

**VIVIENDO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: ENTENDIENDO LOS ASPECTOS
DE LA CALIDAD DE VIDA**

**LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS: UNDERSTANDING QUALITY OF LIFE
ASPECTS**

Alexa Aguilar Dorantes¹ y Silvia Carolina Vázquez Monter²

Nota sobre las autoras:

¹ Egresada de la Licenciatura en Psicología en la Universidad La Salle Pachuca, generación 2020-2024.



<https://orcid.org/0009-0003-0619-1776>

² Doctora en investigación psicológica en la Universidad Iberoamericana. Docente en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad La Salle Pachuca.



<https://orcid.org/0009-0008-8156-4823>

Esta investigación fue financiada con recursos de las autoras. Las autoras no tienen ningún conflicto de interés al haber hecho esta investigación.

Remita cualquier duda sobre este artículo al siguiente correo electrónico: alexaguilar@lasallep.mx

Recibido: 08/07/2024

Aceptado: 20/11/2024



Copyright (c) 2024 Alexa Aguilar Dorantes y Silvia Carolina Vázquez Monter.
Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

VIVIENDO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: ENTENDIENDO LOS ASPECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA

LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS: UNDERSTANDING QUALITY OF LIFE ASPECTS

Resumen

Se presenta un estudio cualitativo centrado en comprender la experiencia de vivir con esclerosis múltiple, analizado cómo la enfermedad afecta la calidad de vida de las personas que la padecen, visibilizando la complejidad de esta condición crónica y la importancia de abordarla desde un enfoque integral. Mediante un estudio de caso realizado el 11 de abril del año 2024 en la Universidad Politécnica de Pachuca (UPP), a través de una entrevista semiestructurada se recopilaron datos detallados sobre las vivencias de una persona diagnosticada con esclerosis múltiple, el análisis se llevó a cabo utilizando el software ATLAS TI versión 9.0. Los hallazgos obtenidos permitieron identificar ocho factores que reflejan la dificultad de vivir con esta enfermedad, abarcando dimensiones físicas, emocionales y sociales, destacando el impacto significativo en la vida cotidiana de los pacientes. Los resultados obtenidos destacan la necesidad de una perspectiva multidimensional, siendo esencial para el desarrollo de estrategias y programas que promuevan el bienestar global de las personas que viven con esta condición.

Palabras clave: *Esclerosis Múltiple, Calidad de Vida, Bienestar General, Sintomatología, Enfermedad.*

ABSTRACT

A qualitative study focused on understanding the experience of living with multiple sclerosis is presented, analyzing how the disease affects the quality of life of people who suffer from it, making visible the complexity of this chronic condition and the importance of addressing it from a comprehensive approach. Through a case study conducted on April 11, 2024 at the Polytechnic University of Pachuca (UPP), through a semi-structured interview, detailed data were collected on the experiences of a person diagnosed with multiple sclerosis, the analysis was carried out using the ATLAS TI version 9.0 software. The findings obtained allowed the identification of eight factors that reflect the difficulty of living with this disease, covering physical, emotional and social dimensions, highlighting the significant impact on the patients' daily lives. The results obtained highlight the need for a multidimensional perspective, being essential

for the development of strategies and programs that promote the overall well-being of people living with this condition.

Keywords: *Multiple Sclerosis, Quality Of Life, General Well-Being, Symptoms, Disease.*

Introducción

De acuerdo con la Secretaría de Salud (SSA, 2017) cerca de 2.3 millones de personas padecen esclerosis múltiple a nivel mundial, y tan solo en México afecta a alrededor de 20 mil personas. En consecuencia, se ha vuelto la enfermedad no traumática más discapacitante alrededor del mundo (Vázquez et al., 2021).

La esclerosis múltiple (EM) se caracteriza por atacar el Sistema Nervioso Central (SNC), afectando, sobre todo, el cerebro, tronco del encéfalo y médula espinal, siendo así, un trastorno neurológico progresivo y degenerativo (Miller et al., 2010; Rodríguez, 2012).

Asimismo, se presentan brotes que afectan a cualquier sistema funcional (visual, motor, sensitivo, de coordinación, lenguaje, control de esfínteres, entre otros), trayendo consigo una variedad de síntomas (Rivera, 2018; Thompson et al, 2018).

El 50% de las personas con EM experimentan disfunción intestinal, debido a la disminución de la actividad física y la falta de movilidad que trae consigo la enfermedad, dando como resultado trastornos de almacenamiento y eliminación, en otras palabras, estreñimiento, incontinencia o mala evacuación (Bellucci et al., 2013).

En cuanto al deterioro cognitivo, más del 70% de los pacientes con EM lo experimentan en diferentes grados, puede afectar diversas funciones cognitivas, como la atención, el funcionamiento ejecutivo, la memoria a corto plazo y la velocidad de procesamiento de la información. La gravedad del deterioro cognitivo suele depender de la progresión de la enfermedad y la cantidad de lesiones cerebrales observadas en una resonancia magnética (Deloire et al., 2005; Chiaravalloti y DeLuca, 2008; Mesaros et al., 2012).

