

Niveles de estrés y percepción de enfermedad en pacientes con esclerosis múltiple

Mary Luz Malaver Bello

Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga

Asesor

Mariantonia Lemos Hoyos

UNIVERSIDAD EAFIT

2019

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune que afecta el cerebro y la médula espinal en la que se deteriora la capa de mielina propia de los nervios debido a un proceso inflamatorio. Su causa es desconocida, aunque se reconoce que en ella pueden influir factores genéticos y ambientales. La enfermedad generalmente se presenta por episodios, los cuales pueden durar días, semanas e incluso meses; sin embargo, hay personas en las cuales un mismo episodio podría presentarse de forma crónica, sin presentar períodos de latencia (Medline Plus, 2018).

Alrededor de 2,5 millones de personas en todo el mundo tienen EM, es uno de los trastornos neurológicos más comunes y de discapacidad en adultos y jóvenes (OMS, 2006). Aunque la etiología es desconocida, la EM es una enfermedad compleja que probablemente involucra múltiples genes y factores ambientales. Los factores ambientales más ampliamente estudiados incluyen la deficiencia de vitamina D (Munger et al., 2004), el virus de Epstein-Barr (Ascherio y Munger, 2010) y el estrés (Artemiadis et al., 2011).

Los síntomas de la EM varían dependiendo de la zona afectada del sistema nervioso y de un episodio a otro (Medline Plus, 2018). Algunos de los síntomas son pérdida de fuerza muscular y destreza, visión borrosa o doble, pérdida de visión en un ojo, adormecimiento u hormigueo en el cuerpo, dolor y problemas de equilibrio. Una vez estos síntomas se manifiestan pueden desaparecer completamente, o en algunas ocasiones dejar algún tipo de secuela. En el caso de la EM progresiva, los síntomas se revelan principalmente en deficiencia de la fuerza motora y disminución de la destreza para caminar; sin embargo, a medida que la enfermedad aumenta pueden aparecer otros signos relacionados con el daño neurológico (FEM, 2018).

A los daños neurofisiológicos se le suman afecciones psicopatológicas tales como la depresión y la ansiedad, que son ocasionadas por el estrés derivado del diagnóstico de la enfermedad y la progresión de sus síntomas (Fàbregas, Planes, Gras & Ramió-Torrentà, 2016).

A este respecto, es importante mencionar que el estrés es inherente al ser humano y se genera por distintas causas externas o internas de la persona, puesto que involucra dos áreas cognitivas: la evaluación cognitiva y el afrontamiento. La primera permite al sujeto evaluar una determinada situación estresante entre él y el medio, mientras que el proceso de afrontamiento son todas aquellas estrategias o recursos que el sujeto tiene a su disposición para hacer frente a aquellas situaciones que él percibe como amenazantes (Lazarus y Folkman, 1986).

Cabe mencionar que el estrés no es del todo negativo dado que cierto nivel óptimo de éste es necesario y positivo para la vida y para la consecución o realización de actividades del diario vivir. Cuando el nivel de estrés aumenta y desborda la capacidad de afrontamiento o agota los recursos de la persona puede repercutir seriamente en la salud. Al respecto, la Asociación Americana de Psicología (American Psychological Association, APA) llevó a cabo una encuesta en 2012 con población hispanoamericana en la que encontró que la mayoría de participantes reportaron tener niveles de estrés alto por problemas laborales o dificultades de salud, los cuales han causado trastornos del sueño y una pérdida del apetito.

El nivel de estrés puede aumentar las alteraciones psicológicas en pacientes con EM, debido a sus sintomatologías de depresión, fatiga y disminución cognitiva, conocidos como síntomas ocultos de la EM (Muñoz, Oreja, Cebolla, Carrillo, Rodríguez & Bayón, 2015). El nivel de estrés en un diagnóstico de EM puede aumentar, puesto que el entorno amenazante se agudiza en la medida en que los pacientes van asumiendo sus

