

# Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple

[Virginia Salinas Pérez](#),<sup>1</sup> Petra Rogero Anaya,<sup>2</sup> Ana M<sup>a</sup> Oña González,<sup>1</sup> María Luisa Vergara Carrasco<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga, España. <sup>2</sup>Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, España

Correspondencia: Virginia Salinas Pérez. HRU Carlos Haya, Unidad de Neurología, 4<sup>a</sup> planta izq. Pabellón B. Avda. Carlos Haya s/n. 29010 Málaga, España

Manuscrito recibido el 15.4.2011  
Manuscrito aceptado el 5.12.2011

**Index de Enfermería [Index Enferm] 2012; 21(3): 126-130**

## Cómo citar este documento

Salinas Pérez, Virginia; Rogero Anaya, Petra; Oña González, Ana M<sup>a</sup>; Vergara Carrasco, María Luisa. Descubriendo el significado de los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2012; 21(3). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n3/1260.php>>

## Resumen

**Justificación:** Los pacientes asignarán un significado a fenómenos que definen la enfermedad en su vivencia ante el diagnóstico. **Objetivo:** Describir qué significa para los pacientes los fenómenos de cronicidad, singularidad y progresión en el diagnóstico de esclerosis múltiple. **Metodología:** cualitativa fenomenológica descriptiva. Muestreo intencional en 13 participantes. Se realizó entrevistas en profundidad con guión semi-estructurado y análisis de contenido según método de Taylor-Bogdan. **Resultados:** El fenómeno crónico desde la esperanza en la investigación y el tándem brote-recaída-degenerativo como amenaza real. Los pacientes necesitan información veraz y positiva en el diagnóstico. **Conclusiones:** El fenómeno crónico está relacionado con la capacidad previa de ser sano con sentimientos de tristeza e impotencia. Entienden la progresión como degeneración con miedo e incertidumbre de futuro. La esclerosis múltiple es una

**Abstract** (Discovering the meaning of the phenomena of chronic disease, progression and singularity in the multiple sclerosis diagnosis)

**Justification:** The patients will assign a meaning and significance to define the disease in their experience about the diagnosis. **Aim:** Describe what it means for a person the phenomena of chronic disease, singularity and progression as a result of the multiple sclerosis diagnosis. **Method:** Qualitative methodology with phenomenological descriptive approach. It used intentional sampling up to thirteen participants. They were deeply interviewed with a half-organized outline and it carried out content analysis according to the Taylor-Bogdan method. **Results:** The chronic phenomenon in the hope in the research and the attack-relapse-degenerative tandem is a real threat. The patients need a truthful and positive information in the diagnosis. **Conclusions:** The chronic phenomenon is related to the previous capacity of being

enfermedad desconocida en el diagnóstico y la califican de extraña o diferente para cada uno.

**Palabras clave:** Diagnóstico/ Enfermedad crónica/ Esclerosis múltiple/ Experiencias de vida/ Investigación cualitativa/ Progresión de la enfermedad.

healthy with the feelings of sadness and impotence. They understand the progression like degeneration with the feelings of fear and uncertainty about the future. The multiple sclerosis is an unknown disease in the diagnosis and they classify it as strange or different for everyone.

**Key-words:** Diagnosis/ Chronic disease/ Multiple sclerosis/ Life experiences/ Qualitative investigation/ Progression of the disease.

## Introducción

La esclerosis múltiple (EM), es una patología autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central que puede desarrollarse a cualquier edad, aunque lo normal es que se diagnostique entre 20-40 años, afectando con más frecuencia a mujeres que a hombres.<sup>1,2</sup> Aparece normalmente en ese inicio de la etapa profesional o la formación de una familia, y tiene la posibilidad de causar discapacidad en el futuro con fuerte impacto en todas las esferas -física, emocional, socio-laboral, espiritual y familiar- de la persona.

