fecha de aprobación:

10 (Sobresaliente)

INDICE

I. INTRODUCCIÓN	9
II. DESARROLLO	10
III. 1. ESCLEROSIS MULTIPLE	
1. Definición	
2. Incidencia y población susceptible	
3. Etiología	
4. Evolución de la enfermedad	
5. Síntomas	
6. Alteraciones cognitivas	
7. Tratamiento	
II. 2. CALIDAD DE VIDA	
1. Calidad de vida y Esclerosis Múltiple	
II.3. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	
1. Estrategias de Afrontamiento y Esclerosis Múltiple	
III. MATERIALES Y MÉTODOS	34
IV. RESULTADOS	39
V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	50
VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
VII. ANEXOS	61
REFLEXIÓN PERSONAL	70
AGRADECIMIENTOS	75



I. INTRODUCCIÓN



La Esclerosis Múltiple (E.M) es una enfermedad progresiva caracterizada por destrucción primaria de la mielina, generando un conjunto heterogéneo de trastornos neurológicos y déficit cognitivos. Las personas con EM presentan niveles más bajos en la percepción de su calidad de vida relacionados especialmente con las variables vinculadas a la salud física y mental. Conceptualmente la calidad de vida es definido como la percepción del individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes, el cual incluye factores físicos, psíquicos y sociales. En las personas con Esclerosis Múltiple la calidad de vida estará determinada por parámetros objetivos de la enfermedad “pérdidas funcionales”, junto a una serie de procesos mediacionales como la valoración cognitiva, las estrategias de afrontamiento y los recursos cognitivos, así como la apreciación de la enfermedad. El afrontamiento es un proceso que involucra aspectos cognitivos y comportamentales que el individuo desarrolla frente a demandas específicas. Las estrategias de afrontamiento pueden ser adaptativas o desadaptativas, las adaptativas reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, las desadaptativas reducen el estrés a corto plazo pero pueden deteriorar la salud a largo plazo. A partir de lo antes mencionado el objetivo del presente trabajo fue analizar la percepción de calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Los datos obtenidos pretenden ser un aporte a la clínica psicológica para favorecer la utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas que mejoren la percepción de la calidad de vida de las personas con EM.



II. DESARROLLO



ESCLEROSIS MÚLTIPLE

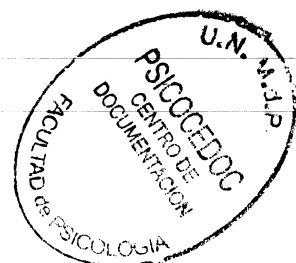
1. Definición

La esclerosis múltiple (EM) se define como una enfermedad progresiva que cursa con la aparición de lesiones inflamatorias focales (placas) en la sustancia blanca cerebral (Raine, McFarland & Tourtellotte, 2000). Está caracterizada por destrucción primaria de la mielina, denominada desmielinización. La mielina es una capa con funciones aislantes que envuelve a la larga fibra nerviosa originada en cada neurona, y que se denomina axón o cilindroeje.

Las lesiones desmielinizantes múltiples y focales se distribuyen a lo largo de la sustancia blanca del sistema nervioso central, generando un conjunto heterogéneo de déficit cognitivos y trastornos neurológicos (Gold & Leiguarda, 1992). Las placas desmielinizadas son lesiones que se caracterizan por una pérdida de mielina, con axones relativamente preservados y cicatrices en los astrocitos (Carreteros, Bowakin & Cebes Rey, 2001). Una característica clave de la EM es que las lesiones se encuentran diseminadas en tiempo y espacio (Morales Mora & Lizardi Cervera, 2004).

Presenta con mayor frecuencia una evolución de desaparición de síntomas o restauración de la función (brote-remisión) y con menor frecuencia en forma progresiva (Mendez Serrano, 2005).

La edad de inicio promedio de la EM es aproximadamente 30 años, y el pico de inicio es de los 23-24 años. Aproximadamente 70% de los casos se originan entre los 20-40 años, con un 10% presentándose antes y un 20% presentándose posteriormente. El inicio antes de los 15 años o después de los 50 años es poco común. Sin embargo se han documentado casos de niños de



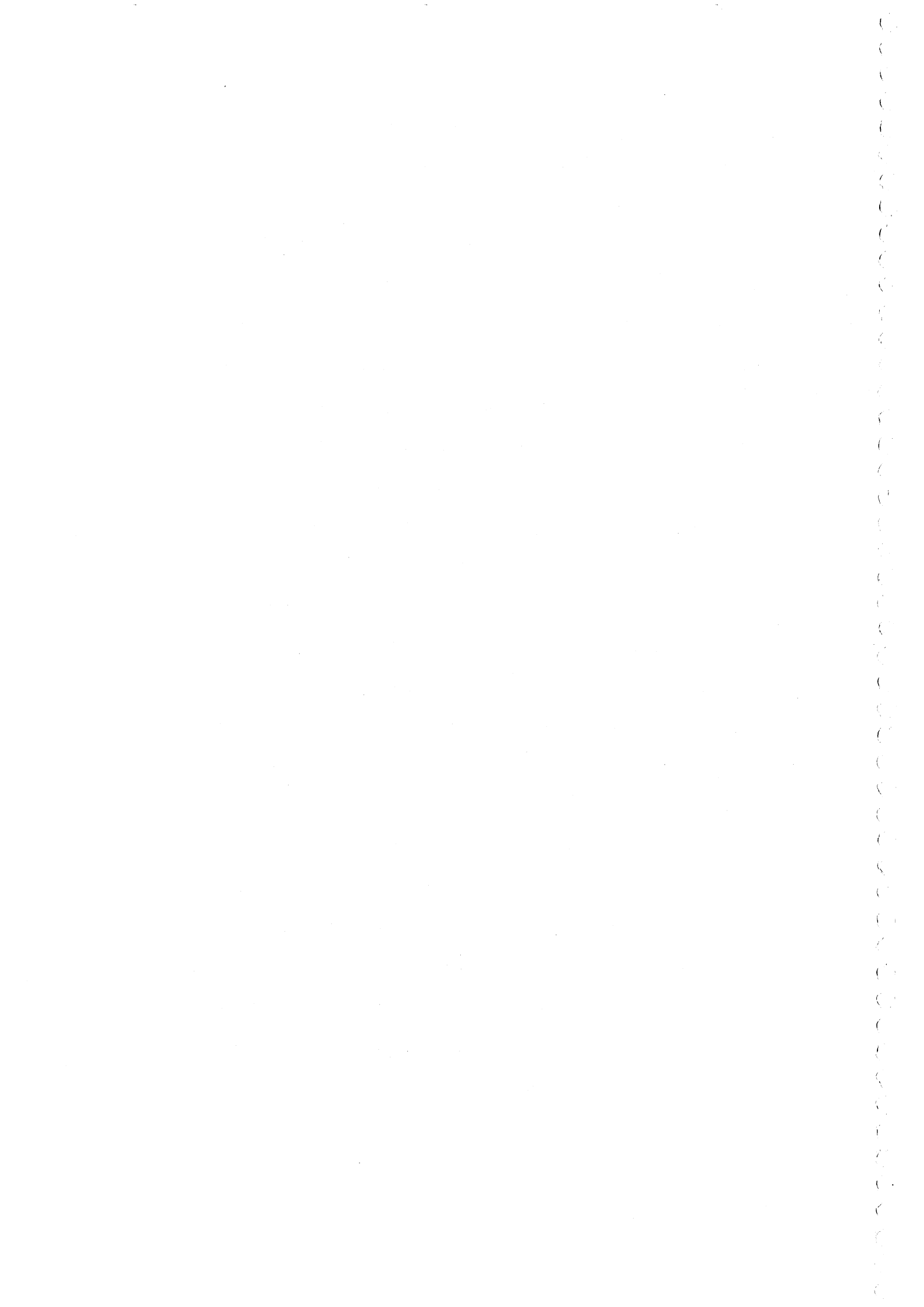


15 meses y ocasionalmente se puede desarrollar en individuos en la séptima u octava década de la vida (Morales Mora & Lizardi Cervera, 2004).

2.Incidencia y Población susceptible

La EM ocurre más comúnmente en individuos de ascendencia de Europa del Este y en ciertos grupos étnicos y raciales, como esquimales, nativos norteamericanos y africanos. La susceptibilidad también se asocia a factores genéticos particularmente con el gen HLADR2. El patrón de variación geográfica en la presencia de EM es complejo y no aleatorio. Si las áreas se clasifican como de alto riesgo ($>30/100,000$), riesgo intermedio ($5-29/100,000$), o bajo riesgo ($< 5/100,000$), el patrón que surge es el siguiente: áreas de alto riesgo incluyen: norte y centro de Europa (excepto el norte de Escandinavia), Italia, el norte de Estados Unidos, Canadá, sureste de Australia, partes de la antigua Unión Soviética y Nueva Zelanda. Áreas de riesgo intermedio incluyen el sur de Europa (excluyendo Italia), el sureste de Estados Unidos, norte de Australia y norte de Escandinavia, otras partes de la ex Unión Soviética, Sudáfrica y posiblemente Centroamérica. Áreas de riesgo bajo incluyen otras partes de África y Asia, el Caribe, México y posiblemente el norte de Sudamérica.

Se ha observado que la enfermedad es más común en latitudes del norte, probablemente relacionado con la migración selectiva, de individuos con antecedentes de susceptibilidad a estas regiones. Alternativamente, ciertos factores ambientales pueden ser endémicos a estas regiones que, cuando se combinan con predisposición genética individual, hacen más probable la presencia de esta enfermedad. Esta hipótesis está sustentada por la observación de que el riesgo de desarrollar EM está parcialmente determinado



por donde los individuos vivieron durante los primeros 15 años de su vida. Si los individuos se mudan de un área de alto riesgo a un área de bajo riesgo se asocia a una disminución en el riesgo y un aumento si ocurre lo contrario.

El riesgo de desarrollar EM es aproximadamente 1:1.000 en la población en general, aunque éste aumenta de 20 a 40:1,000 (2% a 4%) en los familiares de primer grado con EM. En gemelos monocigóticos (con EM presente en uno de ellos) la frecuencia de concordancia es aproximadamente 300:1.000 (aproximadamente 30%) (Morales Mora & Lizardi Cervera, 2004).

3. Etiología

La causa de esta enfermedad no es aún clara y han sido señalados varios mecanismos, incluyendo factores inmunitarios, infecciones, hereditarios. Pruebas indirectas respaldan una etiología autoinmunitaria de la EM, posiblemente desencadenada por una infección viral previa en huéspedes genéticamente susceptibles (Balicevic Boras & Robles Gentile, 2006).

Otros factores que se han asociado a la EM son: climas fríos, con gran cantidad de precipitaciones y por tanto de humedad; ingesta abundante de grasa de origen animal, en debate; infección por virus (varicela zoster, herpesvirus 6, encefalitis por HLTV 1). Se sugiere que en sujetos genéticamente predispuestos sobre los que incide cierto factor ambiental desconocido, se ponen en marcha una cascada de reacciones inmunes de tipo humoral que desencadenan el brote de EM (Carretero Ares et al, 2001)

4. Evolución de la enfermedad

Existen actualmente tipificadas cuatro formas de evolución de la EM:

1. Forma recurrente recidivante (RR): es la más frecuente, apareciendo en un 83-90% de los casos. Se trata de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles que se repiten a lo largo del tiempo y van dejando secuelas más o menos reversibles.

2. Forma secundaria progresiva (PS): algunos autores piensan que aproximadamente el 50% de las formas RR tras un periodo de 10 años, comienzan a presentar mayor número de brotes y secuelas.

3. Forma primaria progresiva (PP): sólo un 10% de los pacientes presentan esta forma que se inicia con brotes invalidantes, sin respuesta al tratamiento.

4. Forma progresiva recurrente (PR): exacerbaciones o agravamientos ocasionales tras un curso progresivo (Carretero Ares et al, 2001).

5. Síntomas

Los síntomas iniciales más frecuentes son debilidad de uno o varios miembros, visión borrosa debida a la neuritis óptica, alteración de la sensibilidad, diplopía (visión doble) y ataxia (falta de coordinación). Muy típica, aunque de posible presentación insidiosa es la debilidad de extremidades, con fatiga tras ejercicio, dificultad para subir escaleras, pérdida de la destreza y aumento del tono muscular.

Se caracterizan por ser síntomas de disfunción neurológica de más de 24 horas de duración. La fatiga es el síntoma más común en la EM, afectando a 2/3 de los pacientes, la mitad de los mismos la describen como el síntoma más desagradable, afectando la calidad de vida (Balicevic Boras & Robles Gentile, 2006).

Además la enfermedad presenta síntomas sensitivos como parestesias, hiperestésias (muy típica la afectación sensitiva del dedo gordo de un pie que luego pasa a toda la extremidad y más tarde también a la otra extremidad, afectando periné y parte inferior del tronco, asociado frecuentemente a paraplejia y más tarde a tetraplejia). Afectación cerebelosa que se traduce en ataxia de la marcha y de las extremidades; más tarde disartria (dificultad para la articulación de la palabra).

