



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/323.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Esclerosis múltiple en paciente joven. Entrevista en profundidad**
Autores *Silvia Calvente Marín, María Sandra Rojas Guzmán, María Dolores Martín Atencia*
Centro/institución Hospital Regional
Ciudad/país Málaga, España
Dirección e-mail silviacalvente@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La esclerosis múltiple es una enfermedad degenerativa que causa importantes estragos desde hace décadas en nuestra sociedad. Se trata de una enfermedad autoinmune y desmielinizante del SNC que se suele diagnosticar principalmente en personas jóvenes de edad comprendida entre 20 y 45 años. A los pacientes diagnosticados les cambia por completo su estilo de vida, sus hábitos y, sobre todo, su percepción del futuro.

El tratamiento de dicha enfermedad se basa en el tratamiento de los relapsos agudos (comúnmente llamados brotes) y los síntomas propios que se van desencadenando. Por ello, debe ser individualizado para cada paciente y basado en la evolución propia y la aceptación del mismo. (1)

El relato bibliográfico que abordamos a continuación recoge el caso concreto de un paciente joven diagnosticado de esclerosis múltiple hace dos años, su experiencia narrada con sus propias palabras, la vivencia de su enfermedad desde el comienzo de los síntomas hasta la actualidad.

El paciente M.A.C., de 32 años de edad, sin antecedentes médicos de interés, casado, con dos hijos y médico de familia de profesión. Hace 2 años aproximadamente comienza con pérdida de visión en el ojo derecho; tras ser valorado por el Servicio de Oftalmología de su hospital de referencia, es derivado a la Unidad de Neurología. Tras varios exámenes médicos y pruebas diagnósticas, es diagnosticado de esclerosis múltiple. Desde ese momento y los años siguientes hasta el día de hoy, nuestro paciente ha padecido varios brotes agudos, cuyos principales síntomas son: cefalea intensa, pesadez en las piernas y pérdida de sensibilidad en el brazo izquierdo.

Nos parece interesante abordar el estudio de este caso mediante investigación cualitativa para poder investigar en un ámbito metodológico distinto: conocer las incertidumbres de nuestro paciente, sus preocupaciones, la adaptación a su nuevo estilo de vida y, sobre todo, cómo han afrontado la enfermedad él y sus familiares más cercanos. Únicamente desde la propia experiencia contada en primera persona es posible conocer cómo condiciona esta enfermedad y hasta qué punto limita la calidad de vida de las personas afectas. (2)

Metodología

Para el relato de este caso concreto y basándonos en la investigación cualitativa utilizamos la entrevista como método para el estudio. Una entrevista en profundidad que se realiza de forma personalizada y adecuada a las necesidades de nuestro paciente para ayudarlo a expresarse sin necesidad de sugerirle las respuestas.

La entrevista se desarrolla de forma abierta, con flexibilidad y libertad. Se inicia con conversaciones libres en las que poco a poco vamos introduciendo elementos hasta llegar al tema a tratar.(3)

Los primeros momentos de la relación entrevistador-entrevistado son precedidos por la desconfianza, aunque poco a poco vamos ganando la confianza de nuestro paciente.

Discusión

Introducción al tema

Comenzamos nuestra entrevista con preguntas sobre el mundo laboral relacionadas con la sanidad, ya que este tema une a entrevistador y entrevistado. Hablamos sobre la actividad laboral de nuestro paciente como médico de familia, la situación económica actual y sus repercusiones en el ámbito sanitario.

Continuamos con preguntas abiertas sobre la enfermedad en sí: si había conocido anteriormente a alguien que padeciera la misma enfermedad, o si alguno de sus propios pacientes tenía dicha patología. Ante estas preguntas, nuestro paciente nos responde abiertamente que “sí”, había conocido a personas en su misma situación, a las cuales había puesto en contacto con los servicios especializados. Nos cuenta que siempre había pensado que los pacientes que padecían esta enfermedad eran desdichados, literalmente dice: “es una lotería, hay que tener muy mala suerte para que te toque”.

Principio de la enfermedad

Le preguntamos al paciente qué sintomatología le llevó a estudio. Nos cuenta que de repente un día al levantarse nota que no ve bien con el ojo derecho. Entonces se dirige al Servicio de Oftalmología de su hospital para que lo valoren. “Desde luego pensé que esto tendría la menor importancia”. El oftalmólogo, tras valorar una pérdida de visión de casi el 50%, lo deriva a la Unidad de Neurología, donde lo diagnostican de neuritis óptica. Tras varios meses de exámenes neurológicos y pruebas diagnósticas (analíticas de sangre, radiografías, punción lumbar, RNM cráneo, pruebas de potenciales evocados auditivos y visuales, etc.) es diagnosticado de esclerosis múltiple.

