

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN  
FACULTAD DE ARQUITECTURA**



**TESIS**

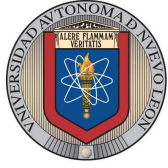
**“PARÁMETROS DE DISEÑO APLICADOS EN AUXILIARES  
DE MOVILIDAD PARA USO DE PACIENTES CON  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

**POR**

**ISMAEL GARZA MARTÍNEZ**

**PARA OBTENER EL GRADO DE MAestrÍA EN CIENCIAS CON  
ORIENTACIÓN EN GESTIÓN E INNOVACIÓN DEL DISEÑO**

**SAN NICOLÁS DE LOS GARZA, NUEVO LEÓN – JUNIO 2021**



**UANL**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN**

**FACULTAD DE ARQUITECTURA**



**FARQ**

**MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN  
EN GESTIÓN E INNOVACIÓN DEL DISEÑO**

**“PARÁMETROS DE DISEÑO APLICADOS EN AUXILIARES  
DE MOVILIDAD PARA USO DE PACIENTES CON  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

**DIRECTORA DE TESIS:**

**DRA. MARTA NYDIA MOLINA GONZALEZ**

**ALUMNO:**

**ISMAEL GARZA MARTÍNEZ**

**1016084**

**SAN NICOLÁS DE LOS GARZA, NUEVO LEÓN – JUNIO 2021**

## **AGRADECIMIENTOS**

A todas aquellas maravillosas personas que de alguna forma u otra me apoyaron en la conclusión de este proyecto aportando ideas, tiempo, ánimo, recursos, inspiración o una simple palabra de aliento y motivación. Ustedes saben quienes son y no quiero omitir a nadie.

Especialmente a usted, de quien tengo el honor de recibir su atención al leer el resultado de dos años de esfuerzo y dedicación.

A usted y todos ellos: MIL GRACIAS, PRUEBA SUPERADA.

Ismael Garza

## ÍNDICE

<b>CAPÍTULO 1.– VISIÓN GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN</b>	<b>1</b>
1.1 Introducción	1
1.2 Estado del arte	1
1.3 Planteamiento del problema	4
1.4 Pregunta de investigación	5
1.5 Propósito	5
1.6 Objetivo general	5
1.7 Justificación	5
1.8 Alcances y limitaciones	8
1.9 Trasfondo filosófico	9
1.10 Definición de términos	10
<b>CAPÍTULO 2.- MARCO TEÓRICO</b>	<b>11</b>
2.1 Calidad de vida	11
2.1.1 Calidad de vida y discapacidad	11
2.1.2 Involucramiento social	13
2.1.3 Actividades de la vida diaria	14
2.1.4 Propuestas para mejorar la calidad de vida del paciente	17
2.2 Oferta comercial de auxiliares de movilidad	18
2.2.1 Esclerosis Múltiple: Definición	19
2.2.2 Bastón de un punto	22
2.2.3 Bastón multipuntos	22

2.2.4 Muletas	22
2.2.5 Andadores	23
2.2.6 Sillas de ruedas	24
<b>CAPÍTULO 3.- MARCO METODOLÓGICO</b>	<b>26</b>
3.1 Diseño de la investigación	26
3.2 Población y muestra	28
3.3 Diseño del instrumento	29
<b>CAPÍTULO 4.- RESULTADOS</b>	<b>34</b>
4.1 Evaluación de las necesidades del paciente	34
4.2 Identificación y comparación de equipos comerciales.	45
4.3 Propuesta de solución funcional para el caso estudiado	50
4.3.1 Propuesta	52
4.3.2 Seguridad estructural	53
<b>CAPÍTULO 5.- CONCLUSIONES</b>	<b>57</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>61</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>64</b>

## **CAPÍTULO 1.– VISIÓN GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.1 Introducción**

Enfrentar los problemas que se presentan en el diario acontecer de una sociedad e incluso de una sola de las personas que la componen implica ingenio por parte de los individuos retados. Al ser capaz de encontrar la forma de vencer un obstáculo presentado, ese ingenio se convierte en innovación. La innovación nos permite desarrollarnos, mejorar continuamente como seres pensantes y perfeccionar la forma de afrontar los desafíos que invariablemente trae el porvenir.

Los retos que el individuo en nuestra sociedad actual puede enfrentar se ven multiplicados en complejidad cuando la persona agraviada se ve afectada, además, por algún tipo de discapacidad. Las tareas que para la mayoría de la población resultan sencillas, cotidianas y muchas veces se realizan de forma prácticamente inconsciente, pueden representar retos difíciles e incluso imposibles de superar para aquellos afectados por tipos y grados de discapacidades particulares.

En el curso de este documento se detallará la problemática que da razón de existir a esta investigación, se establecen sus limitaciones y justificaciones para elegir las variables que forman parte de este estudio y se señalarán los objetivos específicos que se persiguen.

### **1.2 Estado del arte**

Las discapacidades neuromotoras en el ser humano son causadas por diferentes circunstancias, pudiendo ser estas de origen externo (secuelas de alguna infección adquirida - como la encefalitis- o de algún accidente) o interno (defectos de nacimiento como la parálisis cerebral, enfermedades autoinmunes como la esclerosis lateral amiotrófica, síndrome de Gillan-

Barré o la esclerosis múltiple). A la fecha, hay poco que hacer en cuanto a la prevención de discapacidades neuromotoras de origen interno.

Las discapacidades neuromotoras ocasionadas por la esclerosis múltiple serán el objetivo de estudio de esta investigación.

Según la Secretaria de Salud (2016), en el ámbito mundial en promedio 2.3 millones de personas padecen esclerosis múltiple.

En México las mujeres presentan EM con mayor frecuencia, la relación hombre-mujer es de 1:2. En los últimos años su prevalencia ha ido en aumento, y se conoce que varía según la latitud. En el norte del país es mucho mayor: en Chihuahua es de 12 por cada 100,000 habitantes; en Nuevo León, de 30 por cada 100,000, y en el Distrito Federal, de 10 por cada 100,000<sup>1</sup>. En personas de raza blanca la prevalencia es de 1 por cada 1000 habitantes, y se mantiene la afección en la relación hombre-mujer<sup>2</sup>. La EM se presenta en un rango de edad de entre los 20 y los 40 años<sup>3,4</sup>.

Antes de iniciar cualquier tratamiento es fundamental, una vez realizado un diagnóstico de confirmación, informar al enfermo y a sus familiares acerca de la naturaleza de su enfermedad con total claridad, y sobre todo que el reciente diagnóstico de su enfermedad no implica un pronóstico desfavorable a largo plazo, al igual que el embarazo no empeora la EM. Es importante que el paciente pueda sentirse participe en todas las decisiones, en cuanto a pruebas diagnósticas y tratamientos que se vayan a realizar, informándole de las ventajas e inconvenientes de cada actuación.

Según Carretero y cols. (2001), el tratamiento se concreta básicamente en tres pilares: tratamientos farmacológicos con base inmunológica para evitar y retardar la aparición de brotes, el tratamiento sintomático y rehabilitador, y otras formas de tratamiento.

Dentro del tratamiento de síntomas, podemos destacar los siguientes: La espasticidad, definida como aumento del tono muscular y reflectividad medular relacionada con la hiperexcitabilidad de los reflejos de estiramiento crónico. Se debe tratar desde un equipo multidisciplinar que se base en un tratamiento rehabilitador (realización de movimientos pasivos y lentos, empleo de estimuladores mecánicos y el empleo de baclofen oral a dosis de 75-100 mg/día o bien otros medicamentos como la clonidina, dantroleno, benzodiazepinas y en casos severos, por medio de tratamientos intensivos –la toxina botulínica o el baclofen intratecal– o por cirugía –neurectomía tendinosa. La ataxia o incoordinación aparece en un 75% de los pacientes, y se asocia a temblor. Se debe valorar hasta qué punto la incapacidad del paciente es secundaria al temblor. Se han utilizado fármacos empleados en el tratamiento del temblor esencial; isoniacida, a dosis de 300-1.200 mg/día, administrándose simultáneamente con piridoxina a razón de 100 mg/día. Puede provocar hepatotoxicidad y polineuropatía; propranolol, a dosis de 40-160 mg/día; diazepam 5-15 mg/día; clonazepam 0,5-2 mg/día, con efecto sedante. Otros fármacos empleados son: piridoxina, glutetimida, biperideno, hidroxicina, amitriptilina e hidrocanabiol.

De cualquier forma el tratamiento de este síntoma pasa por la rehabilitación, por medio de muñequeras lastradas, que aumentan la inercia del movimiento y disminuyen así el temblor, ortésis mecánicas de resistencia variable, en fase experimental, sillas de ruedas con soporte rígido, que inmovilizan la cabeza-cuello, o bien adaptando instrumentos de la vida diaria –cubiertos, peines– por medio de agarraderas y asas sobredimensionadas.



### 1.3 Planteamiento del problema

En la actualidad, las opciones de dispositivos de asistencia para la movilidad de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica o esclerosis múltiple están limitadas, principalmente a la oferta comercial a gran escala de este tipo de artículos. Estos aparatos no siempre cubren las necesidades específicas de cada paciente, las cuales, si son por la misma naturaleza biológica siempre diferentes, en el caso de la esclerosis múltiple, que es la enfermedad de las mil caras, el contar con una asistencia personalizada, resulta especialmente valioso.

El desarrollo de auxiliares de movilidad especiales para pacientes con E.M. es un proceso que requiere un alto grado de personalización, el cuál se encuentra plagado de detalles que deben ser tomados en cuenta en el desarrollo del aparato requerido. Las consideraciones no solo deberán enfocarse sobre el qué (¿qué necesidades serán cubiertas con el aparato propuesto?) sino también sobre el cómo (cómo se harán logran dichos objetivos y quién estará a cargo de dicha tarea); por ejemplo, ¿se diseñará mi auxiliar de movilidad de acuerdo a una condición actual o será este capaz de absorber cambios a partir de mi estado actual? ¿será mi auxiliar de movilidad actualizable de acuerdo a las necesidades que pueda ir presentando?). Para conseguir estos datos de entrada, la mejor forma de obtenerlos es teniendo una conversación confiable y abierta con el paciente interesado en el diseño de estos sistemas. Como agregado a este conjunto de datos, la observación cercana del caso estudiado puede brindar una mejor perspectiva de las necesidades que el paciente desea cubrir. Obtener un aparato auxiliar de movilidad se convierte en un proceso largo y, frecuentemente, emocionalmente demandante que implica trabajar en un ciclo de mejora continua de procesos de desarrollo. Habrá siempre aspectos que pueden ser mejorados y deficiencias que pueden ser prevenidas. Para garantizar mejores resultados en la generación de

este tipo de aditamentos resulta recomendable una relación cercana entre paciente y desarrollador.

Con la finalidad de obtener una solución óptima, habrá de considerarse la problemática más severa que enfrenta el paciente en la situación que le resulte relevante y de esta manera permitir la posibilidad de cubrir el o los requerimientos que puedan presentarse.

#### **1.4 Pregunta de investigación**

¿Cuáles parámetros se deben considerar para innovar en la selección y/o diseño de un auxiliar de movilidad para pacientes con EM que tienen dificultad de movimiento en las extremidades inferiores?

#### **1.5 Propósito**

Definir los parámetros que deben ser considerados al momento de seleccionar y/o diseñar aparatos auxiliares de movilidad.

#### **1.6 Objetivo general**

Identificar los parámetros que se requieren, desde el punto de vista de la ingeniería, para el diseño de un auxiliar de movilidad enfocado a pacientes con discapacidad en las extremidades inferiores a causa de la E.M.

#### **1.7 Justificación**

Las discapacidades neuromotoras provocadas por enfermedades de tipo neurológico como la esclerosis múltiple (que es el caso que se aborda en esta investigación) vienen, en la mayoría de las ocasiones, acompañadas de discapacidades físicas las cuales difieren en grado y área(s) de aparición. Estas discapacidades le traen al paciente una serie de complicaciones en la

realización de las tareas diarias, algunas, tan sencillas como caminar se vuelven prácticamente, y en algunos casos, completamente, imposibles.

Pérez (2012), define la esclerosis múltiple de la siguiente manera: La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante que afecta el sistema nervioso central (SNC). El SNC se diferencia en dos partes principales, el cerebro y la medula espinal.

Se llama “esclerosis” porque como resultado de la enfermedad se forma un tejido parecido a una cicatriz (“escleroso”) en ciertas áreas del cerebro y de la medula espinal. Se llama “múltiple” porque varias áreas del cerebro y de la medula espinal están afectadas.

La mielina es un material compuesto por proteínas y grasa, que envuelve a modo de vaina y protege las fibras nerviosas del SNC, y se encarga de facilitar la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas, sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir los impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas.

En la esclerosis múltiple la sustancia afectada es la mielina, que se lesiona; por esta razón recibe el nombre de “desmielinizante”.

A pesar de que la causa exacta de la EM se desconoce, muchos científicos creen que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo.

Los síntomas permanentes de la EM se deben a bloqueos permanentes de la conducción, mientras que los síntomas transitorios reflejan un descenso temporal de la velocidad de conducción.

La EM es una enfermedad muy variable en su forma de presentación y evolución. Desde el punto de vista de los síntomas, lo más frecuente es que la enfermedad se presente en “brotes”, considerando un brote toda alteración o síntoma neurológico brusco y nuevo que dura más de 24 horas, o claro empeoramiento de las alteraciones que el paciente tenía previamente, pero siempre que no coincida con fiebre o algún otro factor que pueda empeorar el estado general del paciente (por ejemplo tomar un fuerte sedante por la noche).

La EM puede afectar cualquier parte del cerebro o de la medula espinal, por lo que sus síntomas de inicio pueden ser muy variados. No obstante, lo más frecuente es comenzar con alteración de la sensibilidad (hormigueos, acorchamiento) de alguna parte del cuerpo, debilidad en las piernas o en los brazos, visión borrosa, visión doble, falta de equilibrio al caminar o falta de control de los brazos o de las piernas. Estos síntomas suelen perdurar al menos unos pocos días.