La neuritis óptica es un síntoma muy frecuente, típicamente unilateral, clínicamente se traduce en visión borrosa, pérdida de la nitidez de la percepción de colores hasta amaurosis (privación total de la vista); frecuentemente acompañado de neuritis retrobulbar, papilitis, dolor con la movilización ocular, escotoma (zona circunscrita de pérdida de la visión) y en fase crónicas /evolucionadas hasta palidez papilar y atrofia (Balicevic Boras & Robles Gentile, 2006).

Existe un grupo de *síntomas auxiliares*, que cuando se expresan clínicamente respaldan el diagnóstico de EM:

- sensibilidad al calor (empeoramiento de la clínica postexposición)
- fatiga
- ataques paroxístmicos
- mareos

6. Alteraciones cognitivas

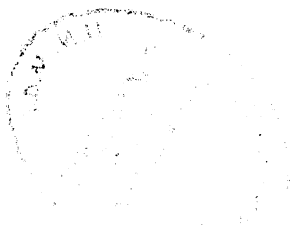
En la actualidad se admite que una proporción importante de pacientes con EM manifiesta alguna alteración de las funciones cognitivas superiores. Según un estudio realizado por Peyser, Rao, LaRocca & Kaplan



(1990), la prevalencia de trastornos cognitivos en población de pacientes con esclerosis múltiple oscila entre el 54% y el 65%, siendo grave en un 6%-10%.

Debido a la alta prevalencia de déficit cognitivos, distintos estudios se han dedicado a investigar cuales son las áreas cognitivas que se encuentran afectadas con mayor frecuencia y con qué grado de severidad. Los resultados de estos trabajos concluyen en señalar la atención, la memoria la fluidez verbal, la percepción visoespacial y la resolución de problemas y formación de conceptos como las funciones cognitivas más comúnmente afectadas (Rao, Leo, Bernardin & Unverzagt, 1991). Si bien, los trastornos cognitivos en la EM son comunes, es importante apreciar que estos son habitualmente leves. Es infrecuente encontrar en pacientes con esta patología alteraciones cognitivas graves como las que se ven en la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la presencia de alteraciones relativamente ligeras, pueden ser discapacitantes para la realización de actividades cotidianas. De este modo, se ha encontrado que las personas afectas de EM con deterioro cognitivo tienen menos empleos comparados con aquellos pacientes normales desde el punto de vista cognitivo. También parecería que necesitan más ayuda en las actividades del hogar (como hacer las camas o cocinar) y en su cuidado personal. Su participación en actividades sociales también parece ser menor comparada con sujetos con EM sin deterioro cognitivo (Rao, Leo, Ellington, Nauertz, Bernardin & Unverzagt, 1991).

Es común que el deterioro cognitivo leve pase inadvertido en muchas ocasiones, a menos que se busque específicamente. Esta infravaloración de las alteraciones cognitivas responde a los siguientes factores: la posibilidad de que pueda quedar enmascarado por las limitaciones derivadas de la



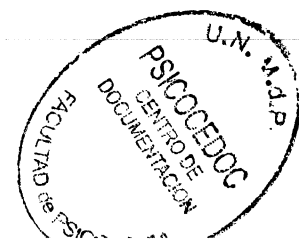
incapacidad física y las alteraciones del estado de ánimo, que la función del lenguaje permanezca relativamente intacta, lo que suele suceder en esta patología y suele ser interpretado como indicador de que las funciones superiores permanecen conservadas en general y, finalmente, que el examen clínico rutinario del estado mental, el Minimental de Folstein (MMSE) subestima el deterioro cognitivo leve (Amato, Ponziani, Pracucci, Bracco, Siracusa & Amaduci, 1995; Introzzi, 2007).

7.Tratamiento

El tratamiento se concreta básicamente en tres pilares: tratamientos farmacológicos con base inmunológica para evitar y retardar la aparición de brotes, el tratamiento sintomático y rehabilitador, y otras formas de tratamiento. (Carreteros Ares et al, 2001)

Tratamiento con base inmunológica

-Tratamiento de la fase aguda. El tratamiento se basa en la administración de 1 gramo de 6-metilprednisolona i.v. durante un periodo corto de unos 5 días seguido posteriormente de una pauta descendente oral que puede oscilar entre 15-30 días de, prednisolona, a razón de 1 mg/kg/día. Existen algunos estudios contradictorios sobre el inicio del tratamiento por vía oral, al parecer porque se puede producir una exacerbación del brote (p.ej. en la neuritis óptica). Se calcula que aproximadamente un 40% de estos pacientes no responde adecuadamente a la corticoterapia, por lo que en casos de resistencia se pueden aplicar inmunoglobulinas i.v. y plasmaféresis (Tabla V)





-*Tratamiento para prevenir la progresión de la enfermedad.* Existe una amplia variedad de medicamentos que provocan una *inhibición inespecífica del sistema inmunológico*:

-Inmunosupresores: la azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina, FK506, el metotrexato, mitoxantoína, deoxispergualina, anticuerpos monoclonales, sulfasalazinao incluso la irradiación linfoide total.

-Inmunomoduladores: linomida, inmunoglobulinasi o plasmaféresis en casos de resistencias.

•Tratamiento sintomático

El médico de familia debe estar especialmente implicado en este tipo de tratamiento. Actualmente existen tratamientos de gran efectividad para muchas de las complicaciones que presentan estos pacientes (Garcia Merino, Blasco Quirez, 2007).

-La fatiga puede responder a amantadina y a estrategias de rehabilitación. Otros fármacos ensayados son derivados de la aminoperidina, el metilfenidato o incluso el empleo de medios ortopédicos.

-La depresión y las alteraciones del sueño pueden incrementar la fatiga. Se debe reconocer y estar sobreaviso de este trastorno, e iniciar posteriormente un tratamiento psicológico de ayuda al paciente por medio de grupos de psicoterapia o psicoterapia individual, a la vez que a sus familiares, que deben procurar que el paciente lleve una vida lo más normal posible, favoreciendo su independencia y evitando situaciones de sobreprotección o aquéllas que generen ansiedad (Garcia Merino, Blasco Quirez, 2007).



-Tratamiento de los fenómenos paroxísticos, esto es, episodios de disfunción o déficit neurológico de duración breve que ocurren en el seno de la EM y que suelen repetirse con una alta frecuencia. Se agrupan en: a) trastornos por dolor: neuralgia del trigémino; b) trastornos por déficit de la sensibilidad: parestesias, prurito y el signo de *L'hermitte*; c) trastornos visuales: diplopía, signo de Unthoff; d) trastornos motores: pérdida súbita de fuerza, espasmos tónicos; e) trastornos de la coordinación de la marcha y del habla: ataxia paroxística, disartria. Por orden de efectividad, se pueden tratar todos estos trastornos con: carbamacepina, el tratamiento de elección, a dosis de 100 mg cada 8 horas aumentándose cada 3-4 días hasta llegar a dosis de 600 mg/día; la acetazolamida, dosis de 250 mg/8 horas; la fenitoína a dosis de 100 mg/8 horas; baclofen 30-75 mg/día; amitriptilina 25-75 mg/día; ibuprofeno 600 mg/8 horas.

-La espasticidad, definida como aumento del tono muscular y reflectividad medular relacionada con la hiperexcitabilidad de los reflejos de estiramiento crónico. Se debe tratar desde un equipo multidisciplinar que se base en un tratamiento rehabilitador (realización de movimientos pasivos y lentos, empleo de estimuladores mecánicos y el empleo de baclofen oral a dosis de 75-100 mg/día o bien otros medicamentos como la clonidina, dantroleno, benzodiacepinas y en casos severos, por medio de tratamientos intensivos –la toxina botulínica o el baclofen intratecal– o por cirugía –neurectomía tendinosa.

-El dolor, que puede aparecer en un 30-60% dependiendo de la forma clínica y el tiempo de evolución, se puede clasificar en *dolor agudo*, producido por las fenómenos paroxísticos cuyo tratamiento ya comentamos, *dolor*



subagudo del tipo neuritis óptica, propugnándose el tratamiento con corticoides intravenosos, *dolor crónico*, el más común, de tipo disestesias en la espalda, que se debe tratar con amitriptilina 25-75 mg/día, imipramina a dosis de 25-75 mg/día, aparte de otras medidas como la fisioterapia y el calor seco local, administración de AINEs y estimuladores eléctricos.

-La ataxia o incoordinación aparece en un 75% de los pacientes, y se asocia a temblor. Se debe valorar hasta qué punto la incapacidad del paciente es secundaria al temblor. Se han utilizado fármacos empleados en el tratamiento del temblor esencial; *isoniacida*, a dosis de 300-1.200 mg/día, administrándose simultáneamente con piridoxina a razón de 100 mg/día. Puede provocar hepatotoxicidad y polineuropatía; *propranolol*, a dosis de 40-160 mg/día; *diazepam* 5-15 mg/día; *clonazepam* 0,5-2 mg/día, con efecto sedante. Otros fármacos empleados son: piridoxina, glutetimida, biperideno, hidroxicina, amitriptilina e hidrocanabiol. De cualquier forma el tratamiento de este síntoma pasa por la *rehabilitación*, por medio de muñequeras lastradas, que aumentan la inercia del movimiento y disminuyen así el temblor, ortésis mecánicas de resistencia variable, en fase experimental, sillas de ruedas con soporte rígido, que inmovilizan la cabeza-cuello, o bien adaptando instrumentos de la vida diaria -cubiertos, peines- por medio de agarraderas y asas sobredimensionadas. En casos muy graves queda reservada la opción del tratamiento quirúrgico, sin que exista un consenso claro sobre sus indicaciones, aunque se propugna únicamente, en aquellos pacientes estables y con buen estado neurológico. Se utiliza la talamotomía, es decir, la resección de la porción medial del núcleo ventrolateral del tálamo contralateral al temblor, aunque también existe la posibilidad de hacer una estimulación talámica por



medio de la implantación de un marcapasos, intervenciones en las que se tiene poca experiencia en la actualidad. De cualquier forma, la incidencia de complicaciones por estas intervenciones es alta, en torno al 20-30%, con hemiparesias residuales, hemihipoestésias, disartrias, confusión mental e incluso que puedan desencadenar más brotes.

-En aquellos pacientes que sufran incontinencia vesical, lo primero es diferenciar si se trata de un *síndrome irritativo* caracterizado por una urgencia miccional con poliuriuria. El tratamiento debe basarse en fármacos anticolinérgicos –oxibutinina 5-10 mg/8 h, favoxato 100-200 mg/8 h– o bien por cirugía intentar aumentar la resistencia del uréter, además de otros tratamientos coadyuvantes, como el empleo de pañales y colectores; si es por un *síndrome obstructivo*, si presenta dificultad para iniciar o mantener la micción, debiéndose tratar con bloqueantes, –fenoxibenzamina, alfuzosina, tamsulosina, doxazosina, terazosina– a dosis estándar con el fin de disminuir la resistencia uretral, al igual que el empleo de cateterismos intermitentes y la aplicación de cirugía endoscópica desobstructiva o bien si es un *síndrome mixto*, con características solapadas.

-Aunque la dieta en el papel patogénico de la enfermedad es un tema que no está suficientemente aclarado, se recomienda que contenga ácidos grasos, que disminuirían las citocinas circulantes, el empleo de sustancias antioxidantes –vitaminas A, C y E, carotenos, selenio-, ácido retinoico y zinc que disminuirían los radicales libres y tendrían un efecto inmunomodulador, así como suplementos de hierro y ácido ascórbico, que en teoría disminuirían la desmielinización (Pozuelo-Moyano & Benito-León, 2014).



CALIDAD DE VIDA

Definición

La calidad de vida es un concepto definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción del individuo sobre su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Constituye un concepto complejo en el que se engloban factores físicos, psíquicos y sociales (Olascoaga, 2010)

Se basa en medir en el individuo, con una alta carga de subjetividad, la concepción propia del estado de salud y bienestar. Requiere métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables, que permitan incorporar una evaluación integral (Hincapie-Zapata, Suarez-Escudero, Pineda-Tamayo & Anaya, 2009).

1.CALIDAD DE VIDA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La calidad de vida, en pacientes con Esclerosis Múltiple (E.M) y con otras enfermedades que comprometen el sistema musculoesquelético, reflejan en cierta medida el impacto global que posee la enfermedad sobre el sujeto y su manera de percibir las manifestaciones de la enfermedad, su estudio permite valorar no sólo el efecto del tratamiento aplicado sino también el impacto global que posee la enfermedad sobre los pacientes. Aunque el

impacto de la enfermedad pueda modificarse en algunas ocasiones, de manera parcial y momentánea, por medidas terapéuticas de tratamiento sintomático farmacológico, la EM presenta manifestaciones simbolizadas por los sujetos que la padecen en diversos sistemas, las cuales generalmente no ceden ante medidas farmacológicas sintomáticas, sino inmunomoduladoras de la enfermedad a largo plazo. Por lo tanto, en la EM, la calidad de vida no se explica únicamente a partir del tratamiento farmacológico. El efecto incapacitante de la E.M desencadena detrimentos notables de la calidad de vida de los pacientes, superiores incluso a los producidos por otras enfermedades crónicas y con empeoramiento en al menos un tercio de los pacientes tras el diagnóstico.