“Desde ese momento y los años siguientes hasta hoy he padecido varios brotes agudos que cursan con pérdida de sensibilidad en el brazo izquierdo y pérdida de fuerza en las piernas. Pero más molestos me resultan aún los síntomas que acompañan a los brotes, como el intenso dolor de cabeza, la pesadez en las piernas y el cansancio extremo.

Cuando tengo un brote y hasta que los corticoides empiezan a hacer su efecto me paso varios días hecho polvo”.

El diagnóstico

Queremos saber cómo se siente cuando le comunican el diagnóstico. “Pensé que se me caía el mundo encima, en décimas de segundo te vienen a la cabeza múltiples dudas y preocupaciones sobre tu futuro, el de tu familia, tus hijos,...”. “Cuando llegué a casa tras la consulta en la que me confirmaron el diagnóstico me puse como loco a buscar en internet. Yo sabía perfectamente qué era la EM, pero tenía ansia de información, los síntomas en estadios más avanzados, las consecuencias de la enfermedad, los brotes,...”. Nos relata que los meses siguientes fueron muy duros; empezó con un tratamiento muy agresivo para recuperar la visión del ojo, era importantísimo recuperar el máximo. “Empecé a ganar peso con los corticoides, me encontraba cansado, apático, triste,... aunque nunca quise perder el ánimo”. “Poco a poco recupere la visión del ojo casi por completo”.

Relaciones de pareja

Continuamos con la entrevista y pasamos al terreno personal. Le preguntamos sobre su vida en pareja. El paciente nos comenta que está casado desde hace seis años y tiene dos hijos pequeños. Su pareja lo asumió mal al principio, nos dice: “ella pensó que me moriría, las primeras semanas fueron muy duras para ella. No entendía por qué tenía que pasarme esto a mí. Pero siempre ha estado a mi lado y me ha apoyado en todo. Gracias a ella lo sobrellevo mejor...”.

Percepción social de la enfermedad

Nuestro paciente nos refiere: “mis amigos y familiares se quedaron a cuadros cuando se enteraron de mi enfermedad; pensaban que era una enfermedad de persona mayor, cómo iba a tenerla yo tan joven... Al principio se compadecían de mí, lo notaba en sus actitudes, llamadas telefónicas, conversaciones,... Pero con el tiempo todo se fue normalizando, y ahora apenas hablo con ellos del tema. Cuando me preguntan cómo me encuentro les contesto que bien y no doy pie a más conversación”.

El tratamiento

Existen múltiples tratamientos para la esclerosis múltiple, aunque por desgracia, lo máximo que se ha desarrollado a día de hoy son fármacos que enlentecen como máximo un 33% la enfermedad. Existe un tratamiento relativamente reciente, el interferón beta, que reduce la frecuencia de las recaídas. Los brotes agudos de la enfermedad se controlan con la administración durante breves periodos de tiempo de corticosteroides, como la prednisona administrada por vía oral, o la metilprednisolona administrada por vía intravenosa. (4)

“El Servicio de Neurología del hospital dispuso un tratamiento farmacológico consistente en inyecciones vía subcutánea, una diaria, que disminuyen la frecuencia e intensidad de los brotes protegiendo el daño neuronal, ya que, a día de hoy, no existe ningún tratamiento eficaz que cure esta enfermedad”. Nos cuenta el paciente que su tratamiento es uno de los múltiples que existen en el mercado, y que ha resultado ser el

más adecuado según sus necesidades y su caso. Como todo tratamiento tiene una serie de efectos secundarios tales como palpitaciones, disnea, ansiedad,... que ha día de hoy no han sido desarrollados por nuestro paciente. “¡Gracias a Dios!, ya lo que me falta también es tener efectos secundarios...”.

Le preguntamos también acerca del Servicio de Neurología que lo trata, si se siente satisfecho con la atención que recibe, cómo se comporta el personal sanitario con él, y si resultan accesibles a la hora de solucionarle problemas que puedan surgirle. El paciente nos responde no muy entusiasta: “como todos los servicios de cualquier hospital, tiene sus tareas muy definidas, está un poco desbordado y falto de personal, así que resulta dificultoso acceder a él. Cada seis meses acudo allí para una extracción de sangre rutinaria y pruebas de control”. Ante la respuesta le preguntamos si el servicio ofrece algún tipo de apoyo psicológico a los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple. “No, ellos se preocupan de lo físico; mi apoyo, mi ayuda y mi compañía son mi familia”, nos responde.

La situación actual

Siguiendo la conversación, hablamos con el paciente de cómo se encuentra a día de hoy, como lleva el día a día en el trabajo, si le resulta muy cansado por la enfermedad. “Es agotador, las piernas me pesan toneladas. El día lo empiezo bien, aunque conforme van pasando las horas, tu cuerpo se agota”.

