

31249

EF S  
70987



**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS INFLUENCIAS EN LOS ESTILOS DE VIDA  
DE LOS PACIENTES DE LA FUNDACION SUEÑO AZUL DEL DISTRITO DE  
BARRANQUILLA EN EL AÑO 2004**

**ADIELA KATHERINE CASTELLAR DIAZ  
KAREN PATRICIA ESCOBAR SOLANO  
SAMMY JOE DURAN JOYA  
ADRIANA DURAN ROMERO**

**CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN III  
BARRANQUILLA  
2005**



**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS INFLUENCIAS EN LOS ESTILOS DE VIDA  
DE LOS PACIENTES DE LA FUNDACIÓN SUEÑO AZUL DEL DISTRITO DE  
BARRANQUILLA EN EL AÑO 2004**

**ADIELA KATHERINE CASTELLAR DIAZ  
KAREN PATRICIA ESCOBAR SOLANO  
SAMMY JOE DURAN JOYA  
ADRIANA DURAN ROMERO**

**Proyecto de Investigación**

**Asesor  
TAYDE MONTERROSA  
Docente de Investigación en Salud**

**CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR  
FACULTAD DE ENFERMERIA  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN III  
BARRANQUILLA  
2005**



**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

---

\_\_\_\_\_ **Firma del jurado**

\_\_\_\_\_ **Firma del jurado**

\_\_\_\_\_ **Firma del jurado**

Barranquilla, 27 de mayo de 2005

Hoy he hecho mío un sueño de Dios para conmigo, doy gracias al señor por mis padres quienes son el instrumento fundamental de este logro, que con paciencia y esfuerzo me ayudaron a alcanzarlo.

A mis hermanas por apoyarme en mis largas noches de estudio, a mis tías por apoyarme en todo lo que he necesitado.

Ha Orlando ese ser maravilloso quien asumió con responsabilidad y amor la misión de apoyo que Dios colocó en su corazón.

A mis amigas por comprenderme en mis momentos difíciles y valorarme tal como soy y a la vida por darme la oportunidad de salir adelante en este reto.

ADIELA KATHERINE CASTELLAR DIAZ



A Dios primeramente por darme la sabiduría, la paciencia y la inteligencia.

A mis padres por haber depositado en mí su confianza, por su esfuerzo y apoyo incondicional.

A mi hermana por ser ese ejemplo de admiración que siempre me extendió su mano en los momentos más difíciles de mi vida.

A mis amigas por ser esas grandes personas que siempre me brindaron su apoyo incondicional en los momentos que más las necesite.

A mi familia en general y a la vida misma por haber sido ese instrumento de inspiración para poder alcanzar mi más anhelado sueño.

KAREN PATRICIA ESCOBAR SOLANO

A Dios por mi vida, por la sabiduría, por la inteligencia, por haberme regalado la vocación de ser enfermera y por la meta que hoy me permite alcanzar.

A mi familia y a mis hermanos porque a pesar de las dificultades aún estamos juntos disfrutando del amor y de esta nueva oportunidad que nos ha brindado la vida.

A la memoria de mi madre que a pesar de la distancia siento que estuvo conmigo; en estos momentos es cuando sé y estoy segura que ella al igual que mi padre se sienten orgullosos de mí porque no me he preparado en una carrera como las demás, esta es la carrera de la vida.

A Jean Pierre por su paciencia y por haberme brindado la oportunidad de amar y ser amada.

A mis amigas porque en ellas encontré el apoyo y esa palabra de aliento que siempre se necesitan en la formación personal.

Gracias a todos y el reto que me queda por cumplir es luchar por mis ideales día tras día.

SAMMY JOE DURAN JOYA



A Dios por hacer de mí lo que hoy soy.

A mis padres por el esfuerzo que realizaron para que yo este aquí, porque depositaron en mí su confianza y gracias a ellos pude alcanzar las metas deseadas.

A mis tres hermanos por abrirme las puertas de su corazón.

A mi familia en general por su gran incondicionalidad sin ustedes no estaría aquí.

A mis amigas por el apoyo brindado en los obstáculos presentados a lo largo de este camino.

A ese ser maravilloso que siempre me brinda su paciencia y sobre todo su amor.

ADRIANA DURÁN ROMERO

## AGRADECIMIENTOS

Brindamos nuestros más sinceros agradecimientos a la Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar por abrir este espacio de investigación y por aportarnos los conocimientos durante el transcurso de la carrera.

A las personas que directamente nos colaboraron en la investigación aportándonos datos y brindándonos su apoyo como lo fueron Margarita Maria Jiménez Fisioterapeuta, Alex Ortega Presidente de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla así como también a Alberto Ruales Paguay Asesor de investigación.

A los profesores en general del Programa de Enfermería muy especialmente a José Zapata docente de Bioestadística, Margarita Moreno Coordinadora de Ciclo vital Humano.

Y muy cordialmente a nuestra Asesora Tayde Monterrosa, docente de Investigación en salud por su aportes científicos, a si mismo por su paciencia y el tiempo dedicado a nuestra investigación.

**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS INFLUENCIAS EN LOS ESTILOS DE VIDA  
DE LOS PACIENTES DE LA FUNDACION SUEÑO AZUL DEL DISTRITO DE  
BARRANQUILLA EN EL AÑO 2004**

## CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	3
1.1. PROBLEMA	3
2. JUSTIFICACIÓN	4
3. OBJETIVOS	6
3.1. OBJETIVO GENERAL	6
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	6
4. PROPÓSITO	7
5. MARCO TEÓRICO	8
5.1.1. ¿EN QUE CONSISTE ESTA ENFERMEDAD?	10
5.1.2. ETAPAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	10
5.1.3. SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN	10
5.1.4. LA VIDA CAMBIA DE REPENTE	11
5.1.5. QUE TIENE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PARA CONSIDERARSE UNA ENFERMEDAD FAMILIAR	12
5.2. RETOS A LOS QUE SE ENFRENTA LA FAMILIA	13
5.2.1 LA FAMILIAS TIENE DIFICULTADES EN EL PROCESO DE ENFRENTARSE CON LA ENFERMEDAD	13
5.2.2. ALTERACIÓN DEL RITMO FAMILIAR	14
5.2.3. ALTERACIÓN DE LA COMUNICACIÓN FAMILIAR	14
5.2.4. CAMBIO DE ROLES EN LA FAMILIA	15



5.2.4.1. Intercambio de papeles en la familia	15
5.2.4.2. Cambio de roles de los hijos	16
5.2.4.3. Intercambio de roles entre los hijos adultos con EM múltiple y sus padres	17
5.2.4.4. La influencia de los síntomas invisibles en la familia	17
5.3. EMBARAZO	18
5.3.1. LOS EFECTOS DEL EMBARAZO Y DEL PARTO EN LAS MUJERES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	18
5.3.2. PUEDE PASARSE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE AL FETO	19
5.3.3. COMO GESTIONAR LA TOMA DE MEDICAMENTOS AL PLANIFICAR UN EMBARAZO	19
5.3.4. ¿MI HIJO TENDRÁ ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	19
6. ELEMENTOS METODOLÓGICOS	21
6.1. TIPO DE ESTUDIO	21
6.2. UNIVERSO	21
6.3. MUESTRA	21
6.4. FUENTES DE INFORMACIÓN	21
6.5. VARIABLES	22
6.5.1 VARIABLE DEPENDIENTE	24
6.5.1.1. Definición	24
6.5.2. VARIABLE INDEPENDIENTE	24
6.5.2.1. Definición	24
6.6. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	25
6.6.1. ESTANDARIZACIÓN	25

6.6.2. PLAN DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	25
6.6.3. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	25
6.6.4. PLAN DE ANÁLISIS	25
6.6.5. FRECUENCIA	25
6.7. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS	26
7. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	52
7.1. RECURSO HUMANO	52
7.2. RECURSO FISICO	52
7.3. RECURSO FINANCIERO	52
8. CONCLUSIÓN	53
9. RECOMENDACIONES	54
10. CRONOGRAMA	55
BIBLIOGRAFÍA	57
ANEXOS	59



## INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más discapacitantes y con mayores consecuencias sobre la calidad de vida de los pacientes. Aunque todavía no se conoce muy bien ni su origen ni su epidemiología, se estima que unas 30,000 personas sufren sus efectos en América Latina, considerándose que de 5 a 15 personas de cada 100,000 habitantes padece esta cruel enfermedad que reduce la movilidad, afecta sistemas funcionales y condena a los enfermos a la silla de ruedas y vivir confinados en una cama. Sólo en Brasil existen 15,000 personas afectadas por EM.

La EM es una enfermedad consistente en que los sistemas inmunes del organismo atacan la mielina, un tejido que protege los nervios, vital para los impulsos conductores de los mismos. En lugar de la mielina, surgen capas de tejido esclerotizado. Este daño imposibilita que los nervios envíen impulsos, lo que empobrece las funciones del cerebro como la coordinación muscular, la visión, el habla, la función cognitiva, el control de la vejiga y de los intestinos.

La mayoría de los enfermos son primero diagnosticados en la fase Remitente - Recidivante (R-R), en la que se encuentran un 40 por ciento de los afectados. Las recaídas o exacerbaciones, propias de esta fase, se caracterizan, entre otras, por cansancio, parálisis parciales, y pérdidas de visión. En estas primeras fases, las personas consiguen una recuperación total de sus facultades después de superar el episodio.

Por sus secuelas, esta enfermedad neurológica degenerativa, progresiva, crónica e invalidante, interfiere con el desempeño de las actividades cotidianas y laborales. Muchas personas se ven obligadas a cambiar por completo sus hábitos de vida como consecuencia de la pérdida de la independencia, las inhabilidades en el trabajo, las dificultades en el acceso a edificios y transporte, y el deterioro de la vida sexual. El enfermo sufre de fatiga crónica, problemas para comer y beber, incapacidad para caminar o conducir, pérdida de la visión y dificultades para el aseo.

Otras consecuencias de la Esclerosis Múltiple son los impedimentos cognitivos que afectan aproximadamente a la mitad de los enfermos y que presentan efectos perjudiciales en el funcionamiento laboral, social, y en la rehabilitación.

En nuestra labor diaria de enfermería encontramos múltiples patologías como es el caso de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad desconocida para muchos y que día a día aumenta su tasa de prevalencia en el mundo.