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida 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." Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002)

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) ha publicado los *Principios Internacionales de Calidad de Vida en EM*. Estos principios no tratan de determinar o medir la calidad de vida. Están diseñados para guiar el

desarrollo y la evaluación de los servicios y programas dirigidos a las personas con EM que proporcionan los Gobiernos, instituciones públicas, proveedores de salud y de servicios sociales

A continuación se presenta los diez principios, junto con una breve explicación sobre cada uno de ellos:

1. Independencia y empoderamiento: Las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad. Es fundamental que los programas, políticas y servicios permitan a las personas con EM ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas.

2. Asistencia médica: Las personas con EM tienen acceso al cuidado médico, los tratamientos y las terapias adecuadas a sus necesidades. Puesto que la asistencia médica especializada es esencial para las personas con EM, este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los medicamentos más novedosos, los tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades sintomáticas.

3. Asistencia continua (cuidados de larga duración): Las personas con EM tienen acceso a una amplia gama de servicios de atención apropiados a su edad que les permiten funcionar tan independientemente cómo es posible. La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, cuidado personal, cuidado en clínicas de reposo o centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios diseñados para atender deterioros funcionales, tales como la incapacidad para comer, bañarse o vestirse uno mismo. La



calidad de la vida para las personas con EM mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, en residencias, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

4. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad: Las personas con EM tienen la información y los servicios que necesitan para mantener hábitos positivos de salud y un estilo de vida saludable. Mientras que la asistencia médica suele poseer el mayor protagonismo dentro de los servicios proporcionados a este colectivo, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios.

5. Apoyo a los miembros de la familia: Los miembros de la familia y cuidadores reciben información y apoyo para mitigar los efectos de la EM. La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con EM son llevadas a cabo por los miembros de la familia y otros cuidadores informales que también se encuentran profundamente afectados por tener a un pariente o un amigo con EM. La familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la enfermedad.

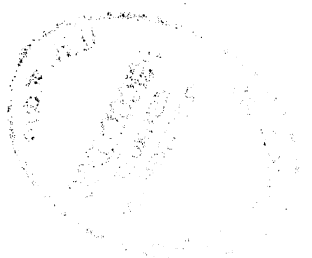
6. Transporte: Las personas con EM tienen acceso a sus comunidades a través del transporte público accesible y, al mismo tiempo, tienen a su disposición ayudas técnicas para sus automóviles. Las personas con EM



pueden tener dificultad con el transporte debido a sus incapacidades funcionales, al deterioro cognitivo y al uso de ayudas para desplazarse; incluso, el transporte público, a menudo su único recurso, puede no estar disponible o resultar difícil de utilizar. La falta de transporte puede ocasionar que estas personas permanezcan en sus hogares, lo que inhibe su capacidad para participar en la vida de la comunidad.

7. Empleo y actividades de voluntariado: Existen servicios y sistemas de apoyo a disposición de las personas con EM para favorecer que continúen activas laboralmente tanto tiempo como sean productivas y deseen trabajar. Muchas personas con EM dejan de trabajar debido a los síntomas de la enfermedad, tales como fatiga, incapacidad funcional y deterioro cognitivo. Dejar de trabajar puede suponer un fuerte impacto tanto en la economía familiar como en la autoestima del individuo. Algunas personas con EM podrían continuar trabajando si los empresarios colaborasen y adaptasen las condiciones laborales. Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorecen la continuidad laboral de las personas con EM: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.

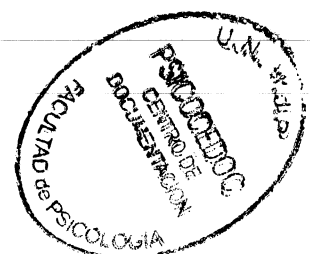
8. Pensiones y ayudas económicas por discapacidad: Las pensiones y servicios de/para las personas con discapacidad están a disposición de aquellos que los necesitan, proporcionan un nivel adecuado de vida y poseen flexibilidad suficiente para adaptarse a la variabilidad propia de la Esclerosis Múltiple. Puesto que muchas personas con EM dejan de trabajar, pasan a depender económicamente de las ayudas estatales. Así, los criterios para ser

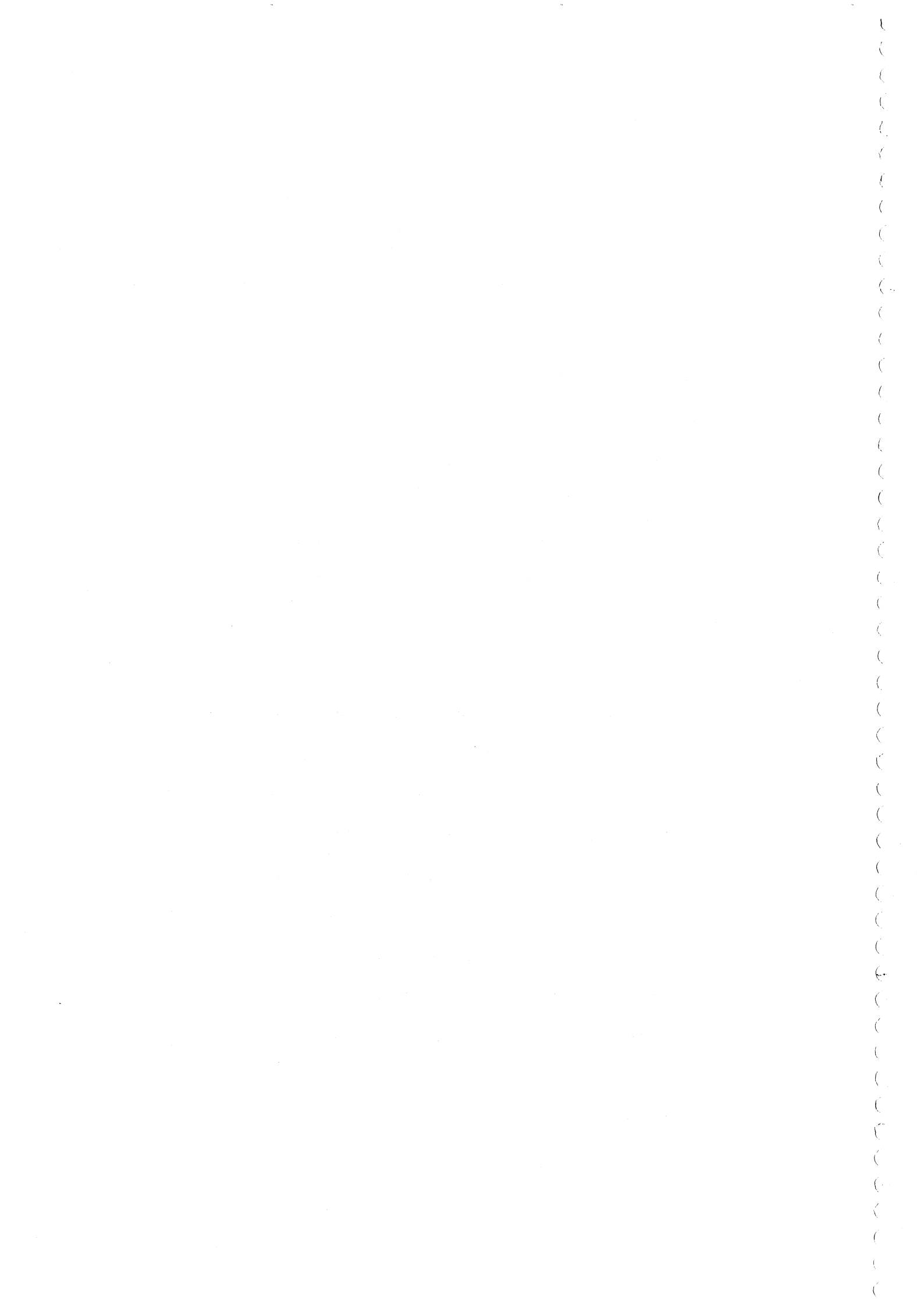


beneficiario, los niveles del pago y la administración de estas ayudas tienen un impacto directo en la calidad de vida de las personas con EM. Estos principios tratan sobre la importancia de este tipo de ayudas económicas, incluyendo el proceso de solicitud, el nivel de la ayuda y la flexibilidad de la Administración, aspectos que pueden afectar enormemente al bienestar de las personas con EM.

9. Educación: La EM no impide el proceso educativo de las personas con EM, sus familiares o cuidadores. Para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con EM necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ejemplo, pueden ayudar permitiendo que asistan a clase por la mañana (cuando la fatiga es menor), reduciendo la temperatura del aula, accediendo a la grabación en cinta de las clases a las personas con deterioro cognitivo y posibilitando la educación a distancia.

10. Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios: La accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados es esencial para la independencia de las personas con EM. Muchas de estas personas con discapacidades que limitan su movilidad y que requieren el uso de ayudas, de *scooters* y/o de sillas de ruedas, se encuentran en ocasiones con que las viviendas y los edificios comunitarios no son accesibles ni fáciles de utilizar. Una necesidad básica de las personas con EM es que los responsables de las viviendas y de los edificios públicos se preocupen por sus problemas específicos y que provean acceso a los servicios que necesitan y a





las actividades que desean realizar (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2007).

Diversos estudios han analizado las implicancias de la calidad de vida en las personas con EM.

Un estudio llevado a cabo para determinar la asociación de la fatiga, depresión y calidad del sueño con la calidad de vida en los pacientes con esclerosis múltiple evidenció que la depresión y el sueño se relacionaron estadísticamente con varios componentes de la calidad de vida como: las limitaciones del rol por problemas físicos y emocionales, dolor, energía, función social, función cognitiva, función sexual y cambio en la salud. La fatiga influyó en la totalidad de los componentes de la calidad de vida (Companioni-Domínguez, Jiménez-Morales, Jiménez-Nápoles, Nápoles-Prietol, & Macías-Delgado, 2013).

El estudio sobre calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple de Delgado-Mendilívar, Cadenas-Díaz, Fernández-Torrice, Navarro-Mascarell e Izquierdo (2005) demostró que las dimensiones más afectadas en los pacientes con EM son el dolor corporal y la vitalidad. A medida que progresa la enfermedad se ven más afectadas las relacionadas con la salud física (función física).



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

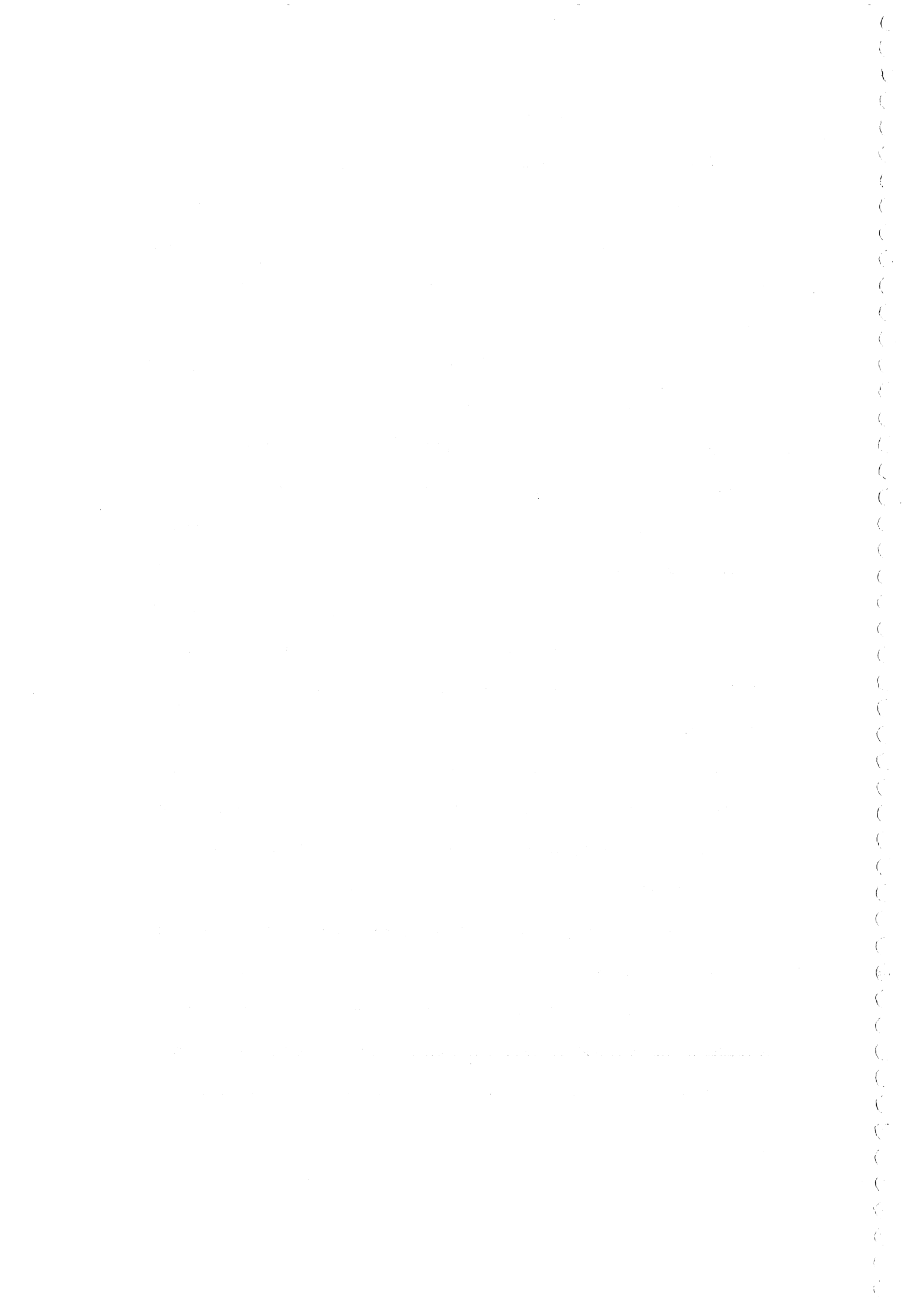
El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1986) como un proceso que involucra aspectos cognitivos y comportamentales que el individuo desarrolla frente a demandas específicas. Éste evalúa la situación como amenaza, como desafío o como indiferente y procede a desarrollar estrategias para la resolución de problemas (Cano Vindel & Tobal, 2001).