La EM es una enfermedad que por desgracia, no cesa. En el caso de nuestro paciente y a pesar del tratamiento, los brotes se suceden en el tiempo. “Más o menos con intervalos de seis meses a un año, sin previo aviso y sin una cadencia predeterminada. Se trata de brotes agudos que aparecen cuando menos te lo esperas y sin saber a qué parte del cuerpo te pueden afectar, a la vista, los músculos, el habla,... Después de todo tengo suerte y me voy recuperando de los ataques sin que dejen secuelas”.

Expectativas de futuro

Aún con un diagnóstico de esclerosis múltiple es posible llevar una vida satisfactoria. Para el entorno familiar del enfermo no es tarea fácil. Resulta necesario asumir la enfermedad de forma abierta y flexible, hablar de ella sin tapujos, e intentar afrontar junto con el enfermo los brotes que aparezcan, apoyándole en sus necesidades.(5)

Para superar las secuelas después de un brote de esclerosis múltiple, la rehabilitación ayuda a reincorporarse a la vida cotidiana y adaptarse a las nuevas condiciones. Cada fase de la enfermedad necesitará unas pautas y tratamiento distintos con diversos profesionales: neurólogos, urólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, oculistas, asistentes sociales y psicólogos.

Le preguntamos a nuestro paciente cuál es su visión del futuro, como lo imagina, si tiene miedo a lo que le pueda ocurrir. Durante unos instantes se queda pensativo: “en los primeros momentos lo pasé muy mal, estaba asustado pensando que mi futuro sería muy duro, vivir como un enfermo de los que a diario trataba”. “Mi actitud fue muy negativa al principio, lo veía todo negro... Pero conforme pasaron los meses, todo se relajó, el futuro será como tenga que ser. Quiero ser positivo. Cada día que pueda caminar, es una victoria”. “He decidido que voy a vivir el día a día y a aprovechar los pequeños momentos de felicidad como si fueran gigantes”.

Para finalizar la entrevista, le preguntamos a nuestro paciente si ha cambiado y cómo su vida, su forma de pensar y actuar a raíz del diagnóstico de la enfermedad. Nos responde con un “sí” rotundo. “Por supuesto que la esclerosis múltiple ha cambiado todos los

aspectos de mi vida por completo, mi vida personal, familiar, social, laboral,... Todo cambio asusta, y uno siente que no va a ser capaz. Me ha costado aceptarlo y adaptarme, pero ahora sé que estoy preparado y quiero exprimir la vida al máximo, aprovechar todos los momentos con los que más quiero”.

Conclusiones

La esclerosis múltiple es una enfermedad degenerativa que afecta a la población joven (20-45 años). Las personas que la padecen ven como en cuestión de días les cambia la vida por completo, sus hábitos, su trabajo y su estilo de vida. Sin duda alguna el gran afectado es la persona diagnosticada, pero su entorno también se verá afectado en mayor o menor medida. La familia y los amigos se convierten en el principal apoyo de estos pacientes para ayudarles a entender la enfermedad, aceptarla y adaptar su vida a ella.

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.

Como enfermeras debemos tratar a los pacientes con esclerosis múltiple como personas que padecen una patología que les crea multitud de dudas, incertidumbres y miedos, y proporcionarles el apoyo psicológico que necesitan. A veces los profesionales sanitarios nos preocupamos únicamente de los aspectos fisiológicos de una enfermedad, sin caer en la cuenta de que tanto los pensamientos como los sentimientos de cada enfermo pueden ser mucho más importantes y constituir una herramienta clave para la consecución de una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. (6)

Bibliografía

1. Lagumersindez Denis, N; Oviedo Gálvez, M.E.; Martínez Sánchez, G. Esclerosis múltiple: aspectos generales y abordaje farmacológico. Rev Cubana Farm. Vol. 43, no 2. Ciudad de la Habana. Mayo-ago. 2009.
2. Ruiz Olabuénaga, J.I. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª Edición. Serie Ciencias Sociales, Vol. 15. 2012.
3. Martín Muñoz, B.; Gálvez González, M.; Amezcua, M. Como estructurar y redactar un relato biográfico para publicación. Index de Enferm. Ene-jun 2013. Vol.22, no.1-2.
4. Bermejo, P.E.; Oreja Guevara, C.; Díez Tejedor, E. El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. RevNeurol, 2010;50: 101-8.
5. Guijarro Castro, C.; Moreno García, S.; Bermejo pareja, F.; Benito León, J. Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. Revista Española de Esclerosis Múltiple. Vol II, no 13. Marzo 2010
6. Castro Álvarez, Y.M.; Terrón Moyano, R.; Campos López, M.R. Intervención de la enfermera especialista en salud mental en un programa de afrontamiento de la esclerosis múltiple. Biblioteca Lascasas, 2012;8 (1).