



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Facultad de Ciencias Médicas y Clínicas
Escuela de Ciencias Médicas y de la Enfermería

Trabajo de Grado para optar por el Título de Licenciada en Ciencias de la
Enfermería

Tesis

Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en la
Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares
y Amigos.

Presentado Por:

Ramos Erika
8-888-2208

Asesora:

Magister, Enfermera
María del Carmen Quintero Micolta

Panamá, 2019

DEDICATORIA

A mi Dios, por darme la vida, la virtud y la sabiduría para llegar a cumplir mi meta y convertirme en una profesional, A mi madre y mejor amiga Anabel de Ramos, que es la persona que inspira y con sus sabias palabras me ha guiado para seguir adelante; ella es mi mayor motivación.

A mi padre Eriberto Ramos, quien es el hombre que amo y me ha brindado desde que nací su apoyo incondicional. Gracias papá, porque por ti me he convertido en una mujer de bien, por sus consejos, por lo cual te estaré siempre agradecida.

A mi hermano Eriberto Avat, que a pesar de todo es mi compañero y la persona a quien quiero inspirar a que sea un gran profesional, A mi amada abuela Casilda Murillo de Ramos, por sus consejos y su aliento en cada momento que lo necesité desde que comencé este camino.

A mis ángeles en el cielo, en especial a Fernando Rolando Ramos, quien fue mi gran apoyo y consejero. Al resto de mi familia y amigos que me brindaron su apoyo y cariño.

Ramos Erika...

AGRADECIMIENTO

Primeramente a Dios, por la culminación de este proyecto y por darme la sabiduría para lograr unos de mis sueños.

A mi asesora de tesis María del Carmen Quintero Micolta, mi más sincero agradecimiento por ayudarme de manera desinteresada y guiarme al desarrollo de la presente investigación.

De igual manera y con gratitud agradezco a la profesora Aida Gorrichategui, por su enseñanza y dedicación como docente. Por su parte a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA), por brindarme el apoyo en cuanto a la realización del presente estudio.

Mil Gracias a Todos.....

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN

Página

CAPÍTULO I.- ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del Problema	14
1.1.1. Antecedentes Teóricos	16
1.1.2. Situación Actual	18
1.1.3. Problema de Investigación	18
1.2. Justificación	19
1.3. Hipótesis General	20
1.4. Objetivos	20
1.4.1. Objetivos Generales	20
1.4.2. Objetivos Específicos	21

CAPÍTULO II.- MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes	23
2.2. Bases Teóricas	26
2.2.1. Breve Reseña Histórica	26
2.2.1.1. Historia natural de La Esclerosis Múltiple	30
2.2.2. La Esclerosis Múltiple	33
2.2.2.1. Epidemiología	34
2.2.2.2. Patogenia	37
2.2.2.3. Fisiopatología	40
2.2.3. Enfoque de la Esclerosis Múltiple en la personalidad de los pacientes	40
2.2.3.1. La Fatiga en la Esclerosis Múltiple	43
2.2.3.2. Aspectos Clínicos Relacionados con la Fatiga en Esclerosis Múltiple	44
2.2.3.2.1. Discapacidad	45
2.2.3.2.2. Estado de ánimo	45
2.2.3.3. Cuantificación de la Fatiga en Esclerosis Múltiple	46
2.3. Teoristas	47
2.3.1. Florence Nightingale	47
2.3.2. Lydia. E. Hall	49
2.3.3. Dorothea E. Orem	51
2.4. Marco Legal	55

CAPÍTULO III.- MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de Investigación	62
3.2. Fuentes de Investigación	63
3.2.1. Materiales	63
3.2.2. Humanas	63
3.3. Población o Universo	63
3.3.1. Población	63
3.3.2. Sujeto o Muestra	64
3.4. Sistema de Variables	64
3.4.1. Definición Conceptual y Operacional	65
3.5. Descripción del Instrumento	66
3.6. Procedimiento	66

CAPÍTULO IV.- ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Datos Generales	71
4.2. Preguntas en cuanto al enfoque de la esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45	74

CONCLUSIONES

RECOMENDACIONES

ALCANCE Y LIMITACIONES

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

ÍNDICE DE CUADROS

ÍNDICE DE GRÁFICAS

ÍNDICE DE CUADROS

	Página
Cuadro N°1: Sistema de Variables.	65
Cuadro N°2: Edad de los(as) pacientes.	71
Cuadro N°3: Escolaridad de los(as) pacientes.	72
Cuadro N°4: Edad que se Diagnosticó la Enfermedad.	73
Cuadro N°5: Significado de la Esclerosis Múltiple.	74
Cuadro N°6: La enfermedad como impedimento para las actividades diarias.	75
Cuadro N°7: Incidencias negativas en las relaciones sociales y familiares.	76
Cuadro N°8: La enfermedad y el abandono personal.	77
Cuadro N°9: El estrés como factor que propicia la enfermedad.	78
Cuadro N°10: La falta de interés y su enfoque en el progreso de la enfermedad.	79
Cuadro N°11: La carencia de actividad física y su enfoque en la manifestación de la enfermedad.	80
Cuadro N°12: Orientación sobre acciones a seguir para atender la recaída o brote.	81
Cuadro N°13: Información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple.	82

Cuadro N°14:	La recreación saludable y su enfoque en la manifestación de la Esclerosis Múltiple.	83
Cuadro N°15:	Reconocimiento de los síntomas de una recaída.	84
Cuadro N°16:	El Brote por inmovilidad debido a la Esclerosis Múltiple.	85

ÍNDICE DE GRÁFICAS

	Página
Gráfica N°1: Edad de los(as) pacientes.	71
Gráfica N°2: Escolaridad de los(as) pacientes.	72
Gráfica N°3: Edad que se Diagnosticó la Enfermedad.	73
Gráfica N°4: Significado de la Esclerosis Múltiple.	74
Gráfica N°5: La enfermedad como impedimento para las actividades diarias.	75
Gráfica N°6: Incidencias negativas en las relaciones sociales y familiares.	76
Gráfica N°7: La enfermedad y el abandono personal.	77
Gráfica N°8: El estrés como factor que propicia la enfermedad.	78
Gráfica N°9: La falta de interés y su enfoque en el progreso de la enfermedad.	79
Gráfica N°10: La carencia de actividad física y su enfoque en la manifestación de la enfermedad.	80
Gráfica N°11: Orientación sobre acciones a seguir para atender la recaída o brote.	81
Gráfica N°12: Información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple.	82
Gráfica N°13: La recreación saludable y su enfoque en la manifestación de la Esclerosis Múltiple.	83
Gráfica N°14: Reconocimiento de los síntomas de una recaída.	84
Gráfica N°15: El Brote por inmovilidad debido a la Esclerosis Múltiple.	85

Resumen

El presente estudio se llevó a cabo con el fin de determinar el Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años, que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos. Para ello, la investigación se desarrolló bajo un estudio de diseño no experimental, tipo campo y de nivel descriptivo. Al respecto, la población estuvo conformada por ochenta (80) pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con esclerosis múltiple Familiares y Amigos y la muestra correspondió a la cantidad de ochenta (80) pacientes, por ende el muestreo fue de tipo intencional selectiva. En cuanto a la técnica utilizada correspondió a la encuesta y el instrumento fue el cuestionario, el cual estuvo desarrollado en dos partes, la primera reflejo los datos generales de los pacientes, en la segunda parte se aplicará las preguntas sobre el Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años. Ahora bien, se obtuvo como resultado, que esta patología afecta las funciones diarias de las personas, si bien es cierto a una con mayor gravedad y a otros con síntomas leves, no obstante su incidencia considerablemente impide llevar a cabo ciertas actividades que pudieran ser normal para una persona que no padezca esta enfermedad.

Palabras Claves: Enfoque, Esclerosis Múltiple, pacientes, prevalencia.

ABSTRACT

The present study was carried out in order to determine the approach of multiple sclerosis in patients aged 30 to 45 years attending the National Association of People with Multiple Sclerosis Family and Friends. For this, the research was developed under a non-experimental design study, field type and descriptive level. In this regard, the population consisted of eighty (80) patients from 30 to 45 years who attend the National Association of People with multiple sclerosis Relatives and Friends and the sample corresponded to the number of eighty (80) patients, therefore the sampling was intentionally selective. Regarding the technique used corresponded to the survey and the instrument was the questionnaire, which was developed in two parts, the first reflection of the general data of the patients, in the second part the questions about the multiple sclerosis approach will be applied in patients from 30 to 45 years. However, it was obtained that this condition affects the daily functions of people, although it is true to one with greater severity and others with mild symptoms, although its incidence considerably prevents carrying out certain activities that could be normal for a person who does not suffer from this disease.

Key Words: Approach, Multiple Sclerosis, patients, prevalence.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM), es la enfermedad neurológica crónica con manifestaciones clínicas que difieren según sea el criterio del diagnóstico médico, sin embargo presenta diversos síntomas como las alteraciones en el área cerebelosa lo cual implica problemas de equilibrio y coordinación entre otras, también se ve afectada el área sensitiva como el cosquilleo, entumecimiento conocido como parestesia, sensación de quemazón, fatiga o cansancio.

Por su parte, es de inferir que la referida enfermedad, de igual forma también produce debilidad y con ella alteraciones visuales por lesión en el nervio óptico, que pueden ser visión borrosa, visión doble, neuritis óptica, movimientos oculares rápidos e involuntarios y pérdida total de la visión, entre otras sintomatología, no obstante esta variedad de síntoma propicia la alteración de funciones mentales superiores (pérdida de las funciones cognitivas), que repercute considerablemente en la calidad de vida de los pacientes.

Viso de esta forma, la Esclerosis Múltiple (EM), se considera la patología desmielinizante del SNC más frecuente y aunque, inicialmente se pensaba que la aparición de placas de desmielinización afectaban sólo a la sustancia blanca (tanto a nivel medular como encefálico), estudios recientes, han puesto de manifiesto, que también afecta a la sustancia gris (Raine, 2000).

En este sentido, el presente estudio sobre el Enfoque de la Esclerosis Múltiple en Pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos, es enfatizado con la objetividad de conocer su repercusión tanto a nivel personal como social. Visto

de esta forma, el estudio permitirá la relevancia de la problemática mediante la estructuración de capítulos, que se mencionan a continuación:

Capítulo I, donde se lleva a cabo el problema de investigación, el cual expone la identificación y planteamiento del problema, justificación, hipótesis general, objetivos.

Capítulo II, Marco Teórico o Referencia de la Investigación, al respecto se enuncian una breve reseña histórica, la esclerosis múltiple, epidemiología, patogenia, fisiopatología.

Capítulo III, El marco metodológico, en el que se expone el tipo de investigación, fuentes de investigación, sistema de variables, población y muestra, descripción del instrumento y procedimiento.

Capítulo IV, Análisis e Interpretación de los Resultados, se encuentran los resultados y el análisis de cada una de las respuestas dada en la encuesta, con fines de reconocer la problemática en estudio, así mismo presentamos los cuadros y las gráficas.

Para culminar se enfocaran las respectivas Conclusiones y Recomendaciones; además se fortalece el contenido del estudio con referencias Bibliográficas y Anexos.

CAPÍTULO I

ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del Problema

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurológica, que interviene el sistema autoinmune atacando a la mielina que recubre los axones de las neuronas del Sistema Nervioso Central (SNC). La destrucción de la mielina, produce un cortejo sintomático que conlleva a la dificultad motora, dolor, pérdida de sensibilidad, entre otros aspectos autoinmune.

La prevalencia de la Esclerosis Múltiple (EM), a nivel mundial fluctúa entre 40 y 70 casos por cada 100.000 habitantes, con una incidencia de 3 a 4 nuevos casos por 100.000 habitantes al año (Hernández, 2012). No obstante, según la Organización Mundial de la Salud (OMS – 2017), se ha visto un incremento en el número de pacientes debido que ha aumentado desde un 50 a 80 casos por cada 100.000 habitantes, y por ello, ha crecido el número de pacientes que deben verse sometidos a tratamiento.

En relación al párrafo anterior, los medicamentos destinados a dicha enfermedad, se dispensan en unidades de pacientes externos de un hospital, ya que son medicamentos de uso hospitalario. Estos medicamentos son aquellos cuya prescripción y administración se deben hacer bajo la responsabilidad del servicio de farmacia de un hospital, ya sea por las características de los principios activos que entran en su composición, por sus indicaciones específicas, por sus especiales características de utilización o por necesitar reajuste continuado de dosis.

Es por esto, que para la mencionada enfermedad es pertinente realizar un seguimiento de dichos pacientes por parte de del cuerpo clínico (enfermero),

para ver el progreso del mismo, y así como evoluciona su adhesión al tratamiento y la efectividad.

Es de referir, que la Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta de forma selectiva al sistema nervioso central (SNC), como ya anteriormente mencionado. No obstante, esta representa la primera causa de discapacidad, de origen no traumático, en adultos jóvenes, y generalmente la edad de inicio de la enfermedad se sitúa entre los 20 y 40 años, afectando mayormente a mujeres en un 63%, y a hombres en un 37% a nivel mundial, con mayor prevalencia en Europa y América. Fernández y otros, (1954) citado por Piñero, (2015).

A sabiendas, que la Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad imprevisible y en ocasiones devastadora, esta al afectar a personas jóvenes de la tercera y cuarta década de su vida, provoca una disminución en la Calidad de Vida de los pacientes. Además ejerce un impacto sobre la vida, no sólo personal, sino también a nivel de pareja, familiar, social, laboral, en otros significativos aspectos en que una persona se ve involucrada.

En muchas ocasiones, las alteraciones de la función cognitiva pasan inadvertidas en la exploración clínica rutinaria (examen médico de rutina), de estos pacientes, debido principalmente a la existencia de otra sintomatología mucho más evidente Meader, (1979) citado por Schiffer, (2010). De esta forma, la sintomatología física y las alteraciones del estado de ánimo han enmascarado a las alteraciones de diferentes áreas de la función cognitiva tales como: la memoria, atención, lenguaje, funciones ejecutivas, entre otros. Haciendo de esta forma invisible la detección oportuna de la enfermedad.

Se podría decir que la primera causa de la Esclerosis Múltiple (EM) es la conducción de los potenciales (onda de descarga eléctrica que viaja a lo largo de

la membrana celular) ya que se ha visto afectada en el curso de la enfermedad, dichos síntomas en relación con las diferentes áreas cerebrales intervinientes en un proceso cognitivo, se puede ver dificultada o interrumpida, lo que evidentemente afecta al paciente, en sus procesos cognitivos. De igual forma, como segundo lugar estaría más relacionada con la destrucción de las neuronas como parte del proceso patológico, aspecto que también tendría repercusión en los procesos mentales superiores (deterioro neurovegetativo grave) (Ortiz, 2015).

No bastando con esto, existen otro tipo de lesiones cerebrales desmielinizantes que son causadas por la Esclerosis Múltiple (EM), como lo son el deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motora, a pesar de que la función motora se encuentra intacta, agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta) y alteraciones psicopatológicas que evidencia la histeria, éstas dependerán de su localización y extensión en la evolución de la misma.

Visto de esta forma, se podría considerar que existen alteraciones psíquicas que están más en relación a lesiones orgánicas, la cual genera síntomas de disfunción psicótica (alucinaciones y delirios), y otras sin relación aparentes que se encuentran dentro de las alteraciones cerebrales tales como la ansiedad y tristeza (Izquierdo, 2017).

1.1.1. Antecedentes Teóricos

- Enfoque: para Goleman, (2016) de acuerdo a su libro “**Desarrollar la atención para alcanzar la excelencia**” expone, que el enfoque implica un impacto social, laboral y por tanto económico sumamente importante para el individuo, tanto en su entorno individual como familiar, por ende al

referir la enfermedad de la Esclerosis Múltiple, permite reconocer su relevancia como problema de salud pública (p.42).