Se define al afrontamiento como un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas, y en otros con estrategias que permitan resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno.

La elección de las estrategias a utilizar depende de algunas características personales tales como la edad, la educación y las características de su constelación familiar. Mayores niveles de educación favorecen la utilización de recursos de afrontamiento más racionales y activos para la resolución del estrés frente a una crisis (Seidmann, Stefani, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2002).

Cada sujeto tiende a la utilización de los estilos de afrontamiento que domina o por aprendizaje o por hallazgo fortuito en una situación de emergencia. Las estrategias de afrontamiento pueden ser según Girdano y Everly (1986) adaptativas o desadaptativas, las adaptativas reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, las desadaptativas reducen el estrés a corto plazo pero sirven para erosionar la salud a largo plazo.

La perspectiva transaccional de Lazarus y Folkman (1986) indica que en realidad, no hay situaciones *estresantes* en sí mismas, sino que dependen de la interpretación o evaluación que el individuo haga de ellas. Si los eventos o



situaciones se perciben como amenazantes o peligrosos para el propio bienestar, entonces se desencadena el estrés y frente a éste, el individuo debe responder de alguna manera. Es así que dichos autores introdujeron la consideración de modos de afrontamiento o *coping*, que hacen referencia a cómo las personas responden a determinadas situaciones cuando no disponen de los recursos para ello; así distinguen entre modos de afrontamiento dirigidos al problema, que buscan definir el problema y encontrar soluciones alternativas y modos centrados en la emoción, que intentan regular la respuesta emocional que surge como consecuencia de la situación. Moos y Billings (1982) sugirieron tres dimensiones a las ya propuestas por Lazarus y Folkman en 1986 (centrado en el problema y centrado en la emoción) añadieron el afrontamiento centrado en la evaluación, que busca definir el significado para la situación causante de tensión y a reflexionar sobre sus causas y posibles soluciones. Cada dimensión cuenta con tres estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento centrado en el problema incluye las siguientes estrategias:

- Requerimiento de información o asesoramiento a otras personas significativas.
- Ejecución de acciones que resuelvan el problema, accionando ante la situación o desarrollando planes alternativos.
- Desarrollo de gratificaciones o recompensas alternativas, creando fuentes de satisfacción



En tanto, el afrontamiento centrado en la emoción se asocia a las siguientes estrategias:

- a. Aceptar con resignación la situación y la imposibilidad de provocar cambios en ella.
- b. Control afectivo de las emociones que la situación suscita para que no interfiera en otros aspectos de la vida y
- c. Descarga emocional, por medio de palabras o acciones tales como llorar, fumar y comer.

Por último, el afrontamiento centrado en la evaluación incluye las siguientes estrategias:

- a. análisis lógico de la situación, sus causas, consecuencias y posibles acciones a realizar para resolverla.
- b. redefinición cognitiva de los acontecimientos encontrándole un significado positivo.
- c. evitación cognitiva mediante el olvido de la situación y la focalización en deseos y fantasías.



ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La adaptación de las personas con EM al trastorno estará determinado por parámetros objetivos de la enfermedad "pérdidas funcionales", junto a una serie de procesos mediacionales como la valoración cognitiva, las estrategias de afrontamiento y los recursos cognitivos, así como la apreciación de la enfermedad (Spain, Tubridy, Kilpatrick, Adam & Holmes, 2007).

Según Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007, las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas para enfrentarse a eventos como la enfermedad crónica o la discapacidad, van a estar influenciadas por la interpretación cognitiva del evento, el significado que le dé la persona, a la calidad de vida, el apoyo social percibido y la valoración asignada a las redes sociales como una fuente de apoyo para la adaptación a la enfermedad o discapacidad.

Las personas en situación de discapacidad física utilizan con mayor frecuencia estrategias centradas en la emoción, principalmente la evitación en las primeras etapas del proceso de adaptación. Este hallazgo se asocia con el grado de incontrolabilidad y de permanencia de la situación de discapacidad que hace que en este contexto las estrategias orientadas a solucionar el problema no resulten tan efectivas (Abbott, Hart, Morton, Gee & Conway, 2008).

Según una investigación de López Perez, Gonzalez-Tablas Sastre, Fernandez Pulido, Cerrón Prieto & Saez Regidor (1999) las personas afectadas



de EM, ante la valoración de la enfermedad como una amenaza, presentan respuestas diferentes en su independencia funcional y en su estado de ánimo (depresión, ansiedad), que no son explicables desde la enfermedad. Los autores identificaron dos estilos de afrontamiento (activo y pasivo) derivados de sus características de personalidad y la presencia o ausencia del cuidador primario. En general, aquellos pacientes que utilizan un estilo de afrontamiento activo tienen mayor independencia funcional; mientras que los sujetos pasivos presentan menor independencia. El estilo de afrontamiento que utiliza el paciente puede llevarle a desarrollar una sintomatología depresiva. El estilo de afrontamiento activo se da en pacientes que presentan un bajo índice de depresión, mientras que el estilo pasivo está asociado a niveles leves, pero no clínicos.

El estudio de Lara & Kirchner, 2012, realizado en población española reportó que las personas con EM tienden a utilizar más estrategias de afrontamiento de aproximación que de evitación especialmente Solución de Problemas y Reevaluación Positiva.

III. MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio:

El presente proyecto se realizó a través de un diseño ex post facto, retrospectivo, con un grupo, según la clasificación de Montero y León (2007).

Objetivo General:

Analizar la percepción de calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Objetivos específicos:

- Evaluar la percepción de la calidad de vida en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.
- Identificar estrategias de afrontamiento utilizadas por personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.
- Establecer relaciones entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico.

Participantes:

La muestra estuvo compuesta por 45 personas (15 hombres y 30 mujeres) con diagnóstico médico de Esclerosis Múltiple, con edades comprendidas entre 21 y 60 años con una edad media de 39,5. La participación fué voluntaria y sujeta al consentimiento informado de los participantes.

Técnicas e Instrumentos:

El abordaje metodológico se realizó a través de la aplicación de dos escalas.

Para evaluar estrategias de afrontamiento se aplicó el *Cuestionario de afrontamiento de estrés* (Chorot y Sandín, 2003) (Anexo I), el instrumento consiste en un cuestionario de 42 items y un formato de respuesta tipo Lickert



con cinco opciones: nunca, pocas veces, a veces, frecuentemente y casi siempre. Los participantes deben indicar la frecuencia con que emplearon cada una de las formas de afrontamiento mostradas para hacer frente a las situaciones o problemas estresantes más importantes vividos durante el último año.

Posee siete dimensiones las cuales permiten evaluar siete estilos de afrontamiento:

1) Focalizado en la Solución del Problema [FSP]: analiza las causas, planea y ejecuta soluciones para afrontar la situación. 2) Autofocalización Negativa [AFN]: se autoculpa, tiene sentimientos de indefensión e incapacidad, resignación, dependencia, pérdida de control y pesimismo. 3) Reevaluación Positiva [REP]: reconoce el evento estresante pero se centra en los aspectos positivos de la situación. 4) Expresión Emocional Abierta [EEA]: descarga el mal humor con los demás, insulta, es hostil, irritable y se desahoga con los demás. 5) Evitación [EVT]: se concentra en otras cosas, prefiere no pensar en el problema. 6) Búsqueda de Apoyo Social [BAS]: identifica personas y redes de apoyo que puedan aportarle al adecuado manejo de la situación estresante. 7) Religión [RLG]: acude a creencias religiosas para afrontar la situación, pues siente que ha perdido el control.

Para evaluar calidad de vida se administró el *Multiple Sclerosis Quality Life* (MSQOL-54) adaptado al español por Aymerich, 2006 (Anexo II). Es un instrumento de medida de la calidad de vida percibida específico para pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Consta de 54 ítems distribuidos en 12 dimensiones más dos ítems individuales que miden cambios en el estado de salud (comparación de la salud actual con la de hace un año) y satisfacción en la función sexual.

Las doce dimensiones que constituyen el instrumento son salud física, limitaciones del rol por problemas físicos, limitaciones por problemas emocionales, dolor, bienestar emocional, energía, percepción de la salud, función social, función cognitiva, preocupación por la salud, función sexual y calidad de vida en general.

El instrumento posee un formato tipo Lickert con opciones de respuesta que varían según la dimensión considerada.



Puntuación: luego de la administración de la escala, se siguen los siguientes pasos para su puntuación.

1. Homoginización de la dirección de la respuesta mediante la recodificación de los ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de “a mayor puntuación, mejor estado de salud”.
2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Análisis estadístico

Para cumplir con los objetivos 1 “Evaluar la percepción de la calidad de vida en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico” y 2 “Identificar estrategias de afrontamiento utilizadas por personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico”, los datos obtenidos fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo (medias y desvíos) y, posteriormente, se aplicaron pruebas estadísticas de comparación de medias para muestras independientes.

Con el propósito de cumplir con el objetivo 3 “Establecer relaciones entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico” se aplicó una prueba de correlación bivariada para medidas no paramétricas, con el coeficiente de correlación de Pearson.

Procedimiento

Se realizó el contacto con los sujetos de la muestra clínica a través de la Asociación Civil Esclerosis Múltiple Argentina (EMA), con médicos neurólogos que asisten a personas con EM y Grupos de Autoayuda de la ciudad de Mar del Plata. A cada persona se le explico los objetivos del trabajo y se les solicito la firma de un consentimiento informado.



El cuestionario se realizó de forma autoadministrada, en varios casos los participantes, enviaron los cuestionarios completos a través de mail.

Durante el desarrollo del trabajo se respetarán los principios éticos de la investigación con seres humanos, procurándose las condiciones necesarias para proteger la confidencialidad y actuar en beneficio de los participantes.