Mediante la definición de necesidades específicas de pacientes de esclerosis múltiple, se podrá seleccionar óptimamente y/o diseñar el auxiliar que solucione las necesidades de apoyo en su marcha para aquellos pacientes que aun cuenten con la posibilidad de mover sus extremidades inferiores. La importancia de brindar un auxiliar de marcha a la medida de las necesidades del usuario radica en el hecho de que, brindándole al paciente la posibilidad de aumentar su autonomía en una forma práctica, cómoda y segura le permitirán, tanto al mismo paciente como a su cuidador, familia y sociedad en la que reside obtener una mejora en su calidad de vida. Mejorando la calidad de vida de una persona, sus horizontes se extienden y las posibilidades de

emprender proyectos exitosos se amplían, volviéndose esto un círculo virtuoso personal cuyos efectos permearan invariablemente en la sociedad que rodea al individuo.

Entender las capacidades y discapacidades de los pacientes en cuestión permitirá definir la óptima selección y/o el diseño de un auxiliar de movilidad, el cual será adecuado a las necesidades específicas que el paciente tuviera en la etapa presente de su padecimiento. Esta selección óptima resulta ser una característica de gran utilidad dado el curso largo y ampliamente variable de la esclerosis múltiple.

### **1.8 Alcances y limitaciones**

El ideal de esta investigación incluiría cubrir integralmente las necesidades de movilidad que tienen los pacientes con padecimientos neuromotores diversos, incluyendo las deficiencias en cualquier parte de su cuerpo que les pudieran estar afectando.

Se tomó la opción de concentrar la investigación específicamente en las deficiencias de movilidad de las extremidades inferiores ya que, extenderse a otras zonas de la anatomía humana, traería resultados demasiado extensos para ser manejados en el tiempo asignado.

Aún limitando la investigación a pacientes con esclerosis múltiple, la amplia variedad de diferencias en los síntomas presentados en pacientes con EM hace necesaria la determinación de ubicar el objetivo en pacientes con EM y deficiencias de movilidad en las extremidades inferiores. Para acceder a información de este segmento, se recurrirá a asociaciones que atienden a los individuos que cumplen las condiciones establecidas en la ciudad de Monterrey, Nuevo León, México.

Dadas las consideraciones anteriores, los datos de la muestra procesados para esta investigación se basarán en personas que participan en las actividades de las asociaciones de

pacientes con EM. El procesamiento de los datos validará la obtención de los mismos y los resultados que a partir de ellos se desprendan.

A pesar de la existencia de casos de EM en individuos menores de 18 años, la investigación será aplicable solo para personas mayores de edad (mayores de 18 años), ya que la mayor parte de los afectados son mayores de 20 años. Esta decisión se toma, además, para contar con la libre y voluntaria participación personal de cada individuo integrante de la muestra.

Los límites aquí marcados para esta investigación no impiden en ningún momento que ésta sea replicada en alguna otra población del mundo.

### **1.9 Trasfondo filosófico**

La esclerosis múltiple no necesariamente implica que el individuo sea sentenciado a que, mas temprano que tarde, su vida termine en una silla de ruedas.

Enfrentar este padecimiento, si bien requiere primeramente del tratamiento adecuado para moderar al sistema inmune del paciente, necesita también de una actitud positiva del mismo y su entorno para enfrentar los nuevos retos que le traerá la EM.

El paciente diagnosticado con EM debe apegarse a una estricta disciplina de ejercicios que le ayude a mantener sus capacidades físicas el mayor tiempo posible. Además de esto, el apoyo de la familia y personas allegadas es de crucial importancia. Es importante también mantener una vigilancia cercana para identificar los puntos en el tiempo donde la asistencia mecánica para su desempeño es necesaria, ya sea como una nueva alternativa o con modificaciones a los asistentes presentes en dichos espacios temporales.

El uso de aparatos de asistencia de movilidad, a pesar de que sea utilizado para compensar las carencias neuromotoras provocadas por la EM, puede no mantener el desempeño esperado en el paciente debido a factores atribuidos al usuario (carga emocional, factores

antropométricos) o factores atribuidos al equipo elegido(deficiencias en diseño mecánico, ergonomía). Debido a lo anterior, es de suma importancia seleccionar la mejor opción de acuerdo a las necesidades del paciente. El asistente de movilidad se convertirá en los zapatos del paciente; estaría usted cómodo en un par de zapatos que no se acoplan a sus gustos, actividades y necesidades?

En esta investigación, se propone lograr una guía que apoye el desarrollo de aparatos adaptados a la necesidad específica del paciente, cómoda, económicamente alcanzable, personalizados y que le den al usuario una identidad e incluso lo haga sentirse cómodo y apoyado en su padecimiento.

### **1.10 Definición de términos**

Auxiliar de movilidad: Aparato mecánico que da soporte en la ejecución de movimientos de miembros de un ser vivo con SNC voluntario.

Discapacidad: Falta o ejecución anormal de movimientos que en individuos sanos serian naturales.

Calidad de vida: Percepción de bienestar que el individuo tiene de su entorno y como este le afecta directamente.

Usuario: Persona que requiere en tiempo parcial o permanente de un(os) auxiliar(es) de movilidad para ejecutar de forma independiente o asistida las tareas de su vida diaria.

## **CAPÍTULO 2.- MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Calidad de vida**

Desde el punto de vista del individuo promedio, la calidad de vida puede tener características muy variadas, que al combinarlas, llevan a resultados prácticamente personalizados.

El concepto sobre calidad de vida comenzó a popularizarse en la década de los 60, hasta convertirse hoy en una noción utilizada en ámbitos muy diversos, como la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

La calidad de vida incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de roles, de interdependencia, de autoestima). El hombre es un ser social ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante.

#### **2.1.1 Calidad de vida y discapacidad**

Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial aquellas con una discapacidad para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida.<sup>5</sup>

En una sociedad compuesta por individuos promedio mayoritariamente, la calidad de vida pudiera ser solo medida de acuerdo a estándares económicos, en los cuales la clase alta buscaría una calidad de vida basada en la adquisición de objetos y servicios de marcas internacionales. La clase media definiría su calidad de vida de acuerdo a como escala en sus posibilidades adquisitivas y la seguridad del vecindario que habita. La clase baja consideraría que su calidad de



vida se compone de tener casa, comida, vestido y salud. Tomando en cuenta las diferencias sociales, podemos considerar que las clases media y alta dan por sentada la salud, pero: ¿Qué pasa cuando una persona de clase media o alta tiene un padecimiento crónico incapacitante? ¿Qué pasa cuando una persona de clase baja padece una enfermedad degenerativa que le impida llevar su vida en la manera que anteriormente lo hacía? Es en esos casos cuando el concepto de calidad de vida de cualquier persona cambia totalmente y vuelve a los requerimientos humanos básicos.

El sitio de la Organización Mundial de la Salud, en su apartado de temas de salud, señala acerca de la discapacidad:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En la actualidad, el término discapacidad no se considera como sinónimo de minusvalía o minusválido; este término tiene una connotación sociocultural, en la cual se considera que las personas, por su limitación, son incapaces de valerse por sí mismas; por lo tanto, se vuelven una carga para su familia y la sociedad.<sup>6</sup>

El caso de la calidad de vida de individuos que padecen esclerosis múltiple (EM) resulta de particular interés debido a la forma en que este malestar se presenta en la sociedad. No hay forma alguna de prevenir su aparición y, una vez diagnosticada, su progreso es difícilmente predecible.

La percepción del bienestar del paciente se complica no solo por su estado neurológico, sino también por su apariencia física y tolerancia emocional a su discapacidad. En general, los

pacientes parecen tener más dificultades para aceptar el uso de una ayuda para caminar en lugar de un medicamento que potencialmente puede ayudar a su resultado de caminar. Dado esto, la sensación percibida de bienestar del paciente mejora al reducir la dependencia de las ayudas para caminar. Sin embargo, la naturaleza de este trastorno evolucionará hacia la progresión de la discapacidad. Abordar las inquietudes de la discapacidad para caminar y los síntomas de la EM de manera temprana ha ayudado a proporcionar mejores resultados para los pacientes en el tratamiento a largo plazo de la EM.<sup>7</sup>

La forma de evaluar la calidad de vida de un paciente de EM es algo tan personal como el avance del malestar en el sujeto, sin embargo, la EM presenta pérdidas en las capacidades del individuo que resultan, invariablemente, en la disminución de la calidad de vida que impactarían negativamente a cualquier persona, fuesen cualesquiera sus condiciones originales.

### **2.1.2 Involucramiento social**

La pérdida de movilidad es uno de los efectos más incapacitantes de la EM y afecta negativamente la independencia, el empleo y la calidad de vida. A medida que disminuye la movilidad, los cuidadores informales, como miembros de la familia, amigos y vecinos, desempeñan un papel importante en la asistencia con actividades relacionadas con la movilidad. Sin embargo, las cargas físicas, emocionales, psicológicas, sociales y económicas son a menudo una consecuencia de su papel de cuidador.<sup>8</sup>

La formación de grupos de apoyo a individuos que padezcan ya sea EM o cualquier otra discapacidad es de gran importancia ya que, de esta manera, se pueden compartir experiencias y, si no bien llegar a una solución universal, al menos lograr la mejora de un individuo. Las organizaciones que reúnen a las personas con determinada discapacidad también tienen un papel

importante, ya que deben difundir información positiva, que llegue al público en general a través de los medios de comunicación masiva, en los cuales se logre una imagen integrada. Conviene insistir en la riqueza de la diferencia y la diversidad, no en lo que le falta a la persona o no puede hacer, sino en lo que tiene y es capaz de hacer.<sup>9</sup> La difusión de las necesidades de los grupos afectados hacia el resto de la población (como se mencionó previamente), puede resultar en el apoyo del resto de la comunidad en forma de aportaciones económicas, de conocimientos o de desarrollos que soporten la causa.

Cuando la sociedad se involucra en el apoyo de sus miembros con carencias físicas, surgen ideas que son de gran utilidad para devolver a estas personas una parte de la autonomía que originalmente tenían. No existe un límite en lo que se puede hacer por compensar las faltas de movilidad que una persona puede tener. Podemos tener respuestas desde técnicas de rehabilitación para intentar regresar la movilidad del individuo, hasta medios tecnológicos que suplan las funciones perdidas. Determinar cuál es la mejor solución para un caso en particular, requiere del análisis de características de dicho sujeto con la finalidad de ofrecerle una solución que resulte realmente útil y no le brinde la sensación de que su caso está perdido y no le quedan más opciones que depender de lo que le ofrezcan los demás.

### **2.1.3 Actividades de la vida diaria**

Es difícil concebir la vida con ausencia de sensibilidad o movilidad en algún miembro del cuerpo. Esa dificultad de comprensión en los miembros comunes de la sociedad, lleva muchas ocasiones a que la condición del paciente sea insuficiente entendida e incluso, a que este sea sujeto de duda de sus síntomas. Síntomas de poca o nula percepción visible para el resto de los

individuos de una sociedad como la fatiga, el dolor, la debilidad o los problemas urinarios dificultan el día a día y reducen calidad de vida del paciente.

La presencia de uno solo de estos síntomas impide la continuidad de una vida normal. Se afecta la vida productiva, académica, deportiva, familiar, individual... todos los aspectos de la vida se ven interrumpidos. Las cosas evidentemente se complican cuando se presenta un conjunto de los síntomas antes mencionados.

La forma en que el paciente enfrenta el curso de su padecimiento depende en gran medida de la actitud que este tenga ante los cambios que la vida le presenta. Aunado a esto, el apoyo de los círculos sociales cercanos al individuo, resulta de especial ayuda en el alivio de la carga moral que tiene la persona afectada.

La información acerca del padecimiento que el paciente tenga en las diferentes etapas de la enfermedad es otro factor que servirá para poder entender y expresar las necesidades que enfrenta en determinado punto del tiempo.

Además de distintas formas de apoyo para aliviar la carga moral que el paciente presenta y la información que se tenga al alcance, existen productos de uso diario adaptados para facilitar las actividades de la vida que, debido al padecimiento, resultan en una complicación para el individuo afectado por EM.

Puntos tan simples como la vestimenta, que la mayor parte de las personas dan por sentada, constituyen un cambio respecto a la realidad normal. Actividades como abrochar una camisa, de botones, pueden resultar prácticamente imposible. En su lugar, se pueden utilizar velcros o cremalleras. Para personas en silla de ruedas, vestirse con un pantalón convencional es

un reto para ella y su cuidador. Si el diseño del pantalón permitiese abrirlo por los lados, las cosas serían más simples. Es preferible utilizar zapatos que no requieran agujetas, y, si el paciente es ambulatorio hasta cierto grado, difícilmente pudiera utilizar algún tamaño de tacones.

En casa, las consideraciones de accesibilidad y seguridad deben ser especialmente observadas. Es recomendable tener a la mano los objetos de uso cotidiano en todas y cada una de las habitaciones del hogar, contar con puntos de reposo adecuados para el periodo y lugar en donde se encuentra la persona, es decir, bancos de trabajo adecuado para lugares como la cocina, sillones cómodos en la sala, sillas con altura adecuada en comedor, etc. Contar con utensilios cuyo uso no represente un riesgo a la integridad, como son vajillas de plástico o metal en lugar de vidrio es también recomendable.

La iluminación y temperaturas adecuadas a la comodidad del usuario, espacios despejados y con la amplitud requerida para desplazarse a la medida de sus posibilidades, así como incluir a la estructura del hogar soportes para desplazamiento como barras de sujeción mejoran la forma en que el paciente se desempeña al interior de la residencia.