implicaciones en la existencia diaria. Es por esto que en los últimos años varios estudios se han preocupado por indagar la relación entre el estrés y la EM. En 1999, la Academia Estadounidense de Neurología encontró evidencia clase II tanto a favor como en contra de una asociación entre el estrés y la aparición o exacerbación de la EM, concluyendo que era posible una relación entre EM y el estrés psicológico, pero los datos eran insuficientes para una certeza médica razonable (Goodin et al. al., 1999). En 2004, Mohr et al. analizaron 14 estudios y encontraron una asociación consistente entre los eventos vitales estresantes y la exacerbación posterior en la EM. Así mismo, en una revisión sistemática, Artemiadis et al. (2011) encontraron que 15 de 17 estudios informaron una relación significativa entre estrés y EM; sin embargo, señalaron que la heterogeneidad en la medición del estrés excluía conclusiones seguras. Otros autores resaltan la necesidad de identificar los factores que podrían modificar la asociación entre el estrés y la EM (Ackerman et al., 2002; Brown et al., 2006). Todas estas revisiones se centraron en la calidad y los principales resultados de los estudios, pero ninguna examinó los resultados en función de la forma en que se midió el estrés o de los moderadores y mediadores potenciales.

Por lo anterior Muñoz, Oreja, Cebolla, Carrillo, Rodríguez y Bayón (2015) realizaron una revisión de las distintas intervenciones psicoterapéuticas en pacientes con EM. Los resultados evidenciaron que existen diferentes tipos de intervenciones que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM y disminuir los niveles de estrés alto junto con su sintomatología. Finalmente, Kirchner (2012) llevó a cabo un estudio con una muestra de 48 mujeres y 22 hombres cuyo objetivo fue analizar los problemas más comunes narrados por afectados de EM y la intensidad de estrés que les generaba la enfermedad, además de determinar el grado de control percibido y las estrategias de afrontamiento que utilizan los pacientes para minimizar su impacto. Los

resultados evidenciaron que los principales estresores y problemas que generalmente deben enfrentar los pacientes con EM son limitaciones físicas, síntomas adversos causados por la enfermedad, dificultades profesionales y la falta de proyección de futuro. Las estrategias utilizadas con mayor frecuencia son solución de problemas y la reevaluación positiva, mientras que la estrategia de descarga emocional es de menor uso. Además, se advierte una relación opuesta entre percepción de control sobre los problemas y niveles de estrés y en contraste una relación directa entre estrés y uso de estrategias de evitación (Kirchner, 2012).

Por otro lado, las percepciones de enfermedad se definen como representaciones cognitivas, afectivas y conductuales que los pacientes obtienen de su enfermedad mediante distintas fuentes de información abstractas o concretas, con el objeto de darle sentido y manejabilidad a su enfermedad (Leventhal, Phillips & Burns, 2016). Para Leventhal, estas representaciones cognitivas comprenden cinco dimensiones: identidad, causas, duración, consecuencias y control/curación.

La percepción de enfermedad consta de tres fases, primera: definición que el paciente le da a la enfermedad y de la emoción que lo acompaña; segundo, la planificación, selección y ejecución de acción lo cual se vera reflejado en su modo de proceder y en las distintas estrategias de afrontamiento que incorpore para hacer frente a la enfermedad (Quiceno y Vinaccia, 2010).

Estudios han evidenciado que la percepción de la enfermedad crónica depende en gran medida de la sintomatología física, cognitiva, emocional y social que los pacientes reportan de la enfermedad, sin embargo se ha encontrado que la calidad de vida y los estilos de vida también influye en cómo los pacientes perciben la enfermedad.

Al respecto, en la ciudad de Medellín se llevó a cabo un estudio para evaluar la relación que hay entre la percepción de enfermedad, los niveles de calidad de vida relacionada con la salud y los síntomas emocionales. La muestra estuvo compuesta por 87 pacientes de diferentes enfermedades crónicas. Los resultados evidenciaron que los pacientes que tienen mejor componente físico tienen mayor control personal, mayor control del tratamiento y mayor coherencia, sin embargo, aquellos pacientes que obtuvieron puntuaciones bajas en el componente físico mostraron puntuaciones altas en identidad y consecuencias. Respecto al componente mental se evidenció que los pacientes con mayor puntuación tienen mayor control del tratamiento y coherencia; por el contrario, aquellos pacientes que tuvieron puntuaciones bajas en expresión de síntomas, temporalidad cíclica, causas relacionadas con factores psicológicos y representación emocional obtuvieron puntuaciones altas en depresión y ansiedad. Finalmente, la puntuación total de la percepción de enfermedad, evidenció una diferenciación entre los pacientes que reportan altos y bajos niveles de calidad de vida relacionado con la salud física y mental; a su vez, su puntuación se relaciona con las puntuaciones en ambos componentes, controlando por variables médicas y demográficas que podrían estar relacionadas. (Torres, Jaramillo, Cardona, Londoño, Villa, Galle, Gómez, Roman y Lemos, en prensa).