IV. RESULTADOS



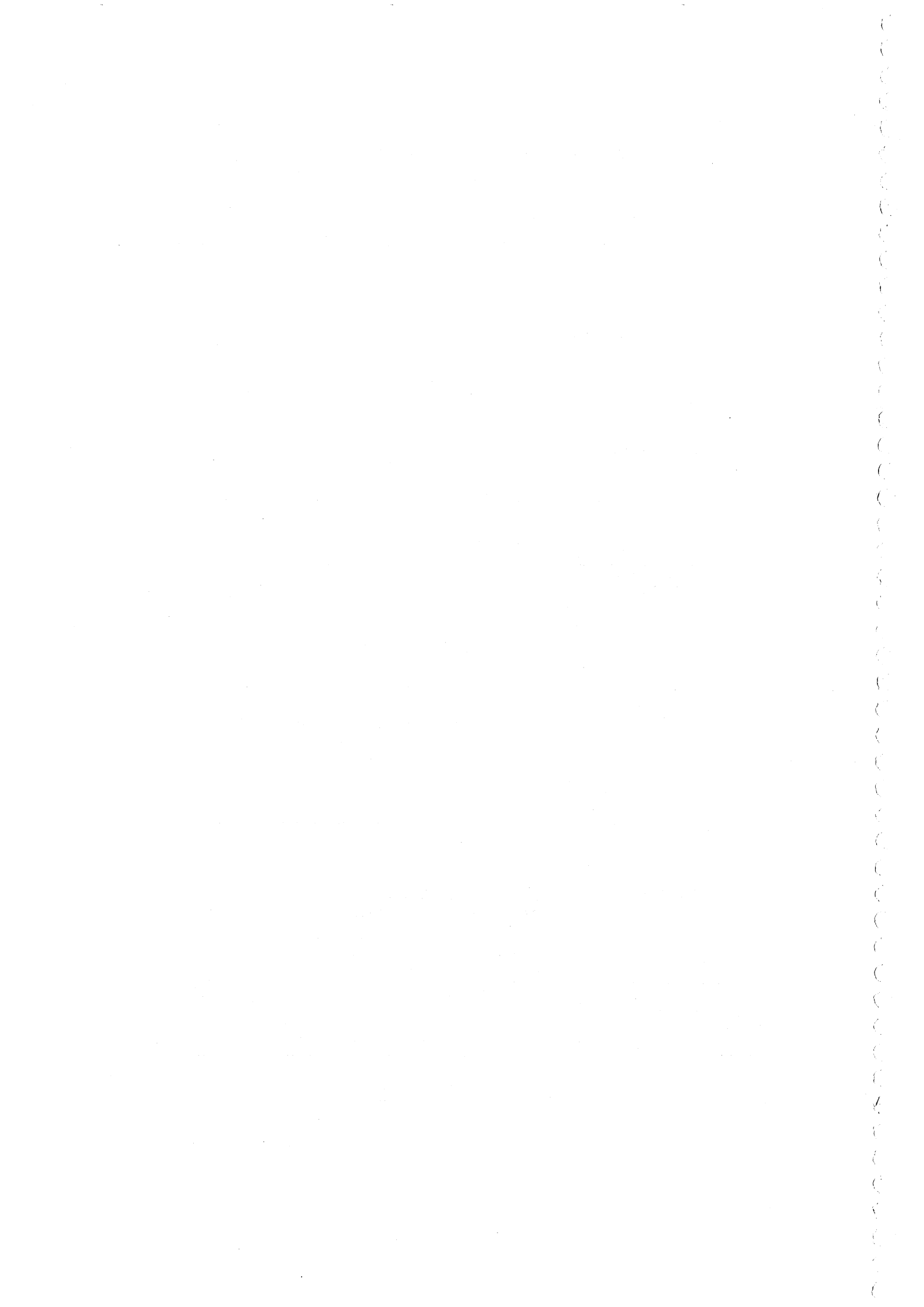
Con el fin de cumplir con el objetivo 1 de "Evaluar la percepción de la calidad de vida en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico", los datos obtenidos fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo y, posteriormente, se aplicaron pruebas estadísticas de comparación de medias para muestras independientes.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos Totales para Calidad de Vida.

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Salud física	,00	100,00	62,56	26,64
Limitaciones por problemas físicos	,00	100,00	56,85	30,13
Limitaciones por problemas emocionales	,00	100,00	68,90	29,34
Dolor	23,08	100,00	68,29	24,57
Bienestar emocional	15,00	100,00	61,95	20,88
Energía	10,00	100,00	50,36	20,07
Percepción de la salud	10,00	90,00	53,78	22,04
Función social	8,33	100,00	67,48	23,77
Función cognitiva	,00	100,00	63,29	28,29
Preocupación por la salud	10,00	100,00	70,48	26,12
Función sexual	25,00	100,00	79,67	21,08
Calidad de vida en general	26,67	100,00	69,43	16,19
Cambio en el estado de salud	,00	100,00	43,90	26,08
Satisfacción en la función sexual	25,00	100,00	74,39	24,03
Total Salud Física	24,66	92,85	62,38	16,67
Total Salud Mental	24,25	98,80	66,36	18,13

Tabla 2. Estadísticos descriptivos y Prueba de T de comparación de medias para Calidad de Vida según género.

	Femenino		Masculino		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
Salud física	59,80	27,22	67,33	25,83	,38
Limitaciones por problemas físicos	54,32	29,24	61,25	32,14	,49
Limitaciones por problemas emocionales	63,78	29,71	77,77	27,39	,13
Dolor	63,60	24,08	76,41	24,05	,11



Bienestar emocional	60,19	19,56	65,00	23,37	,50
Energía	47,69	19,45	55,00	20,95	,27
Percepción de la salud	53,26	21,81	54,66	23,18	,85
Función social	66,98	24,99	68,33	22,31	,86
Función cognitiva	61,34	28,16	66,66	29,19	,57
Preocupación por la salud	68,26	26,79	74,33	25,34	,47
Función sexual	79,48	19,89	80,00	23,73	,94
Calidad de vida en general	66,92	16,38	73,77	15,42	,19
Cambio en el estado de salud	47,11	28,57	38,33	20,84	,26
Satisfacción en la función sexual	77,88	25,81	68,33	19,97	,19
Total Salud Física	60,36	16,75	65,87	16,49	,31
Total Salud Mental	63,56	16,54	71,20	20,28	,22

Los resultados obtenidos para Calidad de Vida según género permiten observar que los hombres mujeres presentan puntajes mayores (mejor percepción) que las mujeres en la mayoría de las dimensiones a excepción de satisfacción en la función sexual y percepción del cambio en el estado de salud, aunque las diferencias no resultaron estadísticamente significativas (Tabla 2).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos y Prueba T de comparación de medias para Calidad de Vida por Grupo de Edad

	20-40		41-60		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
Salud física	67,60	22,45	54,68	31,27	,16
Limitaciones por problemas físicos	60,00	27,54	51,95	34,13	,43
Limitaciones por problemas emocionales	69,00	28,10	68,74	32,13	,98
Dolor	64,92	24,83	73,55	23,99	,27
Bienestar emocional	57,40	19,90	69,06	20,99	,08
Energía	47,80	17,50	54,37	23,58	,34
Percepción de la salud	47,80	22,54	63,12	18,15	,02*
Función social	71,00	19,99	61,97	28,54	,28
Función cognitiva	61,40	26,35	66,25	31,75	,61
Preocupación por la salud	64,40	24,46	80,00	26,52	,06
Función sexual	76,33	20,64	84,89	21,34	,21

U
PSICU
CENT.
DOCUMENTA
FACULTAD DE PSIC

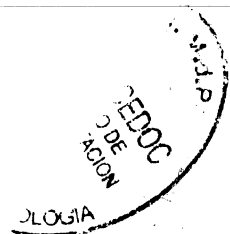
Calidad de vida en general	68,26	15,06	71,25	18,17	,58
Cambio en el estado de salud	43,00	29,33	45,31	20,85	,77
Satisfacción en la función sexual	75,00	21,65	73,43	28,09	,85
Total Salud Física	61,40	15,04	63,90	19,36	,66
Total Salud Mental	63,72	17,94	70,49	18,23	,25

Los resultados en Calidad de vida según grupo de edad mostraron que el grupo etario 41-60 años presentó mayores puntajes (mejor percepción) en las dimensiones Dolor, Bienestar emocional, Energía, Percepción de la salud, Preocupación por la salud, Función cognitiva, Función sexual y en Salud Total Física y Mental en comparación con el grupo 20-40 años con diferencias significativas estadísticamente únicamente en la dimensión Percepción de la salud.

El grupo de 20-40 presentó mayores puntajes (mejor percepción) en las dimensiones limitaciones por problemas físicos y emocionales, función social y satisfacción social aunque no significativas estadísticamente (Tabla 3).

Tabla 4 Calidad de Vida Estadísticos descriptivos y Prueba T de comparación de medias según nivel de instrucción

	Primario y Secundario		Terciario y Universitario		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
Salud física	63,07	25,12	62,32	27,77	,93
Limitaciones por problemas físicos	50,00	28,18	60,04	30,96	,31
Limitaciones por problemas emocionales	66,66	30,61	69,94	29,25	,75
Dolor	70,41	28,92	67,30	22,80	,73
Bienestar emocional	64,23	24,39	60,89	19,43	,66
Energía	53,46	25,19	48,92	17,55	,56
Percepción de la salud	53,84	25,34	53,75	20,84	,99
Función social	66,02	22,94	68,15	24,53	,78
Función cognitiva	60,76	34,57	64,46	25,50	,73
Preocupación por la salud	75,38	25,69	68,21	26,46	,41
Función sexual	82,69	23,19	78,27	20,32	,56
Calidad de vida en general	72,81	16,65	67,85	16,02	,37



Cambio en el estado de salud	38,46	28,16	46,42	25,19	,39
Satisfacción en la función sexual	75,00	22,82	74,10	24,98	,91
Total Salud Física	62,86	16,87	62,15	16,88	,90
Total Salud Mental	67,40	21,71	65,87	16,64	,82

La percepción en las diferentes dimensiones de Calidad de Vida según nivel de instrucción no evidenció diferencias significativas en ninguna de las dimensiones, si bien se observaron mayores puntaje en el grupo con Nivel de Instrucción Primario y Secundario para Salud Física, Dolor, Bienestar emocional, Energía, Preocupación por la Salud, Función sexual, Calidad de Vida en General, Satisfacción en la función sexual y Salud Mental Total.

En el grupo Terciario y Universitario los mayores puntajes (mejor percepción) en las dimensiones Limitaciones por Problemas Físicos, Limitaciones por problemas emocionales, Función social, Función cognitiva, Cambio en el estado de salud (Tabla 4).

Tabla 5. Calidad de Vida Estadísticos descriptivos y Prueba T de comparación de medias según tiempo en años desde el diagnóstico

	1 a 5 años		Más de 5 años		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
Salud física	63,80	21,38	61,25	31,78	,76
Limitaciones por problemas físicos	57,73	26,06	55,93	34,55	,85
Limitaciones por problemas emocionales	64,28	25,97	73,75	32,47	,31
Dolor	64,10	25,55	72,69	23,34	,26
Bienestar emocional	59,28	23,73	64,75	17,58	,40
Energía	51,42	19,30	49,25	21,29	,73
Percepción de la salud	55,71	22,37	51,75	22,08	,57
Función social	67,06	23,34	67,91	24,82	,91
Función cognitiva	59,76	28,78	67,00	28,02	,42
Preocupación por la salud	72,85	23,16	68,00	29,30	,56
Función sexual	83,33	19,00	75,83	22,92	,26

Calidad de vida en general	69,84	16,54	68,99	16,22	,87
Cambio en el estado de salud	42,85	25,17	45,00	27,62	,79
Satisfacción en la función sexual	80,95	23,59	67,50	23,08	,07
Total Salud Física	63,19	14,47	61,52	19,05	,75
Total Salud Mental	64,35	18,89	68,46	17,54	,47

Los resultados observados según los años transcurridos desde el diagnóstico mostraron que para tiempo entre 1y 5 años las dimensiones con mayor puntaje (mejor percepción) fueron Salud Física, Limitaciones por Problemas Físicos, Energía, Percepción de la Salud, Preocupación por la Salud, Función Sexual, Calidad de vida en general, Satisfacción por la función sexual y Salud Física Total. Para el grupo cuyo tiempo transcurrido desde el diagnóstico fué mayor a cinco año presentó puntajes mayores en Limitaciones por problemas emocionales, Dolor, Bienestar emocional y Función cognitiva (Tabla 5). Sin diferencias estadísticas significativas en todas las Dimensiones mencionadas.

Con el fin de cumplir con el objetivo 2 de "Identificar estrategias de afrontamiento utilizadas por personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico", los datos obtenidos fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo (medias y desvíos) y, posteriormente, se aplicaron pruebas estadísticas de comparación de medias para muestras independientes.



Tabla 6 Estrategias de Afrontamiento Estadísticos descriptivos para la muestra total.

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
CAE.BAS	0	23	9,66	5,42
CAE.EEA	0	19	8,37	4,93
CAE.RLG	0	23	8,05	6,87
CAE.FSP	6	24	14,80	4,69
CAE.EVT	1	22	10,95	4,53
CAE.AFN	1	17	7,63	3,65
CAE.REP	6	24	16,37	4,02

Los resultados obtenidos permiten observar que los estilos de afrontamiento más utilizados en general son Reevaluación positiva, Focalizado en la Solución de Problemas y Evitación (Tabla 6).

Tabla 7. Estrategias de afrontamiento Estadísticos descriptivos y Prueba T para la comparación de medias según género.

	Femenino		Maculino		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
CAE.BAS	9,81	5,89	9,40	4,68	,80
CAE.EEA	8,04	5,16	8,93	4,62	,57
CAE.RLG	7,65	5,69	8,73	8,73	,67
CAE.FSP	14,88	4,71	14,67	4,80	,88
CAE.EVT	10,65	4,02	11,47	5,41	,61
CAE.AFN	7,00	3,67	8,73	3,45	,14
CAE.REP	16,65	3,76	15,87	4,53	,57

Los resultados observados según género mostraron que las mujeres y los varones muestran mayores puntajes en estilos de afrontamiento de Reevaluación positiva, Focalizados en la Solución de Problemas y Evitación sin diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos (Tabla 7).



Tabla 8. Estrategias de afrontamiento Estadísticos descriptivos y Prueba T para comparación de medias según grupos de edad.