- Esclerosis Múltiple: para los autores Whitaker y Mitchell, (2010) en su libro, sobre la **características clínicas de la esclerosis múltiple**, enuncian que esta es una enfermedad neurológica, desmielinizante y adquirida en la que la mielina del Sistema Nervioso Central (SNC) es el órgano diana de un proceso o procesos autoinmunes. Las manifestaciones clínicas aparecen aproximadamente entre los 20 y los 40 años con signos y síntomas generales, focales y multifocales (p.31).
- Pacientes: Para Henderson, V. (1962) expone en su teoría que el paciente es la persona de una unidad corporal / física y mental, que está constituida por componentes biológicos, psicológicos, sociológicos y espirituales, que requiere asistencia para alcanzar salud e independencia (p.22).
- Prevalencia: al referirnos al concepto de prevalencia, de acuerdo a la literatura revisada por la Organización Mundial de la Salud (OMS – 2016), está en una enfermedad es el número total personas que presentan síntomas o padecen una enfermedad durante un período de tiempo, dividido por la población con posibilidad de llegar a padecer dicha enfermedad. La prevalencia, es un concepto estadístico usado en epidemiología, sobre todo para planificar la política sanitaria de un país.

1.1.2. Situación Actual

Al enunciar esta problemática que infiere la enfermedad en cuestión, es de referir que en Panamá, según datos provenientes de estudios epidemiológicos, la condición neurológica tiene una prevalencia de 8.8/100,000 habitantes. Extrapolando las cifras a la población real, nos da un estimado de 342 pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) en Panamá, afirma Jordana Zalcmán, Gerente médico de enfermedades raras de Sanofi.

En este sentido, al llevar cabo el estudio que lleva por título, Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos, se enfatiza debido a la falta de conocimiento que tiene la población sobre la enfermedad y su impacto a nivel personal y social que tiene aquel que la padece.

Por ende, la carencia de entendimiento es una problemática, pues impide no tan sólo reconocer la patología, sino modelar la condición de vida del individuo, para sobrellevar la enfermedad, garantizándole así una mejor calidad de vida. Esto es debido, que desde el punto de vista personal se tiende a reaccionar de forma individual ante la evidencia del diagnóstico de una enfermedad potencialmente crónica, por ende se crean mecanismos de adaptación como de desmotivación, conllevando constantemente al disgustos, sentimiento de pérdida, conmoción, desconcierto, negación, entre otros.

1.1.3. Problema de Investigación

Una vez comprendida la problemática en estudio, surge la siguiente interrogante:

¿Cuál será el Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos?

1.2. Justificación

Los estudios epidemiológicos han determinado, que la Esclerosis Múltiple (EM), es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en los adultos jóvenes en Europa y América. El presente estudio se justifica al determinar el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos debido que actualmente la evolución y tratamiento de la mencionada enfermedad toma gran importancia, con fines de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Esto es debido, que el reconocimiento de las terapias y tratamientos médicos antiespásticos y relajantes musculares, fisioterapia activa, programas psicológicos para este tipo de paciente, son hechos de interés que requieren su conocimiento con fines de tratar la enfermedad de forma oportuna, garantizando así una mejora condición física y psicológica en donde infiera tanto a nivel personal como social.

En este sentido, el estudio toma su importancia al ofrecer a la población la relevancia que tiene la enfermedad y su media de captación, enfatizando así el inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota (MMPI), como herramienta para evaluar la personalidad, pues este instrumento es de gran utilidad para el

investigador en el área de la salud mental, debido a que permite verificar y constatar la presencia de ciertos trastornos psiquiátricos en la personalidad, que se diferencian del contexto normal y son originados por diferentes factores.

La investigación tiene un aporte significativo tanto a nivel institucional como sociocultural, al permitir comprender al sujeto que padece de la enfermedad. Al evaluar su comodidad dentro de su entorno físico, como observa su entorno familiar por el simple hecho de estar enfermo, y por último, evaluar el área biológica del paciente, todo esto brindará información significativa para valorar la forma de tratar al paciente con fines de mejorar su calidad de vida.

Es de resaltar que en Panamá existen dos clínicas de atención de la Esclerosis Múltiple, una ubicada en el Hospital Santo Tomás y otra en el Complejo Hospitalario Arnulfo Arias Madrid; estas a su vez trabajan en conjunto con la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA), no bastando con ello, existe una atención de interés por parte de laboratorios que brindan los diferentes medicamentos para tratamientos, mediante un equipo multidisciplinario de Médicos(as), enfermeros(as), psicólogos(as) y fisioterapeutas.

1.3. Hipótesis de la Investigación

H1. El adecuado enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años, permitirá prevenir la enfermedad.

H0. La falta de un adecuado enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años, no permitirá prevenir la enfermedad.

1.4. Objetivos de la Investigación

1.4.1. General

Determinar el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos (ANPEMUFA).

1.4.2. Específicos

- Identificar el enfoque que tiene la Esclerosis Múltiple en pacientes.
- Mencionar los factores que propician la Esclerosis Múltiple en pacientes.
- Programar estrategias que faciliten una adecuada atención de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años.

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO O REFERENCIAL

2.1. Antecedentes

En virtud a la relevancia de que tiene el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos. El presente estudio antepone un conjunto de antecedentes que guardan relación directa con la temática actual, con fines de corroborar su incidencia en un ámbito personal y social del paciente, para ello:

En primer lugar, se citó la investigación de Borges, Duque, Fernández-Villamor, Izquierdo, (2017), titulada Irritabilidad orgánica en pacientes con Esclerosis Múltiple, punto en el cual, se trabajó en 3 pacientes con edades comprendidas entre 20 y 35 años de ambos sexos con Esclerosis Múltiple, los cuales mostraron cuadros de irritabilidad, conducta agresiva, y egodistónicos. Se les practicó un electroencefalograma (EEG), resonancia magnética (RM) de cerebro, el PIEN (Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica) y el BDI (Inventario de Depresión de Beck).

Se estableció un diagnóstico diferencial a nivel psicopatológico con el trastorno explosivo intermitente, el rasgo de personalidad de tipo agresivo causado por la enfermedad médica, el trastorno antisocial y a nivel neurológico con crisis parciales simples y síndrome de irritabilidad orgánica. Bajo esta directriz, la investigación tuvo como hallazgo en el ámbito neuropsicológicos la presencia de un déficit en la atención sostenida y en la memoria verbal.

Introzzi, Bendersky, Mías, (2015), llevaron a cabo una investigación titulada “Exploración del Funcionamiento Cognitivo en pacientes con Esclerosis Múltiple”.

Su interés fue el explorar el nivel de funcionamiento y las relaciones existentes entre un conjunto de variables cognitivas con pacientes que padecen de Esclerosis Múltiple.

Para la evaluación de la memoria verbal y visual, memoria a corto plazo verbal, el aprendizaje de palabras y la capacidad de reaccionar selectivamente frente a estímulos del medio. La muestra estuvo integrada por 8 pacientes en edades comprendidas entre 20 y 40 años de ambos sexos con diagnóstico confirmado y 2 pacientes con diagnóstico de posible Esclerosis Múltiple de acuerdo a criterios actuales: parámetros clínicos, estudios de líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética y potenciales evocados multimodales. Se emplearon distintos subtests del Test Barcelona.

Test de Stroop, de igual forma se realizó un análisis intragrupo del desempeño en las distintas pruebas con el objeto de estudiar las relaciones entre las variables, finalizando con un análisis comparativo entre ambos grupos. Los resultados obtenidos mediante procedimientos estadísticos, arrojaron la presencia de diferencias significativas en la memoria a largo plazo y la memoria de trabajo entre ambos grupos.

Galiano Ramos, (2014), llevó a cabo una investigación titulada Fatiga y Esclerosis Múltiple. La fatiga, es hoy día el síntoma más frecuente de la Esclerosis Múltiple. Estos estudios retrospectivos y el control de los casos indicaron que entre el 75 y el 95% de los sujetos con Esclerosis Múltiple experimentan fatiga, y que para el 50-60% de los mismos la fatiga es el peor de sus problemas. La fatiga no sólo exacerba el deterioro y la discapacidad en ellos, sino que también está íntimamente relacionada con la percepción del control del individuo sobre la enfermedad y con su salud mental en general. Se ha

corroborado que la fatiga, es una de las dos causas más importantes por la cual los sujetos con esclerosis múltiple no pueden trabajar.

Esto requirió el uso de una auto - medición, con propiedades psicométricas que incluyen consistencia interna, fiabilidad y validez, se utilizó la Escala Modificada del Impacto de la Fatiga (EMIF) de la Esclerosis Múltiple, de igual forma se usó el Inventario de Calidad de Vida (MSQLI), como el principal instrumento de medida, debido a este inventario el estudio concluyo que el impacto percibido por el paciente sobre el funcionamiento físico, cognitivo y psicosocial es inestable con repercusiones de comportamientos negativos tanto a nivel personal como social.

Cáceres y Vanott, (2014), llevaron a cabo una investigación titulada “Relevamiento Cognitivo Nacional en Esclerosis Múltiple”. Estuvo realizado por 25 Neuropsicólogos y 25 Neurólogos, capacitados para la aplicación de las diferentes pruebas. En la población de estudio fueron evaluados 150 pacientes con EM y un grupo control de 300 personas apareadas en edad, sexo y nivel educacional. Las investigaciones indicaron que entre el 54 - 65% de personas con EM manifiestan alguna alteración de las funciones cognitivas, siendo ésta la principal causa de deserción laboral, antes del deterioro físico.

Se administró la Normalización de la Batería Neuropsicológica de Screening en EM del Dr. Stephen Rao, la cual constó de 5 tests. Los investigadores concluyeron que se obtuvo la validación de una batería sensible para la detección de deterioro de las funciones cognitivas en personas con EM, con el fin de comparar los primeros datos epidemiológicos cognitivos en pacientes con EM.

2.2. Bases Teóricas

2.2.1. Breve Reseña Histórica

Aunque probablemente la Esclerosis Múltiple (EM) haya existido desde siempre, el primer caso que se describe en la literatura es el de Santa Lidwina de Schiedam, que vivió en Holanda entre 1380 y 1433. Se creó que esta Santa fue la primera persona que sufrió la enfermedad, ya que padeció diferentes síntomas neurológicos de distinta localización, que comenzaron en su adolescencia, con agravamientos y remisiones, y que persistieron hasta su muerte a los 53 años (Meador, 1979). Otro caso, ya sí bien documentado, fue el del nieto del rey Jorge III de Inglaterra, Augustus Frederic D'Este (1794-1848).

En su diario personal, dejó una detallada descripción de sus síntomas a lo largo del tiempo, aunque no fue diagnosticado en vida, ya que la enfermedad se describió 20 años después. Su caso fue publicado por Douglas Frith (1948). Otros casos menos documentados son el de Halla para los años 1300, una vikinga islandesa, en la que se describe un cuadro de debilidad, dificultades para caminar y problemas en el lenguaje (Meador, 1979).

De igual forma se registra el caso de Heinrich Heine, el cual fue un poeta del siglo XIX, en cuyas letras y versos se inspiraron artistas clásicos como Schubert, Schuman y Mendelsson. Parece ser que este poeta, tuvo una clínica parecida a la relatada actualmente por los pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) ,clínica que se presentaba en forma de recidivas y remisiones hasta que 24 años después de los primeros síntomas pasó a ser una forma secundaria progresiva.

Los síntomas manifestados por el poeta a lo largo de su evolución de la enfermedad fueron: intensas migrañas, parestesias faciales, depresiones recurrentes, diplopía, distorsiones perceptivas, dolor de ojos, hiperestésias faciales, parálisis, disartria, espasmos musculares, debilidad, entre otros (Butler y Bennett, 2013).

Las primeras descripciones fisiopatológicas de la Esclerosis Múltiple (EM), las realizan Robert Carswell para los años 1793-1857 y Jean Cruveilhier para los años 1791-1874. El primero de los autores encontró en una necropsia, lesiones extrañas en la médula espinal de un paciente. No logró saber cuál era la causa que las había originado, pero sí dejó constancia escrita con una descripción meticulosa de las lesiones microscópicas (Butler y Bennett, 2013).

A pesar de esta descripción patológica de las lesiones, Craswell (1838) no las asoció con los síntomas de la enfermedad. Por otro lado, Cruveilhier (1841), describió estas lesiones al mismo tiempo que Craswell. Este autor publicó un atlas en el que reflejó con bastante precisión las lesiones anatomopatológicas de la enfermedad, describiéndola como “sclerose en taches e îles” (“esclerosis en manchas e islas”). En 1849, Friedrich Theodor von Freichs, fue el primero en observar que las remisiones eran características de la enfermedad. También este autor describió el nistagmo como signo de la Esclerosis Múltiple (EM), y realizó una primera aproximación a los trastornos mentales de la Esclerosis Múltiple (EM) (Butler y Bennett, 2013).

Rokintanski (1867), completa estos estudios, con un análisis detallado de las lesiones anatomopatológicas y concluyó que las placas se debían a una proliferación del tejido conjuntivo. La descripción de la Esclerosis Múltiple (EM), como una entidad clínico-patológica, caracterizada por la presencia de lesiones diseminadas en el espacio y en el tiempo y con fases de agudización y de

remisión de los síntomas se la debemos a Jean - Martin Charcot (1825-1893), (Butler y Bennett, 2013).

Este autor contribuyó notablemente al desarrollo de unos criterios diagnósticos de la enfermedad, de esta forma, propuso la famosa tríada que lleva su nombre: diplopía (visión doble), ataxia (trastorno en el equilibrio y la coordinación) y disartria (dificultad en la articulación). Sería un alumno de Charcot, Pierre Marie (1853-1940), el primero en intentar esclarecer cuáles podrían ser las causas de la enfermedad, proponiendo o sugiriendo una teoría infecciosa como etiología de la enfermedad. Por otra parte, otro autor Rindfleisch (1893) descubre el componente inflamatorio de la enfermedad y cómo éste podría ser causado por un proceso de desmielinización.

A pesar de estos importantes hallazgos surgidos hasta esta época, no es hasta 1900, cuando los autores comienzan a investigar las causas etiopatogénicas responsables de la enfermedad. En un primer momento cobran relevancia las teorías infecciosas que se centran en encontrar el germen como agente causante de la enfermedad. Para los autores Butler y Bennett, (2013), poco a poco, se publicaron numerosos trabajos, cada uno de los cuales proponía distintos gérmenes como causantes de la enfermedad, con lo que estas teorías se abandonaron por la falta de resultados concluyentes y unificadores.

A principios de este siglo XX, James Walter Dawson (1919), demostró la íntima relación entre las placas de la EM y los pequeños vasos sanguíneos cerebrales. Unos años después Kabat (1942), observó que en el líquido cefalorraquídeo (LCR) de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple existía un aumento de la proporción de las gammaglobulinas. Con este hallazgo, la teoría de la alteración inmunológica como causante de la enfermedad va tomando forma, ya que es la primera vez que se encuentra en laboratorio un

dato biológico “in vivo” de la etiología de la Esclerosis Múltiple (Butler y Bennett, 2013).

En esta misma línea, Töre Broman de la Universidad de Goteborg Suecia, para el año 1947 demostró la alteración de la barrera hemato-encefálica (BHE) en el borde de la lesión. El avance tecnológico, permitió a varios autores, hacer descripciones más detalladas de la enfermedad, descripciones que por otra parte, hoy en día son claves para el diagnóstico.

Así, se observaron alteraciones en los potenciales evocados visuales en aquellos pacientes con neuritis óptica y se observó que algunas de las lesiones producidas por la enfermedad y visualizadas en RMN, captaban gadolinio, mientras que otras no.

La captación de la lesión de esta sustancia implicaba una ruptura de la barrera hemato - encefálica, lo que indicaba áreas de inflamación. Este hallazgo tiene una enorme importancia porque permite diferenciar las lesiones agudas de las crónicas, es decir, permiten ver qué zonas están activas en el momento de la prueba (Butler y Bennett, 2013).