Otros autores realizaron un estudio sobre la percepción de enfermedad en 58 pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Los resultados mostraron que en la dimensión de identidad los pacientes no poseen mucha claridad de la enfermedad y presentan dificultades para diferenciarlas de otras enfermedades. Con respecto a las causas, los pacientes creen que la enfermedad se originó por estilos de vida no saludables, tales como el cigarrillo, resfriados mal cuidados y trabajos que fueron nocivos para las vías respiratorias. En cuanto al control del tratamiento, los niveles fueron

inferiores, dado que muchos de los pacientes asisten al tratamiento solo cuando la condición de su salud estaba en riesgo. Con relación a la percepción de las consecuencias de la enfermedad, se identificó que la mayoría de pacientes la asocian con los síntomas, el cambio en la calidad de vida y las limitaciones. Con respecto a los sentimientos asociados a la enfermedad se evidenciaron sentimientos de desesperanza, resignación y miedo hacia la evolución de la enfermedad. Para la cura/control se encontró que los pacientes se sienten incapacitados para intervenir en su enfermedad, lo cual ha generado en ellos un pesimismo, asumiendo un empeoramiento irreversible. (Muñoz, Acero, Cuenca, Barnestein, Leiva, y García, 2016).

Otro estudio realizado en Costa Rica indaga sobre las percepciones de enfermedad que tienen los pacientes con diabetes mellitus y el significado de padecerla. La muestra estuvo conformada por un grupo de 50 personas con edades entre los 60 y 85 años, el estudio se llevó a cabo durante los años 2003 y 2007. Los resultados evidenciaron que la mayoría de pacientes con diabetes mellitus perciben la enfermedad crónica, dolorosa, cíclica, progresiva e incurable. En cuanto a la representación emocional se evidenciaron sentimientos negativos, con imágenes de dolor, sufrimiento y miedo a la evolución y deterioro de la enfermedad. Respecto al control del tratamiento se evidenciaron bajas puntuaciones junto con las causas de la enfermedad. Finalmente, los pacientes con diabetes mellitus mostraron una disminución en la calidad de vida (Sedo, 2010).

Con respecto a la EM, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, realizó un estudio en enero del 2004 a junio del 2006, con una muestra de 9 pacientes con diagnóstico de EM en edades entre los 15 y 29 años. El objetivo del estudio se centró en la calidad de vida de los pacientes. Los resultados evidenciaron que el 33.3 % de los pacientes reportaron tener una mala calidad de vida concibiendo un deterioro físico, psicológico, económico y sociológico. Así mismo, el 55.6 % de los pacientes con EM

han sentido tristeza y ansiedad llevandolos a abandonar el tratamiento. La mayoría de estos pacientes percibieron la EM como una cárcel en la cual se sienten subyugados y cautivos. (Velásquez, Valero y Maldonado, 2007).

Finalmente, el Instituto Neurológico de Colombia de Medellín realizó un estudio con 5 pacientes diagnosticados con EM durante los años 2015 y 2016. El objetivo fundamental del estudio fue comprender las dificultades o barreras que sienten e impiden a los pacientes con EM poder expresar su padecimiento con respecto a la enfermedad. Los resultados evidenciaron que la mayoría de pacientes se niegan a expresar su padecimiento y dificultades de la enfermedad por miedo a ser estigmatizados por sus seres queridos y por la sociedad como débiles. Así mismo, muchos de los pacientes con EM percibieron la enfermedad como un cambio que pone a prueba sus capacidades físicas, cognitivas, emocionales y psicológicas, lo cual llama la atención puesto que la mayoría de pacientes percibieron la enfermedad como un reto de superación y fuerza pese al malestar, limitaciones funcionales y condiciones de salud. Cabe anotar que la percepción que han tenido algunos pacientes de la enfermedad ha sido producto de las exigencias del entorno que los rodea y del estigma que han sentido; sin embargo, hubo pacientes que percibían la enfermedad como una amiga que ha llegado a sus vidas para enseñarles a ser guerreros y ser ejemplo de vida para otras personas que reciben un diagnóstico de EM (Lopera, 2018).