Además, la EM puede presentar una serie de alteraciones visuales, que incluyen oftalmoparesia, nistagmo y movimientos oculares paroxísticos. Estos problemas pueden surgir en cualquier momento durante la enfermedad y pueden afectar significativamente la función visual de los pacientes (Frohman et al., 2005).

La depresión es otra complicación común en la EM, lo que puede empeorar la calidad de vida de los pacientes. Aunque existen tratamientos disponibles para la depresión, su eficacia en pacientes con EM aún no está bien establecida. (Koch et al., 2011; Hind et al., 2014).

Por otro lado, la fatiga es un síntoma prominente en la EM, el cual es descrito como un agotamiento físico que no se correlaciona con la cantidad de actividad física realizada. Esta fatiga puede interferir significativamente con las actividades diarias y el bienestar general de los pacientes (Richards et al., 2002).

El diagnóstico de la esclerosis múltiple se diferencia de otras enfermedades por la necesidad de documentar múltiples eventos neurológicos. Se basa en la evaluación clínica del paciente junto con la Resonancia Magnética (RM) y el estudio del líquido cefalorraquídeo (LCR), utilizando los criterios diagnósticos de McDonald (2010). Sin embargo, gracias a la integración de evaluaciones clínicas y de imágenes, se ha avanzado hacia un diagnóstico más específico, temprano y sensible de la enfermedad (Brownlee et al., 2017; Polman et al., 2011).

Debido a lo anterior, se provoca un deterioro físico y psicológico, volviendo importante el estudio de la calidad de vida (CV) un factor indispensable dentro de la enfermedad, ya que, las personas con EM reportan una CV menor al del resto de la población diagnosticada con otras enfermedades crónico-degenerativas (Berrigan et al., 2016).

En este sentido, la calidad de vida en personas diagnosticadas con esclerosis múltiple lleva a la persona a experimentar una decadencia de su estado vital, ya que, repercute de manera notable en distintos niveles, como lo son, el nivel personal, familiar, social, psicológico, cognitivo, laboral e incluso económico (Gallego et al., 2016).

La calidad de vida es un término complejo que integra aspectos físicos, emocionales y sociales de la salud, relacionando la apreciación de la enfermedad no solo desde la ayuda recibida por el equipo sanitario, sino, principalmente, los aspectos personales que conlleva para el paciente padecerla (Companioni et al., 2013).

El concepto de CV se comenzó a utilizar para hacer referencia a una amplia variedad de aspectos, como el estado de salud, el funcionamiento físico, el bienestar físico, la adaptación psicosocial, el bienestar en general, la satisfacción con la vida y la felicidad. Puesto que, la expresión calidad de vida abarca una diversidad de factores, resulta difícil poder darle una definición precisa, siendo un término que puede adaptarse adecuadamente a diferentes situaciones. (Fernández-López et al., 2010)

De este modo, no existe un enfoque universal para el término de CV y, aunque no exista una definición concreta, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo describe como “la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida en el contexto de la cultura en la que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (OMS, 1995 en Moreno y Ximénez, 1996, p. 1405).

La CV es esencial para la mayoría de las personas; y como se ha mencionado antes, se conforma por una diversidad de conceptos, por ello, se ha empezado a utilizar y aplicar de manera específica para abordar aquellas preocupaciones que se enfocan a cuando la persona atraviesa alguna problemática de salud o enfermedad; volviéndola más sensible ante ello (Rothrock et al., 2023).

Entender la calidad de vida es fundamental para lograr comprender los síntomas, la atención y rehabilitación de los pacientes, asimismo, el tener esta información permite generar modificaciones y mejoras en los tipos de tratamiento o terapias, las cuales se orienten al bienestar del sujeto; sumado a ello, la CV ayuda a identificar un abanico de problemas que impactan en el paciente; volviéndose esencial tanto para pacientes que han superado la enfermedad o la sobrellevan a largo plazo, así como, para futuros pacientes con la finalidad de colaborar en la anticipación de las implicaciones que conlleva una enfermedad (Haraldstad, 2017).

Por ende, el presente estudio tiene como objetivo principal analizar las vivencias y percepciones de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple para comprender el impacto en su calidad de vida, prestando atención en los aspectos, físicos, cognitivos, emocionales y sociales; identificando los principales factores que influyen en la experiencia diaria de los pacientes junto con las áreas a las que hay que mirar desde un abordaje integral.

Método

Diseño de estudio

Basándose en las características de la presente investigación, se establece que es un estudio con enfoque cualitativo, debido a que, se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto, asimismo, utiliza la recolección y el análisis de datos para plantear las preguntas de investigación en el proceso de interpretación, haciendo uso de una muestra de caso tipo, con el propósito de obtener la profundidad y calidad de la información, no la cantidad, analizando la experiencia y significado del sujeto (Sampieri, 2014).