A continuación encontrará una investigación realizada en la fundación Sueño Azul del distrito de Barranquilla en el año 2004 para identificar los cambios sufridos en los estilos de vida de los pacientes a partir de el momento de su diagnóstico.

.

• • •  
• • •



.

## **1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

La esclerosis múltiple es una patología con poca incidencia en nuestro país, pero aún así en el atlántico se cuentan con 22 pacientes que padecen esta enfermedad. Al ser una enfermedad catastrófica afecta la vida de las personas a nivel familiar, conyugal, laboral y social produciendo cambios totales en los estilos de vida después de ser diagnosticada.

La fundación SUEÑO AZUL es una entidad sin ánimo de lucro que brinda sus servicios en la ciudad de Barranquilla y que se dedica a generar bienestar a los pacientes con enfermedades catastróficas o de cuarto nivel, brindando asesoría jurídica, económica, psicológica y laboral, careciendo de un cuidado integral adecuado de enfermería que se ajuste a sus necesidades básicas.

Es por esto que se busca investigar el cambio que sufre la vida de las personas al identificar esta enfermedad y así diseñar un programa de atención de enfermería integral que mejore la calidad de vida de Las personas que padecen Esclerosis Múltiple y que hagan parte de esta fundación.

Según estudios epidemiológicos sabemos que es una enfermedad poco común, de 100 personas 1 la padecen. En la fundación Sueño Azul se cuenta con 22 personas que sufren de esta lo cual equivale al .00002%.

Aunque en nuestra sociedad la esclerosis múltiple es muy poco conocida la magnitud del problema se evidencia comparando el porcentaje de personas afectadas por esta enfermedad con cifras de otras dolencias importantes.

### **1.1 PROBLEMA**

¿Cómo influye la Esclerosis Múltiple en los estilos de vida de los pacientes de la Fundación Sueño Azul del Distrito de Barranquilla?

## 2. JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del Sistema Nervioso Central que afecta al cerebro y a la medula espinal y que interfiere la capacidad del cerebro y la medula para controlar funciones como ver, caminar hablar, etc..

Es un patología de la que pocas personas conocen. Las personas susceptibles de contraerla son los adultos jóvenes, los síntomas se hacen tendientes entre los 20 y 40 años de edad, la gente de zonas templadas, las gentes de áreas con altos niveles de sanidad pública.

Según estudios epidemiológicos la prevalencia de la Esclerosis Múltiple en España es de unos 65 casos por cada 100.000 habitantes, por lo que se estima que existen unos 35.000 enfermos.

Aprender a hacer frente a una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple no sólo es un reto para la persona a la que se le ha diagnosticado la dolencia, sino también para todos aquellos que se preocupan por ésta, sobre todo los familiares. Gracias a la investigación, sabemos que la EM puede afectar significativamente a la situación de una persona en la familia, a las relaciones entre padres e hijos o entre los miembros de la pareja. Inevitablemente, altera el equilibrio y el bienestar general del conjunto de la familia.

La EM es impredecible. Es muy posible que a las personas con EM y a sus familiares les cueste adivinar qué pasará al día siguiente o a la semana siguiente, por no hablar de un futuro más lejano. Hacer planes se convierte en una dificultad, lo que crea la necesidad constante de ser flexibles y creativos. La EM supone un gasto en diversos sentidos. Además del coste financiero, también supone un gasto de otros recursos familiares, como el tiempo, la energía o las emociones. Las familias que conviven con la EM se enfrentan cada día al reto de intentar distribuir correctamente estos recursos tan valiosos entre todos los miembros de la familia. Convivir con la EM afecta constantemente al equilibrio emocional de la familia. La persona con EM y sus familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en habilidades funcionales. Todo avance de la enfermedad exige a los miembros de la familia a que se adapten a la pérdida y los obliga a redefinirse a sí mismos y como familia para ajustarse a la nueva situación.

La Esclerosis Múltiple es un tema de interés en el mundo, alrededor de el existen diferentes Fundaciones que se han dedicado a investigar acerca de ella, entre estas encontramos la Fundación de Esclerosis Múltiple en Barcelona, España; la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU., ellos han estado

estudiando la calidad de vida de los pacientes a quienes se les han diagnosticado EM.

En Colombia no ha sido de gran interés para los profesionales de la salud la Esclerosis Múltiple, para nosotros los estudiantes de enfermería de la Universidad Simón Bolívar es de gran importancia realizar este proyecto de investigación ya que podremos conocer de que manera afecta esta patología a los pacientes de la Fundación Sueño Azul y de esta manera brindar una atención integral de enfermería.



### 3. OBJETIVOS

#### 3.1. OBJETIVO GENERAL

Determinar la influencia de la Esclerosis Múltiple en los estilos de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad y que pertenecen a la fundación Sueño Azul del Distrito de Barranquilla.

#### 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ∂ Determinar a que edad se manifiesta la esclerosis múltiple en los pacientes que la padecen.
- ∂ Distinguir en que sexo es mas frecuente la Esclerosis Múltiple.
- ∂ Identificar las alteraciones que sufren las mujeres gestantes y que padecen de esclerosis múltiple.
- ∂ Determinar en que raza predomina la esclerosis múltiple.
- ∂ Identificar las intervenciones del sistema de seguridad social en los pacientes que padecen esclerosis múltiple.
- ∂ Identificar la alteración familiar de los pacientes con esclerosis múltiple
- ∂ Identificar la alteración de la comunicación familiar de los pacientes con esclerosis múltiple
- ∂ Determinar los cambios observados en el rol familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple
- ∂ Identificar los efectos del parto en las mujeres con EM



#### 4. PROPÓSITO

Detectar que cambios sufren las personas con EM que pertenecen a la fundación sueño azul, en su vida familiar, vida conyugal, como afecta su rol en la familia así como también en su comunicación, en los niños, influencia en el embarazo, ya que muchas personas se ven obligadas a cambiar por completo sus hábitos de vida como consecuencia de la pérdida de la independencia, las inhabilidades en el trabajo, las dificultades en el acceso a edificios y transporte, y el deterioro de la vida sexual, problemas para comer y beber, incapacidad para caminar o conducir, pérdida de la visión y dificultades para el aseo.

## 5. MARCO TEÓRICO

La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más discapacitantes y con mayores consecuencias sobre la calidad de vida de los pacientes. Aunque todavía no se conoce muy bien ni su origen ni su epidemiología, se estima que unas 30,000 personas sufren sus efectos en América Latina, considerándose que de 5 a 15 personas de cada 100,000 habitantes padece esta cruel enfermedad que reduce la movilidad, afecta sistemas funcionales y condena a los enfermos a la silla de ruedas y vivir confinados en una cama. Sólo en Brasil existen 15,000 personas afectadas por EM.

La EM es una enfermedad consistente en que los sistemas inmunes del organismo atacan la mielina, un tejido que protege los nervios, vital para los impulsos conductores de los mismos. En lugar de la mielina, surgen capas de tejido esclerotizado. Este daño imposibilita que los nervios envíen impulsos, lo que empobrece las funciones del cerebro como la coordinación muscular, la visión, el habla, la función cognitiva, el control de la vejiga y de los intestinos.

La mayoría de los enfermos son primero diagnosticados en la fase Remitente - Recidivante (R-R), en la que se encuentran un 40 por ciento de los afectados. Las recaídas o exacerbaciones, propias de esta fase, se caracterizan, entre otras, por cansancio, parálisis parciales, y pérdidas de visión. En estas primeras fases, las personas consiguen una recuperación total de sus facultades después de superar el episodio.

Más del 80 por ciento de los pacientes con R-R, desarrolla la etapa Secundaria-Progresiva (S-P), más discapacitante aún, pues continúa el progreso de la enfermedad entre las diferentes recaídas

- La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más difíciles de detectar y con mayores consecuencias sobre la calidad de vida de los pacientes. Un paciente puede durar varios años descubriendo que padece esta patología.
- Es una enfermedad neurológica degenerativa, progresiva, crónica y discapacitante.
- Datos recientes reafirman la eficacia de Beta ferón para combatir esta enfermedad.



Cientos de colombianos padecen, sin saberlo, de Esclerosis Múltiple (EM), una de las enfermedades más discapacitantes y de mayores dificultades para su diagnóstico, pues aún no existe un examen específico para determinar su presencia, se trata de un diagnóstico de exclusión.

Lo más grave es que la EM se detecta en muchos casos cuando ya ha tenido serios efectos sobre la calidad de vida de las personas.

Se estima que en América Latina unas 30.000 personas sufren de esta afección que reduce la movilidad, limita los sistemas funcionales y condena a los enfermos a una silla de ruedas o a vivir confinados en una cama.

La prevalencia de la EM (número de pacientes afectados) puede alcanzar de 80 a 100 pacientes por 100.000 habitantes en los países del hemisferio norte (Europa y EEUU), mientras que en América Latina se sitúa entre 5 y 15 personas por cada 100.000. Este trastorno afecta principalmente a personas jóvenes, entre los 20 y los 40 años, siendo más frecuente en mujeres que en hombres.

Kurtzke en 1975 planteó la existencia de áreas geográficas de distinta prevalencia de EM, de forma que la enfermedad aumentaría conforme nos alejáramos del ecuador (1). Las zonas de alto riesgo presentarían tasas superiores a 30 casos por 100.000 hab. y abarcarían a Norteamérica, centro y norte de Europa, y el sur de Australia y Nueva Zelanda. España estaba englobada en la zona de riesgo medio junto al resto de la Europa mediterránea, sur de EEUU y norte de Australia y Nueva Zelanda, con prevalencias esperadas entre 5 y 30 casos. Los países asiáticos, África y Latinoamérica serían zonas de bajo riesgo, con prevalencias inferiores a 5.

Por sus secuelas, esta enfermedad neurológica degenerativa, progresiva, crónica e invalidante, interfiere con el desempeño de las actividades cotidianas y laborales. Muchas personas se ven obligadas a cambiar por completo sus hábitos de vida como consecuencia de la pérdida de la independencia, las inhabilidades en el trabajo, las dificultades en el acceso a edificios y transporte, y el deterioro de la vida sexual. El enfermo sufre de fatiga crónica, problemas para comer y beber, incapacidad para caminar o conducir, pérdida de la visión y dificultades para el aseo.

Otras consecuencias de la Esclerosis Múltiple son los impedimentos cognitivos que afectan aproximadamente a la mitad de los enfermos y que presentan efectos perjudiciales en el funcionamiento laboral, social, y en la rehabilitación.