La evidencia anteriormente mencionada señala que existe una relación entre el estrés crónico y la salud de pacientes con EM. Así mismo, las percepciones de la enfermedad parecen jugar un papel importante en el proceso de ajuste de los pacientes a su diagnóstico. Cabe anotar que preocupa el hecho que no existan caracterizaciones de los pacientes a nivel regional que permitan conocer el estado actual de la población y poder promover alternativas de manejo para pacientes con EM. Así, este estudio buscó

responder a la pregunta ¿Cuáles son los niveles de estrés y la percepción de enfermedad que tienen los pacientes portadores de EM vinculados a la Asociación de Esclerosis Múltiple (ALEM)?

Método

Tipo de estudio

Estudio cuantitativo, descriptivo correlacional. Este diseño describe las características encontradas en la población, y relaciona las distintas variables encontradas (Hernández, et al, 2006).

Población y muestra

La población estuvo conformada por pacientes portadores de EM que se encuentran vinculados a la Asociación de Esclerosis Múltiple (ALEM) entre los 24 y 69 años de edad. Esta población fue invitada a participar en un ciclo de talleres en los cuales se abordaron los temas de estrés percibido, bienestar espiritual, percepción de la enfermedad y autocuidado. La muestra estuvo conformada por aquellos pacientes que asistieron a los talleres y aceptaron participar en el estudio. La investigación se llevó a cabo durante los meses de Julio y noviembre de 2018.

Se evaluaron 31 participantes, con edad media de 50.8 (D.T. = 10.4 años), de los cuales el 68% fueron mujeres. Los demás datos demográficos se describen en la tabla 1.

Tabla 1. *Caracterización de la muestra*

Variable	M (D.T.)	n (%)
Edad	50.80 (10.37)	
Sexo		
Mujer		21 (67.7)

Hombre	10 (32.3)
Estrato socio económico	
Bajo (1 y 2)	5 (16.1)
Medio (3 y 4)	16 (51.6)
Alto (5 y 6)	4 (12.9)
No reporta	6 (19.4)
Estado civil	
Soltero	13 (41.9)
Casado / unión libre	16 (51.6)
No reporta	2 (6.5)
Escolaridad	
Primaria	4 (12.9)
Bachiller	9 (29.0)
Técnica / tecnológica	6 (19.4)
Profesional	5 (16.1)
Postgrado	6 (19.4)
No reporta	1 (3.2)
Paciente o Cuidador	
Número de Pacientes	25 (80.6)
Número de cuidadores	5 (16.1)
No reporta	1 (3.2)
Tiempo desde el diagnóstico (años)	11.83 (9.20)
Número de personas con las que vive	1.58 (1.43)
¿Con quién viven?	
Familia nuclear (hijos/esposo)	13 (41.9)

Familia de origen (padres/hermanos)	8 (25.8)
Familia extensa (de origen y nuclear)	3 (9.7)
No reporta	7 (22.6)

N: frecuencia, M: Media, D.T.: desviación típica

Instrumentos

Cuestionario de Percepción de Enfermedad – versión revisada (IPQ-R):

Valora identidad, consecuencias, línea de tiempo, control /cura y causa. Este instrumento contiene una escala de 39 ítems los cuales evalúan representaciones cognitivas y emocionales de la enfermedad (Morris at al., 2002). La confiabilidad de este instrumento en la puntuación de alfa de Cronbach fue de 0.66 - 0.89 para todas las dimensiones. Lo que significa que es aceptable.

Escala de Estrés Percibido (EEP): Se diseñó con el propósito de conocer qué tan estresantes perciben las personas los eventos de la vida cotidiana. Hay disponibles dos versiones de este instrumento, la versión original de 14 puntos (EEP-14), y una versión más breve con diez puntos (EEP-10). Para el estudio se tuvo en cuenta la versión EES-14 que consta de catorce puntos que evalúan la percepción de estrés durante el último mes. Cada pregunta tiene un patrón de respuesta de cinco opciones: nunca, casi nunca, de vez en cuando, a menudo y muy a menudo, que dan puntuaciones de cero a cuatro. (Campo, Bustos y Romero, 2009).