Por ello, el enfoque mencionado es el ideal para la investigación permitiendo explorar las vivencias y percepciones de quien padece esclerosis múltiple, priorizando la profundidad y significado de los datos, lo que facilita la interpretación de los fenómenos desde la perspectiva del participante. Este método se alinea con el objetivo del estudio al proporcionar una comprensión integral del impacto de la enfermedad en la calidad de vida.

Participantes

La muestra seleccionada para la investigación se realizó con el fin de mejorar la precisión y objetividad de esta. Para ello, se seleccionó un caso tipo que cumpliera con los criterios de selección establecidos, los cuales se basaban en que la persona residiera en el estado de Hidalgo, fuera mayor de edad y contará con un diagnóstico de esclerosis múltiple

confirmado por un profesional de salud por más de cinco años. Asimismo, se consideró indispensable la participación voluntaria, la disposición del sujeto y su capacidad cognitiva y lingüística para colaborar en el estudio.

En relación con el historial médico, la participante lleva 22 años conviviendo con la esclerosis múltiple, habiendo sido diagnosticada a los 33 años (Tabla 1). Actualmente, se encuentra estable, sin brotes recientes y bajo un tratamiento médico continuo que ha permitido mantener en control la progresión de la enfermedad. En este sentido, según el índice de NSE (niveles socioeconómicos) el individuo cuenta con un nivel C+ (nivel medio alto), lo que le permite mantener un nivel de vida estable, lo que conlleva a poder afrontar los gastos que la enfermedad demanda de manera óptima.

Tabla 1
Descripción de la muestra

Sexo	Edad	Ocupación	Tiempo desde del diagnóstico
Femenino	55 años	Trabajadora en el área directiva de la Universidad Politécnica de Pachuca (UPP)	22 años con EMSP

Nota. EMSP = Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva

Técnica de recolección de datos

Se hizo uso de una entrevista semiestructurada, diseñada específicamente para la recolección y análisis de los datos, utilizando algunas de las categorías del Cuestionario Específico de Esclerosis Múltiple (MSQOL-54) de Aymerich (2006), con el objetivo de capturar la experiencia de vivir con esclerosis múltiple, abarcando los diversos factores que inciden en la calidad de vida de la enfermedad, de esta manera, se elaboró con el propósito de obtener una comprensión profunda y contextualizada de los fenómenos asociados con este padecimiento, permitiendo así una exploración de las percepciones, emociones y desafíos de la paciente.

El desarrollo del guion de la entrevista se fundamentó en una revisión exhaustiva de la literatura científica sobre esclerosis múltiple y la

incidencia que tiene la enfermedad en la calidad de vida, dado esto, se estructuró con base a aspectos clave identificados previamente, por ejemplo, síntomas físicos y cognitivos de la esclerosis múltiple, el impacto en las relaciones, la gestión del padecimiento, todo esto en torno a la calidad de vida percibida.

La entrevista contó con 23 preguntas guía, las cuales se encuentran repartidas y divididas en siete aspectos, haciendo referencia a aquellos ejes relevantes para conocer cómo es la calidad de vida de una persona con este tipo de padecimiento, estos aspectos son: aspectos generales y antecedentes, función y rol físico, dolor corporal y salud en general, fatiga o energía, función social, rol emocional y salud mental e impacto global y adaptación.

Procedimiento

El primer paso fue contactar a la persona para posteriormente extenderle una invitación para su participación en la investigación, se explicó detalladamente el objetivo del estudio, a lo que se obtuvo una respuesta positiva.

En secuencia, se estableció el lugar de reunión para poder llevar a cabo la entrevista, se aseguró que fuera en un espacio adecuado para la misma, dado esto, el lugar de encuentro fue en la Universidad Politécnica de Pachuca (UPP), en donde se seleccionó una sala cerrada que garantizara la privacidad y tranquilidad necesaria, sin distracciones ni ruidos de fondo que pudieran crear interferencia.

Antes de comenzar con la entrevista, se hizo entrega de un consentimiento informado a la participante donde se explicaban los objetivos de la investigación, en este documento, se detalló el uso de grabaciones de audio para obtener una mayor precisión y fidelidad en la documentación de los testimonios, asegurando la confidencialidad y anonimato de la información proporcionada, utilizándose únicamente para el análisis dentro del contexto del estudio.

Dicho consentimiento fue firmado por ambas partes, la investigadora y la participante, asegurando así el acuerdo mutuo para llevar a cabo la investigación. Además, el caso de estudio fue revisado y aprobado por

dos investigadores de la Universidad La Salle Pachuca, quienes avalaron el cumplimiento de los estándares éticos y metodológicos necesarios para el curso de la investigación.

Para garantizar la validez de las respuestas obtenidas durante la entrevista, se realizaron preguntas de seguimiento y aclaratorias, tales como: “¿experimentas fatiga en relación con el padecimiento?, ¿podrías describir como se siente?”. Estas estrategias permitieron profundizar en el significado de las experiencias compartidas por el participante. Sin embargo, la subjetividad inherente a las entrevistas cualitativas semiestructuradas puede presentar una limitación, ya que la interpretación de las respuestas depende del contexto y percepciones.

