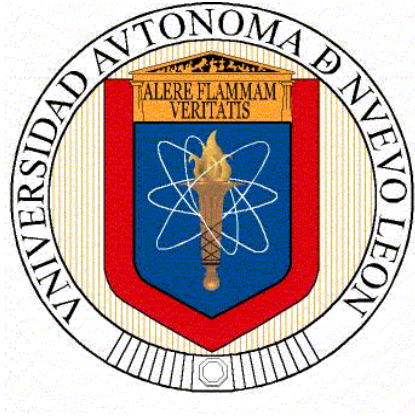


**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



TESIS

**EMOCIONES, PENSAMIENTOS Y AFRONTEMIENTOS DEL
CUIDADOR PRIMARIO; RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA
DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

PRESENTA

BÁRBARA DE LOS ANGELES PÉREZ PEDRAZA

**COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA
DE LA SALUD**

MAYO 2015

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO**



TESIS

**EMOCIONES, PENSAMIENTOS Y AFRONTEMIENTOS DEL CUIDADOR
PRIMARIO; RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

PRESENTA

BÁRBARA DE LOS ANGELES PÉREZ PEDRAZA

**COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA
EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

DIRECTOR DE TESIS

JAVIER ÁLVAREZ BERMÚDEZ

MONTERREY, NUEVO LEÓN, MÉXICO,

MAYO DE 2015



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FaPsi



FACULTAD DE PSICOLOGÍA
Subdirección de Posgrado

COMITÉ ACADÉMICO DE MAESTRIAS DE POSGRADO DE LA FACULTAD
DE PSICOLOGIA DE U.A.N.L.
P R E S E N T E.-

Por la presente nos dirigimos a ustedes para comunicarles que, después de haber revisado las correcciones sugeridas a la tesis titulada "Emociones, Pensamientos y afrontamientos del cuidador Primario, su relación con la calidad de vida del Paciente con Esclerosis Múltiple

presentada por el (a) alumno (a), Barbara de los Angeles Pérez Pedraza de la Maestría en Ciencias con Orientación en Psicología de la Salud, la consideramos **ACEPTADA** para su defensa.

Sin otro asunto de momento, quedamos a sus órdenes,

Jarisa Álvarez B.
NOMBRE DEL DIRECTOR DE TESIS

[Firma]
FIRMA

11/02/2015
FECHA

Xóchitl Angélica Ortiz Jiménez
NOMBRE DEL REVISOR DE TESIS

[Firma]
FIRMA

11/02/2015.
FECHA

LORENZO SÁNCHEZ REYES
NOMBRE DEL REVISOR DE TESIS

[Firma]
FIRMA

25-11-2015
FECHA



Ave. Dr. Carlos Canseco #110 y Dr. Eduardo Aguirre Pequeño, Mitras, Centro, C. P. 64460, Monterrey, N. L.
Tels. (01-81) 8348.0286, 8333-7859, 8333-8222 Ext. 201, Directo y Fax 8348-3781, 8333-6744
www.psicologia.uanl.mx

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO

MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA
DE LA SALUD

La presente tesis titulada “Emociones, Pensamientos y Afrontamientos del Cuidador Primario; Relación con la Calidad de Vida del Paciente con Esclerosis Múltiple” presentada por Bárbara de los Angeles Pérez Pedraza ha sido aprobada por el comité de tesis.

Dr. Javier Álvarez Bermúdez
Director de tesis

Dra. Xochitl A. Ortiz Jiménez
Revisor de tesis

Dr. Lorenzo Sánchez Reyes
Revisor de tesis

DEDICATORIA

Dedicada a Faustino que fue quien me inspiró a hacer esta investigación y a todos los cuidadores y pacientes con esclerosis múltiple que luchan día con día contra la impredecibilidad de esta enfermedad.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco principalmente al Dr. Javier Álvarez Bermúdez por todo su apoyo en este proyecto, por su empuje y por la infinita paciencia. Le agradezco la oportunidad que me dio de ser su tesista y aprenderle algunas cuantas lecciones académicas, pero sobre todo de vida.

Le agradezco a mi esposo, Faustino, que estuvo y sigue estando conmigo en las buenas y en las malas de este proyecto de vida que es la maestría. Gracias por apoyarme, por escucharme, por tranquilizarme, por aterrizarme, por esperarme siempre con amor.

A mis padres que tan temerosos como yo, iniciamos este proyecto, pero que siempre enfrentaron los desafíos que esto significaba con valentía y coraje, viendo el único posible final, concluir con éxito.

A CONACYT por las oportunidades que me abrió de estudiar una Maestría, de estudiar en el extranjero y de conocer otro estilo de vida.

A las asociaciones que me permitieron acceder a la muestra, que trabajan día con día para el bienestar de la familia y los pacientes con esclerosis múltiple, y por supuesto al conjunto de cuidadores y a los pacientes mismos por compartir su experiencia y abrirse a la posibilidad de un tratamiento complementario al médico.

Agradezco a los sinodales que me corrigieron con paciencia y que me apoyaron en esta investigación que aunque me advirtieron que no sería fácil, me alentaron a continuar.

Agradezco al Dr. Jesús Rivera Navarro y a la Universidad de Salamanca por permitirme hacer una estancia de investigación en sus instalaciones, por abrirme el panorama de estudio, por mostrarme las diferencias en el estudio de la esclerosis múltiple y por corregirme tan pacientemente.

RESUMEN

Con el objetivo de identificar la relación entre las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario y la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple (EM) se utilizó un diseño correlacional. Se seleccionaron aleatoriamente 30 sujetos con EM y sus cuidadores mediante un muestreo por voluntarios. Se utilizó la Bateria de Evaluación Psicosocial de la Enfermedad Crónica aplicado al cuidador y el Functional Assessment of Multiple Sclerosis; Versión Castellano aplicado a paciente encontrándose sobre el CP que sus emociones hacia la enfermedad se presentaron mayormente positivas, los pensamientos principales fueron que la EM discapacita y que afecta en la familia y presentaron afrontamientos dirigidos al problema y de evitación. La CV de los pacientes en general fue moderada o alta. Finalmente se presentaron correlaciones significativas entre emociones negativas del CP y alto nivel de CV en el paciente, pensamientos positivos del CP y menor nivel de CV en el paciente y entre afrontamientos activos y evitativos y una mejor CV del paciente. Lo que demuestra una serie de procesos compensatorios en la relación CP-paciente influida por la impredecibilidad de la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, cuidador, calidad de vida, emociones, pensamientos y afrontamiento.

ABSTRACT

In order to identify the relationship between emotions, thoughts and primary caregiver coping and quality of life of patients with multiple sclerosis (MS) a correlational design was used. Randomized 30 subjects with MS and their caregivers were selected by sampling by volunteers. Battery Psychosocial Assessment of Chronic Illness applied to the primary caregiver (CP) and the Functional Assessment of Multiple Sclerosis; Castilian version it was applied to patients. It was found on his emotions towards disease occurred mostly positive, the main thoughts were that MS disempowers and affects the family and had led to the problem and avoidance confrontations . The quality of life (QoL) of patients was generally moderate to high. Finally, significant correlations between negative emotions of CP and high CV patient were presented, positive thoughts of CP and CV lower level of the patient and confrontations between active and avoidant and better patient CV. This shows a series of compensatory processes in the CP-patient relationship influenced by the unpredictability of the disease.

Key words: Multiple sclerosis, caregiver, quality of life, emotions, thoughts and coping.

INDICE

Agradecimientos.....	v
Resumen.....	vii
CAPITULO I.....	13
INTRODUCCION.....	13
Definición del Problema	15
Justificación de la Investigación.....	16
Objetivo General	18
Objetivos específicos:.....	19
Preguntas de investigación	20
Limitaciones y Delimitaciones	20
CAPITULO II.....	22
MARCO TEORICO.....	22
CONTEXTO ACTUAL DEL FENOMENO	22
Emociones, Pensamientos y Afrontamiento del Cuidador Primario	22
Calidad de Vida en la Esclerosis Múltiple.....	27
MODELO SISTEMICO FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD DE ROLLAND	31
Orígenes del Modelo	32
Abordaje Conceptual del Modelo	33
Tipos psicosociales.....	33
Fases de la enfermedad	35
Dinámica familiar	36
LAS EMOCIONES	42
Expresión de emociones	44
Expresión de emociones y su relación con la salud	46
LOS PENSAMIENTOS	47
Modelo de Creencias de Salud	51
EL AFRONTAMIENTO.....	54
Modelo de Afrontamiento de Lazarus y Folkman	54
Afrontamiento desde la MSFE.....	57
CALIDAD DE VIDA	59

Medición de Calidad de Vida.....	61
ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	63
Antecedentes de la Esclerosis Múltiple	64
Síntomas de la Esclerosis Múltiple	66
Tipos.....	68
Datos Epidemiológicos	69
Factores de Riesgo	70
Determinantes Genéticos	71
Factores ambientales.....	72
Otros factores	74
Diagnóstico.....	74
Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS).....	75
CAPITULO III.....	79
METODO.....	79
PARTICIPANTES	79
APARATOS E INSTRUMENTOS	81
PROCEDIMIENTO	82
Diseño:	82
Recolección de Datos:	82
Análisis de Datos:	82
Cuantitativos	82
Cualitativos	85
CAPITULO IV	88
RESULTADOS	88
EMOCIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO	88
Análisis de Medias de las Emociones del Cuidador	88
U de Mann-Whitney para muestras independientes; Emociones del Cuidador según su Relación con el Paciente	89
Análisis de Contenido sobre Emociones del Cuidador Primario.....	90
PENSAMIENTOS DEL CUIDADOR	91
Análisis de Medias de los Pensamientos del Cuidador	91
U de Mann-Whitney para muestras independientes; Pensamientos del Cuidador según el nivel de Discapacidad del Paciente	92
Análisis de Contenido sobre Pensamientos del Cuidador Primario.....	93
AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR.....	95
Análisis de Medias de los Afrontamientos del Cuidador.....	95

U de Mann-Whitney para muestras independientes; Afrontamiento del Cuidador según el nivel de Discapacidad del Paciente	97
U de Mann-Whitney para muestras independientes; Afrontamiento del Cuidador Primario con según el nivel de Discapacidad del Paciente	98
Análisis de Contenido sobre Afrontamientos del Cuidador Primario	99
CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE	100
Análisis de Medias de la Movilidad Reportada por el Paciente	100
Análisis de Medias de los Síntomas Reportados por el Paciente.....	101
Análisis de Medias del Estado Emocional Reportado por el Paciente .	102
Análisis de Medias del Estado de Satisfacción con la Vida Reportada por el Paciente.....	103
Análisis de Medias de la Actividad Mental y Fatiga Reportada por el Paciente	104
Análisis de Medias de las Relaciones Familiares y Sociales Reportadas por el paciente	105
Análisis de Medias de Otros Factores Relacionados al Paciente.....	105
Análisis de Frecuencias y Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida de las Subescalas del FAMS.....	106
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Movilidad según el nivel de discapacidad.....	107
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Síntomas según el nivel de discapacidad.....	109
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en el Estado Emocional según el nivel de discapacidad	110
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en el Estado de Satisfacción con la Vida según el nivel de discapacidad.....	111
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en la Actividad Mental y Fatiga según el nivel de discapacidad	112
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en las Relaciones Familiares y Sociales según el nivel de discapacidad	114
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Otros Factores según el nivel de discapacidad.....	115
Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida General según el nivel de discapacidad	116
Kruskal-Wallis para muestras independientes de las Subescalas de Calidad de Vida según el Nivel de Discapacidad	117

U de Mann-Withney para Muestras Independientes; Subescala Movilidad de Calidad de Vida según el nivel de Discapacidad	117
Análisis de Contenido de la Calidad de Vida del Paciente con Esclerosis Múltiple	118
RELACIÓN ENTRE EMOCIONES, PENSAMIENTOS Y AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO CON LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE	119
Correlación entre Emociones del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente	119
Correlación entre Pensamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente	120
Correlación entre Afrontamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente	121
Análisis de Contenido; El Cuidador Primario sobre la Calidad de Vida del Paciente	123
CAPITULO V	125
CONCLUSION Y DISCUSIÓN	125
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	139
ANEXOS	151

Índice de Tablas

Tabla 1. Descripción de las Emociones del Cuidador Primario	89
Tabla 2. Comparación de Emociones del Cuidador según su relación con el paciente	90
Tabla 3. Descripción de los Pensamientos del Cuidador Primario sobre la Esclerosis Múltiple	92
Tabla 4. Comparación de Pensamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad	93
Tabla 5. Descripción del Afrontamiento del Cuidador Primario hacia la Enfermedad	96
Tabla 6. Comparación de Afrontamientos del Cuidador Primario según su Relación con el Paciente	97
Tabla 7. Comparación de Afrontamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad	98
Tabla 8. Descripción de Movilidad del Paciente	101
Tabla 9. Descripción de Síntomas del Paciente	102
Tabla 10. Descripción del Estado Emocional como Calidad de Vida del Paciente	102
Tabla 11. Descripción del Estado de Satisfacción con la Vida del Paciente	103
Tabla 12. Descripción de la Actividad Mental y Fatiga del Paciente	104
Tabla 13. Descripción de las Relaciones Familiares y Sociales del Paciente	105

Tabla 14. Descripción de Otros Factores Relacionados con el Paciente	106
Tabla 15. Descripción de Puntuaciones de la Escala de Calidad de Vida del Paciente	107
Tabla 16. Nivel de Calidad de Vida en Movilidad según el Nivel de Discapacidad	108
Tabla 17. Nivel de Calidad de Vida en Síntomas según el Nivel de Discapacidad	109
Tabla 18. Nivel de Calidad de Vida en el Estado Emocional según el Nivel de Discapacidad	110
Tabla 19. Nivel de Calidad de Vida en el Estado de Satisfacción con la Vida según el Nivel de Discapacidad	111
Tabla 20. Nivel de Calidad de Vida en la Actividad Mental y Fatiga según el Nivel de Discapacidad	113
Tabla 21. Nivel de Calidad de Vida en las Relaciones Familiares y Sociales según el Nivel de Discapacidad	114
Tabla 22. Nivel de Calidad de Vida en Otros Factores según el Nivel de Discapacidad	115
Tabla 23. Nivel de Calidad de Vida General según el Nivel de Discapacidad	116
Tabla 24. Diferencias se las Subescalas de CV según el nivel de Discapacidad	117
Tabla 25. Comparación de Movilidad como Subescala de CV según el Nivel de Discapacidad	118
Tabla 26. Correlaciones entre Emociones del Cuidador y las Subescalas de Calidad de Vida del Paciente	119
Tabla 27. Correlaciones entre Pensamientos del Cuidador, Calidad de Vida del Paciente y EDSS	120
Tabla 28. Correlaciones entre Afrontamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente	122
Tabla 29. U de Mann para muestras independientes: Emociones del Cuidador según su relación con el paciente	157
Tabla 30. U de Mann para muestras independientes: Emociones del Cuidador si el paciente presento poca o severa discapacidad	158
Tabla 31. U de Mann para muestras independientes: Pensamientos del Cuidador según la relación con el paciente	159
Tabla 32. U de Mann para muestras independientes: Pensamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad	160
Tabla 33. U de Mann para muestras independientes: Afrontamientos del Cuidador según su relación con el Paciente	161
Tabla 34. U de Mann para muestras independientes: Afrontamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad	162
Tabla 35. Comparación de Movilidad como Subescala de CV según el Nivel de Discapacidad	163

CAPITULO I

INTRODUCCION

Las interacciones entre cuidador primario (CP) y paciente son estudiadas como factores que influyen en la calidad de vida (CV) de ambas partes, así como en otros aspectos que afectan el proceso de salud-enfermedad. Esta investigación tiene por objetivo analizar la relación entre las emociones, pensamientos y afrontamiento del CP y la CV del paciente con esclerosis múltiple (EM).

Hay distintos tipos de cuidador, que se diferencian según la preparación para serlo, surgiendo así los cuidadores formales y los informales; las funciones, con el tipo primario o familiar; y el quien lo designa, como el cuidador principal (Rivas & Ostiguín, 2011).

Para este caso, se retomará el concepto de cuidador primario informal de Islas, Ramos, Aguilar y García (2006, p. 230), quienes definen a este miembro del sistema como la persona que...

“asume la responsabilidad total del paciente y ayudándole a realizar todas sus actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.”

Es decir, que las funciones del cuidador primario informal son efectuar todas las acciones para cubrir las necesidades del paciente, funciones que se ven marcadas por el desconocimiento de cómo tratar la enfermedad de su familiar formalmente. Dado que los principales cuidadores son las parejas, seguidos de los padres, hermanos y amigos, gran parte de esta investigación se dirige a ellos (Hamed, Tariah & Hawamdeh, 2013).

De esta manera se abordan las variables que intervienen en esta investigación desde un marco psicosocial. Por ejemplo las emociones son tomadas como construcciones de distintos tipos de información sobre afectividad que son breves e influyen en los procesos cognitivos sobre la enfermedad del familiar con EM y a su vez en la conducta (Álvarez, 2002).

Por otro lado, los pensamientos sobre la enfermedad o bien sistema de creencias, como lo denomina Rolland (2000), es la construcción de qué representa para el CP la enfermedad de su paciente. Así mismo el afrontamiento denominado como “el ajuste que se da entre las demandas psicosociales de la enfermedad y las fortalezas y vulnerabilidades de la familia” (Rolland, 1995, p.244) también tiene su referencia psicosocial.

Se sabe que el cuidador primario, en específico del paciente con EM desarrolla características como sobrecarga, afrontamiento coercitivo y de evitación con tensión como resultado, ansiedad y depresión (Argyriou, Karanasios, et al, 2011; Lee, DeDios, Forng, Simonette & Lee, 2013). Indicando con esto que tanto las emociones, los pensamientos y el afrontamiento que presentan los cuidadores son negativos, aspectos que se considerarán con más detalle en los siguientes apartados desde una perspectiva psicosocial.

Por otro lado, esta investigación retoma el aspecto de calidad de vida relacionada con la salud, ya que se especifica en la CV del paciente con EM, misma que la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of Life Group, 1995, 1403) define como “un estado completo de bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad”, por lo que se puede decir que aún presentando alguna enfermedad, una persona puede tener mejor o peor calidad de vida.

Ante esto, se ha encontrado que la CV de pacientes con EM, tiende a ser baja ya que está caracterizada por síntomas físicos como fatiga, discapacidad y dolor, así como síntomas psicológicos como ansiedad y depresión, además de problemas sociales como aislamiento (Szilasiova, Krokavcova, Gdoviniova,

Rosenberger & Van Dijk, 2011), trayendo consigo mayor número de brotes, mayor intensidad o bien una disminución en la recuperación de estos.

Tanto el CP, con sus características emocionales, cognitivas y de afrontamiento, y la CV del paciente con EM son descritas por investigadores extranjeros, sin embargo lo que compete a esta investigación es analizar la relación entre estas partes desde un punto de vista sistémico.

Definición del Problema

Dado que hoy en día la EM afecta a más de 20,000 familias en México (Secretaría de Salud, 2012), resalta la importancia de focalizar en la relación cuidador-paciente que se da en el contexto de este padecimiento, del que se tiene poco conocimiento tanto en el aspecto médico como en el aspecto psicológico debido a su baja frecuencia en este país.

Al hacer visión de la cantidad de familias que viven con EM y compararlas con los más de 112 millones de habitantes de México (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2010), podría parecer una enfermedad que al tener tan poca incidencia, no es una problemática nacional, sin embargo es importante tomar en cuenta que la familia tradicional Mexicana está constituida por cuatro personas (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2010), por lo que la cantidad de involucrados se incrementa.

Visto desde el enfoque sistémico, las conductas de un miembro del sistema afectan a los otros miembros, y a su vez, las conductas de ese segundo inciden recíprocamente a los demás, se puede sostener que en el caso de la interacción cuidador-paciente se da el mismo efecto.

Tomando en cuenta que estas interacciones se llevan a cabo en el marco de una enfermedad que es discapacitante, precoz, de la que se desconocen sus causas, cura y es impredecible, es que se pretende identificar cómo se llevan a cabo

dichas interacciones entre cuidadores primarios en especial en lo que refiere a las emociones, los pensamientos, el afrontamiento y la CV de pacientes con EM.

Así mismo, tomando en cuenta que aunque en países como España y Reino Unido se ha desarrollado un avance el tema, en México no se ha estudiado ampliamente, por lo que se marca la importancia de hacerlo ya que las diferencias culturales son amplias, por lo que puede verse impactada de diferente manera la relación cuidador-paciente.

Es en base a esto que se aborda este tema desde el Modelo Familiar Sistémico de la Enfermedad de Rolland, con la intención de especificar en la relación cuidador-paciente de una enfermedad poco común, discapacitante y cohartante de la CV. Generando la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo se relacionan las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario con la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple?**

Justificación de la Investigación

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neuroinflamatoria que es la primera causa de discapacidad no traumática en hombres jóvenes (Secretaría de Salud, 2012). Debido a que la población de personas con EM es pequeña, la Organización Mundial de la Salud considera que no se puede tener una prevalencia mundial de la enfermedad, ya que los patrones son muy diferentes en cada región (Warren & Warren, 2001).

Aunque se ha considerado que México es un país con poca incidencia, González y Sotelo (1995) observaron que los casos aumentaron en solo seis años 13 veces. Lo que indica un aumento exponencial de la detección de la enfermedad en el país, pues actualmente son más de 20,000 familias que la sufren (Secretaría de prevención y promoción de la salud, 2012).

Tan solo en el municipio de San Pedro Garza García se encontraron 30 casos por cada 100,000 habitantes siendo más mujeres que hombres quienes la

presentan (Maza & Arrambide, 2006), esto es una prevalencia alta según Kurtzke (1980).

Entre más casos se detectan comienzan las dudas y trabajos por parte de la comunidad científica para entender dicha enfermedad, que para inicio de cuentas no tiene una explicación de qué la causa, por lo mismo no hay una cura para la misma.

Relapsos, medicamentos, internamientos, dolor, fatiga, depresión e incluso discapacidad son algunas de las cosas que se ve obligado a pasar la persona diagnosticada con EM, y aunque se sigue trabajando para encontrar un medicamento que cure o al menos que disminuya los síntomas sin tantas consecuencias negativas, los pacientes y sus cuidadores siguen llevando su vida adelante.

Es por lo mismo que las personas con EM tienen que generar una serie de estrategias para sobrellevar su enfermedad, tal como lo muestra McCabe (2006), quien considera que las mejores estrategias para salir adelante con la enfermedad sin que esta afecte en mayor medida la calidad de vida son las que tienen que ver con apoyarse en alguien que le permita que su afrontamiento sea positivo.

Estas personas en las que se apoyan los pacientes son los CP que se enfrentan a situaciones estresantes en su quehacer como cuidadores, trabajadores, y demás roles que juegan en su vida diaria, que se ven reflejados en sus emociones, su forma de pensar, en la manera de hacer frente a la enfermedad de su familiar. En su investigación Argyriou, et al (2011) encontraron que cerca del 63% de su muestra de cuidadores primarios presentaron sobrecarga emocional con predominancia a la ansiedad, debido a sus actividades.

Es por eso que en esta investigación se propone analizar desde la perspectiva sistémica, las emociones, pensamientos y estrategias que utiliza el cuidador

primario para afrontar la enfermedad, así como analizar la relación de estos aspectos con la calidad de vida (CV) del paciente con EM.

El estudio de este fenómeno desde una perspectiva sistémica, en especial desde el Modelo Sistémico Familiar de la Enfermedad de Rolland (1998), brinda un panorama holístico, en donde se incluyen aspectos físicos y de trayectoria de la enfermedad, así como la parte emocional, cognitiva y conductual no solo de quien padece la enfermedad, sino del sistema del que forma parte y sus pautas de interacción.

Desde esta perspectiva, el cambio en uno de los miembros de la familia, que en este caso se centra en el cuidador primario, afecta al resto del sistema, incluyendo a quien padece la enfermedad, lo que a su vez vuelve a afectar a la primer parte de la cadena positiva o negativamente.

Identificar las emociones, los pensamientos y el cómo afronta del cuidador primario en casos de enfermedades autoinmunes como lo es el caso de la EM permite en una primera instancia identificar las tendencias de tienen los cuidadores para hacer frente a enfermedades como esta.

Además que permitirá definir cuáles de las estrategias o interacciones que ya tienen los cuidadores benefician la CV del paciente, de manera que dándolas a conocer se fomenten para que quienes padecen esta enfermedad reciban un apoyo que les beneficie y se vea reflejado en la sensación que ellos tienen de bienestar personal ya que en México existe pocas investigaciones sobre el tema desde un punto de vista psicosocial.

Objetivo General

Al ser las personas seres bio-psico-sociales, se puede entender que al afectarse uno de estas áreas se afecta por ende a las otras, es decir que no se puede separar el aspecto biológico de la parte psicológica como las emociones, pensamientos y conductas, así como del contexto social en donde se

desenvuelven los fenómenos.

Tal es el caso de la EM, ya que se ha demostrado en investigaciones en otros países que ocurre un proceso similar al ya expuesto, sin embargo en esta investigación se pretende ver este fenómeno en la relación cuidador-paciente, es por esto que se propone el siguiente objetivo de investigación.

Objetivo general:

Analizar la relación que se da entre las emociones, pensamientos y afrontamiento del cuidador primario y la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple.

Objetivos específicos:

1. Analizar cómo se presentan las emociones del cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple de su familiar.
2. Analizar cómo se presentan los pensamientos del cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple de su familiar.
3. Analizar cómo se presenta el afrontamiento en el cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple de su familiar.
4. Medir los niveles en la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple.
5. Analizar la relación entre las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple y la calidad de vida del paciente que la padece.

Preguntas de investigación

- ¿Qué emociones del cuidador primario se presentan respecto a la esclerosis múltiple de su familiar?
- ¿Cuáles pensamientos del cuidador primario se presentan respecto a la esclerosis múltiple de su familiar?
- ¿Cómo afronta el cuidador primario la esclerosis múltiple de su familiar?
- ¿En qué medida se presenta la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple?
- ¿Cómo se relacionan las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario con la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple?

Limitaciones y Delimitaciones

Esta investigación se desarrollo en un grupo de pacientes y cuidadores que forman parte de tres asociaciones, dos de Monterrey, Nuevo León y otra de Saltillo, Coahuila, por lo que no fue posible controlar la aleatorización de la muestra ya que no todos estuvieron dispuestos a formar parte del estudio, además de que no se homogeneizó y tanto la presentación de la enfermedad como el parentesco entre estos variaron en cada caso.

Tomando en cuenta el Modelo Sistémico Familiar de la Enfermedad de Rolland, la vivencia y el afrontamiento de la enfermedad varían según el ciclo vital de la familia, los miembros y sus relaciones, así como la fase y el tipo de enfermedad que afecta la familia, por lo tanto, al no tener un control sobre estas variables, se puede afirmar que los resultados, pueden ser solo aplicados para este grupo de personas que ya tienen un afrontamiento al buscar información en una

asociación civil, sin embargo investigaciones posteriores con este tipo de población podrán permitir mayor generalización de los hallazgos.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

CONTEXTO ACTUAL DEL FENOMENO

Emociones, Pensamientos y Afrontamiento del Cuidador Primario

A continuación se exponen los avances que se tienen en el estudio de las emociones, los pensamientos y el afrontamiento que tienen los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple.

En la investigación realizada por Akkus (2011), se encontró que la desesperanza, los conflictos en la toma de decisiones, la disminución en las actividades, el aislamiento social y la sensación de soledad se relacionaron con sobrecarga en los cuidadores primario de los pacientes con EM.

Por otro lado Ybema, Kuijer, Hagedoorn y Buunk (2002) que encontraron que los cuidadores primarios cónyuges del paciente con EM aumentaron su agotamiento emocional cuando sintieron que no se beneficiaron del intercambio con su pareja enferma, de manera que el que estos sintieran que hay equidad en las responsabilidades de ambos, siendo este un factor importante para prevenir el desgaste del cuidador.

Buchanan, Radin, Chakravorty y Tyry (2009) encontraron que el 90% de la muestra conformada por cuidadores informales de pacientes con EM se sintieron felices de poder ayudar, así mismo el 80% se siente orgulloso del cuidado que proveyeron.

La depresión y la sensación de soledad son algunas de las características que tanto pacientes como familiares adquirieron al ir apareciendo más síntomas de la enfermedad (Sahin, 2011). Los cuidadores primarios de pacientes con EM experimentaron un nivel más alto de ansiedad que depresión, según Argyriou, Karanasios, et al (2011).

En un grupo focal resultó que los cuidadores atribuyeron a sus emociones el que ellos maltraten a los pacientes, en el caso de los hombres refirieron sentirse frustrados, mientras que las mujeres consideraron que debido a su paciencia nunca maltratan a sus familiares enfermos, otras de las emociones destacadas en este estudio estuvieron relacionadas a los cambios que se presentaron en los mismos cuidadores en su nuevo rol, incluyendo soledad, miedo a empeorar la salud de su familiar e ira contra la injusticias de la vida (Shapiro, Wiglesworth & Morrison, 2013).

Argyriou, Karanasios, et al. (2011), encontraron que aquellos cuidadores con un nivel más alto educativo presentaron mayor nivel de ansiedad y depresión, estos dos factores que presentan se relacionan con una baja calidad de vida en los cuidadores y en los familiares cercanos a los pacientes con EM, según Giordano, Ferrari, Radiace, Randi, Basanti & Solari (2012).

Así mismo, en un estudio cualitativo (Mutch, 2010), se demostró que las parejas de pacientes con EM llegaron a sentirse atados y consumidos por la impredecibilidad de la enfermedad, sin la identidad de esposo o esposa sino con la identidad únicamente de cuidador y sintiéndose culpables por estar a la espera de independencia.

También se encontró que la calidad de la relación con la pareja sentimental estuvo influenciada por el funcionamiento físico del paciente, en especial con el manejo de estrés que incremento la aparición de síntomas de la EM, además de que tanto las parejas como los pacientes que padecen EM percibieron a sus parejas como alguien depresivo que los contagia en cierto punto (McPheters & Sandberg, 2010).

El diestres es también un elemento que se encontró en los cuidadores primarios de pacientes con EM, sin embargo se presentó en mayor medida cuando el cuidador era la esposa del paciente, mientras que ocurrió en menor medida cuando el cuidador era amigo, pariente o el esposo (Corry & Wile, 2009).

Continuando con la descripción del cuidador primario, un aspecto importante a considerar son los pensamientos que este tiene respecto a la enfermedad de su familiar.

Los cuidadores de pacientes con EM de un estudio en Estados Unidos pensaron que para desempeñar mejor su rol de cuidadores es necesaria una mejora en los servicios de salud, así como un grupo de apoyo que les brinde sostén a ellos y a los pacientes (Buchanan, et al, 2010).

En un estudio consecutivo se encontró que la carga mental para el cuidador es significativamente inferior cuando el paciente tiene una atención médica, rehabilitadora, psicológica, de nutrición entre otros servicios especializados en la EM (Buchanan & Huang, 2011), es decir que para que la calidad de vida del cuidador primario sea mejor, este debe tener un respaldo médico especializado.

Se encontró que hay ciertos aspectos predisponentes de que la percepción negativa del cuidador primario, uno de estos factores es que el cuidador sea la esposa del paciente, así como el que el cuidador tenga un nivel educativo más alto y que considere que el cuidado de su familiar es emocionalmente agotador, aunque por otro lado la percepción de los cuidadores de que se desempeñan adecuadamente en su rol, se asoció con un mayor tiempo en horas al cuidado del paciente y una edad mayor del familiar que padece la EM (Buchanan & Huang, 2012).

Así mismo resultó que cuando el cuidador primario considera la enfermedad de su familiar como imprevisible y cuando desconocen los déficits que pueden surgir de la enfermedad se ve afectada la satisfacción con su vida (Waldron-Perrine, Rapport, Ryan & Harper, 2009), por lo que los pensamientos de

incertidumbre generan una insatisfacción en la vida del cuidador.

Por otro lado, en un estudio realizado en Grecia sobre las creencias religiosas de los cuidadores primarios de pacientes con EM, se encontró que estos presentaron un nivel de religiosidad alto, en especial las mujeres, sin embargo esto no significó una relación con una mejor calidad de vida para ellos mismos (Argyriou, Iconomou, et al, 2011).

En los resultados de Shapiro, et al (2013) encontraron pensamientos negativos que los cuidadores consideraron que son causantes del maltrato hacia sus familiares con EM, uno de estos pensamientos es que “sería mejor para todos si (el paciente con EM) estuviera muerto”, “es todo, se acabó, prefiero tener cáncer” y “siempre estamos en alerta amarilla, nunca nos vamos a descansar”.

El cómo hacen frente las personas con algún tipo de enfermedad autoinmune, en específico la EM, lo argumentan Lara y Kirchner (2012) pues la solución de problemas y la reevaluación positiva fueron las estrategias utilizadas con mayor frecuencia, es decir que buscan hacer frente a la crisis con conductas satisfactorias para ellos, aunque también utilizaron el afrontamiento de evitación en donde regularon su estado negativo de ánimo huyendo de la situación estresante.

De hecho, las estrategias positivas de afrontamiento presentaron una correlación con las relaciones familiares positivas y la estabilidad, mientras que se presentó una correlación negativa con el desarrollo de la enfermedad, esto implica que las características positivas de la familia redundaron en bienestar para sus miembros (Díaz & Yaringaño, 2010).

Una manera de afrontar es mediante la búsqueda de información de la enfermedad, ante esto resultó que los cuidadores informales de los pacientes con EM buscan información en internet, sobre todo aquellos que tienen más tiempo en horas al cuidado del paciente, así como aquellos cuidadores que son más jóvenes y con un nivel educativo mayor (Buchanan, Huang & Crudden,

2012).

Sin embargo el diestrés de los cuidadores se correlacionó con el afrontamiento enfocado en la emoción (Warthella, Auerbach & Ward, 2009). Por otro lado la comunicación entre la pareja y el que padece de EM fue un elemento para mejorar el afrontamiento (Esmail, Huang, Lee & Maruska, 2010).

Derivado de los resultados de su investigación, Tramonti, Bangioanni, Fanciullacci y Rossi (2012) remarcaron la importancia de la intervención psicológica a tiempo con pacientes con esclerosis y sus familiares, para mejorar sus estrategias de afrontamiento, pues la muestra de su estudio busco apoyo con su familia, mientras que ninguno de estos desarrollaba estrategias positivas de afrontamiento.