Aspectos de seguridad en caso de emergencia como puertas que se abren en ambos sentidos, evitar el uso de puertas, cancelas y objetos de vidrio, así como cuidar que los pisos no permitan que la persona caiga por resbalarse complementan la lista de consideración a tener cuando de mejorar la calidad de vida del paciente de EM se trata.

Viajar, otro aspecto de la vida cotidiana de muchas personas, implica el tener cuidado con los medicamentos que se transportan, tanto en su manejo como en los procedimientos de seguridad que estos implican cuando se cruzan fronteras, después de eso, hay que considerar la

asistencia que se pueda requerir en el medio de transporte y los requerimientos especiales de alojamiento que el paciente tenga.

La forma en que cada paciente de E.M. lleva y maneja su padecimiento y enfrenta los retos que le plantea el día a día es un aspecto totalmente personal y depende del paciente el hacer todo lo posible por llevar una vida lo más parecida (o más cómoda aun) de la que llevaba antes.

#### **2.1.4 Propuestas para mejorar la calidad de vida del paciente**

En la actualidad cualquier tipo de discapacidad tanto física como síquica o sensorial puede beneficiarse de las facilidades que aportan las nuevas tecnologías, productos y servicios siempre y cuando incorporen un cierto grado de accesibilidad.<sup>10</sup>

El mundo presente le permite al individuo tener acceso a las tecnologías de red internacionales. Aplicados de la manera adecuada, estos recursos de la red pueden beneficiar la calidad de vida del usuario, incluidas las personas con discapacidad, sin embargo, ninguna persona, en condición de discapacidad o no, vive solamente de la red, es por esa razón que se debe incluir en las actividades del día a día a las personas discapacitadas, sea cual sea la causa de su discapacidad. El caso de la EM, involucra en su mayoría a pacientes con capacidades intelectuales intactas que tienen un gran talento que aportar a la sociedad en la que habitan.

En el caso tocado de la EM, la calidad de vida de los individuos que la padecen puede ser ampliamente mejorada mediante la compensación de las pérdidas de movilidad que han experimentado en particular. Debido a la naturaleza del padecimiento, es difícil englobar por etapas a los pacientes, por lo tanto, se requiere un análisis profundo de las necesidades de cada persona que requiera una ayuda externa.

Con frecuencia se proponen y prescriben dispositivos de asistencia, ya que los pacientes tienen una dificultad creciente en la deambulaci3n segura e independiente. No siempre son bien aceptados, en parte debido a sus imperfecciones, pero tambi3n a menudo porque estigmatizan la discapacidad en el p3blico en general y pueden dar a los pacientes la impresi3n de que est3n "cediendo a la enfermedad". Educaci3n y capacitaci3n adecuada en su uso son clave para ayudar a los pacientes y sus familias a darse cuenta de que estos dispositivos representan una forma de combatir las consecuencias de la EM en las actividades y la participaci3n.<sup>11</sup>

Las modificaciones en el dise1o de la silla de ruedas y la biomec3nica podr3an desempe1ar un papel crucial en la promoci3n de la actividad f3sica, la calidad de vida y el nivel de participaci3n entre las personas con discapacidad f3sica. Se necesita m3s investigaci3n sobre la rentabilidad de las caracter3sticas de dise1o avanzado, las intervenciones para prevenir las lesiones por uso excesivo y las estrategias para abordar las complicaciones secundarias de un estilo de vida sedentario.<sup>12</sup>

El dise1o de soluciones personalizadas se propone como una soluci3n r3pida, f3cil, c3moda y a largo plazo para el paciente. La utilizaci3n de asistentes para deficiencias de movilidad puede resultar (si el paciente lo acepta) de gran apoyo en el curso de un tratamiento integral basado en medicamentos, rehabilitaci3n y apoyo psicol3gico tanto de parte de profesionales como de familiares y seres queridos.

## **2.2 Oferta comercial de auxiliares de movilidad**

La esclerosis m3ltiple (EM), como se mencion3 en el apartado que describe el padecimiento, afecta a cada individuo de forma diferente en cuanto a localizaci3n y severidad de discapacidad motriz; estos s3ntomas pueden ir desde ligera dificultad para caminar, falta de

coordinación manual, necesidad de silla de ruedas para desplazarse, etc. Cualquier músculo voluntario puede verse afectado. Es por eso que las necesidades de compensación en la movilidad de cada persona afectada son totalmente particulares.

### **2.2.1 Esclerosis Múltiple: Definición**

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" (2017) define la Esclerosis Múltiple como:

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central, desmielinizante y crónica. Se trata de una enfermedad neurológica de la cual no se conoce su causa.

Ataca la vaina de mielina que envuelve al nervio que transmite las sensaciones al cerebro y a la médula espinal. En los lugares en los que se destruye la mielina, en diferentes sitios del sistema nervioso central, aparecen placas de tejido cicatricial endurecido (esclerosis). Los impulsos nerviosos que pasan por esos sitios se interrumpen y en ocasiones quedan totalmente bloqueados.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central que se presenta en la mayor parte de los casos en adultos jóvenes. La enfermedad, como se mencionó en el apartado inmediato anterior, generalmente ocurre entre las edades de 20 y 40, y las mujeres se ven afectadas aproximadamente en una proporción tres veces más que los hombres. Las zonas más alejadas del ecuador presentan una mayor incidencia de la enfermedad.

La esclerosis múltiple es considerada una enfermedad autoinmune. Esto es, que el propio sistema inmunitario del paciente, se dirige contra ciertas estructuras de su propio sistema nervioso.

Las vainas de mielina que son partes de la "materia blanca" del cerebro y la médula espinal, son víctimas de un ataque erróneo de la respuesta inflamatoria. Las vainas de mielina (o



simplemente, mielina) sirven como una capa aislante en los procesos de las células nerviosas (axones), a través de los cuales la información se transmite por todo el sistema nervioso.

Dañar estas capas aislantes impide la transmisión de información, lo que provoca los síntomas que el paciente percibe. El cuadro sintomatológico puede ser muy variado, en función de la localización del foco de inflamación en el cerebro o la médula espinal.

Padecer esclerosis múltiple le da al individuo afectado la posibilidad de aplicar, al menos en el mundo occidental, a la clasificación de discapacitado, la cual puede implicar beneficios económicos, laborales, sociales y demás ofertas que las instituciones públicas o privadas ofrezcan, tales como uso de lugares exclusivos, accesos preferentes en diversos lugares y eventos y ayuda complementaria al recibir un servicio.

En una economía global, las personas que usan equipos de movilidad con ruedas pueden ser consideradas para viajar por todo el mundo. Al menos en instalaciones frecuentadas por viajeros internacionales, requerimientos mínimos para elementos claves construidos proveerían un nivel básico de accesibilidad que todos pudieran esperar.<sup>13</sup>

En el aspecto público, las zonas urbanas adaptan su infraestructura nueva y preexistente a las necesidades de los ciudadanos con discapacidades motrices mediante la instalación de rampas de acceso, cajones de estacionamiento especiales, elevadores y demás características de accesibilidad para usuarios con discapacidades. Se hace mención únicamente de los espacios públicos ya que las residencias privadas y las características especiales con las que estas cuenten son responsabilidad del propietario. Para maximizar las ventajas que estas características de accesibilidad ofrecen, los pacientes con dificultades de marcha causadas por la EM cuentan con

opciones de dispositivos que compensan las carencias de movilidad que puedan presentar. Para las personas con limitaciones de movilidad, hay una variedad de dispositivos de asistencia disponibles. Las ayudas para la deambulación, como bastones, muletas y andadores, son bastante económicas, altamente portátiles, livianas y se pueden usar en entornos de accesibilidad variable. Los dispositivos de movilidad con ruedas, como las sillas de ruedas manuales y eléctricas y los scooters de movilidad brindan más apoyo a las personas con problemas de fuerza, resistencia y postura, pero son más pesados, más caros y solo se pueden usar en áreas más accesibles. Además, las personas con problemas de movilidad a menudo requieren adaptaciones y asistencia ambiental (humana y tecnológica). Por ejemplo, construir una rampa y ensanchar puertas puede hacer que la casa sea más accesible. La provisión y la financiación de estos recursos pueden estar disponibles a través de un seguro de salud público y privado o pueden recaer en el individuo.<sup>14</sup> A continuación se presenta una selección de aparatos utilizados para asistir a pacientes con falta de movilidad en extremidades inferiores. El orden en el que se describen los mismos corresponde al grado de soporte que puede brindar el dispositivo en cuestión.

**Elementos para mantener la estabilidad:** bastones, muletas y caminadores: Existen diferentes modelos de cada tipo y se recomienda que el equipo rehabilitador valore en cada caso cuál es la ayuda técnica que se necesita.

- **Bastones y muletas:** Existe una amplia gama de bastones y muletas que pueden ser útiles para aliviar peso de las piernas, ayudar a mantener el equilibrio y evitar posibles caídas. Hay modelos clásicos y modernos, así como otros plegables que permiten ser guardados en una mochila o en un bolso. Por otro lado, en el mercado también se pueden encontrar

unos tacones especiales que se pueden añadir en la punta del bastón o de las muletas y que dan mucha más estabilidad, puesto que aumentan el punto de apoyo.

### **2.2.2 Bastón de un punto**

Elemento de apoyo simple que tienen dos funciones principales: transmitir al piso la carga aplicada por el usuario al cargar su peso en la mano que sostiene el bastón, de esta forma, se distribuye algo de la carga que normalmente estarían soportando las piernas. Su otra función, más que cargar, es compensar la falta de equilibrio que el usuario pueda presentar. En este caso, el esfuerzo ejercido sobre el bastón es menor que bajo condiciones de apoyo completo ya que, en esta situación, la utilización del bastón tiene fines sensoriales más que mecánicos.

Estos artículos se pueden encontrar en cualquier establecimiento que comercialice productos médicos, sus precios son usual y relativamente accesibles y hay variedad de formas y materiales. Los bastones de un punto más comunes tienen integrada la función de ajuste de altura para adaptarse a las dimensiones del usuario.

### **2.2.3 Bastón multipuntos**

La función principal de estos elementos es darle soporte al usuario, con la ventaja de que, debido a sus múltiples puntos de apoyo, estos pueden quedarse detenidos por sí mismos mientras no son utilizados para soportar carga. Un bastón multipuntos puede alentar ligeramente el caminar. Para caminar con seguridad con este tipo de bastón, es importante que todos los puntos del bastón entren en contacto con el suelo.<sup>15</sup>

### **2.2.4 Muletas**

Al igual que la función principal de los bastones, sirven para cargar la parte del peso que a las piernas se les dificulta apoyar y mover. En este padecimiento, las muletas “*canadienses*”

(aquellas que se sujetan por el antebrazo) son las de uso más común, esto gracias al soporte extra que brinda el contacto con los antebrazos, mientras que la mayor parte del peso se sigue aplicando sobre las palmas de las manos, lo cual las hace más cómodas que las muletas regulares que se apoyan debajo de los brazos.

### **2.2.5 Andadores**

Su función es distribuir la fuerza con la que el usuario se apoya entre múltiples puntos de soporte y, por lo tanto, brindando mayor estabilidad que bastones o muletas.

El tipo más sencillo de andador consta de cuatro barras de aluminio verticales conectadas mediante barras horizontales que, además de mantener la estructura unida, cumplen la función de puntos de sujeción para el usuario. La parte inferior de las verticales de la estructura, suele tener tapas de goma para mejorar el contacto con el suelo, aunque estas pueden ser reemplazadas por ruedas, usualmente en la parte frontal de la estructura. La utilización de ruedas dependerá de las habilidades y necesidades del usuario.

El otro tipo de andador tiene ruedas en todos sus apoyos, los cuales, dependiendo el modelo, pueden ser tres o cuatro. Este tipo de andadores cuentan con mecanismos de frenado accionados por sistemas cables de acero y palancas, las cuales se encuentran en los puntos de sujeción para el usuario, aplicando el mismo principio que los frenos de mano utilizados en las bicicletas. Estos dispositivos pueden tener opciones como asientos, canastas, portavasos, luces, y demás personalizaciones que el usuario solicite por necesidad o para mayor comodidad.

**Aparatos para traslado:** sillas de ruedas. Cuando la fuerza y/o el equilibrio del que dispone el paciente no es suficiente para desplazarse de pie, la alternativa que queda es la utilización de una silla de ruedas.

### 2.2.6 Sillas de ruedas

Existen opciones de tracción automatizada, la cual se suministra mediante motores eléctricos. Ya que en esta investigación se promueve la actividad física del paciente con EM, se consideran solo las opciones de tracción personal (impulsadas por el mismo usuario o persona que lo asista).

Este aparato permite que el paciente se transporte sentado. Aquellas sillas de ruedas donde el usuario se impulsa por sí mismo, tienen las ruedas traseras con un diámetro aproximado de 24in y cuentan con volantes centradas a las mismas, en las cuales el usuario aplica con sus manos y brazos la fuerza necesaria para mover el dispositivo. El hecho de tener ruedas de diámetro amplio “multiplica” la fuerza de salida de cada rueda respecto a la fuerza de entrada aplicada. Este tipo de silla de ruedas permiten un amplio rango de autonomía al permitirle al paciente desplazarse sobre cualquier superficie que requiera tracciones cuya fuerza aplicada sea capaz de vencer. Es importante comprender la fisiología de la propulsión manual en silla de ruedas cuando se considera a las personas con EM para una silla de ruedas manual. Una de las ventajas de una silla de ruedas manual puede ser el ejercicio físico que ofrece al usuario. Por el contrario, la cantidad y el tipo de ejercicio físico que una persona con EM realiza puede causar fatiga.<sup>16</sup> Estos aparatos cuentan también con punto de sujeción para que una persona de asistencia pueda impulsarlo en caso de ser necesario.