Análisis de datos

La grabación de audio que se obtuvo fue transcrita en su totalidad con el uso del programa Word, posterior a eso se hizo uso del software para metodología cualitativa ATLAS TI en su versión 9.0, en donde se generó el análisis del contenido de la entrevista por categorías, se hizo uso de este programa debido a que permite la identificación y descripción de forma objetiva las propiedades lingüísticas de un texto.

Permitiendo así, una agrupación por categorías, englobando ocho factores principales, entre ellos: *rol emocional y salud mental, función y rol físico e impacto global y adaptación*.

Resultados

Se abordan ocho categorías o factores encontrados al momento del análisis de los testimonios dentro de la entrevista:

- a) El primero se refiere al *prediagnóstico y sintomatología asociada*, es decir, el periodo que vive el sujeto antes de recibir el diagnóstico de una enfermedad o el lapso en el que la persona busca encontrar alguna explicación a los síntomas y al estado de salud experimentado (Salinas-Pérez, 2011).

- b) El segundo factor es *impresión, significado y percepción ante el diagnóstico*, que alude a lo abrumador que puede ser el recibir el diagnóstico de un padecimiento, sobre todo, si es grave, crónico y causa alteraciones de manera permanente en la forma de vivir (Solano y Camacho, 2004).
- c) La tercera categoría es la de *función y rol físico*, categoría que engloba el desafío físico que implica para la persona los síntomas neurológicos de la EM, por ejemplo, dificultades gastrointestinales, afectando el bienestar físico (Zwibel y Smrtka, 2011).
- d) El cuarto factor hace referencia al *dolor corporal y salud en general*, el cual abarca una prevalencia notable en el dolor crónico experimentado por pacientes con EM, teniendo un efecto negativo en diversos aspectos de la vida diaria (Solaro et al., 2018).
- e) La *sensación de fatiga o energía* corresponde al quinto factor, esto es, la presencia de cansancio y agotamiento físico que no se relaciona con el esfuerzo o alguna actividad, se acompaña con la disminución de la energía para realizar actividades de la vida cotidiana (Fernández, 2002; Richards et al., 2002).
- f) El factor *función social y red de apoyo* se refiere a la presencia e importancia de una red de apoyo sólida, misma que brinda sentido de pertenencia y seguridad emocional en momentos de necesidad, contribuyendo a una mejor capacidad de afrontamiento (Masserotti et al., 2020).
- g) La categoría de *rol emocional y salud mental* resalta que las personas con EM tienen mayor probabilidad de padecer algún trastorno del estado de ánimo, como la depresión y la ansiedad en comparación con la población general, teniendo un efecto sustancial en el rol emocional y salud mental de la persona (Jones et al., 2018).

- h) El *impacto global y adaptación* es el factor que analiza cómo una enfermedad afecta diversos aspectos de la calidad de vida y la forma en la que la persona se adapta y enfrenta los desafíos (Rocca et al., 2021).

Por supuesto, estas distinciones permiten ordenar de manera precisa el material de la entrevista, en este sentido el enfoque fenomenológico permitió conocer las experiencias, situaciones y vivencias del participante respecto a cada una de las categorías antes mencionadas.

a) Periodo de prediagnóstico y sintomatología asociada

Este periodo es una fase crítica en donde los pacientes enfrentan una serie de síntomas sin un diagnóstico claro, generando una angustia significativa ante la incertidumbre, miedo y ansiedad, además, del temor de preocupar a su entorno con la noticia de la enfermedad. El testimonio de una mujer de 55 años ilustra tal fenómeno:

“Rompí en llanto porque realmente no sabía qué me estaba pasando... tampoco le quería decir a mi mamá todavía, yo sentía mucho miedo, no quería preocuparla...”

b) Impresión, significado y percepción ante el diagnóstico

Esta categoría abarca las reacciones emocionales, cognitivas y conductuales que una persona puede experimentar al recibir un diagnóstico médico. Por ello, el siguiente testimonio lo refleja, así como, la presencia de negociación y esperanza al sentir ambivalencia entre el reconocimiento y el deseo de no tener un padecimiento crónico también aparece la dificultad de aceptar y procesar el diagnóstico, incluyendo tristeza, miedo, confusión y ansiedad y una confrontación con la realidad.

“...aunque ya sabía que el diagnóstico estaba ahí quería tener la esperanza de que no era algo que me estuviera pasando a mí, pero sí fue bien complicado la verdad...”

c) Función y rol físico

El testimonio analizado en este factor se refiere a la capacidad del individuo para realizar ciertas actividades físicas cotidianas y el desempeño de roles dentro de su entorno social, plasmando varios elementos importantes como la disfunción del sistema digestivo, dado que, el sujeto describe una disminución en dicho funcionamiento, indicando una alteración en la capacidad de su cuerpo para procesar alimentos de una manera eficiente. Por otro lado, la paciente refiere que esa disfunción es un “problema muy fuerte”, lo cual da a notar que existe un impacto significativo en la vida cotidiana y la funcionalidad física.