Esmail, et al (2010) encontraron que las esposas de hombres con EM comenzaron a tener la necesidad de sacrificar su propia vida y libertad, por lo que comenzaron a sentir que mantenían el hogar. Por otro lado también comenzaron a tomar un rol más activo en las actividades sexuales con su pareja.

Es así que el soporte que brinda la pareja es esencial en el afrontamiento a la enfermedad, pues se demostró que la pareja ayuda a que el paciente con EM preste más atención y aceptación a su enfermedad, disminuyendo con esto la depresión (Pahenham & Samios, 2012).

La relación entre cuidador y enfermo también se abordó en el caso de la hija como cuidadora. En su estudio Jonzon & Goodwin (2012) resaltaron como el ser “una buena hija” representa para su muestra el hecho de dedicarse personalmente al cuidado de sus madres, presentándose más frecuentemente con aquellas hijas maduras de edad quienes asociaron la culpa y la preocupación a la relación con su madre. Sin embargo esto afecta sus vidas personales ya que el exceso en el cuidado aunado con una falta de redes sociales de apoyo contribuyeron al empobrecimiento en la relación madre-hija.

Por otro lado se realizó en Australia un estudio sobre hijos menores de edad cuidadores de sus padres con EM, encontrándose que los hijos presentaron un acercamiento íntimo con sus padres, además de cuidados instrumentales adecuados para asistir al paciente, observándose con esto un ajuste en el rol de cuidador joven (Pakenham & Cox, 2012).

Estudios sobre el cuidador primario demostraron que quienes aceptaron que el cuidado que dan es sobreprotector también observaron que afectó las emociones del paciente, además generó más problemas mentales en el mismo cuidador, estos problemas se presentaron menos en aquellos que presentaron mayores ingresos económicos (Buchanan & Huang, 2011).

La misma etiqueta de cuidador primario parece tener sus propios efectos sobre el afrontamiento a la enfermedad, ya que aquellas personas que no tienen la etiqueta de “cuidador primario” y que lo daban por sentado como el caso de hermanos hicieron el trabajo con comodidad, a diferencia de aquellos que efectuaban el papel que se espera de ellos como en el caso de cónyuges, quienes no se sintieron cómodos con sus obligaciones (Hughes, Locock & Ziebland, 2013).

Se recomendó que para mejorar el afrontamiento a la EM, las intervenciones terapéuticas, estén inicialmente dirigidas al apego farmacológico, al aspecto psicosocial, la ansiedad y depresión y al redireccionamiento de dificultades cognitivas (Benedetta, Portaccio, Zipolo, Razzolini & Amato, 2010).

Calidad de Vida en la Esclerosis Múltiple

El fenómeno de la calidad de vida (CV) ha sido objeto de múltiples estudios, algunos abarcan la misma de una manera holística, mientras que otros solo incluyen alguno de los aspectos que la conforman.

El nivel socioeconómico, el género y si el paciente trabaja o no son factores que

se correlacionan con la calidad de vida. En su estudio Casetta, et al (2009), encontraron que los pacientes con mayor nivel educativo, las mujeres y aquellos que trabajan tienen mejor calidad de vida en aspectos sociales, emocionales, funcionales y físicos, a comparación de aquellos que tienen un nivel básico de educación, hombres y aquellos que no trabajan.

Apoyando esto, en un estudio con 4516 pacientes con EM en Reino Unido y 90 en Grecia (Jones, et al, 2013; Theofilou, 2013) se encontró que los niveles en la calidad de vida son peores en aquellas personas con más edad, períodos largos de crisis, mujeres, aquellos que tienen EM progresiva, menor nivel educativo y quienes están discapacitados laboralmente, en especial en cuanto tiene que ver con movilidad.

En contraste Heiskanen, Vickrey y Pietilä (2011) encontraron que quienes tienen menor calidad de vida son aquellos pacientes con EM desempleados, mujeres y aquellos que tienen mejores ingresos económicos, aquellos que viven solos y sin una relación establecida. Encontraron también que algunas dificultades en la calidad de vida en estas personas son el mantenimiento y creación de nuevas amistades, disfunciones sexuales y cambios en las relaciones familiares.

Es un hecho que la CV se ve afectada en presencia de enfermedades, tales como la EM, así lo afirma McCabe, Stokes y McDonald (2009) en su estudio con pacientes con EM y un grupo control, en donde los primeros experimentaron un nivel bajo de CV sobre todo en aspectos como de independencia, sociales, espirituales, así como la resolución de problemas de soporte y ajuste sociales, y emocionales.

En un estudio longitudinal anterior (McCabe, 2006) ya se había comentado al respecto sin embargo la autora agrega dos variables que intervienen en la CV de estos pacientes; las estrategias de ajuste y el soporte de la familia. Estas son consideradas como predictores de CV física, psicológica, social y del desarrollo, por lo que la medición de estas estrategias pueden considerarse un

aspecto predictor en la CV general del paciente.

Las funciones cognitivas, las limitaciones físicas y la falta de energía afectan directamente la CV del paciente con EM, y aunque los pacientes con esta enfermedad participantes de un estudio fueron clasificados con una discapacidad moderada o grave, estos se encontraron activos e independientes en sus actividades de la vida diaria (Molina & Rodríguez, 2011).

Esas funciones cognitivas principalmente afectadas en pacientes con EM, según el estudio de Fernández (2012) es la atención, específicamente en atención sostenida, dividida y alternante. Estas fallas en conjunto con las alteraciones en la toma de decisiones, resolución de problemas, preservación llevó a los sujetos de su muestra a una dificultad para corregir conductas y para organizar información, dando como resultado una afectación de la metamemoria. Por otro lado la deficiencia en la memoria de trabajo se correlaciona con una pérdida significativa en la CV del paciente con EM (Chehreh-Negar, Shams, Zarchenas & Nikseresht, 2012).

La EM deteriora funciones neurológicas que repercuten en el sistema musculoesquelético, deteriorado su calidad de vida, en especial el aspecto físico y el social (Hincapié-Zapata, Suárez-Escudero, Pineda-Tamayo & Anaya, 2009; Kern, Schrempf, Schneider, Schultheiß, Reichmann & Ziemssen, 2008), de tal manera se observa que las lesiones generadas en el cerebro como resultado de la enfermedad no solo afectan cognitivamente, sino que tiene su repercusión a nivel motriz, físico e interpersonal.

Por otro lado las disfunciones sexuales se presentan entre el 75% y el 84% de los hombres que padecen EM, mientras que hay un rango amplio en las mujeres, ya que oscila entre el 45% y el 85%, presentándose en promedio en personas con 38 años de edad y con 7 años padeciendo la enfermedad. Las disfunciones sexuales traen consigo problemas físicos y en las relaciones ya que se presentó un alto grado de separaciones y divorcios (Sevéne, Akrou, Galimard-Maisonneuve, Kutneh, Royer & Sévéne, 2009; Tarhan, Yüçetas, Türk

& Faydaci, 2012).

De esta manera la discapacidad o discapacidades que se presenten en el transcurso de la enfermedad y el cambio de empleo o desempleo generado por esa discapacidad disminuye la CV del paciente con EM, sin embargo la adquisición de información y la comunicación con el personal médico sobre la EM pueden compensar ese desmejoramiento en la CV (Kikuchi, et al, 2013).

Ante esto Lara y Kirchner (2012) refieren que la pérdida de independencia personal así como la de trabajo son las limitaciones que más estrés les genera a los pacientes con EM. Así, entre más estrés se incrementan las respuestas de evitación. Evidencia de lo mencionado anteriormente, pues el estrés no solo tiene una consecuencia directa sobre las respuestas fisiológicas, sino que a estas se añaden las cognitivas, emocionales y por supuesto conductuales.

Se ha demostrado que los pacientes con EM tienden a ser más irritables y a perder el control de sus emociones con más facilidad que personas con otras enfermedades neurológicas (Montel & Bungener, 2009). Las consecuencias psicológicas principales de la EM en los pacientes son la depresión, el enojo y la irritabilidad, trayendo también consigo disfunciones sociales con la pareja, con la comunidad, en el trabajo y apoyo financiero (Hamed, et al, 2013). Sin embargo estas problemáticas se ven en menor medida en aquellos pacientes que tienen un grupo de apoyo en el que participan activamente (Wakefield, Bickley & Sani, 2013).

Los pacientes con EM de un estudio hecho con un grupo de 100 finlandeses coincidieron que para mejorar su calidad de vida les ayudaría mucho un tratamiento médico y psicológico en especial en lo que tiene que ver con información adecuada sobre su enfermedad y recomendaciones médicas para evitar relapsos, qué hacer en el embarazo o en la lactancia, además de encomio por parte del equipo médico.

También se han estudiado tratamientos alternativos para mejorar la CV del

paciente con EM, tal es el caso de la técnica de relajación muscular progresiva, que no ha probado su efectividad en el mejoramiento de la CV del paciente (Ghafari, Ahmadi, Nadavi, Anoshirvan, Memarian & Radatbakhsh, 2009), mientras que los *acuaterobics*, es decir la práctica del ejercicio han demostrado su relación con la CV y la satisfacción laboral en pacientes con EM (Nornematolahi, Hejazi, Soltani & Ashkanifar, 2012).

El estudio de la CV en la EM es amplio, sin embargo son pocos los estudios con perspectiva sistémica sobre la relación entre la vivencia del cuidador y su impacto en la CV del paciente, aspecto que se aborda en esta tesis.

MODELO SISTEMICO FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD DE ROLLAND

El Modelo Sistémico Familiar de la Enfermedad de Rolland (MSFE), es el marco conceptual del que se partirá para el acercamiento a las variables de esta investigación, así como para la interpretación de resultados.

Este modelo se elige por su capacidad holística de integrar sucesos físicos con un fuerte componente social y psicológico, como lo es la EM, sin embargo como el objetivo principal de esta investigación está basado en medir los resultados de las interacciones cuidador-paciente, se elige un modelo sistémico de la enfermedad que basa su teoría en las interacciones que se dan cuando un tercer agente, como es una enfermedad, interviene en la relación de una familia.

Para Rolland (2005), el abordaje psicosocial facilita la colaboración de las familias para que estas puedan afrontar y adaptarse a una enfermedad que inevitablemente tendrá un efecto sobre el individuo que la padece y quienes le rodean, además de que mejora la calidad de vida de estos.

A diferencia de los modelos médicos en donde solo se toman en cuenta las

características de la enfermedad, u otros modelos en donde solo toman al individuo como un ser ajeno a un contexto social, el MSFE brinda un abordaje integral de tres dimensiones; los tipos psicosociales, las fases de la enfermedad y las variables que describen al sistema familiar. Se explica según las demandas psicosociales que se tendrán en las diferentes fases de la enfermedad, la dinámica familiar según los ciclos de la vida, patrones transgeneracionales y sistemas de creencias.

Orígenes del Modelo

Este modelo se basa principalmente en la Teoría General de los Sistemas (Bertalanffy, 1976) en donde se destacan las interacciones en un contexto. Desde esta perspectiva, aterrizada a la familia, función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y el contexto, así como las demandas que van surgiendo de este. De manera que pequeños cambios en cualquiera de los miembros del sistema afecta al resto de los miembros, a su vez que estos afectan al primero.

Se retoman aspectos del Modelo de respuesta de adaptación y ajuste familiar (FAAR) de McCubbin y Patterson (1982, citado por Rolland, 2000), que se basa en que las familias que se enfrentan con factores como una enfermedad crónica utilizan recursos para poder emitir una respuesta y satisfacer las exigencias que derivadas de la enfermedad.

El mismo autor, reconoce en su libro Familias, Enfermedad y Discapacidad (Rolland, 2000), que el modelo que él propone es también el resultado de años de estudio con los pacientes del Centro para la Salud de la Familia de Chicago, por lo que él mismo considera que al utilizar el modelo sistémico como método de investigación e intervención, brinda una cosmovisión distinta a cualquier método de obtención de información, ya que esta es circular.

Abordaje Conceptual del Modelo

Se debe tomar en cuenta que se ofrece una perspectiva de adaptación de la familia hacia una enfermedad, de manera que ninguna pauta familiar particular es considerada saludable o patológica, sino que es relativa al momento de la enfermedad, los miembros de la familia y sus estilos, así como las demandas de las afecciones que resulten en el tiempo.

Para poder explicar adecuadamente cómo explica el MSFE, se desarrollo una descripción de cómo funciona el modelo con sus tres dimensiones para que así se pueda contextualizar el abordaje que se tuvo con los participantes de esta investigación.

Tipos psicosociales

En esta dimensión se toma en cuenta la parte biológica de la enfermedad en cuanto al trayecto de esta, relacionado con las demandas psicosociales que se van dando conforme avanza la esclerosis múltiple (EM).

Los patrones de la enfermedad pueden variar en el comienzo, curso, desenlace, incapacitación y el nivel de incertidumbre respecto a la trayectoria.

La EM es normalmente diagnosticada tras un inicio agudo con la aparición de un primer ataque del que generalmente hay una recuperación completa. En este caso las familias necesitan apoyo para poder manejar los cambios emocionales y flexibilidad de roles que se tendrán que hacer para afrontar el problema adecuadamente (Rolland, 1999), ya que el inicio agudo no da oportunidad de prepararse para los cambios que implica, tal como lo mencionan Liu, Ye, Li, Dai, Chen y Jin (2009) quienes refieren que el inicio de la enfermedad viene acompañada por problemas familiares.

El curso de la EM es impredecible, mientras que la recuperación de la primera crisis es casi segura, la aparición de las siguientes son inciertas ya que pueden pasar semanas, meses e incluso años hasta que se presente un nuevo ataque.

Dependiendo del tipo de EM serán los movimientos que tendrá que realizar el paciente y su familia. En un tipo progresivo, la familia tendrá que vivir con los síntomas y solo ir acoplándose a los nuevos, sin embargo Rolland (1999) refiere que esto puede causar cansancio, problemas económicos y nuevos cuidados.

En un tipo de curso constante, como en algunos casos de EM en donde solo se da uno o dos ataques en el trayecto de la vida del paciente, normalmente se espera que después de la recuperación persista una limitación y por ende un cambio semipermanente en la familia por un tiempo considerable que también puede llegar a causar cansancio en el caso de que se produzcan cambios de rol.

Mientras que el curso más frecuente en la EM es el relapso-remitente, que afecta a un 80% de las personas con la enfermedad (NINDS, 2012), en estos casos Rolland (1999) refiere que las familias que viven esto tienen que adecuarse a los períodos de crisis y de no crisis, con la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá otro ataque, esto requiere de la familia flexibilidad, convirtiéndose en un agotador estilo de vida.

El desenlace de la enfermedad es tan impredecible como lo es su curso, ya que la EM puede provocar una discapacidad a una persona de cualquier forma; sensorialmente, motoramente, cognitivamente y socialmente. Incluso, cuando la enfermedad es agresiva como la EM de Marburg puede culminar en muerte, aunque por otro lado la EM benigna en donde el paciente solo tiene un par de ataques en su vida no trae consigo secuelas significativas.

Ante esto Rolland (1990) refiere que las familias que saben que el final de la enfermedad es la muerte, experimentan una pérdida anticipatoria. Por otro lado él refiere que la discapacidad y el tiempo de ésta afectarán en el grado de estrés de la familia. Además la combinación de una discapacidad motora y una cognitiva causa un mayor grado de dependencia familiar y con esto una necesidad de reubicación en los roles.

Es en este punto en donde cobra mayor importancia la impredecibilidad de esta enfermedad ya que “en enfermedades como EM, el afrontamiento de la familia y los planes a futuro son inherentes a la ansiedad anticipatoria y a la ambigüedad de cómo y cuánto tiempo tendrán para que la condición empeore” (Rolland, 1999, p. 246).

Fases de la enfermedad

El hecho de que la enfermedad sea vista como una con fases dinámicas permite que sea tomada longitudinalmente, de tal manera que al no ser estática tiene etapas con demandas propias y ante las que hay transiciones constantes.

Las familias que hacen frente a la EM, como con cualquier enfermedad ponen a prueba diferentes fortalezas en cada etapa del desarrollo del padecimiento, trayendo consigo cambios actitudinales y en la dinámica de la familia. De esta manera surgen tres fases que describen la EM; crisis, cronicidad y terminación.

La fase de crisis incluye los síntomas que el miembro de la familia sufre antes de que se le brinde un diagnóstico y el ajuste inicial al tratamiento. Esta fase incluye un periodo para que la familia construya un significado para el trastorno, para el duelo que vivirán por la pérdida de identidad de la familia como era antes de la enfermedad, la aceptación de permanencia de la EM, el sometimiento a la reorganización familiar derivada de la crisis junto con la incertidumbre y amenaza de pérdida, además de hacerse a la idea de vivir con los síntomas y tratamientos junto con los profesionales y las instituciones con quienes formarán un grupo de trabajo (Rolland, 1999).

En esta fase los profesionales de la salud deben ser cuidadosos en la forma en que comunican la situación a la familia y la información que comparten y la que no, ya que esa será, en la mayoría de los casos, la primera que recibirá la familia y con la que comenzarán a dar un significado a la enfermedad, asunto que marcará el afrontamiento que tendrán hacia esta.

La fase de la cronicidad está ligada con el curso de la enfermedad mencionado

anteriormente como progresiva, constante o episódica. Los temas salientes de esta fase son el agotamiento, el sesgo en la relación paciente-otros miembros de la familia, mantenimiento de la autonomía o redefinición de los objetivos individuales y familiares, limitaciones de la enfermedad, mantener la intimidad en casos en donde se anticipa la pérdida.

Para Rolland (1999) el esfuerzo que haga la familia para mantener la apariencia de normalidad es una tarea fundamental de este período. Además él refiere que fomentar una máxima autonomía entre todos los miembros de la familia cuando hay adversidad prolongada como en el caso de enfermedades mortales, ayudará a compensar los sentimientos de impotencia.

En la fase terminal, la vida de la familia está dominada por la inevitabilidad de la muerte, por lo tanto comienzan a reorganizarse para estar preparados para la partida. Cuando estos están preparados para dejarlo ir es cuando mejor se adaptan.

El afrontamiento óptimo envuelve apertura emocional y hacer frente a las tareas prácticas que conlleva la muerte de tal manera que vean esta oportunidad como un tiempo para convivir, cerrar asuntos inconclusos, decir adiós y comenzar el reacomodo familiar.

Los periodos de transición que se dan entre estas tres fases es cuando las familias evalúan los resultados que tuvieron tras su estructura y dinámica previa, de tal manera que una demanda no resuelta complica la siguiente fase.

En resumen, independientemente del tipo de enfermedad, los períodos conllevan demandas psicosociales que están relacionadas con el funcionamiento familiar, eje que a continuación se comenta.

Dinámica familiar

El afrontamiento que tenga la familia dependerá de la dinámica, este escenario en donde se desenvuelve lo individual y las relaciones familiares en cuanto a la

enfermedad está compuesta por la historia multigeneracional con la EM, el sistema de creencias de la familia y el significado que la familia le da a la enfermedad, la comunicación, el soporte social y el uso de recursos comunitarios, y la propia capacidad de la familia de manejar la enfermedad ya sea en un hospital o en casa.

Ciclo vital de la familia

En primera instancia hay que mencionar que la familia, como todo sistema, tiene un ciclo vital, dependiendo de en qué parte del ciclo estén, las reacciones y el afrontamiento a la EM serán diferentes, Carter y McGoldrick (citado por Rolland, 1999) dividen el ciclo vital de la familia en seis fases, las de adulto joven independiente, matrimonio, nacimiento de primer hijo, adolescencia, y partida de casa de los hijos y familia en la vejez.

Cada una de estas fases tiene sus propias necesidades y etapas críticas que van desde la búsqueda de independencia, el juego de roles y el ceder, el nuevo cambio en los roles para atender las necesidades de una persona que no puede valerse por sí misma, la negociación de nuevos límites y reglas, la reestructuración familiar, la jubilación y con ellas vendrán períodos de constante reajuste.

El creador de la MSFE distingue tres tiempos en el ciclo vital de la familia respecto a la enfermedad; el primero se mide con el grado de cohesión que se requiere durante las fases anteriormente mencionadas, el segundo la alternancia entre transiciones y estabilidad en la estructura familiar y el tercero son periodos de mayor o menor demanda psicosocial (Rolland, 1999). Es decir que tomando en cuenta los 6 estadios del ciclo vital de la familia, habrán algunos que requieran más cohesión, mientras que en otros los cambios serán más frecuentes o bien habrá otros en los que las demandas psicosociales serán mayores respecto a la EM y la fase del ciclo familiar en la que se encuentre.

La EM, por ser una enfermedad de inicio en la etapa de adulto joven es decir

entre los 18 y los 30 años en la mayoría de los casos, afecta en gran manera la formación de una nueva familia ya que la discapacidad que genera la EM modificará en gran manera los roles y las expectativas en la calidad de vida (CV) de los miembros. Para Rolland (1999), la aparición temprana de una enfermedad en el ciclo vital de la familia genera más problemas ya que las posibilidades de tener una vida normal como individuo y como familia es más difícil pues las demandas de la enfermedad irán creciendo precozmente.

Creencias de salud

La familia también afrontará la EM basado en las creencias de salud, es decir, en los constructos que tengan sobre esta. Como ya se mencionaba anteriormente, en este punto los profesionales de la salud tienen mucha participación, sobre todo en la fase de crisis inicial ya que en muchos de los casos son estos quienes le brindan a la familia la primera información sobre cómo actúa la enfermedad.

Rolland (1998) en su artículo sobre cómo colaborar en el sistema de creencias de una familia, identifica once aspectos en los que los profesionales de la salud, incluyendo a médicos y psicólogos, deben tomar en cuenta cuando compartan un diagnóstico ya que en la medida en que los tomen en cuenta la información para la familia será más completa y por lo tanto tendrá un mejor resultado en la CV del paciente y quienes lo rodean.

El primero de estos aspectos es el establecimiento de la normalidad en términos de cómo se espera que se encuentre una persona sana, el segundo es la relación mente-cuerpo ya que el manejo de pensamientos y emociones tendrá un impacto en la salud del paciente y su familia, el tercero es que ellos pueden tener control y dominio sobre la enfermedad mediante información sobre la EM, cómo se trata, los efectos, qué hacer en caso de recaídas entre otras cosas.

El manejo de las emociones como ya se mencionaba es muy importante, por

eso el profesional de la salud tiene que enseñar a manejar el optimismo y el pesimismo que en algún punto contagian o bien al enfermo o a quienes lo cuidan. Por otro lado, el quinto aspecto es la comunicación, este punto se menciona más adelante sin embargo hay que tomar en cuenta que las reglas de comunicación que tenga la familia serán pauta importante para el afrontamiento que esta le dará a la enfermedad.

Continuando con las creencias de salud de la familia es recomendable que el profesional de la salud revise qué significa la EM para la familia respecto a su grupo étnico, religión o cultura pues a partir de aquí es que se deslindan los demás aspectos como las conjeturas que hacen sobre qué fue lo que causo la enfermedad, legados multigeneracionales con la enfermedad, no olvidando que la EM tiene un factor genético muy importante, las expectativas de rol que deben cubrir como familia según su grupo étnico, cultura o religión y los rituales particularmente cuando la pérdida del miembro enfermo está cerca.

Finalmente es necesario que se anticipe a la familia que habrá puntos en los que se necesitarán hacer ajustes a las nuevas necesidades dependiendo del ciclo vital en el que se encuentre la familia y el trayecto de la enfermedad.

Aunque estos once puntos se exponen como pautas a tomar en cuenta por los profesionales de la salud para impartir un diagnóstico, esta información permite tener en cuenta cuáles son los aspectos que forman en sistema de creencias sobre la EM en una familia.

Historia multigeneracional

Continuando con el tema de la EM y la historia que puede tener ésta en la familia, las pautas transgeneracionales brindan un panorama de cómo afronta el sistema (familia o relación cuidador-paciente) un padecimiento al que ya le han hecho frente anteriormente.

El análisis histórico sistémico de la EM implica más que la forma en que se organiza la familia ante las crisis, sino que incluye los patrones de adaptación,

replica ante los estresores, cambios y distanciamientos en las relaciones como alianzas, triangulaciones y coaliciones y sobre todo el sentido de competencia o preparación que tenga la familia ante la EM (Rolland, 1987).

Aunque los patrones generacionales son transmitidos como mitos familiares, tabúes, expectativas catastróficas y el sistema de creencias, el afrontamiento que tendrán variará en cada enfermedad pues los síntomas y molestias implicarán un nivel diferente de atención y movimiento psicosocial.

Lo más indicado para la valoración de las pautas transgeneracionales es el genograma en donde se incluyan los límites, las relaciones, jerarquías y los roles de los holones que interactúan alrededor de la enfermedad.

Los límites son reglas que definen quiénes participan y de qué manera. La función de estos es la de proteger la diferenciación del sistema y basado en el trabajo de McGoldrick y Gerson (1993) pueden ser claros, difusos o aglutinados y rígidos o desligados.

Cuando los límites en la familia son aglutinados y todo el tiempo giran en torno a la enfermedad, la CV se ve deteriorada por lo que el delimitar los tiempos y situaciones en los que el paciente haga cosas por sí mismo y otras en las que necesite apoyo del cuidador.

Las triangulaciones, por otro lado se pueden dar cuando en la pareja o bien en la relación paciente-cuidador hay un tercero que interviene en la toma de decisiones que solo le compete a la pareja. En algunos casos pueden ser los hijos con roles parentales, es decir hijos que se hacen cargo de actividades que le corresponden a los padres, o bien la enfermedad misma puede ser un tercer agente que interviene en la relación de pareja.

Con una enfermedad como la EM en sus tipos más severos como la progresiva puede presentarse con mayor rapidez la necesidad de un cuidador primario (CP), lo que trae consigo cambio de roles en la familia, como quién será el proveedor o bien quién se dedicará a cuidar a los hijos, incluso pueden ser los

hijos quienes tengan la labor de convertirse en los cuidadores de los padres si son estos o uno de estos quienes padecen la enfermedad en cuyo caso es importante el manejo de límites claros pero flexibles para que sea la familia completa quienes afronten la enfermedad y no sea solo el enfermo y su CP (Rolland, 1999).

Comunicación familiar

La comunicación de la pareja es importante ya que de esta dependerá el cómo afronten los hijos la enfermedad de alguno de los miembros de la familia, en especial cuando uno de los padres es quien la padece (Rolland, 1999). Hay que tomar en cuenta que en el caso de la EM por su inicio temprano en el ciclo vital genera una necesidad de comunicación abierta y sensible con la pareja ya que las enfermedades que se prolongan en el tiempo provocan un decaimiento en la comunicación asertiva con la pareja, quien en la mayoría de los casos es la CP.

En su investigación Esmail, et al (2010) encontraron que las parejas de hombres con EM tendieron a considerar en algún punto su relación como solo de cuidados y no como de pareja, esto debido a que la comunicación y las interacciones se convirtieron en un punto de su relación monótonas y con una predominancia sobre la enfermedad y sus síntomas en el tema de conversación.

Es por esto que el balance entre la relación cuidador-pareja es uno de los temas a discusión entre ellos, así como qué hacer en las diferentes etapas de la enfermedad ya que comúnmente la comunicación asertiva se bloquea cuando hay etapas de crisis ya sea en el ciclo vital de la familia o en el trayecto de la enfermedad.

La comunicación cómo todo ciclo trae consigo más de lo mismo, es por tanto que pensamientos y sentimientos de vergüenza, tristeza, enojo, incertidumbre, fantasías de muerte harán que la comunicación sea menos abierta y con secretos hacia la pareja trayendo culpa o bien comentarios crueles que surgen

sin pensar en las consecuencias (Rolland, 1999) y con ello vendrán efectos negativos sobre la CV y la salud de la persona con EM y su familia, convirtiéndose en la externalización del enojo hacia la enfermedad y no hacia el paciente en una herramienta de ayuda para la pareja.

Por otro lado, la comunicación con los hijos respecto a la enfermedad tiende a manejarse como tabú ya que se subestima la capacidad de los infantes para comprender lo que ocurre en casa ya que los síntomas de la EM son muy obvios. Ante esto se recomienda que se tenga apertura en la comunicación con los hijos ya que esto disminuirá los sentimientos negativos y la ansiedad, además de que evita la sobreprotección al hijo y le permite tener un dominio desde temprana edad sobre la enfermedad que tiene algún miembro de la familia (González Fortaleza & Andrade Palos, 1995; Rolland, 1999).

Es así que la comunicación como descriptor de la dinámica familiar se convierte en un aspecto que puede afectar la CV del paciente ya que en el consenso familiar sobre el significado de la enfermedad y el afrontamiento que se tendrá se pueden deshacer de muchas ideas falsas o bien adquirir algunas que permearán las creencias y por tanto el afrontamiento y el tipo de apoyo social que requerirá el paciente con EM.

LAS EMOCIONES

Las emociones han sido estudiadas a través del tiempo con distintos enfoques; uno filosófico con la diferenciación mente-cuerpo, un enfoque biológico y todos los procesos que ocurren en el cuerpo como respuesta innata a diferentes estímulos, las emociones como una respuesta conductual, entre otras. Para esta disertación se utiliza el modelo psicosocial para darle una explicación al fenómeno de las emociones, ya que permite seguir en la línea del estudio de la relación cuidador-paciente.

Uno de los principales teóricos del modelo psicosocial, Vigotsky (citado por

Covarrubias & Cuevas, 2008) considera que las interacciones sociales permiten que las personas que participan en ellas se inter-construyan activamente, de manera que estas se apropian de herramientas que utilizan en actividades prácticas, cognoscitivas y relaciones afectivas que construyen el arraigo cultural.

De esta manera, Fernández (1994) distingue entre sentimientos, emociones y pasiones, tres términos afectivos que en ocasiones son utilizados indiscriminadamente. Ante esto él refiere que los sentimientos son “reacciones evaluativas de placer y displacer”, es decir que se le da una evaluación a las sensaciones derivadas de un evento.

Por otro lado las pasiones son persistentes, se buscan mediante conductas que las provoquen, mientras que las emociones “son un fenómeno afectivo concreto, intenso, breve, que distrae y reorienta la conducta y la cognición” (Fernández, 1994, 90). Es decir que las emociones, a diferencia de los sentimientos y las pasiones llevan al pensamiento y luego a la conducta.

Álvarez (2002) en su estudio sobre creencias de la salud y la enfermedad considera que las emociones se construyen a través de la información que reciben sobre la afectividad y sus maneras de expresarse de tal manera que estas influyen en los procesos cognitivos. De manera que este autor incluye un aspecto ya mencionado, las emociones forman parte del proceso psicosocial de modo que son construidas a partir de los aprendizajes.

Un último factor a agregar a la definición psicosocial de emociones es el mencionado por Vigotsky (1972), a saber, uno relacionado a los procesos orgánicos y de maduración. Ya es que no se puede dejar de lado que al ser biopsicosociales, todo aspecto que es relativo al ser humano contiene una causa biológica.

De esta manera se puede definir las emociones como efecto de los procesos orgánicos y el aprendizaje social que se tiene de lo afectivo, son breves y

generan cogniciones que llevan después a la conducta o a la expresión de estas.

Una vez definida la emoción como tal, es importante aclarar que desde el punto de vista psicosocial las relaciones sociales contribuyen a la socialización emocional que es evidenciada mediante el lenguaje o las conductas.

Vigotsky (2004) considera dos tipos de emociones, las elementales como el terror, la ira, la desesperación o la furia, que en general se presentan en edades tempranas por la falta de experiencia social, y las emociones superiores, en donde se experimentan afectos co-construidos a través de las interacciones sociales, tales como el amor erótico, el amor filial, entre otros.

El MSFE toma en cuenta el estilo afectivo como uno de los factores que influirán en la toma de decisiones que tenga la familia respecto a la enfermedad, debido a que está relacionado con las creencias sobre la salud y el afrontamiento que se tendrá ante las afecciones.

Si bien las emociones son detonantes de pensamientos y después de conductas, estas marcan en gran medida las interacciones que se tengan con el sistema, a su vez que las interacciones con el sistema causarán un efecto en la construcción de las emociones.

Las emociones son un aspecto primordial en todas las interacciones, en específico en interacciones cuidador-paciente ya que en algunos casos esta relación puede ser dependiente por el nivel de gravedad de la enfermedad lo que remarca la necesidad de interacciones que promuevan emociones positivas para una relación sana.

Expresión de emociones

Un aspecto discutido por los teóricos que hablan de las emociones, es cómo se pueden medir estas si al final de cuentas son internas y subjetivas, por lo que

sugieren sean medidas una vez que son expresadas y a pesar de que no se expresen mediante conductas, tienen su repercusión a nivel orgánico (Cannon, 1987).

En primera instancia se aborda la expresión de las emociones, a lo que Cantú y Álvarez (2011, p.28) denominan como “la manifestación externa y que puede ser observable de una emoción, incluyendo factores lingüísticos tanto hablados como escritos, así como físicos”. Remarcando que la expresión de las emociones deben de ser observables, conductuales para poder ser denominadas como tal.

Por otro lado, Gross y John (1998) consideran que la expresión emocional puede darse facialmente, verbalmente o mediante gestos, por lo que la externalización de las emociones se manifiesta de estas maneras.

Cómo ya se ha comentado, las emociones y por tanto la expresión de ellas están atadas a un componente social, de manera que se construye la emoción y cómo se espera que se reaccione ante una de estas.

La expresión de las emociones está ligada con la cultura en donde se aprenda de estas, por ejemplo en México se presentan reacciones deseables, de manera que las personas esperan que ante una experiencia de felicidad, se debe reír, disfrutar, tener buen humor, ser sociable, sentirse seguro, prolongar la experiencia y ser natural. Cuando se experimenta amor, los mexicanos esperan expresividad, felicidad, ser cariñosos y apasionarse (Retaba & Sánchez, 2009).

En cuanto a las emociones negativas, los autores anteriormente citados mencionan que los mexicanos consideran que las personas que experimentan tristeza deben animarse, expresarlo, buscar apoyo externo, distraerse y solucionarlo, mientras que para el enojo consideran que las personas deben controlarse, analizar la situación, expresar, evadir y enfurecerse, finalmente respecto al miedo consideran que la gente debe enfrentar la situación para

superarla, tranquilizarse, no expresar el miedo y evitarlo en la medida de lo posible, analizar y buscar apoyo.