La complejidad para explicar qué es la enfermedad, a qué afecta e incluso por qué se llama EM, le confiere el calificativo de singular o extraña en una enfermedad donde existen prevalencias en la España peninsular de 42 a 79 casos/100.000 habitantes<sup>3</sup> con investigaciones epidemiológicas posteriores sobre prevalencias mayores en la actualidad.<sup>4-6</sup>

No se puede conocer realmente cómo evolucionará esta enfermedad crónica salvo una serie de factores pronósticos en el curso de la enfermedad.<sup>7</sup> La mayor parte de pacientes con EM acaban teniendo una discapacidad que si bien no depende tanto de las recaídas previas sí de la precocidad del inicio de la enfermedad y del tiempo en alcanzar un grado concreto de discapacidad.<sup>8</sup>

Un enfermo con EM, en el desarrollo de sus relaciones sociales, familiares, personales y laborales, otorgará un significado y sentido a los conceptos de cronicidad, progresión y singularidad como fenómenos atribuidos a su proceso, que condicionarán la manera de adaptarse a su enfermedad desde el diagnóstico. Pero, ¿qué significan los fenómenos crónico, singular y progresivo vinculados a su enfermedad?, ¿reconocen estos fenómenos en su proceso?

Una amplia revisión bibliográfica, no ha permitido encontrar estudios específicos para pacientes con EM que traten estos fenómenos directamente. En un estudio cualitativo<sup>9</sup> la perspectiva de una enfermedad remitente y crónica fue valorado mucho mejor que un pronóstico fatal para sus vidas. Malcomson et al.<sup>10</sup> describen que la naturaleza imprevisible e incierta de la EM es su mayor desafío porque dificulta una planificación previa de sus planes de vida. Un estudio<sup>11</sup> teórico sobre el rol de enfermo crónico, expone diferentes interpretaciones de la condición crónica valorado como rol. Otro estudio habla de la incertidumbre en las experiencias de amenaza o daño a la vida de las personas dentro de sus relaciones sociales.<sup>12</sup> El diagnóstico de la EM es una situación de posible amenaza en la vida social de una persona que junto al carácter de enfermedad crónica, progresiva y compleja, necesariamente implica un sentido y significado particular para los pacientes.

El objetivo principal de este estudio fue describir y comprender qué significa para una persona los fenómenos de cronicidad, singularidad y progresión a raíz del diagnóstico de EM. Además queríamos explorar las posibles tipologías existentes con base en el conocimiento, la información recibida y los pensamientos generados en el diagnóstico de EM y conocer si usan algún tipo de metáforas en sus procesos.

## Metodología

Part.	Sexo	Edad	Nivel de estudios	Situación laboral actual	Estado civil	Tipo EM	Años de Dx <sup>(1)</sup>	EDSS <sup>(2)</sup>
A1	H	51	Medios	Activo: de baja	Casado	RR <sup>(3)</sup>	4	3,5
A2	H	31	Medios	Activo	Casado	RR <sup>(3)</sup>	0	1.5
A3	H	24	Medios	Activo	Soltero	RR <sup>(3)</sup>	3	1.5
A4	H	26	Universitario	Activo	Soltero	RR <sup>(3)</sup>	6	2.5
B1	M	59	Elementales	Sin	Casada	RR <sup>(3)</sup>	10	2
B2	M	54	Universitario	Jubilada	Casada	RR <sup>(3)</sup>	13	1.5
B3	M	49	Medios	Activa	Casada	RR <sup>(3)</sup>	15	1
C1	M	53	Universitario	Jubilada	Casada	PS <sup>(4)</sup>	11	6
C2	M	41	Universitario	Desemple	Divorcio	PS <sup>(4)</sup>	10	6.5
C3	M	52	Elementales	Jubilada	Casada	RR <sup>(3)</sup>	3	6.5
D1	H	38	Universitario	Desemple	Soltero	PS <sup>(4)</sup>	4	5.5
D2	H	44	Elementales	Jubilado	Casado	PS <sup>(4)</sup>	15	6
D3	H	48	Elementales	Jubilado	Casado	PS <sup>(4)</sup>	5	6

<sup>1</sup>Dx=Diagnóstico; <sup>2</sup>EDSS= Escala Aumentada de Discapacidad; <sup>3</sup>RR: Remitente-Recurrente (tipo de EM); <sup>4</sup>PS: Progresiva Secundaria (tipo de EM)

La metodología cualitativa<sup>13</sup> de enfoque fenomenológico descriptivo con una mínima interpretación en la vivencia de estos fenómenos, permite acercarnos a la realidad de los pacientes en su experiencia de diagnóstico. El estudio se realizó en el Hospital Carlos Haya de Málaga a través del Servicio de Neurología y la Consulta Externa de Neuroinmunología (CN), para favorecer el registro y control de los enfermos ambulatorios, atendiendo aproximadamente a unos 7.000 pacientes con EM a lo largo de un año. La selección de participantes fue por muestreo intencional de pacientes con un conocimiento general o específico de su enfermedad. Se valoraron la edad y los años de diagnóstico, estableciendo como criterios de segmentación el sexo y la Escala ampliada del estado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke<sup>14</sup> (deficiencia leve, EDSS < ó = 3,5; moderada, EDSS 4-6,5; y grave, EDSS > ó = 7,0).