Resumiendo la evolución histórica del conocimiento de la enfermedad, se puede decir, que ésta consta de tres etapas:

- Una primera fase, caracterizada principalmente por los estudios donde se realizan las descripciones anatomopatológicas de la enfermedad.
- Una segunda etapa, caracterizada por las descripciones de la sintomatología clínica.

- Una tercera y última, en la que el énfasis recae en la búsqueda de teorías que aporten datos acerca del origen o etiología de la enfermedad.

2.2.1.1. Historia natural de la Esclerosis Múltiple

La interacción entre brotes y discapacidad define el curso clínico de la EM. El 90% de los pacientes presenta de inicio una forma recurrente-remitente (RR), caracterizada por la presencia de brotes, con o sin secuela posterior, pero sin progresión de la discapacidad en los periodos libres de recurrencias. El 50% de estos pacientes convierte a una forma secundariamente progresiva (SP) tras 15-20 años de evolución, y esto se define por la presencia de una progresión de la discapacidad de forma independiente a la presencia o ausencia de brotes. Un 10% de los pacientes presenta desde el inicio una evolución progresiva de la enfermedad, intercalando o no brotes (primariamente progresiva (PP) o progresiva recurrente (PR) respectivamente) (Lublin y Reingold, 2016).

El tiempo medio que transcurre desde el inicio de la EM, hasta la pérdida de la autonomía para deambular se sitúa sobre los 20 años de evolución en las formas RR y sobre los 7 años en las formas PP (Pittock, 2004). No obstante, una vez se inicia la progresión, ésta parece que avanza a velocidad semejante en los dos grupos de pacientes (Confavreux y Vukusic, 2006).

De entre todos los factores que en algún momento se han relacionado de forma negativa con el pronóstico a medio-largo plazo de la EM, parece que una mayor edad al inicio, la ausencia de recuperación completa tras un primer brote y un mayor número de brotes durante los dos primeros años de la enfermedad son los más claros Riise y otros, (1992). Estudios recientes defienden la importancia de la edad en el inicio de la progresión de la discapacidad. Así,

parece que la edad en la que formas RR se tornan en SP se asemejaría a la edad de inicio de las formas PP (Confavreux, 2006).

El uso de los tratamientos inmunomoduladores en EM ha hecho que vayan disminuyendo los estudios de historia natural y hoy día su interés se centra básicamente en los pacientes que han sufrido un primer episodio.

Los criterios diagnósticos actuales permiten establecer o aproximar el diagnóstico de EM de forma precoz, tras un único brote de la enfermedad (Polman, 2005). Esto ha permitido estudiar por un lado el riesgo de desarrollar un segundo brote y adicionalmente predecir el grado de discapacidad futura.

Ahora bien, es de resaltar en cuanto a los modificadores de la historia natural de la Esclerosis Múltiple, uno de los principales retos es lograr controlar la discapacidad acumulada con el tiempo. La implicación de los brotes en ésta no está clara. Aunque evidentemente la secuela tras un brote podría participar del grado de discapacidad, parece que una vez se adquiere un grado moderado (deambulación limitada), la velocidad de progresión podría ser independiente de la presencia de brotes superimpuestos (Confavreux, 2006).

Hasta mitades del 2006 existían cinco tratamientos aprobados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA), que han demostrado su eficacia en la EM: El IFN- β 1-b (Interferon Beta 1-b), IFN- β 1-a subcutáneo, IFN- β 1-a intramuscular y acetato de glatirámico (Johnson, 1995), como tratamientos de primera línea, y la mitoxantrona (Edan, 1997) como fármaco de rescate.

Desde junio del 2006 la EMA autoriza el uso del natalizumab en monoterapia, un anticuerpo monoclonal anti VLA-4 en pacientes con EM RR refractarios a inmunomoduladores o con formas agresivas de la enfermedad.

Aún se ignora el efecto de estos tratamientos sobre la discapacidad a largo plazo, pero su utilidad en la fase más activa de la enfermedad está refrendada por numerosos trabajos.

En los próximos años se conocerá la eficacia de una gran cantidad de moléculas, con mecanismos de acción más dirigidos, actualmente en ensayo. En este grupo destacan los anticuerpos monoclonales, que actúan en la sinapsis inmunológica contra moléculas específicas. Aquí, a parte del recientemente autorizado natalizumab, destacan otros como el anticuerpo anti CD 25, anticuerpo anti CD52) y anti receptor de la célula T (Killestein, 2002).

Inmunosupresores orales de nueva generación como el FTY20 y otros enfoques terapéuticos completamente diferentes, como el trasplante de progenitores hematopoyéticos y la vacunación con péptidos del receptor de la célula T se encuentran igualmente en experimentación (Bourdette, 2005).

Estos fármacos actúan en puntos muy dispares, pero con un objetivo común: frenar los mecanismos inflamatorios que conducen parcial o totalmente a la desmielinización y daño axonal. La neuroprotección es también un área en investigación. Aunque los propios inmunomoduladores podrían estar provistos de esta capacidad, cada vez se proponen moléculas más específicas neutralizantes de las sustancias capaces de ocasionar directamente lesión axonal, como los inhibidores del óxido nítrico bloqueadores de los canales de calcio y diversos antioxidantes como las metalotioneínas y las estatinas (Endres, 2006).

Aunque como se ha comentado previamente, la remielinización es un hecho que puede suceder espontáneamente, también se investiga en este campo con la

intención de poder potenciarla. Una de las opciones más prometedoras se centra en la posibilidad de reclutar y facilitar la diferenciación de las células precursoras de los oligodendrocitos mediante factores de crecimiento (Woodruff, 2004).

Se acerca pues una etapa compleja, donde la crítica del investigador no debe verse amenazada por la necesidad apremiante de encontrar soluciones.

2.2.2. La Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica, desmielinizante y adquirida en la que la mielina del sistema nervioso central (SNC), es el órgano diana de un proceso o procesos autoinmunes (Whitaker y Mitchell, 2010). Las manifestaciones clínicas aparecen aproximadamente entre los 20 y los 40 años con signos y síntomas generales, focales y multifocales.

Las principales características de la enfermedad son por una parte el perfil temporal de los síntomas y déficits neurológicos que ocurren en múltiples episodios y que se denominan brotes, recaídas o exacerbaciones, seguidas de períodos de desaparición de los síntomas o restauración de las funciones perdidas.

Estos períodos se conocen como fase de remisión de síntomas. La segunda característica definitoria de la enfermedad es la diseminación de lesiones anatómicas en todo el sistema nervioso central (SNC).

2.2.2.1 Epidemiología

Los estudios epidemiológicos han permitido saber que la Esclerosis Múltiple (EM), es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa, Norte América y Latinoamérica. Los estudios sugirieron que la enfermedad se puede desarrollar en sujetos genéticamente predispuestos sobre los que actuaría un factor ambiental en la infancia, antes de los 15 años. Aunque se ha tratado de identificar el potencial agente ambiental, esto aún no ha sido posible.

Así, se ha estudiado la relación de la Esclerosis Múltiple (EM), con diferentes enfermedades infecciosas, sin que por el momento se hayan encontrado resultados concluyentes.

La edad de inicio de la Esclerosis Múltiple (EM), suele establecerse entre los 20 y los 40 años, situándose la edad de máxima incidencia alrededor de los 30 años. Es una enfermedad más frecuente en mujeres en una proporción aproximada de 2:1. Esta mayor susceptibilidad del sexo femenino podría estar en relación con factores hormonales (Whitaker y Mitchell, 2010).

Los estudios de prevalencia muestran una distribución irregular de la EM en el mundo, aumentando a medida que nos alejamos del ecuador, tanto en dirección norte como en dirección sur. Kurtzke clasificó las regiones del mundo según su alta (más de 30 casos/100.000 habitantes), media (5-25 casos/100.000 habitantes) o baja prevalencia (menos de 5 casos/100.000 habitantes).

Estudios posteriores han elevado estas cifras de prevalencia, de forma que estas regiones se han reclasificado quedando de la siguiente manera:

prevalencia alta (más de 100 casos/100.000 habitantes), prevalencia media (entre 50-100 casos/100.000 habitantes) y prevalencia baja (menos de 50 casos/100.000 habitantes). Las regiones con mayor prevalencia son el Norte de Europa, el Sur de Australia, Norte América y Latino América. En África y Asia es infrecuente y presenta unas características clínicas específicas, probablemente debido a factores raciales.

En las últimas décadas se ha detectado un aumento de la incidencia de esta enfermedad en algunas regiones, como en el Sur de Europa. En España, se han completado diversos estudios de prevalencia que demuestran que nos encontramos en una zona de riesgo medio (prevalencia de 43-79 casos/100.000) (Fernández, 2013).

Es conocido que la tasa de incidencia de la Esclerosis Múltiple (EM), puede variar a lo largo del tiempo, lo que apoyaría la existencia de un factor ambiental. Se han apreciado aumentos de incidencia y también disminuciones. Además, se han descrito focos y epidemias. Éstas últimas tuvieron lugar en Islandia y las Islas Faroe, después de la Segunda Guerra Mundial, y fueron investigadas por Kurtzke. Él postuló que este aumento de frecuencia era debido a la presencia de tropas británicas en la zona, dos años antes, y a un posible factor infeccioso transmitido por estos soldados.

Los estudios en emigrantes desde regiones de alta a baja prevalencia indican que la edad de la adolescencia es crucial para la conservación del riesgo a padecer la enfermedad. Aquellos que emigraban a edades tempranas adquirirían el riesgo bajo de su país de destino, mientras que aquellos que lo hacían a edades superiores a los 15 años conservaban el elevado riesgo de padecer Esclerosis Múltiple (EM) de su país de origen.

Globalmente, los estudios de migración apoyan la hipótesis del factor ambiental cuya influencia en el desarrollo de la Esclerosis Múltiple (EM), sería determinante desde los primeros años de vida hasta la pubertad.

Los estudios familiares, étnicos y genéticos han permitido constatar la influencia de distintos factores genéticos en la etiopatogenia de la Esclerosis Múltiple (EM). Mientras el riesgo de padecer la enfermedad en la población general es de 0.1-0.2%, en los familiares de primer grado esta tasa aumenta al 3-5%. Cuando ambos padres están afectados la tasa sube al 30%. La concordancia entre gemelos monocigóticos es del 40% y del 3-5% en gemelos dicigóticos, similar al riesgo de los familiares de primer grado (Whitaker y Mitchell, 2010).

También se ha podido comprobar que los hijos adoptados por sujetos con Esclerosis Múltiple (EM) no tienen mayor riesgo de padecer la enfermedad que el esperado en la población general, así como que esta patología no aumenta en los esposos de los individuos afectados (Fernández, 2013).

Los estudios étnicos han permitido establecer que existen ciertas razas con una mayor tasa de incidencia y prevalencia de la enfermedad como la población escandinava, mientras que otras poblaciones como los lapones, los indios de Norteamérica y América Latina, los gitanos o los maoríes de Nueva Zelanda tienen una incidencia y prevalencia muy bajas. En este sentido, Poser en 1995, propuso una hipótesis, según la cual, la Esclerosis Múltiple (EM), se produciría en las poblaciones con antecedentes escandinavos.

Por otra parte, los estudios genéticos han identificado como principal determinante genético para la Esclerosis Múltiple (EM), al complejo mayor de histocompatibilidad (CMH), localizado en el brazo corto del cromosoma 6. Así,

sabíamos desde hace años que ciertos alelos de la región II del CMH, como el DR2, se asociaban fuertemente con la enfermedad.

No obstante, no ha sido hasta el advenimiento de los estudios de asociación de genoma completo (Genome Wide Association Study, GWAS), cuando se ha podido identificar más de 50 loci diferentes relacionados con el riesgo a padecer EM. Muchas de las variantes alélicas detectadas se localizan en genes con funciones inmunológicas importantes (receptores de IL 2 y 7, CD58, CD6, CD40 y otros), y la mayoría se asocian con otras enfermedades autoinmunes (Fernández, 2013).

2.2.2.2. Patogenia

Una de las hipótesis patogénicas más aceptadas es que la Esclerosis Múltiple (EM), afectaría a sujetos genéticamente predispuestos, en los que incidiría un factor ambiental desconocido que originaría una serie de alteraciones en el sistema inmunitario.

Así, entrarían en juego las células T autorreactivas que tras un período de latencia de 10- 20 años, serían reactivadas por un factor sistémico o local, a través de un mecanismo de mimetismo molecular o por estimulación a través de superantígenos virales o bacterianos. Una vez activadas estas células T pasarían selectivamente la barrera hemato-encefálica (BHE) y encontrarían a la célula que expresa en su superficie al antígeno responsable de la Esclerosis Múltiple (EM) en el contexto de una molécula HLA clase II.

A continuación, las células T producirían citoquinas pro-inflamatorias y quimiocinas, que inducen a la proliferación clonal de las células T, atraen a los macrófagos y los activan. (McFarland., 2010). De esta forma, se pone en marcha

uno de los mecanismos más inmediato, la inflamación, que además de causar la desmielinización característica de la enfermedad (Martino, 2010), originaría el daño axonal (Whitaker y Mitchell, 2010).

En el proceso de desmielinización, aparte de por un proceso inflamatorio, posiblemente intervienen mecanismos efectores entre los que destacan mecanismos celulares y humorales. Así, los linfocitos T tóxicos atacarían, de forma directa, a los oligodendrocitos con lo que en los mecanismos humorales se produciría una alteración de la BHE que permitiría el paso de los anticuerpos al Sistema Nervioso Central (SNC). Los mecanismos patogénicos del daño axonal son menos conocidos, aunque podrían estar relacionados con la intensidad del proceso inflamatorio, tanto en las lesiones activas como en las crónicas.

Esta pérdida o daño axonal ocasiona signos de atrofia en cerebro y médula claramente objetivables con las técnicas de RMN. Además, la atrofia en cerebro se relaciona con las alteraciones cognitivas (Anthony et al., 2000). Otros autores, concluyen que cuando el daño axonal ocurre en la cápsula interna, existe una correlación entre dicho daño y el déficit motor que presentan algunos pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) (Lee, 2010).

Síntomas como la debilidad, parestesias, signo de Lhermitte, neuritis óptica y otros síntomas característicos de la enfermedad se explicarían también por este daño axonal. El enlentecimiento de la vía o el deterioro completo de la misma, sería la responsable directa de todo este tipo de sintomatología (Sedgwick, 2010).

En general, el impacto funcional de una lesión de la Esclerosis Múltiple (EM), dependerá principalmente de dos factores: el primero de ellos es la

localización de la lesión en el SNC y el segundo, la topografía de las fibras dentro de la lesión (Polman, 2005).

El primero de los factores es bastante evidente, no se producirán los mismos síntomas cuando la lesión se produce en el encéfalo que cuando ocurre en la médula espinal. El segundo factor es algo más complicado de explicar, debido a que existe poca precisión en la topología de las fibras. Las fibras nerviosas que conectan regiones de la corteza cerebral con otras regiones, transcurren en fascículos en los que en muchas ocasiones las fibras se entremezclan y de ahí la dificultad para discriminar la exactitud de la lesión. La remielinización es una característica también importante de la Esclerosis Múltiple (EM).

Es un tema muy actual y sobre el que todavía existen numerosas incógnitas. La remielinización intenta evitar el daño axonal producido por una lesión y repararlo. Los axones pueden volver a ser envueltos por la vaina de mielina por la acción de los astrocitos. Actualmente se lleva a cabo el análisis de este proceso, en el que ya por ejemplo, existen evidencias en resonancia magnética nuclear (RMN). Este proceso se ha observado que se produce en algunas lesiones activas, especialmente en estadios iniciales o agudos de la enfermedad (Polman, 2005).