El otro tipo de silla de ruedas, conocido como *de traslado* consiste en una silla soportada en cuatro ruedas cuyo diámetro aproximado son 6in cada una. Al igual que el caso anterior, permite la transportación del paciente en posición sentada, sin embargo, en este tipo de

dispositivos, es obligatorio que haya personal de asistencia para impulsarla. En definitiva, este aparato no brinda autonomía para desplazarse.

La esclerosis múltiple puede hacernos creer que los deberes cotidianos son un reto demasiado grande de superar. Finlayson y Liefer (2001) encontraron que las actividades más comunes para las cuales los respondientes (a su encuesta) requirieron asistencia incluían subir y bajar escaleras (39.2%), hacer tareas pesadas de la casa (70.9%), trabajar en el jardín (79.0%), y hacer actividades de lavandería (39.5%).<sup>17</sup> Conocer la variedad de dispositivos que están a nuestro alcance, permite tener un día a día mucho más sencillo. Antes de adquirir cualquiera de esos productos se debe hacer una profunda reflexión sobre cuál es el más adecuado a las necesidades del paciente y su entorno.

Poder mantenerse activo en la comunidad y también mantener sus trabajos son algunos de los mayores desafíos para las personas con EM. La independencia es solo uno de los factores importantes que deben considerarse y la tecnología de asistencia relacionada con la movilidad cuando se prescribe tecnología de asistentes de movilidad.<sup>18</sup>

## **CAPÍTULO 3.- MARCO METODOLÓGICO**

Una vez habiendo definido en el capítulo anterior las variables que intervienen en la evaluación de las necesidades del paciente de esclerosis múltiple orientado al diseño de auxiliares de movilidad, en el presente apartado se señalan las características, parámetros y detalles de la investigación, así como las relaciones existentes entre cada uno de los mencionados elementos, las cuales son consideraciones claves para el posterior análisis de la información recabada en este estudio.

### **3.1 Diseño de la investigación**

Debido al tipo de información que se obtienen de las variables mencionadas en el capítulo anterior, esta investigación utiliza un enfoque cualitativo. Creswell recomienda que el investigador cualitativo escoja de entre las posibilidades tales como narrativa, fenomenología, etnografía, estudio de caso y teoría fundamentada. Se seleccionan esas cinco debido a su popularidad actual en las ciencias sociales y de la salud.<sup>19</sup> La afirmación anterior sirve como un robusto soporte para el planteamiento de la investigación.

En concordancia con las características de la investigación, esta corresponderá a un estudio de caso, ya que se enfocará a un caso específico. Al respecto de los estudios de caso, Hernández et al. (2010) nos dicen que, en ocasiones los estudios de caso se fundamentan en un diseño no experimental (transversal o longitudinal) y en ciertas situaciones se convierten en estudios cualitativos. Asimismo, pueden valerse de las diferentes herramientas de la investigación mixta. Esta selección se hace basada en el hecho de que este padecimiento presenta diferentes manifestaciones de individuo a individuo, por lo tanto, no se encontraran a dos personas con exactamente las mismas condiciones. Aunado a lo anterior, esta investigación será observacional y analítica (características propias del estudio de caso), prospectiva en razón de

que los datos se recogen a propósito de la investigación y transversal, ya que las medidas se tomarán una sola ocasión, esto en virtud de que las condiciones del paciente pueden cambiar de un instante al siguiente. Además, los niveles que se alcanzarán serán: exploratorio, debido a la escasa información que relaciona la esclerosis múltiple con los aparatos objetos de estudio al mismo tiempo que con el bienestar del individuo y, considerando variables como nivel socioeconómico contra tipos de aparatos utilizados, la investigación será correlacional.

La investigación se concentra específicamente en las deficiencias de movilidad de las extremidades inferiores ya que, extenderse a otras partes de la anatomía humana, traería resultados demasiado extensos para ser manejados en el tiempo asignado. La amplia variedad de diferencias en los síntomas presentados en pacientes con EM hace necesaria la determinación de ubicar el objetivo en pacientes con EM y deficiencias de movilidad en las extremidades inferiores.

A pesar de la existencia de casos de EM en individuos menores de 18 años, la investigación será aplicable en un caso mayor de edad (mayor de 18 años), ya que la mayor parte de los afectados son mayores de 20 años. Esta decisión se toma, además, para contar con la libre y voluntaria participación personal del individuo, teniendo este hecho un papel importante en la definición de la muestra de estudio.

Las variedades en deficiencias de movilidad y el rango de edad en el que se presenta la enfermedad, son datos que se encuentran de igual manera plasmados en el capítulo de marco teórico, en el apartado en el cual se da una definición general de la esclerosis múltiple. Esta variedad en la forma de presentarse, tiene repercusiones en la muestra de la investigación.



### 3.2 Población y muestra

La población afectada por esclerosis múltiple en todo el mundo e incluso en una pequeña región como lo sería la zona metropolitana de la ciudad de Monterrey presenta una amplia variedad de características particulares de persona a persona, razón que justifica la elección de caso de estudio como metodología de estudio.

Debido a que en esta investigación se trabaja con un caso de estudio, el tamaño de la muestra es de un individuo único. El estudio de un solo individuo permite un enfoque a profundidad en el fenómeno estudiado.

Al respecto de las muestras no probabilísticas, Sampieri et al. (1997) afirman que:

La ventaja de una muestra no probabilística es su utilidad para un determinado diseño de estudio, que requiere no tanto de una “representatividad de elementos de una población, sino de una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema”. Hay varias clases de muestras dirigidas y éstas se definirán a continuación.

La aplicación de este muestreo resulta de utilidad ya que difícilmente habrá dos personas que presenten exactamente el mismo cuadro. Estos aspectos de particularidad de los casos se mencionan en prácticamente cualquier documento que se refiera a algún tema relacionado a la esclerosis múltiple.

Debido a la variabilidad de características que presentan los pacientes de esclerosis múltiple (diferencias que se han venido mencionando repetidamente desde el inicio de esta investigación), se utilizara muestreo no probabilístico, de tipo muestreo discrecional (con la finalidad de seleccionar un sujeto que cumpla con la condición de padecer esclerosis múltiple y tener solamente dificultad para desplazarse utilizando sus extremidades inferiores) y de sujetos

voluntarios(en este punto es donde hace sentido que el sujeto de estudio sea una persona mayor de edad que por su libre voluntad desee participar en el estudio).

Los resultados que se obtengan de esta investigación, servirán como una demostración de cómo prestando atención a las necesidades particulares del paciente, su déficit de movilidad puede ser compensado.

### **3.3 Diseño del instrumento**

En la recolección de datos para esta investigación, recurriremos a las siguientes técnicas: cuestionario, observación y entrevistas. Creswell (2014) considera a la observación y la entrevista dos de los cuatro tipos básicos de procedimientos de recolección de datos. La determinación de dichos instrumentos se basa en que las variables que se consideran para evaluar la calidad de vida tienen características de atributos (razón por la cual, se establece que la investigación en curso es de carácter cualitativo) y su relación entre dependientes e independientes atraviesan la clasificación en que este tipo de variables se divide.

Dentro de los tipos de variables utilizadas en la presente investigación, se incluye una gama que cubre todas las divisiones en la categoría de las cualitativas, ya que dentro de estas podemos obtener datos nominales como el tipo de dispositivos auxiliares de movilidad utilizados en cualquier punto del tiempo desde el diagnóstico del padecimiento, el estado de la vivienda que ocupa la paciente se considera, el estado civil, el tipo de atención médica que recibe, el tratamiento farmacológico seguido, la institución en que se atiende y la actividad a la que se dedica la paciente. Un dato binario, evidente pero necesario para describir la situación estudiada es el género de la paciente. Como datos ordinales se busca obtener información acerca del progreso de la enfermedad que el paciente ha experimentado en el curso de su vida y la forma en que la paciente se percibe a ella misma y a las situaciones que le rodean en su día a día.

En cuanto a la dependencia de variables hay relaciones entre el tipo de residencia que habita y el tipo de asistentes de movilidad que el paciente posee o ha poseído (variables cualitativas, nominales). Además, existe la relación entre el tipo de atención médica que recibe (cualitativa, nominal) con el curso del tratamiento farmacológico que sigue (cualitativa, nominal). En este apartado se aplicaría el detalle de la percepción que la paciente tiene respecto de los beneficios que le brindan su atención médica y el propio tratamiento farmacológico al que tiene acceso.

Para ilustrar detalladamente las variables involucradas y las funciones que cada una cubrirá en la investigación, se presenta a continuación la correspondiente matriz de operacionalización de variables. Dichas variables se definieron teórica y conceptualmente en el pasado capítulo de marco teórico.

### Operacionalización de variables

<b>Variable</b>	<b>Las necesidades del paciente de E.M.</b>	<b>Auxiliares de movilidad</b>
<b>Descripción conceptual</b>	Los factores que el paciente requiere para poder llevar una vida lo más plena y productiva posible, viviéndola con la mayor cercanía a la normalidad establecida por los estándares sociales.	Aquellos dispositivos que compensan las carencias que el paciente tienen cuanto a las funciones motrices naturales al ser humano. En este caso se enfoca a cubrir las deficiencias de desplazamiento.
<b>Dimensiones</b>	Calidad de vida y discapacidad	Bastón de un punto
	Involucramiento social	Bastón multipuntos
	Actividades de la vida diaria	Muletas
	Propuestas para mejorar la calidad de vida del paciente	Andadores
		Sillas de ruedas
<b>Indicadores</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auto percepción de la calidad de vida.</li> <li>2. Condición socioeconómica.</li> <li>3. Identificación de limitaciones.</li> <li>4. Aptitud para actividades productivas/de la vida diaria.</li> <li>5. Opciones de grupos de ayuda en el entorno.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Necesidad de aparatos.</li> <li>2. Tipo de aparatos utilizados/poseídos.</li> <li>3. Inversión relativa en aparatos de movilidad</li> <li>4. Satisfacción de necesidades con cada tipo de aparato.</li> <li>5. Sugerencias de mejora/personalizaciones</li> </ol>
<b>Escala</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Escala nominal para determinar calidad de vida</li> <li>2. Asociaciones de apoyo</li> <li>3. Ingreso relativo.</li> <li>4. Ideas para mejorar la situación actual.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Escala nominal para identificar aparatos utilizados</li> <li>2. Tipo de opciones probadas</li> <li>3. Satisfacción de necesidades.</li> <li>4. Descripción deas de mejora aportadas.</li> </ol>
<b>Índice</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Percepción de calidad de vida</li> <li>2. Relación pacientes/asociaciones per cápita.</li> <li>3. Nivel relativo de ingresos.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Percepción de utilidad.</li> <li>2. Inversion relativa en aparatos de asistencia per cápita.</li> </ol>

Tomando en cuenta las consideraciones previamente marcadas, en la entrevista y el cuestionario se pretende recolectar información acorde a las variables señaladas en la matriz de operacionalización, las cuales estarían segmentadas por los bloques mostrados a continuación.

1. Relativo a las necesidades del paciente de E.M.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Edad de diagnostico</li> <li>-Edad actual</li> <li>-Antecedentes familiares</li> <li>-Descripción de la cobertura de sus necesidades básicas.</li> <li>-Tipo diagnosticado</li> <li>-Tratamiento farmacológico seguido</li> <li>- ¿Quién es su cuidador?</li> <li>-Descripción de residencia</li> <li>-Status de residencia</li> <li>-Estado civil</li> <li>-Fuente de ingresos</li> <li>-Ingreso mensual aproximado</li> <li>-Actividad(productiva) actual</li> <li>-Actividad(productiva) previa</li> <li>- ¿Cuenta con servicios de rehabilitación?</li> <li>-Fuente de tratamiento farmacológico</li> <li>-FODA personal actual</li> <li>- ¿Que complicaciones encuentra en su vida diaria?</li> </ul>
2. Acerca de los asistentes de movilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Auxiliares de movilidad utilizados en desde el diagnóstico del padecimiento hasta la realización de ésta investigaci</li> <li>-Auxiliar de movilidad utilizado en el tiempo que se realizó la investigación.</li> <li>-Fuente de auxiliares de movilidad</li> <li>-FODA de auxiliar actualmente utilizado</li> <li>-Especifique que requiere para mejorar su movilidad.</li> </ul>

De acuerdo a la tabla anterior, identificamos que efectivamente, las respuestas a los cuestionamientos, en combinación con el contexto que se respondan dará como resultados una rica colección de datos cualitativos.

La naturaleza cualitativa de las variables que se recolectaran y el hecho de que se trata de un estudio de caso que es único y difícilmente repetible no permite la triangulación de los datos debido a que no existe un modelo de comparación que pueda enfrentarse al caso de estudio actual. En la investigación cualitativa se sugiere incorporar la concepción de diversos teóricos cualitativos además de la propia. La propuesta no aplica en su totalidad a cualquier estudio cualitativo que se realice (lo cual sería intentar estandarizar el esquema e iría en contra de la lógica inductiva).<sup>20</sup> En esta ocasión, esta propuesta no será adoptada dada las características del estudio previamente mencionadas y la limitación del tiempo disponible para la investigación. Considérese además que, incluso las opiniones de expertos pueden resultar contradictorias entre si de acuerdo a la experiencia del profesional consultado.

El capítulo que aquí termina define la forma en la que se trabajará con los datos recolectados en esta investigación y establece que las respuestas que se obtengan serán interrelacionadas entre si con la finalidad de explicar e interpretar los resultados que se obtengan de los cuestionamientos hechos al sujeto de estudio. De esta forma se interrelacionaran sus características individuales particulares y al final se tendrá la capacidad de obtener una interpretación integral del caso en el estudio que se lleva a cabo.