	20 a 40 años		41 a 60 años		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
CAE.BAS	9,91	4,95	9,33	6,10	,74
CAE.EEA	9,65	5,08	6,72	4,32	,05*
CAE.RLG	7,78	7,27	8,39	6,52	,78
CAE.FSP	13,74	4,83	16,17	4,24	,09
CAE.EVT	11,26	4,05	10,56	5,17	,63
CAE.AFN	8,39	3,32	6,67	3,91	,14
CAE.REP	15,22	3,83	17,83	3,86	,03*

Los resultados según grupo de edad permiten observar que los Estilos de Afrontamiento con mayores puntajes para ambos grupos fueron Reevaluación positiva, Focalizado en la Solución de Problemas y Evitación. El Estilo Reevaluación positiva en el grupo de edad 41 a 60 años mostró diferencias significativas estadísticamente respecto al grupo más joven de 20-40 años. El estilo Expresión emocional abierta si bien no se encuentra entre los mayores puntajes en ambos grupos, el análisis según grupos por edad muestra un mayor puntaje significativo estadísticamente en el grupo de 20-40 años respecto al grupo de mayor edad (Tabla 8).

Tabla 9. Estrategias de afrontamiento Estadísticos descriptivos y Prueba T de comparación de medias según el nivel de instrucción.

	Primario y Secundario		Terciario y Universitario		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
CAE.BAS	7,93	6,04	10,56	4,95	,17
CAE.EEA	8,14	4,43	8,48	5,25	,82
CAE.RLG	9,29	8,16	7,41	6,17	,45
CAE.FSP	15,71	5,73	14,33	4,09	,43
CAE.EVT	11,21	4,85	10,81	4,44	,79
CAE.AFN	6,29	2,86	8,33	3,86	,06
CAE.REP	16,50	3,93	16,30	4,14	,87



Los resultados para Estilos de Afrontamiento según nivel de Instrucción no mostraron diferencias significativas entre los dos grupos manteniéndose los mayores puntajes en Reevaluación Positiva, Focalizado en la solución de Problemas y Evitación (Tabla 9).

Tabla 10. Estrategias de afrontamiento *Estadísticos descriptivos y Prueba T de comparación de medias según tiempo en años desde el diagnóstico.*

	1 a 5 años		Mayor a 6 años		Sig.
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	
CAE.BAS	10,77	6,17	8,17	4,23	,12
CAE.EEA	9,18	5,22	7,56	4,61	,30
CAE.RLG	8,36	6,65	7,83	7,47	,81
CAE.FSP	14,91	4,42	14,72	5,24	,90
CAE.EVT	11,36	4,38	10,39	4,90	,51
CAE.AFN	7,86	3,61	7,33	3,88	,66
CAE.REP	16,27	4,03	16,44	4,23	,89

Los resultados para estilos de Afrontamiento según tiempo en años desde el diagnóstico no mostraron diferencias significativas entre ambos grupos manteniéndose los mayores puntajes en Reevaluación Positiva, Focalizado en la solución de Problemas y Evitación (Tabla 10).

Con el propósito de cumplir con el objetivo 3 “Establecer relaciones entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple según sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de diagnóstico” se aplicó una prueba de correlación bivariada para medidas no paramétricas, con el coeficiente de correlación de Pearson.



Tabla 11. Resultados del análisis de correlación entre la Calidad de vida y Estrategias de afrontamiento, para toda la muestra.

Calidad de vida		Estrategias de Afrontamiento						
		CAE.BAS	CAE.EEA	CAE.RLG	CAE.FSP	CAE.EVT	CAE.AFN	CAE.REP
Salud física	Correlación de Pearson	,18	,06	,18	,04	,16	-,11	,23
	Sig. (bilateral)	,27	,72	,26	,79	,33	,50	,15
Limitaciones por problemas físicos	Correlación de Pearson	,19	-,01	,11	-,05	-,13	,00	,36(*)
	Sig. (bilateral)	,24	,92	,50	,76	,42	,96	,02
Limitaciones por problemas emocionales	Correlación de Pearson	-,04	,05	,36(*)	-,01	-,31	-,00	,11
	Sig. (bilateral)	,77	,74	,02	,92	,06	,98	,51
Dolor	Correlación de Pearson	-,18	-,22	,14	,05	-,05	,07	,52(**)
	Sig. (bilateral)	,28	,18	,39	,76	,75	,65	,00
Bienestar emocional	Correlación de Pearson	,02	-,32	,40(*)	,23	,10	-,03	,50(**)
	Sig. (bilateral)	,86	,05	,01	,16	,55	,85	,00
Energía	Correlación de Pearson	,08	-,17	,46(**)	-,01	,17	-,08	,41(*)
	Sig. (bilateral)	,61	,29	,00	,93	,30	,63	,01
Percepción de la salud	Correlación de Pearson	,33(*)	-,10	,11	,34(*)	,23	-,09	,54(**)
	Sig. (bilateral)	,04	,55	,50	,03	,16	,56	,00
Función social	Correlación de Pearson	,25	-,08	,39(*)	-,02	-,18	-,11	,08
	Sig. (bilateral)	,12	,60	,01	,89	,28	,49	,60
Función cognitiva	Correlación de Pearson	,04	-,34(*)	-,06	,17	,03	-,11	,32
	Sig. (bilateral)	,77	,03	,68	,29	,82	,50	,05
Preocupación por la salud	Correlación de Pearson	,06	-,29	,29	,27	,13	-,29	,39(*)
	Sig. (bilateral)	,69	,07	,08	,10	,44	,08	,01
Función sexual	Correlación de Pearson	,05	-,03	,10	,34(*)	,07	-,17	,30
	Sig. (bilateral)	,74	,86	,52	,03	,67	,29	,06
Calidad de vida en general	Correlación de Pearson	,30	-,04	,43(**)	,06	,24	,01	,46(**)
	Sig. (bilateral)	,06	,79	,00	,69	,15	,94	,00
Cambio en el estado de salud	Correlación de Pearson	-,04	-,09	-,21	,22	-,08	,07	-,09
	Sig. (bilateral)	,79	,56	,20	,17	,62	,66	,59
Satisfacción en la función sexual	Correlación de Pearson	,16	-,10	-,01	,34(*)	,00	-,13	,30
	Sig. (bilateral)	,34	,54	,94	,03	,97	,42	,06
Total Salud Física	Correlación de Pearson	,20	-,14	,31	,16	,07	-,13	,52(**)
	Sig. (bilateral)	,21	,40	,05	,33	,64	,42	,00
Total Salud Mental	Correlación de Pearson	,07	-,25	,39(*)	,18	-,00	-,09	,46(**)
	Sig. (bilateral)	,67	,13	,01	,26	,98	,56	,00

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).



Los resultados obtenidos en el análisis correlacional mostraron que el Estilo de Afrontamiento Reevaluación Positiva muestra una correlación positiva significativa con las dimensiones de Calidad de Vida: Limitaciones por Problemas Físicos, Dolor, Bienestar emocional, Energía, Percepción de la Salud, Preocupación por la salud y Calidad de vida en general. Y una correlación positiva significativa en Salud Física Total y Salud Mental Total.

Los resultados para estilo Focalización en la Solución de Problemas mostraron una correlación positiva significativa con las dimensiones Percepción de la salud, Función sexual y Satisfacción con la Función sexual.

Los resultados en Estilo Evitación no presentaron correlaciones significativas con ninguna de las dimensiones de calidad de vida.

El estilo Religión presento correlación positiva significativa con las dimensiones Limitaciones por problemas emocionales, energía, Bienestar emocional, Función social, calidad de vida en general. Asimismo la correlación es positiva significativa con Salud Mental Total.

El estilo Búsqueda de Apoyo social presentó una correlación positiva significativa con la dimensión Percepción de Salud (Tabla 11).



V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES





El objetivo general del presente estudio fue analizar la percepción de calidad de vida y estrategias de afrontamiento en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Inicialmente se destaca que se ha encontrado evidencia empírica que permite sostener la idea de que las personas con EM presentan una percepción de la calidad de vida en concordancia con el estilo de estrategias de afrontamiento que utilizan.

Respecto a la percepción de calidad de vida de las personas con EM, en el análisis por grupo de edad se evidenció que las personas de mayor edad (41 a 60 años) presentaron una mejor percepción de la salud. No se encontrándose diferencias de acuerdo al género ni al nivel de instrucción.

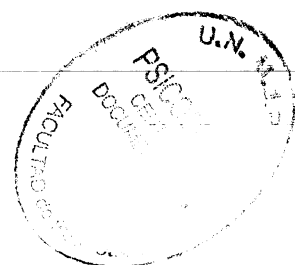
Si bien no se encontraron diferencias significativas en lo referente a los años transcurridos desde el momento del diagnóstico, las personas con mayor tiempo de diagnóstico presentaron una peor percepción de su salud física, de sus limitaciones por problemas físicos, de energía o vitalidad, preocupación por la salud, peor percepción de su función sexual, de la calidad de vida en general, de su satisfacción por la función sexual, lo cual concuerda con la bibliografía acerca de que los principales factores físicos que repercuten en la calidad de vida de los pacientes con EM son la discapacidad funcional, la fatiga y los problemas sexuales repercutiendo notoriamente en la calidad de vida global de los pacientes (Olascoaga, 2010). Es sabido que las limitaciones físicas conllevan la pérdida de la independencia y la autonomía así como un



progresivo abandono de las relaciones sociales y en casos extremos a un progresivo aislamiento (Moss-Morris & Chalder, 2007).

Respecto a las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas con EM en el presente estudio evidenció que los estilos de afrontamiento más utilizados son la Reevaluación positiva, la Focalización en la Solución de Problemas y la Evitación. Lo cual en parte se corresponde con el estudio de Lara & Kirchner (2012), realizado en población española, quienes reportaron que las personas con EM tienden a utilizar más estrategias de afrontamiento de aproximación que de evitación especialmente Solución de Problemas y Reevaluación Positiva. Las estrategias activas de afrontamiento, tales como la Reevaluación Positiva y Focalización en la solución de problemas, indican la capacidad que tienen las personas para recurrir a estrategias adaptativas y racionales que favorecen su percepción de bienestar, se encuentran relacionadas con mayor bienestar psicológico, mejor salud mental y estados afectivos positivos, relacionándose con una mejor percepción de calidad de vida (Contreras-Torres, Espinoza-Mendez & Esguerra-Perez, 2009). Además este estilo de afrontamiento para afrontar la pérdida de salud y la disminución de la calidad de vida ha demostrado ser positivo, altamente efectivo y un buen promotor de la adhesión al tratamiento (Calvanese, Feldman, & Weisinger, 2004).

Por otro lado se evidenció además el uso de estrategias de Evitación, algunos estudios apoyan la idea que las personas que utilizan las estrategias de afrontamiento de tipo pasivo como la evitación, suelen presentar estados emocionales negativos como la ansiedad y depresión porque implican una tendencia a percibir que se ha perdido el control sobre la situación, el cual





constituye un estilo disfuncional en la regulación y manejo de las emociones (Contreras-Torres, Espinoza-Mendez & Esguerra-Perez, 2009). Otro estudio sin embargo encontró una asociación entre el uso de estrategias de evitación con una mejor percepción de salud mental, una posible explicación de por qué evitar emociones y pensamiento desagradables podría ser adaptativa en pacientes con EM es que los mismos tiene muy poco control sobre la enfermedad, por tanto cuando la persona pierden la capacidad de control este tipo de estrategia puede reducir el estrés y mejorar su percepción de salud mental (Mikula et al, 2014).

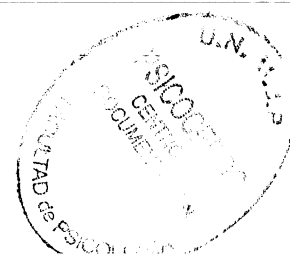
Considerando el género, el nivel de instrucción y el tiempo de diagnóstico no se evidenciaron diferencias significativas. Y de acuerdo a los grupos etarios, las personas de mayor edad utilizan estrategias de Reevaluación positiva; por otro lado las estrategias de Expresión emocional abierta son utilizadas por las personas de menor edad con diferencias significativas.

Finalmente el análisis de las relaciones entre la percepción de la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas mostró que las personas con EM que utilizan Reevaluación Positiva como estrategia de afrontamiento presentan una mejor percepción en su salud física, salud mental y su calidad de vida en general. Es de destacar que si bien Religión no fue una de las estrategias más utilizadas, las personas con EM que se apoyan en sus creencias religiosas presentan mejor percepción de su calidad de vida en lo referente a limitaciones por problemas emocionales, energía, bienestar emocional, función social, salud mental y calidad de vida en general. Por otro lado las personas que utilizan la estrategia búsqueda de apoyo social presentaron una mejor percepción de su salud.



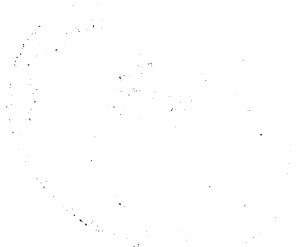
De esta manera se observa que las diferencias están marcadas por el estilo de afrontamiento que utilizan, el cual en función de los recursos personales, influye directamente sobre la percepción de su calidad de vida. En el presente estudio, las estrategias utilizadas por las personas con EM así como la percepción de su calidad de vida puede verse influenciado por asistir la mayoría de ellas a centros de autoayuda para personas con diagnóstico de EM.

La contribución de este trabajo consiste fundamentalmente, en aportar evidencias que permiten un mayor acercamiento a los aspectos psicológicos involucrados en el afrontamiento de una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple. Conocimiento que es de suma importancia para el profesional psicólogo que asiste a personas con esta problemática favoreciendo en el paciente la sensación de control y valoración de sus características personales y permitiendo que el propio paciente asuma la responsabilidad sobre todo lo relacionado con su enfermedad.

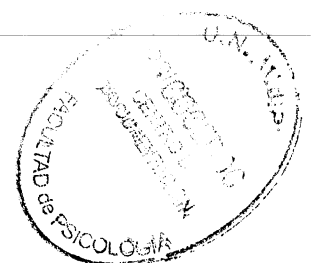




VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



- Abbott, J., Hart, A., Morton, A., Gee, L. & Conway, S. (2008). Health – related quality of life in adults with cystic fibrosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 149-157.
- Amato M.P., Ponziani G., Pracucci G., Bracco L. Siracusa G. y Amaduci L. (1995). Cognitive impairment in early-onset multiple sclerosis. Pattern, predictors, and impact on everyday life in a 4-year follow-up. *Archives of Neurology*, 52 (2), 168-172.
- Aymerich, M., Guillamón, I., Perkal, H., Nos, C., Porcel, J., Berra, S., Rajmil, L. & Montalbán, X. (2006), Adaptación al español del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 21 (4), 181-187.
- Balicevic Boras, I. & Robles Gentile, A. (2006). Esclerosis Multiple Master Universitario en Medicina Evaluadora, Universidad Barcelona, España.
- Blanco Merino, J. A. & Blasco Quilez, M. R. (2007). Tratamiento farmacológico de la esclerosis múltiple. *Inf. Ter. Sist. Nac. Salud*, 31,111-117.
- Calvanese, N., Feldman, L. y Weisinger, J. (2004). Estilos de afrontamiento y adaptación al tratamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis. *Nefrología Latinoamericana*, 11(2), 49-63.
- Cano Vindel , A. & Tobal, J.J. (2001). Emociones y salud. *Estrés y ansiedad*. 2 (3), 111-121.
- Carretero Ares, J. L., Bowakim, W. & Acebes Rey, J. M. (2001), *Actualización: esclerosis múltiple*, 11, (516-529).





- Companioni Domínguez, I.M., Jiménez- Morales, R. M., Jiménez Nápoles, N., Nápoles Prietol, Y. & Macías Delgado, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño, *Gaceta Médica Espirituana*, 15 (3), 260-271.
- Contreras-Torres, F.V., Espinoza-Mendez, J.C. & Esguerra-Perez, G.A. (2009). Personalidad y afrontamiento en estudiantes universitarios, *Univ Psychol*, 8(3), 311-322
- Delgado-Mendilívar, J.M. Cadenas-Díaz, J.M., Fernández-Torrico, J.C., Navarro-Mascarell, J.M. & Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la Esclerosis Múltiple. *Rev. Neurol*, 41, 257-62.
- Everly, G.S. (1979). *Strategies for coping with stress: An assessment scale*. Washington, DC: Office of Health Promotion, Department of Health and Human Services.
- Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple. (2007). *Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid España.
- Gaviria, A.M.; Vinaccia, S.; Riveros, M.F. & Quiceno, J.M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- Girdano, D. y Everly, G.S. (1986). *Controlling stress and tension*. 2ª Edición. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gold, L. & Leiguarda, R. (1992). *Neurología*. Buenos Aires: Ateneo.



- Hincapie-Zapata, M.E., Suarez-Escudero, J.C., Pineda-Tamayo, R. y Anaya, J.M. (2009). *Revista Neurológica*, 48 (5): 225-230.
- Introzzi, S. M. (2007). Procesos de memoria en pacientes con Esclerosis Múltiple su relación con las funciones ejecutivas. (Tesis para alcanzar el grado de Doctor en Psicología. Universidad Nacional de San Luis).
- Lara, S. & Kirchner, T. (2012). Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de Esclerosis Múltiple. Estudio comparativo en población comunitaria. *Anales de Psicología*, 28 (2), 358-365.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In *Dynamics of stress* (pp. 63-80). Springer US.
- López Pérez, M. E., González-Tablas Sastre, M. M., Fernández Pulido, R., Cerrón Prieto, A. & Saez Regidor, L. M. (1999). Expectativas de control y afrontamiento en pacientes con esclerosis múltiple, *Escritos de Psicología*, 3, 53-58.
- Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., Gdovinova, Z., Groothoff, J., & van Dijk, J. P. (2014). Coping and its importance for quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*, 36 (9), 732–736 DOI: 10.3109/09638288.2013.808274
- Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2007). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 21, 101-107.
- Mendez Serrano, L. S. (2005). Esclerosis Múltiple: un problema neuroinmunológico. (Tesis para alcanzar el grado de Doctor. Pontificia



Universidad Javeriana Facultad de Ciencias Básicas Especialización en Laboratorio de Inmunología Clínica Bogotá).

Montero y León. (2007). A guide for naming research studies in Psychology *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 7 (3): 847-862

Moos, R. H., & Billings, A. G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*, 212, 230.

Morales Mora, G. & Lizardi Cervera, J. (2004). Esclerosis múltiple, *Foro Académico del Residente Revisiones Breves*, 11 (2), 128-132.

Olascoaga, J. (2010). Calidad de Vida y Esclerosis Múltiple. *Revista Neurológica*, 51 (5), 279-288).

Peyser, J.M., Rao, S.M, LaRocca, N.G. y Kaplan, E. (1990). Guidelines for neuropsychological research in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 47, 94-97.

Pozuelo-Moyano, B. & Benito-León, J. (2014). Dieta y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*, 58, 455-64.

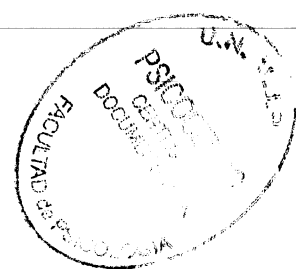
Raine, C.S., McFarland, F., Tourtellotte, W.W. (2000). *Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patológicas*. Madrid: Edimsa.

Rao, S.M, Leo G.J, Ellington L., Nauertz, T., Bernardin, L., Unvergagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41, 692-696.



- Rao, SM., Leo, G.J., Bernardin, L. y Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. Frequency, patterns and prediction. *Neurology*, 41, 685-691.
- Sandín, B. & Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (1), 39-54.
- Spain, L.A., Trubridy, N., Kilpatrick, T.J., Adams, S. J. & Holmes, A.C.N. (2007). Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinava*, 116, 293-299.
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. (2002). El efecto de la educación sobre el afrontamiento de la enfermedad crónica en cuidadores familiares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XI (2), 97-104.
- Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44 (4), 349-361.

VII. ANEXOS





ANEXO II.
Protocolo de evaluación

Carta de presentación

Me llamo Nicolás, tengo 25 años, soy estudiante avanzado de la carrera "Licenciatura en Psicología" (Universidad Nacional de Mar del Plata). Hace 5 años recibí el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Actualmente estoy realizando mi tesis de grado de licenciatura con el Proyecto de investigación: "Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con Esclerosis Múltiple" dirigido por la Esp. Liliana Bakker y la Lic. Josefina Rubiales, para lo cual solicito su colaboración.

Agradecería que respondiese los siguientes cuestionarios cuya finalidad es indagar sobre su calidad de vida y sobre las estrategias que utilizó para afrontar los síntomas de esta enfermedad. La información por usted suministrada es de carácter anónima y confidencial.

Los resultados de la investigación serán de suma utilidad para las personas que padecen Esclerosis Múltiple dado que: Permitirán el diseño de herramientas de intervención eficaces para afrontar los síntomas de la enfermedad.

DATOS PERSONALES

EDAD:..... SEXO:.....

ESTADO CIVIL:..... HIJOS: SI NO

ESTUDIOS:

PRIMARIO SECUNDARIO Terciario UNIVERSITARIO
COMPLETO COMPLETO COMPLETO COMPLETO

AÑO EN EL QUE FUE

DIAGNOSTICADO:.....

DIAGNÓSTICO (TIPO DE ESCLEROSIS):

- E.M PROGRESIVA PRIMARIA
- E.M PROGRESIVA SECUNDARIA
- E.M DE REMISIÓN Y RECAÍDA
- OTRO TIPO DE EM:.....

TIPOS DE TRATAMIENTOS RECIBIDOS ACTUALMENTE:

FARMACOLÓGICO REHABILITACIÓN FÍSICA PSICOLÓGICO

OTROS:.....



Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE)

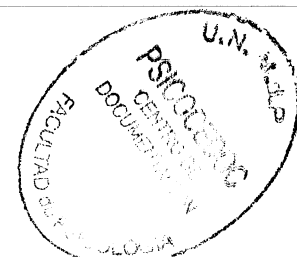
A continuación se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Para contestar debe leer cada una de las formas de afrontamiento y recordar en qué medida Ud. la ha utilizado recientemente para hacer frente a situaciones de estrés. Marque con una X la opción que mejor represente el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés. Aunque este cuestionario a veces hace referencia a una situación o problema, tenga en cuenta que esto no quiere decir que Ud. piense en un único acontecimiento, sino más bien en las situaciones más estresantes vividas recientemente (aproximadamente durante el último mes).

0	1	2	3	4
Nunca	Pocas veces	A veces	Frecuentemente	Casi siempre

siempre

¿Cómo se ha comportado ante situaciones de estrés?

		0	1	2	3	4
1	Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente					
2	Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal					
3	Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema					
4	Descargué mi mal humor con los demás					
5	Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas					
6	Le conté a familiares o amigos cómo me sentía					
7	Asistí a la Iglesia					
8	Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados					
9	No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas					
10	Intenté sacar algo positivo del problema					
11	Insulté a ciertas personas					
12	Me enfoqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema					
13	Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema					
14	Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, etc.)					
15	Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo					
16	Comprendí que yo fui el principal causante del problema					
17	Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás					
18	Me comporté de forma hostil con los demás					
19	Salí al cine, a cenar, a dar una vuelta, etc. para olvidarme del problema					
20	Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema					
21	Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema					
22	Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema					
23	Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación					
24	Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mi más importantes					





		0	1	2	3	4
25	Agredí a algunas personas					
26	Procuré no pensar en el problema					
27	Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal					
28	Tuve fe en que Dios remediaría la situación					
29	Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas					
30	Me di cuenta de que por mi mismo no podía hacer nada para resolver el problema					
31	Experimenté personalmente eso de que "no hay mal que por bien no venga"					
32	Me irrité con alguna gente					
33	Practiqué algún deporte para olvidarme del problema					
34	Pedí a algún amigo o familiar que me indicaran cuál sería el mejor camino a seguir					
35	Recé					
36	Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema					
37	Me resigné a aceptar las cosas como eran					
38	Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor					
39	Luché y me desahogué expresando mis sentimientos					
40	Intenté olvidarme de todo					
41	Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesite manifestar mis sentimientos					
42	Acudí a la Iglesia para poner velas o rezar					



**ANEXO II. Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple
MSQOL-54**

Versión española de MSQOL-54 © 1995, University of California, Los Angeles, adaptada por M. Aymerich y cols 2006.

Por favor responda las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente. Tómese el tiempo necesario para leer cada una, y marque con una x en la casilla que mejor describa su respuesta.

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente Muy buena Buena Regular Mala
 1 2 3 4 5

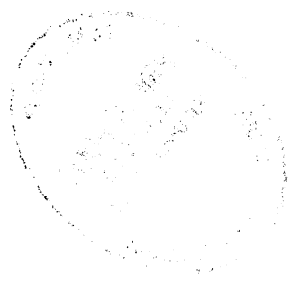
2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor Algo mejor Más o menos Algo peor ahora Mucho peor
 ahora que hace ahora que hace igual que hace que hace ahora que hace
 un año un año un año un año un año
 1 2 3 4 5

3-12. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

	1	2	3
3. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.			
4. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.			
5. Coger o llevar la bolsa de la compra			
6. Subir varios pisos por la escalera			
7. Subir un sólo piso por la escalera			
8. Agacharse o arrodillarse			
9. Caminar un kilómetro o más			
10. Caminar varios centenares de metros			
11. Caminar unos 100 metros			
12. Bañarse o vestirse por sí mismo			



13-16. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca

	1	2	3	4	5
13. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?					
14. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?					
15. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?					
16. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?					

17-19. Durante las 4 últimas semanas ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido y nervioso)?

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca

	1	2	3	4	5
17. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?					
18. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?'					
19. ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional?					

20. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta que punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con tu familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5

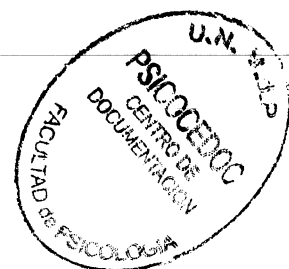
DOLOR

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas 4 semanas?

No, ninguno Si, muy poco Si, un poco Si, moderado Si, mucho Si, muchísimo
 1 2 3 4 5 6

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5





23-32. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca

	1	2	3	4	5
23. se sintió lleno/a de vitalidad?					
24. estuvo muy nervioso/a?					
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?					
26. se sintió calmado/a o tranquilo/a?					
27. tuvo mucha energía?					
28. se sintió desanimado/a y deprimido/a?					
29. Se sintió agotado/a?					
30. se sintió feliz?					
31. se sintió cansado/a?					
Se sintió descansado al despertarse por la mañana?					