---

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com). España: Fundación de Esclerosis Múltiple

### **5.1.1. ¿EN QUÉ CONSISTE ESTA ENFERMEDAD?**

Los sistemas inmunes del organismo atacan la mielina, una proteína que envuelve los nervios, vital para mantener orientados los impulsos conductores de los mismos. En lugar de la mielina, surgen capas de tejido esclerotizado. Este daño imposibilita que los nervios envíen impulsos, lo que empobrece las funciones del cerebro como la coordinación muscular, la visión, el habla, la función cognitiva, el control de la vejiga y de los intestinos.

Gran parte de los enfermos de Esclerosis Múltiple son inicialmente diagnosticados en la fase Remitente-Recidivante (EM-RR), nombre clínico de una etapa de la enfermedad en la que se encuentran un 40 por ciento de los afectados. Las recaídas o exacerbaciones propias de esta fase se caracterizan, entre otras, por cansancio y parálisis parciales. En estos primeros períodos, las personas consiguen una recuperación total de sus facultades después de superar el episodio.

Más del 80 por ciento de los pacientes con (EM-RR) desarrolla la etapa Secundaria-Progresiva (EM-SP), que es aún más discapacitante, pues el progreso de la enfermedad continúa entre las diferentes recaídas. 2

Las causas de este trastorno aún son desconocidas, pero se cree que si algún familiar la ha padecido, se incrementa el riesgo de sufrirla, por lo que se puede catalogar como hereditaria.

### **5.1.2 ETAPAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)**

La enfermedad se puede clasificar en diferentes etapas de carácter imprevisible que se diferencian entre sí y que ha medida que ésta avanza su discapacidad va en aumento.

Aunque se desconocen los datos exactos, se estima que actualmente existen entre 1 y 2,5 millones de personas que sufren de Esclerosis Múltiple en el mundo.

### **5.1.3 SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN**

- Problemas de la vista tales como visión doble o movimientos incontrolados de los ojos.
- Problemas del habla tales como “el farfullar”
- Temblor de las manos

---

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com). España: Fundación de Esclerosis Múltiple

- Pérdida de coordinación de los movimientos

- Pérdida del equilibrio
- Entumecimiento o sensaciones de hormigueo
- Pérdida de control de la orina o el intestino
- Caminar arrastrando los pies
- Parálisis facial parcial o completa de una parte del cuerpo

Hay que remarcar que la mayoría de las personas con EM no tienen todos estos síntomas.

#### **5.1.4. LA VIDA CAMBIA DE REPENTE**

Elizabeth recuerda vívidamente aquel 19 de diciembre hace 10 años: "Cómo no lo voy a recordar – faltaban apenas 5 días para Navidad. Ese día me paré y me caí ahí mismo. Tuve que ser internada en el Hospital de la Misericordia, el que más cerca quedaba en ese momento, porque me dolía intensamente el cuerpo, sentía rigidez en todo el lado izquierdo, no podía ni mover los dedos de la mano. Duré mes y medio en silla de ruedas y comenzaron exámenes de toda índole para poder darle respuesta a síntomas que ningún médico para entonces podía unir inequívocamente con un diagnóstico. Entre todas las conjeturas también se pensó en tuberculosis cerebral y en sida. ¡Vaya! Yo tenía 14 años y no entendía nada" y tampoco quienes le pincharon, irradiaron y examinaron una y otra vez le explicaban nada,

Finalmente, se le comunicó a su papá que sufría de Esclerosis Múltiple, y que había pasado por lo que llaman comúnmente una crisis. Ni él, ni el médico tratante se lo dijeron, seguramente por no angustiarse más, pero dice Elizabeth "esto fue equivocado. Han debido explicármelo. Tuve que investigarlo yo: encontré los resultados de la Resonancia Magnética, la "prueba reina" de los medios diagnósticos y ahí decía EM".

Consultó una enciclopedia médica y leyó por primera vez sobre casos de pacientes en diferentes estadios de esta tremenda enfermedad, para la cual aún no hay cura. Lo que sí se ha logrado es estabilizar al paciente y retrasar la progresión de la pérdida de la mielina nerviosa.

---

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com). España: Fundación de Esclerosis Múltiple

Tener Esclerosis Múltiple le parecía el fin del mundo. En adelante tuvo que hacerse a la idea de vivir con un diagnóstico cuyo desenlace se conoce, pero de cuyos síntomas y desarrollo no se puede predecir nada con seguridad. Esto no fue nada fácil.

Comenzaron terapias físicas y una medicación a base de corticoides. Y Elizabeth tomó una decisión firme, sola: "No se lo dije a nadie en el colegio de monjas y más tarde en la universidad, que yo tenía EM. No quise que me consideraran diferente, que me tuvieran lástima y que tal vez me apartaran. Solo unas cuantas personas supieron – y eso mucho más tarde – que yo soy paciente".

De esta manera, Elizabeth llevó su enfermedad con admirable dignidad y control, graduándose a los 16 años del colegio y cerrando su carrera de psicología con una tesis laureada.

### **5.1.5. ¿QUÉ TIENE LA EM PARA CONSIDERARSE UNA ENFERMEDAD “FAMILIAR”?**

A la gran mayoría de las personas con esclerosis múltiple se les diagnostica la enfermedad entre los 20 y los 50 años. Esto significa que la EM afecta a las personas en su edad más productiva: es el momento en el que los jóvenes se preparan para independizarse y perseguir sus metas académicas, profesionales o sociales; los hombres y las mujeres adultos se encuentran en fase de consolidar sus carreras profesionales y de formar una familia, y las personas más maduras disfrutan de sus años productivos y planifican su jubilación.

Puesto que la EM no altera en exceso la esperanza de vida, es altamente probable que la persona a la que se la ha diagnosticado la enfermedad viva y tenga que enfrentarse a sus efectos durante muchos años. Muchas veces se compara a la EM con un “invitado inesperado” que un día aparece en nuestras casas con todo su equipaje y ya nunca se va. Se muda a nuestros hogares, ocupando espacio en cada habitación de la casa y tomando parte en todas las actividades de la familia. Cada una de las personas que vive en la casa tiene que aprender a vivir y a convivir con este invitado inesperado.

La EM es impredecible. Es muy posible que a las personas con EM y a sus familiares les cueste adivinar qué pasará al día siguiente o a la semana siguiente, por no hablar de un futuro más lejano. Hacer planes se convierte en una dificultad, lo que crea la necesidad constante de ser flexibles y creativos.

---

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com). España: Fundación de Esclerosis Múltiple



La EM supone un gasto en diversos sentidos. Además del coste financiero, también supone un gasto de otros **recursos familiares**, como el tiempo, la energía o las emociones. Las familias que conviven con la EM se enfrentan cada día al reto de intentar distribuir correctamente estos recursos tan valiosos entre todos los miembros de la familia. Convivir con la EM afecta constantemente al equilibrio emocional de la familia.

La persona con EM y sus familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en habilidades funcionales. Todo avance de la enfermedad exige a los miembros de la familia a que se adapten a la pérdida y los obliga a redefinirse a sí mismos y como familia para ajustarse a la nueva situación. La angustia y la rabia son sentimientos que las familias suelen tener cuando intentan enfrentarse a la incertidumbre, al cambio o a la pérdida que acompañan a la EM. <sup>1</sup>

## **5.2. RETOS A LOS QUE SE ENFRENTA LA FAMILIA**

Los esfuerzos de las familias por afrontar la irrupción de la EM en sus vidas se ven dificultados no sólo por las complicaciones de la enfermedad, sino también por las complejidades de las propias familias. Por este motivo, no puede decirse que los esfuerzos de la familia a la hora de tratar la enfermedad sean un proceso unificado y coherente, sino más bien la suma de una serie de esfuerzos individuales por combatir la enfermedad, que a menudo entran en conflicto entre ellos. <sup>2</sup>

### **5.2.1. ¿LAS FAMILIAS TIENEN DIFICULTADES EN EL PROCESO DE ENFRENTARSE CON LA ENFERMEDAD?**

La unidad familiar está formada por personas, cada una de las cuales posee una personalidad única, al igual que unas necesidades y unos objetivos que dependen de su edad, por lo que se enfrenta a la enfermedad de una determinada manera. Cada miembro de la familia ve la EM de un modo ligeramente distinto y reacciona a sus exigencias en función de cómo ésta influye sobre su situación concreta

Así pues, la reacción de una familia a la EM no es un proceso simple. En cualquier momento, puede ser un reflejo de los sentimientos, las actitudes, las necesidades y las prioridades de cada una de las personas involucradas.

---

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com). España: Fundación de Esclerosis Múltiple

2. [femmadrid@terra.es](mailto:femmadrid@terra.es). España: Asociación Privada de Madrid contra la Esclerosis Múltiple.

### **5.2.2. ALTERACIÓN DEL RITMO FAMILIAR**

Con el paso de los años, las familias tienden a desarrollar su propio ritmo, es decir, el modo predecible y fluido en el que se llevan a cabo las actividades de la vida diaria, en las que cada miembro desempeña un papel específico. Si ocurre que una de las personas de la familia no puede llevar a cabo su función, el ritmo de toda la familia se ve alterado. Tanto si se advierte en ese momento como si no, este cambio en los papeles familiares empieza a modificar el modo en el que los miembros de la familia se comunican e interactúan entre sí. 2.

### **5.2.3. ALTERACIÓN DE LA COMUNICACIÓN FAMILIAR**

Hablar de este tipo de cambios en familia puede resultar muy complicado por toda una serie de motivos. En primer lugar, los cambios suelen producirse lentamente, por lo que es posible que al principio las familias no se den cuenta de sus efectos en la medida suficiente para ponerse a comentarlos. En segundo lugar, es difícil hablar de cambios en la vida familiar provocados por síntomas que uno no es capaz de ver o entender inmediatamente. Resulta complicado describir a otra persona la fatiga relacionada con la EM, los síntomas sensoriales y los cambios cognitivos, por lo que es muy fácil que algunos de los miembros de la familia los malinterpreten al no entender por qué la vida familiar no discurre con tanta soltura como antes. En tercer lugar, los miembros de una familia suelen ser bastante protectores entre sí, lo que conlleva que no se verbalicen muchos sentimientos de dolor, preguntas y preocupaciones. Y en cuarto lugar, hay quien piensa que "cuanto menos se hable, mejor", como si expresar con palabras los problemas fuera una especie de confirmación de que existen realmente, mientras que no hablar sobre ellos equivaliese a una fórmula mágica para hacerlos desaparecer.