Procedimiento

Todos los pacientes con EM vinculados a la Fundación ALEM fueron contactados telefónicamente para invitarlos a una serie de talleres psicoeducativos. En el primer taller a los pacientes se les invitó a participar en el estudio para caracterizar a la población; aquellos que aceptaron participar firmaron el consentimiento informado y contestaron el

protocolo de evaluación. Aquellos pacientes que presentaban dificultades motoras o sensoriales que dificultaban la realización de los cuestionarios, diligenciaron el protocolo mediante entrevista. Se realizaron tres ciclos de talleres durante el segundo semestre del año 2018, donde en cada uno de ellos se tomaron datos para la caracterización. Esta investigación cumplió con todos los estándares éticos para la realización de investigaciones en seres humanos.

Análisis estadístico

Los cuestionarios de los pacientes fueron digitalizados en una base de datos de Excel para ser posteriormente importada al SPSS versión 25. Inicialmente se llevaron a cabo análisis descriptivos, obteniendo los totales de las subescalas y los totales por prueba. Así mismo se verificaron los índices de confiabilidad de los instrumentos. Posteriormente se llevaron a cabo análisis bivariados, obteniendo las correlaciones entre las sub-escalas para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Resultados

Prueba de validez y confiabilidad de los instrumentos.

Previo al análisis estadístico proveniente de un instrumento es vital conocer la confiabilidad de los resultados o respuestas brindadas por los participantes. El análisis estadístico de fiabilidad interna es propicio para este fin ya que permite precisamente validar si existe fiabilidad de los datos y respuestas obtenidas. De ser confiables el investigador podría inferir que los resultados que se deriven del análisis serán objetivos y acertados. Uno de los estadísticos más utilizados para calcular dicha fiabilidad es el alfa de Cronbach.

El alfa de Cronbach permite estimar la fiabilidad de un instrumento a través de un conjunto de ítems que se espera midan el mismo constructo o dimensión teórica. De

acuerdo a George y Mallery (2003, p. 231) se sugiere tener en cuenta las magnitudes de los coeficientes y ser clasificados como:

- Coeficiente alfa $>.9$ es excelente.
- Coeficiente alfa $>.8$ es bueno.
- Coeficiente alfa $>.7$ es aceptable.
- Coeficiente alfa $>.6$ es cuestionable.
- Coeficiente alfa $>.5$ es pobre.
- Coeficiente alfa $<.5$ es inaceptable.

El alfa de Cronbach para Cuestionario de Percepción de Enfermedad – versión revisada (IPQ-R) fue de 0.70 y para la Escala de Estrés Percibido (EEP) fue de 0.71. Conforme a las consideraciones de George y Mally se puede concluir que los dos instrumentos abordados tienen confiabilidades aceptables y por lo tanto se procedió al análisis inferencial correlacional.

Caracterización y análisis descriptivo.

Con respecto a los subtotales de las pruebas aplicadas, a continuación se presentan las medias y desviaciones estándar (tabla 2).

Tabla 2. *Percepciones de enfermedad y estrés*

Variable	M (D.T.)
Tiempo	18.06 (5.50)
Cíclico	15.37 (3.61)
Consecuencias	21.33 (3.45)
Control personal	22.23 (4.03)
Control de tratamiento	17.84 (4.09)
Coherencia	17.19 (4.63)

Representación emocional	17.58 (5.07)
Percepciones total	113.04 (19.08)
Atribución psicológica	16.43 (5.37)
Factores de riesgo	14.01 (4.64)
Inmunológica	8.08 (2.55)
Azar	3.89 (1.69)
Estrés (EEP)	27.67 (9.62)

M: Media, D.T.: desviación típica

Análisis Correlacional.

Para analizar la relación entre las percepciones de enfermedad y los niveles de estrés se corrieron correlaciones de Spearman. Por otra parte, para identificar la fuerza o magnitud de dichas asociaciones, se verificó además el valor de significancia de los índices a través de los valores p y con base a la siguiente prueba de hipótesis se definió la relevancia de la correlación:

$$\beta_0 = 0 \text{ No existe asociación significitativa entre las variables.}$$

$$\beta_1 \neq 0 \text{ Existe asociación significitativa entre las variables.}$$

El nivel de significancia para la prueba fue de $\alpha=0,05$. ($p^*<0,05$, $**p<0.001$)

De acuerdo con la tabla 3 se aprecia que existe una correlación significativa directa entre el tiempo con el carácter cíclico de la enfermedad ($\rho(\text{Rho})=0.555$, valor $p<0,001$); entre la percepción de las consecuencias con el carácter cíclico y el tiempo ($\rho(\text{Rho})=0.558$ y valor $p<0,001$; $\rho(\text{Rho})=0.461$ y valor $p<0,05$). así mismo se halló una relación directa entre el control de tratamiento y el control personal ($\rho(\text{Rho})=0.609$, valor $p<0,001$) y además representación emocional y consecuencias ($\rho(\text{Rho})=0.443$ y valor $p<0,05$.)