Lo anterior denota que en la cultura mexicana la expresión de emociones positivas debe darse con frecuencia, incluso tratar de prolongarlas y manifestarlas abiertamente, mientras que para las emociones negativas como la tristeza, el enojo y el miedo se esperan dos tipos de reacciones, uno relativo a solucionarlas y otro relativo a evadirlas, negarlas y no expresarlas.

En este punto es importante recalcar que cuando una persona tiene dificultad para expresar sus emociones se debe a un déficit para procesarlas cognitivamente (Cantú & Álvarez, 2011), esto implica que el aprendizaje afectivo que se tuvo en la infancia fue ambiguo, por lo que en la actualidad se dificulta el reconocimiento de la expresión de las emociones así como la capacidad para verbalizarlas y elaborar fantasías.

Expresión de emociones y su relación con la salud

Las emociones están relacionadas con la salud de manera que se les liga con conductas hacia ella, síntomas fisiológicos y activación en los sistemas biológicos.

Por un lado las emociones negativas están relacionadas con conductas perjudiciales para la salud, por ejemplo adicciones, conductas sexuales de riesgo y el sedentarismo, entre otros (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009), lo que indica que la presencia frecuente o prolongada de estas emociones afecta las cogniciones y con ello las conductas.

Se han relacionado síntomas físicos como arritmias, aumento crónico de la presión arterial, dermatitis, enfermedades gástricas entre otras, en presencia de emociones negativas prolongadas, esto se debe a una disfunción en el sistema orgánico que trabaja en exceso para abastecer las necesidades fisiológicas

derivadas de la ira, miedo o tristeza (Barra, 2003)

Finalmente, se ha comprobado la disminución del sistema inmune en presencia de un estado anímico negativo, en específico con la inmunoglobulina secretora A, que es considerada la primera línea de defensa contra el resfrío común (Barra, 2003).

Ahora bien, si la emoción en sí se relaciona con estos síntomas, la falta de expresión de estas se ha relacionado con enfermedades como el cáncer, ya que como resultado de la prolongación de la tristeza o de la ansiedad las *natural killer cells*, encargadas de la destrucción de células tumorales mediante la citotoxicidad, disminuyen su presencia por lo que es más fácil que estas células cancerígenas se reproduzcan fácilmente (Kiecolt, Roble, Heffner, Loving & Glaser, 2002).

Ahora bien, como se puede observar las emociones tienen un alto impacto en los pensamientos, por lo que se contempla el siguiente apartado referente al marco desde el que se estudia este fenómeno.

LOS PENSAMIENTOS

Tomando en cuenta que esta es una investigación en psicología de la salud, es importante destacar que el significado que se le da a los pensamientos están en relación a la salud, así mismo se retoma el modelo psicosocial para la explicación de este fenómeno.

Cada enfermedad está relacionada con al menos tres significados, uno biológico, es decir la parte operativa de la misma; donde duele, cuántas veces, en qué ocasiones, desde hace cuando y demás información que le permite al profesional de la salud identificar síntomas y poder emitir un diagnóstico.

Otro significado es el que le da el macro-contexto a la enfermedad, de manera que a través del tiempo adjudican ciertas enfermedades al nivel

socioeconómico, a la nacionalidad, a los estilos de vida, a las preferencias sexuales y demás factores que si bien no son determinantes en la aparición de las mismas, la frecuencia con la que se presentan en estos contextos, así como una tendencia social de generalizar encasillan las enfermedades con una visión moral.

Finalmente está el significado simbólico de la enfermedad, es decir “la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta” (Kleinman, 1988, 3), es decir la construcción que tengan sobre la identidad de la enfermedad.

Las ideas que las personas tengan sobre cómo debe ser tratada una enfermedad no están necesariamente relacionadas con lo que el modelo médico dice sobre cómo tratarlas, incluso en ocasiones cuando el tratamiento de la enfermedad depende del paciente y sus familiares puede ser opuesto al dictado por los médicos (Di Nicola,1994), de aquí que estos pensamientos sobre la salud o la enfermedad son estudiados, ya que se transforman en conductas que benefician o al contrario perjudican en los cuidados, la búsqueda de diagnóstico, el tratamiento y demás aspectos relacionados a la enfermedad.

Los pensamientos que se tengan sobre la enfermedad, su proceso, las afecciones que tiene o que puede tener el paciente, así como la atención que requerirá son provocados por estos significados simbólicos, a los que Rolland (2000) denomina sistemas de creencias sobre la salud.

Los sistemas de creencias son un mapa cognoscitivo de donde se puede predecir de qué manera actuará la persona ante determinada situación (Rolland, 2000). Desde la perspectiva constructivista los pensamientos o creencias son evidentes en las narrativas de quien los posee, de manera que se construyen a través de las experiencias dándole un significado a la manera en que se interpreta el mundo.

Di Nicola (1994) especifica sobre la definición de creencias de la salud que están conformados por los valores, las normas, los conocimientos y comportamientos ligados a la salud, por lo que hablar sobre pensamientos o creencia sobre la salud implica la construcción que ha hecho el individuo, pero también los comportamientos y que son congruentes a los pensamientos.

Las creencias básicas, se mueven en cinco ejes u orientaciones posibles según Kluckhohn (1960): la cuestión de la naturaleza humana innata, la orientación temporal de la familia, la pauta de actividad humana, la relación humanos-naturaleza y la pauta de la relación entre humanos.

El primer eje, la naturaleza humana, impactará a las familias en el significado que estas les den a las motivaciones de las personas, percibiéndolas como buenas, malas, neutras, cambiantes o inflexibles.

El segundo eje es la orientación temporal de la familia, en donde la construcción de la realidad está basada en el pasado, en el presente o en el futuro, por lo que las acciones que toman hacia la enfermedad están influidas por el tiempo en el que la familia prefiere vivir, si retomando ejemplos del pasado, afrontando lo que se presenta en el momento o bien, esperanzados o temerosos de lo que va a venir.

En cuanto a la pauta de actividad humana se presentan tres estilos básicos; el ser, el ser en el cambio y hacer, en donde la construcción de la realidad está encaminada a la búsqueda de algo más o bien a vivir lo que ya se tiene.

La relación entre los humanos y la naturaleza está estrechamente relacionada con la construcción de en dónde se localiza el control, es decir, en quién recae la responsabilidad de la enfermedad, el tratamiento y la mejoría o el agravamiento, en donde la familia puede tomar una posición de control o cederlo a otras personas o fenómenos. En este punto las creencias sobre la razón de la enfermedad son biológicas, sobrenaturales, sociales y disfuncionales.

El último eje en donde se termina de construir el significado de la enfermedad es la relación entre humanos, que puede ser lineal, colectiva o individualista, en donde la familia puede tomar acción sobre hacer uso de sus redes de apoyo, la actitud hacia el personal de salud y las interacciones que se deben esperar en el sistema.

Estos ejes, como en la mayor parte de los procesos psicológicos, son dinámicos, las familias construyen su realidad basados en todos al mismo tiempo, aunque algunos tienen más peso en la toma de decisiones. Es importante tomar en cuenta que las creencias que surjan a partir de la interpretación que toman a partir de estos ejes deberán modificarse con la evolución de la enfermedad para que estas promuevan una mejor salud.

Todos estos ejes o atribuciones cognitivas que le da la familia o el individuo a la enfermedad se manifiestan mediante frases coloquiales como “estoy bien de salud, gracias a Dios”, “no se puede hacer nada!”, “de algo me tengo que morir”, etcétera, y que más que manifestarse verbalmente conllevan una acción, un estilo de vida concordante con el pensamiento.

Ante esto Di Nicola (1994) articula cuatro tipos de pensamientos o creencias sobre la salud, los referentes a la ausencia de enfermedad, los referentes al instrumento, a lo productivo y al bien colectivo.

Para aquellos cuyos pensamientos están orientados a la salud como ausencia de enfermedad, consideran que la salud es garantía del equilibrio, es decir que el uso excesivo o inadecuado de tabaco, alimentación, fármacos, ejercicio, y otros factores exógenos son los causantes de la enfermedad, por lo que esta perspectiva se identifica por una tendencia a la prevención, a la curación o a la atención sistemática de la enfermedad (Di Nicola, 1994).

Por otro lado, los pensamientos de la salud como un instrumento se caracterizan por percibirla como un factor que le permite al individuo alcanzar un objetivo o fin (Di Nicola, 1994), es decir que la salud le permite trabajar, por

lo que se convierte en un capital al que se le debe invertir y conservar mediante la prevención de enfermedades. Esto deja ver que cuando un individuo con esta tendencia está enfermo mira las consecuencias de esta sobre su rendimiento laboral, escolar o cualquier actividad que se vea afectada por su condición actual.

La salud como un producto, identifica a quienes piensan que esta es un bien controlado y controlable, que depende de los comportamientos individuales como de las condiciones de vida (Di Nicola, 1994). Por lo que la salud es consecuencia de las conductas y hábitos personales pero también interviene el estado, los factores sociales y económicos, por lo que esperan que estos últimos intervengan cuando el individuo no pueda cumplir con sus hábitos saludables.

Finalmente, según Di Nicola (1994), la salud puede ser considerada como un bien colectivo, por lo que debe estar garantizado por instituciones sociales, lo que hace que quienes tienen esta creencia adjudiquen el estado de salud a factores externos.

Modelo de Creencias de Salud

Si bien el MSFE no esquematiza sobre las creencias de salud, uno de los modelos más utilizados para el estudio en psicología de la salud y que en esta investigación es de relevante importancia por su acercamiento a los pensamientos sobre la enfermedad desde un abordaje psicosocial, es el construido por Becker (1974) llamado Modelo de Creencia de Salud (HBM, por sus siglas en inglés).

Este se propuso explicar cómo se da el comportamiento preventivo en salud, los síntomas, la adhesión a tratamientos y el comportamiento ante enfermedades diagnosticadas.

Aunque su postulación la hace centrada en el individuo que padece o que puede padecer la enfermedad, su modelo puede ser ampliado a las personas que rodean al paciente, como es el caso del cuidador, ya que debido al nivel de discapacidad de algunos pacientes, es el CP quien lleva a cabo estas conductas y quien como lo dice su definición, toma decisiones por el paciente.

El modelo se basa en cuatro factores por los que se regulan las conductas de salud; la susceptibilidad a la enfermedad, la gravedad, los beneficios de tenerla y las barreras ante las conductas de salud, estas interactúan de la siguiente manera;

La susceptibilidad es la percepción de contraer alguna enfermedad, para esto la persona tuvo que haber escuchado o conocido el riesgo de presentar el evento, según Cabrera, Tascón y Lucumí (2001) este factor se ve influenciado por la personalidad optimista o pesimista, de manera que subestime o sobrestime la frecuencia de la enfermedad o el diagnóstico mismo.

Recordando que la EM es una enfermedad poco conocida, ante la que no hay conductas preventivas ya que se desconoce su causa y el factor genético no es determinante para el desarrollo de esta, y el diagnóstico es inesperado para el paciente y sus familiares (Cuevas, 2010), el factor de susceptibilidad del CP se puede presentar en el momento de que se les da el diagnóstico, sin embargo esto no se presenta en todos los casos.

El siguiente factor, la percepción de severidad, solo se establece cuando la persona tiene síntomas, tiene amenazas para su salud, como un consumo frecuente de tabaco para el caso del cáncer o si tiene condiciones médicas a las que ya había hecho frente antes, como los internamientos, aunque también se ha encontrado que esta percepción de severidad aumenta cuando la persona cree que podría estar en presencia de la enfermedad incluso en ausencia de síntomas (Rosenstock, 1974).

Justo después de la valoración de severidad el sujeto puede comenzar a

formarse un pensamiento sobre qué conducta le conviene más, sin embargo se debe tomar en cuenta que hay ciertos factores que permean ese pensamiento, tales como antecedentes demográficos, psicosociales, estructurales y las claves para actuar como comentarios de conocidos, difusión mediática o experiencias de otras personas con la enfermedad, a estos antecedentes o constructos se les llama factores modificantes.

Estos factores modificantes influyen en el siguiente factor, el de la percepción de beneficios en donde una vez que la persona, ya sea el paciente, o el CP desde su punto de vista, hayan determinado la severidad de la enfermedad comenzarán a ver una serie de ventajas de realizar ciertas conductas de salud, como el apego al tratamiento, la rehabilitación, el dejar el consumo de tabaco y de alcohol, no exponerse a situaciones que eleven la temperatura corporal del paciente, etcétera.

Estas percepciones de bienestar o de mejora no siempre vienen acompañadas por conductas congruentes, ya que existe el último factor decisivo para las conductas sobre salud; las barreras que los cuidadores encuentran de ejecutar esas conductas de salud, en este caso cuando el coste es más alto que el beneficio producido por la conducta saludable, el cuidador o el paciente impedirá la conducta recomendada. Estas barreras pueden ir desde que piensen que es costoso, peligroso, desagradable, inconveniente para sus demás actividades, que consumen mucho tiempo entre otras características negativas (Janz & Becker, 1984).

Como se observa, el modelo de creencias termina siempre haciendo referencia a la conducta que el cuidador tendrá tras tener de referencia lo que este piensa sobre la enfermedad y cómo tratarla, subrayando que estos pensamientos pueden ir o no de acuerdo a las recomendaciones médicas, ya que finalmente son los constructos de este los que antecederán el afrontamiento.

EL AFRONTAMIENTO

Esta variable de investigación es explicada desde dos perspectivas, una referente a los procesos individuales que se dan en el cuidador, mejor explicada por el Modelo de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) y la segunda referente a cómo es que se presenta en forma psicosocial por el MSFE.

Es necesaria la primera explicación para identificar los procesos intrapsíquicos, sin embargo para esta tesis que tiene un enfoque psicosocial, es de interés identificar cómo es que se da el afrontamiento en la relación cuidador-paciente.

Modelo de Afrontamiento de Lazarus y Folkman

La definición de afrontamiento más aceptada es la de Lazarus y Folkman (1984, citado por Rodríguez Marin, Pastor & López Roig, 1993, p. 352) para quienes es “la puesta en práctica de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas por la persona como excedentes o desbordantes de sus recursos”. Es decir el afrontamiento es la utilización de todos los recursos que se tengan para combatir aquello que el sujeto considera está más allá de lo que él puede controlar.

Este modelo se centra en la interacción del sujeto con las demandas del medio, de manera que tras hacer una serie de valoraciones, este hará o no frente a la necesidad que se le presenta, convirtiéndose este en un modelo cognitivo ya que se centra en la percepción atributiva del sujeto.

La demanda del medio puede ser irrelevante para el sujeto, de manera que no signifique compromiso físico, psicológico o social, y por tanto no dar lugar a una respuesta emocional. Sin embargo, cuando la demanda del medio, es decir un diagnóstico de EM, la aparición de un nuevo brote, etc. Aparece, la situación se convierte en relevante, tornándose en una situación de estrés y dando lugar a la

siguiente parte del proceso de afrontamiento.

Los procesos de evaluación de la situación estresante se componen de dos fases, una primaria en donde el sujeto valora si esa situación es de riesgo, si compromete su bienestar o su supervivencia, si es así da cabida a la segunda fase; la evaluación secundaria, en donde considera si posee los recursos para hacer frente a esa demanda, de manera que la situación puede ser valorada de la siguiente manera (Lazarus & Folkman, 1984):

a) Desafío o reto. Cuando el sujeto considera que tiene los suficientes recursos para hacer frente a la situación, este se moviliza, es operativo con el fin de solucionarlo para regresar a su homeostasis.

b) Amenaza. Esto ocurre cuando se considera que los recursos son insuficientes para hacer frente a la situación, llevando con esto a una respuesta ansiosa o de imposibilidad de control.

Estos procesos de evaluación son automantenidos por las experiencias previas de fracaso o de logro, lo que genera expectativas de afrontamiento y sus respectivas expectativas de resultado, generando en la fase de afrontamiento dos estilos principales; el afrontamiento dirigido al problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción.

Es estilo dirigido al problema se caracteriza por estar orientado a la modificación de conductas, a la solución del problema o bien a otra situación que no suponga una amenaza para el sujeto. Mientras que el estilo dirigido a la emoción se caracteriza por la evitación de la situación problemática, buscar un alejamiento o un manejo no real e incluso de negación de la situación (Lazarus & Folkman, 1984).

Ahora bien, los estilos de afrontamiento no son lo mismo que las estrategias de afrontamiento, ya que mientras los estilos de afrontamiento son predisposiciones personales o preferencias para hacer frente al problema, las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada

contexto (Fernández, 1997).

De las estrategias propuestas por los autores del modelo, las primeras son específicas del afrontamiento dirigido al problema, las siguientes cinco relacionadas al afrontamiento dirigido a la emoción y la última como una integración de ambos estilos de afrontamiento), estas se presentan a continuación (Oblitas, 2010):

a) Confrontación: Son acciones directas a alterar la situación, como la aplicación del medicamento al paciente.

b) Búsqueda de soluciones: Son acciones orientadas a buscar alternativas de solución, como preguntar por terapias alternativas o complementarias.

c) Autocontrol: Esfuerzos para regular los sentimientos y acciones.

d) Distanciamiento: Esfuerzos por separarse de la situación, como buscar mantenerse ocupado.

e) Reevaluación positiva: Esfuerzos por crear un significado positivo de la situación como pensar que la enfermedad ha ayudado a la unidad familiar.

f) Autoinculpación: Verse como responsable de los problemas por medio de autorreproches o autocastigos.

g) Escape o evitación: Huir de la situación como fantasear con otra situación o salirse del núcleo familiar.

h) Búsqueda de apoyo social: Acciones en búsqueda de consejo, información, simpatía o comprensión ya sea en la familia, amigos, redes de apoyo como asociaciones, consejería espiritual o psicológica.

Oblitas (2010) refiere que se consideran como estrategias funcionales las orientadas a focalizarse en el problema, la búsqueda de soluciones y de apoyo social, las de autocontrol y de reestructuración positiva. Por otro lado considera

que se estiman disfuncionales las de autoinculpación, las de escape o evasivos y de distanciamiento.

Una vez visto cómo ocurre el afrontamiento en el individuo se presenta cómo es que se da este proceso a nivel interactivo entre la familia, como lo maneja la MSFE.

Afrontamiento desde la MSFE

Desde el MSFE, el afrontamiento es abordado como “el ajuste que se da entre las demandas psicosociales de la enfermedad y las fortalezas y vulnerabilidades de la familia” (Rolland, 1995, p.244). Lo que indica que se toma el afrontamiento no solo individual sino que revisa el impacto que una enfermedad tiene en una familia según sus propias construcciones respecto a la demanda del medio, y la movilización que el sistema haga según sus propias herramientas, técnicas, métodos, dificultades y obstáculos.

El creador del MSFE (Rolland, 2000) denomina a los tipos de afrontamiento benignos de dos maneras; ilusiones positivas que se caracteriza por la minimización del evento y que puede hacer referencia al afrontamiento dirigido a la emoción del modelo de Lazarus y Folkman (1984). La segunda es la aceptación de las realidades dolorosas que se caracteriza por el enfrentamiento directo o bien el afrontamiento dirigido al problema. Sin embargo agrega un tercer tipo, uno patológico llamado negación.

Se debe de mostrar un equilibrio entre las ilusiones positivas y el enfrentamiento directo, ya que para la familia es necesario tener una visión positiva de las cosas para hacer de la enfermedad, una manejable, en donde se tenga esperanza. Sin embargo también es necesario controlar la enfermedad mediante acciones como tratamiento médico, rehabilitación, atención psicológica, etc. y no solamente esperar que las cosas cambien a beneficio de la familia sin hacer algo para ello (Rolland, 2000).

El afrontamiento que es optimista le permite a la familia aprender e incorporar información nueva y difícil sin sentirse agobiada, mientras que el afrontamiento directo permitirá actuar en consecuencia a los tratamientos discutidos con el médico.

Cuando la familia considera que no tiene capacidad para afrontar la situación, puede florecer o desvanecerse al ritmo de la enfermedad la esperanza de la mejoría de su familiar, en cuyo caso la calidad en las relaciones familiares puede beneficiar a la reaparición de la esperanza.

Ahora bien, el uso saludable de la minimización de lo negativo, el seleccionar solo lo positivo y el uso del humor en los momentos adecuados no es lo mismo que la negación, ya que esta última impide asimilar información nueva, evitando todo conocimiento o discusión de los riesgos de los tratamientos y por tanto no permite actuar a favor de la salud.

Para Rolland (2000), el tipo de afrontamiento irá cambiando según la fase de la enfermedad en la que se encuentre, así la minimización puede proteger a la familia en la fase de crisis, sobre todo cuando se presenta un periodo prolongado de incertidumbre, como lo es en el caso de EM ya que por no ser una enfermedad que se detecte con rapidez ya que para diagnosticarla es necesario una neuroimagen que compruebe las lesiones, así como dos recaídas o en su defecto una punción lumbar.

Cuando las familias viven el curso de la enfermedad es útil que se muestren con una “dosis de optimismo ingenuo” (Rolland, 2000, pp. 190), de manera que en el proceso de aprendizaje sobre la enfermedad y su tratamiento no se den por vencidos. A medida que la familia se acerca a la fase crónica este optimismo tiene que ser reemplazado por un optimismo constructivo, con el respaldo del previo aprendizaje de cómo tratar la enfermedad pero siempre con ilusiones positivas.

Para que se mantengan las ilusiones positivas y la acción congruente es

necesario que la comunicación sea franca y en el momento adecuado, es decir cuando se comiencen a presentar los nuevos problemas evolutivos.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida (CV) tiene un aspecto subjetivo, que solo el sujeto puede definir como estado de bienestar. A pesar del desarrollo tecnológico y el avance de la medicina, la aparición de una enfermedad genera cambios en el estilo de vida de una persona, así que aunque la medicina permite que el sujeto prolongue su vida, los efectos colaterales de la enfermedad, la medicina y el cambio en el estilo de vida se verán reflejados en su calidad.

La Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of Life Group, 1995, pp. 1403) define la CV como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las meras, expectativas, estándares e intereses”, proponiendo seis dimensiones para evaluarla; el aspecto físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente, y como último punto el conjunto de espiritualidad, religión y creencias personales.

Es por eso que Sánchez y González-Celis (2006) consideran que una definición completa de CV incluye un aspecto objetivo de estilo de vida y un aspecto subjetivo de satisfacción, bienestar, salud y felicidad.

La CV es un concepto amplio que sirve para definir a todo un conjunto de factores que de ser óptimos permiten el desarrollo integral de una persona ya que abarca la parte económica, cultural, social, ecológica, física, legal y psicológica. De aquí que, cuando una persona se encuentra satisfecha con las posibilidades y recursos que tiene, pero que al mismo tiempo esta cantidad de recursos son por lo menos, los mínimos establecidos por la sociedad como aceptables, se puede hablar de CV (World Health Organization Quality of Life Group, 1995).

Así es, la CV tiene un contenido subjetivo que tiene que ver con la propia identificación de satisfacción o bienestar que tiene la persona de su estilo de vida, que esto es lo que se indaga en este estudio, pero al mismo tiempo tiene un contenido objetivo que tiene que ver con los parámetros establecidos por la sociedad como aceptables para una persona, que para esta investigación es la función de la puntuación dada por la Escala de Discapacidad Expandida De Kurtzke (EDSS por sus siglas en inglés) de la que se darán detalles más adelante.

Si bien, estas no son las únicas características que tiene la CV, ya que Katsching, Freeman y Sartorius (2000, pp. 42) dicen que es “la diferencia entre las expectativas y los logros del individuo”, por lo que estos autores desarrollan un concepto en donde ya no solo se incluye el aspecto subjetivo a manera de satisfacción, sino que le agrega la funcionalidad y los factores contextuales del estilo de vida de una persona.

Según la Organización Panamericana de la Salud (2011) para valorar la CV se debe tomar en cuenta el estado de actividad física, el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo.

Por otro lado la Organización de las Naciones Unidas (citado por Sánchez y González-Celis, 2006) proponen que la salud, la alimentación, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad social, el vestido, el ocio y los derechos humanos son los principales componentes de la CV. De tal manera que abarca tres dimensiones; la funcionalidad de la persona, el acceso a los recursos y la sensación de bienestar.

Sin embargo, lo que compete a esta investigación, la CV que se estudia es la que está relacionada con la salud (CVRS), en específico, la EM. Ante esto Sánchez y González-Celis (2006) consideran que los aspectos emocionales, los problemas relacionados con la adherencia terapéutica, las relaciones interpersonales, la autoimagen, la autoestima, la recuperación, rehabilitación, la

incapacidad o el deterioro o muerte, son factores que deben evaluarse en la CV de alguien con alguna enfermedad.

De esta manera la CVRS es definida por Urzúa (2010, pp. 359) como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud”. Por lo tanto esta parte específica de la CV se centra en el estado de salud de la persona y cómo la presencia de una enfermedad la afecta.

Es decir que se deben incluir no solo el aspecto físico de la enfermedad, sino el psicológico y sus componentes; cognición, emoción y conductas, además del social que tiene mucho que ver con la construcción del sujeto respecto a su evaluación de bienestar con todo y enfermedad.

Medición de Calidad de Vida

Como ya se mencionó, para este estudio se toma la sensación de bienestar para medir la CV, sin embargo se incluye la puntuación de EDSS para proporcionar un panorama más amplio sobre la experiencia del paciente respecto a su enfermedad.

Una de los cuestionarios más utilizados para medir CV es la *Short Form 36 Health Survey* (SF-36), creado por Ware, Kosinski, Dewey y Gandek (2000). Este cubre ocho dimensiones de la salud percibida; función física, rol físico, dolor corporal y salud general como parte de la salud física. Y como parte de la salud mental del paciente cubre la vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. También incluye un inciso que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año.

Este cuestionario validado en México, se ha utilizado principalmente para la medición de estado de salud general (Duran, Gallegos, Salinas & Martínez, 2004) y en pacientes con problemas respiratorios (Siglo XXI de especialidades

& Segura, 2010), pero no tiene una adaptación en México para la EM lo que trae consigo falta de información sobre síntomas y padecimientos específicos de la EM.

Ahora bien el Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) es una adaptación del SF-36 con 18 ítems extras que se desarrolló en Italia por Solari, et al (1999), específicamente para medir CV en personas con EM. Si bien este instrumento fue validado en 183 pacientes italianos y estadounidenses, ha sido criticado por su validez y su sensibilidad (Freeman, Hobart & Tompson, 2001).

Uno de los cuestionarios más usados para la medición de la CV adaptado para pacientes con EM es el *Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL)* de Simeoni, et al (2008), este comprende nueve dimensiones en 31 reactivos; bienestar psicológico, síntomas, relaciones con amigos, relaciones con familiares, vida sentimental y sexual, afrontamiento, rechazo y relación con el sistema de salud.

Este cuestionario que incluye aspectos físicos, psicológicos y sociales del paciente, obtuvo un alpha de Cornbach de .70 para la escala total y para las Subescalas puntuaciones entre .50 y .70, por lo que es criticada por su apenas considerable consistencia interna.

En México se utilizó este instrumento en su versión en español para medir el impacto de la disfunción sexual en la CV de 35 pacientes con EM (Álvarez, Quiñones, Plasencia, Sauri & Nuñez, 2007), sin embargo no se hace mención de las características del instrumento en la población mexicana.

Ocurre el mismo inconveniente con otras escalas como el *Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis*, el *Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life*, el *Quality of Life-Index MS Version*, que no presentan versiones en español. Sin embargo tienen otras características como discriminación entre pacientes con discapacidad cognitiva, versiones cortas de ocho ítems o una amplitud en las Subescalas respectivamente (Benito-León, Morales, Rivera-

Navarro & Mitchell, 2003).

Por otro lado el *Functional Assessment of Multiple Sclerosis- Versión en Español* (Chang, et al, 2002), fue validado en una muestra de 625 pacientes con EM de 58 hospitales en España. Este se divide en seis dominios; movilidad, síntomas, bienestar emocional, satisfacción general con la vida, actividad mental y fatiga, y bienestar socio-familiar, siendo un total de 44 ítems, que demostraron una consistencia interna de .94 y fiabilidad test-retest. Además de estos dominios se incluye una octava subescala llamada “otros factores” que incluye aspectos relacionados con la actividad sexual, efectos secundarios del tratamiento, perspectiva del futuro, relación médico-paciente y otros síntomas, que en la revisión no constituyeron un factor específico dando un total de 59 ítems, sin embargo aportan información importante sobre la sintomatología y el estado emocional del paciente.

En una segunda revisión (Rivera-Navarro, Benito-León, Morales-González y grupo GEDMA, 2001) se sugirió que la subescala de otros factores podría ser incluida dentro de los dominios o subescalas de síntomas, quedando un total de 14 ítems, y en la subescala estado emocional se le podría añadir un ítem de la subescala otros factores, formando un total de ocho ítems.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central en donde el sistema inmune ataca la vaina de mielina que envuelve al nervio que transmite las sensaciones al cerebro y a la médula espinal (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, 2010), es decir que estas vainas desmielinizadas se convierten en cicatrices (esclerosis) en diferentes sitios del sistema nervioso central que a medida en que evoluciona la enfermedad, atrofiará o encogerá la corteza cerebral.

La EM está codificada en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, 2010) como una enfermedad en el sistema nervioso, que es desmielinizante, con el código G35, incluye la diseminada, la generalizada, la de medula espinal y la de tallo encefálico y las no clasificadas.

Con frecuencia ataca a personas entre los 20 y los 40 años, sin embargo es factible que aparezca en niños o en personas mayores (Secretaría de Salud, 2012). La EM es una enfermedad imprevisible de la que no hay cura ni manera de prevenir, pues no se conoce su curso, así como pueden presentarse pacientes con muy pocas recaídas y por lo tanto muy pocas disminuciones en sus capacidades, habrá quienes tendrán un empeoramiento gradual y crónico que puede terminar en muerte.

El primer registro que se tiene sobre este padecimiento es el de Santa Ludwina de Schiedman, mujer que vivió en Holanda a finales del siglo XIV, cuyo expediente se encuentra en el Vaticano. A los 16 años ella cayó esquiando por debilidad en las piernas, aunque recupero parcialmente la fortaleza comenzó a tener episodios recurrentes de pérdida del equilibrio, debilidad visual que cedían por tiempos (Murray, 2009).

Antecedentes de la Esclerosis Múltiple

Aunque fue Charcot quien acuñó el término esclerosis múltiple en el siglo XIX, Friederich von Frerichs en 1849 describió una afección que llamo *Hirnsklerose* (esclerosis cerebral) en donde se presentaban síntomas clínicos motores y visuales que eran causados por cicatrices diseminadas por el sistema nervioso. Sin embargo sus contemporáneos no aceptaron la teoría hasta que Charcot haciendo uso de su capacidad artística, dibujó las lesiones que veía en el microscopio, acompañado por el descubrimiento de las desmielinizaciones cerebrales de Fromman, el término *sclérose en plaques* (esclerosis múltiple) cobro fuerza en la comunidad científica llegando a América en 1968, el mismo

año que Charcot publicó una serie de tres lecturas con una descripción del padecimiento (Cuevas, 2010).

Una de las explicaciones que brindó Charcot para la EM, fue que se debía a una infección. Esta línea de investigación fue abordada por científicos que trataban de encontrar una cura desarrollando una vacuna que evitara a las personas el contraer ese virus o bacteria, sin embargo no ha habido un hallazgo prometedor hasta ahora.

Los avances a pasos agigantados comenzaron en los años treinta con el estudio del componente genético del padecimiento. Sin embargo con el desarrollo de las técnicas de imagen, en especial con la de resonancia magnética en 1981, se pudo observar cómo se presentaban dichas lesiones en cerebros vivos. Finalmente en 1955 se estandarizaron los cuatro diagnósticos diferenciales de EM; remitente-recurrente, secundaria progresiva, primaria progresiva y progresiva recurrente, incluyendo también la definición de EM benigna (Murray, 2009).

Si bien no se ha encontrado hasta el momento una cura para la EM, desde que se le denominó de esta manera ha habido distintas terapias para combatirlo, comenzando con el consumo de cloroformo, hidroterapia, ejercicio e incluso sustancias tóxicas, sin embargo nada funcionaba. Se intentó también con penicilina, en la época en que surgió y considerando que la EM era una enfermedad por infección, sin embargo ni el uso de esta o de antivirales y fungicidas demostró tener una mejoría para los pacientes.

No fue hasta que Henry Miller y sus colegas, comenzaron a usar corticoesteroides como tratamiento y comenzaron a ver que estos junto con la corticotropina permitían que los ataques no fueran tan fuertes ya que reducían la inflamación en el cerebro cuando se hacía una lesión.

En los sesenta fue tratado con inmunosupresores como la quimioterapia y aunque algunos resultados fueron alentadores, los efectos adversos fueron

mayores. De esta manera comenzó la era de los inmunomoduladores, en especial con el interferón β (beta) que ha demostrado reducir la frecuencia de los relapsos y disminuir la progresión de la discapacidad (Murray, 2009).

En México, la EM fue diagnosticada por primera vez en 1932 en la tesis doctoral de Luis Trucy destacando la explicación de la enfermedad y la descripción de siete casos, después en 1946 se comunicó una serie de 19 casos con EM del Hospital Militar de la Ciudad de México. El tercer informe es de 1970, efectuaron un estudio epidemiológico en la Ciudad de México, encontrando una prevalencia de 1.6 personas con EM por cada 100,000 habitantes (Cuevas, 2010).

Hoy por hoy la EM es conceptualizada como un padecimiento que es causada por el sistema inmune que ataca a la vaina de mielina y que genera daños en el axón, por lo que deja pequeñas cicatrices. Aunque no se conoce la razón para que el sistema inmune se vuelva contra el propio organismo, ya se tienen tratamientos para la reducción de recaídas y contención de ataques, de estos se hablará más adelante.

Síntomas de la Esclerosis Múltiple

Al igual que el pronóstico de la enfermedad, los síntomas son impredecibles en duración, pues algunos pueden tener una aparición lenta y prolongarse por meses o desaparecer rápidamente. Los principales síntomas de la EM son (Cuevas, 2010);

- Síntomas sensoriales; tales como alteración en la sensibilidad reportándose en el 45% de los casos. Así mismo se presentan parestesias, hipoestesiatactíl, térmica y dolorosa, aconchamiento de una o más extremidades o tronco, pérdida del sentido de la posición, vibración, movimiento y discriminación entre dos puntos.