Criterios de inclusión: Mayores de 18 años; Diagnóstico de EM por especialista; Tiempo de diagnóstico: 0-15 años y en seguimiento por la CN del hospital. Criterios de exclusión: Trastorno cognitivo, afectación psicológica severa o alteración del lenguaje que impida comunicarse. La selección progresiva de participantes y las pautas de segmentación permitieron cumplir con los criterios de adecuación y diversidad de la muestra hasta saturar en 13 participantes: 6 mujeres y 7 hombres (*Tabla 1*).

Recolección de datos: mediante entrevistas en profundidad, grabadas en audio con el permiso de los participantes, con una duración de entre 40-70 minutos y realizadas de enero a junio de 2010. Se favoreció un ambiente tranquilo y sin interrupciones recogiendo previamente el consentimiento informado firmado. Las entrevistas han seguido un guión semi-estructurado con diseño en las categorías temáticas del estudio y los objetivos planteados.

Análisis de datos: tras la transcripción literal de las entrevistas y el feed-back con los informantes, se realizó el análisis de contenido mediante el método de Taylor-Bogdan<sup>15</sup> con desarrollo en todas sus etapas. Las categorías temáticas investigadas junto con el guión de preguntas fueron:

1. El fenómeno crónico: Significados y creencias: ¿Qué siente cuando piensa que su enfermedad es para toda la vida, que es crónica? ¿Qué significa para usted esa idea de

"para siempre o toda la vida"?

2. El fenómeno progresión: Significados y creencias: ¿Qué siente cuando piensa en la evolución de su enfermedad (en que es una enfermedad progresiva)? ¿Cómo vive los cambios producidos por su enfermedad?

3. La capacidad cognitiva (El conocimiento, la información y los pensamientos experimentados al descubrir que se tiene EM): ¿Conocía esta enfermedad antes del diagnóstico? ¿Qué le dijeron sobre la esclerosis múltiple cuando ya le dieron su diagnóstico definitivo? ¿Cómo le ayudó esta información para adaptarse a su nueva situación? ¿Qué pensó cuando le dijo el médico que tenía esclerosis múltiple?

4. El fenómeno singular o extraña. La creencia de tener una enfermedad extraña o diferente asociado a la EM: ¿Cree usted que tiene una enfermedad diferente, singular o extraña? ¿Cree que su enfermedad es distinta a otras?

Criterios éticos y de calidad: marcamos 15 años como límite en el sesgo de memoria del diagnóstico. Todas las entrevistas están codificadas con códigos alfanuméricos favoreciendo la confidencialidad. Una vez alcanzados los resultados preliminares se enviaron a 3 participantes, expresando estos su conformidad. Las categorías temáticas y tipologías resultantes son el consenso de 3 investigadores tras análisis independiente de los datos. La investigación se realizó con la autorización del Comité Ético del Hospital de referencia.

## Resultados

A las categorías aportadas inicialmente por los investigadores, y después del análisis progresivo de los datos, añadimos la categoría capacidad cognitiva tipificadas en el conocimiento, pensamiento e información de la EM desde el diagnóstico y las metáforas de sus procesos.

1. El fenómeno crónico. La palabra crónico está relacionada con un sentimiento de tristeza en la idea de estar ahí para siempre, *"un poco triste... que no me gusta, que me gustaría mucho más que fuera algo que yo pudiera tratarlo"* (A2), y han sentido rabia e impotencia cuando piensan en sus estilos de vida saludables. La idea de la investigación relacionada con la enfermedad es valorado en este concepto como una puerta abierta a la esperanza de la curación, *"puedes pensar que el día de mañana van a sacar la panacea, eso es más utópico, pero están trabajando para el cáncer, por qué no lo van a hacer para esto"* (A1). Hacen comparaciones con otras enfermedades crónicas existentes, incluso minimizan la gravedad de la EM en la comparación, *"esto es una gran enfermedad, pero hay otras que se llevan a las personas en muy poco tiempo"* (B1).