“En mi caso el sistema digestivo ya no funciona como antes... como que se hace más lento y es un problema muy fuerte...”

d) Dolor corporal y salud en general

En esta categoría se percibe un testimonio que abarca la percepción del dolor físico y su impacto en el bienestar general de la persona, destacando la aparición de nuevos síntomas, la disminución de la fuerza, la presencia de una preocupación e inquietud por la sintomatología reciente y la experiencia de un autocuidado al tener la necesidad de optar por una actitud proactiva hacia el manejo de la salud.

“...también recientemente me empiezan a dar calambres, en las piernas, ya no tengo la misma fuerza, en ocasiones es algo que me inquieta, pero intento cuidarme...”

e) Sensación de fatiga o energía

Un testimonio proporciona información con relación a este factor, dado que, es la sensación de cansancio físico y mental junto con el impacto en el bienestar integral y la funcionalidad diaria, el dialogo representa cómo la paciente tiene un aumento en su nivel de cansancio físico, asimismo, describe un tipo de cansancio en el que su cuerpo se siente agotado pero su mente permanece activa, esto señala que la fatiga física no siempre va acompañada de una disminución a nivel mental.

“Ahora me canso más, porque sí te cansas, aunque es un cansancio en el que no me da sueño, sino mi cuerpo se cansa, mi mente sigue activa...”

f) Función social y red de apoyo

Se refiere a la capacidad de un individuo para poder mantener relaciones significativas y la recepción de un buen apoyo emocional por parte del entorno, el testimonio siguiente demuestra como la importancia de las relaciones sociales se vuelve fundamental para el manejo de la enfermedad, por ende, la paciente describe tener “una red de apoyo muy grande”, del mismo modo, la declaración indica la existencia de una comunicación abierta y honesta con su red de apoyo, volviéndose algo esencial para reducir el aislamiento social e influir positiva y activamente en la salud en general.

“...mis amigos, yo tengo una red de amor muy grande y bueno, todos ellos saben que padezco esta enfermedad y siempre están al pendiente...”

g) Rol emocional y salud mental

Este testimonio destaca la importancia de abordar los aspectos emocionales, dado que es un factor que resalta la manera en la que la salud mental puede afectar en la calidad de vida de la persona. A la paciente entrevistada, la enfermedad le ha provocado depresión, ansiedad e insomnio, indicando un impacto significativo en su bienestar emocional y mental, al igual que la referencia a la toma de medicamentos para controlar los síntomas, es así como se destaca la importancia de darle seguimiento a las condiciones de salud mental ante la presencia de una enfermedad crónica.

“...te provoca depresión o insomnio, ¿no?, de eso sí he padecido mucho, de hecho, tomo centralina, me tomo media cápsula todos los días para tratar de controlar la depresión o la ansiedad.”

h) Impacto global y adaptación

Con este factor se observa un testimonio en donde la paciente enfatiza en la importancia de no detener la vida a pesar de la enfermedad, refiriendo una actitud de resiliencia y una fuerte motivación por querer mantener la normalidad dentro de su día a día, por otro lado, nos

comparte de una adaptación positiva ante la enfermedad, reconociendo la necesidad de cuidarse, pero sin llegar al extremo, refleja el equilibrio adecuado para una vida saludable y disfrute mientras se vive con el padecimiento.

“La mejor estrategia es no detener tu vida, no detenerla, vivirla lo más normal posible, porque sigue siendo normal, entonces no detenerse, claro que hay que cuidarse, pero tampoco algo extremista, lo mejor que yo te puedo decir es que hay que disfrutar la vida mientras podamos movernos, ver, sentir, todo...”

Discusión

El periodo de prediagnóstico está marcado por sensaciones de incertidumbre y angustia, ya que los pacientes enfrentan síntomas sin recibir un diagnóstico claro, generando miedo y ansiedad. Tomando esto en cuenta, un estudio de Doshi y Chataway (2016) resalta la necesidad de diagnósticos tempranos para reducir el impacto negativo en la calidad de vida de la persona.

Recibir un diagnóstico de EM puede resultar abrumador, trayendo consigo diversas reacciones emocionales y conductuales, tal y como lo expresan Mattarozzi et al. (2015) describiendo que la percepción de un diagnóstico crónico genera ambivalencia entre la aceptación y negación de la realidad. Los testimonios del factor de impresión, significado y percepción ante el diagnóstico reflejan una lucha interna, donde la esperanza de un error en el diagnóstico convive con enfrentar la realidad de la enfermedad.