- Síntomas motores: Estos se observan entre el 22 y el 40% de los casos, presentándose como pérdida de la fuerza en una o más extremidades, se presenta hemiplejía, hemiparesia, paraparesia, paraplejía, hiperreflexiaosteotendinosa y ausencia de reflejos cutáneos abdominales.
- Debilidad muscular; Las sensaciones de cosquilleo y ardor son comunes, al igual que el entumecimiento y la pérdida de sensación.
- Alteraciones cognitivas y psiquiátricas; La función cognitiva se altera en al menos 50% de los pacientes con EM como dificultad en la memoria de trabajo y toma de decisiones, mientras que la mayoría de los pacientes padecen un cuadro depresivo de origen múltiple (Izquierdo & Ruiz-Peña, 2003).
- Fatiga; Esta sensación de cansancio extremo que presentan la mayoría de los enfermos durante la evolución. Que se hace peor cuando tienen fiebre o están expuestos al calor.
- Inflamación en el nervio óptico; Causada por anticuerpos que actúan contra una proteína de la médula espinal, llamada canal de acuaporina (Hickman, Raoof, McLean & Gottlob, 2013).
- Signo de Lhermitte; En donde siente como un pico agudo de electricidad que baja por la columna.
- Dificultad de coordinación y equilibrio; Algunos pueden tener temblor constante en la cabeza o en las extremidades, especialmente en movimiento.
- Síntomas urinarios; Incluyendo pérdida de control de la vejiga y ataques súbitos de urgencia. Se pueden presentar también como estreñimiento o problemas sexuales.
- Disfunciones sexuales; En algunas ocasiones pueden ser primarios

debido a la falta de sensibilidad o pérdida del orgasmo, eyaculación precoz o disfunción eréctil, sin embargo puede presentarse como secundario a algún otro síntoma de los ya mencionados, así como terciario como consecuencia de los estereotipos sociales y problemas con la pareja que surgen tras la enfermedad (Merghati, Qaderi, Amini & Korte, 2013).

Debido a que los síntomas de esta enfermedad pueden incluso aparecer de forma súbita y sin señales de que pudiesen aparecer o bien se pueden ir acrecentando conforme el curso de la enfermedad, es que se han hecho principalmente las clasificaciones que se mencionan en el siguiente apartado.

Tipos

El tipo más común de EM es la remitente-recurrente caracterizada por un ataque agudo claramente definido, seguida por una recuperación parcial o total, este tipo de EM representa al 85% total de los casos, de los que solo el 40% es capaz de tener una remisión o recuperación total (Cuevas, 2011; Kantarci & Weinsheinker, 2005).

La EM secundariamente progresiva tiene su inicio de curso como recurrente remitente, seguido por una progresión con o sin exacerbaciones y estabilidad mínimas. El 75% de los pacientes desarrollan EMSP después de 25 años de enfermedad, característico en el género masculino, edad mayor de inicio, presentación polisintomática y los síntomas esfinterianos.

La EM primaria progresiva se identifica por su progresión desde el inicio de la misma enfermedad, se presenta en el 7% de los casos, es el factor pronóstico más importante de discapacidad.

Finalmente, la EM progresiva recurrente se presenta con un curso progresivo desde el inicio de la enfermedad con exacerbaciones bien definidas,

alcanzando un alto grado de discapacidad en poco tiempo.

Existen algunos casos de EM más agresivos como la Marburg, que deteriora rápidamente, generando discapacidades severas e incluso la muerte a poco tiempo del inicio de la enfermedad. También está la esclerosis concéntrica de Balo, que produce anillos de desmielinización y que también puede evolucionar rápidamente (National Institute of Neurological Disorders and Stoke, 2012).

Datos Epidemiológicos

Según la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, 2013) para el año 2013 se registraron 2.3 millones de personas con EM en el mundo, calculándose que por cada 100,000 personas, 33 prevalecen con la enfermedad. También se calcula que mundialmente la prevalencia entre mujeres y hombres es de 2:1, lo que indica que hay el doble de mujeres con EM comparado con los hombres. La media mundial de aparición de la enfermedad es a los 30 años, sin embargo se estima que del 2 al 5% de las personas con EM son diagnosticadas antes de los 18 años.

Respecto al tipo de EM se encontró que el 85% de los casos tienen remitente recurrente, sin embargo se estima que el 80% de estos desarrollaran EM secundaria progresiva. Por otro lado el 10% fue diagnosticada con EM primaria progresiva y solo un 5% padece EM progresiva remitente.

Se calcula que el 40% de las personas con EM tienen síntomas sensoriales, el 39% tiene síntomas motores, el 30% tiene síntomas visuales y de fatiga, el 24% de balance, el 20% sexuales, el 17% urinarios, el 15% de dolor y el 10% cognitivos (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

Se estima que en el continente Americano hay más de 560,734 personas con el diagnóstico de EM. Presentándose principalmente en Estados Unidos con más de 350,000 personas (National Institute of Neurological Disorders and Stoke,

2012), Canadá con más de 97,366 enfermos y Brasil con 30,000. Presentándose una mayor prevalencia en Canadá, seguido de Estados Unidos y Uruguay. Mientras que la media de edad más temprana se da en Colombia a los 20 años, mientras que en Perú se da la más alta a los 40 años (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

Se ha considerado que México es un país con poca incidencia. Actualmente son más de 20,000 familias las que la sufren (Secretaría de prevención y promoción de la salud, 2012). En un estudio epidemiológico multicéntrico a través de 337 encuestas se encontró que el 99.1% correspondió a una raza mestiza, con edad promedio de 37 años, con una prevalencia de 2:1 de mujeres a hombres. El 48% presenta la forma recurrente remitente, el 17% primaria progresiva, el 13% secundaria progresiva mientras que el 6% presenta recurrente progresiva (Velázquez, Macías, Rivera & Lozano, 2003).

El estado de Nuevo León no tiene datos epidemiológicos, sin embargo en un estudio hecho por el Hospital San José se encontró que tan solo en el municipio de San Pedro Garza García se encontraron 30 casos por cada 100,000 habitantes siendo más mujeres que hombres quienes la presentan (Maza Flores y Arrambide, 2006).

Tomando en cuenta que según el INEGI (2014), los habitantes de San Pedro Garza García son 122,659, se calcula que hay 37 casos diagnosticados que se atienden en ese hospital sin embargo se debe tomar en cuenta que no todos tienen un diagnóstico correcto, además de que no todos tienen acceso a tomar su tratamiento en ese hospital.

Factores de Riesgo

La EM es multifactorial ya que al no haber una causa concisa, se han encontrado distintos factores que se ven involucrados en el desarrollo de la enfermedad. Aquí se exponen los que hasta el momento se han estudiado.

Determinantes Genéticos

Se ha identificado en el cromosoma 6p21 al antígeno leucocitario humano (HLA) y al complejo mayor de histocompatibilidad (CMH), como determinantes en la EM. Esto deja vulnerables a los familiares de pacientes con EM de padecer otras enfermedades autoinmunitarias (Cuevas, 2010).

Grupo poblacional

Los sujetos descendientes de europeos del norte, particularmente los escandinavos, son el grupo con más predisposición a padecer la enfermedad. Se ha sugerido que aspectos fenotípicos y genotípicos específicos se relacionan con esta predisposición, entre ellos: el color de los ojos, el grupo sanguíneo, los antígenos del complejo mayor de CMH. Algunas poblaciones tanto estadounidenses como europeas que no han sufrido mestizaje, pueden ser menos propensas a padecer EM (Cuevas, 2010).

Género

Estadísticamente el género femenino tiene predominancia en la EM. La participación de las hormonas femeninas en la enfermedad ha sido un tema ampliamente estudiado y es probable que sean un factor desencadenante del padecimiento, o bien coadyuve en la perpetuación del mismo; sin embargo un dato sorprendente es que los varones o en los raros casos de inicio tardío suele haber un curso más estable, lo que obliga a indagar la participación de las hormonas en la enfermedad (Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

Antecedentes familiares

A la fecha no se ha establecido un patrón de herencia predecible en pacientes con EM, lo que apoya que factores ambientales influyen en su desarrollo. Es claro que no se trata de una enfermedad monogénica, su transmisión hereditaria es compleja y debe estudiarse en el contexto de un padecimiento de origen multifactorial.

Se ha demostrado en estudios con hijos no biológicos de familias con EM, en los que demuestra que la incidencia no es mayor, por ello se infiere que la concurrencia de un individuo susceptible genéticamente debe estar relacionada con la exposición a factores ambientales para que desarrolle la enfermedad (Rivera, 2000).

Se encontró que el riesgo de padecer EM es de 0.1%, sin embargo la probabilidad se incrementa a un 2 y 4% cuando a persona tiene un familiar de primer grado que la padece. Mientras que en gemelos monocigóticos el riesgo se incrementa un 30% (Weinshenker, 1996).

En medios hermanos, el riesgo global es de 1.89 en comparación con 3.11 de hermanos hijos de los mismos progenitores. Cuando los medios hermanos son hijos de la madre en común el riesgo es de 2.35%; cuando el ascendente que comparten es el padre el riesgo es de 1.31% (Sadovnick & Macleod, 1981).

Factores ambientales

Distribución geográfica

En términos generales, se ha consensado que la EM aumenta su frecuencia en latitudes alejadas del ecuador hasta los 65° norte y sur, y a partir de esta ubicación vuelve a disminuir (Mejía, Agudelo, Gómez & Cabrera, 2009).

Tabaco

No se ha podido explicar cómo el tabaco produce un efecto inmunotóxico y altera la señalización de las células T mediada de antígenos, sin embargo una hipótesis considera que es la nicotina o bien algún elemento desprendido del humo del tabaco (Cuevas, 2010).

Alimentación

El consumo en grandes cantidades de pescado, así como de ácido linoleico son factores protectores contra la EM, así mismo se ha señalado que una alta ingesta de calorías provenientes de grasa animal aumentaba dicho riesgo.

Se ha demostrado que los pacientes con EM tienen niveles bajos de vitamina D, esta observación puede estar relacionada con la proyección de los rayos del sol que se da en el Ecuador (Cuevas, 2010).

Un número de estudios ha sugerido que las personas que pasan más tiempo bajo el sol y aquellos con niveles relativamente altos de vitamina D tienen menor probabilidad de contraer MS. La luz solar brillante ayuda a la piel humana a producir vitamina D. Los investigadores creen que la vitamina D puede ayudar a regular el sistema inmunitario en formas que reducen el riesgo de MS. Las personas de regiones cercanas al Ecuador, donde hay mucha luz solar brillante, generalmente tienen un riesgo mucho menor de padecer MS que las personas de áreas templadas como los Estados Unidos y Canadá.

Otros estudios sugieren que las personas con niveles más altos de vitamina D generalmente tienen MS menos severo y menos recaídas.

Virus y otros agentes infecciosos

Después de la segunda guerra mundial las islas Faroe estuvieron ocupadas por los ingleses durante más de dos años. Este dato epidemiológico fortaleció la teoría de un agente transmisible en la génesis de la enfermedad.

Se le ha relacionado con virus de sarampión, rubeola, Epstein Barr, herpes tipo 6 y herpes-zoster. Sin embargo ninguna investigación ha sido contundente, salvo en la que se encontró recientemente que el 95% de las personas con EM tienen ADN del virus de varicela-zoster (Cuevas, 2010).

Procesos inflamatorios y autoinmunes

La inflamación de tejidos y los anticuerpos sanguíneos que combaten a los componentes normales del cuerpo y el tejido en las personas con MS son similares a aquellos encontrados en otras enfermedades autoinmunes. Junto con evidencia superpuesta de estudios genéticos, estos hallazgos sugieren que la MS se produce por algún tipo de regulación perturbada del sistema

inmunitario (Cuevas, 2010).

Otros factores

El riesgo de desarrollar EM por factores exógenos como traumatismos, vacunas, y un estilo de vida estresante, y la magnitud en que estos eventos participan en la enfermedad están por definirse.

La exposición a los rayos solares también se ha valorado, pues hay informes de que los niveles de radiación ultravioleta se relacionan con EM. Asimismo, la exposición al sol desde la edad escolar hasta los 15 años y las lesiones dérmicas se vinculan con esta enfermedad (Goodin, Ebers, Johnson, Rodriguez, Sibley & Wolinsky, 1999).

Diagnóstico

Actualmente se utilizan los criterios de McDonald, para establecer diagnóstico de EM (Cuevas, 2010), de manera que se considera que una persona padece EM si cumplen con los criterios y no hay una mejor explicación para el cuadro clínico. Se dice que es posible EM si no cumplen totalmente los criterios, pero se sospecha de esta, y no es EM si se establece otro diagnóstico que explique el cuadro clínico.

El primer criterio de diagnóstico indica que si se presentan dos o más ataques clínicos o progresión, y dos o más lesiones objetivas en exploración física, no es necesario presentar evidencia adicional (National Multiple Sclerosis Society, 2010).

El segundo criterio diagnóstico postula que quien presentó dos o más ataques clínicos, una lesión en exploración física y resulta positivo en diseminación espacial en una resonancia magnética (RM), demostrada por más de una lesión T2 en por lo menos dos áreas del sistema nervioso central (SNC), o se espera otro ataque clínico (National Multiple Sclerosis Society, 2010).

El tercer criterio es un ataque clínico, evidencia clínica objetiva de dos o más lesiones, diseminación en tiempo demostrada por lesiones asintomáticas vistas con o sin contraste, una lesión nueva T2 y lesiones demostradas con contrastes en la RM de seguimiento (National Multiple Sclerosis Society, 2010).

El cuarto criterio indica que con un ataque clínico, una lesión objetiva en la exploración física, la diseminación en espacio demostrada por más de una lesión T2 en dos áreas del SNC y la diseminación del tiempo demostrada por lesiones simultáneas, asintomáticas vistas con y sin contraste, una lesión nueva o un segundo ataque clínico (National Multiple Sclerosis Society, 2010).

El último criterio diagnóstico de EM es que la persona no haya tenido ataques clínicos, que presente una o más lesiones objetivas en la exploración física, un año de la progresión de la enfermedad, y por lo menos dos de los tres siguientes criterios: diseminación en espacio en cerebro, diseminación en espacio en médula espinal y líquido cefalorraquídeo positivo (National Multiple Sclerosis Society, 2010).

Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS)

Una vez que el paciente es diagnosticado con EM, es imprescindible identificar el nivel de afectación que ha tenido la enfermedad en este, debido a que las principales manifestaciones clínicas que presenta este padecimiento se relacionan con la discapacidad, se elaboró la EDSS, con el fin de evaluar la discapacidad que origina la EM, perfeccionada por Kurtzke (1983).

Para realizar la valoración el médico hace un interrogatorio y una exploración neurológica al paciente para después aplicar dos protocolos, el primero es la valoración de los sistemas funcionales (SF) y después la valoración de la EDSS.

Para hacer la valoración de los sistemas funcionales, se clasifican en ocho

grupos los hallazgos neurológicos, estos grupos representan la división heterogénea de las funciones del sistema nervioso. Cada grupo se integra por escalas ordinales del cero al cinco o de cero a seis grados. Se incluyen sistemas funcionales como las piramidales, cerebelosas, del tallo cerebral, sensitivas, intestinales y vesicales, visuales, cerebrales y otras funciones.

La valoración de la EDSS es un instrumento de 10 pasos a valorar, el paciente se le asigna una puntuación o nivel del cero al tres con base a los resultados de los sistemas funcionales, y a partir del nivel cuatro, los pacientes se clasifican según su capacidad para deambular. A continuación se muestran los criterios de la escala tomados de Cuevas (2010).

0 Examen neurológico normal (en SF todo grado 0).

1.0 Sin incapacidad, mínimos signos en un SF (por ejemplo, grado 1).

1.5 No incapacidad, mínimos signos en más de un SF (más de 1 FS grado 1).
Excluye función cerebral grado 1.

2.0 Mínima incapacidad en un SF (un FS grado 2, otros 0 o 1).

2.5 Mínima incapacidad en dos SF (dos FS grado 2, otros 0 o 1).

3.0 Moderada incapacidad en un SF (un FS grado 3, otros 0 o 1) o leve incapacidad en tres o cuatro SF grado 2, otros 0 o 1) aunque plenamente ambulante.

3.5 Totalmente ambulante pero con moderada incapacidad en un SF (un grado 3) y uno o dos SF grado 2; o dos SF grado 3, o cinco SF grado 2 (otros 0 o 1).

4.0 Completamente ambulante sin asistencia, autosuficiente, capacitado durante 12 horas diarias a pesar de una relativamente grave incapacidad consistente en un SF grado 4 (otros 0 o 1) o combinaciones de grados menores excediendo los límites de los grados previos, capaz de caminar sin ayuda o descanso uno 500 metros.

4.5 Completamente ambulante sin ayuda, autosuficiente la mayor parte del día, sin asistencia, capaz de trabajar la jornada entera, pero puede tener alguna limitación en la actividad total o puede requerir asistencia mínima; caracterizado por relativamente grave incapacidad, consistiendo generalmente en un SF grado 4 (otros 0 o 1), o combinaciones de grados menores excediéndolos límites de los grados previos; capaz de caminar sin ayuda o descanso unos 300 metros.

5.0 Ambulante, capaz de andar sin ayuda o descanso 200 metros; incapacidad suficientemente grave como para impedirle las actividades del día entero (por ejemplo, trabajar el día entero sin medidas especiales), (equivalentes habituales en SF son grado 5 sólo, otros 0 o 1; o combinaciones de grados menores, generalmente excediendo las especificaciones del apartado 4.0).

5.5 Capaz de caminar 100 metros sin ayuda ni descanso, incapacidad suficientemente grave como para impedir las actividades del día entero (equivalentes habituales en SF un grado 5 sólo, otros 0 o 1; o combinaciones de grados menores, excediendo generalmente los del apartado 4.0).

6.0 Ayuda intermitente o constante (bastón, muletas) requerida para caminar 100 metros con o sin descanso (generalmente equivalente en los SF a combinaciones con más de dos SF grado 3+).

6.5 Ayuda bilateral constante (bastón, muletas, etc.) requerida para caminar 20 metros sin descanso (los equivalentes en los SF son combinaciones con más de dos SF grado 3+).

7.0 Incapaz de caminar más de 5 metros aun con ayuda, esencialmente relegado a la silla de ruedas; capaz de trasladarse en la silla de ruedas unas 12 horas al día (los equivalentes en los SF son combinaciones con más de un SF grado 4+; muy raramente grado 5 piramidal sólo).

7.5 Incapaz de subir más de unos pocos peldaños; relegado a una silla de ruedas; puede necesitar ayuda para trasladarse con ella; es capaz de mover las

ruedas de una silla estándar, pero no puede hacerlo durante todo el día; puede necesitar silla motorizada (los equivalentes en los SF son combinaciones, con más de un SF 4+).

8.0 Esencialmente relegado a la cama o silla de ruedas o en silla, pero capaz de permanecer fuera de la cama gran parte del día; capaz de realizar muchas de las funciones de su cuidado personal; generalmente conserva el uso efectivo de los brazos (los equivalentes en SF son combinaciones, generalmente grado 4+ en distintos sistemas).

8.5 Esencialmente relegado en cama la mayor parte del día; conserva algo de uso efectivo en los brazos; conserva algunas funciones de cuidado personal (los equivalentes en SF son combinaciones generalmente grado 4+ en varios sistemas).

9.0 Paciente postrado en cama; puede comunicarse y comer (los equivalentes en SF son combinaciones, sobre todo grado 4+).

9.5 Paciente totalmente imposibilitado; incapaz de comunicarse y comer (los equivalentes en SF son combinaciones, sobre todo grado 4+).

10.0 Fallecimiento por EM

Para esta investigación no se aplicó la EDSS, más bien los pacientes proporcionaron su última puntuación brindada por el neurólogo, la EDSS fue utilizada como referencia para medir objetivamente la CV del paciente.

CAPITULO III

METODO

Se realizo un estudio mixto, con la finalidad de complementar los resultados del análisis cuantitativo con descripciones resultantes del análisis de contenido.

En el análisis cuantitativo se midieron variables referentes a las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario del paciente con esclerosis múltiple, así mismo se midió la calidad de vida del paciente.

En el análisis cualitativo se abordo desde la perspectiva del cuidador primario sus reacciones ante el diagnóstico, sobre la evolución de la enfermedad del paciente, sus reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales ante la enfermedad de su familiar, cambio en las actividades de la vida diaria y afrontamiento del cuidador y de la familia, percepción de la calidad de vida del paciente y necesidades como cuidador.

PARTICIPANTES

Mediante un muestreo aleatorio se seleccionaron 30 cuidadores primarios y sus 30 respectivos familiares con EM, un cuidador por cada paciente, para la aplicación de los cuestionarios que más adelante se describen. Teniendo un total de 30 casos, lo los que 15 son de Monterrey, Nuevo León y 15 son de Saltillo, Coahuila.

Los participantes son CP tienen lazo de familiaridad con quien padece la enfermedad, deben apegarse a la descripción de cuidador primario informal, por lo que no deben tener estudios sobre la salud que les permitan tratar al paciente

con profesionalismo.

Los CP fueron 43.3% hombres y 56.7% mujeres, la media de edad fue de 52.3 años, 83.3% eran casados, 6.7% solteros, 3.3% divorciado y 6.7% viudos. El 43.3% era ama de casa, el 23.3% empleada(o), el 13.3% pensionada(o), 6.7% profesor(a) y el resto fueron casos únicos de arquitecta, empresario, estudiante e ingeniero. En cuanto a la relación con el paciente el 50% fueron los papás o mamás y el otro 50% la pareja.

Los pacientes fueron 50% hombres y 50% mujeres, la media de edad fue de 37.8 años. EL 53.3% refirió un diagnóstico de EM recurrente remitente recurrente, el 23.3% de secundaria progresiva y el resto de primaria progresiva. El tiempo promedio con el diagnóstico es de 7.1 años, en donde el 30% se presentó con discapacidad grave, el 26.7% sin discapacidad, el 16.7% con discapacidad relativamente grave, el 13.3% con mínima discapacidad y el 13.3% con discapacidad moderada, de acuerdo a los criterios EDSS.

Para el grupo triangular se utilizó un muestreo por voluntarios en donde se reunió a un grupo de tres cuidadores primarios cuyos familiares con EM presentaran una puntuación de cinco puntos o más en la EDSS.

La primer CP fue una mujer de 48 años, esposa del paciente y ama de casa. El paciente puntuó con 5.5 de discapacidad en la EDSS y tiene 8 años con el diagnóstico.

El segundo CP fue un hombre de 55 años, padre del paciente y jubilado. Su paciente puntuó con 6.5 de discapacidad en la EDSS y tiene 7 años con el diagnóstico.

La tercer CP fue una mujer de 35 años, madre de la paciente, ama de casa. El paciente presentó 5.0 de discapacidad en la EDSS y tiene 1 año con el diagnóstico.

APARATOS E INSTRUMENTOS

Se utilizó la Batería de Evaluación Psicosocial del Suceso de Enfermedad Crónica (BEPSEC) (Cantú & Alvarez, 2013), que mide emociones, pensamientos o creencias sobre la enfermedad y afrontamiento. El apartado emociones relacionadas a la salud incluyó una lista de 20 emociones en donde se respondió mediante una escala Likert de cinco ítems la frecuencia con la que se presentan, en donde a mayor puntuación, mayor frecuencia de la emoción. El apartado de pensamientos constó de seis ítems que se responden en escala Likert, en donde a mayor puntuación, mayor importancia le da el sujeto a dicho pensamiento o creencia. Finalmente se seleccionó el apartado de afrontamiento en donde se presentan 20 reactivos que se contestan con una escala Likert para señalar la frecuencia con la que se presentan en el cuidador primario, de manera que a mayor puntuación, mayor frecuencia del afrontamiento. La primer sub escala obtuvo un nivel de consistencia interna de $\alpha=.79$, la segunda junto con la tercera obtuvieron una puntuación de $\alpha=.82$.

Se llevó a cabo un grupo triangular en forma de entrevista semiestructurada en donde se obtuvo información grupal pero también experiencias individuales de un trío, permitiendo un círculo de confianza al ser un grupo reducido de personas (Roldan, 1998) entre los cuidadores primarios, inquiriendo aspectos sobre, la reacción ante el diagnóstico de enfermedad del familiar, la percepción de la evolución de la enfermedad de su familiar, las reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales en situaciones de crisis de la enfermedad, el afrontamiento del cuidador y la calidad de vida del familiar con EM.

Así mismo se utilizó el inventario Functional Assessment of Multiple Sclerosis of Life Instrument; Versión Castellano. (FAMS-C) (Chang, et al, 2002) que se aplicó a los pacientes. Este es un instrumento de 56 ítems en escala Likert que miden calidad de vida en personas con esclerosis múltiple desde el aspecto de movilidad, síntomas físicos, estado emocional, estado de ánimo general,

actividad mental y fatiga, ambiente familiar y social y otros síntomas. El inventario obtuvo un alpha de Cronbach de .96 y para las subescalas fue de .78 y .96.

PROCEDIMIENTO

Diseño:

Se utilizó un diseño mixto con el fin de darle un valor agregado a los resultados del análisis cuantitativo. En la parte cuantitativa se utilizó un diseño descriptivo, comparativo y correlacional, mientras que en la parte cualitativa se utilizó el análisis de contenido del grupo triangular.

Recolección de Datos:

Previo consentimiento por parte de los implicados se llevaron a cabo dos aplicaciones individualmente, una con el cuidador primario de quien se tomó nota de las respuestas que dio a la BAPSEC. La otra aplicación fue con el paciente con EM, realizando las preguntas del cuestionario FAMS; Versión Castellano y tomando nota de las respuestas.

Para el grupo triangular se reunió a los tres CP y se utilizó una entrevista semiestructurada en donde se realizó la pregunta y los participantes contaron sus experiencias sobre la enfermedad, además pudieron comentar sobre la experiencia de los otros.

Análisis de Datos:

Cuantitativos

Para la parte cuantitativa se realizó la base de datos y análisis de los mismos en el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)

en su versión 21, en donde se establecieron como un mismo caso las respuestas dadas por el CP en BEPSEC y las de su familiar con EM en el FAMS-C.

Se utilizó estadística no paramétrica debido al tamaño de la muestra y a que la mayoría de los Ítems obtuvo una $p \geq .05$ en la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. Sin embargo se utilizan las medias que permiten una descripción más general del comportamiento de las respuestas de la muestra. Se trabajó con un nivel de significancia de $p \geq .05$ en todos los casos en que se requería, como en los análisis comparativos en los de correlación.

Se realizaron los análisis según los objetivos establecidos, de manera que en cuanto a las emociones se describió mediante un análisis de medias con los ítems del BEPSEC referentes a la variable emociones. Después se realizó un análisis comparativo mediante la U de Mann-Whitney para encontrar las diferencias significativas entre las emociones de CP que son padres y los que son pareja del paciente. Se realizó también un análisis comparativo con U de Mann-Whitney para encontrar diferencias significativas entre las emociones de los CP cuando el paciente presenta leve o grave discapacidad, sin embargo no se encontraron diferencias significativas por lo que se presentó el análisis en el anexo 2.

Para el análisis de los pensamientos del CP se describió con medias los ítems del BAPSEC referentes a la variable pensamientos sobre la enfermedad, luego se realizó un análisis comparativo con U de Mann-Whitney para encontrar diferencias significativas en los pensamientos de los CP cuando el paciente presenta leve o grave discapacidad. Finalmente se utilizó el mismo estadístico para encontrar diferencias significativas entre los pensamientos de CP que son padres y los que son pareja del paciente, sin embargo, al no encontrarse diferencias significativas el análisis se pasó al anexo 2.

Para los afrontamientos de los CP se hizo un análisis de medias que describe los ítems del BAPSEC sobre las estrategias de afrontamiento, tras esto se

realizó un análisis comparativo usando el estadístico U de Mann-Whitney para encontrar diferencias entre los afrontamientos de los padres y las parejas de los pacientes, así mismo se utilizó el mismo estadístico para encontrar diferencias los afrontamientos de los CP cuando su paciente presento leve o grave discapacidad.

Para medir la CV de los pacientes se utilizaron medias que describen los ítems del FAMS-C, los análisis de estos ítems se presentaron agrupados según la subescala que forman, es decir un análisis de medias para los ítems de movilidad, para los ítems de síntomas, para los ítems del estado emocional del paciente, para los ítems del estado de satisfacción con la vida, para los ítems de la actividad mental y fatiga, para los ítems de las relaciones familiares y sociales y para los ítems de la subescala otros.

Continuando con los análisis descriptivos de la CV de los pacientes, se hizo un análisis de frecuencias y porcentajes según el nivel de CV en las diferentes subescalas del FAMS-C, incluyendo el total de la puntuación. Tras esto se realizaron análisis de porcentajes entre los niveles de discapacidad y los niveles de CV en cada una de las subescalas del FAMS-C.

Se realizó un análisis comparativo utilizando el estadístico de Kruskal-Wallis para encontrar diferencias significativas entre los niveles de discapacidad y los niveles de CV, y finalmente se utilizó el estadístico de U de Mann-Whitney para mostrar en cuáles de los casos de nivel de discapacidad y de CV se presentaron esas diferencias significativas.

Para encontrar las relaciones entre emociones, pensamientos y afrontamientos del CP con la CV del paciente se realizaron pruebas de correlación bivariadas utilizando el estadístico de Spearman, de manera que se presentó el análisis correlacional de las emociones del CP y la CV del paciente, el análisis correlacional de los pensamientos y la CV del paciente y finalmente el análisis correlacional de los afrontamientos y la CV del paciente.

Cualitativos

Del la discusión del grupo triangular surgieron cuatro categorías principales que fueron comparadas y consensuadas con un experto en el estudio psicosocial de la EM con enfoque cualitativo, estas categorías fueron; emociones del CP, pensamientos del CP, afrontamiento del CP y calidad de vida del paciente.

- Emociones de CP, se refiere a la percepción emotiva reconocida por los cuidadores primarios respecto a la EM de su familiar. De esta categoría se desprenden dos subcategorías:
 - Impacto del diagnóstico en las emociones, esta subcategoría hace referencia a la serie de emociones que pasaron los CP en el momento que les dieron el diagnóstico de EM a su familiar.
 - Emociones derivadas del cuidado, subcategoría en donde se agrupan todas las emociones que los CP refirieron actualmente respecto a la enfermedad de su familiar, tras el tiempo que han ejercido su rol como cuidador.
- Pensamientos del CP, esta categoría agrupa las creencias de los cuidadores primarios sobre la EM, incluyendo aquellas creencias basadas en información científica de la enfermedad, sentido común e información que se trasmite informalmente entre conocidos, blogs y fuentes no especializadas en el estudio de la enfermedad. Esta categoría tiene dos subcategorías:
 - Impacto del diagnóstico en los pensamientos, se refiere a la serie de creencias sobre la enfermedad que tuvieron los CP en el momento en el que se enteraron del diagnóstico de EM de su familiar.
 - Pensamientos derivados del cuidado es la subcategoría que agrupa las creencias sobre la enfermedad, que los cuidadores

primarios han desarrollado a través del tiempo desempeñando su rol.

- Afrontamientos del CP, esta categoría encierra la manera en que los CP refirieron que hicieron o hacen frente a la EM, incluye las estrategias y los estilos de afrontamiento. Esta categoría incluye tres tipos de subcategorías:
 - Afrontamiento en el momento del diagnóstico; Implica la manera en que reaccionaron y la manera en que los CP hicieron frente a la enfermedad desde que se presentaron los primeros síntomas del paciente, la hospitalización, el diagnóstico y las primeras semanas con el diagnóstico.
 - Afrontamiento hoy en día es la subcategoría que agrupa los estilos y estrategias que refieren utilizar los CP para hacer frente actualmente a la enfermedad de su familiar.
 - Comunicación con el médico. En esta subcategoría se agrupan las experiencias de los CP con el médico que diagnóstico y que trata actualmente con el paciente.
- Calidad de vida del paciente, esta categoría agrupa las respuestas de los CP sobre los primeros síntomas y cómo considera que es la CV del paciente actualmente, así como su perspectiva de cómo ellos mismos afectan la CV del paciente. Esta categoría está compuesta por las siguientes tres subcategorías:
 - Primeros síntomas, la subcategoría que encierra la perspectiva de los CP sobre los primeros síntomas que se manifestaron al paciente y que llevaron a buscar el diagnóstico.
 - Estado actual del paciente, se agrupan las respuestas del grupo sobre cómo consideran que es la CV del paciente en la actualidad.

- El CP sobre la CV del paciente, esta categoría agrupa las respuestas del grupo sobre cómo consideran que lo que hacen afectan en la CV del paciente.

CAPITULO IV

RESULTADOS

Se presentan los resultados de los análisis realizados para la obtención de los objetivos propuestos, tomándose en cuenta que fueron analizar las emociones, pensamientos y afrontamientos del cuidador primario (CP), analizar la calidad de vida (CV) del paciente y analizar la relación que se da entre estas variables.

EMOCIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO

A continuación se presentan los resultados cuantitativos de los resultados del BAPSEC en la parte de emociones.

Análisis de Medias de las Emociones del Cuidador

Con el objetivo de analizar las emociones del CP se presenta la tabla 1 sobre las medias y desviación estándar de las emociones que refirió presentar el cuidador primario, se utilizó una escala de 1 a 5, en el sentido de que a mayor puntuación, mayor presencia de la emoción.

Tabla 1. Descripción de las Emociones del Cuidador Primario

<i>Emociones</i>	M	DE
Esperanza	4.30	0.99
Tristeza	2.97	1.22
Alegría	3.50	1.04
Miedo	2.67	1.40
Confianza	3.93	1.08
Culpa	1.97	1.30
Optimismo	3.77	1.28
Sufrimiento	2.47	1.25
Ilusión	3.93	1.01
Soledad	2.33	1.52
Animo	3.87	1.22
Enojo	2.77	1.36
Tranquilidad	3.50	1.20
Resignación	2.63	1.35
Alivio	2.69	1.14
Vergüenza	1.63	0.97
Seguridad	3.53	1.25
Ansiedad	2.60	1.28
Calma	3.30	1.12
Desesperación	2.50	1.28

En el análisis de las emociones, las medias que aparecieron más altas fueron la esperanza (M=4.30, DE=0.99), la confianza (M=3.93, DE=1.08), la ilusión (M=3.93, DE=1.01), el optimismo (M=3.77, DE=1.28) y el ánimo (M=3.87, DE=1.22), mientras que emociones negativas como la vergüenza (M=1.63, DE=0.97), la culpa (M=1.97, DE=1.30), la soledad (M=2.33, DE=1.52) y el sufrimiento (M=2.47, DE=1.25) se presentaron con medias más bajas.