2. El fenómeno progresión. Los informantes no emplean el término progresivo que introducen los investigadores, pero sí hablan espontáneamente de degeneración, *"si fuera una enfermedad que te pones mala y en un mes se quita, te recuperas, pero esto es cada vez peor y es degenerativa"* (C2). Es un concepto muy relacionado al sentimiento de miedo por la incertidumbre de progresión de la enfermedad y lo relacionan espontáneamente con otro concepto, brote, reconocido como recaída que amenaza en la evolución de la enfermedad, *"da miedo, claro que da miedo, cada vez que viene un brote, siempre me digo 'madre mía, me quedaré así' cuando llega el brote es cuando lo paso mal"* (B3).

Hay participantes que intentan reducir el carácter amenazante de este fenómeno al no pensar en ello, *"intento no pensar en eso, intento hacer mi vida normal, que sí, que es progresiva y qué quieres que le haga"* (A3). Esta evitación consciente aparece en los discursos de los hombres, no en el de las mujeres como parte de una estrategia de

afrontamiento. La palabra lucha relacionada a este concepto es esa idea de superación para evitar la progresión o incluso como significado de su enfermedad, *"lo que intento es luchar para que no sea tan progresiva"* (C3).

3. La capacidad cognitiva: El conocimiento, la información y los pensamientos experimentados al descubrir que se tiene EM:

a) Conocimiento/Desconocimiento/Pensamiento sobre la enfermedad: Cuando alguien del entorno de los pacientes tiene o tuvo la enfermedad, es su referente para formarse una idea previa de la misma, *"yo sabía perfectamente lo que era una esclerosis, me vi como mi abuela"* (B2). Pero si no la conocen o sólo conocen su nombre, como ocurre en la mayoría de participantes, se suceden diferentes pensamientos: es algo mortal o incluso algo que se cura y se elimina, *"no sabía las consecuencias ni sabía tampoco en sí, lo que era la enfermedad, una enfermedad que tampoco tienes mucha información, no sabía nada de la enfermedad"* (A1). Pero tanto en un caso como en el otro, precisan información general y específica en su proceso de salud-enfermedad.

b) Búsqueda de información/ información del diagnóstico: Los pacientes buscan información adicional a la aportada por los profesionales de la salud sobre la enfermedad y usan internet, libros o a través de la Asociación de EM. La forma común, más usada y rápida de información adicional es internet, que puede provocar un rechazo total y rotundo, *"llegué a mirar internet una vez, cuando ya tuve el libro ya dejé... siempre vas a ver la peor cara de la enfermedad, te baja el ánimo hasta cotas insospechables, prefiero no mirarlo..."* (A1), o ser una fuente de información constante, *"casi siempre estoy en internet, estoy leyendo cosas de la EM, siempre me mandan información, las revistas de la asociación, me entretiene"* (C2). Estas actitudes de búsqueda o rechazo de información se pueden relacionar con estrategias de afrontamiento ante la enfermedad.

Los pacientes quieren recibir información veraz, clara y tranquilizadora cuando reciben el diagnóstico, *"me da mucha tranquilidad, el estar bien asesorado"* (D1), pero agradecen que la información llegue escalonada y asequible, *"que no te vas a morir, no pienses eso... me estuvo explicando con ejemplos, lo más sencillo del mundo, y dice uno, ahora ya te cojo..."* (A3). Además reconocen que el momento del diagnóstico es una situación inolvidable más allá del impacto que genera, *"me dijeron que era EM, el médico se sentó enfrente mía, de eso siempre, siempre me acuerdo"* (C1).

4. El fenómeno singular o extraña asociado a la EM. La mayoría de participantes han clasificado a la enfermedad como diferente para cada persona, estableciendo diferencias al hablar de síntomas, afectación, evolución y recuperación de los brotes, *"muy diferente de cada persona, hay pacientes que tienen una clase de síntomas, es una enfermedad tan singular... mis brotes a lo mejor son diferentes, los míos a lo mejor duran más"* (A1). Algunos participantes destacan el carácter complejo de la enfermedad, *"al ser múltiple, entonces a cada persona le ataca un sitio, sí, es distinta, muy complicada y cada paciente es distinto también"* (C1). En esta calificación, han surgido inevitablemente comparaciones con otros problemas de salud:

a) Metáforas usadas en la EM y su proceso. La palabra "esclerosis múltiple" no les gusta a algunos participantes y reconocen que el nombre en sí genera rechazo, *"como es una enfermedad que el nombre produce un poco de no sé que es, es muy feo, sí tú lo escuchas, ¡ay!, qué cosa más horrible"* (A4). El uso de metáforas en el lenguaje permite descodificar los elementos que la forman para captar el significado que aportan los pacientes.