Finalmente se encontró una correlación inversa entre la representación emocional y la coherencia ($\rho(\text{Rho})=-0.613$, valor $p<0,001$).

Con respecto a la percepción de causas se encontró que quienes perciben una atribución psicológica presentan más representación emocional ($\rho(\text{Rho})=0.395$ y valor $p<0,05$); así mismo se encontró que quienes perciben que su enfermedad se asocia con factores de riesgo perciben que hay causas psicológicas y factores inmunológicos ($\rho(\text{Rho})=0.489$ y valor $p<0,001$; $\rho(\text{Rho})=0.502$ y valor $p<0,05$).

En cuanto a las causas de azar se encontró correlacional significativa con la atribución psicológica, factores de riesgo e inmunológico ($\rho(\text{Rho})=0.424$ y valor $p<0,05$; $\rho(\text{Rho})=0.624$ y valor $p<0,001$; $\rho(\text{Rho})=0.471$ y valor $p<0,05$). Frente al nivel de estrés se encontró una correlación inversa entre el éste último y la coherencia ($\rho(\text{Rho})=-0.453$ y valor $p<0,05$) (Tabla 3).

Tabla 3. *Correlaciones entre percepciones de enfermedad y estrés*

	tiempo	Cíclico	Consec	cpersonal	Ctratam	coheren	Repemoc	total	Atripsico	friesgo	inmunol	azar
cíclico	0.555**											
Consec	0.461*	0.558**										
Cpersonal	0.112	0.029	0.220									
Ctratam	-0.232	-0.320	-0.117	0.609**								
coherenc	0.360	-0.117	-0.240	0.239	0.301							
Repemoc	0.067	0.313	0.443*	0.193	-0.025	0-.613**						
Cauatripsi	-0.259	-0.154	0.063	0.116	0.203	-0.298	0.395*	-0.085				
co												
Caufriesg	-0.214	-0.240	-0.119	0.136	0.122	-0.098	0.090	-0.183	0.489**			
o												
Cauinmu	-0.092	0.100	0.174	-0.032	-0.177	-0.341	0.391	0.281	0.347	0.502*		
nol												
Cauazar	-0.230	0.086	-0.086	-0.113	-0.002	-0.247	0.178	0.112	0.424*	0.624**	0.471*	
Mpss	-0.255	-0.105	-0.183	-0.246	-0.096	0-.453*	0.208	0.089	0.350	0.195	0.118	0.347

Nota: Consec: consecuencias, cpersonal: control personal, ctratam: control de tratamiento, coheren: coherencia, Repemoc: Representación emocional, Atripsigo: Atributo psicológico, Friesgo: factor de riesgo, Inmunol: Inmunológico *p < 0.05; **p < 0.001

Discusión

Este estudio tenía como objetivo analizar la relación entre las percepciones de enfermedad y los niveles de estrés en pacientes con EM de la ciudad de Medellín que hacen parte de ALEM. Los resultados señalaron que existe una relación inversa entre los niveles de estrés y el sentido que se le da a la enfermedad (coherencia) ($\rho(\text{Rho})=-0.453$ y valor $p<0,05$) lo cual explica que a medida que un paciente tiene un nivel de estrés alto, menor es el sentido o comprensión que él tenga de la enfermedad. Este resultado no se evidenció en otros estudios previamente consultados. Cabe anotar que se encontró investigaciones de niveles de estrés alto relacionado con problemas de salud y alteraciones psicológicas en la enfermedad de EM, estos resultados se evidenciaron en los estudios elaborados por la APA (2012), Muñoz, et al. al. (2015) y Kirchner (2012).

Así mismo, se encontraron relaciones entre el tiempo y el carácter cíclico de la enfermedad ($\rho(\text{Rho})=0.555$, valor $p<0,001$), lo que evidencia que los pacientes perciben la enfermedad intermitente, de larga duración o incurable. Este resultado concuerda con lo reportado en pacientes con diabetes mellitus, los cuales también perciben la enfermedad duradera y ciclica (Sedo, 2010).