Esta nueva capa de mielina se caracterizaría por ser muy fina, de tal forma que el proceso de remielinización no sería nunca completo. (Fernández, 2013).

En general, la remielinización no suele llegar a formar vainas de mielina como las primitivas porque los internodos son más cortos y además porque aparecen las disfunciones más crónicas.

2.2.2.3. Fisiopatología

Las características clínicas de la Esclerosis Múltiple (EM), se debe a las lesiones anatomopatológicas observadas en el Sistema Nervioso Central (SNC): desmielinización y degeneración axonal. La desmielinización produce una alteración en la transmisión saltatoria del impulso nervioso, haciéndola más lenta e incluso bloqueándola. Esto da lugar a la sintomatología que se observa en la clínica. Este fenómeno de desmielinización provoca una reorganización y reducción de los canales de Na⁺ (sodio), que inhiben la propagación del impulso cuando afecta a segmentos relativamente largos del axón.

Además, aumenta la excitabilidad lo que explicaría algunos síntomas positivos como los fenómenos paroxísticos (parestias persistentes, fenómeno de Lhermitte, fosfenos de la neuritis óptica, etc). Los síntomas permanentes de la enfermedad se deberían por tanto a un bloqueo permanente en la transmisión, mientras que los síntomas transitorios son causa directa de la lentificación en la conducción del impulso por la vía nerviosa (Whitaker y Mitchell, 2010).

En la inflamación producida por el edema, intervienen mediadores inflamatorios (citocinas), productos tóxicos (óxido nítrico), etc. bloquean la transmisión sináptica y también pueden provocar alteraciones en la expresión de los genes que codifican para los distintos canales de Na⁺ (sodio), alterando la funcionalidad del axón y lentificando su conducción (Martino, 2010). En general, la aparición de una placa aguda desmielinizante y las placas crónicas están relacionadas con la aparición de nuevos síntomas de la enfermedad.

2.2.3. Enfoque de la Esclerosis Múltiple en la personalidad de los pacientes

El término de personalidad abarca una amplitud en su definición. Puede referirse a todo lo que se sabe a acerca de una persona o a lo que es único en alguien o lo típico de una persona. El significado popular incluye características como el atractivo social y la atracción de los demás. Pero, desde un punto de vista científico, todos tendrán una personalidad.

La recientemente concluida década del cerebro, arrojó resultados indudables sobre la estrecha relación entre cerebro y conducta y por tanto entre cerebro y personalidad, los cuales son afectados por la Esclerosis Múltiple.

Según Lee, (2010), explica que la corteza cerebral contiene tres áreas principales que son: la motora, la sensorial y las áreas asociativas. Éstas controlan los movimientos voluntarios, los sentidos y los procesos mentales superiores (como el pensamiento, el lenguaje, la memoria y el habla), respectivamente.

El sistema nervioso proporciona los mecanismos que le permite al individuo realizar actividades de tal precisión, esto se lleva a cabo a través de células especializadas denominadas neuronas, las cuales poseen la capacidad de comunicarse con otras células y transmitir información.

Por otra parte se encuentran los neurotransmisores representando un nexo de especial importancia en el Sistema Nervioso Central y el comportamiento del ser humano, dentro de ellos encontramos la Acetilcolina (ACh), la realización de los movimientos, debido a que envía mensajes a los músculos esqueléticos del cuerpo humano (Bourdette, 2005).

Otro neurotransmisor es el Glutamato, se relaciona con la base química de la memoria; de igual forma está presente el Ácido Gammaaminobutírico (GABA), que se encarga de moderar gran variedad de comportamientos que van desde comer hasta la agresión; otros neurotransmisor es la Dopamina (DA), este regula los trastornos musculares, trastornos mentales y el mal de parkinson, cuando hay producción excesiva de dopamina, parece producir consecuencias negativas, planteándose hipótesis de desarrollar esquizofrenia y otros trastornos mentales graves son afectados o quizás incluso, causados por la presencia de niveles excesivos de dopamina; otro neurotransmisor es la Serotonina, que se asocia con la regulación del sueño, la alimentación, el estado de ánimo y el dolor; por último se encuentran las endorfinas, que reflejan el esfuerzo del cerebro para combatir el dolor (Bourdette, 2005).

Lo planteado anteriormente da pie a la realización de la retroalimentación biológica, que es un procedimiento por medio del cual una persona aprende a controlar determinados procesos fisiológicos internos, con lo que se logra dar alivio a diversos padecimientos ya sea en la parte física o mental. Según Johnson, (1995), las alteraciones mentales más comunes en la Esclerosis Múltiple son: el deterioro cognoscitivo especialmente los déficit de memoria, los trastornos afectivos como la depresión y la manía y con menor frecuencia los trastornos esquizomorfos.

El deterioro se correlaciona con la duración de la enfermedad y con el grado de alteración física, también con alteraciones en la resonancia magnética y atrofia del cuerpo calloso. Las funciones más afectadas suelen ser la memoria y el razonamiento abstracto. En la depresión se observa como se relaciona con la presencia de placas desmielinizantes en áreas temporales.

El sesenta y tres por ciento de los pacientes a nivel mundial presenta períodos de euforia (una alegría fuera de contexto para el estado del paciente). Esta euforia es un signo de deterioro intelectual, se ha correlacionado con lesiones frontales, en ganglios basales y sistema límbico junto con ensanchamiento de los ventrículos en la resonancia magnética. El uso de antidepresivos puede precipitar episodios de manía.

En esta línea de pensamiento, se encuentran la definición de personalidad de Edan, (1997), quien señala que cada persona posee una característica que la diferencian de otras y que definen su forma de comportarse.

También plantea que la personalidad es como una organización dinámica de los sistemas psicofísicos únicos de cada individuo los cuales llegan a determinar su adaptación al medio. Hay dos supuestos básicos que constituyen el fundamento de la psicología de la personalidad; que las personas tienden a emitir ciertas conductas con mayor probabilidad que otras de una manera estable en el tiempo y consistente entre diferentes situaciones, y que las conductas habituales de un sujeto difieren notablemente de las de otros, lo que da lugar a diferencia individuales duraderas.

2.2.3.1. La Fatiga en la Esclerosis Múltiple

Fatiga se define como “la sensación subjetiva de falta de energía, física o mental, percibida por el paciente o por el cuidador, que interfiere con las actividades diarias “Fatigue guidelines”. Esta sensación desproporcionada difiere claramente, en intensidad y calidad, de la que experimentan individuos sanos tras la realización de un esfuerzo “The Canadian group”.

De este primer punto deriva el primer problema: la sensación de fatiga es un síntoma, por lo tanto, absolutamente subjetivo, y la definición que tenemos enormemente laxa. Aunque se ha elaborado una serie de escalas para cuantificarla y así convertirla en algo medible, no queda claro que éstos instrumentos realmente estén reflejando bien el síntoma (Confavreux, 2006).

Por otro lado, con frecuencia se mezcla el concepto de fatiga con el de fatigabilidad. Se defiende que ambos responden a un mecanismo diferente, siendo el primero un síntoma presente ya en reposo y que responde a un mecanismo no bien dilucidado, y la fatigabilidad haría referencia a la sensación de agotamiento que va apareciendo durante el ejercicio, tanto mental como físico, y que desaparece o mejora con el reposo. Esta segunda, en principio respondería a la lesión o disfunción de estructuras neurológicas específicas responsables de la función explorada.

La mayoría de los pacientes con Esclerosis Múltiple refiere los dos síntomas, y esto, nuevamente, dificulta la investigación, pues no siempre podemos separarlos (Confavreux, 2006). No es descartable, sin embargo, que dentro de un tiempo aceptemos que ambos aspectos son diferentes grados de una misma alteración.

Una consideración adicional sería que no toda sensación de fatiga en Esclerosis Múltiple debe englobarse en el mismo concepto. La presencia de fatiga mantenida durante más de 6 semanas, más del 50% de los días, denominada fatiga primaria, debe diferenciarse de la fatiga de instauración aguda, normalmente relacionada con algún proceso subyacente, como una infección, trastornos del sueño o fármacos, y que se conoce como fatiga secundaria "Fatigue guidelines".

2.2.3.2. Aspectos Clínicos Relacionados con la Fatiga en Esclerosis Múltiple

En la Esclerosis Múltiple existe frecuentemente una mezcla de procesos que se suman, se potencian y en ocasiones, unos son causantes de otros, como sucede con la alteración esfinteriana, el dolor, las infecciones, los brotes y el insomnio. Lo esperable es que estos procesos se acompañen además de fatiga. Pero ésta se consideraría secundaria y su tratamiento se centra en corregir la situación subyacente. Para Polman, (2005), la fatiga primaria hace referencia a aquella que se desarrolla independientemente de los otros procesos, y es la que nos ocupa.

No obstante existen dos aspectos que merecen una mención especial y cuya implicación en la presencia o grado de fatiga no deja de discutirse: la discapacidad física acumulada y los trastornos del estado del ánimo.

2.2.3.2.1 Discapacidad

La Esclerosis Múltiple, es una enfermedad que provoca un grado variable de discapacidad física y cognitiva. Aunque resulta fácil pensar en una asociación entre secuela física y grado de fatiga, esta suposición no acaba de confirmarse.

No obstante la discapacidad no es un factor necesario para la fatiga, ya que con elevada frecuencia es el síntoma predominante en personas que gozan de una exploración física normal (Polman, 2005).

2.2.3.2.2. Estado de ánimo

La relación entre el grado de fatiga y el estado de ánimo, es también controvertida. Aunque en múltiples trabajos se ha demostrado una independencia entre ambos procesos otros autores defienden un vínculo estrecho (Bourdette, 2005). Esta última idea se ve reforzada además por el hecho de que el tratamiento con algunos antidepresivos pueden mejorar el grado de fatiga (Killestein, 1992).

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad donde la discapacidad y la depresión van a menudo de la mano. Entender esta asociación y su vínculo con la fatiga puede ayudarnos a conocer la fisiopatología del síntoma, sin embargo seguimos sin perfilar la contribución de la discapacidad y de la depresión en la presencia de fatiga en la Esclerosis Múltiple.

2.2.3.3. Cuantificación de la Fatiga en Esclerosis Múltiple

La fatiga es un síntoma. Cuantificar aspectos subjetivos no es sencillo, pero es imprescindible para la realización de los estudios. A lo largo de todos estos años se han diseñado diferentes instrumentos de medida que permiten una cuantificación de la fatiga y el enfoque ha sido doble: el psicométrico y el neurofisiológico. Para Endres, (2006), en este punto encuentra otro de los problemas importantes al estudiar la fatiga, se utilizan diferentes escalas para cuantificarla sin que haya consenso sobre una ideal.

La fatiga no guarda necesariamente un patrón idéntico en todos los pacientes, porque además de variar en gravedad, varía en calidad. La queja más común es por fatiga física, pero no es despreciable el porcentaje de pacientes con fatiga cognitiva o mental. De allí, que su estudio deba hacerse contemplando

ambas esferas, aunque posiblemente no todas las escalas se ajustan a estas necesidades.

Las normas que rigen que se trabaje con una u otra escala son completamente arbitrarias y dependen de la experiencia de cada centro, pero sin duda, el uso de diferentes test dificulta la comparación de resultados entre estudios (Endres, 2006). A efectos prácticos, con lo que trabajamos no es con la sensación subjetiva del paciente, sino con una puntuación, de allí la importancia de estar seguros de que la herramienta que utilizamos mide lo que realmente pretendemos.

2.3. Teorista

2.3.1. Florence Nightingale

Figura Nº1. Florence Nightingale



Fuente: <https://todosalobotes.wordpress.com>

En 1853 Florence Nightingale llegó a ser Supervisora de Enfermeras de un hospital de caridad de Londres, según el autor Benjamín, (2011) ella introdujo grandes innovaciones técnicas y de organización. Con su trabajo empezó a superarse el modelo asistencial tradicional, basado en los buenos sentimientos y en el sectarismo religioso, y a sustituirse por una asistencia sanitaria científica, la cual precisaba una rigurosa formación del personal de enfermería. En 1854-56 se hizo famosa organizando un servicio de Enfermeras para los soldados británicos de la Guerra de Crimea: en el hospital de campaña de Uskúdar o Escútari (Turquía) consiguió mejoras sanitarias espectaculares, enfrentándose a los prejuicios de los médicos militares y a la pobreza de medios con que el ejército solía tratar a los soldados (Wesley, 2017).

A su regreso a Inglaterra, aprovechó esa popularidad para ejercer influencia en las altas esferas del poder, logrando el apoyo de la reina Victoria.

Desplegando una actividad frenética, consiguió la reforma de la Sanidad militar británica, la extensión progresiva de su modelo a la sanidad civil, la introducción de reformas sanitarias en la India y la creación de una escuela de enfermeras (1860). Desde 1861, sin embargo, permaneció retirada por problemas de salud, consecuencia del esfuerzo desplegado durante la Guerra de Crimea.

El autor Benjamín (2011), expone que Florence Nightingale durante la guerra no reconoció que la falta de higiene era una de las causas principales de muerte, creyendo que el elevado índice de mortalidad se debía a la mala nutrición, a la falta de suministros médicos y al agotamiento extremo de los hombres, y nunca reclamó crédito alguno por ayudar a disminuir el número de muertes. Pero a su regreso a Londres comenzó a reunir pruebas para la Comisión Real para la Salud en el Ejército a fin de sustentar su posición de que los soldados fallecían a causa de las deplorables condiciones de vida en el hospital. Esta experiencia influyó decisivamente en su carrera posterior, llevándola a abogar por la importancia de mejorar las condiciones sanitarias hospitalarias. En consecuencia, ayudó a reducir las muertes en el ejército durante tiempos de paz y promovió el correcto diseño sanitario de los hospitales.

En este sentido, la milenaria práctica del cuidado comenzó a encontrar justificación teórica desde que Florence Nightingale fundamentó sus trabajos hacia el cuidado, el cual ha permitido a las enfermeras perfeccionar sus prácticas cotidianas mediante la observación, descripción, explicación, predicción y control de los fenómenos de la realidad en la que están inmersas; pero muy especialmente del objeto de estudio de su ciencia particular: el cuidado de las personas, familia y comunidad.

Hasta el surgimiento de la profesión, la práctica del cuidado era absolutamente dependiente de las órdenes médicas. Sólo la teoría, añadida a la

práctica, ha podido fundamentar esas acciones, servirles de guía, no sólo para la práctica misma, sino también para la educación y la investigación, asociadas a las propias funciones profesionales. Por ende, la atención del paciente, en general en donde se evalué sus características permanentes, irreversibles, incapacitantes y prevenibles, requiere un planteamiento específico que complemente la relación a los cuidados de salud y atención sanitaria, prescindiendo como ideas la responsabilidad, efectividad, resultados, calidad, competencia y otras que conducen a la exigencia de una prestación sanitaria basada en fundamentos empíricos rigurosos, avalados científicamente

En virtud a la connotada referencia teológica que ofrece la teórica Florence Nightingale con respecto al cuidado, guarda intrínseca relación con la actual temática que lleva por título enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos, con fines de ofrecer una calidad asistencial independientemente de la situación que se requiera.

2.3.2. Lydia. E. Hall

Figura N°2. Lydia. E. Hall



Fuente: <https://es.slideshare.net>

Nació en Kansas City, Missouri el 19 de Marzo de 1897; en 1918 a los 21 años inicia sus estudios de enfermería en la Escuela de Enfermería del ejército en Washington. Se destacó por su filosofía “Modelo del Núcleo, el Cuidado y la Curación” (Wesley, 2017).

Completó su educación básica de enfermería en el año 1927 y su título de Licenciatura en Enfermería de Salud Pública en 1937. De igual forma logró un título de maestría en ciencias naturales y se convirtió en la primera Directora del Centro de Loeb para la enfermería, un hospital de rehabilitación en el Bronx, Nueva York.