Referidas a su enfermedad:

-*"La cornada"* (D1): Empleada para el brote desencadenante de la enfermedad en el diagnóstico o para referirse a la propia enfermedad: se interpreta como inesperada,

lacerante y que deja huella.

-*"Una amiga que he aprendido a vivir con ella"* (A4): La emplea para referirse a su enfermedad y la relación que se establece con ella.

-*"El huésped éste llega y no se quiere ir"* (D3): La enfermedad como ese ente real que ocupa un espacio físico en su vida y además representa la idea de la cronicidad al saber que se instala para siempre.

Referidas a su diagnóstico:

-*"Se me cayó una losa encima, se me vino el mundo a los pies"* (C3): Para expresar el shock que representa recibir el diagnóstico de la enfermedad.

-*"No la conoces hasta que no te pones a jugar con ella"* (A2): Al recibir el diagnóstico se inicia ese proceso de descubrimiento y reconocimiento de lo que es la enfermedad y cómo abordarla.

Referida a su proceso de afrontamiento:

-*"El vaso medio lleno, el vaso medio vacío"* (A1): Representativo de la forma de encarar la enfermedad. Medio lleno como actitud positiva hacia la EM.

## Discusión

Los resultados expuestos revelan que los pacientes desconocen la enfermedad, y aún en el caso de reconocerla en alguien cercano que la padece o padeció, no descubren qué es la enfermedad hasta que no transcurre un tiempo y empiezan a entenderla. En tres relatos biográficos de pacientes con EM,<sup>16-18</sup> también se da esta situación de desconocimiento previo al diagnóstico, que incluso les ayuda a estar tranquilos inicialmente. Si conocían la EM, esa imagen preconcebida de ella les influye negativamente en el diagnóstico.

Internet ha sido la herramienta que utilizan para descubrir aspectos de la EM, aunque genera rechazos. Con el libro<sup>19</sup> que aporta el servicio de Neurología del hospital de referencia, los pacientes han conocido lo que querían saber. Son los propios participantes los que comprenden el peligro de usar internet inmediatamente después del diagnóstico, perjudicando el proceso de asimilación. Uno de los informantes tras el diagnóstico leyó tanta información de diferentes fuentes (internet, libros, etc.), que pensó que todo lo que allí ponía podía llegar a pasarle a él, y esto le provocó un estado depresivo prolongado. También han buscado información a través de la Asociación de EM cuando deciden asociarse para mantenerse informados. Esta implicación deliberada en su enfermedad es diferente a la de otros informantes que se quedan solo con las pautas dadas por los profesionales de la salud porque con este distanciamiento evitan pensar y hablar de su enfermedad más de lo necesario. Estas dos posiciones están directamente relacionadas con las estrategias de afrontamiento de la enfermedad. Curiosamente, las pautas de evitación son masculinas y las pautas de involucración en la enfermedad o control, son femeninas, cuestión interesante de profundizar en otro estudio.

Hay dos artículos<sup>20,21</sup> centrados en la comunicación del diagnóstico y hablan sobre el beneficio de informar cuanto antes del diagnóstico y con preferencias en la necesidad de un especialista como la persona idónea favoreciendo el que exista una relación de confianza entre neurólogo y paciente.

No han aparecido investigaciones cualitativas sobre pacientes con EM que hayan investigado estos fenómenos. Los participantes relacionan crónico a sentimientos de tristeza, impotencia o enfado. Es de destacar una doble vinculación del concepto crónico y

EM: por un lado, con la etiología de la enfermedad, incluso un participante refiere que *"sin causa no hay solución"*, es decir, desconocen la causa de su enfermedad y además es para toda la vida, estableciéndose una relación entre etiología y cronicidad. Y por otro lado, con la idea de la investigación como esperanza de curación.

Algunos participantes, han comparado la enfermedad que están padeciendo con otras enfermedades también crónicas, incluso minimizan la gravedad de su enfermedad usando la comparación social positiva con otras enfermedades mortales como manera de afrontamiento. El libro de Rodríguez Marín<sup>22</sup> habla sobre el diagnóstico de una enfermedad crónica y su influencia en el concepto de la persona en sí misma porque desde ese momento del diagnóstico en adelante ya todo será distinto, afectando a sus planes de futuro, siendo más difícil adaptarse a enfermedades que son visibles y que conllevan dolor y discapacidad.

En un estudio sobre la experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la EM relacionan sentimientos de incertidumbre y ansiedad al hablar de enfermedad crónica e imprevisible, por lo que consideran fundamental una información adecuada sobre la enfermedad y su tratamiento.<sup>23</sup> Las consideraciones del estudio de Joachim & Acorn para el estigma visible e invisible de las enfermedades crónicas, que en el caso de la EM destacan síntomas visibles e invisibles (p. ej. la fatiga) en un mismo proceso, puede rozar la estigmatización social por la condición crónica de enfermedad.<sup>24</sup>

La progresión, definida como el deterioro progresivo de la función neurológica sin recuperación, aunque esto no deba significar gran discapacidad o muy severa,<sup>25</sup> no la utilizan los participantes en sus discursos de manera espontánea pero sí emplean el término *"degenerativo"* y está muy relacionado con sentimientos de miedo por la incertidumbre de futuro. También hablan espontáneamente del brote,<sup>26</sup> entendido como *"recaída de la enfermedad"*, de tal forma que brote-recaída-degenerativo es como un tándem que amenaza con la posible evolución de la enfermedad. Por este motivo, algunos participantes evitan conscientemente pensar en ello para conseguir reducir su carácter amenazante y librarse de ese sentimiento de tristeza en su estrategia de afrontamiento, al poner un cierto distanciamiento que bloquee los pensamientos negativos. Hay participantes que hablan de *"lucha"* relacionado con este concepto, incluso para uno de ellos, aporta todo el significado a su enfermedad.

Los artículos que hablan de la calidad de vida relacionada con la salud en la EM,<sup>27-29</sup> necesariamente vinculan estos fenómenos, ya que la afectación de los distintos dominios de la calidad de vida tienen que ver con la evolución de la discapacidad a lo largo de la enfermedad crónica, pero destacan que no solo es importante reducir la discapacidad, sino que hay que hacer intervenciones a largo plazo sobre la depresión y fomentar el apoyo social. En uno de estos trabajos<sup>26</sup> se detalla la importancia de seguir indagando en la relación entre el constructo *"sensibilidad a la ansiedad y la EM"*, quizás relacionado con el tipo de enfermedad: crónica y degenerativa.

Finalmente, los participantes ven a la EM cómo una enfermedad singular o extraña, y la mayoría ha clasificado la enfermedad fundamentalmente diferente para cada persona, con síntomas, evolución, afectación y recuperación de los brotes, diferentes. En el artículo de Laguna Parras<sup>16</sup> su informante relata, *"considero que la esclerosis múltiple no es una enfermedad estándar, sino que a cada persona le afecta de una manera, entonces yo ya empiezo a saber lo que es mi esclerosis particular"*, dejando muy clara la idea de la singularidad unida a la EM.

La investigación, en la pretensión de abarcar una distancia máxima de 15 años en el diagnóstico de la enfermedad, finalmente comprendemos que esto ha supuesto una posible limitación para recordar ese momento de diagnóstico, de ahí que estamos realizando una ampliación del estudio con un límite de 18 meses desde el diagnóstico. Tenemos la ambición de desarrollar un estudio de búsqueda de un modelo explicativo conceptual sobre el fenómeno del descubrimiento de una enfermedad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple.

## Conclusiones

-El concepto *Crónico* es entendido como pérdida de la capacidad previa de ser sano y sobre todo se une a sentimientos de tristeza e impotencia. La investigación de la EM se relaciona con este término como esperanza de curación.

-El concepto *Progresión* es reemplazado por el término degenerativo en sus discursos y se une a los sentimientos de miedo y preocupación ante el futuro, estableciendo los participantes el tándem brote-recaída-degenerativo como una amenaza real sobre la actividad de la enfermedad y su evolución.

-Para los informantes, el diagnóstico es mejor que llegue cuanto antes para evitar recaídas, en forma de información veraz, positiva y tranquilizadora.

-La EM es una enfermedad desconocida entre la mayoría de los participantes aunque sepan que existe. Buscan información adicional de la enfermedad a través de internet o libros específicos recomendados por los profesionales. Internet puede ser una herramienta muy peligrosa en las primeras etapas de conocer el diagnóstico porque ofrece los casos más extremos y no toda su información es precisa, por lo que debemos ser prudentes al recomendar su uso.

-La enfermedad es extraña o singular para la mayoría de participantes entendida como diferente y complicada en cada uno.

## Agradecimientos

A los compañeros del Servicio de Neurología, Jaime Cordero Morales, Dra. Gloria Luque Fernández, Dra. Fátima Díez Baldeón, M<sup>a</sup> del Rosario Coll Carreño y el Dr. Óscar Fernández Fernández, porque han apoyado el proyecto desde el comienzo y nos han facilitado nuestra labor para la elaboración del mismo.

Un recuerdo a aquellos pacientes que participan y comparten sus experiencias para ayudarnos a ampliar nuestro conocimiento.

## Bibliografía

1. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis Múltiple. 2ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.; 2005.
2. Moreira MA, Tilbery CP, Lana-Peixoto MA, Mendes MF, Kaimen-Maciel DR, Callegaro D. Aspectos históricos de la EM. *Rev neurol* 2002; 34(4): 378-383.
3. Matías-Guío J, Fernández O. Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Barcelona: Prous Science; 2001.
4. Ares B, Prieto JM, Lema M, Dapena D, Arias M, Noya M. Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 262-264.
5. Aladro Y, Alemany MJ, Pérez-Vieitez MC, Amela R, Conde M, Reyes MP, Álamo F, Ángel-Moreno A. Prevalence and Incidence of Multiple Sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. *Neuroepidemiology* 2005; 24: 70-75.
6. Modrego PJ, Pina MA. Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón, Spain. *Journal of the Neurological Sciences* 2003; 216: 89-93.
7. Fernández O. Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos. *Rev Neurol* 2002; 35: 1067-1073.
8. Blasco MR, García-Merino JA. Nuevos conocimientos en la patogenia de la enfermedad. En: Arbizu T, Mateos V, editores. *Fronteras actuales en Esclerosis Múltiple*; Madrid: Luzán 5, S.A. de ediciones; 2009. p 9-23.
9. Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci Nurs* Oct 1997; 29(5): 294-310.
10. Malcomson KS, Lowe-Strong AS, Dunwoody L. What can we learn from the personal

insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil* 2008; 30(9): 662-74.

11. Ibarra X, Siles González, J. Rol de enfermo crónico: Una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cul Cuid* 2006; X(20): 129-135.
12. Aimar ANM. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index de Enfermería* 2009; 18(2). En: [/index-enfermeria/v18n2/6840.php](#) [consultado el 12.03.2011].
13. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública* 2002; 76(5): 423-436.
14. Kurtzke J. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444-1452.
15. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós Básica. Barcelona, 1987.
16. Laguna Parras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple. *Arch Memoria* 2006; 3(1) En: [/memoria/3/a0609.php](#) [consultado el 04.02.2009].
17. Sierra Quesada JM. Lo que tengo que decir de mi enfermedad. Relato de un paciente con Esclerosis Múltiple. *Arch Memoria* 2006; 3(1) En: [/memoria/3/a0616.php](#) [consultado el 20.04.2009].
18. López López, María Antonia. El no puedo no existe. Relato de un paciente afectado de esclerosis múltiple. *Arch Memoria* 2010; (7 fasc. 4). En: [/memoria/7/3715.php](#) [consultado el 11.03 2011].
19. Fernández O, Fernández V, Guerrero M. Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar. Madrid: Línea de comunicación; 2008.
20. Solari A, Acquarone N, Pucci E, Martinelli V, Marrosu MG, Trojano M, et al. Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 763-769.
21. Grau L, Ramo C. Comunicación del diagnóstico de esclerosis múltiple: la opinión del paciente. *Neurología* 2008; 23(6): 367-372.
22. Rodríguez Marín J. Psicología social de la salud. Madrid: Síntesis Psicología. Síntesis S.A.; 1995.
23. Edwards RG, Barlow JH, Turner AP. Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2008; 14: 460-464.
24. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs*. 2000 Jul; 32(1): 243-248.
25. Fernández O. Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos. *Rev Neurol* 2002; 35: 1067-1073.
26. C. de Andrés. Interés de los brotes en la esclerosis múltiple. *Fisiopatología y tratamiento*. *Rev neurol* 2003; 36(11): 1058-1064.
27. Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2010; 51(5): 279-288.
28. Benedict R, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behaviour change. *J Neurol Sci*. 2005; 231: 29-34.
29. Arbinaga Ibarzábal F. Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología* 2003; 19(1): 65-74.