La EM afecta significativamente la capacidad física y el rol funcional cotidiano de las personas que la padecen, en este sentido, Beckerman et al. (2019) indican que no solo la presencia de los síntomas neurológicos genera un problema, sino también aquellos síntomas gastrointestinales, los cuales reducen la funcionalidad física, impactando en la capacidad de los pacientes para realizar actividades diarias. Lo anterior se refleja en los testimonios de función y rol físico, ilustrando la afectación en el bienestar general y la calidad de vida dados los desafíos físicos que se enfrentan.

En la categoría de dolor corporal y salud la paciente describe, en general, cómo el dolor y otras sintomatologías generan inquietud y la necesidad de adoptar una actitud proactiva y optimista hacia el manejo de su salud, por lo tanto, Grau-López et al. (2011) señalan el impacto que tiene el dolor físico en la vida diaria, limitando la realización de actividades y afectando el bienestar general.

Ayache et al. (2022) coinciden en cómo la fatiga afecta tanto el bienestar físico como el mental, y que es un síntoma constante en la EM, no directamente relacionado con el esfuerzo físico, por ello, los testimonios en el factor sensación de fatiga o energía indican que, aunque el cuerpo se sienta agotado la mente puede permanecer activa.

Una red de apoyo sólida es crucial para el manejo de la EM, por lo tanto, uno de los testimonios demuestra como una red de apoyo efectiva puede reducir el aislamiento social y contribuir positivamente en la salud general del paciente. Eizaguirre et al. (2023) resaltan la importancia del apoyo emocional y social, dado que proporciona un sentido de pertenencia e incrementa la seguridad emocional para hacerle frente a la enfermedad.

Los trastornos del estado de ánimo, como la depresión y la ansiedad son bastante comunes en pacientes con EM, reflejando una afectación en su rol emocional y salud mental. Kang (2022) indica que estos trastornos prevalecen más en esta enfermedad en comparación con la población general, subrayando la necesidad de un enfoque integral en el tratamiento, abarcando el manejo de la salud mental.

Uno de los discursos de la entrevistada refleja una fuerte motivación por mantener la normalidad y disfrutar la vida a pesar de la enfermedad. Eldesoky et al. (2021) mencionan que adaptarse a una enfermedad crónico-degenerativa requiere de estrategias y herramientas de afrontamiento y una actitud positiva ante la misma.

Conclusiones

El estudio refleja que la esclerosis múltiple afecta de manera multifacética la vida de los pacientes, desde la presencia de angustia en el prediagnóstico hasta lograr la adaptación al padecimiento.

Las áreas con mayor impacto son la salud física y mental, la funcionalidad diaria, el dolor crónico, la fatiga, y la importancia crítica de una red de apoyo sólida. La necesidad de un enfoque integral y multidimensional en el tratamiento es evidente, abarcando tanto los aspectos médicos, emocionales y sociales para mejorar la calidad de vida y el bienestar en general de los pacientes con esclerosis múltiple.

Finalmente, es importante reconocer que, al tratarse de un estudio de caso único, los hallazgos obtenidos no pueden generalizarse a toda la población con un diagnóstico de esclerosis múltiple, dado que las experiencias de los pacientes pueden variar según su contexto, entrono social y cultural, sin embargo, nos brinda una valiosa perspectiva.

En este sentido, se considera imperante continuar con la línea de estudio y realizar investigaciones adicionales que incluyan muestras más diversas y amplias, así como en distintos contextos geográficos. Lo anterior no solo permitiría profundizar en el entendimiento de la enfermedad, sino también en desarrollar estrategias de intervención efectivas.

Referencias

- Ayache, S.; Serratrice, N.; Abi Lahoud, G. & Chalah, M. (2022). Fatigue in multiple sclerosis: a review of the exploratory and therapeutic potential of non-invasive brain stimulation. *Frontiers in Neurology*. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.813965>
- Aymerich, M.; Guillamón, I.; Perkal, H.; Nos, C.; Porcel, J.; Berra, S., Rajmil, L. & Montalbán, X. (2006). Adaptación al español, del cuestionario específico MSQOL-54 para pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología*, 21(4), 181-187.

- Beckerman, J. P.; Aftosmes-Tobio, A.; Kitos, N.; Jurkowski, J. M.; Lansburg, K.; Kazik, C.; Gavarkovs, A.; Vigilante, A.; Kalyoncu, B.; Figueroa, R.; Klabunde, R.; Barouch, R.; Haneuse, S.; Taveras, E. & Davison, K. K. (2019). Communities for healthy living (CHL) - A family-centered childhood obesity prevention program integrated into Head Start services: Study protocol for a pragmatic cluster randomized trial. *Contemporary Clinical Trials*, 78, 34-45. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2019.01.002>
- Bellucci, C. H.; Wollner, J.; Gregorini, F.; Birnböck, D.; Kozomara, M.; Mehnert, U.; Schubert, M. & Kessler, T. (2013). Acute spinal cord injury—do ambulatory patients need urodynamic investigations? *Journal Urol*, 189(4), 1369-1373. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2012.10.013>
- Berrigan, L.; Fisk, J.; Patten, S.; Tremlett, H.; Wolfson, C.; Warren, S.; Fiest, K.; McKay, K. & Marrie, R. A. (2016). Health-related quality of life in multiple sclerosis direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology*, 12(86), 1417-1424. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000002564>
- Brownlee, W.; Hardy, T.; Fazekas, F. & Miller, D. (2017). Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*, 389(10076), 1336-1346. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30959-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30959-x)
- Chiaravalloti, N. & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 7(12), 1139-1151. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70259-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70259-x)
- Companioni, I. M.; Jiménez-Morales, R. M.; Jiménez, N.; Nápoles, Y. & Macías, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad de sueño. *Gaceta Médica Espirituana*, 15(3), 245-254. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300003