De forma similar se encontró una correlación entre el carácter cíclico, el tiempo y las consecuencias, lo cual evidencia que muchos de los pacientes perciben la enfermedad discontinua, y permanente que tiene consecuencias irremediables y perjudiciales para la salud. ($\rho(\text{Rho})=0.558$, valor $p<0,001$; $\rho(\text{Rho})=0.461$, valor $p<0,05$).

Por otra parte, se encontró una correlación fuerte entre el control personal y el control de tratamiento ($\rho(\text{Rho})=0.609$, valor $p<0,001$) dado que, aquellos pacientes que creen que el tratamiento les va ayudar a controlar los efectos adversos de su enfermedad también sienten que tienen mayor control personal. Este resultado también se evidenció

en el estudio de Torres, et al (en prensa) al descubrir que los pacientes que tienen mejor componente físico tiene mayor control personal y mayor control del tratamiento. Sin embargo en otro estudio realizado por Muñoz, et al. (2019) evidenció todo lo contrario en pacientes con EPOC, dado que muchos de los pacientes toman control del tratamiento solo cuando perciben que esta riesgo su salud.

Así mismo, se encontró una correlación inversa entre la coherencia, las consecuencias y la representación emocional ($\rho(\text{Rho})=-0.613$, valor $p<0,001$), puesto que, a medida que la enfermedad no tiene sentido para los pacientes, mayores serán las consecuencias que se perciban de la misma y, por consiguiente, la representación emocional se verá afectada. Este resultado comparte una breve similitud con el estudio de Torres, et al. (en presta) al evidenciar que aquellos pacientes que obtuvieron puntuaciones bajas en expresión de síntomas, causas relacionadas con factores psicológicos y representación emocional, poseen puntuaciones altas en depresión y ansiedad.

En cuanto a las causas se encontró una relación significativa directa entre la representación emocional y el atributo psicológico ($\rho(\text{Rho})=0.395$, valor $p<0,05$); es decir, que los pacientes que perciben que su enfermedad está asociada con factores psicológicos, presenta así mismo, sentimientos de tristeza, de imposibilidad, de ansiedad y miedo frente al deterioro que conlleva la enfermedad. Además, se encontró una correlación significativa entre el atributo psicológico y los factores de riesgo ($\rho(\text{Rho})=0.489$ y valor $p<0,001$), lo cual sugiere que la personalidad, el estado de ánimo y la conducta de los pacientes determinan los factores de riesgo que se puedan presentar en pacientes asociados con la enfermedad. Finalmente, se encontró una fuerte correlación entre el factor de riesgo, factor inmunológico y el azar ($\rho(\text{Rho})=0.424$, valor $p<0,05$; $\rho(\text{Rho})=0.624$, valor $p<0,001$, $\rho(\text{Rho})=0.471$, valor $p<0,05$). Esto hace pensar que,

aunque los pacientes desconocen las causas de la enfermedad, reconocen que su presencia está asociada a una multiplicidad de factores, entre los cuales el estilo de vida que tenían antes de ser diagnosticados con EM puede influir. Al respecto, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, señaló que el 33.3 % de los pacientes reportaron tener una mala calidad de vida que han repercutido en un deterioro físico, psicológico, económico y sociológico. Así mismo, el 55.6 % de los pacientes con EM señalaron haber sentido tristeza y ansiedad.

Antes de terminar es importante señalar que este estudio presenta limitaciones. La primera de ellas es que no se logró reclutar a una muestra representativa de pacientes de ALEM; sin embargo esto está más asociado con las dificultades de movilidad y los niveles de energía que presentan los pacientes con EM que les dificultan la asistencia a los talleres y actividades realizadas. Vale la pena anotar también que algunos pacientes perciben que en ocasiones son evaluados pero no reciben retroalimentación o conocimiento de los estudios en los que participan; esto puede haber llevado a una mayor reticencia a hacer parte de este proceso investigativo. Adicionalmente es importante tener presente que la percepción de los pacientes con EM pudo haber cambiado posterior a los talleres realizados; sin embargo por el carácter transversal de este estudio no se conoce el impacto de los mismos.