## **CAPÍTULO 4.- RESULTADOS**

### **4.1 Evaluación de las necesidades del paciente**

En este apartado se definen las características generales y afectaciones que presenta el paciente seleccionado como caso de estudio en esta investigación. Con la finalidad de obtener la información necesaria que brinde soporte a una profunda evaluación, el paciente colaboró contestando los cuestionamientos mencionados en el capítulo tres, consistente en el Marco Metodológico de esta misma investigación. Dichas respuestas (incluidas en los siguientes apartados “resumen de historia clínica”, “antecedentes personales y familiares”, “identificación de necesidades”, ”auto percepción” y “uso de asistentes de movilidad”) representan una base sólida para plantear potenciales soluciones a sus necesidades específicas además de marcar un punto de referencia para la evaluación del propio avance del malestar y la efectividad de las opciones de solución propuestas para su caso particular.

#### ***Resumen de historia clínica***

Paciente femenina de 39 años al día en que se contestó el cuestionario, con fecha de diagnóstico al final del primer semestre del año 2008. Desde esa fecha recibe atención para la E.M. en la Unidad de Medicina de Alta Especialidad 25(UMAE25) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). En dicha institución se le suministra tratamiento farmacológico inmunosupresor, consistiendo este actualmente y desde diciembre del año 2017 en Gilenya (Fingolimod 0.5mg) de Novartis. Además de su tratamiento diario, en esta misma clínica se le prescribe y administra tratamiento antiinflamatorio cuando se presenta un brote de la enfermedad.

Inicialmente el diagnóstico señalaba E.M. del tipo remitente recurrente, para lo cual (desde el diagnóstico hasta el cambio a Gilenya) el tratamiento consistía en Betaferon (Interferon beta 8, 000,000 de unidades) de Bayer. En el tiempo en que se contestaron los cuestionamientos contenidos en esta investigación, la paciente acudió a consulta en práctica privada debido a malestares relacionados con su padecimiento, encontrando el médico (que previamente la trató en la UMAE25 hasta la fecha de su jubilación) que posiblemente se encuentra en una fase de transición de E.M. remitente recurrente al tipo secundaria progresiva.

### *Antecedentes personales y familiares*

La historia familiar de la paciente no incluye a algún pariente que sea recordado por las generaciones actuales de sus familias materna o paterna como alguien afectado por esclerosis múltiple e incluso, nadie que haya sufrido algún padecimiento neurológico.

Antes de ser diagnosticada y hasta que su condición de discapacidad se lo permitió, la paciente se desempeñaba como diseñadora gráfica en una firma de publicidad y tenía total independencia en sus actividades de la vida diaria. Cuando la discapacidad producida por el padecimiento en cuestión le impidió realizar actividades que un individuo sano en edad productiva realiza, la paciente se dedicó totalmente a labores de su hogar, tomando eventualmente pequeños proyectos independientes. Como ingreso propio, actualmente cuenta con una pensión por discapacidad por parte del IMSS. Este ingreso es utilizado para cubrir costos de servicios telefónicos, eventuales rehabilitaciones y productos y servicios médicos así como para gastos de entretenimiento.



En la actualidad, la paciente se encuentra bajo el cuidado de su pareja, quien, ante compromisos que le impidan seguir de cerca el cuidado de la paciente (tales como trabajo o realización de trámites), recurre a los padres de ella para relevarle mientras se encuentra fuera de casa. La paciente vive en casa habitación propia. La vivienda, de un solo nivel, cuenta con adecuaciones para facilitar el desplazamiento a la entrada y salida del inmueble (rampas), así como accesorios que facilitan la transferencia entre el aparato auxiliar de desplazamiento utilizado y los muebles del hogar (barras de apoyo). La navegación dentro de la casa y el acceso a los diferentes recursos de la misma se han acoplado continuamente a las necesidades de la paciente manifiesta desde la adquisición y remodelación de la vivienda.

Los servicios de rehabilitación que contrata la paciente son eventuales, y una vez que terminan los plazos contratados en las instalaciones del proveedor del servicio, las rutinas se siguen en casa, consistiendo la rehabilitación más habitual en caminatas utilizando su andador, ejercicios autónomos y esporádicamente la utilización de una bicicleta estacionaria.

El avance actual de la enfermedad limita importantemente el desplazamiento autónomo de la paciente, permitiéndole solo caminar con el apoyo de un andador y en distancias menores a diez metros por cada recorrido. Para distancias largas, el desplazamiento se logra con el uso de una silla de ruedas convencional, la cual ha sido el método de desplazamiento preferido debido a la facilidad para trasladar el dispositivo dentro del automóvil, así como para navegar dentro de las instalaciones públicas que frecuenta. La silla de ruedas convencional resulta igualmente práctica para el acceso a instalaciones sanitarias y vestidores cuando así se requiere, además que el aparato permite una transferencia relativamente fácil, siempre y cuando las instalaciones físicas del lugar lo permitan.

### *Identificación de necesidades*

La paciente responde de la siguiente manera a las 14 necesidades básicas según Virginia Henderson<sup>21</sup>.

#### *Necesidad de respirar*

Exfumadora de 5 cigarrillos al día en promedio desde su adolescencia hasta el año 2018. En la actualidad no presenta alguna alteración respiratoria notable.

#### *Necesidad de nutrición e hidratación*

Mantiene una masa de 70 kg desde hace más de cinco años y mide 170 cm. Buen aspecto de piel y cabello. Tiene acceso y la posibilidad de una dieta variada en la que incluye todos los grupos alimenticios y su ingesta de líquidos es a voluntad. No cuenta con intolerancias alimenticias.

El tratamiento para su enfermedad no le limita a abstenerse de algún tipo de alimento.

#### *Necesidad de eliminación*

Ritmo intestinal lento, apoyado por medicamentos reguladores del movimiento digestivo.

Eliminación urinaria: incontinencia urinaria. La paciente presenta incontinencia de urgencia, la cual se caracteriza por un corto tiempo de reacción entre el inicio de la urgencia y la pérdida de orina. Esta condición se ve agravada por la limitación en el desplazamiento, ya que las complicaciones para moverse y trasladarse provocan accidentes frecuentes. Para controlar esta condición, la paciente recibe tratamiento farmacológico para controlar la ansiedad y de esta

forma producir un estado de relajación ante situaciones estresantes como la provocada por la sensación de impotencia causada por la dificultad de movimiento.

### *Necesidad de movimiento*

Desplazamiento asistido. Tiene aun la posibilidad de desplazarse por su propio pie apoyada por un andador con ruedas. Para recorridos largos, el uso de una silla de ruedas es necesario. La transferencia entre dispositivos de asistencia y muebles del hogar requiere de apoyo, sea este brindado por el cuidador o, en la mayoría de las ocasiones, utilizando barras de asistencia, las cuales tiene instaladas en cama y cuarto de baño. La estructura de su automóvil suele servirle como medio para asirse y posicionarse en el asiento del copiloto y para descender del vehículo. Se presenta una situación complicada cuando, a causa de las propias dificultades de movimiento la paciente cae al suelo, pues le resulta imposible reincorporarse por ella misma. La asistencia para la reincorporación es una maniobra difícil para ser realizada por una sola persona, y la operación requiere de coordinación y fuerza física por parte de quien presta su auxilio. Su cuidador cuenta que ha sufrido problemas de espalda debido a levantamientos que ha ejecutado que si bien, no son frecuentes (<1 evento al mes) requieren un gran esfuerzo de su parte. Una vez que la paciente es puesta nuevamente en una posición que le resulta cómoda (de pie, sentada, recostada) puede ella misma y por sus propios medios trasladarse o acomodarse a voluntad.

### *Necesidad de descanso y sueño*

Patrón de sueño regular, suele dormir entre 7 y 9 horas diarias despertando descansada y relajada. No tiene hora fija para dormir y/o despertar. Mientras el tiempo de sueño supere las 7 horas, al despertar se encontrará de buen ánimo.

### *Necesidad de vestirse/desvestirse*

Semiindependiente. Requiere ayuda para detalles finos como cerrar botones y algunas cremalleras, atar agujetas y ajuste de prendas y zapatos ajustados. No cuenta con prendas de vestir que tengan algún diseño especial para personas con alguna discapacidad, su vestimenta procede de almacenes donde se ofertan productos para usuarios regulares. Utiliza prendas adecuadas a las temporadas y ocasiones que se presenten.

### *Necesidad de higiene y protección de la piel*

Presentación pulcra, buena apariencia de piel, uñas, pelo, ojos. Ducha diaria con necesidad de ayuda para entrar y salir de la regadera. Cuarto de baño adecuado a sus necesidades, cuenta con barras de seguridad, banco para ducha y regadera de teléfono para facilitarle la operación de aseo personal. Higiene bucal 2 a 3 veces al día realizada de manera independiente.

### *Necesidad de termorregulación*

El calor extremo del verano de su ciudad de residencia le resulta particularmente incapacitante a la paciente, lo cual es una manifestación típica de la E.M. Para mitigar estos efectos, se requiere de la utilización de aire acondicionado en el lugar donde la paciente se encuentre. Controlar la temperatura interior de la habitación es suficiente para crear una sensación de bienestar..

*Necesidad de evitar peligros*

Estado alerta, consciente y orientada en tiempo y espacio. Participa dentro de sus posibilidades de las labores de su hogar. Colabora con la planeación de las actividades requeridas para mantener funcionando correctamente las actividades y economía domesticas. Propone ideas de mejora y expone sus requerimientos.

*Necesidad de comunicarse*

Interacción normal con familia, amistades, y personal con el que se interactúa en situaciones cotidianas. Utiliza los medios de comunicación que se disponen hoy en día (medios electrónicos, redes sociales, etc.)

*Necesidad de vivir según sus creencias y valores*

Católica no practicante.

*Necesidad de trabajo y realización*

Pensionada por el IMSS desde hace 4 años. Refiere Menciona sentirse cómoda con su situación actual. En caso de tener una oferta laboral, será sometida a evaluación sin ningún compromiso de tomarla o rechazarla. Cuando se presenta la necesidad de hacer regalos a algún miembro de su círculo social, ella se encarga de diseñar motivos que personalicen dicho presente.

### *Necesidad de jugar/participar en actividades recreativas*

Su rutina consiste en participar de las actividades del hogar, siendo su principal recreación el ver televisión y revisar redes sociales. La lectura acerca de temas diversos forma también parte de sus pasatiempos.

La visita a familiares y paseos a centros comerciales, salidas a restaurantes, cine, teatro y cualquier lugar a donde se pueda acceder en silla de ruedas son actividades compartidas con su pareja durante los fines de semana, vacaciones o cualquier otro tiempo libre en que la oportunidad de realizar estas acciones se presente.

### *Necesidad de aprendizaje*

Se interesa en temas diversos que le causan curiosidad y se documenta al respecto. Esta enterada de los avances médicos relacionados al tratamiento de su padecimiento.

### *Auto percepción*

La paciente mantiene una actitud positiva y optimista ante la vida, se muestra dispuesta a tomar las oportunidades que se le presenten en aspectos como bienestar y mejoras personales, laborales, sociales y familiares. Consciente de sus discapacidades, tiene la habilidad de acoplarse naturalmente a las situaciones de la vida cotidiana, siendo así capaz de integrarse a diversas actividades.

La misma consciencia de sus discapacidades, puede llegar a limitarla, ocasionando el rechazo del resto de los retos que actualmente no acepta, incluso cuando se le ofrece apoyo para realizarlos. Frecuentemente desconfía de la ayuda física ofrecida.

Considerando las capacidades que actualmente conserva, reconoce que hay múltiples opciones para mejorar su estado actual, y esta consciente que algunas no son fáciles de alcanzar. Dentro de las oportunidades de mejora a las que fácilmente puede acceder hay sesiones de rehabilitación física, utilización de auxiliares de movilidad novedosos o incluso adaptados a sus medidas y necesidades y el uso de algunos medicamentos que puedan limitadamente reestablecer las funciones que han sido perdidas. Una oportunidad considerada de difícil acceso es la asignación de tratamientos farmacológicos de más reciente lanzamiento, sin embargo, estas asignaciones dependen de las evaluaciones y decisiones que tome el IMSS.

La principal amenaza que enfrenta el bienestar y en general la salud de la paciente es el avance siempre desconocido de la EM, el cual pudiera de un momento al otro echar abajo cualquier progreso obtenido.

### ***Uso de asistentes de movilidad***

Desde el comienzo de los síntomas de la enfermedad, en orden cronológico la paciente ha utilizado: bastón de un punto, bastón de cuatro puntos, andador con ruedas y a partir del año dos mil diecisiete, silla de ruedas. La evolución en el tipo de auxiliar de movilidad se da debido a la progresión de la enfermedad. No hay un periodo de tiempo fijo para realizar un cambio en el tipo de auxiliar utilizado.

En la actualidad, la utilización de los bastones mencionados no es una opción viable para desplazarse. El auxiliar preferido para desplazamiento dentro del hogar es un andador con ruedas, éste le permite desplazarse mientras está sentada e incluso, dá la posibilidad de recorrer algunos pasos por su propio pie mientras se encuentra apoyada del mismo.

Dentro del hogar, el uso de silla de ruedas no es necesario ya que las distancias a recorrer son muy cortas(<10m). El uso de silla de ruedas se reserva para recorrer lugares públicos.

Todos los auxiliares de movilidad que la paciente ha utilizado han sido siempre adquisiciones propias cuya procedencia es variada e incluye desde tiendas especializadas en aparatos ortopédicos y similares hasta supermercados. Los puntos de venta donde han sido adquiridos estos productos están localizados en su mayoría en su ciudad de residencia y más recientemente, las compras se han hecho en la frontera sur de los Estados Unidos de América. Todos sus auxiliares de movilidad los conserva entre sus pertenencias y en buenas condiciones en caso de que sean requeridos por ella misma como apoyo extra o para algún integrante de su círculo social que pudiera necesitarlos.

La ventaja de utilizar un andador en el entorno domestico es la maniobrabilidad que éste tiene, ya que con las capacidades actuales de movimiento, la paciente puede desplazarse cómoda y en cierto grado independientemente, siempre con la supervisión de su cuidador. El desplazamiento puede ser de pie o sentada en el banquillo de reposo. Otro beneficio que trae el uso exclusivo del andador dentro de casa es la perspectiva de higiene, ya que no se introducen partículas recogidas en el suelo de lugares fuera de casa.

En caso de requerirse la visita a algún domicilio, transportar este dispositivo resulta complicado ya que, a pesar de ser abatible, ocupa demasiado espacio en el automóvil familiar, además de que introducirlo y removerlo del vehículo resulta complicado dado sus dimensiones.

Una potencial mejora que pudiera tener este tipo de aparatos está en el asiento, ya que este solo esta diseñado para que el paciente descanse un tiempo corto (no es cómodo para



permanecer un tiempo largo sobre él) además de que la forma pudiera adaptarse para que el paciente aproveche la movilidad de que disponga y de ésta impulsarse autónomamente.

El uso de este dispositivo llegara a su fin si la paciente sufre algún deterioro que le impida mover sus piernas y por lo tanto caminar con apoyo o impulsarse mientras permanece sentada.

Por su parte, la silla de ruedas, a pesar de aparentar mayor volumen, puede guardarse y transportarse de una manera mas cómoda en el vehículo de la familia.

Las posibles limitaciones que se encuentran en el uso de este dispositivo se presentan cuando el cuidador esté incapacitado o cuando el terreno a recorrer no tiene una superficie plana.

La adición de complementos de automatización ha estado en el interés de la paciente, sin embargo, el costo y la incertidumbre acerca del funcionamiento de dichos dispositivos la ha mantenido utilizando el aparato tal como lo consiguió de fábrica.

Este dispositivo puede ser ampliamente usado aún bajo condiciones de discapacidad severa, sin embargo la limitación más grande está en el terreno a recorrer.

Ambos dispositivos resultan de poco a ningún uso cuando la paciente no es capaz de montarse en ellos ya sea de forma autónoma o asistida, volviéndose en estos casos necesaria la utilización de algún otro dispositivo capaz de posicionarla sobre sus principales auxiliares los cuales han sido previamente descritos.

El contar con un aparato que le permita desplazarse ejercitando las piernas a la vez que le de la seguridad de un apoyo firme y que se mueva junto con ella es una de las necesidades que la

paciente manifiesta no le ha sido satisfecha con la oferta comercial de dispositivos auxiliares de movilidad.

#### **4.2 Identificación y comparación de equipos comerciales.**

Este apartado tiene como objetivo comprender y evaluar las características de la oferta comercial actual de equipos para auxiliar la motricidad de personas con discapacidades neuromotoras e identificar áreas y medios de mejora del rendimiento de los mismos.

Tomando como referencia que la problemática más severa que enfrenta la paciente es la reincorporación tras una caída y que para poder desplazarse por si misma requiere de un apoyo que la soporte firmemente se realizo la búsqueda de algún aparato auxiliar de movilidad que le diera la posibilidad de cubrir ambos requerimientos.

Por medio de una búsqueda electrónica, se encontraron, de manera aleatoria, veinticinco grúas para pacientes ofertadas por diferentes fabricantes. Dichos aparatos pudieran asistir al paciente de esclerosis múltiple (entre otras afectaciones neuromotoras) a la vez que le faciliten las tareas de brindar atención a su cuidador. Estos veinticinco aparatos se clasificaron de acuerdo a su mecanismo de operación (hidráulico, eléctrico, apoyo para erguirse y rieles fijos al techo). Una vez organizados los aparatos de acuerdo a la forma en que trabajan, el siguiente paso fue vaciar las características propias de cada uno de los sistemas comerciales en una matriz que permite visualizar de forma rápida y eficiente las propiedades de cada opción considerada (figura 1). Las características tomadas en cuenta para esta comparación fueron: materiales que componen principalmente el sistema, carga permitida (cantidad de kilogramos que puede levantar el aparato), peso del aparato (peso propio del objeto), dimensiones volumétricas en largo, ancho y alto, carrera(distancia disponible para desplazarse en altura), precio,

requerimientos de ensamble y mecanismo de respaldo(para aquellos sistemas que así lo presenten).

La consideración de características se estableció de acuerdo a las preferencias que la paciente encontró mas relevantes en la adquisición de aparatos asistentes de movilidad para su uso personal. El uso personal incluye la interacción que existe entre paciente, asistente de movilidad y los cuidadores que se encarguen de la ejecución o supervisión de maniobras de movimiento de la paciente.

A continuación se detallan los requerimientos que la paciente (y también sus cuidadores, debido a la relación que mantienen en la utilización de aparatos de asistencia) busca en un dispositivo que le brinde la posibilidad de resolver sus necesidades.

Respecto a los materiales utilizados para su construcción, no existe preferencia alguna. La única restricción que se presenta es que el material sea capaz de soportar las condiciones de izaje y suspensión de carga a las cuales será sometido el aparato de acuerdo a su finalidad. En relación al material, el peso del aparato (peso propio del objeto) y sus dimensiones volumétricas en largo, ancho y alto, deberán ser las mínimas posibles, brindando de esta manera la posibilidad de que el objeto sea transportado sin la necesidad de equipo de manejo de materiales, sino que el traslado del mismo sea hecho por una persona de condición física regular. En el mismo tenor, las dimensiones de la estructura ensamblada deben permitirle pasar a través de las puertas de las habitaciones de la vivienda, a la vez que exista la posibilidad de colocar una silla de ruedas regular en el volumen limitado por las columnas que pudieran existir. La posibilidad de colocar la estructura sobre algun otro mueble domestico(cama, sillones, inodoros, etc.) sería deseable, sin embargo no entra en los requerimientos principales de la paciente, quien solo busca un medio de apoyo para reincorporarse desde el nivel del suelo.

En cuanto a la carga permitida, esta deberá corresponder mínimo al peso de la paciente, contando con la posibilidad de que esta característica pudiera cubrir variaciones en la masa corporal del usuario sin dejar de operar de una manera segura. La carrera requerida (distancia disponible para desplazarse en altura) debe ser capaz de levantar a la paciente desde una posición horizontal sobre el suelo hasta una posición de sentada a una altura de una silla regular, siendo preferente alcanzar una posición de pie. No debe existir interferencia entre la máxima carrera del sistema de izaje y las dimensiones exteriores de la estructura ya que pudiera presentarse una diferencia entre la altura del auxiliar de movilidad y la altura de las puertas impidiendo que el primero sea transportado entre habitaciones.

Por los requerimientos de ensamble, resultaría aceptable un proceso de armado donde se requieran herramientas mientras el resultado de la estructura terminada sea robusto y seguro. En los casos de requerimiento de ensamble, es deseable que este sea útil para permitir un fácil y rápido montaje y desmontaje del aparato, con la finalidad de poder almacenar y transportar el sistema fácilmente. Es preferente contar con un aparato que pueda ser utilizado en diferentes ubicaciones, sin comprometerse a una instalación fija o a un medio de transporte especial (la preferencia para transporte, en caso de ser necesaria, es realizar el traslado por medio de un automóvil familiar). La posibilidad de trasladar el aparato auxiliar de una edificación a otra le brindará versatilidad al propio objeto, la cuál se transmite al conjunto formado por paciente, cuidador y auxiliar de movilidad, permitiéndoles contar con los servicios de su aparato aún encontrándose en entornos diferentes a su casa-habitación. Si bien el hecho de requerir ensamble puede parecer un aspecto negativo en la mayor parte de los objetos, en esta ocasión se justifica debido a la robustez que el sistema debe tener para soportar las delicadas condiciones bajo las cuales habrá de operar. El costo que representa el esfuerzo que toma el proceso de ensamble del

sistema es inferior al beneficio que trae la posesión de un auxiliar de movilidad que puede acompañar al paciente a los lugares a donde desee trasladarse. Un mecanismo de izaje de respaldo no ha sido considerado al momento de la entrevista, la única condición que se presenta es que el mecanismo principal de trabajo sea el más sencillo y seguro disponible para maniobrar a la paciente. La interfase entre el paciente y los mecanismos de izaje (dispositivo de sujeción de tipo bandas tejidas de las cuales se suspenderá la carga) que se utilicen para elevar y descender al paciente deben ser lo suficientemente seguros para resistir el peso propio del usuario y estar preparado para variaciones de carga que pudieran presentarse. Dado que la utilización de este sistema es por periodos de tiempo bastante puntuales que corresponden solo al lapso tomado en la maniobra de reincorporación del paciente, no se consideran requerimientos de ergonomía especiales en los aditamentos de sujeción requeridos. En caso de que el usuario se encuentre de pie, cualquier presión que pudieran causar los aditamentos de sujeción será liberada ya que el peso no colgaría de las bandas sino que se soportaría sobre sus extremidades inferiores.

El precio que pudiera alcanzar un sistema de izaje o la inversión requerida no tiene como objetivo un valor establecido, sin embargo, se requiere que este sea el mínimo posible.

De acuerdo a las preferencias planteadas por la paciente y sus cuidadores primarios, se pueden establecer las características que han de ser maximizadas y las que se han de minimizar en una propuesta de diseño que solucione las situaciones que representan una complicación en las actividades diarias del entorno doméstico. Los parámetros de referencia que tendrán cada una de las características previamente descritas, se obtendrán a partir de la comparativa de veinticinco opciones comerciales actualmente en el mercado. Una vez obtenidos los valores de referencia, se podrán hacer propuestas que mejoren las ofertas del mercado de acuerdo a las necesidades particulares del paciente sujeto de esta investigación.

QFD: House of Quality  
 Project:  
 Revision:  
 Date:

**Correlations**

Positive +  
 Negative -  
 No Correlation

**Relationships**

Strong ■  
 Moderate □  
 Weak ▽

**Direction of Improvement**

Maximize ▲  
 Target ○  
 Minimize ▼

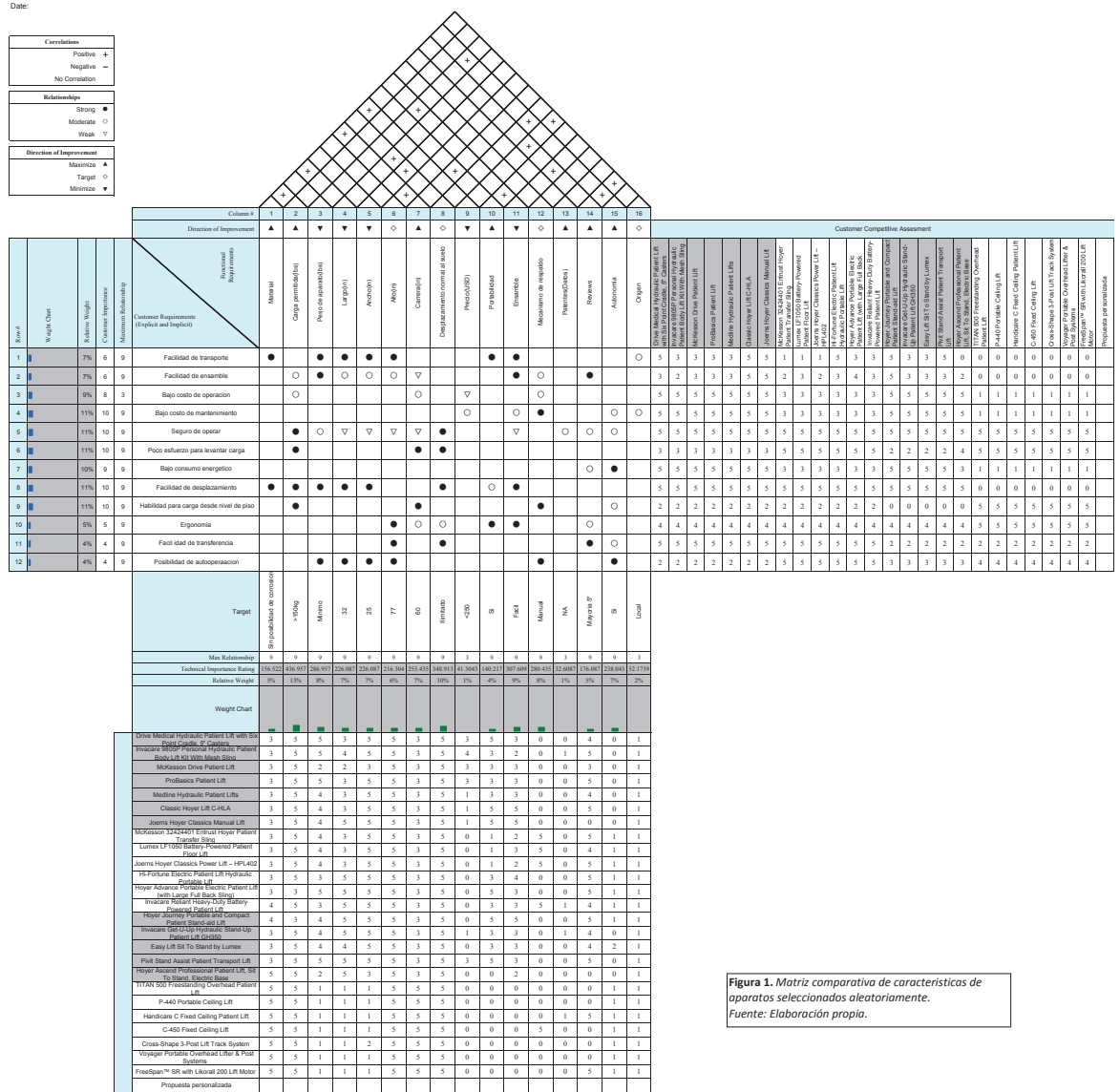


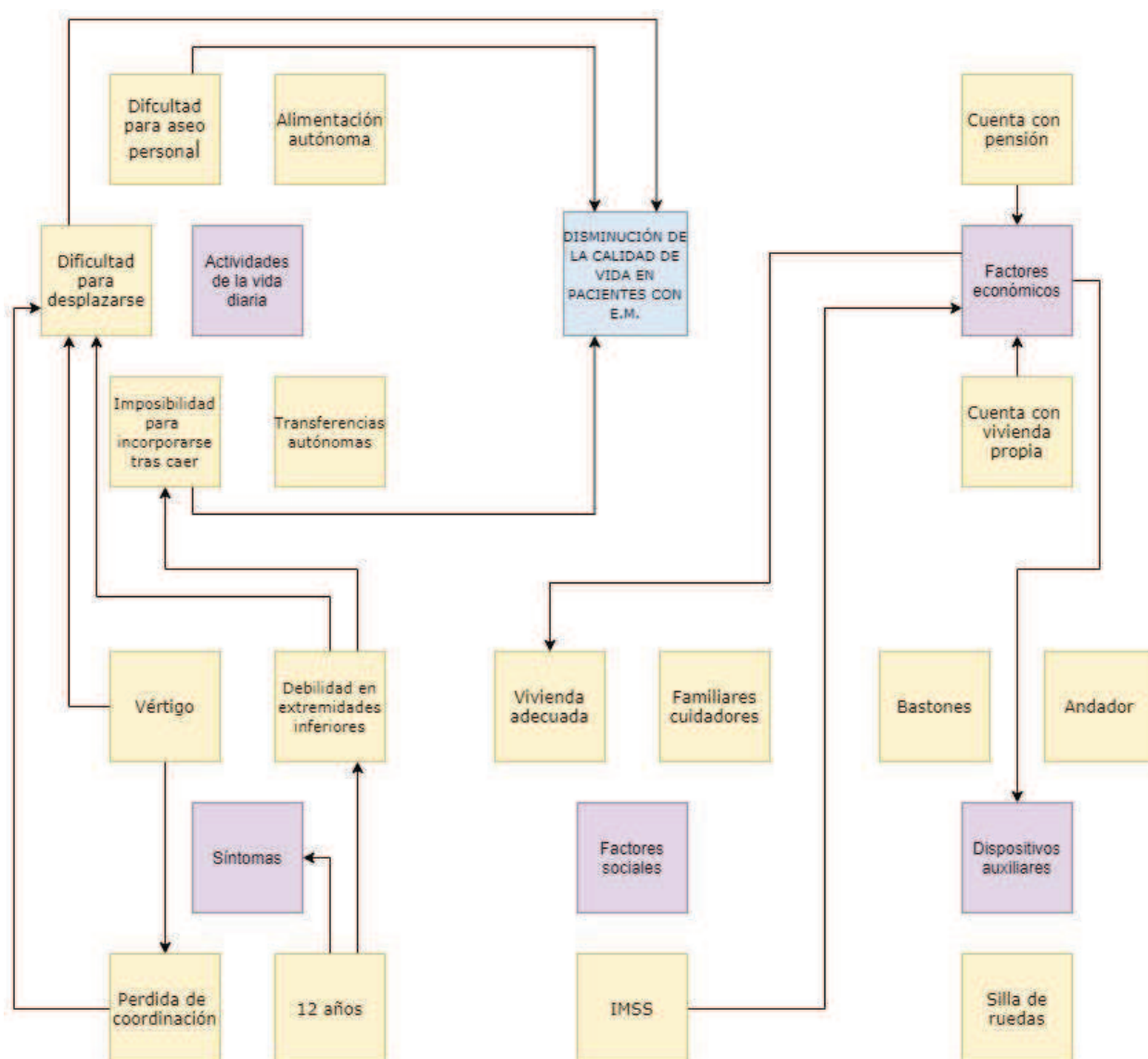
Figura 1. Matriz comparativa de características de aparatos seleccionados aleatoriamente.  
 Fuente: Elaboración propia.

### **4.3 Propuesta de solución funcional para el caso estudiado**

En la etapa final de la investigación se obtuvieron las características generales y afectaciones que presenta el paciente seleccionado como caso de estudio en este trabajo. Con la finalidad de obtener la información necesaria que brinde soporte a una profunda evaluación, el paciente colaboró contestando los cuestionamientos mencionados en el apartado de metodología de este mismo artículo. Dichas respuestas representan una base sólida para plantear potenciales soluciones a sus necesidades específicas mediante el diseño de artículos adecuados a las necesidades particulares que se presentan en el marco temporal actual del curso de la enfermedad, además de marcar un punto de referencia para la evaluación del propio avance del malestar, la efectividad de las opciones de solución propuestas para su caso particular y la proyección de opciones que pudieran ser consideradas en un futuro, que si bien, no significa ponerle un fin al progreso de la enfermedad, si representan llevar un paso adelante en la previsión de aparatos y estrategias que han de seguirse ante la aparición de nuevos síntomas o empeoramiento de los actuales.

Las respuestas a los cuestionamientos relativos a las propias necesidades del paciente de esclerosis múltiple permitieron, mediante la construcción de una breve historia clínica, observar la evolución que la enfermedad ha tenido en el paciente y gracias a que estos cuestionamientos se plantearon como entrevista guiada, se logró identificar las soluciones que se implementaron en el pasado para mitigar los efectos de las discapacidades que se iban presentando a lo largo del tiempo. Aunado a esto, con los resultados obtenidos en este diálogo, se pudo identificar como se ven cubiertas actualmente las 14 necesidades básicas del paciente según Virginia Henderson (Gallego y Díaz, 2006).

Con la información recopilada, se aplicaron herramientas de solución de problemas tales como diagramas de interrelación (Figura 2) y diagrama de Ishikawa (Figura 3). Estas herramientas tienen la finalidad de identificar las causas raíces de los problemas que el paciente expresó le impiden tener la posibilidad de cubrir totalmente sus 14 necesidades básicas.



**Figura 2.** Diagrama de interrelación para identificar causas raíces para problemas de cobertura de necesidades básicas del paciente.

Fuente: Elaboración propia.





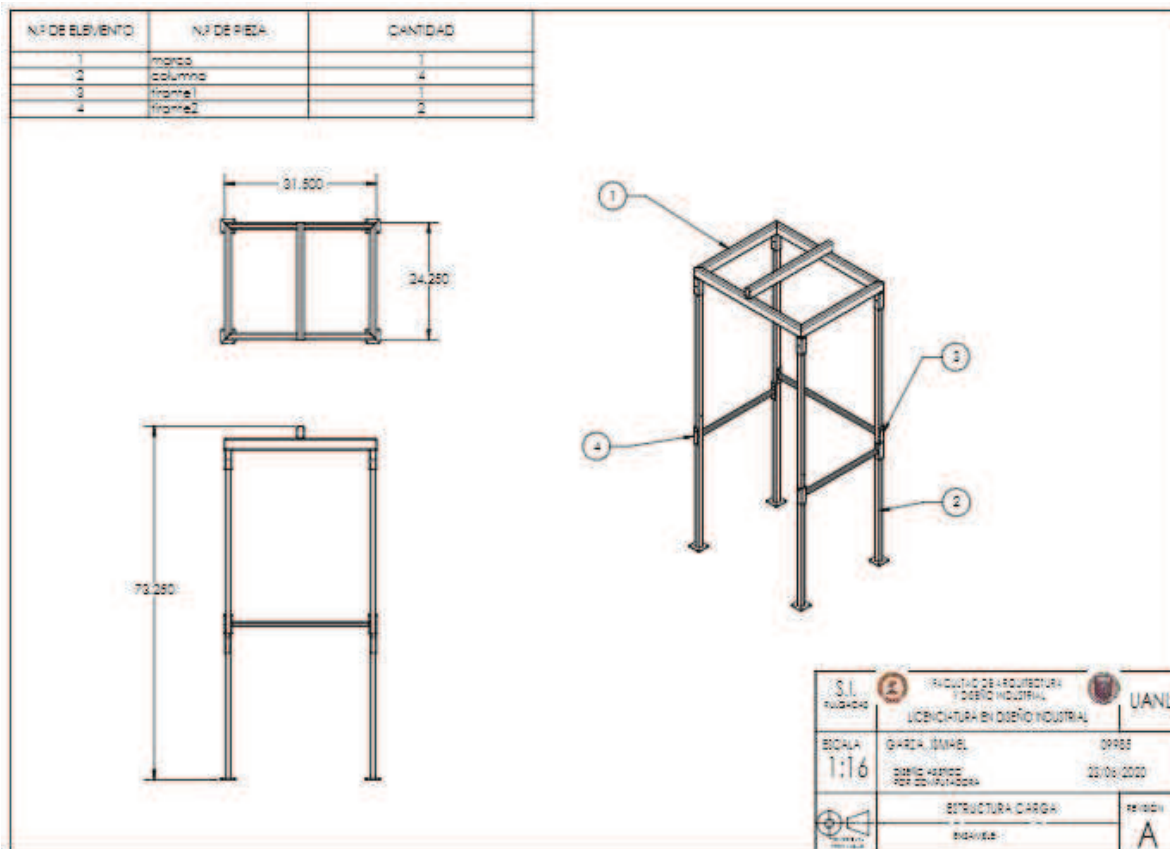
**Figura 3.** Diagrama de Ishikawa para identificar causas raíces para problemas de cobertura de necesidades básicas del paciente.

*Fuente: Elaboración propia.*

Como resultado de la información obtenida se identificó que la necesidad más apremiante a cubrir consiste en implementar una solución que permita mejorar la capacidad de desplazamiento con la que aún cuenta el paciente y que a la vez permita la reincorporación ante una eventual caída al piso. Actualmente, el paciente no cuenta con un dispositivo que cubra ambas necesidades, por lo cual se conceptualizó la propuesta de una estructura metálica (Figura 4) que le ayudará a desplazarse por su propio pie mientras se mantiene apoyado de la misma, además que ante la eventualidad de una caída, un mecanismo de izaje puede ser instalado en la misma y de esta manera ser útil en la reincorporación del paciente desde el nivel del suelo a una posición de pie o sentado.

### 4.3.1 Propuesta

Esta propuesta salida de la investigación realizada tiene su sustento en el hecho de que, en la sección anterior donde se evaluaron dispositivos comerciales para auxiliar la motricidad, no se encontró uno que satisficiera plenamente las necesidades del paciente, dando lugar a que se recurra a un diseño que sirva para cubrir sus muy particulares necesidades.



**Figura4.** Concepto de propuesta de estructura de apoyo.  
Fuente: Elaboración propia.

### 4.3.2 Seguridad estructural

Con la finalidad de comprobar que la propuesta de diseño puede ser utilizada para cumplir las funciones que se le asignan, el diseño se sometió a un análisis de elemento finito (FEA, por sus siglas en inglés) para calcular el esfuerzo al que se somete la estructura así como las deformaciones que presenta debido a la carga aplicada. Esta operación se logró utilizando el módulo correspondiente incluido en el programa de diseño asistido por computadora CATIA V5.

Para configurar dicho análisis, se considero la condición de uso más severa que consiste en tener al paciente suspendido de la estructura. Para esto, se aplicó una carga puntual sobre el

perfil central de la estructura (como se muestra en la figura 5). Para la carga mencionada se simuló la aplicación de 3,000N (equivalentes a poco mas de 300kg de masa, los cuales cubren totalmente las de 600lbs -272.4kg- permitidas por el dispositivo de izaje comercial con la mayor capacidad de carga encontrada y comparada en el apartado de “Identificación y comparación de equipos comerciales” en esta misma investigación.). Los apoyos de la estructura se fijaron para simular la condición de que esta se encontrará estática durante la maniobra de levantamiento del peso del paciente.

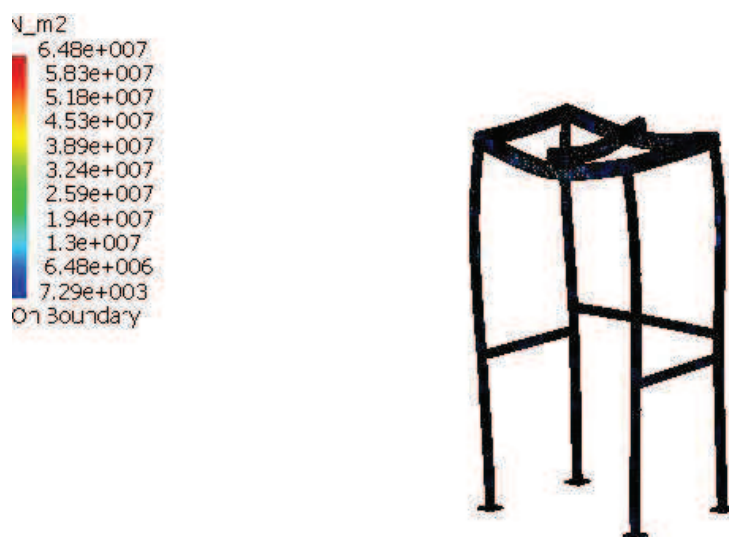


**Figura 5.** Configuración de cargas y apoyos en análisis de elemento finito.  
Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al material, se tomo en cuenta el acero A36, debido a las propiedades mecánicas que presenta y que le permiten soportar desahogadamente la operación en forma de izaje y de apoyo temporal.

<b>Material</b>	Acero : Estructural ( ASTM-A36 )
<b>Modulo de Young</b>	2e+011N/m <sup>2</sup>
<b>Densidad</b>	7860kg/m <sup>3</sup>
<b>Esfuerzo de cedencia</b>	2.5e+008N/m <sup>2</sup>

Una vez corrido el análisis, se encontró la distribución de esfuerzos producida en la estructura a partir de los apoyos y la carga aplicada. El valor mínimo de esfuerzo encontrado en el cuerpo del objeto es de 7,290N/m<sup>2</sup>, mientras que el esfuerzo máximo es de  $6.48 \times 10^7$  N/m<sup>2</sup>. El esfuerzo máximo observado no sobrepasa el esfuerzo de cadencia del acero A36 ( $25 \times 10^7$  N/m<sup>2</sup>) que constituye la armadura. Por lo tanto, y debido a que la capacidad del material excede casi cuatro veces el esfuerzo producido por la carga en la estructura analizada, la propuesta de diseño opera con seguridad bajo las condiciones de operación propuestas. Los resultados del análisis de esfuerzo se muestran en la figura 6.



**Figura 6.** Concertación de esfuerzos en armadura sometida a cargas.  
Fuente: Elaboración propia.

Además del análisis de esfuerzos, se obtuvo el respectivo a los desplazamientos (deformaciones) provocados por la aplicación de carga. El resultado obtenido es un desplazamiento máximo de 0.28mm, lo cual, comparado con las dimensiones del objeto completo es una cantidad despreciable, reafirmando que el diseño es seguro para operar ya que no sufrirá deformación perceptible mientras se opera en condiciones severas. Las deformaciones obtenidas en el análisis de desplazamiento se muestran en la figura 7.



**Figura 7.** Deformación en armadura sometida a cargas.  
Fuente: Elaboración propia.

## CAPÍTULO 5.- CONCLUSIONES

La esclerosis múltiple tiene como una de sus peores consecuencias las discapacidades neuromotoras. Aunado a la gravedad de los efectos, esta la dificultad para predecir el curso que tomara este padecimiento.

La E.M. se caracteriza por hormigueo, trastornos en la sensibilidad, alteraciones del equilibrio, temblor involuntario, rigidez, espasticidad y debilidad en las extremidades (Secretaría de Salud, 2016) y cada paciente presenta cuadros y progresos diferentes, los cuales requieren de estrategias de contención particulares para cada caso.

La complejidad en la predicción del avance de las discapacidades que pueden presentarse, dificulta la optima selección (y por lo tanto inversión en la adquisición) de el equipo ortopédico y/o auxiliar de movilidad que el paciente requerirá a lo largo de su vida(una vida cuya expectativa no varia significativamente de la de aquellos individuos que no presentan algún padecimiento crónico). La E.M. tiene el mote de la “enfermedad de las mil caras” ya que cada paciente presenta cuadros y progresos diferentes, los cuales requieren de estrategias de contención particulares para cada caso.

La amplia variedad de diferencias en los síntomas presentados en pacientes con E.M. hace necesaria la determinación de ubicar el objetivo en pacientes con E.M. y deficiencias de movilidad en las extremidades inferiores. Esta particularidad dió la pauta para realizar la investigación como un estudio de caso, en el cuál, con los datos recolectados se estableció una interrelación cuya finalidad fue explicar e interpretar los resultados obtenidos a partir de los cuestionamientos hechos a la paciente. De esta forma fue posible obtener una interpretación integral del caso en el estudio que se llevó a cabo.

Aún y que cada caso es diferente, se pueden agrupar a pacientes con cuadros similares (tales como se menciona en esta investigación, la cual se concentrara en las extremidades inferiores) para proponer al grupo objetivo un juego de soluciones que puedan ayudar a aminorar el impacto que tienen en su vida las discapacidades que presenten.

La investigación se realizó con la finalidad de establecer una guía informativa que marcara una pauta para analizar e implementar soluciones que sean aplicables en la creación de objetos que ayuden al paciente de EM con los retos que le presenta la vida diaria.

Las respuestas a los cuestionamientos relativos a las propias necesidades del paciente de esclerosis múltiple permitieron, mediante la construcción de una breve historia clínica, observar la evolución que la enfermedad ha tenido en el paciente y gracias a que estos cuestionamientos se plantearon como entrevista guiada, se logró identificar las soluciones que se implementaron en el pasado para mitigar los efectos de las discapacidades que se iban presentando a lo largo del tiempo. Aunado a esto, con los resultados obtenidos en este diálogo, se pudo identificar como se ven cubiertas actualmente sus necesidades básicas.

Como resultado de la información obtenida se identificó que la necesidad más apremiante a cubrir consiste en implementar una solución que permita mejorar la capacidad de desplazamiento con la que aún cuenta el paciente y que a la vez permita la reincorporación ante una eventual caída al piso. Actualmente, el paciente no cuenta con un dispositivo que cubra ambas necesidades, por lo cual se conceptualizó la propuesta de una estructura metálica (Figura 4) que le ayudará a desplazarse por su propio pie mientras se mantiene apoyado de la misma, además que ante la eventualidad de una caída, un mecanismo de izaje puede ser instalado en la misma y de esta manera ser útil en la reincorporación del paciente desde el nivel del suelo a una posición de pie o sentado.

Cada paciente de esclerosis múltiple (entre otros padecimientos neurológicos) tiene características físicas, sociales, económicas y un cuadro de discapacidades únicos, y cada caso particular requiere de un conjunto de soluciones adaptado a sus capacidades y posibilidades. Las herramientas para solución de problemas aportan una mejor manera de abordar sus necesidades y comodidad a corto, mediano y largo plazo.

Cuando un sistema auxiliar de movilidad requiere una actualización, se evaluarán los cambios sufridos a partir del cuadro inicial presentado y se propondrán mejoras que cubran las nuevas complicaciones que pudieron haber aparecido. Esta evaluación se utilizará para crear una estrategia de soluciones. Posteriormente, los componentes de la estrategia se jerarquizan y analizan para mantener un desempeño adecuado en las actividades diarias del paciente y su entorno, a la vez que se minimiza la inversión y los tiempos muertos por espera o errores en las propuestas de actualización del sistema auxiliar de movilidad..

Los auxiliares de movilidad personalizados se diseñan y desarrollan con perspectiva individual para cada usuario, teniendo en cuenta sus capacidades y discapacidades, demandas de durabilidad, necesidades funcionales y cualquier cambio físico futuro.

La simplicidad es la característica más importante de un auxiliar de movilidad debido a que la función principal del mismo es justamente simplificar la vida tanto del paciente como de sus cuidadores. Una vez que se haya creado un auxiliar de movilidad para contener las discapacidades planteadas, se debe monitorear que la implementación del mismo efectivamente simplifique las actividades de la vida diaria. Permitir mayor autonomía a todos los integrantes del círculo social cercano del paciente discapacitado brindará a todo este grupo de personas una mayor calidad de vida y motivación para participar de la mejora continua de sus necesidades.



Los estragos causados por una enfermedad que afecta el sistema nervioso central son difícilmente reversibles, sin embargo, mediante una profunda observación de los efectos que percibe el paciente, en conjunto con la utilización de herramientas para solución de problemas se puede llegar a propuestas que aminoren el impacto que los síntomas del malestar tienen en la vida diaria tanto del paciente como del círculo social que lo rodea, facilitando las actividades cotidianas en comparación de cómo se realizarían estas sin una propuesta de estrategia de soluciones. Este estudio de caso demuestra que la observación y la solución de problemas pueden aplicarse a más padecimientos tanto neurológicos como de otra índole dado el alcance que tienen las herramientas aquí utilizadas.

## REFERENCIAS

- 1 Rivera VM. Esclerosis múltiple en Latinoamérica. *Rev. Española de Esclerosis Múltiple*. 2008;9:17-23.
- 2 Compston A. *McAlpine's multiple sclerosis*. Philadelphia: Elsevier/Churchill Livingstone, 2006.
- 3 Corona-Vázquez T, Flores-Rivera JJ. Esclerosis múltiple. *Epidemiología*. Ed. Med. Panam. 2010:7-25.
- 4 Finlayson M, Cho CA. A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disability and Rehabilitation*. 2008;30(24):1848-57.
- 5 Hernández Posada, Ángela (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), undefined-undefined. [fecha de Consulta 28 de Agosto de 2019]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=741/74140408> (pag. 61)
- 6 Hernández Posada, Ángela (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), undefined-undefined. [fecha de Consulta 28 de Agosto de 2019]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=741/74140408> (pag. 61)
- 7 Lee, Jong-mi & Dunn, Jeffrey. (2013). Mobility Concerns in Multiple Sclerosis—Studies and Surveys on US Patient Populations of Relevance to Nurses. *US Neurology*. 09. 17. 10.17925/USN.2013.09.01.17.(pág. 22)
- 8 Lee, Jong-mi & Dunn, Jeffrey. (2013). Mobility Concerns in Multiple Sclerosis—Studies and Surveys on US Patient Populations of Relevance to Nurses. *US Neurology*. 09. 17. 10.17925/USN.2013.09.01.17.(pág. 22)

- 9 Hernández Posada, Ángela (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), undefined-undefined. [fecha de Consulta 28 de Agosto de 2019]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=741/74140408>(pag. 65).
- 10 García Bilbao, Álvaro., Rodríguez-Porrero Miret, Cristina., Nuevas tecnologías y personas con discapacidad. *Psychosocial Intervention* [en línea]. 2000, 9(3), 283-296[fecha de Consulta 18 de Septiembre de 2019]. ISSN: 1132-0559. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818254002> (pag. 284)
- 11 Francois Bethoux and Susan Bennett (2011) Introduction: Enhancing Mobility in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care: Spring 2011, Vol. 13, No. 1, pp. 1-3.* (pag. 2)
- 12 Ebrahimi A, Kazemi AR, Ebrahimi A. Wheelchair Design and Its Influence on Physical Activity and Quality of Life Among Disabled Individuals. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2016; 14(2):85-92. <https://doi.org/10.18869/nrip.irj.14.2.85> (pag. 88)
- 13 Steinfeld, Edward & Maisel, Jordana & Feathers, David & D'Souza, Clive. (2010). Anthropometry and Standards for Wheeled Mobility: An International Comparison. *Assistive technology: the official journal of RESNA*. 22. 51-67. 10.1080/10400430903520280. (pag. 24)
- 14 Edward M. Giesbrecht (2017) Needs for mobility devices, home modifications and personal assistance among Canadians with disabilities, *Statistics Canada, Catalogue no. 82-003-X • Health Reports, Vol. 28, no. 8, pp. 9-15, August 2017, ISSN 1209-1367.* (pág. 9).
- 15 National Multiple Sclerosis Society (2013) How to Choose the Mobility Device that is Right for You. A guide for people with MS. (pág. 9).

16 Brain T Fay and Michael L Boninger. The science behind mobility devices for individuals with multiple sclerosis. *Medical Engineering & Physics*. 2002; 24(6):375-383. [https://doi.org/10.1016/S1350-4533\(02\)00037-1](https://doi.org/10.1016/S1350-4533(02)00037-1). (pág. 378).

17 Finlayson, M., Guglielmello, L., & Liefer, K.R. (2001). Describing and predicting the possession of assistive devices among persons with multiple sclerosis. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 55 5, 545-51 . (pag. 548).

18 (Souza, Ana & Kelleher, Annmarie & Cooper, Rosemarie & Cooper, Rory & Iezzoni, Lisa & Collins, Diane. (2010). Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: Systematic review of literature. *Journal of rehabilitation research and development*. 47. 213-23. 10.1682/JRRD.2009.07.0096. (pág. 220)

19 Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4th ed. (pág. 208). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

20 Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). Capítulo 17: Los métodos mixtos. En *Metodología De La Investigación Quinta edición* (pág. 439). México D.F.: McGraw-Hill / Interamericana Editores.

21 Gallego Torres, R., & Díaz Guerrero, R. (2006). Definición de las catorce necesidades básicas de los individuos. *Desarrollo Científico De Enfermería*, 14(7), 268-273.

## BIBLIOGRAFÍA

Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approach*. 4th ed. (pág. 210). Thousand Oaks, California: SAGE Publications

García Bilbao, Álvaro., Rodríguez-Porrero Miret, Cristina., *Nuevas tecnologías y personas con discapacidad*. *Psychosocial Intervention* [en línea]. 2000, 9(3), 283-296[fecha de Consulta 18 de Septiembre de 2019]. ISSN: 1132-0559. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818254002>

Hernández Posada, Ángela (2004). *Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno*. *Aquichan*, 4(4), undefined-undefined. [Fecha de Consulta 28 de Agosto de 2019]. ISSN: 1657-5997. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=741/74140408>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (1997). *Metodología de la investigación* (1a. ed. --.) (ISBN-10: 968-422-931-3). México D.F.: McGraw-Hill.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología De La Investigación* Quinta edición. México D.F.: McGraw-Hill / Interamericana Editores.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS. (2017). *Esclerosis Múltiple*. Mayo 23 2020, de Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía MVS Sitio web: <http://www.innn.salud.gob.mx/interna/medica/padecimientos/esclerosis.html>

J. L. Carretero Ares, W. Bowakim Dib, J. M. Acebes Rey. (Octubre/Noviembre 2001). Actualización: esclerosis múltiple. *MEDIFAM*, 11, 38-41. Agosto 2019, De Scielo Base de datos.

OMS Discapacidades. (2016, September 21). Recuperado el 6 de noviembre, 2019, de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>.

Pérez González, Gloria(2012). Gracias, esclerosis múltiple. Chiado Editorial; ISBN-10: 9896974357, ISBN-13: 978-9896974350. p 1-4

Pike et al.: Social and economic burden of walking and mobility problems in multiple sclerosis. BMC Neurology 2012 12:94.

Rivera-Navarro J, Benito-León J, Morales-González JM. Hacia la búsqueda de dimensiones más específicas en la medición de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Rev Neurol 2001;32 (08):705-713

Secretaría de Salud. (2016). Alrededor de 20 mil personas padecen esclerosis múltiple en México. 24 de mayo de 2016, de Gobierno de México Sitio web: <https://www.gob.mx/salud/prensa/alrededor-de-20-mil-personas-padecen-esclerosis-multiple-en-mexico>

Supo, José. (2012). Seminarios de Investigación Científica: Metodología De La Investigación Para Las Ciencias De La Salud (ISBN-10: 1477449043). Lima, Perú: Createspace.