- Deloire, M.; Salort, E.; Bonnet, M.; Arimone, Y.; Boudineau, M.; Amieva, H.; Barroso, B.; Ouallet, J.; Pachai, C.; Galliaud, E.; Petry, K.; Fabrigoule, C. & Brochet, B. (2005). Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76(4), 519-526. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2004.045872>
- Doshi, A & Chataway, J. (2016) Multiple sclerosis, a treatable disease. *Clinical Medicine*, 16(6), 53-59. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.16-6-s53>
- Eizaguirre, M. B.; Yastremiz, C.; Ciufa, N.; Roman, M. S., Alonso, R.; Silva, B. A.; Garcea, O.; Cáceres, F. & Vanotti, S. (2023). Relevance and impact of social support on quality of life for persons with multiple sclerosis. *International Journal of Medical Social Care*, 25(3), 99-103. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2022-012>
- Eldesoky, H. A.; Hasaan N. I.; Amer, M. A. & Mahmoud, H. M. (2021). Physical and psychosocial adaptation strategies for patients with multiple sclerosis. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(1), 1475-1490. <https://doi.org/10.21608/ejhc.2021.215908>
- Fernández, J. (2002). El síndrome de fatiga crónica. *Medicina Integral*, 40(2), 56-63. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-el-sindromefatiga-cronica-13034631>
- Fernández-López, J., Fernández-Fidalgo, M., Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española Salud Pública*, 84(2), 169-184. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v84n2/especial4.pdf>
- Frohman, E.; Frohman, T.; Zee, D.; McColl, R. & Galetta, S. (2005). The neuro-ophthalmology of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 4(2). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)00992-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)00992-0)
- Gallego, D.; Jiménez, L. F.; López, P. A.; López, D. F.; Marín, S.; Peñaloza, M. M.; Toro, C. V.; García, J. J. & Ramírez, N. (2016). Relación entre la esclerosis múltiple y la calidad de vida. *Revista Investigación Universidad Quindío*, 28(2), 9-21.

- Grau-López, L.; Sierra, S.; Martínez-Cáceres, E. & Ramo-Tello, C. (2011). Analysis of the pain in multiple sclerosis patients. *Neurología*, 26(4), 208-213. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2010.07.014>
- Haraldstad, K.; Wahl, A.; Andenaes, R.; Andersen, J. R.; Andersen, M. H.; Beisland, E.; Borge, C. R.; Engebretsen, E.; Eismann, M.; Hanssen, T. A.; Haugstvedt, A.; Haugland, T.; Johansen, V. A.; Larsen, M. H.; Lovereide, L.; Loyland, B.; Kvarme, L. G.; Moons, P.; Norekvål, T. M.; Ribu, L.; Rohde, G. E.; Urstad, K. H. & Helseth, S. (2017). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *International Journal of Cardiology*, (243), 174-179. <https://doi.org/10.1007/s1136-019-02214-9>
- Hind, D.; Cotter, J.; Thake, A.; Bradburn, M.; Cooper, C.; Isaac, C. & House, A. (2014). Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 14(5). <https://doi.org/10.1186/1471-244x-14-5>
- Jones S.; McMullen, J.; Campbell, R.; McLaughlin, J.; McDade, B.; O'Lynn, P. & Glen, C. (2018). *Multilingual minds: the mental health and wellbeing of newcomer children and young people in Northern Ireland and the role of the education authority youth service*. Stranmillis University College.
- Kang, W. (2022). Understanding the effect of multiple sclerosis on general and dimensions of mental health. *Journal of Clinical Medicine*, 11(24). <https://doi.org/10.3390/jcm11247483>
- Koch, M.; Glazenborg, A.; Uyttenboogaart, M.; Mostert, J. & De Keyser, J. (2011). Pharmacologic treatment of depression in multiple sclerosis. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 16(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007295.pub2>
- Mattarozzi, K.; Casini, F.; Baldin, E.; Baldini, M.; Lugaesi, A.; Milani, P.; Pietrolongo, E.; Gajofatto, A.; Leone, M.; Riise, T.; Vignatelli, L. & D'Alessandro, R. (2015). Assessing subjective quality of life domains after multiple sclerosis diagnosis disclosure. *Health Expectations*, 19(2), 437-447. <https://doi.org/10.1111/hex.12367>