Recursos importantes y dificultades para usarlos Por suerte, existe toda una serie de recursos para ayudar a las familias a vivir pese a la enfermedad crónica. Los equipos de atención sanitaria, las organizaciones voluntarias, el material educativo y los distintos grupos profesionales y de apoyo mutuo son algunos de los recursos a los que pueden recurrir las familias para enfrentarse a la enfermedad. Por desgracia, también parece que existen importantes barreras a su utilización efectiva. 3.

Algunas de estas trabas están relacionadas con aspectos sociales o económicos, mientras que otras son más personales y emocionales. El acceso a una atención sanitaria de calidad no es universal, y aún menos a profesionales expertos en EM.

3. [www.geosities.com/hotsprings/spal/1233](http://www.geosities.com/hotsprings/spal/1233). Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca.

Además, mucha gente no utiliza estos importantes recursos aun cuando están fácilmente a su disposición. Asimismo, muchas familias no están dispuestas a reconocer que la EM puede afectar a sus vidas o a pensar sobre la EM más de lo que sea absolutamente necesario; a algunas les da miedo que pensar en los problemas actuales o potenciales haga que parezcan más reales. Otras familias pueden tener la sensación de que buscar ayuda externa no es si no un reflejo de sus propias debilidades o incapacidades, no reconocen que estos recursos son el tipo de herramientas que pueden ayudarlos a llevar mejor la enfermedad.

Recibir educación sobre los posibles efectos de la EM en la familia y tomar medidas para proteger el bienestar emocional, social y financiero de la familia pueden ayudar a cada uno de los miembros de la familia a sentirse menos vulnerables frente a esta impredecible enfermedad.

La EM provoca muchas preocupaciones en la familia. Una de las más importantes para los padres está relacionada con elegir el momento oportuno para hablar a sus hijos sobre el diagnóstico y el modo adecuado de explicarles en qué consiste la EM. Cuando los padres están turbados, sus hijos lo perciben y necesitan comprender qué es lo que está pasando. Es posible que algunos padres se muestren reticentes a hablar de la EM con sus hijos para no preocuparlos. No obstante, esta actitud puede provocar incertidumbre y miedo y desalentar a los niños de hacer preguntas o de hablar de temas importantes y delicados que pueden estar afectándoles. 3

En cambio, una comunicación abierta fomenta un enfoque sincero y unido para afrontar los retos que la EM plantea como familia, y a su vez puede ayudar al niño o a la niña a convivir con la enfermedad. Todo niño y toda niña y toda familia son distintos. Por eso, no existe una fórmula maestra para hablar con los niños sobre la EM. Sin embargo, unas cuantas pautas y un buen asesoramiento pueden ayudar o incluso inspirar a los padres. 3

## **5.2.4. CAMBIO DE ROLES EN LA FAMILIA**

### **5.2.4.1. Intercambio de papeles entre la pareja**

La esclerosis múltiple puede afectar a las funciones físicas de la persona y dificultar tareas que antes resultaban sencillas; por eso, es posible que los miembros de la familia tengan que cambiar sus roles dentro del sistema familiar. También puede ser necesario que la pareja intercambie sus papeles. Por ejemplo, la persona que tradicionalmente sustentaba a la familia puede tener que asumir la responsabilidad de tareas domésticas de las que antes se ocupaba otra persona.

3. [www.geosities.com/hotsprings/spal/1233](http://www.geosities.com/hotsprings/spal/1233). Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca



Si la pareja debe asumir las responsabilidades de la atención y los cuidados personales, puede correr el riesgo de “quemarse”, sobre todo si no cuenta con el apoyo de otras personas. Cuando la pareja de la persona con EM se hace cargo de este tipo de obligaciones, es muy probable que se ponga en peligro la relación de pareja. 4.

Esto puede ocurrir cuando la persona con EM exige unas atenciones personales muy extensas (bañar, dar de comer, higiene personal, etc.), de las que debe ocuparse su pareja. En este caso, es muy complicado que la pareja pueda mantener una relación íntima.

Una de las medidas que puede ser útil es buscar ayuda externa para las atenciones más personales. Cuando esto no es posible, sería aconsejable que la pareja recibiera asesoramiento para aprender formas de mantener su intimidad. El intercambio de roles en una relación de pareja puede dar origen a sentimientos de rencor y rabia, sobre todo si uno de los miembros (o ambos) se ve obligado a realizar este cambio.

En estos casos, lo más indicado es animar a las parejas a que hablen de cómo determinados cambios pueden mejorar o alterar su estilo de vida y su relación. Cuando dentro de la pareja se dan problemas de comunicación que impiden hablar abiertamente sobre el intercambio de roles, es útil contar con el apoyo de un psicólogo o un asesor profesional.

#### **5.2.4.2. Cambio de roles de los hijos**

Cuando el padre o la madre no pueden seguir realizando las tareas domésticas, a menudo se espera, o se necesita, que los hijos asuman la responsabilidad de ciertas tareas. Es aceptable que los hijos participen en las tareas del hogar y que ayuden al progenitor con EM. Los niños que han crecido con un padre o una madre discapacitado suelen convertirse de mayores en adultos con una especial sensibilidad y afectuosidad.

No obstante, es importante para el bienestar del niño o la niña que determinadas tareas de asistencia personal, como la ayuda con la higiene personal, las lleve a cabo un miembro adulto de la familia o un asistente personal.<sup>4</sup>

No debe esperarse que los niños sacrifiquen su infancia por las necesidades de su padre o madre. En estos casos, se debería echar mano a otros recursos para evitar cargar demasiadas responsabilidades al pequeño o a la pequeña.

---

4. [www.sheringlatina.com.mx](http://www.sheringlatina.com.mx). México.

#### **5.2.4.3. Intercambio de roles entre hijos adultos con EM y sus padres**

En algunas situaciones, una persona con EM se encuentra en la necesidad de contar con sus padres o, incluso, de regresar al hogar de su infancia. Para una persona que está acostumbrada a ser independiente y autosuficiente, la necesidad de pedir ayuda a los padres, ya sea financiera o de otro tipo, puede afectar a su autoestima y generar sentimientos de culpa. Un hecho que puede agravarse en el caso de una persona con EM cuyos padres ya son mayores y tienen sus propios problemas de salud. Aunque algunos padres puedan sentir la necesidad de proteger a su “hijo” porque los necesita, la sobreprotección puede desembocar en rencor y ansiedad. Es importante ser consciente de que, para un padre o una madre cuyo hijo o hija tiene EM, puede ser bastante difícil asimilar las implicaciones de la enfermedad. Estos padres pueden experimentar una preocupación abrumadora, ansiedad con respecto al futuro e incluso un sentimiento de culpa. El tipo de cambio de roles que se da entre un adulto con EM y sus padres exige una comunicación abierta, flexibilidad y sinceridad por parte de todas las personas de la familia. Cada miembro de la familia debe expresar sus necesidades personales, respetando siempre las de otros familiares, y reconociendo que la relación padres- hijos originaria puede que deba renegociarse. 4

#### **5.2.4.4. La influencia de los síntomas “invisibles” en la familia**

Se estima que hasta un cincuenta por ciento de las personas con EM experimenta problemas cognitivos leves. Puesto que este tipo de dificultades cognitivas son síntomas “invisibles”, existe la posibilidad de que los miembros de la familia malinterpreten el comportamiento o las reacciones de las personas con EM. Los problemas de memoria, de resolución de problemas y de concentración pueden interpretarse como si la persona no se interesase, no atendiese, no escuchase o no quisiese colaborar.

La información que proporcionan los profesionales de la atención sanitaria debe cubrir también los problemas cognitivos, como el tipo de problemas que están directamente relacionados con la esclerosis múltiple o las estrategias que pueden utilizarse para superar cualquier dificultad de la vida diaria que se nos plantea como consecuencia de estos problemas.

La fatiga es otro de los síntomas invisibles e incomprensidos (a veces malinterpretados) de la EM. A menudo parece que a la persona con EM le falte motivación o que sea perezosa cuando, en realidad, está sufriendo fatiga asociada a la EM, un tipo de cansancio o agotamiento síntoma de esta enfermedad

---

4. [www.sheringlatina.com.mx](http://www.sheringlatina.com.mx), México

Una información correcta puede ser clave para ayudar a las familias a comprender y a enfrentarse a los problemas cognitivos

Cuando la familia conoce mejor lo que es la fatiga asociada a la EM y lo que supone para la capacidad de una persona de desarrollar su actividad diaria, está más dispuesta a ayudar con las tareas domésticas, a reconsiderar las actividades familiares que pueden resultar agotadoras para la persona con EM y, en general, reorganizar la casa y los hábitos de la familia de modo que ayuden a esta persona a conservar la energía.

Es importante que la familia comprenda que las estrategias de conservación de energía pueden ayudar a la persona con EM a tener más energía para gastar con la familia.

### **5.3. EMBARAZO**

Incluso en el siglo XXI, todavía hay mujeres con EM que nos dicen que, cuando preguntan sobre el embarazo obtener hijos, reciben respuestas negativas o información poco precisa. Con este pequeño artículo pretendemos disipar algunos de los mitos y las falsas ideas que rodean este tema y ofrecer información actualizada, precisa y sustentada en pruebas científicas para mujeres con EM que esperan un bebé o que están pensando en formar una familia.

#### **5.3.1. LOS EFECTOS DEL EMBARAZO Y DEL PARTO EN LAS MUJERES CON EM**

Antes de 1949, se aconsejaba a las mujeres con EM que evitasen quedarse embarazadas argumentando que no podrían cumplir su papel de madre como 1

Corresponde, su EM empeoraría y las incapacitaría aún más, y podrían pasar la enfermedad a su bebé. Desde entonces, se han realizado estudios que disipan estos mitos y, ahora, se aconseja a estas mujeres de forma muy diferente.

Mediante la investigación se ha demostrado que el embarazo no afecta en absoluto a la evolución a largo plazo de la EM y que la mayoría de las mujeres con EM son capaces de cuidar a sus bebés con un poco de apoyo. En estudios realizados a mujeres embarazadas con EM se ha descubierto que las probabilidades de recidiva quedan afectadas durante el embarazo y el inicio del periodo postnatal. El riesgo de recidiva durante los primeros meses del embarazo no se altera, pero éste disminuye en los últimos meses. En los tres meses posteriores al parto existe un elevado riesgo de recidiva pero, una vez finalizado este periodo, las probabilidades de recidiva regresan a las cifras anteriores al embarazo.

1. LAMADRID, Teodora, [sm@svte.com](mailto:sm@svte.com), España: Fundación de Esclerosis Múltiple



La mayoría de las mujeres se siente bien durante el embarazo y no experimenta ningún problema nuevo. No obstante, existe la posibilidad de que empeoren algunos de los síntomas que ya se poseían, como la fatiga o los problemas urinarios e intestinales. Desde un principio, debe mencionarse al médico encargado de controlar el embarazo y el parto que a la futura madre se le ha diagnosticado EM, y éste, a su vez, debe poder recurrir a profesionales especializados en EM. Cualquier cambio o intensificación de los síntomas debe consultarse con su doctor/a, comadrona o enfermero/a especializado/a en EM. 1

### **5.3.2. ¿PUEDE PASARSE LA EM AL FETO?**

La EM no es una enfermedad hereditaria, aunque existe una probabilidad algo más alta de lo normal de que el hijo de un padre o una madre con EM pueda desarrollar la enfermedad. Esta posibilidad, no obstante, se considera baja y se calcula que es de entre un 1 y un 4 por ciento; así pues, estas cifras no deberían desanimar a la pareja a tener hijos. Aún no es posible recibir asesoramiento genético puesto que no se ha identificado ningún gen que esté directamente relacionado con el desarrollo de la EM.

### **5.3.3. CÓMO GESTIONAR LA TOMA DE MEDICAMENTOS AL PLANIFICAR UN EMBARAZO**

Es importante consultar con el médico sobre la toma de medicamentos antes de quedar embarazada, ya que algunos de estos fármacos pueden dañar al feto. Generalmente, es mejor evitar los esteroides durante el embarazo, pero en determinadas circunstancias, por ejemplo si se sufre una fuerte recaída, puede que el neurólogo decida que es mejor optar por los beneficios del fármaco aun a costa de los pequeños riesgos. Es recomendable que las mujeres que tomen medicamentos modificadores de la enfermedad, como el interferón beta o el acetato de glatiramer, detengan su ingesta tres meses antes de interrumpir el tratamiento anticonceptivo. 5.

### **5.3.4. ¿MI HIJO TENDRÁ EM?**

“Basarse en los cálculos de porcentajes de riesgo es simplificar las cosas excesivamente y puede inducirnos fácilmente a error. La realidad es que estos cálculos pueden ser muy distintos en función de la estructura familiar. Hoy en día se sabe que los riesgos son mucho más elevados en el caso de familias en las que hay varios miembros con esclerosis múltiple que en familias cuyo historial sólo presente a una persona afectada. El riesgo también se ve moderado por el origen étnico y otros factores que todavía no se han precisado. Dr. Stephen Hauser, Centro de EM, Departamento de Neurología, Universidad de California.

5. [acvem@eresmas.com](mailto:acvem@eresmas.com). Asociación de la comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple

Cuando se “descubrió” la esclerosis múltiple en 1874 se dudaba de que la enfermedad se diera en edad infantil y, durante casi 50 años, la existencia de la EM antes de los 10 años de vida se ignoraba o incluso se negaba. Sin embargo, con la irrupción de las técnicas modernas de investigación ha sido posible diferenciar entre las distintas causas de desmielinización, lo que ha contribuido a determinar la posibilidad de que una persona en edad infantil pueda desarrollar EM. Sin embargo, por cuanto se sabe hoy día, la EM infantil y juvenil es bastante poco comunes.

Actualmente el diagnóstico de EM en los niños se rige por criterios distintos al de los adultos, ya que las resonancias magnéticas son más difíciles de interpretar en

los niños y, por ello, la información que se obtiene de esta prueba es menos definitiva que en el caso de los adultos.

sándonos en este hecho, un diagnóstico correcto exige que se descarten, a través de la realización de pruebas, tantas enfermedades y trastornos como sea posible con síntomas similares a los de la EM.

Un importante estudio, iniciado en 1989 en Gotinga (Alemania), en el que se incluyen únicamente a niños con síntomas que empezaron antes de los 15 años de edad, ha proporcionado a la comunidad de la EM información importante sobre esta enfermedad en la edad infantil. El estudio identificaba dos tipos de EM infantil:

- Niños a los que se les desarrolló la enfermedad antes de la pubertad (10 años); clasificada como EM infantil verdadera
- EM juvenil (aparición entre los 10 y los 15 años de edad)

## **6. ELEMENTOS METODOLÓGICOS**

### **6.1 TIPO DE ESTUDIO**

Descriptivo transversal.

### **6.2. UNIVERSO**

Los pacientes con esclerosis múltiple que pertenecen a la fundación "Sueño Azul"

### **6.3. MUESTRA**

22 Pacientes

### **6.4. FUENTES DE INFORMACIÓN**

Fuente: Primaria

Técnica: Entrevista.

Instrumento: Encuesta

## 6.5. VARIABLES

NOMBRE	DEFINICIÓN	NATURALEZA	NIVEL DE MEDICIÓN	CATEGORÍA DE CLASIFICACIÓN	INTERRELA CIÓN	MACROVARIABLE
<b>EDAD</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento	cuantitativa	Razón	25-35 35-45 45-55 55-65	Independiente	De persona
<b>SEXO</b>	diferencia física	Cualitativo	Nominal	F-M	independiente	De persona
<b>RAZA</b>	Calidad de origen o linaje	cualitativo	Nominal	Blanco o negro	Independiente	De persona
<b>SEGURIDAD SOCIAL</b>	Sistema que brinda garantía de acceso a los niveles de atención de todos los colombianos	Cualitativo	Nominal	Contributivo subsidiado Vinculado	Independiente	Social
<b>ESCLEROSIS MÚLTIPLE</b>	Es una enfermedad consistente en que los sistemas inmunes del organismo que atacan la mielina.	cualitativo	Intervalo	Fase remitente Fase secundaria progresiva	Dependiente	Biológico
<b>EMBARAZO</b>	Período comprendido entre la fecundación y el parto o aborto, durante el cual se desarrolla el niño en la cavidad uterina	Cualitativo y cuantitativo	nominal	Si o No	Dependiente	Biológico

<b>RITMO FAMILIAR</b>	El modo predecible y fluido en el que se llevan a cabo las actividades de la vida diaria, en las que cada miembro desempeña un papel específico.	Cualitativo	Nominal	Si o No	Independiente	Social
<b>COMUNICACIÓN</b>	Transmisión de mensajes de una persona a otra	Cualitativo	Nominal	Si o No	Independiente	Social
<b>ROL</b>	Conjunto de formas de actuar que en una sociedad dada, caracterizan la conducta de los individuos en el ejercicio de una determinada función	Cualitativo	Nominal	Si o No	Independiente	Social
<b>PARTO</b>	Acto fisiológico de expulsión de un feto viable, con sus anexos que pone fin al embarazo	Cualitativo y cuantitativo	Nominal	Si o no	Dependiente	Biológico



## **6.5.1. VARIABLE DEPENDIENTE**

Esclerosis múltiple  
Embarazo  
Parto

### **6.5.1.1. Definición**

Esclerosis múltiple: Es una enfermedad consistente en que los sistemas inmunes del organismo que atacan la mielina.

Embarazo: Período comprendido entre la fecundación y el parto o aborto, durante el cual se desarrolla el niño en la cavidad uterina

Parto: Acto fisiológico de expulsión de un feto viable, con sus anexos que pone fin al embarazo.

## **6.5.2. VARIABLE INDEPENDIENTE**

Edad  
Sexo  
Raza  
Seguridad social  
Ritmo familiar  
Comunicación  
Rol

### **6.5.2.1. Definición**

Edad: Tiempo transcurrido desde el nacimiento

Sexo: diferencia física

Raza: Calidad de origen o linaje

Seguridad Social: Sistema que brinda garantía de acceso a los niveles de atención de todos los colombianos.

Ritmo familiar: El modo predecible y fluido en el que se llevan a cabo las actividades de la vida diaria, en las que cada miembro desempeña un papel específico.

Comunicación: Transmisión de mensajes de una persona a otra

Rol: Conjunto de formas de actuar que en una sociedad dada, caracterizan la conducta de los individuos en el ejercicio de una determinada función.

## 6.6. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

### 6.6.1. ESTANDARIZACIÓN

Las personas que van a recolectar la información son los miembros de la investigación. Está conformado por 4 personas quienes se encargan de aplicar la técnica utilizada.

### 6.6.2. PLAN DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

La recolección se hará manualmente, el grupo de investigación procesa la información por sus propios medios, a través del análisis de instrumentos de recolección.

### 6.6.3. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

La presentación de la información se hará por medio de tablas , graficas de barras y pastel, se utilizara distribución de frecuencias.

EDAD	Nº. DE ENFERMOS
20-30	
30-40	
40-50	
50-60	
<b>TOTAL</b>	

### 6.6.4. PLAN DE ANÁLISIS

Los resultados del estudio serán realizados mediante medios de:

- Frecuencia: Razón, proporción y tasa
- Control: media y moda

### 6.6.5. FRECUENCIA

Si/no	Frecuencia %	%
Si tiene esclerosis Múltiple	95%	28
No tiene esclerosis Múltiple	5%	6
<b>TOTAL</b>	100%	34



## 6.7. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

• **TABLA 1**

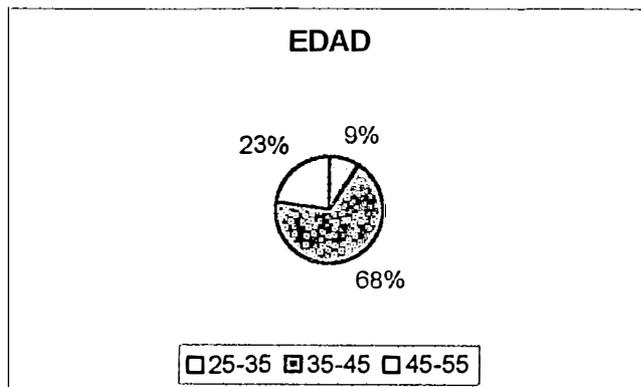
Distribución de frecuencia de la edad de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

EDAD	FRECUENCIA	%
25-35	2	9.09 %
35-45	15	68.18 %
45-55	5	22.72 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

Distribución de frecuencia de la edad de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

**GRAFICA 1**



Fuente: tabla 1

La edad de comienzo más frecuente es entre los 20 y los 40 años, siendo rara antes de los 10 años o después de los 50 años. La edad de principio generalmente es entre los 15 y los 50 años y la mayoría de los pacientes se diagnostican durante la tercera y cuarta décadas de la vida en EE.UU. y Europa Occidental; en la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla es más frecuente entre 35-45 años de edad con un porcentaje de 68.18%. , entre 45-55 años de edad la prevalencia es de 22.72% y entre los 25-35 años de edad es de 9.09%. El promedio es de 7.33 , la mediana es de 5



**TABLA 2**

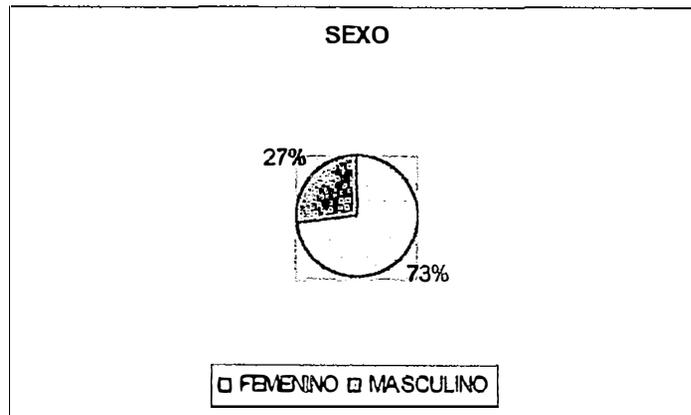
Distribución de frecuencia del sexo de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

SEXO	FRECUENCIA	%
FEMENINO	16	72.7 %
MASCULINO	6	27.2 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 2**

Distribución de frecuencia de el sexo de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: tabla 2

En España El estudio de Teruel La enfermedad es más frecuente en mujeres que en hombres La prevalencia fue de 32 por 100.000 (95% C.I. 22.8-41.3), por sexos 23.5 en varones y 40.6 en mujeres. En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla el sexo mas frecuente es el sexo femenino la cual cuenta con 16 personas de 72.7% , y el sexo masculino es de 27.2%. El promedio es de 11 la mediana es de 11



**TABLA 3**

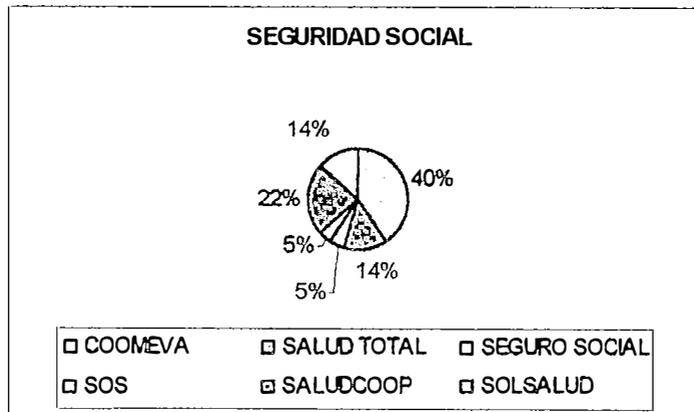
Distribución de frecuencia de la entidad de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

ENTIDAD	FRECUENCIA	%
COOMEVA	9	40.9%
SALUD TOTAL	3	13.6%
SEGURO SOCIAL	1	4.54 %
SOS	1	4.54 %
SALUDCOOP	5	22.72 %
SOLSALUD	3	13.63 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 3**

Distribución de frecuencia de la entidad de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: TABLA 3



La totalidad de los pacientes cuenta seguridad social perteneciendo a las diferentes EPS existentes; en la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla la seguridad social mas frecuente es Coomeva con un total de 9 pacientes lo cual indica el 40.9%, salucoop con un total de 5 pacientes con un 22.72%, salud total y solsalud con un total de 3 pacientes cada una para un total de 27.2%, el seguro social y SOS con un total de 1 paciente cada uno para un total de 9.08%. la mediana es de 3 y el promedio es de 3.66.



**TABLA 4**

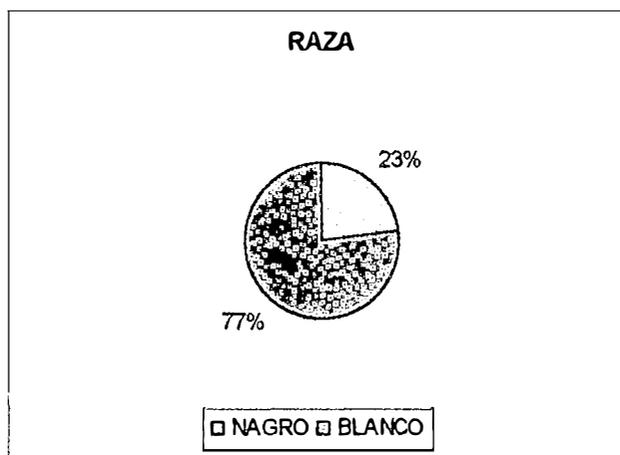
Distribución de frecuencia de la raza de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

RAZA	FRECUENCIA	%
NEGRO	5	22.72 %
BLANCO	17	77.27 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 4**

Distribución de frecuencia de la raza de los enfermos con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: TABLA 3

La prevalencia también varía con la raza, observándose más alta entre europeos, nórdicos y aquellos con ascendencia de europeos originarios del norte de Europa. La enfermedad es rara entre las poblaciones asiáticas y casi desconocida en la población negra del África. La incidencia de EM en los negros americanos es mucho mayor que en África aunque es sólo el 40% del número de americanos caucásicos; en la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla es mas frecuente en la raza negra con un total de 5 personas con 22.72%, y menos frecuente en la raza negra con un total de 17 personas con 77.27%, la mediana es 11 de y el promedio es de 11.



**TABLA 5**

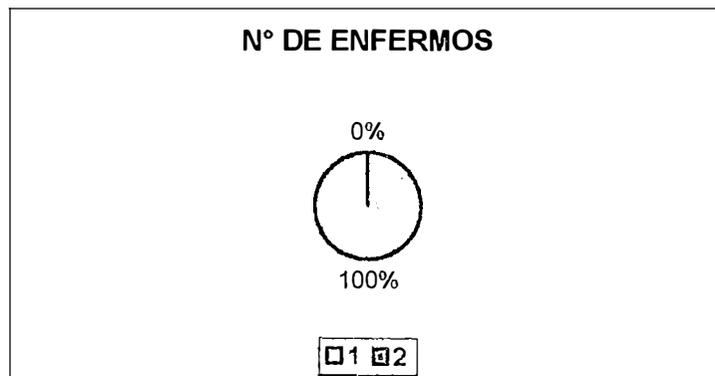
Distribución de frecuencia de los enfermos que padecen Esclerosis Múltiple y de los que no en la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004

SI / NO	FRECUENCIA	%
SI	22	99.99 %
NO	0	0 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

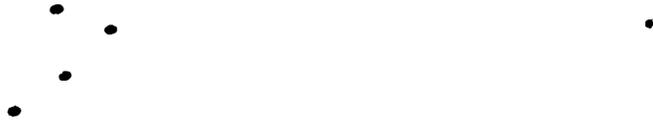
**GRAFICA 5**

Distribución de frecuencia de los enfermos que padecen Esclerosis Múltiple y de los que no en la Fundación Sueño Azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: TABLA 5

Según estudios epidemiológicos en España. la prevalencia de la Esclerosis Múltiple es de unos 65 casos por cada 100.000 habitantes, por lo que se estima que existen unos 35.000 enfermos. en la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla se encuentra 28 personas con enfermedades catastróficas de las cuales 22 padecen Esclerosis Múltiple lo que para nuestro estudio equivale al 99.99%. la mediana es de 22 y el promedio es de 22.



**TABLA 6**

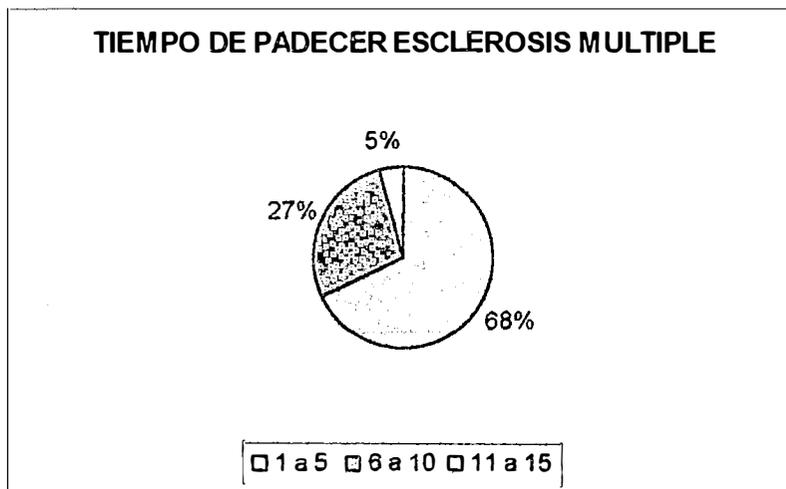
Distribución de frecuencia del tiempo de padecer Esclerosis Múltiple de los pacientes en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

T.E.M	FRECUENCIA	%
1-5	15	68.18 %
6-10	6	27.27 %
11-15	1	4.54 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 6</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 6**

Distribución de frecuencia del tiempo de padecer Esclerosis Múltiple de los pacientes en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 6



En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla se encontraron que el 68.18% tiene de 1 a 5 años de padecer Esclerosis Múltiple, el 27.27% tiene de 6 a 10 años y el 4.54% de 11-15 años; la mediana es de 6 y el promedio es de 7.33.



**TABLA 7**

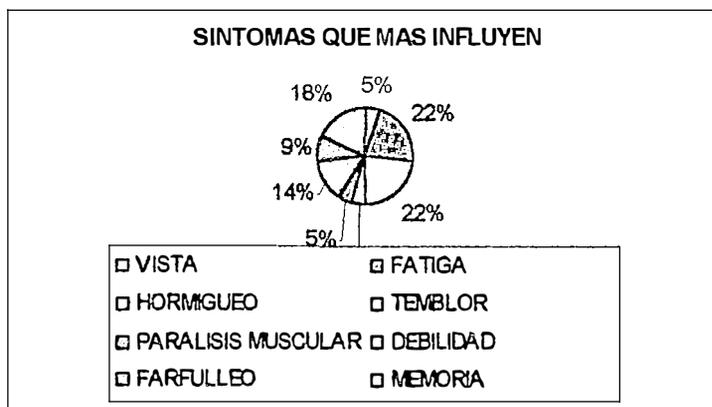
Distribución de frecuencia de los síntomas de los pacientes con Esclerosis Múltiple en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

SÍNTOMAS	FRECUENCIA	%
VISTA	1	4.54 %
FATIGA	5	22.72 %
HORMIGUEO	5	22.72 %
TEMBLOR	1	4.54 %
PARÁLISIS MUSCULAR	1	4.54 %
DEBILIDAD	3	13.63 %
FARFULLEO	2	9.09 %
MEMORIA	4	18.18 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 7**

Distribución de frecuencia de los síntomas de los pacientes con Esclerosis Múltiple en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 7



En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla los síntomas mas frecuentes que prevalecen son la fatiga y el hormigueo el 22.72% para un total de 5 pacientes cada uno, problemas de la memoria 18.18% con un total de 4 pacientes, debilidad 13.63% con un total de 3 personas y problemas de la visión, temblor y parálisis muscular 4.54% con un total de 1 pacientes en cada síntoma. La mediana es de 2.5 y el promedio es de 2.75



**TABLA 8**

Distribución de frecuencia de si se han reflejado o no los síntomas en la familia o amigos en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

SI / NO	FRECUENCIA	%
SI	20	90.90 %
NO	2	9.09 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 8**

Distribución de frecuencia de si se han reflejado o no los síntomas en la familia o amigos en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 8

En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en habilidades funcionales con un porcentaje del 90.90% para un total de 20 personas. la mediana es de 11 y el promedio es de 11.



**TABLA 9**

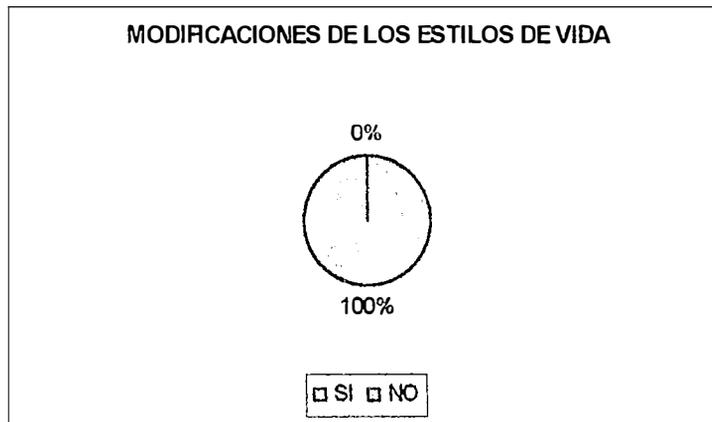
Distribución de frecuencia de si se han modificado o no sus estilos de vida en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

<b>SI/NO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SI	22	99.99%
NO	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99%</b>

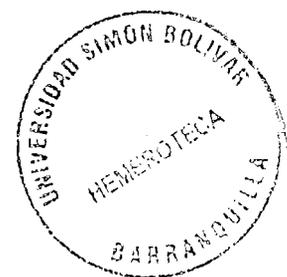
Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azúl

**GRAFICA 9**

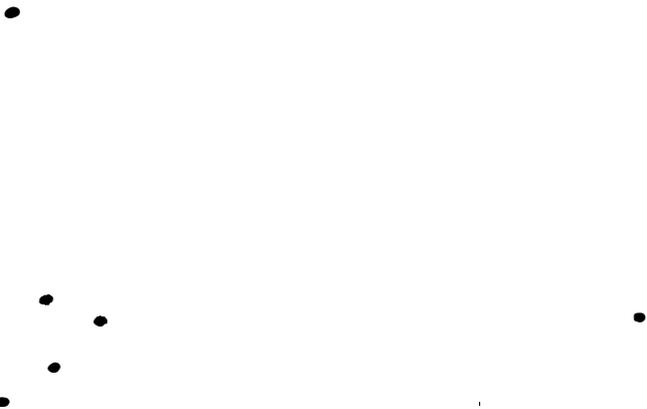
Distribución de frecuencia de si se han modificado o no sus estilos de vida en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 9



En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares experimentan cambios en sus estilos de vida con un porcentaje del 99.99% para un total de 22 personas. El promedio 22 y la mediana es de 22



**TABLA 10**

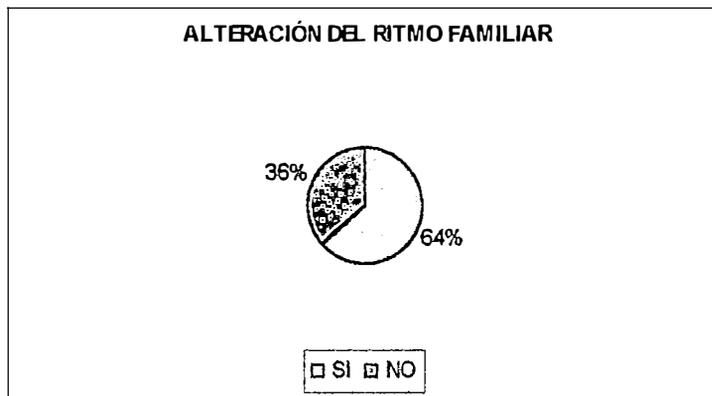
Distribución de frecuencia de si se ha alterado el ritmo familiar con la pareja e hijos en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

SI / NO	FRECUENCIA	%
SI	14	63.63 %
NO	8	36.36 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azúl

**GRÁFICA 10**

Distribución de frecuencia de si se ha alterado el ritmo familiar con la pareja e hijos en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 10

En la fundación sueño azul del distrito de Barranquilla los pacientes presentaron cambios en el ritmo familiar porque las familias tienden a desarrollar su propio ritmo con un porcentaje del 63.63% con un total de 14 pacientes y no presentaron cambios el 36.36% con 8 pacientes; la mediana es de 11 y el promedio es de 11

**TABLA 11**

Distribución de frecuencia de si ha observado o no algún cambio en la comunicación familiar en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

SI / NO	Nº DE ENFERMOS	Nº DE FRECUENCIA
SI	14	63.63 %
NO	8	36.36 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRÁFICA 11**

Distribución de frecuencia de si ha observado o no algún cambio en la comunicación familiar en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 11



En la fundación sueño azul del distrito de Barranquillo se observaron cambios en la comunicación familiar con un porcentaje de 63.63 con un total de 14 personas y no se observaron cambios con un porcentaje de 36.36 con un total de 8 personas; la mediana es de 11 y el porcentaje es de 11



**TABLA 12**

Distribución de frecuencia de si ha observado algún cambio o no en el rol familiar de la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

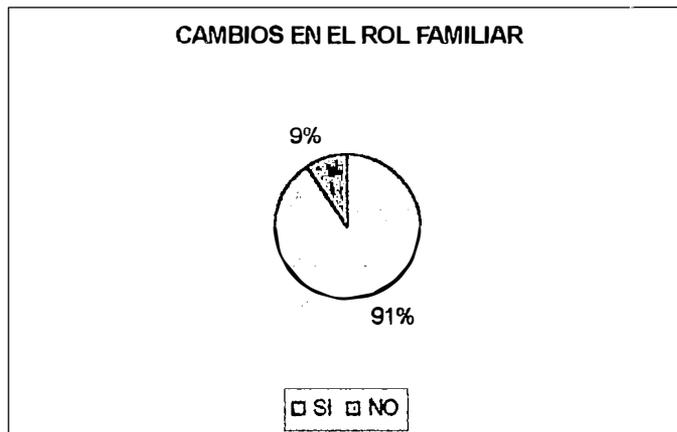
SI / NO	FRECUENCIA	%
SI	20	90.90 %
NO	2	9.09 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente:  
personas que padecen

cen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azúl

**GRAFICA 12**

Distribución de frecuencia de si ha observado algún cambio o no en el rol familiar de la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: Tabla 12



En la fundación sueño azul del distrito de Barranquillo se observaron cambios en el rol familiar con un porcentaje de 90.09 con un total de 20 personas y no se observaron cambios con un porcentaje de 9.09 con un total de 2 personas; la mediana es de 11 y el porcentaje es de 11

.

. . . . .  
 . . . . .  
 . . . . .  
 . . . . .

.

**TABLA 13**

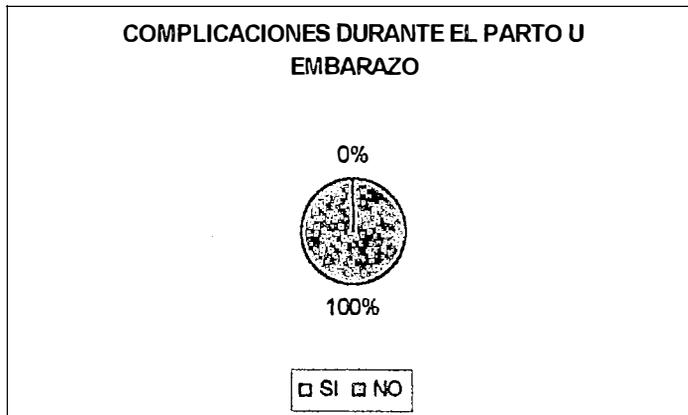
Distribución de frecuencia de posibles complicaciones de Esclerosis Múltiple durante el embarazo o parto en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004

SI / NO	FRECUENCIA	%
SI	0	0
NO	22	99.99 %
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>99.99 %</b>

Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

**GRAFICA 13**

Distribución de frecuencia de posibles complicaciones de Esclerosis Múltiple durante el embarazo o parto en la fundación sueño azul de Barranquilla en el año 2004



Fuente: personas que padecen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sueño Azul

Fuente: Tabla 13



En la fundación Sueño azul del distrito de Barranquilla no se observaron posibles complicaciones de Esclerosis Múltiple durante el embarazo o parto con un porcentaje 99.99 con un total de 22 personas; la mediana y el promedio e de 22.

NOTA:

La muestra del proyecto es de 32 personas. La entrevista no pudo ser aplicada a la totalidad de la muestra porque el personal no se pudo reunir; por lo tanto solo se le realizó a un total de 22 personas.

## 7. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

### 7.1. RECURSO HUMANO

1. Grupo de estudiantes de sexto semestre de enfermería
2. Asesor docente de investigación: Taide Monterosa
3. Asesor docente del ciclo vital humano: Margarita Moreno
4. Asesor docente de bioestadística: José zapata

### 7.2. RECURSO FÍSICO

Hotel Barranquilla plaza

### 7.3. RECURSO FINANCIERO

<b><i>Gastos generales</i></b>	<b>650.000</b>
<b>Gastos de recursos</b>	
Transporte	250.000
Papelería	120.000
Refrigerio	180.000
Ayudas didácticas	100.000

## 8. CONCLUSIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica degenerativa, progresiva, crónica y discapacitante de las más difíciles de detectar y con mayores consecuencias sobre la calidad de vida de los pacientes. Un paciente puede durar varios años descubriendo que padece esta patología.

Cientos de colombianos padecen, sin saberlo, de Esclerosis Múltiple (EM), una de las enfermedades más discapacitantes y de mayores dificultades para su diagnóstico, pues aún no existe un examen específico para determinar su presencia

Las causas de este trastorno aún son desconocidas, pero se cree que si algún familiar la ha padecido, se incrementa el riesgo de sufrirla, por lo que se puede catalogar como hereditaria.

Una de sus principales consecuencias es su afectación a la calidad de vida de los enfermos y su familia ya que todos viven la enfermedad; se producen cambios en la rutina familiar con respecto al trabajo y al ocio; casi todos y todas quedan afectados.

Esta enfermedad aparece en la etapa más productiva de las personas, coincidiendo con las primeras etapas de realización de proyectos lo que provoca importantes repercusiones a nivel psicológico, familiar, laboral y social.

Aunque es poco común esta enfermedad en países como Colombia por su ubicación geográfica lamentablemente se ha aumentado el índice de personas que la padecen: en nuestro país no existe un estudio epidemiológico de importancia desconociéndose así la magnitud del problema

Aunque el diagnóstico de esta enfermedad crónica es un momento difícil y de gran incertidumbre, es necesario conocer que la gran mayoría de las personas aprende a vivir con la enfermedad, e incluso, a sacar cosas positivas de ella.

AÑO 2004-2005

ACTIVIDAD	ENE	FEB.	MAR	ABR	MAYO	JUN	JULIO	AGOST	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.
<b>II ETAPA: EJECUCION DEL TRABAJO</b>												
1. Recolección de la información			-					- -				
2. revisión de la información								- - - -				
3. procedimiento									- - - -			
4. Realización de presentación tablas y graficas								• • • •		- - - -		
5. Análisis e interpretación de resultado											- - - -	
<b>III ETAPA: DIVULGACION</b>												
1. Realización del informe		- - - - -										
2. Entrega del informe científico						- -						
3. Sustentación de Informe						- - - -						



AÑO 2004

ACTIVIDAD	ENE	FEB.	MAR	ABR	MAYO	JUN	JULIO	AGOST	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.
<b>I ETAPA: PLANIFICACION</b>												
1. Definición del tema		- - - - -										
2. Revisión de bibliografía			- -									
3. Definición del título y problema				- -			•	•		•		
4. Def. del título problema				- - -			•	•				
5. Def. aspectos teóricos					- - - - -			•				
6. Def. de fase metodológica					- - - - -							
7. Def. De fase administrativa.						- - - - -						
8. Realización de estandarización								- - - - -				

AÑO 2004-2005

ACTIVIDAD	ENE	FEB.	MAR	ABR	MAYO	JUN	JULIO	AGOST	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.
<b>II ETAPA: EJECUCION DEL TRABAJO</b>												
1. Recolección de la información		-					--					
2. revisión de la información								-- --				
3. procedimiento									-- --			
4. Realización de presentación tablas y graficas							•	•		-- --		
5. Análisis e interpretación de resultado								•			-- --	
<b>III ETAPA: DIVULGACION</b>												
1. Realización del informe	-- --	-- --	-- --	-- --	-- --	-- --	-- --					
2. Entrega del informe científico						-- --						
3. Sustentación de Informe						-- --	-- --					



## • BIBLIOGRAFÍA

1. BUFILL E, BLESA R. prevalencia de esclerosis múltiple en el área de California. conferencia internacional, Roma 1988.
2. FERNÁNDEZ O, IZQUIERDO G, CAMPOS VM, PASTOR M. Epidemiología de la esclerosis múltiple en la provincia de Málaga (España). Un estudio de prevalencia. Neurología (Barna) 1986; 1: 3-5.
3. MIRÓ J, REBOLLO M, COMBARROS O, POLO JM, LENO C, BERCIANO J. Esclerosis múltiple en Cantabria. Estudio retrospectivo de 30 casos. Rev Clin Esp 1984; 175: 153-156.
4. BARDUZAL S, OLIVEROS A, MANUBENS JM, MORALES F. Esclerosis múltiple: estudio epidemiológico retrospectivo en Aragón (1975-1985). Neurología (Barna) 1987; 2: 97-100.
5. RUIZ JJ, ORTÍN A, LÓPEZ JT; CACHO J. Epidemiología de la esclerosis múltiple (Salamanca y Zamora). Neurología (Barna) 1988; 3 (Suppl): 57
6. MALLADA, Javier. Epidemiología de la esclerosis múltiple Neurología (Esp.) [rediris.es/congreso-1/conferencias/epidemiol-4-1.html](http://rediris.es/congreso-1/conferencias/epidemiol-4-1.html)
7. ANTÓN E, MARTÍNEZ JM, MARAVÍ E, GÁLLEGO J, De CASTRO P, VILLANUEVA JA. Epidemiología y aspectos clínico-evolutivos de la esclerosis múltiple en Navarra. Neurología 1991; 6: 160-169.
8. SOSA M, BETANCOR P, ROSAS C, NAVARRO MC. La esclerosis múltiple en la provincia de Las Palmas. Arch de Neurobiol 1983; 46: 161-166.
9. OLIVERAS DE LA RIVA C. Estudio de la incidencia relativa y absoluta de la esclerosis múltiple en nuestra región. (Barcelona) 1968; 54: 13-15.
10. URÍA DF, VIRGALA P, CRESPO JR. Epidemiología de la esclerosis múltiple en Asturias. Neurología 1991; 6: 41-45.
11. RIVERA C. Epidemiología de la esclerosis múltiple en el área sanitaria de Alcoy. Estudio de prevalencia e incidencia desde 1986-1991. Tesis doctoral. Universidad de Alicante. 1991.
12. MODREGO PJ, PINA MA, LÓPEZ A, ERREA JM. Prevalencia de Esclerosis Múltiple en la provincia de Teruel, Español. J Neurol 1997; 244: 182-185.
13. LAMADRID, Teodora. Fundación Esclerosis Múltiple. España. 2002
14. VILARDELL, T. Pequeña guía de alimentación de esclerosis Múltiple. [www.SheringLatina.com.mx](http://www.SheringLatina.com.mx). México. 2002
15. EPALZA, Eugenia. Esclerosis Múltiples aspectos socio-laborales. [www.Svt.es/fem](http://www.Svt.es/fem). [www.fem.es](http://www.fem.es). Barcelona. 1999
16. Gobierno Vasco: Aprendizaje permanente: clave del futuro. IVAC, Bilbao. 2001
17. CABERO, LLuis. Embarazo y Esclerosis Múltiple. Fundación Esclerosis Múltiple. Presidente de la sociedad española de ginecología y obstetricia. Primera edición. 1999

18. fundación Esclerosis Múltiple: embarazo y esclerosis múltiple. Ediciones médicas, S:L Barcelona, 1999
19. federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple: Esclerosis Múltiple preguntas y respuestas, Barcelona.
20. BAVER, J:H; Seidel, D: Esclerosis Múltiple: manual práctico. Fundación Esclerosis Múltiple. Barcelona. 1996
21. TEODORA, Lamadrid. Los niños y la esclerosis Múltiple "Aspectos Psicológicos", Fundación Esclerosis Múltiple. [www.svt.es/fem](http://www.svt.es/fem).Barcelona, 1999
22. MONTALBAN, Xavier. Esclerosis Múltiple preguntas y respuestas. Federación española Para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Barcelona.2000
23. Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca, [www.geocities.com/hotsprings/spal/1233](http://www.geocities.com/hotsprings/spal/1233)
24. Asociación Privada de Madrid contra la Esclerosis Múltiple, [femmadrid@terra.es](mailto:femmadrid@terra.es). 2001
25. Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple, [acvem@eresmas.com](mailto:acvem@eresmas.com), [acvem@hotmail.com](mailto:acvem@hotmail.com). 2001
26. LAMADRID, Teodora, [sm@sut.e](mailto:sm@sut.e), [www.cvt.e/sm](http://www.cvt.e/sm). España: Fundación de Esclerosis Múltiple. 1999
27. Compendio Tesis y Otros Trabajos de Grado. Norma Técnica colombiana. ICONTEC. Actualizado. 2004

**ANEXO**

**ENTREVISTA**

**FUNDACIÓN SUEÑO AZUL**

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**FECHA:** \_\_\_\_\_

1. ¿Cuántos años tienes? \_\_\_\_\_
2. sexo F \_\_\_\_\_ M \_\_\_\_\_
3. ¿Que seguridad social tiene? \_\_\_\_\_
4. Raza Blanco \_\_\_\_\_ Negro \_\_\_\_\_
5. ¿se encuentra usted embarazada? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
6. ¿cuanto tiempo hace que padece de EM? \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses
7. ¿Cómo le ha afectado la EM en sus estilos de vida?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
8. ¿cuál es el síntoma que mas influye en el cambio de sus estilos de vida?  
\_\_\_\_\_
9. ¿se han reflejado sus síntomas en la familia y amigos?  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Porqué  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
10. ¿ha modificado su estilo de vida después de diagnostico?  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Porqué  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11. ¿se ha alterado de algún modo el ritmo familiar tanto con su pareja como con sus hijos?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

Dé ejemplo

Con su pareja

---

---

Con sus hijos

---

---

12. ¿ha observado algún tipo de cambios en la comunicación familiar?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

cómo cuales

---

---

13. ¿ha observado algún cambio en su rol familiar?

Si \_\_\_\_\_

no \_\_\_\_\_ ¿cual?

---

---

14. ¿tuvo complicaciones de su enfermedad durante el embarazo o durante el parto?

Si \_\_\_\_\_

no \_\_\_\_\_ ¿Cuál?

---

---