El mayor logro de Hall en enfermería fue, el diseño y desarrollo del Loeb Center for Nursing en el Montefiore Hospital de la ciudad de Nueva York. Este hospital fue fundado para aplicar sus teorías. Desarrolló la teoría "Cuidado, Corazón, Cura / Modelo del Núcleo, el Cuidado y la Curación " a finales de 1960. También fue profesora de enfermería en Teacher College (Wesley, 2017).

Partiendo de esta reseña histórica, la Teorista Hall, expone que contraer una enfermedad no es una forma de conducta, la enfermedad está gobernada por los sentimientos subconscientes de la persona en lo que se enraízan las dificultades de adaptación, la curación puede acelerarse ayudando a las personas a conocerse a sí misma, cuando una persona consigue dominar sus sentimientos y sus motivaciones se hace libre y puede dar rienda suelta a su propio poder de curación.

De igual forma, refería que los pacientes alcanzan el máximo potencial por medio del proceso de aprendizaje y por tanto, la principal terapia que este necesita es la enseñanza. Pues, la rehabilitación para ella es un proceso que consiste en aprender a vivir con limitaciones. Por ende, menciona que en el

paciente se presentan tres aspectos esenciales: cuerpo, patología y personalidad. Bajo estos aspectos, las personas se rigen por sus sentimientos no por el conocimiento y la prueba de que ha tenido lugar un aprendizaje es que se aparecía un cambio en la conducta del individuo (Wesley, 2017).

Ahora bien, bajo esta descripción que enmarca la teorista Lydia. E. Hall, fundamenta y guarda una intrínseca relación con la actual investigación sobre el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, pues dicha enfermedad al ocasionar un impacto significativo en los pacientes deteriora sus relaciones personales como sociales, a tal manera que perjudica su bienestar tanto físico como psicológico.

Por ende, al reconocer la teoría sobre el Modelo del Núcleo, el Cuidado y la Curación, reflejado por la mencionada autora, muestra la necesidad de atender la enfermedad bajo una perspectiva donde no tan sólo infiera el medicamento como la única opción de respaldo y seguridad para el paciente, sino que a través de una enseñanza idónea esta aprenda a reconocer los factores que la inducen para mantener una posición positiva sobre ésta y así conllevar a medidas necesarias para lograr su recuperación.

2.3.2. Dorothea E. Orem.

Figura N°3. Dorothea E. Orem



Fuente: <https://www.quien.net>

Orem nació en Baltimore, y se educó con las Hijas de la Caridad de S. Vicente de Paúl Se graduó en 1930 (Cecilia, 2011).

Dentro de su trayectoria como teórica no influyó ninguna Enfermera más que otra, sino que fue el conjunto de todas con las que había tenido contacto, y la experiencia de las mismas lo que le sirvió de fuente teórica (Cecilia, 2011).

Orem define su modelo como una teoría general de enfermería que se compone de otras tres relacionadas entre sí:

a. Teoría del Autocuidado: En la que explica el concepto de autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar".

Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado:

- Requisitos de autocuidado universal: son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.
- Requisitos de autocuidado del desarrollo: promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los

distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.

- Requisitos de autocuidado de desviación de la salud, que surgen o están vinculados a los estados de salud.

b. Teoría del déficit de autocuidado: En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera (Cecilia, 2011).

c. Teoría de los sistemas de Enfermería: En la que se explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas:

- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La Enfermera suplente al individuo.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: El personal de enfermería proporciona autocuidados.
- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la Enfermera actual ayuda a los individuos, para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado, pero que no podrían hacer sin su ayuda.

Orem define el objetivo de la enfermería como: "Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de

dicha enfermedad". Además, afirma que la Enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficits, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.

Así, la teoría es aplicable en los pacientes con Esclerosis Múltiple. Puesto que, ellos deben aprender sobre su enfermedad, sus complicaciones y el manejo de su alteración; no sólo el paciente es el afectado, su familia también lo está, el trabajo y sus actividades diarias. Pero si se logra crear conciencia del autocuidado en este tipo de pacientes, son muchos los beneficios que se suman a la vida, a la salud y al bienestar de los pacientes y sus familias (Cecilia, 2011).

El concepto de autocuidado refuerza la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsables de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud. Hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados y otorga protagonismo al sistema de preferencias del sujeto.

Por otro lado, supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de autocuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado, entre otros) y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo.

En este sentido, la salud refleja ese equilibrio en el autocuidado, ya que las respuestas adaptativas mantienen la integridad de los individuos, he aquí donde se hace relevante el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, el cual es una prioridad debido al estado de preocupación que reflejan

estos pacientes, por lo que se requiere como prioridad tener un grado de docencia que le permita adaptarse al sistema clínico para garantizar no tan sólo su cuidado sino también garantizar su buen estado de salud (Cecilia, 2011).

Partiendo de esta idea, a groso modo el reconocer la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años, es un hecho significativo de interés social, pues las incidencias psicológicas que enfrentan estos pacientes durante el padecimiento de la patología es una realidad que afecta su desarrollo integral, punto en el cual se hace prioritario tomar como importancia la teoría de Dorothea E. Orem bajo el modelo de la Teoría del Autocuidado.

2.4. Marco Legal

El marco legal que fundamenta la actual investigación y permite atender el problema de Salud Pública en el Estado, y así determinar el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, nos permite señalar aspectos breves de la Ley 66 de 10 de Noviembre de 1947. Por lo cual se crea el Código Sanitario de la República de Panamá. Que señalan en:

Artículo 1

El presente Código regula en su totalidad los asuntos relacionados con la salubridad e higiene públicas, la policía sanitaria y la medicina preventiva y curativa.

Artículo 3

Las disposiciones de este Código aplicarán de preferencia a toda otra disposición legal en materia de salud pública y obligan a personas naturales o jurídicas y entidades nacionales o privadas, nacionales o extranjeras existentes

o que en el futuro existan, transitoria o frecuentemente, en el territorio de la República.

Artículo 4

Son organismos competentes, para intervenir en problemas de salud pública:

- El Órgano Ejecutivo por intermedio del Ministerio correspondiente en el orden político, económico, administrativo y social; y por intermedio del Departamento Nacional de Salud Pública, en el orden técnico, normativo y ejecutivo.
- Los otros ministerios y servicios nacionales especializados, en las materias que la Ley les atribuyere.
- Las Municipalidades que cumplan con los requisitos fijados en este Código.
- El Consejo Técnico de Salud Pública.
- Las entidades e instituciones nacionales o extranjeras a las que por acuerdos legalmente convenidos, se les asignen funciones propias de cualquiera de los organismos competentes de Salud Pública.

Artículo 5

Además de las atribuciones que este Ministerio ejerce a través de sus Departamentos de Trabajo y Previsión Social, le corresponderá privativamente, en lo relacionado con la salud pública, lo siguiente:

- Estudiar y resolver todo problema nacional de orden político, social o económico que pueda afectar la salud; y, en primer término, dar la orientación y los lineamientos generales de la acción oficial del Gobierno frente a tales problemas.
- Estudiar los problemas referentes a urbanismo; viviendas populares, alimentación nacional y artículos de primera necesidad, incluso medicamentos, en los aspectos de importación, producción, distribución y consumo; inmigración; colonización, instalaciones industriales, agrícolas y mineras de importancia; y desarrollo de las profesiones encargadas de la defensa de la salud.
- Proponer los proyectos de legislación relacionados con estos problemas y reglamentar los aprobados.
- Dictaminar, antes de su aprobación, sobre todo tratado, convenio, conferencia, convención o acuerdo internacional, que tenga relación directa o indirecta con la salud pública.
- Aprobar los reglamentos que someta el Director General de Salud Pública, para complementar y hacer efectivas las disposiciones del Código Sanitario.
- Coordinar las labores de los departamentos de su dependencia procurando evitar duplicación de funciones y estableciendo entre ellos cooperación efectiva.

- Suscribir acuerdos y convenios con otros ministerios e instituciones oficiales o privadas, para coordinar actividades que deban ser realizadas cooperativamente.
- Designar comisiones o asesores para el estudio y solución de problemas de salud de interés nacional.
- Considerar la memoria anual del Departamento Nacional de Salud Pública.

Artículo 6

El Departamento Nacional de Salud Pública, es el organismo técnico-administrativo competente para conocer y resolver los asuntos relacionados con la salud y bienestar colectivos. De acuerdo con estas atribuciones actuará:

I. Directamente:

- Cuando así lo establezca el presente Código;
- Cuando se trate de problemas sanitarios o asistenciales de interés nacional;
- En caso de calamidades públicas o epidemias que afecten seriamente la salud y seguridad de una zona del territorio y dentro de los límites que para estos casos le fijen las autoridades competentes.

II. Indirectamente:

- Asesorando al Ministerio en todos los asuntos relacionados con la higiene pública y asistencia médico-social;

- Proponiendo al Órgano Ejecutivo leyes y reglamentos para solucionar los problemas de salud pública susceptibles de ser previstos y sometidos a normas generales;
- Fijando las normas o patrones mínimos de salud pública que determinen los principios a que deben sujetarse los servicios oficiales o privados que desarrollen actividades de esta índole;
- Aprobando los proyectos de reglamentos que en materias de salud pública formulen las instituciones armadas, los organismos de previsión social y otras corporaciones oficiales, reglamentación que sin este requisito será nula;
- Dictaminando con anterioridad a su aceptación sobre los convenios o tratados internacionales que comprendan asuntos relacionados con la salubridad.

Por otra parte, dando referencia e importancia a la fundamentación legal en la presente investigación, se enfatiza la Ley 42 del 27 de Agosto de 1999, que señala “Por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad”, enfatizando los siguientes artículos:

Artículo 1

Se declara de interés social el desarrollo integral de la población con discapacidad, en igualdad de condiciones de calidad de vida, oportunidades, derechos y deberes, que el resto de la sociedad, con miras a su realización personal y total integración social. También se declaran de interés social, la asistencia y tutela necesarias para las personas que presenten una disminución profunda de sus facultades.

Artículo 2

La presente Ley tiene por objetivos:

1. Crear las condiciones que permitan, a las personas con discapacidad, el acceso y la plena integración a la sociedad.
2. Garantizar que las personas con discapacidad, al igual que todos los ciudadanos, gocen de los derechos que la Constitución Política y las leyes les confieren.
3. Servir de instrumento **PARA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ALCANCEN SU MAXIMO DESARROLLO, SU PLENA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y EL EJERCICIO DE LOS DEBERES Y DERECHOS**, establecer las bases materiales y jurídicas que permitan al Estado adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, garantizándoles salud, educación, trabajo, vivienda, recreación, deporte y cultura, así como vida familiar y comunitaria.

Artículo 4

La presente Ley establece que la persona con discapacidad, es sujeto de su propio desarrollo, protagonista de su devenir histórico y parte primaria y fundamental en lo relativo a los procesos de educación, habilitación, rehabilitación, inserción laboral e integración familiar y social.

Artículo 7:

Es obligación fundamental del Estado, adoptar las medidas a fin de establecer una mejor integración social, así como el desarrollo individual de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: ASPECTOS METODOLÓGICOS

3.1. Tipo de Investigación

El presente estudio está basado en una investigación no experimental de tipo campo y nivel descriptivo. Lo que nos permitirá evidenciar la realidad desde el mismo sitio donde suceden los acontecimientos con la finalidad de interpretar su entorno y así manifestar la procedencia de la ocurrencia.

Tomando en cuenta la información ante expuesta el autor Ramírez (2009), manifiesta que los estudios de campo permiten indagar en sitios los efectos de la interrelación entre los diferentes tipos de variables sociológicas, psicológicas, educacionales, antropológicas, entre otros.

Para Tamayo y Tamayo (2012), el estudio no experimental es aquella donde no hacemos variar en forma intencional las variables independientes. En este sentido, la investigación no experimental, es la que permite observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlo.

En concordancia Arias, (2012), acota que la investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho o grupo con el fin de establecer su estructura o comportamiento.

La investigación fue de diseño descriptivo, ya que se estudia un grupo social en un momento dado, tiene la ventaja que se basa en los objetos de investigación, tal como existe en la realidad, sin intervenir ellos ni manipularlos.

3.2. Fuentes de Investigación

3.2.1. Materiales

Para el desarrollo de la tesis, fue necesario la utilización de documentos teóricos que guardan relación con el tema en estudio, permitiendo así abordar la temática y fundamentar la investigación, vale acotar que entre los documentos utilizados fueron tesis de grado, leyes u otros con tales fines.

3.2.2. Humanas

Con la objetividad de sintetizar la investigación mediante la recopilación de información directa en el campo, los recursos humanos fueron dispensables, pues permitieron reconocer los hechos reales que enmarcan la temática en estudio, para ello, la muestra descrita en la investigación representó los recursos humanos.

3.3. Población o Universo

3.3.1. Población

El autor Tamayo y Tamayo (2012), definen población como la totalidad del fenómeno a estudiar, en donde las unidades de población poseen una característica común, la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación. Por su parte, Balestrini, F. (2013), considera que representa un conjunto finito o infinito de personas, cosas o elementos que presentan características comunes con el fenómeno que se investiga.

A efectos de la investigación, la cual pretende determinar el enfoque de la esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación

Nacional de Personas con esclerosis múltiple Familiares y Amigos, su población correspondió a la cantidad de ochenta (80) pacientes.

3.3.2. Sujeto o Muestra

La muestra constituye la selección de una parte representativa de la población. Por ende, la misma es el conjunto de personas, cosas o fenómenos sujetos a investigación, que tienen algunas características definitivas. Ante la posibilidad de investigar el conjunto en su totalidad. Para el autor, Balestrini, (2013) es una parte del universo, la cual debe tener las mismas características del universo en su totalidad, ya que es representativa de este. Y se utiliza cuando no es conveniente considerar a todos los elementos que lo componen.

Ahora bien, para el cálculo de la muestra a utilizar en la actual investigación fue de ochenta (80) pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos. En este orden de ideas, la muestra empleada es de tipo censal.

Al respecto, Balestrini, (2013), considera que la muestra censal es aquella que escoge la totalidad de sus unidades no en forma arbitraria sino completamente fortuita designando a cada unidad según características que para el investigador resulten de relevancia.

3.4. Sistema de Variables

A continuación se expone el sistema de variable el cual permite al investigador enmarcar un conjunto de elementos con el objetivo de concretar la investigación permitiendo de esta manera hacer explícito la redacción del mismo.

3.4.1. Definición Conceptual y Operacional

Cuadro N°1. Sistema de Variables

Variables Dependientes	Definición Conceptual	Definición Operacional
Pacientes	Es alguien que sufre dolor o malestar (muchas enfermedades causan molestias diversas, y un gran número de pacientes también sufren dolor) (Lee, 2010).	En cuanto a la operacionalidad de las variables dependiente se aplicará el cuestionario a la muestra en estudio, el cual está desarrollado bajo la estructura dicotómica con opciones simple. Para ello, su estudio corresponderá a: <ul style="list-style-type: none"> • Enfermería • Examen • Prevención • Control
Variables Independientes	Definición Conceptual	Definición Operacional
Esclerosis Múltiple	Enfermedad progresiva del sistema nervioso central que provoca lesiones múltiples en la mielina que recubre los axones de las neuronas y constituye la sustancia blanca, en forma de placas diseminadas; se manifiesta con diversos síntomas como la parálisis de las extremidades inferiores, hormigueo, pérdida de la sensibilidad, etc. (García, 2011).	En cuanto a la operacionalidad de las variables dependiente se aplicara el cuestionario a la muestra en estudio el cual está desarrollado bajo la estructura dicotómica con opciones simple. Para ello su estudio corresponderá a: <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento • Enfoque • Intervención

3.5. Descripción del Instrumento

Según Arias, F., (2012), las herramientas de recolección de datos son las distintas formas o maneras de obtener la información. Se entenderán por técnica, el procedimiento o forma particular de obtener datos o información.

De acuerdo con el problema planteado se apoyara bajo la técnica de la encuesta. Bisquerra, (2010), señala que las técnicas para la recolección de datos comprende todos aquellos medios técnicos que se utilizan para registrar observaciones; además plantea que los instrumentos son los medios materiales que se emplean para recoger y almacenar información.

Por lo cual, un instrumento de recolección de datos es un dispositivo o formato (en papel o digital), que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información. Según Bisquerra, (2010), define los instrumentos como: aquellos medios impresos, dispositivos, herramientas o aparatos, que se registran para realizar las observaciones, donde se recopilan los resultados (datos) de la aplicación de algunas las técnicas.

El instrumento de recolección de datos utilizado fue el cuestionario, que permite obtener la información al momento de su aplicación. Por su parte, el autor Tamayo y Tamayo (2012), acota que el cuestionario contiene los aspectos del fenómeno que se consideran esenciales; permite, además aislar ciertos problemas que nos interesan principalmente, reduce la realidad a cierto número de datos esenciales y precisa el objeto de estudio.

3.6. Procedimiento

Según Tamayo y Tamayo (2012), la confiabilidad de un instrumento de medición se determina mediante diversas técnicas, y se refieren al grado en la cual su aplicación repetida al mismo sujeto produce iguales resultados.

Partiendo de esta premisa existen diversos procedimientos para calcular la confiabilidad de un instrumento de medición, punto en el cual se llevará a cabo mediante el SPSS. Para ello, todos utilizan fórmulas que producen coeficientes de confiabilidad y que pueden oscilar entre 0 (significa nula confiabilidad) y 1 (representa un máximo de confiabilidad), es decir, cuanto más se acerque a cero (0) mayor error habrá en la medición.

En este sentido, Chávez, (2011), considera que la Confiabilidad se realiza para determinar la exactitud de los resultados obtenidos al ser aplicados en situaciones parecidas. En general, la confiabilidad hace alusión al grado de congruencia con que se miden las variables.

Para determinar la confiabilidad del instrumento de medición de esta investigación se aplicó el Método de Alpha de Cronbach, aplicado para ítems con respuestas del tipo dicotómica. Para el cálculo de la confiabilidad por el método señalado los aciertos son contabilizados con 1 punto y con 0 para los desaciertos, en el presente estudio dio un resultado de 0,96, indicado de esta forma que el cuestionario aplicado es óptimo (Ver anexo N°2).

Una vez comprendido el procedimiento para determinar la confiabilidad del instrumento, el estudio llevará a cabo el desarrollo de los puntos a tratar mediante el siguiente orden:

- Desarrollo del problema de la investigación
- Elaboración del marco teórico, mediante el análisis y descripción de autores bibliográficos, y por su parte la ponencia de la teorista de Enfermería.

- Elaboración del Marco Metodológico, al respecto se desarrollara los aspectos que enmarcan la investigación del punto de vista pedagógico.
- Análisis y Discusión de los Resultados, se obtendrá la información pertinente que repercuta la problemática a través de la encuesta.

CAPÍTULO IV

CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.

El análisis de los datos consiste en la interpretación de los resultados arrojado en la investigación con el fin de concretar el estudio propuesto logrando la meta establecida y contribuir para la solución de ésta. Por tal motivo, el autor Arias (2014), manifiesta que el objetivo del análisis es buscar un significado más amplio a las respuestas mediante su comparación con otros conocimientos disponibles: generalizaciones, leyes, teorías, entre otros.

Básicamente, el análisis e interpretación de datos es la culminación de todo el proceso de la investigación, porque las fases precedentes se ordenan en función de esta tarea. En este sentido, para el análisis de datos, es importante especificar que es un proceso que se complementa mediante la tabulación y representación gráfica de los datos obtenidos de la aplicación del instrumento descrito. La interpretación de los resultados posibilita la integración de las diferentes partes y relaciones delimitadas en el análisis y viene a ser la base fundamental para la presentación de los mismos.

Ahora bien, Ander, (2013), define el análisis e interpretación de los datos como la manipulación de hechos y números para lograr cierta información en una técnica que ayudara al administrador a tomar una decisión apropiada. La idea principal de cualquier estudio es lograr cierta información válida y confiable.

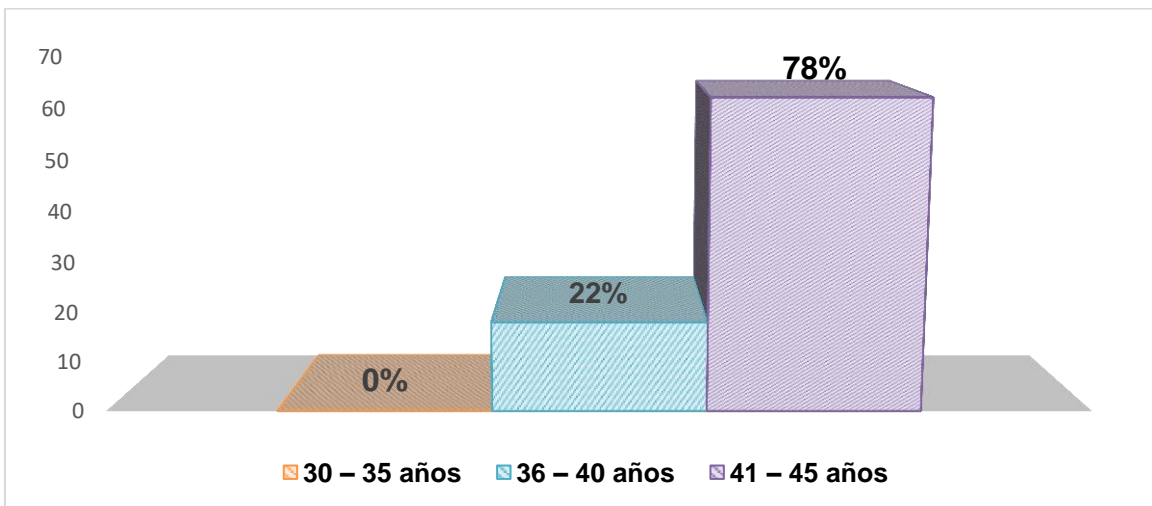
4.1. Datos Generales.

Cuadro N° 2. Edad de los(as) pacientes

Edad	Datos	
	Nº	%
Totales	80	100%
30 – 35 años	0	0%
36 – 40 años	18	22%
41 – 45 años	62	78%

Fuente: Encuesta realizada a pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°1. Edad de los(as) pacientes.



Fuente: Cuadro N°2.

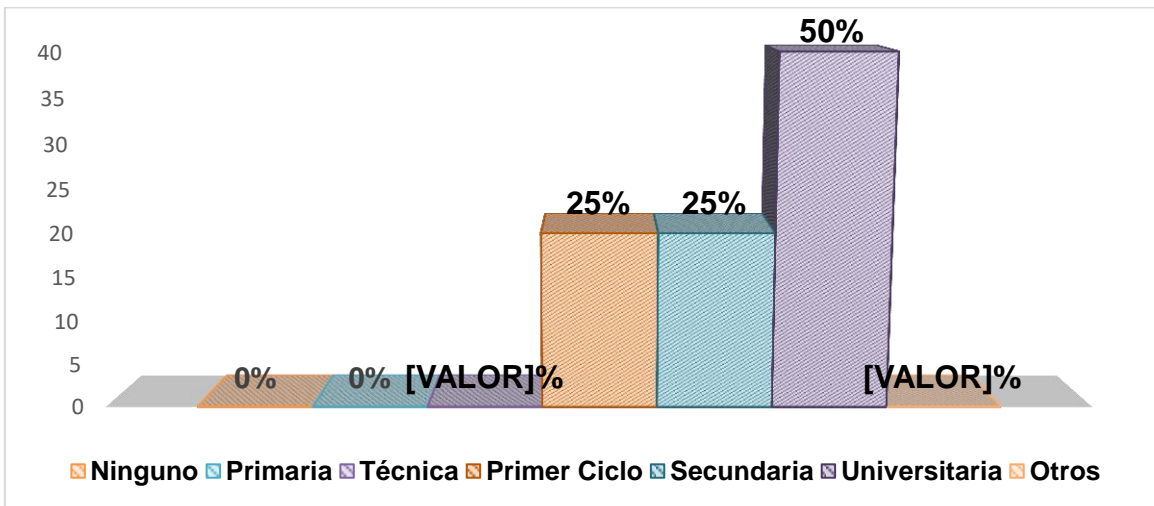
En base a la edad de los encuestados manifestaron en un 22% tener entre 36 a 40 años y en un 78% entre 41 a 45 años, dejando las demás opciones sin responder. En este sentido, es relevante reconocer que la mayoría de las personas que presentan la enfermedad son de 41 – 45 años no obstante un grupo minoritario tienen menor edad.

Cuadro N°3. Escolaridad de los(as) pacientes.

Escolaridad	Datos	
	Nº	%
Totales	80	100%
Ninguno	0	0%
Primaria	0	0%
Técnica	0	0%
Primer Ciclo	20	25%
Secundaria	20	25%
Universitaria	40	50%
Otros	0	0%

Fuente: Encuesta realizada a pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°2. Escolaridad de los(as) pacientes.



Fuente: Cuadro N°3.

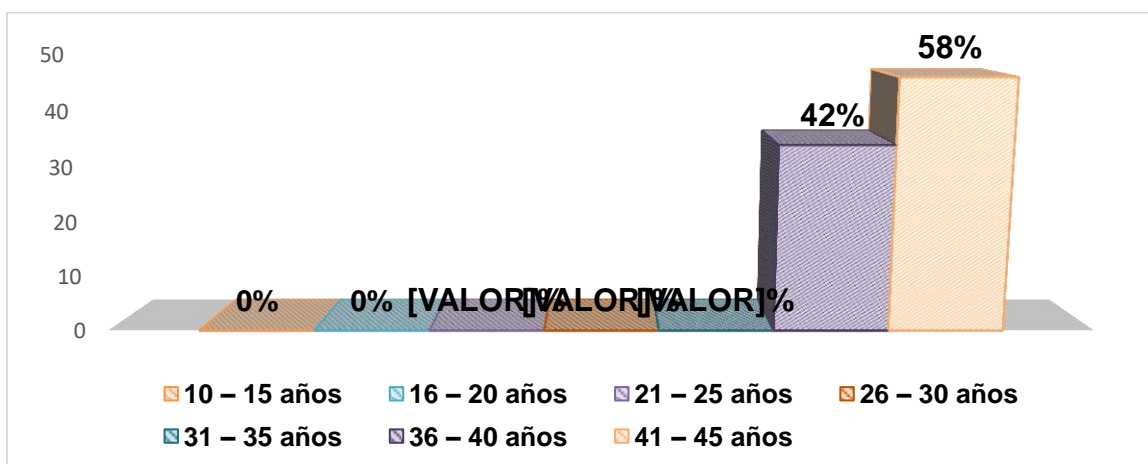
De acuerdo a la escolaridad que presenta la muestra, el 50% manifestó ser Universitaria, el 25% ser de Secundaria y el restante 25% tener Primer Ciclo, dejando las demás opciones sin responder. Partiendo de este resultado, es evidente que los individuos que participaron en la investigación en su mayoría tienen un nivel de estudio superior determinando, así que sus conocimientos son adecuados y el grado de entendimiento les permite manejar el tema sin ningún problema.

Cuadro N°4. Edad que se diagnosticó la enfermedad.

Edad del diagnóstico de la Enfermedad	Datos	
	Nº	%
Totales	80	100%
10 – 15 años	0	0%
16 – 20 años	0	0%
21 – 25 años	0	0%
26 – 30 años	0	0%
31 – 35 años	0	0%
36 – 40 años	34	42%
41 – 45 años	46	58%

Fuente: Encuesta realizada a pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°3. Edad que se diagnosticó la enfermedad.



Fuente: Cuadro N°4.

Con respecto a la gráfica N°3, el cual explica la edad en que fue diagnosticado la enfermedad en el paciente, se aprecia que los encuestados en un 58% manifestó de los 41 a 45 años, el 42% entre los 36 a 40 años, dejando las demás opciones sin responder. Al respecto, se puede interpretar que la mayoría de las personas tienen más de 5 años en que se le fue diagnosticada la enfermedad y de ese momento el padecimiento de la misma ha ocasionado un cambio radical en sus vidas.

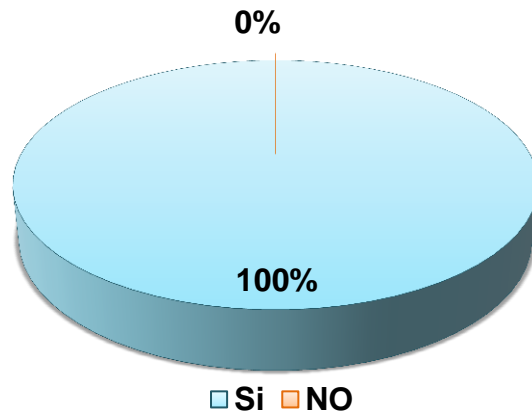
4.2. Preguntas en cuanto al enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45.

Cuadro N°5. Significado de la Esclerosis Múltiple.

Alternativas	Nº	%
Sí	80	100%
No	0	0%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°4. Significado de la Esclerosis Múltiple.



Fuente: Cuadro N°5.

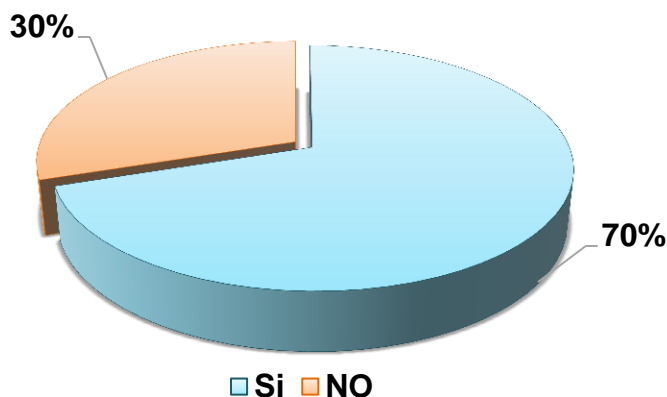
Los encuestados respondieron en un 100%, que Si comprenden el significado de la Esclerosis Múltiple. En este sentido, se aprecia que la totalidad de los sujetos estudiados reconocen muy bien la patología que hoy en día está haciendo efectos nocivos en su bienestar. A tal punto, que reconocen que la misma es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal; lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas.

Cuadro N°6. La enfermedad como impedimento para las actividades diarias.

Alternativas	Nº	%
Sí	56	70%
No	24	30%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°5. La enfermedad como impedimento para las actividades diarias.



Fuente: Cuadro N°6.

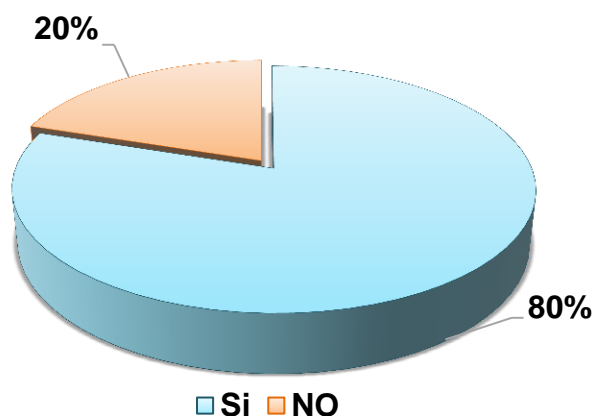
La muestra tomada como estudio consideraron en un 70%, que Si considera que la enfermedad es un impedimento para llevar a cabo sus actividades diarias, mientras que el 30% manifestó que No. Al respecto, se aprecia que en la mayoría de las personas esta patología les afecta en sus funciones diarias; si bien es cierto a una con mayor gravedad y a otros con síntomas leves, no obstante su incidencia considerablemente impide llevar a cabo ciertas actividades que pudieran ser normal para una persona que no padezca esta enfermedad.

Cuadro N°7. Incidencias negativas en las relaciones sociales y familiares.

Alternativas	Nº	%
Sí	64	80%
No	16	20%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°6. Incidencias en las relaciones sociales y familiares.



Fuente: Cuadro N°7.

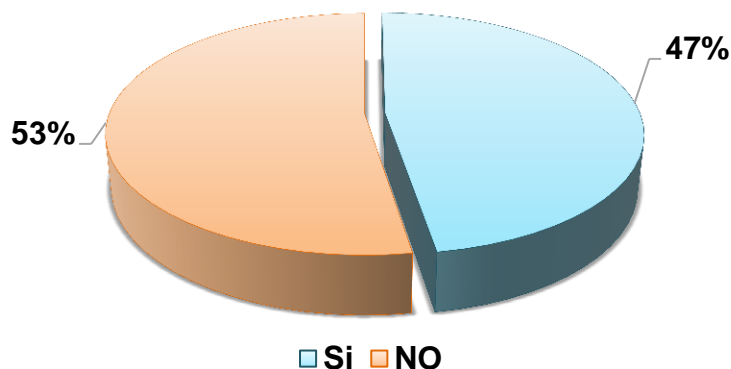
Al realizar la encuesta, la muestra contestó en un 80%, que esta enfermedad Si ha incidido negativamente en sus relaciones sociales y familiares, mientras que el 20% restante dijo que No. Es por esto, que es evidente que las afectaciones de la estudiada patología significativamente cambia el estado emocional de aquel que la padece, por ende de forma directa o indirecta su comportamiento se ve involucrado al momento de mantener una relación social incluso hasta familiar, por ende le es difícil la estabilidad de la mismas.

Cuadro N°8. La enfermedad y el abandono personal.

Alternativas	Nº	%
Sí	38	47%
No	42	53%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°7. La enfermedad y el abandono personal.



Fuente: Cuadro N°8.

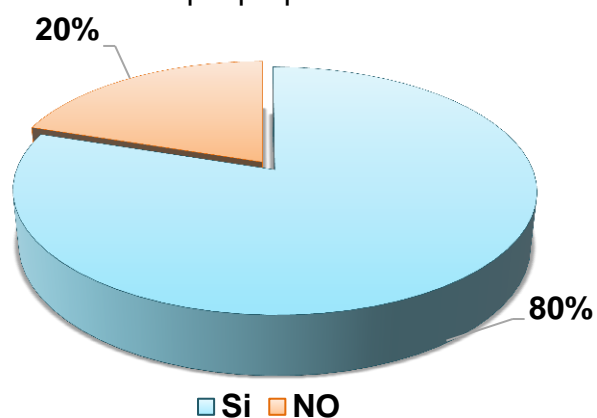
En relación al cuadro n° 8 se observó, que en un 53% los encuestados consideraron que la enfermedad No ha ocasionado que tome como opción el abandono personal, mientras que el 47% dijo que Sí. En este sentido, se observa que a pesar de la situación que enfrentan en cuanto al padecimiento de la enfermedad la mayoría de los individuos estudiados no consideran como opción su abandono, por ende tienden a luchar contra la enfermedad. No obstante, para un grupo minoritario significativamente la enfermedad les afecta tanto física como psicológicamente, por lo que hoy en día le han perdido valor a la vida.

Cuadro N°9. El estrés como factor que propicia la enfermedad.

Alternativas	Nº	%
Sí	64	80%
No	16	20%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°8. El estrés como factor que propicia la enfermedad.



Fuente: Cuadro N°9.

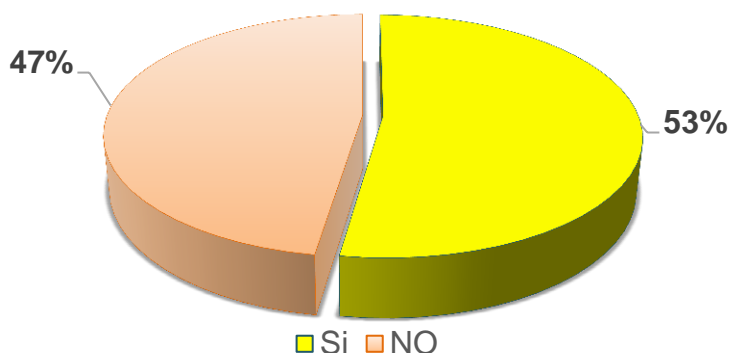
Para el cuadro N° 9, los encuestados infirieron en un 80%, que Si reconocen que el estrés ha sido uno de los factores que ha propiciado la enfermedad en su persona, mientras que el 20% dijo que No. Es por esto, que es notorio para los sujetos en estudio que el estrés ha sido un determinante para que la enfermedad diera comienzo en sus vidas, pues las cargas y responsabilidades a lo largo del tiempo hoy en día han hecho estragos en su bienestar físico como mental, producto a la esclerosis múltiple.

Cuadro N°10. La falta de interés y su enfoque en el progreso de la enfermedad

Alternativas	Nº	%
Sí	42	53%
No	38	47%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°9. La falta de interés y su enfoque en el progreso de la enfermedad.



Fuente: Cuadro N°10.

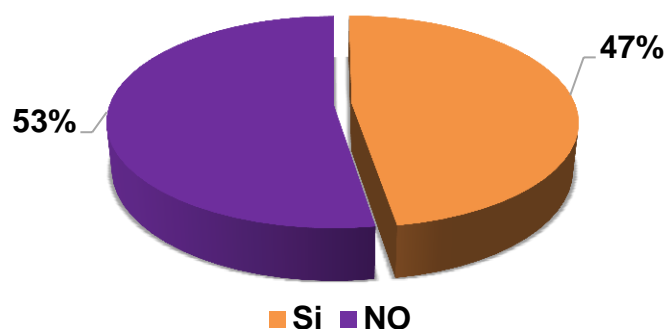
Los encuestados respondieron en un 53%, que Si consideran que la falta de atención personal (comida saludable, dormir adecuadamente, evitar el consumo de alcohol entre otros), ha ocasionado el progreso de la enfermedad, mientras que el 47% dijo que No. En este sentido, la mayoría de los individuos en estudio reconocen, que el descuido personal cuando una persona está sana es una determinante que juega un significativo valor para propiciar la enfermedad, pues la falta de una comida saludable, dormir adecuadamente, evitar el consumo de alcohol, entre otros... conlleva al deterioro del organismo.

Cuadro N°11. La carencia de actividad física y su enfoque en la manifestación de la enfermedad.

Alternativas	Nº	%
Sí	38	47%
No	42	53%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°10. La carencia de actividad física y su enfoque en la manifestación de la enfermedad.



Fuente: Cuadro N°11.

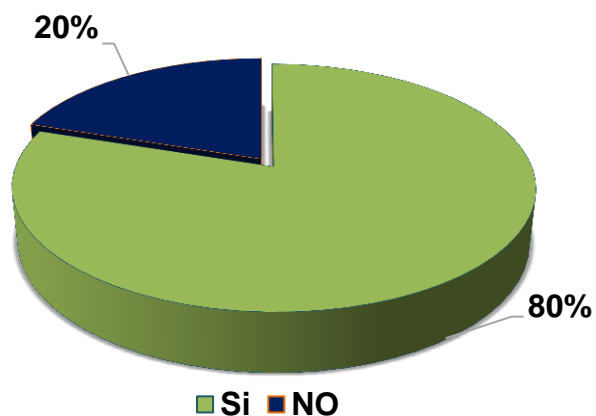
La muestra tomada como estudio consideraron en un 53%, que No aprecia que la carencia de actividad física cotidiana ha generado que se manifieste la enfermedad en su organismo, mientras que el 47% manifestó que Sí. Bajo este resultado, la opinión de los encuestados en su mayoría considera que la falta de actividad física no es una determinante para ocasionar la enfermedad, no obstante es preciso dejar por entendido que esta es necesario para mantener el organismo sano y saludable. Si bien es cierto, las debilidades en la actividad física directamente no es un indicador para propiciar la patología, pero la carencia de la misma no le permite al organismo prevenir la enfermedad.

Cuadro N°12. Orientación sobre acciones a seguir para atender la recaída o brote.

Alternativas	Nº	%
Sí	64	80%
No	16	20%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°11. Orientación sobre acciones a seguir para atender la recaída o brote.



Fuente: Cuadro N°12.

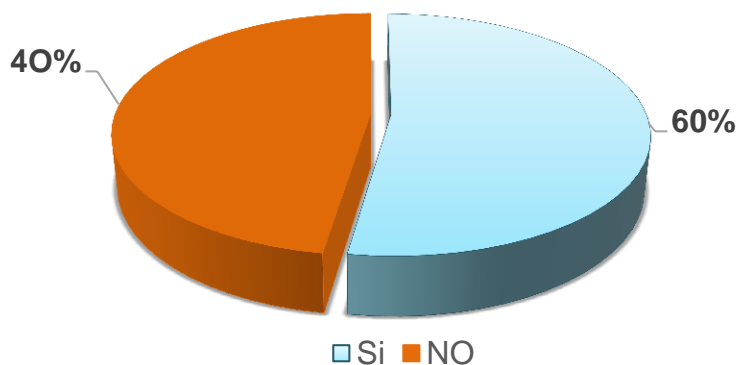
La muestra tomada como estudio consideró en un 80% que Si reconocen que el personal de enfermería le ha orientado sobre acciones para atender la recaída o brote que podría generar la enfermedad, mientras que el 20% manifestó que No. Es evidente que las funciones del profesional de Enfermería han sido notorias en estos individuos, pues la mayoría han sido orientados sobre lo que deben hacer ante tales situaciones, los cuales pueden comprometer la vida de los mismos.

Cuadro N°13. Información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple.

Alternativas	Nº	%
Sí	48	60%
No	32	40%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°12. Información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple.



Fuente: Cuadro N°13.

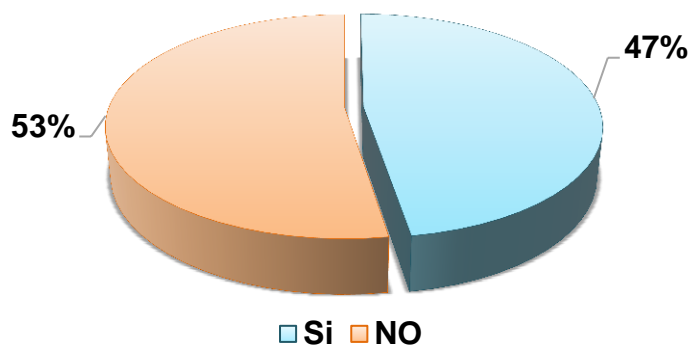
Los encuestados respondieron en un 60%, que el personal de enfermería Si le ha brindado información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple, mientras que el 40% dijo que No. En este sentido, se aprecia la oportuna gestión por parte del sistema de salud en cuanto al apoyo informativo suministrado a las personas que padecen de esta enfermedad, pues es necesario reconocer que esta patología en la actualidad todavía se le desconocen aspectos del por qué se hace presente en la vida de una persona y otras no, he aquí que la información actualizada es clave para orientar a estos sujetos y tenga una mayor noción de la misma.

Cuadro N°14. La recreación saludable y su enfoque en la manifestación de la Esclerosis Múltiple.

Alternativas	Nº	%
Sí	38	47%
No	42	53%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°13. La recreación saludable y su enfoque en la manifestación de la Esclerosis Múltiple



Fuente: Cuadro N°14.

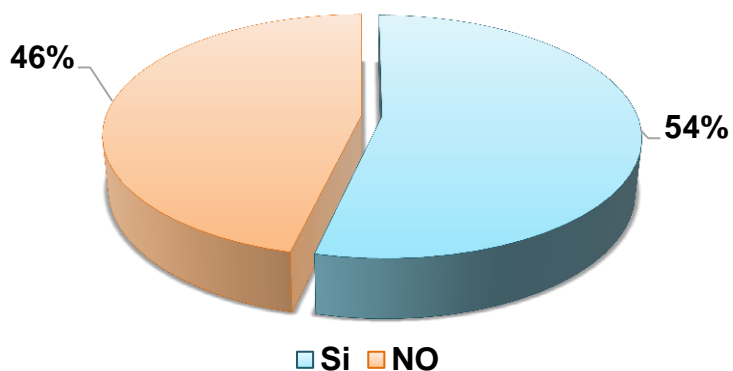
Al realizar la encuesta, la muestra contestó en un 53%, que en virtud a su conocimiento No aprecia que el tomar un tiempo para la recreación saludable es un factor que origina la Esclerosis Múltiple, mientras que el 47% restante dijo que Sí. Bajo este resultado, se aprecia que los encuestado consideran un su mayoría impropio adjudicar a la falta de recreación como determinante de la enfermedad, si bien es cierto esto puede ser una realidad, no obstante para erradicar o disminuir las cargas de estrés, la recreación es significativa, por ende siendo el estrés una determinante que propicia la enfermedad la falta de recreación podría ocasionar la Esclerosis Múltiple.

Cuadro N°15. Reconocimiento de los síntomas de una recaída

Alternativas	Nº	%
Sí	43	54%
No	37	46%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45. Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°14. Reconocimientos de los síntomas de una recaída.



Fuente: Cuadro N°15.

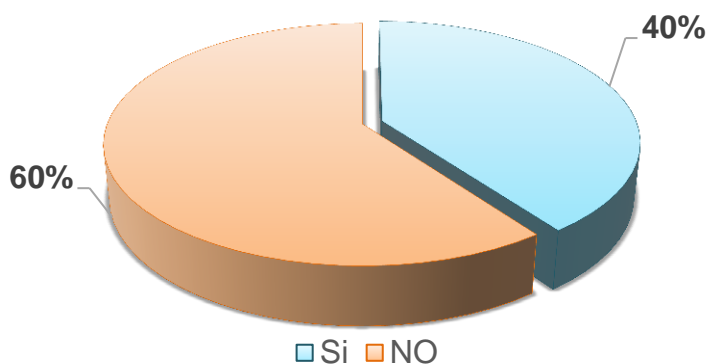
Según la gráfica N°14 se observó que en un 54%, los encuestados consideraron que como persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple, Si reconocen los síntomas que tienen, una recaída, mientras que el 46% dijo que No. En este sentido, se observa que la mayoría de los individuos tienen un adecuado entendimiento cuando tienen una recaída, por lo cual saben que al presentar un episodio sintomático de más de 24 horas de duración, es que la enfermedad está haciendo afectación en su organismo.

Cuadro N°16. El Brote por inmovilidad debido a la Esclerosis Múltiple.

Alternativas	Nº	%
Sí	32	40%
No	48	60%
Totales	80	100%

Fuente: Encuesta para reconocer el Enfoque de la Esclerosis múltiple en pacientes de 30 a 45 en la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos (ANPEMUFA). 2018

Gráfica N°15. El Brote por inmovilidad debido a la Esclerosis Múltiple.



Fuente: Cuadro N°16.

Para el cuadro N°16, los encuestados infirieron en un 40%, que cómo persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple al entrar en un estado de inmovilidad Si reconocen que presenta un brote, mientras que el 60% dijo que No. Es por esto, que los sujetos en estudio, reconocen que al estar o presentar indicio de inmovilidad en su cuerpo los mismo están ante un brote sensitivo, las cuales se caracterizan por la presentación de sensaciones o percepciones alteradas en todo el organismo (Hormigueo, sensaciones punzantes, ardor, entumecimiento, rigidez).

CONCLUSIONES

A sabiendas que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante e inflamatoria, que afecta al Sistema Nervioso Central, de forma intermitente, a la sustancia blanca, es decir, la mielina (encéfalo, cordón espinal y nervios ópticos), caracterizada por la recurrencia de placas inflamatorias con pérdida de mielina (vainas aislantes que envuelven las fibras nerviosas en la sustancia blanca del encéfalo y el cordón espinal), impidiendo la conducción de los impulsos nerviosos y ésta es sustituida por placas de tejido conjuntivo, de tipo cicatricial (esclerosis).

El estudio sobre el Enfoque que tienen los pacientes de 30 a 45 años en cuanto a la enfermedad de la Esclerosis Múltiple, concluyo:

Al identificar el Enfoque que tiene la Esclerosis Múltiple en pacientes, se apreció:

- Esta patología afecta sus funciones diarias, si bien es cierto a una con mayor gravedad y a otros con síntomas leves, no obstante su incidencia considerablemente impide llevar a cabo ciertas actividades que pudieran ser normal para una persona que no padezca esta enfermedad.
- Las afectaciones de la estudiada patología significativamente cambia el estado emocional de aquel que la padece, por ende de forma directa o indirecta su comportamiento se ve involucrado al momento de mantener una relación social incluso hasta familiar, por ende le es difícil la estabilidad de la mismas.

- A pesar de la situación que enfrenta la persona en cuanto al padecimiento de la enfermedad, la mayoría no consideran como opción su abandono, por ende tienden a luchar contra la misma. No obstante, para un grupo minoritario significativamente la enfermedad les afecta tanto física como psicológicamente, por lo que hoy en día le han perdido valor a la vida.

Al mencionar los factores que propician la Esclerosis Múltiple en pacientes, se observó:

- Es notorio que el estrés ha sido un determinante para que la enfermedad diera comienzo en la vida de los individuos estudiados, pues las cargas y responsabilidades a lo largo del tiempo hoy en día han hecho estragos en su bienestar físico como mental, producto a la Esclerosis Múltiple.
- El descuido personal producto cuando una persona está sana es una determinante que juega un significativo valor para propiciar la enfermedad, pues la falta de una comida saludable, dormir adecuadamente, evitar el consumo de alcohol, entre otros... conlleva al deterioro del organismo

Al diagnosticar las estrategias de intervención ante la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años, se apreció:

- La oportuna gestión por parte del Sistema de Salud en cuanto al apoyo informativo suministrado a las personas que padecen de esta enfermedad, hace necesario reconocer que esta patología en la actualidad todavía se le desconocen aspectos del por qué se hace presente en la vida de una persona y otras no, he aquí que la información

actualizada es clave para orientar a estos sujetos y tenga una mayor noción de la misma.

- Las funciones del profesional de Enfermería han sido notorias en estos individuos, pues la mayoría han sido orientados sobre lo que deben hacer ante tales situaciones, los cuales pueden comprometer la vida de los mismos.

RECOMENDACIONES

En cuanto a la importancia que tiene determinar el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos, es pertinente recomendar lo siguiente:

- Realizar estudios comparativos, en los cuales se analice la incidencia de la variable de tipo social en relación al conocimiento del diagnóstico parcial del paciente para determinar la prevalencia y los cambios de personalidad durante la evolución de la enfermedad.
- Incorporar dentro del enfoque de tratamiento, el abordaje psicológico y psiquiátrico, debido a que es necesario para mejorar la estabilidad emocional y calidad de vida del paciente.
- Incluir y psicoeducar a familiares y/o cuidadores principales de los pacientes con Esclerosis Múltiple para garantizar el manejo adecuado y el cumplimiento del tratamiento médico, psicológico y psiquiátrico, según sea el caso.

ALCANCE Y LIMITACIONES

En lo que respecta al alcance, el presente estudio se llevará a cabo en la Asociación Nacional de Personas con esclerosis múltiple Familiares y Amigos, con la finalidad de identificar la incidencia que tiene la esclerosis múltiple en los (as) paciente; de igual forma mencionar los factores que propician la enfermedad; hasta diagnosticar las estrategias de intervención.

En consideración a las limitaciones, el estudio careció de argumentos, como también de eventualidades que hubieran puesto en riesgo la culminación de la tesis, sin embargo, la falta de coordinación por parte de los (as) pacientes de 30 a 45 años de edad que asisten a la Asociación Nacional de Personas con esclerosis múltiple Familiares y Amigos para la recolección de datos, como a su vez, ciertos contratiempos relacionados con la Práctica Profesional, fueron eventualidades controladas por la investigadora.

BIBLIOGRAFÍA

- Arias, F. (2012). **Metodología de la Investigación México**: Editorial Purrua.
- Balestrini, F. (2013) **Metodología de la Investigación**. Caracas Venezuela.
Editorial: Fragor.
- Bisquerra, T., (2010) **Metodología de la investigación; métodos, técnicas y estructuración de trabajos académicos**. México. Anaya editores.
- Bourdette, J. (2005) **Evaluación del deterioro cognitivo: relación de la Escala de Clasificación de la Demencia con el Mini Examen del Estado Mental**.
Madrid: Ediciones Geriatria y Psiquiatria
- Butler M. y Bennett, T. (2013) **En busca de una conceptualización de la Esclerosis Múltiple: una perspectiva histórica**. US- New York. Editorial:
neuropsicología.
- Cecilia, C. (2011) **Teoría de Enfermería**. McGraw-Hill Interamericana, Madrid.
- Chávez, S., (2011) **Metodología de la Investigación**. Buenos Aires: Editorial:
Mc Graw Hill.
- Confavreux F.y Vukusic, R. (2006) **Terapia cognitiva de la depresión**. New York.
Editorial: Guilford Press.
- Confavreux, F. (2006) **Uso del compuesto funcional de Esclerosis Múltiple como medida de resultado en un ensayo clínico de fase 3**. London.
Ediciones Neurología.

Edan, C. (1997) **Diagnóstico de disfunciones cognitivas en Esclerosis Múltiple**. Miami Florida. Ediciones Diario de Neurología.

Endres, U. (2016) **Función cognitiva y motora en personas con Esclerosis Múltiple**, Madrid España Editorial: Journal.

Fernández, O (2013) **Base racional para los nuevos tratamientos en la Esclerosis Múltiple**. México. Ediciones Neurología.

Goleman, D (2016) **Desarrollar la atención para alcanzar la excelencia**. Bogotá - Colombia. ED: Larence.

Henderson, V. (1962) **El paciente es la persona de una unidad corporal / física y mental**. Costa Rica. Editorial: Interamericana.

Hernández, A. (2012) **Psicología de la personalidad**. Barcelona. Editorial: Paidós.

Izquierdo, D. (2017) **Influencia genética en la Esclerosis Múltiple**. Madrid. Editorial: EDMISA.

Johnson, O. (1995) **Esclerosis Múltiple**. Madrid: Mc Graw-Hill.

Killestein, H. (1992) **Clínica de la Esclerosis Múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos**. Europa. Ediciones Neurología.

Lee, M. (2010) **Lesión o pérdida axonal en la cápsula interna y deterioro motor en la Esclerosis Múltiple**. New York: Oxford. Ediciones Neurología.

- Lublin F. y Reingold, S. (2016) **Definición del curso clínico de la Esclerosis Múltiple**. Madrid. Editorial EDMISA.
- Meador, R. (1979) **La historia de la Esclerosis Múltiple**. Bogotá Colombia. Ediciones Acta Neurologica Scandinavica.
- Organización Mundial de la Salud (OMS – 2016) **Educación y Prevalencia de la Patologías**. México.
- Organización Mundial de la Salud (OMS – 2017) **Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias**. México.
- Ortiz, F. (2015) **El significado de la inflamación en la Esclerosis múltiple**. México. Ediciones Neurología.
- Piñero, T. (2015) **Rehabilitación Neuropsicológica**. Madrid. Editorial Síntesis. Madrid.
- Polman, L. (2005) **Evaluación neuropsicológica en la práctica clínica. Interpretación e Integración**. New York. Editorial Wiley.
- Raine, C. (2000) **Neuropatología de la Esclerosis Múltiple**. Madrid. Editorial: McFarland.
- Ramírez, R (2009) **Metodología de la Investigación**. Buenos Aires: Editorial Mc Fragor.
- Riise, W. (1992) **Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patogénicas**. Madrid: EDMISA

Schiffer, R. (2010). **Trastornos afectivos en la esclerosis múltiple**. Argentina.
Ediciones Archivos de Neurología.

Sedgwick, E, (2010) **Fisiopatología de la fibra nerviosa desmielinizada**.
Madrid. Editorial McFarland.

Tamayo y Tamayo (2012) **El proceso de la investigación**. Bogotá: Editorial
Panamericana.

Wesley, R. (2017) **Teorías y modelos de enfermería**. México. McGraw-Hill
Interamericana.

Whitaker J. y Mitchell, G. (2010) **Características clínicas de la esclerosis
múltiple**. Madrid: EDMISA

Whitaker y Mitchell, (2010) **Características clínicas de la esclerosis múltiple**.
Buenos Aires Argentina. Editorial Paidós.

Woodruff, B (2004) **Historia natural de la Esclerosis Múltiple**. Madrid: EDMISA

ANEXOS

ANEXO N°1

Cuestionario



**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y CLÍNICAS
ESCUELA DE CIENCIAS MÉDICAS Y DE LA ENFERMERÍA
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA**

Estimado usuaria actualmente estamos realizando una investigación científica sobre “Enfoque de la esclerosis múltiple en mujeres de 30 a 45 años que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple, Familiares y Amigos”. Con el objetivo de hacer una propuesta formal que permita lograr el máximo conocimiento sobre el tema a tratar.

Para lograr nuestros objetivos es necesario conocer cuál es su opinan, objetiva acerca del tema.

INSTRUCCIONES: Tenga la bondad de leer la presente encuesta y conteste con una marca de cotejo (√) en la respuesta que considere emitir. Valga resaltar que su respuesta es confidencial.

I.- Datos Generales del Paciente

1.- Actualmente su Edad está comprendida entre:

30 – 35 años _____ 36 – 40 años _____ 41 – 45 años _____

2.- Escolaridad

Ninguno _____ Primaria _____ Técnica _____

Primer Ciclo _____ Secundaria _____ Universitaria _____ Otros _____

3.- En qué edad le diagnosticaron la enfermedad _____

10 – 15 años _____ 16 – 20 años _____ 21 – 25 años _____

26 – 30 años _____ 31 – 35 años _____ 36 – 40 años _____

41 – 45 años _____

II.- Preguntas en cuanto el enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45.

Nº1.- ¿Comprende usted el significado de la Esclerosis Múltiple?

Sí

No

Nº2.- ¿Considera que la enfermedad es un impedimento para llevar a cabo sus actividades diarias?

Sí

No

Nº3.- ¿La Esclerosis Múltiple ha incidido negativamente en sus relaciones sociales y familiares?

Sí

No

Nº4.- ¿La Esclerosis Múltiple ha ocasionado que tome como opción el abandono personal?

Sí

No

Nº5.- ¿Piensa usted que el estrés ha sido uno de los factores que ha propiciado la enfermedad en su persona?

Sí

No

Nº6.- ¿La falta de interés sobre las consecuencias de la Esclerosis Múltiple ha ocasionado el progreso de la enfermedad?

Sí

No

Nº7.- ¿Cree usted que la carencia de actividad física cotidiana ha generado que se manifieste la enfermedad en su organismo?

Sí

No

Nº8.- ¿Reconoce usted que el Personal de Enfermería le ha orientado sobre acciones a seguir ante una recaída o brote que podría generar la enfermedad?

Sí

No

Nº9.- ¿El Personal de Enfermería le ha brindado información pertinente sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple?

Sí

No

Nº10.- ¿Piensa usted que al no tomar dedicar tiempo para la recreación saludable, es un factor que origina la Esclerosis Múltiple?

Sí

No

Nº11.- ¿Siendo usted un (a) diagnosticado (a) con Esclerosis Múltiple reconoce los síntomas de una recaída?

Sí

No

Nº12.- ¿En la Esclerosis Múltiple, al entrar en un estado de inmovilidad reconoce que presenta un brote?

Sí

No

ANEXO N°2
Coeficiente de Confiabilidad
Alpha de Cronbach

74	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
75	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
76	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
77	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
78	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
79	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
80	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Varianza	0,00	0,21	0,16	0,25	0,16	0,25	0,25	0,25	0,25	0,25	0,25	0,25	0,16	20,65

K	12
Sum (Vi)	2,47
Vt	20,65
Alfa	0,96

ANEXO N°3
CONSENTIMIENTO HABLADO



Universidad Especializada De Las Américas
Facultad de Ciencias Médicas y Clínicas
Licenciatura en Ciencias de la Enfermería

Panama, Septiembre, 2018

Sra: _____

Le extendemos una cordial invitación a participar en el estudio en el que se está desarrollando titulado: “Enfoque de la Esclerosis Múltiple en pacientes de 30 a 45 años en que asisten a la Asociación Nacional de Personas con Esclerosis Múltiple Familiares y Amigos”, como estudiante de trabajo de grado de la Facultad de Ciencias Médicas y Clínicas.

La participación el estudio es totalmente voluntario. Usted tiene derecho a negarse a participar y si decide a participar, tiene el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. La información que usted proporcione durante la entrevista que se le realizara es estrictamente confidencial, será conocida sólo por los participantes del proyecto y no será proporcionada a nadie más.

Si decide participar está colaborado con la Universidad Especializada De Las Américas, en la misión de investigar y buscar soluciones a los problemas actuales. Si tiene duda, comentarios o queja sobre el estudio puede comunicarse con la Licenciada María del Carmen Quintero, asesora del estudio al teléfono 6661-5559.

Atentamente;

Estudiante de Lic. en Enfermería Ramos Erika, 8-888-2208.

Telf: 6297-5182

Acepto (Si) / (No)

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha: _____

ANEXO N°4
ANPEMUFA

ANPEMUFA

ANPEMUFA nace en el año 2005, cuando logran agruparse un número importante de personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple en Panamá, junto a sus familiares, con el fin de combatir la amenaza de reducir la calidad de los medicamentos disponibles para esclerosis múltiple, lo cual pondría en riesgo no solo su calidad de vida, sino su vida misma.

En aquel entonces Panamá contaba con los mejores tratamientos disponibles internacionalmente, reconocidos por su capacidad de detener el avance de la EM en los pacientes, y es por eso que, en la ciudad de Chitré, provincia de Herrera, se agrupan todos los interesados, se crea la primera junta directiva y nace ANPEMUFA.

El primer logro de la Asociación fue retirar los permisos a dicho medicamento subestándar y de esa manera, garantizar la tranquilidad de pacientes, familiares y amigos.

Logros

Medicamentos

En 1997 se logró introducir el primer medicamento al país, hoy en día contamos con cinco medicamentos.

Clínica de EM

Desde el año 2006 existe en el Hospital Santo Tomás, en miras de realizar diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Grupo de Apoyo al Paciente

Se procura dar apoyo al paciente, en su entorno de manera integral.

Incidencia en Leyes y Decretos

Regionalmente, hemos logrado ser pioneros en resoluciones legislativas sobre los fármacos biológicos y biotecnológicos.

Misión

Velar porque las personas con esclerosis múltiple logren mantener una integración positiva con su entorno, enseñando a pacientes y familiares a enfrentar los retos de la enfermedad sin dejar de soñar con la cura.

Visión

Seguir siendo una ONG para personas con esclerosis múltiple con el reconocimiento nacional e internacional por su participación, capacitación y metas logradas.

Valores

Respeto

Compromiso

Liderazgo

Meta #1

Que las personas que sufren la enfermedad obtengan alternativas de tratamiento efectivas y soluciones a los retos que implica vivir con Esclerosis Múltiple

Meta #2

Que las personas afectadas por la EM se conecten, y que cuenten con la información y los recursos necesarios para seguir adelante con sus vidas

Meta #3

Que tanto los individuos como las organizaciones conozcan acerca de la EM, y se movilicen para generar recursos que permitan acelerar el progreso y maximizar el impacto positivo en las comunidades.