- Mesaros, S.; Rocca, M. A.; Kacar, K.; Kostic, J.; Copetti, M.; Stosic-Opincal, T. & Rezia, P. (2012). Diffusion tensor MRI tractography and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neurology*, 78(13), 969-975. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31824d5859>
- Messerotti, A.; Banchelli, F.; Ferrari, S.; Barbieri, E.; Bettelli, F.; Bandieri, E.; Giusti, D.; Catellani, H.; Borelli, E.; Colaci, E.; Pioli, V.; Morselli, M.; Forghieri, F.; Galeazzi, G. A.; Marasca, R.; Bigi, S.; D'Amico, R.; Martin, P.; Efficace, F.; Luppi, M. & Potenza, L. (2020). Investigating the association between physicians self-efficacy regarding communication skills and risk of "burnout". *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(271). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01504-y>
- Miller, D.; Rudick, R. & Hutchinson, M. (2010). Resultados enfocados en el paciente: traducción de eficacia clínica en beneficios en la calidad de vida relacionada con la salud. *Neurology*, 74(3), 24-35. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e3181dbb884>
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En Buena, G.; Caballo, V. & Sierra, C. (dirs), *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*, (1045-1070). Siglo XXI.
- Polman, C.; Reingold, S.; Banwell, B.; Clanet, M.; Cohen, J.; Filippi, M.; Fujihara, K.; Havrdova, E.; Hutchinson, M.; Kappos, L.; Lublin, F.; Montalban, X.; O'Connor, P.; Sandberg-Wolheim, M.; Thompson, A.; Waubant, E.; Weinshenker, B. & Wolinsky, J. (2011). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *American Neurological Association*, 69(2), 292-302. <https://doi.org/10.1002/ana.22366>
- Richards, R.; Sampson, F.; Beard, S.; Tappenden, P. (2002). A review of the natural history and epidemiology of multiple sclerosis: implications for resource allocation and health economic models. *Health Technology Assessment*, 6(10). <https://doi.org/10.3310/hta6100>
- Rivera, V. M. (2018). Multiple Sclerosis: a global concern with multiple challenges in an Era of advanced therapeutic complex molecules and biological medicines. *Biomedicine*, 6(4). <https://doi.org/10.3390/biomedicine6040112>

- Rocca, C.; Moseson, H.; Gould, H.; Foster, D. & Kimport, K. (2021). Emotions over five years after denial of abortion in the United States: Contextualizing the effects of abortion denial on women's health and lives. *Social Science & Medicine*, (269). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113567>
- Rodríguez, J. F. (2012). Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. *Cuadernos del Tomás*, (4), 240-257.
- Rothrock, N.; Peterman, A. & Cella, D. (2023). *Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness*. Wolters Kluwer.
- Salinas-Pérez, V. M. (2011). *Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad*. [Tesis doctoral] Universidad de Málaga. <http://hdl.handle.net/10630/5486>
- Sampieri, R.; Fernández, C. & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill.
- Secretaría de Salud. (29 de mayo de 2017). *En México alrededor de 20 mil personas tienen esclerosis múltiple*. [Página Web]. Gobierno de México. [https://www.gob.mx/salud/prensa/221-en-mexico-alrededor-de-20-mil-personas-tienen-esclerosis-multiple#:~:text=En%20México%20alrededor%20de%2020,\(músculos%20tensos%20y%20rígidos\)](https://www.gob.mx/salud/prensa/221-en-mexico-alrededor-de-20-mil-personas-tienen-esclerosis-multiple#:~:text=En%20México%20alrededor%20de%2020,(músculos%20tensos%20y%20rígidos))
- Solano, G. & Camacho, S. (2004). Reflexiones de salud y vida. Viviendo con una enfermedad crónica. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 12, 291-295
- Solaro, C.; Gamberini, G. & Masuccio, F. G. (2018). Depression in Multiple Sclerosis: Epidemiology, Aetiology, Diagnosis and Treatment. *CNS Drugs*, 32, 117-133. <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0489-5>
- Thompson, A.; Baranzini, S.; Geurts, J.; Hemmer, B. & Ciccarelli, O. (2018). Multiple Sclerosis. *Lancet*, 391(10130), 1622-1636. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)30481-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)30481-1)

- Vázquez, L. A.; Hidalgo, C.; Beltrán, B. M.; Broche, Y. & Mederos, A. M. (2021). Calidad de Vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis múltiple. *MediSur*, 20(1), 45-51. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2022000100044
- Zwibel, H. L. & Smrtka, J. (2011) Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *The American Journal of Managed Care*, 17(5). <https://www.ajmc.com/view/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need>



Copyright (c) 2024 Alexa Aguilar Dorantes y Silvia Carolina Vázquez Monter.

Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Usted es libre de:

- 1) Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato.
- 2) Adaptar —remezclar, transformar y construir a partir del material para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

Atribución —Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.

[ResumenDeLicencia](#)

[TextoCompletoDeLicencia](#)

Encuétranos en:

