



INTERPSIQUIS

Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología
y Enfermería en Salud Mental

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Patricia Balcázar-Nava, Gloria Margarita Gurrola-Peña, Elba Palmas-Reynoso, Olivia Yesenia Cornejo-Pedraza, María del Carmen Gabriela Noriega-Zárate, Silvia Judith Ramírez-Torres

pbalcazarnava@hotmail.com

Esclerosis múltiple, Calidad de vida relacionada con la salud, Psicología de la salud

Multiple sclerosis, Quality of life related with health, Health psychology.

RESUMEN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune y crónico-degenerativa del sistema nervioso, que afecta cerebro y médula espinal; al deteriorarse la mielina, los impulsos nerviosos se ven entorpecidos o interrumpidos; consecuentemente, hay deterioro de diferentes funciones. Los síntomas de la EM son variables, dependiendo su localización, extensión y gravedad, siendo comunes los motores, sensoriales, fatiga y dolor, además de deterioro cognitivo y trastornos psiquiátricos. Se ha avanzado en su estudio y tratamiento, aunque la EM tiene un efecto devastador en el paciente por la discapacidad severa, lo que le obliga a reenfocar sus proyectos y expectativas vitales. El objetivo del estudio fue explorar la calidad de vida en 20 pacientes adultos con EM que acuden a consulta a un hospital público; se aplicó la SF-36, que evalúa aspectos de la calidad de vida, con 36 reactivos divididos en 8 áreas (Salud general, Salud mental, Función física, Función social, Rol físico, Rol emocional, Vitalidad y Dolor corporal) y la percepción del estado de salud actual. Los resultados indican que más de la mitad de los pacientes considera que tienen una calidad de vida deficiente, aunque las áreas más afectadas son en Función social, Función física, Dolor corporal y Evolución de la enfermedad y una percepción general de salud muy deficiente. Los hallazgos confirman el deterioro de la percepción de salud y calidad de vida en estos pacientes, incluyendo dolor, movilidad y autosuficiencia, lo familiar y social, sugiriéndose la intervención médica junto con atención psiquiátrica y psicológica a estos pacientes.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

INTRODUCCIÓN

La aparición de una enfermedad en la persona, se convierte en un evento de crisis que produce estrés. Si bien, existen enfermedades que pueden ser atendidas y remiten, existen otras que por sus características, afectan de manera permanente a una gran fracción de la población; estas enfermedades, denominadas como crónico-degenerativas, se caracterizan por su aparición en algún momento de la vida, son controlables, pero no desaparecen, además de que pueden tener efectos adversos y provocar cambios importantes en el enfermo y en su entorno.

En el caso de las enfermedades de tipo neurológico, afectan a una porción de la población, siendo las de tipo neurodegenerativo, de las más invasivas para la persona. Ejemplo de estas entidades son la enfermedad de Parkinson, el Alzheimer, algunas demencias seniles y la esclerosis en sus diferentes tipos.

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurodegenerativa, de tipo crónica, autoinmune e inflamatoria del sistema nervioso central (SNC), en la cerebro y espina dorsal se ven atacados; lo característico es que ocurre una desmielinización, inflamación focal, pérdida de axones y un deterioro del sistema nervioso, que provoca una discapacidad progresiva. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (SNEM, 2014), considera que la EM es inmuno-mediada, es decir, las defensas del cuerpo atacan la mielina, que es un tejido adiposo que rodea y protege la fibra nerviosa del SNC, que al dañarse, provoca esclerosis (una cicatriz) y provoca daño en la fibra. Al dañarse la fibra, los impulsos nerviosos van del cerebro a la médula espinal y viceversa, se distorsionan o se interrumpen, provocando síntomas diversos.

Entre los síntomas característicos de la EM se encuentran hormigueo, adormecimiento, sensaciones de dolor, dificultades del habla, visión borrosa o doble, debilidad muscular, pérdida del equilibrio, problemas de coordinación, temblores en diversas partes, ya sea temporales o de forma permanente, parálisis, problemas de tipo intestinal, incontinencia vesical, alteraciones relacionadas con la función sexual y fatiga (SNEM, 2014). Además de todos los cambios anteriores, se pueden presentar dificultades en el estado del ánimo, tales como estrés y depresión, en gran parte explicados por la presencia de una crisis que cambia el curso vital de la persona.

Si bien existen tratamientos que ha demostrado su efectividad para reducir la frecuencia, gravedad y duración de las recaídas y atenuar los síntomas o mantenerlos al margen, la EM es un proceso neurodegenerativo que puede cursar con intermitencias, que se manifiestan

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

como recuperaciones y recaídas en el paciente (Pinto et al., 2016), por lo que además de su carácter crónico y degenerativo de los síntomas, se trata de una entidad que provoca discapacidades diversas en la persona, afectando su estilo de vida (área laboral, social, familiar, etc.) (SNEM, 2014), de manera abrupta y constante.

Como ya se comentó, los déficits cognitivos y la discapacidad de tipo física son características centrales de la EM, siendo recurrentes en etapas avanzadas de la enfermedad, pero pueden ocurrir en cualquier etapa del padecimiento, debido a su intermitencia, por lo que la persona requiere de ayuda y cambios sustanciales en su entorno, ocasionando un déficit en la vida diaria del paciente y un deterioro de la percepción de su estado de salud (Pinto et al., 2016).

Si bien la percepción del estado de salud es un aspecto subjetivo, esta integración se compone de aspectos relacionados con el bienestar físico, psicológico y social, así como una evaluación global de aspectos incluyendo lo espiritual, emocional y la productividad.

Para Vinaccia y Orozco (2005), la calidad de vida se ve afectada por factores diversos y es fluctuante dependiendo de circunstancias diversas asociadas a las etapas vitales de la persona, aspectos como el grado de independencia, la actividad funcional, la presencia o no de fuerza, la aparición de síntomas, que la persona tenga o no dolor, de la apariencia y la noción de bienestar como una evaluación general que la persona hace de su vida en determinado momento.

Al ser la EM una enfermedad que afecta diferentes funciones de la persona que ha sido diagnosticada con la enfermedad, el impacto a nivel funcional es importante, ya que al ser una enfermedad que provoca deterioro, se ve afectada la vida del paciente en su totalidad; basados en la hipótesis anterior, el objetivo de esta investigación fue indagar cómo es que perciben su calidad de vida relacionada con la salud una muestra de personas que ha sido diagnosticada con EM.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MÉTODO

Participantes

Se seleccionó con grupo de 20 personas que fueron diagnosticadas con EM y que acudían de forma regular a consulta a un hospital público de tercer nivel de la Ciudad de Toluca, Estado de México, México. Entre los criterios de selección se indican: Ser mayor de edad; condición de género, escolaridad y estatus escolar o laboral, indistintos; con diagnóstico de EM ya confirmado por un experto; que aceptaran participar en la investigación, de forma voluntaria. Al reunir la muestra, se integró por 8 hombres y 12 mujeres, con un rango de edad entre los 30 y los 60 años de edad, con diagnóstico de EM con un tiempo variable, pero todos llevan más de un año con la confirmación de la enfermedad. En lo referente a su estado civil, 70% están casados, 15% divorciados y 15% son solteros. En cuanto a la ocupación, 10% tiene un oficio, 35% ejercen una profesión, 25% se dedica al comercio y 30% son amas de casa. El nivel de escolaridad es variable, siendo 20% de máximo preparatoria y el 80% tiene educación media superior (incluyendo licenciatura, maestría o doctorado).

Instrumento

Se utilizó la SF-36, Encuesta del Estado de Salud, que es un instrumento elaborado en el marco del Proyecto Internacional de la Evaluación de la Calidad de Vida y que a través de 36 reactivos, evalúa ocho dimensiones relacionados con la salud: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Los resultados pueden analizarse tanto por dimensiones o de forma global (Mosqueda Díaz, Puebla Santibáñez y Barriga, 2013; Zúñiga, Carrillo-Jiménez, Fos, Gandek y Medina-Moreno, 1999). La SF-36 ha demostrado buenas propiedades psicométricas, por lo que debido a su relativa facilidad de aplicación (entre 8 y 12 minutos en promedio para contestarse), ha sido utilizada en numerosos estudios relacionados con la salud.

Procedimiento

La aplicación de la SF-36 se realizó dentro del espacio del hospital en el cual se llevó a cabo la investigación, previo consentimiento del Área de Psicología, que es uno de los pasos previos a la consulta con el especialista que atiende la enfermedad de cada paciente. Los participantes fueron informados, se les indicó el objetivo de la investigación, se les explicó lo concerniente a la confidencialidad de los datos y una vez que aceptaron participar, firmando una carta de consentimiento informado, se les aplicó la escala, de forma individual, para lo cual, el especialista en psicología estuvo en todo momento atento por si existía duda en alguna

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

pregunta. Una vez resuelta la prueba, fue devuelta al psicólogo, para ser analizados los datos en su conjunto.

RESULTADOS

A continuación se presentan en una tabla, los resultados resultados globales agrupados en percepción baja o alta de calidad de vida, por cada una de las áreas que evalúa el SF-36.

Tabla 1.

Percepción de calidad de vida en un grupo con Esclerosis Múltiple

| Subescala | Percepción baja | Percepción alta |
|----------------|-----------------|-----------------|
| Salud general | 73.4% | 26.6% |
| Función física | 93.7% | 6.3% |
| Rol físico | 65.8% | 34.2% |
| Rol emocional | 75.6% | 24.4% |
| Función social | 93.5% | 6.5% |
| Dolor corporal | 85.5% | 14.5% |
| Vitalidad | 70.1% | 29.9% |
| Salud mental | 74.6 | 25.4 |

Tal y como puede apreciarse en la tabla, las ocho áreas que se evaluaron presentan más de la mitad de participantes que consideran que su calidad de vida en esa área es baja; destaca que las áreas que mayor impacto han tenido son la de Función física, Función social y Dolor corporal.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DISCUSIÓN

La EM es una enfermedad perteneciente al rubro de las crónico-neurodegenerativas, caracterizadas por tener un impacto muy grande en el paciente, ya que al verse afectada la movilidad, las funciones cognitivas, cursar con dolor variable y mantener un estatus de progresión y deterioro variables, produce en la persona, un desgaste personal y un proceso de estrés constante.

De acuerdo con la SNEM (2016), una de las características de la Esclerosis, es su carácter de imprevisible, pues los síntomas pueden variar mucho de una persona a otra, pueden confundirse con otras patologías o bien, los síntomas pueden variar a lo largo del tiempo en la misma persona.

Las exacerbaciones y recaídas características de la enfermedad, además de los síntomas tan abruptos e incapacitantes, hacen de la EM un trastorno que provoca interrupciones en la educación, la actividad laboral, la interacción con los amigos, la vida sexual, el entorno inmediato y las actividades de la vida diaria.

En este sentido, la presencia de una enfermedad, se convierte en una crisis para la persona, quien ve afectada su calidad de vida y la apreciación que tiene de sí mismo en función de algunos aspectos, está alterada, ya sea de forma global o bien, en ciertas áreas, dependiendo de la enfermedad.

En esta muestra, el mayor impacto está en las áreas de Función física, Función social y Dolor corporal, aunque las ocho escalas en su totalidad tienen una percepción deteriorada de su salud en la mayoría de los participantes.

En el caso de Función física, la explicación a estos resultados es que la EM reduce la función física y produce una discapacidad, con interrupción en las actividades de la vida diaria, por lo que el estilo de vida del paciente se ve interferido por esta situación.

Lo anterior hace que, tal y como lo comenta Arbinaga Ibarzábal (2003), el sentido de sí mismo se ve afectado y existen complicaciones como depresión, ansiedad y alteraciones emocionales diversas, especialmente en lo referente al aspecto físico (SNEM, 2016), pues actividades que antes eran cotidianas, como desplazarse, subir y bajar escaleras, sostener algún objeto, realizar actividades de aseo o levantarse), ahora resultan complicadas o imposibles de realizarse, por lo que la independencia se pierde y se afecta la autoconfianza y la autonomía.

La segunda subescala que se ve más afectada en estos participantes es la de Función social,

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

que implica actividades de interacción con otros, tales como el rol que desempeña la persona con el trabajo, la escuela, el arreglo de casa y qué tan afectadas se ven estas actividades debido a la enfermedad.

Para la SNEM (2016), las manifestaciones sintomáticas de la EM se dan de forma abrupta, grave e intermitente, pero con afectación directa en todas las áreas del paciente, aunque funciones de relación social, al verse afectada la función física, se ven en consecuencia mermadas.

Finalmente, la tercer área más afectada es la de Dolor corporal, por lo que el reporte de estos pacientes es que hay una percepción de dolor intenso y extremadamente limitante, lo que explicaría que se vean afectadas las actividades de la Función social. Este dolor, también puede interpretarse como fatiga, que es una de las experiencias reportadas por estos pacientes, que al ser constante, obstaculiza el curso vital y provoca afectaciones a la sensación subjetiva de bienestar, por lo que es necesario considerar que el tratamiento del paciente con EM incluya no solo el aspecto médico a través de la administración de fármacos, sino que se retome el aspecto psicológico (Arbinaga Ibarzábal, 2003).

El dolor corporal es una sensación subjetiva displacentera, que puede variar de intensidad y en la forma como se manifiesta, pero en el caso de la EM, según la SNEM (2016), más del 50% de los pacientes cursan con dolor clínicamente significativo en algún momento durante su enfermedad, que tiende a ser progresivo y que está asociado con alteraciones cognitivas, con depresión y con una sensación de malestar en general, lo cual se ve reflejado en estos resultados.

Para concluir, si bien la calidad de vida en general se ve afectada en el curso de la EM, aunque es notorio que hay algunas áreas que se ven más afectadas que otras y que esto puede variar de una enfermedad a otra dependiendo de sus manifestaciones y sintomatología características.

En la mayoría de los casos, los participantes en este estudio reportan un estado de salud deteriorado, al presentar puntajes bajos, que revelan una insatisfacción y quejas en las áreas. Si bien, la EM puede tener variaciones sintomáticas a lo largo de su evolución, es de llamar la atención que sentir que no se puede cumplir con funciones físicas, tener afectaciones en la actividad social y cursar con dolor, son cosas que saltan a la vista en estos pacientes.

Como sugerencia, es importante destacar la afectación en estos pacientes, lo que estaría provocando en consecuencia, dificultades en el área psicológica, pues adquirir una noción de

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

enfermo que va a estar controlado, pero que no hay cura, es de por sí ya, un asunto que puede tener consecuencias emocionales importantes y por otra parte, la incertidumbre que la EM genera, pues, su curso, evolución y remisiones no son predecibles, aunque sí lo son las afectaciones que de manera abrupta invaden la vida de quien ha sido diagnosticado. Una sugerencia final es que en lo sucesivo, se pueda rescatar la experiencia de la persona al cursar con una enfermedad así, para explorar aspectos vivenciales que permitan a los profesionales a tener claves para la atención de este tipo de padecimientos, de una forma más integral

BIBLIOGRAFÍA

1. Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Emotional aspects and quality of life in patients with demyelinating illnesses: The case of multiple sclerosis. *Clinical and Health Psychology*, 19(1). 65-74. Recuperado de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/27851>
2. Mosqueda Díaz, A., Puebla Santibáñez, P., y Barriga, O. A. (2013). Evaluación psicométrica de la Escala SF-36 en personas con insuficiencia renal en tratamiento con hemodiálisis. *Revista Iberoamericana Educativa de Investigación en Enfermería*. 3(4), 29-36. Recuperado de <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/88/evaluacion-psicometrica-de-la-escala-sf-36-en-personas-con-insuficiencia-renal-en-tratamiento-con-hemodialisis>.
3. Pinto, J., Lopes, E., Gonçalves, G., Silva, Â., Carnero, P. y Peixoto, B (2016). Phototest for neurocognitive screening in multiple sclerosis. *Dementia & Neuropsychologia*, 10(1), 12-18. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=339544714003>
4. Vinanccia S. y Orozco, L (2005) *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida en personas con enfermedades crónicas*. *Diversitas*, 1(2), 125-137. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/679/67910202.pdf>
5. Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (2014). ¿Qué es la esclerosis múltiple?. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-%C2%BFQue-es-la-Esclerosis-Multiple.pdf>
6. Zúñiga, M. A., Carrillo-Jiménez, G. T., Fos, P. J., Gandek, B., y Medina-Moreno, M. R. (1999). Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: Resultados preliminares en México. *Salud Pública de México*, 41(2). Recuperado de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/rt/printFriendly/6138/7233>