En síntesis este trabajo evidencia que el estrés y la sintomatología emocional en los pacientes con EM está asociado con el poco sentido que encuentran de su enfermedad. Igualmente, los pacientes con EM que evidencian tener control sobre su enfermedad también perciben que el tratamiento les ayude a controlar la misma. Frente a las causas se evidencia que los pacientes atribuyen su presencia a múltiples causas, sin que estas atribuciones se asocien con su adherencia a los tratamientos; sin embargo aquellos que

perciben que la enfermedad está asociada con componentes psicológicos si presentan mayor sintomatología emocional.

Referencias

¿Qué síntomas tiene la esclerosis múltiple? (2018). Fundación Esclerosis Múltiple [en línea]. Recuperado de <https://bit.ly/2RqZZ7p>

Ackerman KD, Stover A, Heyman R, et al. (2003) Relación de reactividad cardiovascular, eventos vitales estresantes y actividad de la enfermedad de esclerosis múltiple. *Cerebro, comportamiento e inmunidad* 17 : 141-151.

Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. (2011) El estrés como factor de riesgo para el inicio o recaída de la esclerosis múltiple: una revisión sistemática . *Neuroepidemiología* 36 : 109–120.

Ascherio A, Munger KL. (2010) Infección por el virus de Epstein-Barr y esclerosis múltiple: una revisión . *Diario de farmacología neuroinmune* 5 : 271-277.

Brown RF, Tennant CC, Sharrock M, et al. (2006a) Relación entre el estrés y la recaída en la esclerosis múltiple: Parte I. Características importantes. *Sclerosis múltiple* 12 : 453-464.

Brown RF, Tennant CC, Sharrock M, et al. (2006b) Relación entre el estrés y la recaída en la esclerosis múltiple: Parte II. Relaciones directas e indirectas. *Esclerosis múltiple* 12 : 465-475.

Companioni Domínguez, I-M. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. *Gaceta médica espiritana*, Volumen 15.

Esclerosis múltiple (2018, enero 19). Medline Plus [en línea]. Recuperado de <https://bit.ly/2ln168M>

Fàbregas Casas, L., Planes Pedra, M., Gras Pérez, E. y Ramió-Torrentà, L. (2015). Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. Cuadernos de medicina Psicosomática, (118), 36-48. Recuperado de <https://bit.ly/2qkyhXI>

Gold SM, Mohr DC, Huitinga I, et al. (2005) El papel de los sistemas de respuesta al estrés para la patogénesis y la progresión de la EM. Trends in Immunology 26: 644–652.

José Muñoz ~ San A, et al. Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. Neurología. 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.07.014>

Kirchner, S. L. (2012). Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Anales de Psicología, 358-365.

L. Adrián-Arrieta, J. C.-F. (2017). Autopercepción de enfermedad en pacientes. Elsevier España, 335---341. obtenido de: <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2017.10.001>

Marina Beléndez Vázquez, R. M. (2005). Estructura factorial de la versión española del Revised Illness Perception. Psicothema , 318-324. Obtenido de: <http://www.psicothema.com/pdf/3106.pdf>

Masís, P. S. (2010). Percepciones sobre la diabetes y su padecimiento en personas adultas mayores diabeticas y familiares de un area urbana de Costa Rica. Anales en Gerontología, 99-112.

Mohr DC, Hart SL, Julian L, et al. (2004) Asociación entre eventos vitales estresantes y exacerbación en la esclerosis múltiple: un meta-análisis. *British Medical Journal* 328: 731.

Munger KL, Zhang SM, O'Reilly E, et al. (2004) Ingesta de vitamina D e incidencia de esclerosis múltiple. *Neurología* 62: 60–6

Newsire. (2012, January 11). Encuesta mas reciente de APA revela mayores preocupaciones con respecto a conexion entre enfermedades cronicas y estres. Obtenido de: <http://ezproxy.eafit.edu.co/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=bwh&AN=201201111017PR.NEWS.HSPR.ES.HPR20120111ES21075&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Pfeffer, J., & Carney, D. R. (2018). The Economic Evaluation of Time Can Cause Stress. *Academy of Management Discoveries*, 4(1), 74–93. Obtenido de: <https://ezproxy.eafit.edu.co:2451/10.5465/amd.2016.0017>

Vásquez, J. P. (2018). Barreras a la expresión del sufrimiento en personas con esclerosis múltiple de Medellín Colombia. *Hacia promoc. salud*, 104-117.