U de Mann-Whitney para muestras independientes; Emociones del Cuidador según su Relación con el Paciente

Con el objetivo de comparar las emociones del CP si son padres o la pareja del paciente se presenta en la tabla 2 el análisis de la prueba U de Mann-Whitney

para muestras independientes que incluye solo las emociones con diferencias significativas, el resto del análisis se encuentra en el anexo 2.

Tabla 2. Comparación de Emociones del Cuidador según su relación con el paciente

Emociones	Relación	Media	Z	P
Tristeza	Padres	3.40	-1.982	.047
	Pareja	2.53		
Tranquilidad	Padres	3.00	-2.206	.027
	Pareja	4.00		

*Se presentan únicamente las variables con diferencias significativas.

Resultaron diferencias significativas en las emociones, ya que los CP que son padres de los pacientes puntuaron con mayor tristeza (M=3.40, p=.047, z=-1.982), mientras que la pareja de los pacientes refirieron más tranquilidad (M=4.00, p=.027, z=-2.206).

Se realizó el análisis con U de Mann-Whitney para comparar las emociones de los CP cuando sus familiares con EM presentan poca discapacidad o discapacidad grave, sin embargo no se presentaron diferencias significativas. Los resultados del análisis completo se encuentran en la tabla 29 el anexo 2.

Análisis de Contenido sobre Emociones del Cuidador Primario

El impacto del diagnóstico en las emociones del CP se agruparon en **negativas sobre lo que vivieron en ese momento**, tales como; me sentí triste, desilusionada, con coraje, impactado y mortificada. Mientras que las **emociones negativas sobre lo que vendría en el futuro** fueron; con miedo de lo que vaya a venir después e incertidumbre.

El comentario de la primera CP refleja en general el sentir del grupo en el momento del diagnóstico; “Si, triste, como desilusionada como, como dijeron ahorita... tienes miedo de lo que vaya a venir después, así me paso a mí”.

Por otro lado las **emociones derivadas del cuidado** se agrupan en dos tipos, las **negativas** como que se harta, que se enoja, y las **positivas** mencionado que se siente bien.

Ante esto el segundo CP refirió “o sea si lo sabe hacer, pero yo lo hago porque yo quiero hacerlo pero... con el interferon cada tercer día una ampollita, como digo trato de que se sienta lo mejor posible pues yo si lo hago con gusto, a veces porque a veces si como que te harta y reaccionas como que te enojas y gritas pero ya después como que recapacitas”.

Por otro lado la tercera CP mencionó “El doctor nos hablo y vino a mi hija, nos dijo, mira la enfermedad se presenta en diferentes casos en diferentes formas, ahorita lo importante es que estés bien cuidada,... te estás medicando y si no te dejas, tu vas hacer tu vida normal como si no pasara nada. Ahorita yo estoy bien.”

PENSAMIENTOS DEL CUIDADOR

Análisis de Medias de los Pensamientos del Cuidador

Con el objetivo de analizar los pensamientos del CP sobre la EM se presenta la tabla 3 sobre las medias y desviación estándar de los pensamientos referidos por el cuidador respecto a la enfermedad de su familiar. Se utilizó una escala del 1 al 6, en el sentido de que a mayor puntuación, mayor importancia le da el respondiente a ese pensamiento.

Tabla 3. Descripción de los Pensamientos del Cuidador Primario sobre la Esclerosis

Múltiple		
<i>Pensamientos</i>	M	DE
Incapacita en las actividades cotidianas	4.53	1.87
Es una señal importante de la vida	3.73	1.46
Afecta emocionalmente	4.57	1.38
Es grave	3.67	1.65
Relacionado con la muerte	3.07	1.94
Afecta a la familia	4.60	1.57
Es algo natural	3.13	1.68
Es un castigo	2.30	1.21
Genera problemas en la vida social	3.86	1.64
Afecta el trabajo	3.67	1.88
Cuestión de mala suerte	2.52	1.64
Positivo y de beneficio	2.90	1.93

Dentro de las creencias sobre la EM, las medias con mayor puntaje, es decir que tienen mayor importancia para la muestra fueron que afecta a la familia (M=4.60, DE=1.57), que afecta emocionalmente (M=4.57, DE=1.38) y que incapacita en las actividades cotidianas (M=4.53, DE=1.87), mientras que el pensar que es un castigo (M=2.30, DE=1.21) y que es cuestión de mala suerte (M=2.52, DE=1.64) resultaron ser pensamientos que refirieron como menos importantes según los puntajes de las medias.

U de Mann-Whitney para muestras independientes; Pensamientos del Cuidador según el nivel de Discapacidad del Paciente

Se realizó un análisis comparativo de los pensamientos de los CP según la relación con el paciente, sin embargo no se presentaron diferencias significativas entre los grupos. La tabla con los resultados del análisis completo se presenta en la tabla 30 del anexo 2.

Con el objetivo de analizar los pensamientos o creencias sobre la EM de los cuidadores comparándolos cuando el paciente al que apoya presenta poca discapacidad o cuando presenta discapacidad grave, se presenta en la tabla 4 el análisis de la prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes que incluye solo las variables con diferencias significativas, el resto del análisis se incluye en el anexo 2.

Para determinar si se presenta poca discapacidad o discapacidad grave se transformó la variable nivel de discapacidad que consta de cinco niveles de discapacidad; sin discapacidad, mínima, moderada, relativamente grave y suficientemente grave. De manera que se agruparon a los participantes sin discapacidad, mínima y moderada, formándose un grupo del 53.3% de la muestra y agrupándose a quienes presentan discapacidad relativa y suficientemente grave formando un segundo grupo con el 46.7% de la muestra.

Tabla 4. Comparación de Pensamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad

Pensamientos o Creencias	Discapacidad	Media	Z	P
Grave	Poca	2.94	-2.574	.010
	Grave	4.50		

*Se presentan únicamente las variables con diferencias significativas.

Se presentó solo una diferencia significativa entre los grupos, de manera que los cuidadores cuyos familiares presentaron discapacidad grave puntuaron con una media más alta en creer que la EM es grave (M=4.50, p=.010, Z=-2.574).

Análisis de Contenido sobre Pensamientos del Cuidador Primario

En el análisis de contenido del grupo triangular surgió la subcategoría del

impacto del diagnóstico en los pensamientos de los CP, en donde las respuestas de los cuidadores se presentaron de cuatro maneras, los **pensamientos de negación** como pensar que el diagnóstico no es cierto y que no es esclerosis. El pensamiento de **desconocimiento de la enfermedad** como pensar que de principio no se conoce la EM. Los **pensamientos fatalistas** como pensar que los pacientes se van a quedar así, que tiene el futuro atrasado. Y finalmente el **pensamiento positivo** de si a ella no le da miedo, entonces yo no tengo porque asustarme.

El siguiente comentario describe lo que los CP refirieron sobre el impacto del diagnóstico sobre sus pensamientos; “como que, como que te niegas, como que dices no, no es cierto, no es cierto y luego aparte como es una enfermedad que de principio no conoces, que no sabes verdad y luego te empiezan a decir los familiares, ¡Ay! es una enfermedad muy fea y te vas a quedar sin caminar y luego te vas a quedar así”.

Por otro lado, los **pensamientos hacia la enfermedad derivados del cuidado** se presentaron como que esta **no tiene consecuencias**, así como de **culpa** considerando que es malo por no querer hacer algo que para el paciente es bueno y por considerar que son sobreprotectores, así como de **preocupación** al considerar que es difícil ver al paciente tirado y que la enfermedad es muy fuerte.

Frases como; “soy malo verdad porque no quiero hacerle algo para que el esté bien”, “pos si como te digo nosotros lo vemos, tratamos de sobreprotegerlo demasiado, en eso creo que estamos un poquito mal” y “a lo que hemos visto de que te da depresión y pues este algo muy fuerte en esta enfermedad verdad pues a mí me... me preocupa que vaya a caer en eso, me preocupa, pero no se a lo mejor yo misma estoy provocando caiga por estar encima de ella entonces si necesito buscar dejarla un poco a que ella haga sus cosas” describen los pensamientos del grupo derivados de los cuidados que brindan actualmente al paciente.

AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR

Análisis de Medias de los Afrontamientos del Cuidador

Con el objetivo de analizar los afrontamientos del CP se presenta la tabla 5 que describe las técnicas de afrontamiento que refiere utilizar el cuidador primario ante la enfermedad de su familiar. Se utilizó una escala del 1 al 5 en el sentido de que a mayor puntuación, mayor presencia del tipo de afrontamiento.

Tabla 5. Descripción del Afrontamiento del Cuidador Primario hacia la Enfermedad

<i>Pensamientos</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Niego que vivo la situación	2.13	1.33
Intento informarme acerca de la enfermedad y lucho lo más que pueda contra ella	3.93	1.26
Hago un gran esfuerzo para olvidarme de la situación	3.10	1.37
Busco apoyo emocional en relación a mi situación	3.03	1.50
Busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos médicos	3.24	1.55
Reclamo mi enojo a las personas responsables de mis problemas	2.07	1.23
Acepto que tengo una situación que antes no tenía	3.83	1.20
Busco apoyo emocional en familiares que viven en casa en relación a la situación	3.07	1.44
Busco personas que me puedan ayudar a manejar la situación de enfermedad	3.24	1.30
Busco apoyo emocional en familiares que no viven en casa en relación a la situación	2.40	1.19
Tomo alcohol u otras sustancias para olvidar los problemas relacionados a la situación	1.73	1.23
Busco ayuda espiritual en relación a mi situación	3.17	1.29
Trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la situación	2.66	1.20
Busco atención profesional psicológica en relación a la situación	2.13	1.33
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	2.53	1.28
Busco apoyo emocional en mi pareja en relación a la situación	2.79	1.32
Creo que mi situación es debido a un error por parte de los involucrados	1.83	1.26
A partir de mi situación cuido mis hábitos de salud (descanso. sueño. alimentos. otros)	3.40	1.43
Hablo con mis amigos y amigas de cómo me siento en relación a la situación	2.70	1.42
Intento no hablar y que no me hablen de mi situación	2.30	1.21

En cuanto al afrontamiento de los cuidadores, las medias con mayor puntuación fueron que intentan informarse acerca de la enfermedad y luchan lo más que pueden contra ella ($M=3.93$, $DE=1.26$) y que aceptan que tienen una situación que antes no tenían ($M=3.83$, $DE=1.20$), por otro lado las formas de

afrentamiento que menos emplean son tomar alcohol u otras sustancias para olvidar los problemas relacionados a la enfermedad de su familiar ($M=1.73$, $DE=1.23$), creer que la situación es debido a un error ($M=1.83$, $DE=1.26$), negar que viven la situación ($M=2.13$, $DE=1.33$), buscar atención profesional psicológica ($M=2.13$, $DE=1.33$), no hablar y que no le hablen de la situación ($M=2.30$, $DE=1.21$) y buscar apoyo emocional en familiares que no viven en casa ($M=2.40$, $DE= 1.19$).

U de Mann-Whitney para muestras independientes; Afrontamiento del Cuidador según el nivel de Discapacidad del Paciente

Con el objetivo de analizar los afrontamientos hacia la EM de los cuidadores comparándolos según la relación que presentan con el paciente, ya sean los padres o la pareja, se presenta en la tabla 6 el análisis de la prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes que incluye solo las variables con diferencias significativas, el resto del análisis se encuentra en la tabla 31 del anexo 2.

Tabla 6. Comparación de Afrontamientos del Cuidador Primario según su Relación con el Paciente

Afrontamientos	Discapacidad	Media	Z	P
Niego que vivo la situación	Padre	2.73	-2.526	.012
	Pareja	1.53		
Intento informarme acerca de la enfermedad y lucho lo más que pueda contra ella	Padre	3.53	-2.031	.042
	Pareja	4.33		

*Se presentan únicamente las variables con diferencias significativas.

Comparando ambos grupos de cuidadores, los que son padres de los pacientes refirieron mayor puntuación en negar que viven la situación de enfermedad con su hijo(a) ($M=2.73$, $p=.012$), $Z=-2.526$), mientras que los cuidadores que son

pareja de los pacientes refirieron mayor puntuación en intentar informarse acerca de la enfermedad y luchar lo más que se pueda contra ella.

U de Mann-Whitney para muestras independientes; Afrontamiento del Cuidador Primario con según el nivel de Discapacidad del Paciente

Con el objetivo de analizar los afrontamientos hacia la EM de los cuidadores comparándolos cuando el paciente al que apoya presenta poca discapacidad o cuando presenta discapacidad grave, se presenta en la tabla 7 el análisis de la prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes que incluye solo las variables con diferencias significativas, el resto del análisis se encuentra en la tabla 32 del anexo 2.

Tabla 7. Comparación de Afrontamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad

Afrontamientos	Discapacidad	Media	Z	P
Busco apoyo emocional en relación a mi situación	Poca	2.44	-2.360	.018
	Grave	3.71		
Busco personas que me puedan ayudar a manejar la situación de enfermedad	Poca	2.81	-2.002	.045
	Grave	3.77		
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	Poca	3.13	-2.958	.003
	Grave	1.86		

Los cuidadores cuyos familiares con discapacidad grave puntuaron con media más alta en la búsqueda de apoyo emocional como técnica de afrontamiento ante la enfermedad (M=3.71, p=.018, Z=-2.360), así como en buscar personas que les ayuden a manejar la situación de enfermedad (M=3.77, p=.045, Z=-2.002). Por otro lado, los cuidadores cuyos familiares presentan poca discapacidad puntuaron con una media más alta en intentar mantenerse ocupados para no pensar en la enfermedad (M=3.17, p=.003, Z=-2.958).

Análisis de Contenido sobre Afrontamientos del Cuidador Primario

Sobre los afrontamientos en el momento del diagnóstico, los CP comentaron que aplicaron distintas estrategias de afrontamiento como la **negación**, la **confrontación** al dejar sus actividades por ir a atender al paciente y buscar información, la **autoinculpación** por preguntarse por qué le pasó eso al paciente, la **evitación** al decir que no saben que sea esa enfermedad, **búsqueda de apoyo social** al comentarlo en familia y la **reevaluación positiva** al considera que si el paciente no tiene miedo, el CP tampoco.

A este respecto, la primera CP respondió “como que como que te niegas, como que dices no, no es cierto, no es cierto”, mientras que el segundo CP refirió “me entere yo y fue un poco demasiado difícil, y te preguntas el por qué a el” y la tercera CP respondió “pues yo francamente no se que sea, verdad. Pero pues mi hijo también estudia medicina ya empezamos a platicar todos en familia y ella también sabia precisamente lo que le estaba diagnosticando y este yo si me mortifique por ella pero si ella no le da miedo y puede enfrentar su enfermedad, entonces yo no tengo porque asustarme entonces al contrario yo la voy apoyar le voy a ayudar y este voy a ser pues su fuerza”.

Respecto a los afrontamientos que tienen hoy en día, el grupo refirió afrontamientos **confrontativos** como ayudar a los pacientes a ponerse el medicamento, instarlos a hacer ejercicio y llevarlo al médico. Refirieron afrontamientos en **búsqueda de soluciones** como llevar al paciente a terapias de natación y al nutriólogo. Otros afrontamientos que mencionaron fueron los de **autocontrol** al contener sus emociones de enojo hacia el paciente, afrontamiento de **autoinculpación** por sentirse mal por enojarse y no hacer todo lo mejor para el paciente, así como afrontamiento en la **búsqueda de apoyo social** al complementarse en el cuidado con la esposa o con los hijos.

La primera CP mencionó frases como; “ayudarlo en ponerse el medicamento... le digo es que se pare que camine que haga ejercicio porque toda la semana no hace nada... voy por los medicamentos”.

El segundo CP refirió; “yo trato pues de que se sienta lo mejor posible verdad que me pida algo pues yo se lo llevo, lo llevo al médico cuando hay que ir con el

médico, lo inyecto más bien porque yo soy el que lo inyecto... yo lo hago porque yo quiero hacerlo pero el lo puede hacer... gritas... mi esposa es aprensiva ella le hace de toda y se mortifica por todo le pregunta estas bien y como te sientes... , tratamos de sobreprotegerlo demasiado... porque le hacemos todo, todo, no queremos que se moleste porque se levanta el a caminar”.

Mientras que la tercera CP mencionó; “la estoy llevando a terapias de natación y eso y ella está saliendo adelante, entonces le digo es cuestión de ayudarlos y que puedes salir adelante... la sobreprotejo demasiado... la lleve con una nutrióloga... estoy de que ¿qué te duele? Y ¿cómo estás?... empecé a llevarla a clases de natación para que allí se desahogara... hay noches en que me despierto y la muevo para ver si está respirando”.

La tercer subcategoría, la **comunicación con el médico** dos de los integrantes del grupo argumentaron **mala comunicación**, mencionaron que este no tuvo tacto, que no explican, que asustan, mientras que una tuvo **buena comunicación** ya que menciono que el médico le explicó la enfermedad.

El segundo CP mencionó; “medico fue muy drástico al decirle el diagnostico a mi esposa, porque el le dijo que el ya no iba a poder caminar, que él ya no se iba poder mover por si solo”. Mientras que la tercer CP refirió; “él nos dijo que gracias a Diosa ella se le detecto a tiempo. ¡Sí! Ella nada mas tiene una manchita ella no se... Que esta enfermedad cuanto es lo que va a durar, entonces le dijo el doctor que ella ya está siendo tratada, que ella podía hacer una vida normal”.

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE

Análisis de Medias de la Movilidad Reportada por el Paciente

Con el objetivo de analizar la CV del paciente se presenta la tabla 8 que describe la movilidad referida por el paciente como parte de su CV. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 8. Descripción de Movilidad del Paciente

<i>Movilidad</i>	M	DE
A causa de su estado físico, tiene problemas para atender las necesidades de su familia	1.73	1.44
Puede trabajar (incluido el trabajo en casa)	2.20	1.37
Tiene dificultad para caminar	2.00	1.17
Ha limitado su actividad social a causa de su estado de salud	1.69	1.23
Tiene fuerza en las piernas	2.37	1.07
Tiene dificultad para desplazarse a sitios públicos	1.77	1.38
Tiene que organizarse en función de su estado de salud	1.63	1.27

La media más baja de los resultados de la subescala de movilidad fue que tiene que organizarse en función de su estado de salud (M=1.63, DE=1.23) que ha limitado su actividad social a causa de su estado de salud (M=1.69, DE=1.23), que a causa de su estado físico tiene problemas para atender las necesidades de su familia (M= 1.73, DE=1.44), y que tienen dificultad para desplazarse en sitios públicos (M= 1.77, DE=1.38).

Análisis de Medias de los Síntomas Reportados por el Paciente

A continuación se presenta la tabla 9 que describen los síntomas que refiere el paciente como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 9. Descripción de Síntomas del Paciente

<i>Síntomas</i>	M	DE
Tiene náuseas	1.00	1.05
Tiene dolor	1.47	1.11
Se siente enfermo/a	1.37	1.19
Siente debilidad de todo el cuerpo	1.77	0.97
Tiene dolor en sus articulaciones	1.43	1.14
Se siente molesto/a con los dolores de cabeza	1.63	1.30
Se siente molesto/a con los dolores musculares	1.97	1.27

Las medias más altas de los pacientes respecto a sus síntomas fueron sentirse molestos(as) con los dolores musculares (M=1.97, DE=1.27) y sentir debilidad en todo el cuerpo (M=1.77, DE=0.97), mientras que las más bajas fueron el tener náuseas (M=1.00, DE=1.05) y sentirse enfermo(a) (M=1.37, DE=1.19).

Análisis de Medias del Estado Emocional Reportado por el Paciente

A continuación se presenta la tabla 10 que describe el estado emocional referido por el paciente como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 10. Descripción del Estado Emocional como Calidad de Vida del Paciente

<i>Estado Emocional</i>	M	DE
Se siente triste	1.53	1.07
Está perdiendo la esperanza en la lucha contra su enfermedad	1.23	1.38
Puede disfrutar de la vida	2.80	1.35
Se siente prisionero por su estado de salud	1.48	1.33
Se siente deprimido por su estado de salud	1.27	1.14
Se siente inútil	1.30	1.29
Se siente agobiado por su estado de salud	1.43	1.13

En cuanto al estado emocional resultó que la media más alta fue que pueden disfrutar de su vida (M= 2.80, DE=1.35), mientras que las más bajas fueron la pérdida de la esperanza en la lucha contra su enfermedad (M= 1.23, DE=1.38), el sentirse prisioneros (M= 1.27, DE=1.14), sentirse deprimidos (M= 1.27, DE=1.14) y sentirse inútiles (M=1.30, DE=1.29).

Análisis de Medias del Estado de Satisfacción con la Vida Reportada por el Paciente

A continuación se presenta la tabla 11 que describe el estado anímico referido por el paciente como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 11. Descripción del Estado de Satisfacción con la Vida del Paciente

<i>Estado de Animo</i>	M	DE
Le satisface su trabajo (incluido el trabajo de casa)	2.73	1.41
Ha aceptado su enfermedad	2.97	1.30
Disfruta con sus pasatiempos de siempre	2.60	1.19
Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual	2.50	1.28
Está frustrado por su condición (por su estado de salud)	1.43	1.19
Siente que su vida tiene sentido	2.86	1.36
Se siente motivado a hacer cosas	2.93	1.34

Los estados de satisfacción con la vida que se presentaron con medias más altas fueron la aceptación de la enfermedad (M= 2.97, DE=1.30), sentirse motivado a hacer cosas (M= 2.92, DE=1.34), sentir que su vida tiene sentido (M= 2.86, DE=1.36) y la satisfacción con el trabajo, incluido el de casa (2.73, DE=1.41), mientras que la media más baja fue el estar frustrado por su condición (M= 1.43, DE=1.19).

Análisis de Medias de la Actividad Mental y Fatiga Reportada por el Paciente

A continuación se presenta la tabla 12 que describe la actividad mental y fatiga referidas por el paciente como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 12. Descripción de la Actividad Mental y Fatiga del Paciente

<i>Actividad Mental y Fatiga</i>	M	DE
Le falta energía	2.23	1.04
Se siente cansado	2.23	1.04
Tiene dificultad para comenzar las cosas porque está cansado	1.83	1.12
Tiene dificultad para terminar las cosas porque está cansado	1.90	1.24
Necesita descansar durante el día	2.37	1.10
Tiene dificultad para recordar las cosas	1.73	1.20
Tiene dificultad para concentrarse	1.90	1.06
Su actividad mental es más lenta que antes	1.93	1.08
Tiene dificultad para aprender cosas nuevas o recordar instrucciones	1.83	1.32

En cuanto a la actividad mental y fatiga las medias más altas fueron necesitar descansar durante el día (M= 2.37, DE=1.10), considerar que les falta energía (M=2.23, DE=1.04) y sentirse cansado (M= 2.23, DE=1.04), mientras que la más baja fue tener dificultad para recordar las cosas (M= 1.73, DE=1.20).

Análisis de Medias de las Relaciones Familiares y Sociales Reportadas por el paciente

A continuación se presenta la tabla 13 que describe las relaciones familiares y sociales referidas por el paciente como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 13. Descripción de las Relaciones Familiares y Sociales del Paciente

<i>Relaciones Familiares y Sociales</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Se siente cercano/a a sus amistades	2.93	1.08
Tiene el apoyo emocional de su familia	3.10	1.18
Tiene apoyo de sus amistades	2.50	1.22
Su familia ha aceptado su enfermedad	3.03	0.96
Se siente satisfecho con la manera en que se comunica con su familia acerca de su enfermedad	2.76	1.15
A su familia le cuesta entender que su estado empeore	2.33	1.37
Siente que le marginan	1.20	1.19

Se observa que las relaciones familiares y sociales las medias más altas fueron para el apoyo emocional de la familia ($M= 3.10$, $DE=1.18$), la aceptación de la enfermedad por parte de la familia ($M= 3.03$, $DE=0.96$), el sentirse cercano a sus amistades ($M=2.93$, $DE=1.08$) y sentirse satisfecho con la comunicación que tiene con la familia acerca de su enfermedad ($M=2.76$, $DE=1.15$), mientras que la más baja fue que el paciente sienta que le marginan ($M= 1.20$, $DE=1.19$).

Análisis de Medias de Otros Factores Relacionados al Paciente

A continuación se presenta la tabla 14 que describe otros factores referidos por los pacientes como parte de su calidad de vida. Se utilizó una escala del 0 al 4 en el sentido de que a mayor puntuación, más presencia de la variable.

Tabla 14. Descripción de Otros Factores Relacionados con el Paciente

<i>Otros Factores</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>
Le molestan los efectos secundarios del tratamiento	2.17	1.12
Necesita estar acostado	1.73	1.26
Se siente cercano a su pareja o cuidador	2.97	1.35
Está satisfecho con su vida sexual	2.08	1.55
Está satisfecho de cómo usted está afrontando su enfermedad	1.67	1.24
Se siente nervioso	2.53	1.38
Le preocupa que su enfermedad empeore	2.52	1.18
Duerme bien	2.83	1.23
Siente que empeoran los síntomas de su enfermedad con el calor	2.03	1.32
Tiene dificultad para controlar su orina	2.40	1.25
Orina con más frecuencia que normalmente	1.52	1.18
Le molestan los escalofríos	1.10	1.08
Tiene episodios de fiebre que molestan	1.93	1.28
Se siente molesto con los espasmos musculares	2.17	1.12

Respecto a otros factores que incluye en cuestionario aplicado a los pacientes resultó que las medias más altas fueron las de sentirse cercano a su pareja o a su cuidador ($M= 2.97$, $DE=1.35$) y dormir bien ($M=2.83$, $DE=1.23$). Por otro lado, las medias más bajas fueron las molestias por escalofríos ($M= 1.52$, $DE=1.08$) y orinar con más frecuencia que normalmente ($M= 1.52$, $DE=1.18$).

Análisis de Frecuencias y Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida de las Subescalas del FAMS

Con el objetivo de identificar los niveles de CV se presenta la tabla 15 que sintetiza los resultados sobre la CV de los pacientes en siete subescalas. Las puntuaciones de las subescalas movilidad, síntomas, estado emocional, estado de ánimo general y ambiente familiar tienen una puntuación mínima de 0 y máxima de 28, la subescala actividad mental fatiga tiene una puntuación

mínima de 0 máxima de 36, la subescala otros tiene una puntuación mínima de 0 y máxima de 56, finalmente la puntuación total tiene una puntuación mínima de 0 y máxima de 176, en el sentido de que a mayor puntuación, mayor calidad de vida.

Tabla 15. Descripción de Puntuaciones de la Escala de Calidad de Vida del Paciente

<i>Subescalas</i>	<i>Nivel de Calidad de Vida</i>		
	<i>Bajo</i> <i>f(%)</i>	<i>Moderado</i> <i>f(%)</i>	<i>Alto</i> <i>f(%)</i>
Movilidad	4(13.3)	15(50)	11(36.7)
Síntomas	2(6.7)	13(43.3)	15(50)
Estado emocional	2(6.7)	12(40)	16(53.3)
Estado de ánimo general	2(6.7)	9(30)	19(63.3)
Actividad mental y fatiga	5(16.7)	17(56.7)	8(26.7)
Ambiente familiar y social	0(0)	15(50)	15(50)
Otros factores	2(6.7)	22(73.3)	6(20)
Total FAMS	0(0)	19(63.3)	11(36.7)

Los puntajes de las subescalas demostraron que la mayoría de los pacientes tienen un nivel moderado o alto de CV. Esto se aprecia en que resultaron tener un alto nivel de CV el 50% de los participantes respecto a sus síntomas, el 53.3% respecto al estado emocional, el 63.3% respecto al estado de ánimo general y el 50% de las relaciones familiares y sociales, por otro lado sobre la movilidad, la actividad mental y fatiga, el ambiente familiar y social y otras problemáticas, la mayoría presentó un nivel moderado de CV con puntuaciones de 50%, 56.7%, 50% y 73.3% respectivamente. Finalmente el 63.3% de la muestra presentó un moderado nivel de CV total, mientras que un 36.7% un nivel alto.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Movilidad según el nivel de discapacidad

Tomando en cuenta que el 26.7% de los pacientes se presentó sin discapacidad, el 13.3% con mínima discapacidad, el 13.3% con discapacidad

moderada, el 16.7% con discapacidad relativamente grave y el 30% con discapacidad suficientemente grave, se presentan las siguientes tablas sobre los niveles de CV según el nivel de discapacidad.

Con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de movilidad según el nivel discapacidad se presenta la tabla 16 con frecuencias y porcentajes.

Tabla 16. Nivel de Calidad de Vida en Movilidad según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	0	2	0	0	2
	% 1	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0
	% 2	0.0	50.0	0.0	0.0	22.2
Modera do	n	2	2	3	4	4
	%1	13.3	13.3	20.0	26.7	26.7
	% 2	25.0	50.0	75.0	80.0	44.4
Alto	n	6	0	1	1	3
	% 1	54.5	0.0	9.1	9.1	27.3
	% 2	75.0	0.0	25.0	20.0	33.3

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Movilidad. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

Se observa como los que puntuaron baja CV respecto a la movilidad fueron quienes presentaron mínima discapacidad (50%) y discapacidad grave (50%), la mayoría de los que puntuaron moderada CV en movilidad fueron quienes presentaron discapacidad relativamente grave (26.7%) y suficientemente grave (26.7%), mientras que la mayoría de los que puntuaron con alto nivel de CV en movilidad fueron los que no presentaron discapacidad (54.5%), seguido de quienes presentaron discapacidad grave (27.3%).

En lo que refiere al nivel de discapacidad, quienes no presentaron discapacidad puntuaron en su mayoría con alta CV en movilidad (75%), los que refirieron mínima discapacidad reportaron en partes iguales baja y moderada CV en

movilidad (50%). Quienes presentaron moderada discapacidad puntuaron en su mayoría con moderada CV en movilidad (75%), mientras que quienes presentaron discapacidad relativamente grave (80%) y suficientemente grave (44.4%) puntuaron en su mayoría con moderada CV.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Síntomas según el nivel de discapacidad

Con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de síntomas según el nivel discapacidad se presenta la tabla 17 con frecuencias y porcentajes.

Tabla 17. Nivel de Calidad de Vida en Síntomas según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	0	0	0	1	1
	% 1	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0
	% 2	0.0	0.0	0.0	20.0	11.1
Moderado	n	2	2	2	3	4
	%1	15.4	15.4	15.4	23.1	30.8
	% 2	25.0	50.0	50.0	60.0	44.4
Alto	n	6	2	2	1	4
	% 1	40.0	13.3	13.3	6.7	26.7
	% 2	75.0	50.0	50.0	20.0	44.4

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Síntomas. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

El 50% de los que puntuaron con baja CV en síntomas de la EM fueron quienes presentaron discapacidad relativamente grave, y el resto quienes presentaron discapacidad grave. La mayoría de los que puntuaron con moderada CV presentaron discapacidad grave (30.8%), mientras que la mayoría de los que puntuaron con alta CV en síntomas se presentaron sin discapacidad (40%).

En cuanto al nivel de discapacidad, los que no la presentan puntuaron en su mayoría con alta CV en síntomas (75%), los que presentaron mínima discapacidad presentaron 50% de moderada y 50% alta CV en síntomas, al igual que quienes presentaron moderada discapacidad. Por otro lado, la mayoría de los que presentaron discapacidad relativamente grave puntuaron con moderada CV en síntomas (60%), y quienes presentaron discapacidad grave puntuaron en su mayoría con moderada (44.4%) y alta (44.4%) CV respecto a los síntomas.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en el Estado Emocional según el nivel de discapacidad

Con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de estado emocional según el nivel discapacidad se presenta la tabla 18 con las frecuencias y porcentajes.

Tabla 18. Nivel de Calidad de Vida en el Estado Emocional según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	0	1	0	0	1
	% 1	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0
	% 2	0.0	25.0	0.0	0.0	11.1
Moderado	n	3	1	1	1	6
	%1	25.0	8.3	8.3	8.3	50.0
	% 2	37.5	25.0	25.0	20.0	66.7
Alto	n	5	2	3	4	2
	% 1	31.3	12.5	18.8	25.0	12.5
	% 2	62.5	50.0	75.0	80.0	22.2

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Estado emocional. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

Solo se presentaron dos casos con baja CV en cuanto al estado emocional, uno con mínima discapacidad (50%) y otro con discapacidad grave (50%). La mayoría de quienes puntuaron moderada CV en su estado emocional presentaron discapacidad grave (50%), mientras que la mayoría de los que puntuaron con alta CV en la subescala se presentaron sin discapacidad (31.3%).

Respecto al nivel de discapacidad, quienes no la presentaron puntuaron en su mayoría con alta CV en su estado emocional (62.5%), al igual que quienes presentaron mínima discapacidad (50%), discapacidad moderada (75%) y discapacidad relativamente grave (80%), mientras que la mayoría de los que presentaron discapacidad grave puntuaron con moderada CV en su estado emocional (66.7%).

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en el Estado de Satisfacción con la Vida según el nivel de discapacidad

Con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de estado de satisfacción con la vida según el nivel discapacidad se presenta la tabla 19 con las frecuencias y porcentajes.

Tabla 19. Nivel de Calidad de Vida en el Estado de Satisfacción con la Vida según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	1	0	0	0	1
	% 1	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0
	% 2	12.5	0.0	0.0	0.0	11.1
Moderado	n	2	2	1	1	3
	%1	22.2	22.2	11.1	11.1	33.3
	% 2	25.0	50.0	25.0	20.0	33.3
Alto	n	5	2	3	4	5
	% 1	26.3	10.5	15.8	21.1	26.3
	% 2	62.5	50.0	75.0	80.0	55.6

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Estado de ánimo. 2.
Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

Solo se presentaron 2 casos con baja CV en la satisfacción que refieren con la vida, uno sin discapacidad y otro con discapacidad grave. La mayoría de los que presentaron un nivel moderado de CV en la satisfacción con la vida fueron los que presentaron discapacidad grave (33.35%), mientras que la mayoría de los que presentaron alto nivel de CV fueron quienes refirieron no tener discapacidad (26.3%) y discapacidad grave (26.3%).

Los pacientes que no presentaron discapacidad puntuaron en su mayoría con un nivel alto de CV (62.5%), quienes presentaron mínima discapacidad presentaron 50% moderada CV y 50% alta CV en la satisfacción con la vida. Los pacientes con moderada discapacidad presentaron en su mayoría alta CV en la satisfacción con la vida (75%), al igual que quienes presentaron discapacidad relativamente grave (80%) y discapacidad grave (55.6%).

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en la Actividad Mental y Fatiga según el nivel de discapacidad

Se presenta la tabla 20 con las frecuencias y porcentajes con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de la actividad mental y fatiga según el nivel discapacidad.

Tabla 20. Nivel de Calidad de Vida en la Actividad Mental y Fatiga según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	0	1	1	1	2
	% 1	0.0	20.0	20.0	20.0	40.0
	% 2	0.0	25.0	25.0	20.0	22.2
Moderado	n	4	3	3	4	3
	%1	23.5	17.6	17.6	23.5	17.6
	% 2	50.0	75.0	75.0	80.0	33.3
Alto	n	4	0	0	0	4
	% 1	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0
	% 2	50.0	0.0	0.0	0.0	44.4

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Actividad Mental y Fatiga. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

La mayoría de los que presentaron bajo nivel de CV en cuanto a la actividad mental y fatiga fueron quienes puntuaron con discapacidad grave (40%), los que mayormente puntuaron con moderado CV fueron quienes se presentaron sin discapacidad (23.5%) y discapacidad relativamente grave (23.5%), finalmente quienes presentaron alto nivel de CV en actividad mental y fatiga fueron los que refirieron no presentar discapacidad (50%) y discapacidad grave (50%).

En cuanto al nivel de discapacidad, los que no la presentan puntuaron con un nivel moderado (50%) y alto (50%) de CV respecto a la actividad mental y fatiga. Los que presentaron mínima discapacidad (75%), moderada discapacidad (75%) y discapacidad relativamente grave (80%) puntuaron en su mayoría con moderada CV en esta subescala, mientras que quienes presentaron discapacidad grave puntuaron mayormente con alta CV en actividad mental y fatiga.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en las Relaciones Familiares y Sociales según el nivel de discapacidad

Con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de relaciones familiares y sociales según el nivel discapacidad se presenta la tabla 21 con las frecuencias y porcentajes.

Tabla 21. Nivel de Calidad de Vida en las Relaciones Familiares y Sociales según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV	Nivel de Discapacidad					
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Moderado	n	4	2	1	3	5
	%1	26.7	13.3	6.7	20.0	33.3
	% 2	50.0	50.0	25.0	60.0	55.6
Alto	n	4	2	3	2	4
	% 1	26.7	13.3	20.0	13.3	26.7
	% 2	50.0	50.0	75.0	40.0	44.4

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Relaciones familiares y sociales. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

No se presentaron casos con baja CV en relaciones familiares y sociales, sin embargo la mayoría de los que presentó moderada CV en este aspecto fueron quienes refirieron discapacidad grave (33.3%), mientras que quienes puntuaron con alta CV fueron quienes no presentaron discapacidad (26.7%) y discapacidad grave (26.7%).

En cuanto al nivel de discapacidad, los que no la presentaron puntuaron equitativamente con moderado y alto nivel de CV en relaciones familiares y sociales, ocurriendo lo mismo con quienes presentaron mínima discapacidad. La mayoría de quienes presentaron moderada discapacidad puntuaron con alta CV en la subescala (75%), mientras que quienes presentaron discapacidad relativamente grave (60%) y suficientemente grave (55.6%) puntuaron con moderada CV en sus relaciones familiares y sociales.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida en Otros Factores según el nivel de discapacidad

Se presenta la tabla 22 con las frecuencias y porcentajes con el objetivo de identificar el nivel de CV en cuanto a la subescala de relaciones familiares y sociales según el nivel discapacidad.

Tabla 22. Nivel de Calidad de Vida en Otros Factores según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV		Nivel de Discapacidad				
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
Bajo	n	0	0	2	0	0
	% 1	0.0	0.0	100	0.0	0.0
	% 2	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0
Moderado	n	5	4	1	4	8
	%1	22.7	18.2	4.5	18.2	36.4
	% 2	62.5	100.0	25.0	80.0	88.9
Alto	n	3	0	1	1	1
	% 1	50.0	0.0	16.7	16.7	16.7
	% 2	37.5	0.0	25.0	20.0	11.1

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV en Otros factores. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

El 100% de los que puntuaron con baja CV en la subescala otras variables presentaron discapacidad moderada. La mayoría de los que presentaron moderad CV en esta subescala presentaron discapacidad grave (36.4%), mientras que la mayoría de los que presentaron alta CV en la subescala otras variables se presentaron sin discapacidad.

En cuanto al nivel de discapacidad, la mayoría de los que no presentaron discapacidad puntuaron con moderada CV en la subescala. El 100% de quienes presentaron mínima discapacidad puntuaron con moderada CV en las otras variables medidas por el FAMS. La mayoría de los que presentaron discapacidad moderada puntuaron con baja CV en esta subescala, mientras

que la mayoría de los que presentaron discapacidad relativamente grave (80%) y discapacidad grave (88.9%) puntuaron con moderada CV en las otras variables medidas en el FAMS.

Análisis de Porcentajes de los Niveles de Calidad de Vida General según el nivel de discapacidad

Se presenta la tabla 23 con las frecuencias y porcentajes con el objetivo de identificar el nivel de CV general, según el nivel discapacidad.

Tabla 23. Nivel de Calidad de Vida General según el Nivel de Discapacidad

Nivel de CV	Nivel de Discapacidad					
		Sin discapacidad	Mínima discapacidad	Moderada	Relativamente grave	Suficientemente grave
	n	2	3	3	4	7
Moderado	%1	10.5	15.8	15.8	21.1	36.8
	% 2	25.0	75.0	75.0	80.0	77.8
	n	6	1	1	1	2
Alto	% 1	54.5	9.1	9.1	9.1	18.2
	% 2	75.0	25.0	25.0	20.0	22.2

1. Porcentaje de casos dentro del Nivel de CV General. 2. Porcentaje de casos dentro del Nivel de Discapacidad

En la puntuación general de CV, no se presentaron casos con bajo nivel. Los que presentaron mayormente moderado nivel de CV fueron quienes refirieron discapacidad grave (36.8%), mientras que la mayoría de los que puntuaron alto nivel de CV no refirieron discapacidad (54.5%).

La mayor parte de quienes no presentaron discapacidad puntuaron con alta CV, mientras quienes presentaron mínima discapacidad (75%), discapacidad moderada (75%), discapacidad relativamente grave (80%) y discapacidad grave (77.8%) puntuaron en su mayoría moderada CV general.

Kruskal-Wallis para muestras independientes de las Subescalas de Calidad de Vida según el Nivel de Discapacidad

Se presenta la tabla 24, con el objetivo de identificar las diferencias en CV según el nivel de discapacidad, que incluye las subescalas del FAMS en sus puntuaciones directas contrastadas con la variable Nivel de Discapacidad, recordando que a mayor puntuación, mayor calidad de vida, al igual que a mayor puntuación mayor nivel de discapacidad.

Tabla 24. Diferencias se las Subescalas de CV según el nivel de Discapacidad

Subescala de Calidad de Vida	χ^2	gl	P
Movilidad	12.924	4	.012
Síntomas	7.724	4	.102
Estado emocional	4.114	4	.391
Estado de ánimo general	2.091	4	.719
Actividad mental y fatiga	9.356	4	.053
Ambiente familiar y social	.761	4	.944
Otros	3.300	4	.509
Total FAMS	5.934	4	.204

Se observa que en el análisis comparativo solo se presentan diferencias significativas en la subescala de movilidad según el nivel de discapacidad del paciente ($p=.012$).

U de Mann-Withney para Muestras Independientes; Subescala Movilidad de Calidad de Vida según el nivel de Discapacidad

Se presenta la tabla 25 que incluye solo los resultados con diferencias significativas de la comparación de intergrupos de la subescala movilidad con los niveles de discapacidad, esto con el objetivo de comparar la CV de los pacientes según su nivel de discapacidad. El resto de los resultados se encuentra en la tabla 35 del anexo 2.

Tabla 25. Comparación de Movilidad como Subescala de CV según el Nivel de Discapacidad

Nivel de discapacidad (M±DE)	Nivel de discapacidad (M±DE)	p	Z
Sin discapacidad (21.00±3.29)	Mínima (9.75±4.79)	0.006	-2.727
	Relativamente Grave (13.80±3.83)	0.010	-2.572
	Suficientemente Grave (14.53±5.16)	0.015	-2.337

Se presentó una diferencia significativa entre los que no manifiestan discapacidad (M=21.00, DE=3.29) y los que manifiestan mínima discapacidad (M=9.75, DE=4.79), presentándose una mayor CV respecto a la movilidad en el primer grupo (p=.006, Z=-2.727). Los que no presentaron discapacidad presentaron una mayor puntuación en CV que los que presentaron discapacidad relativamente grave (M=13.90, DE=3.83, p=.010, Z=-2.572). Finalmente el grupo que no manifestó discapacidad se diferencia con mayor CV en movilidad que quienes presentaron discapacidad grave (M=14.53, DE=5.15, p=0.015, Z=-2.337).

Análisis de Contenido de la Calidad de Vida del Paciente con Esclerosis Múltiple

El análisis de contenido sobre la CV del paciente se hizo en base a los comentarios de los CP en el grupo triangular, por lo que es la percepción de estos la que se incluye en este apartado.

Respecto a los **primeros síntomas** de los pacientes, los CP refirieron que fueron adormecimiento de manos, piernas y del lado izquierdo del cuerpo, así como pérdida de reflejos.

Ante esto, la primera CP mencionó; “se le dormían las manos y, y de la pierna derecha como que chuequeaba”, el segundo refirió; “adormecimiento del lado izquierdo” y la tercera dijo; “se le durmió la pierna izquierda, no tenia reflejos”.

Por otro lado, la **percepción actual** del CP sobre la CV del paciente fue que es moderada o alta. De esta manera la primera refirió que percibía que su pareja tiene alta CV en la actualidad, el segundo CP refirió que su hijo tiene “término medio, media hacia arriba”.

RELACIÓN ENTRE EMOCIONES, PENSAMIENTOS Y AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO CON LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE

Correlación entre Emociones del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente

Se presenta en la tabla 26 el análisis correlacional entre emociones y las Subescalas de CV del paciente, esto con el objetivo de analizar la relación que se presenta entre las emociones del CP y la CV del paciente, tomando en cuenta que las emociones del cuidador son referentes a la enfermedad y que a mayor puntuación mayor presencia de estas, al igual que entre mayor puntuación en las Subescalas de CV, mayor nivel de CV en el paciente según lo referido por la muestra.

Tabla 26. Correlaciones entre Emociones del Cuidador y las Subescalas de Calidad de Vida del Paciente

Emociones del Cuidador	Subescalas de Calidad de Vida del Paciente				
	Movilidad	Síntomas	Satisfacción con la Vida	Actividad Mental y Fatiga	Total FAMS
Alegría	.311	-.093	.402*	.010	.237
Miedo	.269	.351	.036	.454*	.394*
Confianza	.011	-.443*	.126	-.111	-.040
Culpa	-.072	.066	-.509**	.232	-.218
Ilusión	.388*	-.022	.231	.198	.223

* Correlaciones significativas a $p \geq .05$. ** Correlaciones significativas a $p \geq .01$

Se presenta una correlación significativa positiva entre emociones del CP y la CV del paciente, por ejemplo entre la alegría del CP y la satisfacción con la vida del paciente ($Rho=.402$), entre el miedo del cuidador con la actividad mental y fatiga ($Rho=.454$) y el puntaje total de CV del paciente ($Rho=.394$), así como entre la ilusión del CP y la movilidad del paciente ($Rho=.388$).

Por otro lado se observan correlaciones significativas negativas entre la confianza del CP y los síntomas del paciente ($Rho=-.443$) y entre la culpa del CP y la satisfacción con la vida del paciente ($Rho=-.509$).

Correlación entre Pensamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente

Se presenta en la tabla 27 el análisis correlacional entre pensamientos o creencias, las Subescalas de CV del paciente y el puntaje de discapacidad EDSS esto con el objetivo de analizar la relación que se presenta entre los pensamientos del CP y la CV del paciente junto con su puntaje de discapacidad, tomando en cuenta que los pensamientos del cuidador son referentes a la enfermedad y que a mayor puntuación mayor importancia de estos, al igual que entre mayor puntuación en las Subescalas de CV, mayor nivel de CV en el paciente según lo referido por la muestra. También que a mayor puntaje EDSS mayor discapacidad en el paciente.

Tabla 27. Correlaciones entre Pensamientos del Cuidador, Calidad de Vida del Paciente y

Pensamientos del Cuidador	EDSS		EDSS
	Subescalas de CV del Paciente Actividad Mental y Fatiga	Otros	
Grave	.118	.083	.432*
Algo natural	-.398*	-.206	-.023
Genera problemas en la vida social	.419*	.481**	.013

* Correlaciones significativas a $p \geq .05$. ** Correlaciones significativas a $p \geq .01$

Se presentan correlaciones significativas entre los pensamientos del CP, la CV y la puntuación EDSS del paciente, de manera que el pensamiento del CP de que la EM es grave se relaciona positivamente con la puntuación de discapacidad ($Rho = .432$), mientras que el pensamiento del CP de que la EM es algo natural se relaciona negativamente con la actividad mental y fatiga del paciente ($Rho = -.398$), finalmente el pensamiento del CP de que la EM genera problemas en la vida social se relaciona positivamente con la actividad mental y fatiga ($Rho = .419$) y con la subescala otros ($Rho = .481$).

Correlación entre Afrontamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente

Se presenta en la tabla 28 el análisis correlacional entre afrontamientos, las Subescalas de CV del paciente esto con el objetivo de analizar la relación que se presenta entre los afrontamientos del CP y la CV del paciente, tomando en cuenta que las estrategias de afrontamiento del cuidador son referentes a la enfermedad y que a mayor puntuación mayor presencia de estos, al igual que entre mayor puntuación en las Subescalas de CV, mayor nivel de CV en el paciente según lo referido por la muestra.

Tabla 28. Correlaciones entre Afrontamientos del Cuidador y Calidad de Vida del Paciente

Afrontamientos	Movilidad	Síntomas	Estado emocional	Satisfacción con la vida	Actividad mental y fatiga	Relaciones familiar y social	Total FAMS
Hago un gran esfuerzo para olvidarme de la situación	.388*	.462*	.091	.060	.311	-.113	.309
Busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos médicos	.096	.193	.278	.481**	-.035	.399*	.395*
Reclamo mi enojo a las personas responsables de mis problemas	.264	.211	.092	-.222	.404*	-.081	.228
Busco ayuda espiritual en relación a mi situación	-.001	-.382*	.151	.038	-.287	.141	-.133
Trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la situación	.225	.452*	-.012	-.026	.242	.016	.244
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	.159	.538**	-.137	-.192	.319	-.101	.149
Busco apoyo emocional en mi pareja en relación a la situación	.345	.508**	.379*	.022	.462*	.241	.457*
Intento no hablar y que no me hablen de mi situación	.480**	.563**	.229	.002	.544**	.021	.441*

* Correlaciones significativas a $p \geq .05$. ** Correlaciones significativas a $p \geq .01$

Resultaron correlaciones significativas positivas entre que el CP haga un gran esfuerzo para olvidarse de la EM y la CV relacionada a la movilidad del paciente (Rho=-.388), así como con la CV relacionada con los síntomas del paciente (Rho=.462).

La variable busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos se relacionó positivamente con la satisfacción con la vida del paciente (Rho=.481), con las relaciones familiares y sociales (Rho=.399) y con la puntuación total de CV del paciente (Rho=.395).

El afrontamiento del CP relacionado a reclamar su enojo por la enfermedad a personas se relacionó positivamente con la actividad mental y fatiga del paciente (Rho=.404). Mientras que el que el CP busque ayuda espiritual en relación a su situación se relacionó negativamente con la CV de los síntomas del paciente (Rho=-.382).

La variable trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la EM se relacionó positivamente con la CV en síntomas del paciente (Rho=.452), al igual

que el que el CP intente mantenerse ocupado para no pensar en la situación con la CV relacionada a los síntomas del paciente (Rho=.538).

Se presentaron correlaciones significativas positivas entre el afrontamiento del CP de buscar apoyo emocional en su pareja en relación a su pareja y la CV relacionada a los síntomas (Rho=.508), al estado emocional (Rho=.379), a la actividad mental y fatiga (Rho=.462) y a la puntuación total de FAMS (Rho=.457).

Finalmente el intentar no hablar y que no le hablen sobre la EM al CP se relacionó positivamente con la CV relacionada con la movilidad (Rho=.480), con los síntomas (Rho=.563), con la actividad mental y fatiga (Rho=.544) y con la puntuación general de FAMS (Rho=.441) del paciente.

Análisis de Contenido; El Cuidador Primario sobre la Calidad de Vida del Paciente

Respecto a cómo influye lo que el CP hace sobre la CV del paciente, en el primer caso se observó que la CP actuó **como consejero**, percibiendo que **no produjo modificación en la conducta** del paciente. Ya que la primera CP aconsejó a su pareja con EM que hiciera ejercicio, sin embargo este no lo hace por cansancio. Ella refiere “yo lo que le digo es que se pare que camine que haga ejercicio porque toda la semana no hace nada pero yo creo que es algo más fuerte que él porque se cansa, pero no hay por decir otras consecuencias”.

Por otro lado, en el segundo caso, el actuar **sobreprotector** del CP fue percibido como factor **inhibidor del mejoramiento en el paciente** ya que el segundo CP refiere que es sobreprotector con el paciente por lo que considera que este no se desarrolla normalmente, el CP refiere; “Creo que yo que a veces lo sobreprotegemos mucho demasiado y él como que no se desarrolla no se desarrolla normalmente claro dentro de su enfermedad pero si a veces lo sobreprotegemos y no realiza lo que debe realizar”, “él ha dicho, espérame yo

puedo solo no necesito q me ayudes verdad y no pues ya es una aferración porque se levanta porque como el no pude caminar muy bien, esa es la secuela que le queda que no puede caminar muy bien”.

Mientras que en el tercer caso el que la CP actuara **sobreprotectora** con la paciente fue percibido por esta como factor **desencadenante de emociones negativas y conductas agresivas** en la paciente ya que la tercer CP quien también refiere que es sobreprotectora con la paciente ante lo que ella ha tenido cambios de humor, mencionando; “o sea me cuesta dejarla porque o sea los ve uno frágiles verdad y no lo son porque ella también hace poco empezó a tener ansiedad pero lo desborda en coraje por lo mismo porque yo no la dejo y estoy de que ¿qué te duele? Y ¿cómo estás? Y... mamá o sea ya me hartas, me empiezas a preguntar y me empiezo a acelerar o sea ¡déjame sola! Entonces empecé a llevarla a clases de natación para que allí se desahogara, pero si a veces cometo el error de estar sobre de ella, ¿qué quieres, qué te traigo, qué te compro y o sea, dime qué quieres? Y.. no, no quiero que me trates diferente a los demás, pero si a veces pos me da cosa o sea hay noches en que me despierto y la muevo para ver si está respirando”.

.

CAPITULO V

CONCLUSION Y DISCUSIÓN

Se expusieron algunas de las emociones, pensamientos y afrontamientos del CP que resultaron de investigaciones de otros autores. Las principales emociones de estos fueron depresión, soledad, ansiedad y culpa (Sahin, 2011; Argyriou, Karanasios, et al, 2011). Por otro lado sobre los pensamientos se encontró que la incertidumbre genera insatisfacción con la vida y que los pensamientos negativos pueden ser los causantes del maltrato hacia el paciente (Waldron-Perrine et al, 2009; Shapiro, et al 2013). Mientras que respecto a los afrontamientos se encontró que la búsqueda de información y los afrontamientos dirigidos a la emoción son algunos de los que encontraron Buchanan, Huang, et al (2012), así mismo los afrontamientos son diferentes según la relación que tiene el CP con el paciente (Esmail, et al, 2010; Jonzon & Goodwin, 2012).

Por otro lado también se desarrollaron algunas de las ideas de otros autores sobre cómo es la CV de los pacientes con EM y cómo se relaciona lo que hace el CP, de hecho McCabe (2006) brindó el soporte para sostener que existe una relación ente ambas variables ya que mencionó que el soporte familiar es predictor de la CV del paciente.

El modelo teórico en el que se basó fue el sistémico familiar de la enfermedad de Rolland, que aportó un sustento teórico, explicó y dio sentido a las interacciones, la dinámica y las fases de la enfermedad en el paciente y su cuidador. Dependiendo del curso de la enfermedad los síntomas, cuidados y dinámicas serán diferentes, por otro lado dependiendo de la fase en la que esté: crónica, de crisis o de terminación, los recursos que aplique el CP serán

diferentes y finalmente, dependiendo de la dinámica familiar y especificando en la relación cuidador-paciente, los roles, afrontamientos, emociones, creencias y normas serán diferentes, lo que hace única cada relación cuidador-paciente de las demás (Rolland, 2000).

Se ofrecieron definiciones y conceptos básicos de cada uno de las variables de estudio; emociones, pensamientos, afrontamientos y calidad de vida. Brevemente se describieron las emociones elementales como furia y terror, y las emociones superiores como el amor (Vigotsky, 2004), y se expuso el papel de las emociones en la toma de decisiones sobre la enfermedad. Sobre los pensamientos se expuso cómo para esta investigación se refiere a al sistema de creencias sobre la salud, ante lo que se desarrolló el modelo de Becker (1974) con el mismo nombre. Los afrontamientos fueron explicados con el Modelo de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), en donde exponen que estos son la puesta en práctica de esfuerzos para manejar demandas evaluadas como excesivas. Y finalmente se definió la diferencia entre la CV subjetiva y la objetiva, en donde la primera es la sensación de bienestar del paciente y la objetiva se refiere a una medida estandarizada por profesionales de la salud.

Finalmente se desarrolló un tema sobre las características neuroinflamatorias y autoinmunes de la EM, así como algunos de los estadísticos más recientes sobre la enfermedad, entre ellos la cifra de 2.3 millones de personas con EM en el mundo (Multiple Sclerosis International Federation, 2013), los principales síntomas sensoriales, motores y de ataxia, los principales cuatro tipos de EM (primaria progresiva, secundaria progresiva, progresiva recurrente y remitente recurrente) que difieren en su curso y agresividad, y finalmente algunos de los factores de riesgo genéticos y ambientales.

El primer objetivo; analizar cómo se presentan las emociones del cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple de su familiar se alcanzó primero de

forma cuantitativa al encontrar que las emociones predominantes al momento de la entrevista fueron las positivas y orientadas al futuro, mientras que las emociones negativas aunque están presentes las minimizan, ante esto Retaba y Sánchez (2009) afirman que en la cultura mexicana la expresión de emociones negativas deben evadirse, no expresarlos o bien cambiarlos por una visión positiva. Es decir que pese a la situación de enfermedad que viven los pacientes, la muestra de CP se apega al estereotipo mexicano de ver la vida positiva.

Por otro lado, según la perspectiva de Rolland (1999) el recurso de mantener la apariencia de la normalidad, incluyendo las emociones es una tarea fundamental en el caso de la EM, ya que al ser una enfermedad crónica e imprevisible, el dar más peso a las emociones positivas y esperanzadoras permitirá sobrellevar sin tanta carga una enfermedad que no tiene cura.

En el análisis comparativo entre las emociones de los padres y de las parejas se encontró que los padres tienden a presentar más tristeza, mientras que las parejas de los pacientes refirieron sentirse más tranquilos lo que dista de los resultados de Mutch (2010) quien encontró que la pareja llega a sentirse atada y consumida por la impredecibilidad de la enfermedad, como lo hacen los padres, por lo que se observan las diferencias culturales que hay entre los participantes de esta muestra y los de la muestra del autor.

Dado que en la fase cuantitativa se midieron las emociones referentes al tiempo actual, se desarrolló una estrategia complementaria que permitiera identificar cómo se dio el proceso emocional en el momento del diagnóstico y en la actualidad. Mediante un análisis cualitativo en forma de grupo triangular y su respectivo análisis de contenido se encontró que las emociones de los CP fueron diferentes en el momento del diagnóstico ya que refirieron que se mostraron negativas y en la actualidad se presentaron ambivalentes entre tranquilidad, enojo y culpa lo que se explica con lo que Rolland (1999) argumentó sobre los tipos psicosociales que dependen del comienzo, curso, desenlace, incapacitación y nivel de incertidumbre en la trayectoria, denotando

el proceso dinámico de las emociones y de la enfermedad.

Visto integralmente la parte cuantitativa y la cualitativa se puede decir que las emociones en el CP son dinámicas en función a la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, la trayectoria de esta, la relación que tenga el CP con el paciente y la sensación que el entrevistado tenga en el momento de la evaluación.

Ante esto se puede decir que las emociones del CP respecto a la EM de su familiar cambiaron a través del curso de la enfermedad, ya que al inicio fueron predominantemente negativas con tristeza y enojo, para que en la actualidad se presentaron ambivalentes con predominancia de emociones positivas orientadas al futuro como esperanza y confianza, aún así los CP que son padres refirieron más emociones negativas, mientras que los que son parejas presentaron más tranquilidad.

El segundo objetivo de investigación; analizar cómo se presentan los pensamientos del CP respecto a la EM de su familiar, se alcanzó al encontrar en la parte cuantitativa que los pensamientos de los CP sobre la enfermedad fueron bastante realistas, de manera que perciben la enfermedad en la medida en que se ven afectados ellos. Buchanan y Huang (2012) mencionaron que cuando el CP considera el cuidado de su familiar como emocionalmente agotador lo predispone a tener una percepción negativa de la enfermedad, esto se observó en los resultados descriptivos ya que los pensamientos con medias más altas fueron que la EM afecta a la familia, que afecta emocionalmente y que incapacita, que al final de cuentas son pensamientos bastante acordes con la realidad de la enfermedad, ya que como menciona Rolland (2000) las enfermedades con inicio temprano en la vida, como la EM, tienden a generar mayor problemática al incrementar el nivel de dependencia en la familia.

En el análisis comparativo se encontró que no hay diferencias en los

pensamientos sobre la enfermedad según la relación padre/pareja del paciente, sin embargo en la comparación de pensamientos, según el nivel de discapacidad del paciente, se encontró que le dieron una mayor connotación de gravedad a la enfermedad aquellos CP cuyos familiares con EM presentaron mayor discapacidad, lo que resulta lógico siguiendo el MSFE en donde Rolland (2000) argumenta que el nivel de discapacidad permeará la posición del sistema hacia la enfermedad, es decir que con mayor problemática física del paciente, el cuidador consideró más grave la enfermedad.

Por otro lado, en la parte cualitativa se encontró que los pensamientos sobre la enfermedad son diferentes en el momento del diagnóstico y en la actualidad, ya que al ser una enfermedad poco común entre mexicanos el factor de susceptibilidad del que habló Becker (1974) se hace aún menos frecuente lo que explica los pensamientos iniciales de desconocimiento de la enfermedad, por otro lado este autor también añade que las creencias sobre salud se dan en base a lo que otras personas, no necesariamente científicas, hablan sobre la enfermedad, lo que puede explicar los pensamientos fatalistas y de negación en el momento del diagnóstico, así como una serie de factores como el desconocimiento de la enfermedad y una personalidad negativista.

En el grupo triangular los CP se culparon por su estilo de cuidador sobreprotector, esto se explica con lo que Di Nicola (1994) denomina como pensamientos de que la salud es un producto, es decir, son realistas en cuanto a la severidad del problema y la naturaleza biológica de la enfermedad, pero también consideran que su participación como cuidadores interviene en el estado de salud del paciente, que en el caso del grupo triangular perciben su participación como una barrera (Janz & Becker, 1984) contra la salud de su familiar.

Por lo que en resumen se puede decir que los pensamientos de los CP estuvieron relacionados en cómo se ven afectados con la enfermedad, aludiendo a la familia, las emociones y actividades cotidianas. Por otro lado, fueron los mismos pensamientos entre padres y parejas de los pacientes, sin

embargo aquellos CP con un familiar con mayor discapacidad, consideraron que la enfermedad es más grave. Y finalmente se encontró la diferencia de pensamientos en el momento del diagnóstico, que fueron principalmente influidos por el desconocimiento de la enfermedad, y los actuales que son de sensación de culpa por el estilo sobreprotector del cuidador.

El tercer objetivo; analizar cómo se presenta el afrontamiento en el CP respecto a la EM de su familiar se alcanzó en la parte cuantitativa al encontrar que aunque en general los CP hacen uso de todo tipo de afrontamientos, los que ellos refieren son de un estilo dirigido al problema según los estilos propuestos por Lazarus y Folkman (1984) , sin embargo también evaden la realidad al no querer hablar del tema o de mantenerse ocupados para no pensar, esto como parte de un afrontamiento dirigido a la emoción. Esto secunda lo mencionado por Lara y Kirchner (2012) quienes encontraron que la solución de problemas y la reevaluación positiva son los estilos de afrontamiento más comunes, coincidiendo con los resultados de esta muestra.

Por otro lado, el hecho de que los CP no busquen atención psicológica, y que no busquen apoyo emocional en familiares que no viven en casa remarca la necesidad de intervención adecuada ya que lo que hace según los resultados de Tramonti, Bangioanni, Fanciullacci y Rossi (2012) pues la muestra de su estudio busco apoyo con su familia, mientras que ninguno de estos desarrolló estrategias positivas de afrontamiento.

En el estudio comparativo fueron los padres quienes aún en la actualidad tienden a negar más la situación de enfermedad lo que a criterio de Rolland (2000) es un tipo patológico de afrontamiento. Por otro lado, el que los CP que son pareja se informen más sobre la enfermedad, concuerda con lo mencionado por Buchanan, Huang y Crudden (2012), quienes refieren que aquellos que y tienen más tiempo al cuidado del paciente, así como aquellos cuidadores que son más jóvenes buscan información en internet.

Así mismo en el estudio comparativo resultó que el que los CP con pacientes

con más discapacidad busquen apoyo, mientras que los CP de pacientes con poca discapacidad hacen el esfuerzo por no pensar en la enfermedad es recomendado por Rolland (1999) ya que la familia tiene que hacer un esfuerzo por mantener la apariencia de normalidad cuando hay una enfermedad crónica como lo es la EM, ya que permitirá autonomía entre los miembros de la familia y ayudará a compensar los sentimientos de impotencia. Sin embargo deben adecuarse a los períodos de crisis y de no crisis.

Por otro lado, en la parte cualitativa se observaron afrontamientos de negación, confrontación el problema, autoinculpación, evitación, búsqueda de apoyo social y de reevaluación positiva en el momento del diagnóstico, según la clasificación dada por Oblitas (2010), de las que la mayoría son funcionales para el estado de crisis por el que pasa el paciente a la hora del diagnóstico, mientras que la negación, la autoinculpación y la evitación que fueron afrontamientos no funcionales, se explican por la fase crítica y de inicio de la enfermedad, pues al ser un primer acercamiento a la esta, de la que se desconocen muchas cosas, puede resultar abrumador enterarse de una situación así (Rolland 1999).

En la actualidad del grupo focal los afrontamientos fueron confrontativos, de búsqueda de soluciones, de autocontrol, de búsqueda de apoyo social y de autoinculpación, lo que muestra una evolución positiva de los afrontamientos que son en su mayoría activos, salvo por la autoinculpación que les puede generar empobrecimiento en la relación y con ello un peor trato con el paciente, como lo demostró Jonzon & Goodwin (2012).

Aunque no fue parte de los objetivos de investigación, en el grupo triangular surgió un hallazgo respecto al tema de la comunicación que los CP tienen con el médico, ya que esta influyó en las emociones, pensamientos y afrontamientos que tuvieron en el momento del diagnóstico, y esto denota lo que Rolland (1998) menciona sobre la importancia que tiene el profesional de la salud en construcción de las creencias sobre salud.

Aunque en el grupo triangular dos de los CP refirieron mala comunicación con el médico, se debe tomar en cuenta que actualmente sus creencias de salud han sido modificadas por la información que se les proporciona en la asociación a la que asisten, por lo que tanto pensamientos y afrontamientos pudieron evolucionar con el tiempo de diferente manera que aquellos que no se respaldan en una asociación de apoyo.

Por lo que se puede decir que los afrontamientos de los CP ante la EM fueron mayormente orientados a la solución en la actualidad, así mismo las parejas mostraron un mayor estilo de solución al buscar información, mientras que los padres reflejaron una mayor tendencia al afrontamiento orientado a la emoción. Se evidencio también la parte dinámica de la enfermedad ya que los afrontamientos fueron más activos en relación con la gravedad física del paciente, mientras que se presentaron más orientadas a la emoción en relación a la estabilidad física del paciente. Y finalmente se observó la evolución de los afrontamientos del CP ya que en el momento del diagnóstico tuvieron afrontamientos no funcionales como la negación, evitación y la autoinculpación, mientras que en la actualidad solo perseveró la autoinculpación.

El cuarto objetivo; medir los niveles de la calidad de vida del paciente con EM se alcanzó mediante la medición cuantitativa en dos sentidos, una CV subjetiva, es decir la percepción de bienestar en el momento de la entrevista, y la CV objetiva, es decir la puntuación en la escala de discapacidad EDSS.

Respecto a la CV subjetiva en la subescala de movilidad destacó la variable organización en función al estado de salud con una baja puntuación, sobre la CV referente a los síntomas, las nauseas fue la que se presentó con menos puntaje, al igual que sentir que está perdiendo la esperanza en la lucha contra la enfermedad, mientras que en el estado emocional, la variable que sobresalió fue la de disfrutar la vida por su alta puntuación, al igual que aceptar la enfermedad, y sentirse motivado en la subescala de estado de satisfacción con la vida, sobre la actividad mental y fatiga destacó la falta de energía, sentirse cansado y necesidad de descansar en el día, en las relaciones familiares

destaca por su alta puntuación en tener el apoyo emocional de la familia y finalmente en la subescala de otros factores destacó el que se sienten cercanos a su pareja o cuidador.

En el total del inventario se pudo observar que en general la CV de los pacientes respondieron que es de moderada a alta, destacando puntuaciones moderadas en movilidad, actividad mental y fatiga, ambiente familiar, los otros factores y la puntuación total de FAMS, así como puntuaciones altas en síntomas, el estado emocional al poder disfrutar de la vida y la satisfacción con la vida.

Mientras que en la CV objetiva el 46,7% es de relativamente a significativamente grave, es decir que estos tienen un nivel alto de discapacidad, lo que contrasta con la perspectiva positiva que los pacientes tienen de su CV, de tal manera se refuerza la importancia de tener en cuenta ambas medidas, ya que en este caso el afrontamiento que están teniendo ante la enfermedad es mediante la reevaluación positiva (Oblitas, 2010), lo que les permite compensar su discapacidad física con una actitud positiva ante la enfermedad.

Al separar la percepción que los pacientes tienen de su CV según el nivel de discapacidad, se observó que los que no presentaron síntomas en el momento de la evaluación siempre puntuaron en su mayoría con alta CV, sin embargo los que presentaron una mínima discapacidad puntuaron en su mayoría con baja CV en movilidad, lo que puede estar relacionado con las fases de crisis mencionadas por Rolland (1999), es decir que en fases en donde el paciente está estable la valoración de la enfermedad es positiva, sin embargo en fases de crisis como las que se desatan en la EM la valoración de la enfermedad se torna negativa, más aún porque en el caso de esta enfermedad, el trayecto de la misma permite observar que cuando hay poca discapacidad es porque el paciente tiene poco tiempo con el diagnóstico (Cuevas, 2010) y no se ha habituado a las secuelas de su discapacidad, lo que le puede estar generando mayor descontento que a alguien que ya se habituó a estas.

Por otro lado la dinámica de la enfermedad y su interpretación por parte del paciente demuestra su efecto al no mostrarse una coherencia entre el nivel de discapacidad y el nivel de CV percibido por el paciente, ya que los pacientes que presentaron mayor discapacidad; relativamente grave y suficientemente grave (puntuación EDSS mayor a 5 puntos), refirieron presentar moderadas y altos niveles de CV, es decir que en este punto se cumple lo que Rolland (1999) denomina como compensación de sentimientos de impotencia, ya que a pesar de que el paciente no puede realizar funciones importantes para su dependencia, este sigue considerando que está bien.

En resumen, resultó que la CV subjetiva de los pacientes fue alta en general y de moderada a alta en cada escala, es decir, que estos se sienten bien en su enfermedad, sin embargo la CV objetiva indicó que tienen un alto grado de discapacidad. Así mismo se observó que quienes manifestaron una mejor CV fueron quienes no presentaron discapacidad, seguidos de los que puntuaron con discapacidad severa y relativa, mientras que quienes tienen peor CV fueron quienes presentaron un nivel mínimo de discapacidad.

El quinto objetivo; analizar la relación entre las emociones, pensamientos y el afrontamiento del cuidador primario respecto a la esclerosis múltiple, con la calidad de vida del paciente que la padece se alcanzó en la parte cuantitativa al encontrar primero la correlación positiva entre alegría del CP y la satisfacción con la vida del paciente, ilusión del CP y la movilidad del paciente, lo que puede reflejar que las emociones positivas del CP sobre la EM se presentaron cuando el paciente refirió una buena actitud ante la vida y se pudo desplazar por sí mismo, generando un menor grado de dependencia del paciente, de hecho (Díaz & Yaranagaño, 2010) sustentaron que las estrategias positivas promueven una relación positiva y estable, por lo que resulta claro que la actitud positiva del CP se refleja en la actitud del paciente y en su estado físico.

Se presentó una correlación negativa entre la culpa del CP y la satisfacción con la vida por parte del paciente, es decir que a mayor culpa del CP, menor satisfacción del paciente ante la vida, lo que puede estar relacionado con el

maltrato al segundo ya que Shapiro, et al (2013) refirieron que las emociones fueron factores para que se diera este tipo de relación violenta, lo que lleva al CP a una sensación de culpa.

Si bien Sahin (2011) encontró que las emociones negativas de los CP aparecieron en presencia de un deterioro de síntomas de los pacientes, es decir mala CV objetiva, en esta investigación resultó que en presencia de mala CV subjetiva o percibida por los pacientes, los CP presentaron emociones ambivalentes, entre confianza y culpa, manifestando con esto un afrontamiento de ilusiones positivas en el manejo de las emociones (Rolland, 2000) en la relación CP-Paciente ya que mientras el paciente considera que está empeorando su enfermedad, el CP confía en la recuperación de éste.

Por otro lado, la impredecibilidad de la enfermedad referida por Mutch (2010) se manifestó también en esta muestra ya que aunque los pacientes refirieron una buena CV, esta se relacionó con el miedo de los CP, lo que evidencia que los CP están a la expectativa de una recaída o un agravamiento de la enfermedad cuando los pacientes refieren sentirse mejor, esto puede desencadenarse en una insatisfacción con la vida del CP, según mencionan Waldron-Perrine, et al (2009).

En lo que corresponde a los pensamientos de los CP, estos no concordaron con la CV referida por los pacientes, ya que aquellos CP cuyos familiares refirieron una mejor actividad mental mencionaron que la EM genera problemas, mientras que los CP cuyos pacientes refirieron peor actividad mental mencionaron que la EM es algo natural. Esto puede estar relacionado a las representaciones simbólicas que tiene el mismo y no por la representación que el paciente tenga de la enfermedad (Rolland, 2000), ya que se recuerda que las puntuaciones de actividad mental y fatiga, como las del resto del FAMS son la percepción subjetiva del paciente sobre su bienestar, es decir su propia construcción contrastada con la construcción del CP sobre la enfermedad.

Por otro lado el pensamiento de que la enfermedad es grave está relacionado

con la CV objetiva, por lo que su pensamiento está orientado a lo que ve del paciente, no a lo que el paciente percibe de sí mismo.

Respecto a los afrontamientos del CP llama la atención como a pesar de que algunos afrontamientos, a los que Oblitas (2010) denomina disfuncionales, como tratar de olvidar y no hablar del tema, correlacionaban positivamente con la CV referida por el paciente, así como también con afrontamientos funcionales por parte del CP, discrepa con lo mencionado por Díaz y Yaringaño (2010) sostienen que estrategias positivas de afrontamiento del CP se relacionan con mejor CV del paciente, sin embargo puede estar relacionado con lo ya mencionado por Rolland (1999) sobre la recomendación de no estar recordando todo el tiempo la enfermedad en casos de enfermedades crónicas como la EM, con el fin de normalizar la dinámica de ambos.

También se observa como el afrontamiento de refugiarse espiritualmente no se relaciona con mejor CV del paciente, tal como lo mencionan Argyriou, et al (2011). Por lo que cabría indagar si la búsqueda espiritual se da a partir del deterioro del paciente, o si es que está relacionada con la no ejecución de afrontamientos activos hacia la enfermedad, como el apego terapéutico o la búsqueda de tratamiento profesional.

Al igual que con las emociones, pensamientos y afrontamientos del CP, se obtuvo una medición en el momento actual en la fase cuantitativa, sin embargo se desarrolló una estrategia complementaria que permitiera identificar cómo se percibieron las relaciones entre CP y paciente a través del tiempo de la enfermedad mediante un análisis cualitativo en forma de grupo triangular y su respectivo análisis de contenido, encontrándose que en el primer caso consideró que a través de la enfermedad de su pareja se comportó como consejera sin producir alguna modificación en la conducta del paciente. En el segundo caso el CP se percibió sobreprotector a través de la enfermedad, trayendo consigo una inhibición en el mejoramiento del paciente y finalmente la tercera se percibió también sobreprotectora a través de la enfermedad desencadenando emociones negativas y conductas agresivas en la paciente.

Estas relaciones de sobreprotección e inhibición de la mejoría y presencia de emociones negativas se puede explicar por la falta de diferenciación entre los tres tiempos en el ciclo vital de la familia respecto a la enfermedad (Rolland, 1999), ya que él refiere que mientras hay periodos de crisis o mayor demanda psicosocial se recomienda una mayor cohesión, sin embargo se recomienda disminuirla en periodos de estabilidad para permitir el desarrollo del ciclo.

Visto integralmente las emociones positivas del CP se relacionaron con una mejor CV percibida del paciente, sin embargo algunas emociones negativas del CP se relacionaron también con una mejor CV del paciente, lo que puede estar relacionado con la incertidumbre que causa la EM. Los pensamientos del CP no guardaron relación directa con la CV subjetiva del paciente, mientras que si lo hicieron con la CV objetiva, ya que los pensamientos negativos del CP sobre la EM se presentaron junto con una percepción positiva del bienestar del paciente, según lo que este último refirió, mientras que también se relacionaron directamente con una mayor discapacidad. Finalmente se encontró que tanto afrontamientos positivos como de evitación se relacionaron con una mejor CV del paciente, mientras que la sobreprotección se relacionó con una peor CV del paciente.

RECOMENDACIONES PARA FUTUROS ESTUDIOS

Este estudio proporciona un panorama distinto sobre la relación cuidador-paciente en el contexto de la EM, ya que al realizarse en una cultura distinta a las ya investigadas como en España y en Reino Unido, la EM en México toma un significado distinto, por lo que se plantean algunas interrogantes surgidas de este nuevo panorama.

- a) Debido a que en esta investigación solo se consiguieron padres y parejas de los pacientes, sería necesario incluir CP que tengan otro tipo de relación con el paciente como hermanos, primos, tíos, vecinos, etc.

- b) Un aspecto que se observó al buscar la muestra es que algunos pacientes no tienen CP, por lo que la vivencia de estas personas sería un tema aparte en el estudio de la EM.
- c) Tomando en cuenta que la EM tiene su inicio en la edad adulta joven, cuando algunos pacientes están formando su familia, algunos de estos son abandonados por su pareja al enterarse de la enfermedad, por lo que sería necesario investigar los alcances que estos eventos tienen en el paciente.
- d) Debido a que algunos de los resultados fueron contradictorios, como el hecho de que las emociones de los CP fueran positivas ante la enfermedad, aún cuando el paciente presentó alta discapacidad, o bien el que los pacientes consideraran que su CV es positiva aún cuando se encuentran con alguna discapacidad, es conveniente investigar a profundidad porqué se dan esos mecanismos de compensación en la relación cuidador-paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Argyriou, A.A., Iconomou, G., Infanti, A.A., Kaanasios, P., Assimakopoulos, K., Makridou, A., Giannakopoulou, F. & Makris, N. (2011). Religiosity and its relation to quality of life in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: a case study in Greece. *Journal of Neurology*, 258(6), 1114-1119. Doi: 10.1007/s00415-010-5894-8.
- Argyriou, A.A., Karanasios, P., Infanti, A.A., Iconomou, G., Assimakopoulos, K., Makridou, A., Makris, N. (2011). Quality of life and emotional burden of primary caregiver: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality Life Research*, 20, 1663-1668. Doi: 10.1007/s11136-011-9899-2
- Akkus, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social need and burden levels. *Disability and Rehabilitation*, 33(04), 326-333. Doi: 10.3109/09638288.2010.490866.
- Alvarez, J. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad*. México: Trillas.
- Barra, E. (2003). Influencia del estado emocional y la salud física. *Terapia psicológica*, 21(1), 55-60.
- Becker, M. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2(4), 326-327.
- Benedetta, G., Portaccio, E., Zipoli, V., Razzolini, L. & Amato, M.P. (2010). Coping strategies, cognitive impairment, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurology Science*, 31(2), 227-230. Doi: 10.1007/s10072-010-0372-8
- Bertalanffy, L. (2006). *Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones* (2a ed.). México: Fondo de cultura económica.
- Buchanan, R. & Huang, C. (2011). Health-related quality of life among informal caregivers with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 113-

121.

- Buchanan, R. & Huang, C. (2012). Caregiver perceptions of accomplishment from assisting people with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 34(1), 53-61. Doi: 10.3109/09638288.2012.587091.
- Buchanan, R., Huang, C. & Crudden, A. (2012). Use of the internet by informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Journal of technology in human services*, 30, 72-93. Doi: 10.1080/15228835.2012.700558.
- Buchanan, R., Radin, D., Chakravorty, B.J. & Tyry, T. (2009). Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 31(15), 1244-1256. Doi: 10.1080/09638280802532779.
- Buchanan, R., Radin, D., Chakravorty, B.J. & Tyry, T. (2010). Perceptions of informal care givers: health and support services provided to people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 32(6), 500-510. Doi: 10.3109/09638280903171485.
- Cannon, W.B. (1987). The James-Lange theory of emotions: a critical and an alternative theory. *American Journal of Psychology*, 100(3), 567-586.
- Cantú, R. & Alvarez, J. (2011). *Expresión artística y narrativa en pacientes con cáncer: Una intervención psicológica*. México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Cantú, R. & Alvarez, J. (2013). Bateria de evaluación psicosocial del suceso de enfermedad crónica: Niveles de confiabilidad y estructura factorial. *Medicina, Salud y Sociedad*, 4(1). 59-80.
- Casetta, I., Riise, T., Wamme, M., Economou, N.T., De Gennaro, R., Fazio, P., Cesnik, E... Granieri, E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1339-1436.
- Chang, C.H., Cella, D.F., Fernández, O., Luque, G., Castro, P., Andrés, C... Ramón, E. (2002). Quality of life in multiple sclerosis patients in Spain. *Multiple Sclerosis*, 8, 527-531.
- Chehereh-Negar, N., Shams, F., Zarshenas, S. & Nikseresht, A.R. (2012). Correlation between working memory and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Kashan University of Medical Sciences*, 16(4),

337-345.

- Corry, M. & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scandinavian Journal of Sciences*, 23, 569-588. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00645.x
- Covarrubias, M.A. & Cuevas, A. (2008). La perspectiva histórico cultural del desarrollo y la construcción de la esfera afectivo-motivacional. *Psicología para América Latina*, 14, 12-18.
- Cuevas, C.F. (2010). *Esclerosis Múltiple, manual para médicos no neurólogos*. México; PyDesa.
- De los Reyes, M.C. (2001). *Construyendo el concepto de cuidador de ancianos*. Ponencia presentada en IV Reunion de Antropología de Mercosul, Curitiba, Brasil. Recuperado de <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>
- Díaz, G. & Yaringaño, J. (2010). Clima Familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de investigación en psicología*, 13(1), 1-10.
- Dois, A., Contreras, A., Arechabala, M.C., & Urrutia, M.T. (2007). Validación de una escala de calidad de vida en un grupo de personas con esquizofrenia de la Región Metropolitana-Chile. *Ciencia y enfermería*, 13(1), 35-44.
- Di Nicola, P. (1994). Las Dimensiones socioculturales en las prácticas relativas a la salud. En P. Donati (Ed.), *Manual de sociología de la salud* (pp. 33-47). España: Ediciones Díaz de Santos.
- Durán, L., Gallegos, K., Salinas, G. & Martínez, H. (2004). Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud mediante el Formato Corto 36. *Salud Pública en México*, 46(4), 306-315.
- Esmail, S., Huang, J., Lee, I. & Maruska, T. (2010). Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sex Disability*, 28, 15-27. Doi: 10.1007/s11195-009-9144-x
- Fernández, E.G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. En E.G. Abascal, F. Palmero, M. Chóoliz & F. Martínez (Eds.), *Cuadernos de práctica de*

- motivación y emoción* (pp. 189-206). España: Pirámide.
- Fernández Christlieb, P. (1994). Teorías de las emociones y teoría de la afectividad colectiva. *Revista Iztapalapa*, 35, 89-112.
- Fernández Medina, J.M. (2012). *Características de la función ejecutiva en pacientes con esclerosis múltiple progresiva primaria y remitente recurrente entre los 20 y 50 años pertenecientes a la fundación psique de la ciudad de Medellín, Antioquía*. (Tesis de Maestría). Universidad de San Buenaventura. Medellín.
- Freeman, J.A., Hobart, J.C. & Tompson, A.J. (2001). Does adding MS- specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? *Neurology*, 57, 68-74.
- Ghafari, S., Ahmadi, F., Nabavi, M., Anoshirvan, K., Memarian, R. & Rafatbakhsh, M. (2009). Effectiveness of applying progressive muscle relaxation technique on quality of life of patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2171-2179.
- Giordano, A., Ferrari, G., Radiace, D., Randi, G., Basanti, L. & Solari, A. (2012). Health-related quality of life and depressive symptoms in significant others of people with multiple sclerosis: a community study. *European Journal of Neurology*, 19, 847-854. Doi:10.1111/j.1468-1331.2011.03638.x
- González Fortaleza, C. & Andrade Palos, P. (1995). La relación de los hijos con sus progenitores y sus recursos de apoyo: correlación con la sintomatología depresiva y la ideación suicida en los adolescentes mexicanos. *Salud Mental*, 18(4), 41-48.
- Goodins, D.S., Ebers, G.C., Johnson, K.P., Rodrigues, M., Sibley, W.A. & Wolinsky, J.S. (1999). The relationship of MS to physical trauma and psychological stress: Report of the therapeutics and technology Assessment subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 52, 17-37.
- Gross, J.J. & John O.E. (1998). Mapping the domain of expressivity: Multimethod evidence for a hierarchical model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 170-191.

- Hamed, R., Tariah, H. & Hawamdeh, Z. (2013). Personal factors affecting the daily functioning and well-being on patients with multiple sclerosis using the international classification of functioning model. *International Journal of Mental Health*, 41(4), 47-61.
- Heiskanen, S., Vickrey, B & Pietilä, A.M. (2011). Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice*, 17(2), 187-194.
- Hickman, S.J., Raof, N., McLean, R. & Gottlob, I. (2013). Vision and Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4(1), 1-14.
- 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(5), 225-230.
- Hughes, N., Locock, L. & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of “carer” among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78-85.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía (2014). *Número de habitantes en Nuevo León*. Recuperado de <http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/nl/poblacion/>
- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. (2010). *Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/esclerosis.html>
- Islas, N.L., Ramos, B., Aguilar, M.G., García, M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Izquierdo, G. & Ruiz-Peña, J.L. (2003). Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. *Revista de Neurología*, 36(2), 145-152.
- Janz, N.K. & Becker, M.H. (1984). The health belief model: A decade Later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1-47.

- Jones, K.H., Ford, D.V., Jones, P.A., John, A., Middleton, R.M., Lockhart-Jones H... Noble, G. (2013). How people with multiple sclerosis rate their quality of life: An EQ-5D survey via the UK MS Register. *PLOS ONE*, 8(6), 1-8. Doi:10.1371/journal.pone.0065640
- Jones, S.M. & Amtmann, D. (2014). Health care worry is associated with worst outcomes in multiple sclerosis. *Rehabilitation psychology*, 59(3), 354-359.
- Jonzon, A.J. & Goodwin, D.L. (2012). Daughters of mothers with multiple sclerosis: Their experiences of play. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 29(1), 205-223.
- Kantarci, O.H. & Weinshenker, B.G. (2005). The natural history of multiple sclerosis. *Neurology Clinic*, 23(1), 17-38.
- Katsching, J., Freeman, H. & Stratorius, N. (2000). *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Kern, S., Schrempf, W., Schneider, H., Schultheiß, T., Reichmann, H. & Ziemssen, T. (2008). Neurological disability, psychosocial distress, and health related quality of life in MS patients within the first three years after diagnosis. *Multiple Sclerosis*, 15, 752-258.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Robles, T. F., Heffner, K. L., Loving, T. J., & Glaser, R. (2002). Psycho-oncology and cancer: psychoneuroimmunology and cancer. *Annals of Oncology*, 13(4), 165-170.
- Kikuchi, H., Mifune, N., Niino, M., Kira, J., Kohriyama, T., Ota, K.... Kikuchi, S. (2013). Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *BioMedical Central Neurology*, 13(10), 1-9.
- Kleinman, A.M. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Estados Unidos: Basic Books.
- Kluckhohn, F. (1960). Variations in the basic values of family systems. En N.W. Bell, E.F. & Vogel (Eds.), *A modern introduction to the family* (pp. 234-251). Estados Unidos: The free press.
- Kornblit, A.L. (2007). *Metodología cualitativa: modelos y procedimientos de análisis*. Argentina: Biblos.

- Kurtzke, J.F. (1980). Epidemiological contributions to multiple sclerosis. An overview. *Neurology*, 30, 61-79.
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444. Doi: 10.1212/WNL.33.11.1444
- Lara, S., Kirchner, T. (2012). Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Estudio comparativo con población comunitaria. *Anales de Psicología*, 28(2), 358-365.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Estados Unidos; Springer.
- Lee, E.J., DeDios, S., Fong, M.W.M., Camille, S. & Lee, G.K. (2013). Gender differences in coping among spousal caregiver persons with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation*, 79(9), 46-54.
- Liu, X.J., Ye, H.X., Li, W.P., Dai, R., Chen, D. & Jin, M. (1999). Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. *European Neurology*, 62, 130-136. Doi: 10.1159/000226428
- Maslach, C. & Jackson, S.E. (1981). *MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Maza Flores, M. & Arrambide García, G. (2006). Prevalencia de esclerosis múltiple en el municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León. *Avances*, 3(6), 7-10.
- McCabe, M.P. (2006). A longitudinal study of coping strategies and quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(1), 369-379. Doi: 10.1007/s10880-006-9042-7
- McCabe, M.P., Stokes, M. & McDonald, E. (2009). Changes in quality and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period. *Psychology, Health & Medicine*, 14(1), 86-96.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (1993). *Genogramas en la evaluación familiar*. España; Gedisa.
- McPethers, J.K. & Sandberg, J. (2010). The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple

- sclerosis patients and partners. *Families, systems & health: the journal of collaborative family health care*, 28(1), 48-68. Doi: 10.1037/a0018818
- Mejía, L., Agudelo, C., Gómez, J.C. & Cabrera, D.N. (2009). Genética de la esclerosis múltiple. Una perspectiva epidemiológica. *Archivos de Medicina*, 5, 1-5.
- Merghati, E., Qaderi, K., Amini, L. & Korte, J. (2013). Sexual problems among women with multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 331(1/2), 81-85.
- Molina Oreamuno, K. & Rodríguez Solano, M.L. (2011). Caracterización funcional y motora de los pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios. *Neuro Eje*, 24(2), 53-60.
- Montel, S. & Bungener, C. (2009). Coping and quality of life in neurological disorders: A clinical reflection. *Annales Medico-Psychologiques*, 168(2010), 191-196. Doi: 10.1016/j.amp.2008.04.008
- Multiple Sclerosis International Federation (2013). *Atlas of MS 2013. Mapping multiple sclerosis around the world*. England: Summers Editorial.
- Murray, T.J. (2009). The history of multiple sclerosis: the changing frame of the disease over the centuries. *Journal of the Neurological Sciences*, 277, 3-8.
- Mutch, K. (2010). In sickness and in health: experience of caring for spouse with MS. *British Journal of Nursing*, 19(4), 214-219.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2012). *Esclerosis Múltiple: Esperanza en la investigación*. Recuperado de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm#esclerosis
- National Multiple Sclerosis Society (2010). *Revised McDonald MS Diagnostic Criteria*. Recuperado de <http://www.nationalmssociety.org/news/news-detail/download.aspx?id=29943>
- Nornematolahi, S., Hejazi, S.M., Soltani, M. & Ashkanifar, M. (2012). The effect of aquatic aerobic training on quality of life and job satisfaction in multiple sclerosis (MS) patients. *Annals of biological research*, 3(7), 3627-3632.
- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. Madrid: Cengage Learning Editores.

- OMS (1999). *WHO Fact Sheet "Caregiving"*. Geneva: World Health Organization.
- Organización Panamericana de la Salud (2011). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Panamá; Editora Sibauste.
- Pakenham, K. & Cox, S. (2012). The nature of caregiving in children of patient with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology & Health, 27*(3), 324-346.
- Pakenham K.I. & Samios, C. (2012). Couples coping with multiple sclerosis: a dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioral Medicine, 35*(3), 1-10. Doi: 10.1007/s10865-012-9434-0.
- Retana, B.E. & Sánchez, R. (2009). Explorando las formas de respuesta real y culturalmente deseable ante las emociones básicas en una muestra de la Ciudad de México. *Revista de Psicología Social y Personalidad, 25*(1), 81-98.
- Rivas, J.C., Ostiguín, R.M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria, 8*(1), 49-54.
- Rivera, V.M. (2000). Simposio de esclerosis múltiple. Houston, Texas. *Revista de Neurología, 31*, 469-470.
- Rodríguez Marin, J., Pastor, M.A. & López Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema, 5*(2), 349-372.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic Illness and the life Cycle: A conceptual Framework. *Family Process, 26*(2), 203-221.
- Rolland, J.S. (1990). Anticipatory loss: a family systems developmental framework. *Family Process, 29*, 229-244.
- Rolland, J.S. (1998). Beliefs and collaboration in illness: evolution over time. *Families, Systems and Health, 16*(1), 7-27.
- Rolland, J.S. (1999). Parental illness and disability; a family systems framework. *Journal of Family Therapy, 21*, 242-266.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica*. España: Gedisa.
- Rolland, J.S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer,*

- 104(11), 2589-2595.
- Rosenstock, I. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328-335.
- Sadovnick, A.D. & Macleod, P.M. (1981). The familial nature of multiple sclerosis: empirical recurrence risks for first, second-, and third-degree relatives of patients. *Neurology*, 31, 1039-1041.
- Sahin, Z.A.(2011). Loneliness, depression, and social support of patients with cancer and their caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 145-149.
- Sánchez Sosa, J.J.& González-Celis Rangel, A.L. (2006). Evaluación de calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En V.E. Caballo (eds.), *Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos: trastornos de la edad adulta e informes psicológicos* (pp. 473-492).
- Shapiro, J., Wiglesworth, A. & Morrison, E.H. (2013). Views on disclosing mistreatment: a focus group study of differences between people with MS and their caregivers. *Multiple sclerosis and related disorders*, 2, 96-102.
- Secretaría de Salud (2012). *Esclerosis múltiple incapacita a adultos en edad productiva*. Recuperado de <http://www.spps.salud.gob.mx/noticias/1072-esclerosis-multiple.html>
- Secretaría de prevención y promoción de la salud. (2012). *Esclerosis Múltiple incapacita a adultos en edad productiva*. Recuperado de <http://www.spps.gob.mx/noticias/1072-esclerosis-multiple.html>
- Sevene, A., Akrou, B., Galimard-Maisonneuve, E.,Kutneh, M., Royer, P. &Sevene, M. (2009). Multiple sclerosis and sexuality: A complex model. *Sexologies*, 18, 86-90.
- Siglo, XXI de Especialidades & Segura, N.H. (2010). Validación del cuestionario SF-36 en pacientes adultos con asma y rinitis alérgica. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 48(5), 531-534.
- Simeoni, M., Auquier, P., Fernández, O., Flachenecker, P., Stecchi, S., Consrantinescu, C.S., Idiman, E... Pelletier, J. (2008). Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire. *Multiple*

- Sclerosis*, 14. 219-230.
- Szilasiova, J., Krokavcova, M., Gdovinova, Z., Rosenberger, J. & Van Dijk, J.P. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Eastern Slovakia. *Disability and Rehabilitation*, 33(17), 1587-1593.
- Theofilou, P. (2013). Sociodemographic and clinical determinants of quality of life and health representations in Greek patients with multiple sclerosis. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 33-50. Doi:10.5964/ejop.v9i1.387
- Trahan, F., Yüçetas, U., Türk, U. & Faydaci, G. (2012). The relationship between sexual dysfunction and disease-related parameters and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Turkish Journal of Urology*, 38(4), 216-220.
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Fanciullacci, C. & Rossi, B. (2012). Balancing between autonomy and support: coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Neurology Science*, 15, 320-322.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 258-265.
- Valdovinos, C.A., Zaldívar, F.R., Díaz, C., & Athié, C. (2012). Calidad de vida en pacientes operados de plastía inguinal mediante short form 36 (SF-36). *Cirujano general*, 34(3), 169-173.
- Velázquez, M., Macías, M.A., Rivera, V. & Lozano, J. (2003). Esclerosis múltiple en México: un estudio multicéntrico. *Revista de Neurología*, 36, 1019-1022.
- Vigotsky, L. (2004). *Teoría de las emociones: Estudio histórico-psicológico*. Madrid: Ediciones Akal.
- Wakefield, J.R.H., Backley, S. & Sani, F. (2013). The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 74(5), 420-426.
- Waldron-Perrine, B., Rapport, L.J., Ryan, K.A. & Harper, K.T. (2009). Predictors of life satisfaction among caregivers of individuals with multiple sclerosis. *Clinical Neuropsychology*, 23(3), 462-478. Doi: 10.1080/13854040802279683
- Ware, J.E., Kosinski, M., Dewey, J.E., & Gandek, B. (2000). *SF-36 health survey:*

- manual and interpretation guide*. Unated States: Quality Metric Inc.
- Warren, S., Warren, K. (2001). *Multiple Sclerosis*. Geneva: World Health Organization.
- Wartella, J.E., Auerbach, S.M. & Ward, K.R. (2009). Emotional distress, coping and adjustment in family membres of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(2009), 503-509. Doi:10.1016/j.jpsychores.2008.12.005
- Wiener, N. (1969). *Cibernética y Sociedad*. Argentina: Sudamérica.
- Weinshenker, B.G. (1996). Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurlogía Clínica*, 12(2), 291-308.
- World Health Organization (2010). *International Statistical Classification of diseases and related health problems 10th revision (ICD-10)*. Recuperado de <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/G35-G37>
- World Health Organization Quality of Life Group (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Society Scientific Medicine*, 41, 1403-1409.
- Ybema, J.F., Kuijer, R.G., Hagedoorn, M. & Buunk, B.P. (2002). Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relarionships*, 9(2002), 73-88.
- Zimmermann, H., Friedemann, P., Ruperecht, K., Hahn, K., Brandr, A.U. & Dörr, J. (2014). Relarions of low contrast visual acuity, quality of life and multiple sclerosis functional composite: a crossectional analysis. *BioMed Central Neurology*, 14(1), 2-16.

ANEXOS

Anexo 1

Instrumentos

INSTRUMENTO PARA EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Edad: _____ Sexo: *Hombre* *Mujer* Estado Civil: _____

Cuántas personas viven con Ud. en casa: _____ Número de hijos: _____ Ocupación:

Relación con el paciente: _____

Nivel de estudios (concluidos):

- a) *sin estudios o no terminó primaria*
- b) *primaria*
- c) *secundaria*
- d) *preparatoria*
- e) *técnico*
- f) *universidad*
- g) *posgrado*

1. Enseguida se le presenta un listado de palabras referentes a diversas emociones, por favor señale el número correspondiente a la intensidad de la emoción en cada una de ellas, en relación a cómo se siente respecto a la enfermedad de su pariente.

Responda de acuerdo a lo siguiente, (1) muy poca, (2) poca, (3) regular, (4) moderada y (5) mucha.

	Muy poca	Poca	Regular	Moderada	Mucha
Esperanza	1	2	3	4	5
Tristeza	1	2	3	4	5
Alegría	1	2	3	4	5
Miedo	1	2	3	4	5
Confianza	1	2	3	4	5
Culpa	1	2	3	4	5
Optimismo	1	2	3	4	5
Sufrimiento	1	2	3	4	5
Ilusión	1	2	3	4	5
Soledad	1	2	3	4	5
Ánimo	1	2	3	4	5
Enojo o Coraje	1	2	3	4	5
Tranquilidad	1	2	3	4	5
Resignación	1	2	3	4	5
Alivio	1	2	3	4	5
Vergüenza	1	2	3	4	5
Seguridad	1	2	3	4	5
Ansiedad	1	2	3	4	5
Calma	1	2	3	4	5
Desesperación	1	2	3	4	5

2. De las siguientes opciones, le pedimos por favor que clasifique de acuerdo a su opinión, aquellos conceptos o ideas que considere describan su situación, enumerando con el número I lo que crea más importante y así sucesivamente hasta el número II con lo menos importante.

Considero que la enfermedad como algo:

- Que incapacita en las actividades cotidianas
- Que es una señal importante de la vida
- Que afecta emocionalmente
- Grave
- Relacionado a la muerte
- Que afecta a la familia
- Como algo natural
- Como un castigo
- Que genera problemas en la vida social
- Que afecta el trabajo
- Cuestión de mala suerte
- Positivo y de beneficio

3. Enseguida se le presenta un listado de frases, por favor señale el número correspondiente de acuerdo a lo qué hizo a partir de la enfermedad.

Responda de acuerdo a lo siguiente, (1) nunca, (2) casi nunca, (3) algunas veces, (4) casi siempre y (5) siempre.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Niego que vivo la situación	1	2	3	4	5
Intento informarme acerca de la enfermedad y lucho lo más que pueda contra ella	1	2	3	4	5
Hago un gran esfuerzo para olvidarme de la situación	1	2	3	4	5
Busco apoyo emocional en relación a la situación	1	2	3	4	5
Busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos médicos	1	2	3	4	5
Reclamo mi enojo a las personas responsables de mis problemas	1	2	3	4	5
Acepto que tengo una situación	1	2	3	4	5
Busco apoyo emocional en familiares que viven en casa en relación a la situación	1	2	3	4	5
Busco personas que me puedan ayudar a manejar la situación de enfermedad	1	2	3	4	5
Busco apoyo emocional en familiares que no viven en casa en relación a la situación	1	2	3	4	5
Tomo alcohol u otras sustancias para olvidar los problemas relacionados a la situación	1	2	3	4	5
Busco ayuda espiritual en relación a mi situación	1	2	3	4	5
Trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la situación	1	2	3	4	5
Busco atención profesional psicológica en relación a la situación	1	2	3	4	5
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	1	2	3	4	5
Busco apoyo emocional en mi pareja en relación a la situación	1	2	3	4	5
Creo que mi situación es debido a un error por parte de los involucrados	1	2	3	4	5
A partir de mi situación cuido mis hábitos de salud (descanso, sueño, alimentos, otros)	1	2	3	4	5
Hablo con mis amigos y amigas de cómo me siento en relación a la situación	1	2	3	4	5
Intento no hablar y que no me hablen de mi situación	1	2	3	4	5

¡GRACIAS POR SU APORTACIÓN!

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EL PACIENTE CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Sexo:_____ Edad:_____ Tiempo con el diagnóstico:_____

¿Cuenta con seguridad social?_____ ¿Dónde se atiende?_____

Diagnóstico Actual : () Remitencia () Con brote () Progresión

¿Cuál es su puntuación en la escala de discapacidad EDSS?_____

Nivel de estudios (concluidos):

a) *sin estudios o no terminó primaria*

b) *primaria*

c) *secundaria*

d) *preparatoria*

e) *técnico*

f) *universidad*

g) *posgrado*

Evaluación Funcional de la Esclerosis Múltiple

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

Escala 0. Nada 1. Un poco 2. Algo 3. Mucho 4. Muchísimo

MOVILIDAD					
1. A causa de su estado físico, tiene problemas para atender las necesidades de su familia	0	1	2	3	4
2. Puede trabajar (incluido el trabajo en casa)	0	1	2	3	4
3. Tiene dificultad para caminar	0	1	2	3	4
4. Ha limitado su actividad social a causa de su estado de salud	0	1	2	3	4
5. Tiene fuerza en las piernas	0	1	2	3	4
6. Tiene dificultad para desplazarse a sitios públicos	0	1	2	3	4
7. Tiene que organizarse en función de su estado de salud	0	1	2	3	4
SÍNTOMAS					
8. Tiene náuseas	0	1	2	3	4
9. Tiene dolor	0	1	2	3	4
10. Se siente enfermo/a	0	1	2	3	4
11. Siente debilidad en todo el cuerpo	0	1	2	3	4
12. Tiene dolor en sus articulaciones	0	1	2	3	4
13. Se siente molesto/a con los dolores de cabeza	0	1	2	3	4
14. Se siente molesto/a con los dolores musculares	0	1	2	3	4
ESTADO EMOCIONAL					
15. Se siente triste	0	1	2	3	4

16. Está perdiendo la esperanza en la lucha contra su enfermedad	0	1	2	3	4
17. Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
18. Se siente prisionero por su estado de salud	0	1	2	3	4
19. Se siente deprimido por su estado de salud	0	1	2	3	4
20. Se siente inútil	0	1	2	3	4
21. Se siente agobiado por su estado de salud	0	1	2	3	4
ESTADO DE ÁNIMO GENERAL					
22. Le satisface su trabajo (incluido el trabajo en casa)	0	1	2	3	4
23. Ha aceptado su enfermedad	0	1	2	3	4
24. Disfruta con sus pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
25. Está satisfecho con su vida (calidad de vida) actual	0	1	2	3	4
26. Está frustrado por su condición (por su estado de salud)	0	1	2	3	4
27. Siente que su vida tiene sentido	0	1	2	3	4
28. Se siente motivado para hacer cosas	0	1	2	3	4
ACTIVIDAD MENTAL Y FATIGA					
29. Le falta energía	0	1	2	3	4
30. Se siente cansado	0	1	2	3	4
31. Tiene dificultad para comenzar las cosas porque está cansado	0	1	2	3	4
32. Tiene dificultad para terminar las cosas porque está cansado	0	1	2	3	4
33. Necesita descansar durante el día	0	1	2	3	4
34. Tiene dificultad para recordar las cosas	0	1	2	3	4
35. Tiene dificultad para concentrarse	0	1	2	3	4
36. Su actividad mental es más lenta que antes	0	1	2	3	4
37. Tiene dificultad para aprender cosas nuevas o recordar instrucciones	0	1	2	3	4
AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL					
38. Se siente cercano/a a sus amistades	0	1	2	3	4
39. Tiene el apoyo emocional de su familia	0	1	2	3	4
40. Tiene el apoyo de sus amistades	0	1	2	3	4
41. Su familia ha aceptado su enfermedad	0	1	2	3	4
42. Se siento satisfecho/a con la manera en que se comunica con su familia acerca de su enfermedad	0	1	2	3	4
43. A su familia le cuesta entender que su estado empeore	0	1	2	3	4
44. Siente que le marginan	0	1	2	3	4
OTRAS PREOCUPACIONES					
45. Le molestan los efectos secundarios del tratamiento	0	1	2	3	4
46. Necesita estar acostado	0	1	2	3	4
47. Se siente cercano a su pareja (o a la persona que le da su principal Apoyo	0	1	2	3	4
48. ¿Está satisfecho con su vida sexual?	0	1	2	3	4
49. ¿Su médico atiende satisfactoriamente sus dudas?	0	1	2	3	4
50. Está satisfecho de cómo usted está afrontando su enfermedad	0	1	2	3	4

51. Se siente nervioso	0	1	2	3	4
52. Le preocupa que su enfermedad empeore	0	1	2	3	4
53. Duerme bien	0	1	2	3	4
54. Siente que empeoran los síntomas de su enfermedad con el calor	0	1	2	3	4
55. Tiene dificultad para controlar su orina	0	1	2	3	4
56. Orina con más frecuencia que normalmente	0	1	2	3	4
57. Le molestan los escalofríos	0	1	2	3	4
58. Tiene episodios de fiebre que le molestan	0	1	2	3	4
59. Se siente molesto con los espasmos musculares	0	1	2	3	4

Anexo 2

Tablas Complementarias

Tabla 29. U de Mann para muestras independientes: Emociones del Cuidador según su relación con el paciente

Emociones	Relación	Media	Z	p
Esperanza	Padre	4.13	.366	-.903
	Pareja	4.47		
Tristeza	Padre	3.40	.047	-1.982
	Pareja	2.53		
Alegría	Padre	3.33	.436	-.779
	Pareja	3.67		
Miedo	Padre	2.87	.464	-.732
	Pareja	2.47		
Confianza	Padre	3.60	.107	-1.611
	Pareja	4.27		
Culpa	Padre	2.07	.407	-.830
	Pareja	1.87		
Optimismo	Padre	3.67	.340	-.954
	Pareja	3.87		
Sufrimiento	Padre	2.67	.282	-1.075
	Pareja	2.27		
Ilusión	Padre	3.87	.594	-.534
	Pareja	4.00		
Soledad	Padre	1.80	.073	-1.791
	Pareja	2.87		
Ánimo	Padre	3.60	.169	-1.376
	Pareja	4.13		
Enojo o coraje	Padre	2.53	.328	-.978
	Pareja	3.00		
Tranquilidad	Padre	3.00	.027	-2.206
	Pareja	4.00		
Resignación	Padre	2.73	.580	-.553
	Pareja	2.53		
Alivio	Padre	2.47	.363	-.909
	Pareja	2.93		
Vergüenza	Padre	1.54	.873	-.159
	Pareja	1.71		
Seguridad	Padre	3.47	.577	-.557
	Pareja	3.60		
Ansiedad	Padre	2.60	.864	-.172
	Pareja	2.60		
Calma	Padre	3.13	.296	-1.046
	Pareja	3.47		
Desesperación	Padre	2.33	.481	-.705
	Pareja	2.67		

Tabla 30. U de Mann para muestras independientes: Emociones del Cuidador si el paciente presento poca o severa discapacidad

Emociones	Discapacidad	Media	Z	p
Esperanza	Poca	4.25	-.743	.458
	Severa	4.36		
Tristeza	Poca	3.19	-1.132	.258
	Severa	2.71		
Alegría	Poca	3.25	-1.389	.165
	Severa	3.79		
Miedo	Poca	2.88	-.820	.412
	Severa	2.43		
Confianza	Poca	3.81	-.785	.432
	Severa	4.07		
Culpa	Poca	2.19	-.878	.380
	Severa	1.71		
Optimismo	Poca	3.44	-1.391	.164
	Severa	4.14		
Sufrimiento	Poca	2.63	-.453	.651
	Severa	2.29		
Ilusión	Poca	3.88	-.802	.422
	Severa	4.00		
Soledad	Poca	2.44	-.389	.697
	Severa	2.21		
Ánimo	Poca	3.50	-1.708	.088
	Severa	4.29		
Enojo o coraje	Poca	3.19	-1.812	.070
	Severa	2.29		
Tranquilidad	Poca	3.44	-.347	.729
	Severa	3.57		
Resignación	Poca	2.63	-.085	.932
	Severa	2.64		
Alivio	Poca	2.93	-1.026	.305
	Severa	2.43		
Vergüenza	Poca	1.93	-1.575	.115
	Severa	1.25		
Seguridad	Poca	3.13	-1.804	.071
	Severa	4.00		
Ansiedad	Poca	2.38	-.731	.465
	Severa	2.86		
Calma	Poca	3.31	-.196	.844
	Severa	3.29		
Desesperación	Poca	2.69	-.792	.428
	Severa	2.29		

Tabla 31. U de Mann para muestras independientes: Pensamientos del Cuidador según la relación con el paciente

Pensamientos o Creencias	Relación	Media	Z	p
Incapacita en las actividades cotidianas	Padre	5.00		
	Pareja	4.07	-1.189	0.234
Una señal importante de la vida	Padre	4.00		
	Pareja	3.47	-1.039	0.299
Afecta emocionalmente	Padre	4.53		
	Pareja	4.60	-0.107	0.915
Grave	Padre	3.60		
	Pareja	3.73	-0.189	0.85
Relacionado con la muerte	Padre	3.07		
	Pareja	3.07	-0.113	0.91
Afecta a la familia	Padre	4.33		
	Pareja	4.87	-0.974	0.33
Algo natural	Padre	3.00		
	Pareja	3.27	-0.677	0.498
Un castigo	Padre	2.27		
	Pareja	2.33	-0.499	0.618
Genera problemas en la vida social	Padre	3.60		
	Pareja	4.14	-0.843	0.399
Afecta el trabajo	Padre	3.47		
	Pareja	3.87	-0.721	0.471
Cuestión de mala suerte	Padre	2.67		
	Pareja	2.36	-0.728	0.466
Positivo y de beneficio	Padre	2.60		
	Pareja	3.21	-0.745	0.456

Tabla 32. U de Mann para muestras independientes: Pensamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad

Pensamientos o Creencias	Discapacidad	Media	Z	p
Incapacita en las actividades cotidianas	Poca	4.19	-1.324	.185
	Grave	4.93		
Una señal importante de la vida	Poca	3.50	-1.105	.269
	Grave	4.00		
Afecta emocionalmente	Poca	4.19	-1.352	.176
	Grave	5.00		
Grave	Poca	2.94	-2.574	.010
	Grave	4.50		
Relacionado con la muerte	Poca	2.94	-.386	.700
	Grave	3.23		
Afecta a la familia	Poca	4.50	-.022	.983
	Grave	4.71		
Algo natural	Poca	3.06	-.297	.766
	Grave	3.21		
Un castigo	Poca	2.25	-.565	.572
	Grave	2.36		
Genera problemas en la vida social	Poca	3.56	-.981	.326
	Grave	4.23		
Afecta el trabajo	Poca	3.75	-.043	.966
	Grave	3.57		
Cuestión de mala suerte	Poca	2.88	-1.281	.200
	Grave	2.08		
Positivo y de beneficio	Poca	3.19	-.930	.352
	Grave	2.54		

Tabla 33. U de Mann para muestras independientes: Afrontamientos del Cuidador según su relación con el Paciente

Afrontamientos	Discapacidad	Media	Z	p
	Padre	2.73	-2.526	.012
Niego que vivo la situación	Pareja	1.53		
Intento informarme acerca de la enfermedad y lucho lo más que pueda contra ella	Padre	3.53	-2.031	.042
	Pareja	4.33		
Hago un gran esfuerzo para olvidarme de la situación	Padre	3.20	-.383	.702
	Pareja	3.00		
Busco apoyo emocional en relación a mi situación	Padre	3.00	-.127	.899
Busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos médicos	Pareja	3.07		
	Padre	3.33	-.247	.805
	Pareja	3.14		
Reclamo mi enojo a las personas responsables de mis problemas	Padre	2.20	-.833	.405
	Pareja	1.93		
	Padre	3.71	-.320	.749
Acepto que tengo una situación que antes no tenía	Pareja	3.93		
Busco apoyo emocional en familiares que viven en casa en relación a la situación	Padre	3.27	-.724	.469
	Pareja	2.87		
Busco personas que me puedan ayudar a manejar la situación de enfermedad	Padre	3.36	-.181	.856
	Pareja	3.13		
Busco apoyo emocional en familiares que no viven en casa en relación a la situación	Padre	2.47	-.433	.665
	Pareja	2.33		
Tomo alcohol u otras sustancias para olvidar los problemas relacionados a la situación	Padre	1.73	-.421	.674
	Pareja	1.73		
	Padre	3.07	-.340	.734
Busco ayuda espiritual en relación a mi situación	Pareja	3.27		
Trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la situación	Padre	2.80	-.732	.464
	Pareja	2.50		
Busco atención profesional psicológica en relación a la situación	Padre	1.80	-1.146	.252
	Pareja	2.47		
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	Padre	2.67	-.471	.638
	Pareja	2.40		
Busco apoyo emocional en mi pareja en relación a la situación	Padre	2.79	-.112	.911
	Pareja	2.80		
Creo que mi situación es debido a un error por parte de los involucrados	Padre	2.14	-1.105	.269
	Pareja	1.53		
A partir de mi situación cuido mis hábitos de salud (descanso. sueño. alimentos. otros)	Padre	3.47	-.043	.966
	Pareja	3.33		
Hablo con mis amigos y amigas de cómo me siento en relación a la situación	Padre	2.40	-1.213	.225
	Pareja	3.00		
	Padre	2.53		
Intento no hablar y que no me hablen de mi situación	Pareja	2.07	-1.252	.211

Tabla 34. U de Mann para muestras independientes: Afrontamientos del Cuidador con Familiar con Poca o Grave Discapacidad

Afrontamientos	Discapacidad	Media	Z	p
Niego que vivo la situación	Poca	2.31	-1.008	.313
	Grave	1.93		
Intento informarme acerca de la enfermedad y lucho lo más que pueda contra ella	Poca	4.25	-1.150	.250
	Grave	3.57		
Hago un gran esfuerzo para olvidarme de la situación	Poca	3.56	-1.853	.064
	Grave	2.57		
Busco apoyo emocional en relación a mi situación	Poca	2.44	-2.360	.018
	Grave	3.71		
Busco atención profesional médica y sigo al pie de la letra los tratamientos médicos	Poca	3.44	-.857	.391
	Grave	3.00		
Reclamo mi enojo a las personas responsables de mis problemas	Poca	2.25	-1.076	.282
	Grave	1.86		
Acepto que tengo una situación que antes no tenía	Poca	3.94	-.184	.854
	Grave	3.69		
Busco apoyo emocional en familiares que viven en casa en relación a la situación	Poca	2.94	-.576	.564
	Grave	3.21		
Busco personas que me puedan ayudar a manejar la situación de enfermedad	Poca	2.81	-2.002	.045
	Grave	3.77		
Busco apoyo emocional en familiares que no viven en casa en relación a la situación	Poca	2.31	-.195	.845
	Grave	2.50		
Tomo alcohol u otras sustancias para olvidar los problemas relacionados a la situación	Poca	2.00	-.844	.399
	Grave	1.43		
Busco ayuda espiritual en relación a mi situación	Poca	3.19	-.149	.881
	Grave	3.14		
Trabajo mucho para olvidar los problemas relacionados a la situación	Poca	2.75	-.712	.476
	Grave	2.54		
Busco atención profesional psicológica en relación a la situación	Poca	1.88	-.618	.536
	Grave	2.43		
Intento mantenerme ocupado para no pensar en la situación	Poca	3.13	-2.958	.003
	Grave	1.86		
Busco apoyo emocional en mi pareja en relación a la situación	Poca	3.19	-1.692	.091
	Grave	2.31		
Creo que mi situación es debido a un error por parte de los involucrados	Poca	1.81	-.123	.902
	Grave	1.85		
A partir de mi situación cuido mis hábitos de salud (descanso. sueño. alimentos. otros)	Poca	3.25	-.663	.507
	Grave	3.57		
Hablo con mis amigos y amigas de cómo me siento en relación a la situación	Poca	2.69	-.085	.932
	Grave	2.71		
Intento no hablar y que no me hablen de mi situación	Poca	2.63	-1.773	.076
	Grave	1.93		

Tabla 35. Comparación de Movilidad como Subescala de CV según el Nivel de Discapacidad

Nivel de discapacidad (M±DE)	Nivel de discapacidad (M±DE)	p	Z
Sin discapacidad (21.00±3.29)	Mínima (9.75±4.79)	0.006	-2.727
	Moderada (16.25±4.99)	0.073	-1.793
	Relativamente Grave (13.80±3.83)	0.010	-2.572
	Suficientemente Grave (14.53±5.16)	0.015	-2.337
Mínima (9.75±4.79)	Moderada (16.25±4.99)	0.110	-1.597
	Relativamente Grave (13.80±3.83)	0.176	-1.353
Moderada (16.25±4.99)	Suficientemente Grave (14.53±5.16)	0.162	-1.398
	Relativamente Grave (13.80±3.83)	0.539	-0.615
	Suficientemente Grave (14.53±5.16)	0.588	-0.542
Relativamente Grave (13.80±3.83)	Suficientemente Grave (14.53±5.16)	0.841	-0.201

ANEXO 3
Transcripción de grupo focal

A) ¿Hace cuanto tiempo tiene el diagnostico de esclerosis su familiar?

CP1.- Hace como 8 años

¿Cual fue el principal síntoma?

CP1.- Los síntomas era que se le dormían las manos y, y de la pierna derecha como que chuequeaba

¿Arrastraba el pie?

CP1.- Sí, un poco

CP2.- Eh, Mi hijo tiene aproximadamente 7 años que se la diagnosticaron y el inicio, bueno desde mucho antes pero diagnosticado, hace 7 años, empezó el con adormecimiento del lado izquierdo, y este, pero eso fue algo muy rápido, paso muy rápido y para el día siguiente ya se estabilizo, pero si, al principio fue, adormecimiento del lado izquierdo.

Porque desde niño, desde niño, yo creo sentía así, pero no lo manifestaba, no sé, pero él decía, él decía que se sentía raro, que no se sentía normal y hasta los, hasta hace 7 años que sufrió un, una pues una recaída más bien fuerte, bastante fuerte que tuvimos que internarlo en el civil y ya de allí nos dieron el diagnostico, que era esclerosis múltiple lo que él tenía, porque al principio de niño, lo estuvieron tratando neurólogos y pues ellos nunca determinaron que fuera la enfermedad, ellos decían que era una, que era una migraña complicada.

¿Sentía dolor?

si de cabeza, exactamente, y todos los síntomas que traía, pero nunca nos dijeron que fuera esclerosis , hasta hace 7 años que lo diagnosticaron en el civil.

CP3.- Nosotros apenas un año

¿Tiene un año con el diagnóstico?

CP3.- Si La acaban de diagnosticar ella esta jovencita tiene 20 años apenas con el diagnóstico, a los 19 fue cuando nos dijeron que, que tenía lo de la esclerosis.. Este pues en realidad acabamos de empezar con esto. Ella también se le durmió la pierna izquierda, no tenía reflejos

¿Nada, nada de movimiento...?

CP3.- Si caminaba, pero ya no tenía el reflejo. Entonces ella estudia medicina y los compañeros le dijeron que algo estaba mal, entonces la lleve con un neurólogo me dijo que la tenía que internarla porque lo primero que me habían dicho era que tenía el diaman, este y no...

Me repite cual es lo que le dijeron, ¿el diaman?

CP3.- El diaman. Es un síndrome que se te van durmiendo los pies, después las, lo que es hasta las rodillas le sube hasta lo que es la cadera y luego la cintura hasta que le llega aquí (cuello) pues desgraciadamente no tiene cura, no tiene cura y es un padecimiento complicado, pero cuando le hicieron los estudios le diagnosticaron que era esclerosis no era el diaman.

B) Cuando se entran del diagnóstico de su familiar, ¿cómo se sintieron, o sea, que experimentaron en el momento del diagnóstico?

CP1.- Yooo nosotros no sabíamos, te digo, nada más se le arrastraba la pierna y las dos manos las sentía dormidas, el fue a hacerse los estudios al OCA y de allí lo mandaron a que se hiciera una resonancia y ya volvimos acá otra vez este y le dijeron de eso, pero no estuvimos conformes con eso y pedio otras opiniones y para corroborar eso, o sea, has de cuenta que nosotros como que

no lo queríamos aceptar.

¿Ustedes, quiénes?

CP1.- Por decir mi esposo y yo porque pues yo andaba con él, como queee como que te niegas, como que dices no, no es cierto, no es cierto y luego aparte como es una enfermedad que de principio no conoces, que no sabes veda y luego te empiezan a decir los familiares ¡ay es una enfermedad muy fea y te vas a quedar sin caminar y luego te vas a quedar así! luego o sea si me entiendes, o sea si nos afecto, a lo mejor el no decía nada, pero a mi si me afecto, porque o sea yo lloraba

¿Cómo te sentías?

CP1.- Si, triste, como desilusionada como, como dijeron ahorita que porqué, porqué a él o porque a nosotros, bueno lo afecto directamente a él pero también a su familia que somos nosotros. Este como que te niegas, como que no lo quieres aceptar, este tienes miedo de lo que vaya a venir después, así me paso a mí.

¿Ustedes ya estaban casados?

CP1.- Si, nosotros ya estábamos casados, este pues ya mi hijo el mayor tiene 25 años, ya estábamos casados.

Por ejemplo ella, dice que sintió una mezcla entre tristeza y... ¿decepción?

1.- Desilusión, tristeza, coraje, o sea es que son muchas cosas porque como dice el señor, muchas veces te dan el diagnóstico y no tienen ese tacto para decirte las cosas nada más te las dicen así pos tú no sabes ni q cosa es ni nada o sea que prácticamente así como te asustan, o sea no te dicen es esto y es así y así, no te explican

CP2.- Pues en su caso, en mi caso, mas bien, fue de un impacto muy fuerte, un

impacto muy difícil, este, yo eh no estaba, trabajaba en Estados Unidos cuando diagnosticaron a mi hijo, mi esposa era la que estaba aquí y pues, si yo fui a trabajar allí, si y mi esposa, bueno mi esposa y yo y otro hijo y mi muchacho el que se me enfermo también estábamos allá en Estados Unidos, nomas que él se vino y en ese inter él se enfermo y mi esposa y yo estábamos allá trabajando y ya cuando nos avisaron que se había puesto mal, este, ella se vino y yo me quede allá trabajando, este y pues ya después me avisaron por teléfono todo que se había puesto mal mi hijo y yo también tuve que venirme para estar con él, y ya después nos dieron el diagnostico, mi esposa ya lo sabia

¿Qué sintió en el momento del diagnóstico?

CP.- Nunca me dijo, y ya después nos enteramos, me entere yo y fue un poco demasiado difícil, y te preguntas el porqué a él, y el médico fue muy drástico al decirle el diagnostico a mi esposa, porque él le dijo que el ya no iba a poder caminar, que él ya no se iba poder mover por si solo, este se lo dijo así, muy drásticamente este y mi esposa se sintió mal y todo y este ya después me entere yo y ya después nos pusimos a pensar que va a pasar que puede pasar en un futuro

¿Y cómo se sintió?

CP2.- Bueno yo en ese momento yo no estaba porque mi esposa fue la que recibió la noticia y como es una persona muy nerviosa y aprensiva, pues se puso muy mal e incluso ese medico, otro médico le hizo ver al médico que estaba mal de su parte por decirle así de esa forma cual era su enfermedad

¿Intervino otro médico?

CP2.- Sí porque le dijo, tiene otros hijos y le dijo que si y le dijo pues ahora va a tener que concentrarse en su hijo porque ya no va a poder caminar, va a quedarse ciego, y pues no fue correcto.

¿Cómo le afecto la noticia?

CP2.- Fue emocional más que todo, porque dije porque mi hijo, porque el tenía mucho futuro atrasado, decía él quería estudiar esto, el era muy deportista y todo eso.

Este, incluso el neurólogo que estaba viendo a mi hijo, el que llevaba el caso era un neurólogo muy reconocido de monterrey, no recuerdo su nombre, incluso recrimino al médico por haber dado el diagnostico así de esa manera, de que como te atreves a dar el diagnostico de esa enfermedad, no sabemos, hace 7 años no se conocía mucho de esa enfermedad, no sabemos la evolución de esa enfermedad ante otros modelos que estamos diagnosticando y pues sí, le recrimino la forma de diagnostico de este método, muy drástico.

CP3.- Bueno es que a mí me toco un neurólogo diferente y este cuando nos dio el... Ella vio el resultado y todo. El nos dijo que gracias a Dios a ella se le detecto a tiempo. Si Ella nada mas tiene una manchita ella no se... Que esta enfermedad cuanto es lo que va a durar, entonces le dijo el doctor que ella ya está siendo tratada, que ella podía hacer una vida normal ella se puede graduar, porque ella estudia medicina y no la quiere dejarla por nada del mundo. Entonces, desgraciadamente descubrimos que el estrés es el que crea esta enfermedad o sea es la que te hace que te decaigas no, el estrés y ella como está estudiando medicina ; pues esta estresada, acostada, frustrada pues por las materias y todo no, entonces el doctor le dijo, tú te vas a graduar, vas a tener hijos, te vas a casar vas a tener hijos y tu vas hacer tu vida, vas a ejercer tu carrera, siempre y cuando tú te sepas controlar, porque el estrés es el que hace que te decaigas y si tu ya no tienes recaídas pues vamos a ir adelante, mientras estés medicada todo esto va hacer que tu salud... no va pasar nada has de cuenta que estas enferma pero llevando una buena vida en seco, alimentación, deportes este.. y menos estrés dice que te sepas controlar tu vas hacer tu vida bien.

Pero... ¿eso fue un poco más reciente?

CP3.- No, no eso fue cuando recién nos dieron el diagnostico, verdad porque si

cuando nos dieron, nos puso el resultado... Que dice; Posible esclerosis múltiple pues yo francamente no se que sea, verdad, pero pues mi hijo también estudia medicina ya empezamos a platicar todos en familia y ella también sabia precisamente lo que le estaba diagnosticando y este yo si me mortifique por ella pero si ella no le da miedo y puede enfrentar su enfermedad, entonces yo no tengo porque asustarme entonces al contrario yo la voy apoyar le voy a ayudar y este voy a ser pues su fuerza.

¿Dirías que en un inicio fue incertidumbre?

CP3.- Si en un inicio fue incertidumbre pues no sabes a que te enfrentas,

Pero cuando ya la viste como la...?

CP3.- Si ya mis hijos me explicaron esta mama esta enfermedad es así. Y cuando el doctor nos hablo ya vino a mi hija nos dijo mira la enfermedad se presenta en diferentes casos en diferentes formas, no ahorita lo importante es que estés bien cuidada,... te estás medicando y si no te dejas, tu vas hacer tu vida normal como si no pasara nada. Ahorita yo estoy bien. Ella está muy bien, antes si se cansaba mucho y ahorita ya llevamos el año, ella camina más, la estoy llevando a terapias de natación y eso y ella está saliendo adelante, entonces le digo es cuestión de ayudarlos y que puedes salir adelante

C) ¿Qué cosas hacen ustedes como cuidadores y que consecuencias hay en el paciente, que cosas ven que está pasando en el paciente?

CP1.- Pues en nosotros es normal yo nada más en lo que le ayudo es en ayudarlo en ponerse el medicamento pero ps o sea no, no veo consecuencia, a veces si le... por ejemplo le digo, porque él trabaja toda la semana entonces los fines del semana el tiende a estar acostado, cansado entonces yo lo que le digo es que se pare que camine que haga ejercicio porque toda la semana no hace nada pero yo creo que es algo más fuerte que él porque se cansa, pero no hay por decir otras consecuencias.

Por ejemplo cuando le dices oye ponte a hacer algo por tu salud, ¿él que hace, cómo se queda?

CP1.- Acostado, es que dice que se cansa mucho

Y luego que pasa, ¿se molesta?

Cp1.- No, no se enoja puede hacer mucho, como que el matrimonio al fin y el hace así (gesticulación de indiferencia), matrimonio al fin no es importante jajajaja! O sea no pasa nada y pienso yo ps igual y esta acostado está cansado igual y no tanto por su enfermedad sino que como toda la semana trabaja o sea el de la manera que descansa es estar acostado, pero no no hay consecuencias.

Solamente es apoyarlo con el medicamento, o sea ¿no lo llevas al médico o si tiene brotes...?

CP1.- Bueno yo voy y le pongo su medicamento, porque como él trabaja yo llevo a receta y voy por los medicamentos

¿No ha tenido brotes?

CP1.- Es que siempre ha estado así como el tuvo también otra cosa como que nos destanteamos si yo decía a lo mejor no es esclerosis, porque a él lo operaron de las cervicales, tons nosotros pensamos q a lo menor lo de la esclerosis no era esclerosis sino q era por lo de las cervicales y lo operaron y esperamos a ver si mejora y no está así, no ha tenido brotes, siempre ha estado así estable.

CP2.- Más que todo, bueno mi esposa es la que se está más al tanto porque esta mas en casa pero pues yo, yo trato pues de que se sienta lo mejor posible verdad que me pida algo pues yo se lo llevo, lo llevo al médico cuando hay que ir con el médico, lo inyecto más bien porque yo soy el que lo inyecto.

¿El no puede inyectarse?

CP2.- Si puede, o sea si lo sabe hacer, pero yo lo hago porque yo quiero hacerlo pero él lo puede hacer, como todos bueno con el interferon cada tercer día una ampollita, como digo trato de que se sienta lo mejor posible pues yo si lo hago con gusto, a veces porque a veces si como que te harta y reaccionas como que te enojas y gritas pero ya después como que recapacitas y soy malo verdad porque no quiero hacerle algo para que el esté bien y mi esposa es un poquito más como te diré, aprensiva ella le hace de toda y se mortifica por todo le pregunta estas bien y como te sientes este y el a veces lo notamos que se siente mal que está mal, callado y todo y le preguntamos ¿qué tienes hijo, que tienes hijito, te sientes mal?, dice si ya sabes, se molesta nos dice, si ya sabes que estoy enfermo ¿porque me preguntas?... no pos es que te vemos así callado que no hablas este y pos nos mortifica y se molesta y... pos si como te digo nosotros lo vemos, tratamos de sobreprotegerlo demasiado, en eso creo que estamos un poquito mal.

¿Como se da cuenta que tratan de sobreprotegerlo?

CP2.- Ps porque le hacemos todo todo, no queremos que se moleste porque se levanta el a caminar y allí vas a ayudarlo.

¿Y el se ha quejado?

Cp2.- Si claro el ha dicho, perame yo puedo solo no necesito q me ayudes verdad y no pues ya es una aferración porque se levanta porque como el no pude caminar muy bien, esa es la secuela que le queda que no puede caminar muy bien

¿Y ha tenido brotes?

Sí ha tenido brotes, nada más que él los médicos estaban confusos, porque como la señora dice que su hija tenía una cicatriz únicamente, mi hijo igualmente, tu sabes no sé si sepas que en esta enfermedad es muy común

que los enfermos tengan en su cerebro varias cicatrices al hacerles el estudio y el tiene una sola cicatriz en el tallo cerebral, ha tenido como 3 o 4 brotes pero a él no le aparece cicatriz aparte.

¿Es en esa misma?

CP2.- Exactamente, y por eso es había confusión de que fuera EM pero como ha tenido recaídas y ha salido adelante con el medicamento que le brindan a estas personas que padecen esta enfermedad, entonces ha salido adelante, así es.

¿Entonces las consecuencias?

CP2.- Creo que yo que a veces lo sobreprotegemos mucho demasiado y el, como que no se desarrolla, no se desarrolla normalmente claro dentro de su enfermedad pero si a veces lo sobreprotegemos y no realiza lo que debe realizar.

¿Lo han comentado como pareja?

CP2.- Si también exactamente tratamos de pues ya de no hacer eso verdad porque si le afecta así porque pos tú ves a tu enfermo y pos quisieras atenderlo de todo, que no se quejara o si quiere hacer algo para tratar de ayudarlo pero a veces como que si no lo dejas desarrollarse.

CP3.- Mejor que conteste mi hijo; Hijo: pues es que yo la veo como dice el señor la sobreprotege demasiado pero mi hermana lo contrario ella quiere que la sobreprotejan y yo le digo a mi mama, pero mi mama más bien lo ve de mi otra hermana y de mi como celos de que le da más atención a ella y yo le digo que no, que la deje que crezca que ella puede hacer las cosas por ella misma, pero ella al momento que no le dan la atención la reclama la exige y yo lo que le digo a mi mama es que tienes que dejarla que ella siga porque fue lo que el doctor nos dijo ella puede hacer su vida, pero mi mama no, ella quiere estar allí.

CP3.- si es muy difícil, es muy difícil, sí es que yo les digo a ellos es que es muy

difícil verla tirada en la cama siendo q no lo hacía antes, ella era también muy hiperactiva como todos ellos, desde chiquitos nunca durmieron una siesta ellos siempre anduvieron para arriba y para abajo entonces verla a ella allí tirada en la cama que no se quiere mover, que le cuesta trabajo levantarse, bueno, eso era al principio de la enfermedad verdad ya que empezaron a medicar fue cambiando un poquito, incluso hace poco la lleve con una nutrióloga para saber que comida puedo darle, cual no puedo darle, que le ayuda, ella recomendó que la vitaminara, con vitaminas B12, omega 3, una en la mañana una en la noche y se ha levantado, o sea ella para la escuela se levanta, va camina regresa, o sea se siente muy bien yo he visto cambio. Pero les digo a ellos que o sea me cuesta dejarla porque o sea los ve uno frágiles verdad y no lo son porque ella también hace poco empezó a tener ansiedad pero lo desborda en coraje por lo mismo porque yo no la dejo y estoy de que ¿qué te duele? Y... ¿cómo estás? Y... mamá o sea ya me hartas, me empiezas a preguntar y me empiezo a acelerar o sea ¡déjame sola! Entonces empecé a llevarla a clases de natación para que allí se desahogara, pero si a veces cometo el error de estar sobre de ella, qué quieres, qué te traigo, qué te compro y o sea, dime ¿qué quieres? Y... no, no quiero que me trates diferente a los demás, pero si a veces pos me da cosa o sea hay noches en que me despierto y la muevo para ver si está respirando.

¿Duermen cerca?

CP3.- Ella duerme conmigo, mi esposo trabaja en Baja California Sur, el está allá y viene cada dos meses. Estamos solos y él también sufre mucho allá, él habla y cómo estás, como te sientes, o sea también, no la dejes sola, digo a lo que hemos visto de que te da depresión y pues este algo muy fuerte en esta enfermedad verdad pues a mi me.. me preocupa que vaya a caer en eso, me preocupa, pero no se a lo mejor yo misma estoy provocando caiga por estar encima de ella entonces si necesito buscar dejarla un poco a que ella haga sus cosas porque el doctor siempre me lo recalca ella va a hacer su vida, ella este, ella no está enferma en sí, o sea ella puede valerse por sí misma.

CP1.- Mas que nada, o sea disculpe que la interrumpa señora más que nada hacerla sentir que allí está usted, que usted es su apoyo

CP3.- Si si, o sea se me hace muy difícil, pero tengo que aprender o sea apenas tengo un año.

D) ¿Cómo crees que es la CV de tu pariente con EM, alta media o baja?

CP1.- Alta

CP2.- En mi caso es como un término medio, media hacia arriba

CP3.- alta