33. Durante las 4 últimas semanas, ¿con que frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre 1 Casi siempre 2 Algunas veces 3 Sólo alguna vez 4 Nunca 5

SALUD EN GENERAL

34-37. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa

	1	2	3	4	5
34. Creo que me enfermo más fácilmente que otras personas.					
35. Estoy tan sano como cualquiera.					
36. Creo que mi salud va a empeorar.					
37. Mi salud es excelente.					

PREOCUPACION POR LOS PROBLEMAS DE SALUD

38-41. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuántas veces ...

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo algunas veces 6. Nunca

	1	2	3	4	5	6
38. estuvo desanimado por sus problemas de salud?						
39. se sintió frustrado por su salud?						
40. fue su salud una preocupación en su vida?						
41. se sintió agobiado por sus problemas de salud?						



FUNCIÓN COGNITIVA

42-45. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo algunas veces 6. Nunca

	1	2	3	4	5	6
42. le costó concentrarse y pensar?						
43. le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?						
44. tuvo problemas de memoria?						
45. notaron otras personas, como familiares o amigos, que tiene problemas de memoria o concentración?						

FUNCIÓN SEXUAL

46-49. Las preguntas que siguen se refieren a su función sexual y su satisfacción con ésta. Por favor, responda con la mayor exactitud posible refiriéndose sólo a las 4 últimas semanas.

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue para usted un problema cada uno de los siguientes aspectos?

1. Nada problemático. 2. Un poco problemático 3. Bastante problemático 4. Muy problemático.

HOMBRE	1	2	3	4
46. Falta de interés sexual				
47. Dificultad para conseguir o mantener la erección.				
48. Dificultad para tener un orgasmo.				
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja.				

MUJER	1	2	3	4
46. Falta de interés sexual				
47. Tener una lubricación vaginal insuficiente.				
48. Dificultad para tener un orgasmo.				
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja.				

50. En general, durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?

Muy Satisfecho Algo Satisfecho Ni satisfecho, ni insatisfecho Algo Insatisfecho Muy Insatisfecho

1 2 3 4 5

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100

51. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto problemas intestinales (estreñimiento, etc.) o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales con familiares, amigos, vecinos u otras personas?

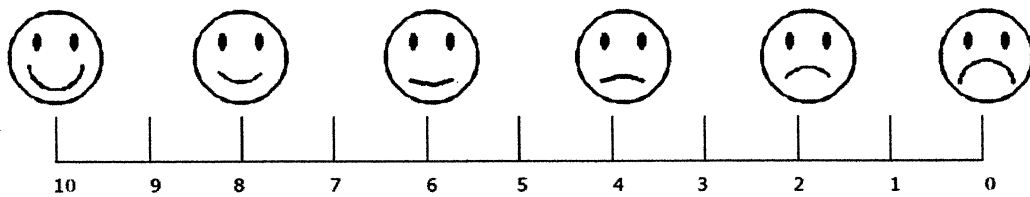
Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5

52. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5

CALIDAD DE VIDA

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida? Marque un número en la escala siguiente:



La mejor calidad de vida posible.

La peor calidad de vida posible, igual o peor que estar muerto.

54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?

Horrible Infeliz En general insatisfecho A veces satisfecho y a veces insatisfecho En general satisfecho Contento Encantado
 1 2 3 4 5 6 7

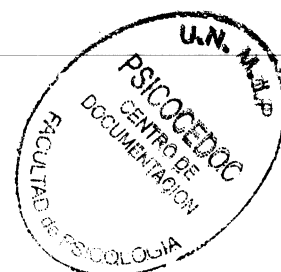
REFLEXIÓN FINAL

Esclerosis Múltiple: un análisis personal desde un enfoque

Bio-Psico-Social

La Esclerosis Múltiple (E.M) es una enfermedad compleja, crónica, discapacitante, que ataca a nuestro sistema nervioso central, específicamente a la vaina de mielina que recubre nuestros nervios, permitiendo la adecuada conducción de los impulsos nerviosos. La califico como una enfermedad compleja porque altera nuestro sistema coordinador, regulador de los demás sistemas (endocrino, esqueleto-muscular, reproductor, digestivo, etc.); según el área de nuestro cerebro que sea desmielinizada, será la función que se verá comprometida (por ejemplo si pierden la mielina los nervios del cerebelo, encargado de regular nuestro equilibrio y nuestra motricidad fina, se verán comprometidas dichas funciones). Otra característica de la enfermedad es que es autoinmune. Nuestro sistema inmunológico además de atacar a los virus, bacterias, gérmenes (antígenos) que ingresan en el organismo, reconoce a la mielina como un agente extraño y la ataca, la lesiona.

Toda esta información de la enfermedad que les transmito no es ninguna novedad para ustedes. Seguramente sus médicos les explicaron la dinámica de la enfermedad, les describieron sus características, les prescribieron una medicación, también pudieron profundizar en el conocimiento de la enfermedad a través del "Especialista virtual": EL GOOGLE; basta con poner: "Esclerosis Múltiple" para que arroje una plétora de datos e información acerca de esta patología; o habrán podido leer en algún libro de medicina: ¿qué es la Esclerosis Múltiple?, su definición, síntomas, tratamientos, etiología/causa o





bien habrán tenido la oportunidad de ojear alguna revista en la que prometen la cura, la panacea, el elixir para la Esclerosis Múltiple.

Ahora bien, lo que estoy seguro que no les dijo el médico, que no buscaron en Internet, que no leyeron en ninguna revista, es que el hombre es un ser BIO-PSICO-SOCIAL. Tenemos un bagaje biológico, somos seres pensantes y somos entes sociales, necesitamos del Otro para vivir (atributo que nos diferencia de los animales).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), respecto a la noción de Salud detalla: "es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no tan solo la ausencia de enfermedad o afección".

El enfoque Bio-psico-social comenzó a desarrollarse a partir de los años 50 e implicaba una concepción de ser humano como ser único pero en su totalidad, determinado por sus aspectos psíquicos, biológicos y sociales, mutuamente interdependientes. El abordaje desde una visión bio-psico-social supone la concepción de sujeto como totalidad, como unidad que necesita ser comprendido y atendido por un equipo interdisciplinario o por profesionales que estén atentos a todos los factores que le influyen, sin caer en biologismos médicos o psicologismos, que finalmente parcelan al individuo.

Y esta concepción de "EL HOMBRE COMO SER BIO-PSICO-SOCIAL" quiere decir que el ser humano es un ser vivo con un organismo complejo y con una mentalidad muy compleja basada en muchos aspectos (valores, conciencia, ética, motivaciones, deseos, personalidad, etc.), los cuales le permiten ser parte de una organización social (familia, amistades, comunidad, municipio, nación, grupos sociales, etc.) y comportarse de acuerdo a sus



intereses psicológicos y a los límites que le presente su cuerpo y su aprendizaje.

El abordaje que concibe al hombre, circunscribiéndolo a sus componentes biológicos, correspondería a una postura netamente biomédica, imperante por muchos años. El cual está basado principalmente en la biología molecular, asume que la enfermedad se puede reducir a una serie de "variables biológicas medibles". La función del médico es analizar e identificar los factores que intervienen en el desarrollo de la enfermedad, hasta lograr los elementos biológicos a su nivel más simple.

Lo que les quiero dejar bien en claro es que la medicina contribuye en un 50% en mejorar nuestra calidad de vida, ya sea con inyecciones para detener el proceso de desmielinización, con medicación para las distintas manifestaciones sintomáticas que nos produce la enfermedad, aportando paliativos para subsanar nuestros brotes (recaídas): el nivel biológico estaría contenido; ¿y nuestro componente psicológico?, ¿y nuestra dimensión social?, ¿y el otro 50%?

*La otra mitad del tratamiento la tenemos que aportar nosotros mismos, tenemos que **involucrarnos proactivamente en el manejo de la enfermedad**, en querer mejorar nuestra calidad de vida; no esperar, de brazos cruzados, que el médico (al cual se le atribuye un poder divino), que la ciencia, Dios, o algún ser sobrenatural nos repare nuestra "Maquina biológica"; lo que les quiero decir es, y acá ubico el componente psicológico, que está en **nosotros** la decisión, la disposición, la actitud para estar mejor; no existe una inyección o una medicación para nuestros pensamientos, sentimientos, actitudes. Tenemos que involucrarnos más activamente en nuestro tratamiento;*



de esta forma, implicarnos nos ayudará a manejar mejor la enfermedad y a fortalecernos. Les doy un ejemplo: "El proceso de adelgazamiento": tener un peso óptimo implica involucrarse: supone realizar actividad física sistemáticamente, comer alimentos saludables y de forma moderada, abstenerse a las tentaciones hipercalóricas; implica tiempo, esfuerzo, perseverancia, paciencia; es todo un compromiso!! No conozco a nadie que haya descendido de peso gracias a las pastillas del doctor "Anne" (Reduce fat fast), o por el poder "milagroso" de alguna hierba que publicitan por televisión: ¿ustedes?. Obviamente, querer bajar de peso no es lo mismo que convivir con Esclerosis Múltiple, pero el factor común para conseguir ambos objetivos, por eso cite la analogía, es el mismo": **el compromiso**; la disposición para involucrarse con lo que se quiere lograr (en un caso tener la panza plana, en el otro mejorar la calidad de vida).

Tenemos la capacidad para elegir la actitud personal ante cualquier reto, y así decidir nuestro propio camino. De lo que los quiero convencer es de que lo que nosotros queramos lograr lo tenemos que lograr por nosotros mismos.

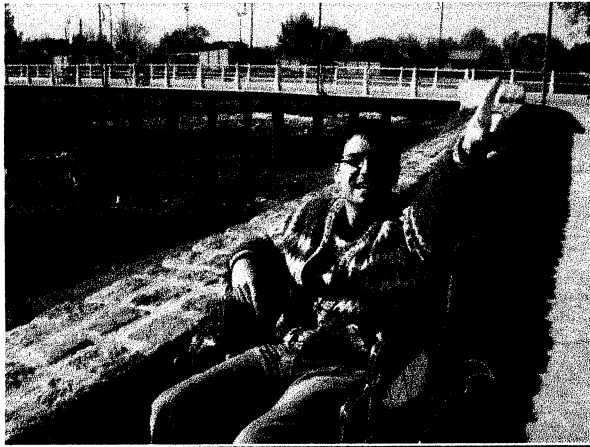
Por último, el tercer componente del tratamiento: la dimensión social. Es importante que creemos un ambiente donde tengamos apoyo, que nos contenga, que nos comprenda y que se involucre junto con nosotros en querer mejorar nuestra calidad de vida. Los lazos familiares fuertes y las amistades cercanas pueden ser útiles. Encontrar un grupo de autoayuda también puede ayudarnos en el proceso para mejorar nuestro bienestar y para hacernos sentir que no somos las únicas personas afectadas por Esclerosis Múltiple; además de ser un ámbito para el intercambio de experiencias y para aprender y emular las estrategias de afrontamiento de los demás.



En síntesis, dijimos que somos seres bio-psico-sociales: tenemos un soporte biológico, somos seres pensantes con sentimientos y además nos diferenciamos de los animales por ser entes sociales. Indicamos además los aportes del médico, la importancia de involucrarnos en el tratamiento, y los beneficios del apoyo de nuestra red social.

Ahora bien, de lo que quiero convencerlos es de que esta en nosotros elegir: podemos quedarnos en un estado pasivo, maldiciendo, renegando con nuestra fortuna, esperando la cura; o bien adoptar una actitud proactiva, positiva que nos involucre en el deseo de mejorar nuestra calidad de vida. Si se opta por este último camino, el del esfuerzo, la perseverancia, la paciencia, se consiguen mejoras sustanciales (lo garantiza el joven de la foto).

*Saludos para todos, un abrazo afectuoso, y no se olviden que **tenemos la capacidad de elegir qué camino tomar...***



“Muchas cosas no nos atrevemos a emprenderlas no porque sean difíciles en sí, sino que son difíciles porque no nos atrevemos a emprenderlas”.

Séneca

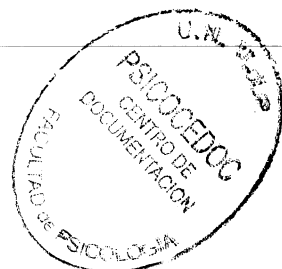


AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento a las autoridades de la Facultad de Psicología perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata.

En primer lugar, estoy profundamente agradecido a quien fue Decano de la Facultad de Psicología Dr. Orlando Calo quien me permitió finalizar mi trabajo de investigación de forma virtual. A todos los profesores que se adaptaron a mis tiempos, a la empatía de todos mis compañeros que aportaron su granito de arena.

Y una mención especial para mi supervisora Liliana Bakker y para mí co-supervisora Josefina Rubiales.



Nº CLASIFICACION:	ADQUISICION
Nº INVENTARIO:	
P-01401	

