



LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL DOLOR



TRABAJO DE FIN DE GRADO

4º GRADO DE TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

AUTOR: ADRIÁN CIPRIANO GARCÍA DE LA HOZ

TUTOR: MANUEL HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ

CURSO ACADÉMICO: 2015/2016

Índice

Introducción.....	3
1. Fundamentación Teórica	4
1.1. La Esclerosis Múltiple	4
1.2. Síntomas de la Esclerosis Múltiple	6
1.3. Tipos de Esclerosis Múltiple	10
1.4. Causas de la Esclerosis Múltiple	11
1.5. El Papel del Trabajo Social en la Esclerosis Múltiple.....	13
1.6. Dolor y Esclerosis Múltiple.....	16
1.7. Estrategias de Afrontamiento del Dolor.....	17
2. Objetivos.....	20
3. Hipótesis.....	20
4. Metodología.....	21
5. Resultados.....	23
6. Análisis y Discusión	31
7. Conclusiones y Propuestas	34
Referencias Bibliográficas	37
Anexos.....	42

Introducción

El presente documento es el resultado académico de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado en el Grado de Trabajo Social impartida en la Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación de la Universidad de la Laguna. A lo largo de sus páginas, se presentará la fundamentación teórica sobre la Esclerosis Múltiple, su sintomatología, tipos y diferentes causas que la generan. El objeto del estudio es analizar las diferentes estrategias de afrontamiento que las personas afectadas con esta enfermedad utilizan cuando padecen dolor crónico.

La segunda parte es el estudio y análisis cuantitativo sobre cuáles son las diferentes estrategias de afrontamiento que más utilizan estos pacientes, al igual que una detallada explicación sobre los diferentes resultados obtenidos de los cuestionarios cumplimentados por las personas que acuden habitualmente a la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple, finalizando con una breve discusión y conclusión de esta investigación empírica y académica.

El tema en cuestión nace de la experiencia obtenida durante la formación en el campo de Prácticas del Grado en Trabajo Social, así como de la involucración como voluntario durante los años 2014-2016. Hernández (2016), coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, decía que “*no hay mayor aprendizaje que aprender de los pacientes*”. Esta frase sugiere que los propios usuarios son la principal prioridad y que para saber ejercer el ejercicio profesional del Trabajo Social, debemos aprender a escuchar y saber guiar a los pacientes a través de buenas prácticas profesionalidades y empatía.

Finalmente, el principal motivo de esta investigación es conocer más acerca de la Esclerosis Múltiple, así como saber identificar aquellas estrategias de Afrontamiento del Dolor que puedan servir a los/las trabajadores/as sociales que actúan con este colectivo de personas para aplicar dichas estrategias y poder así mejorar su salud y calidad de vida.

1. Fundamentación Teórica

1.1. La Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (en adelante EM), citando a Blasco (1993, pp. 9-10), es *“una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso central; es decir al cerebro y a la médula espinal”*. Es un trastorno autoinmune en el que, según Fernández y Guerrero (2008), los linfocitos T (células que controlan y modulan el desarrollo de las respuestas inmunológicas), atacan la mielina (citando a Carrón y Arza (2013, pp. 39-40) *“sustancia blanca que actúa como una vaina recubriendo los nervios”* produciendo una inflamación y posterior cicatrización impidiendo la correcta transmisión de impulsos nerviosos.

En consonancia con lo anteriormente expuesto, según la Multiple Sclerosis Society (2007), el sistema inmunológico, que normalmente ayuda a combatir las infecciones, confunde su propio tejido con un cuerpo extraño, como una bacteria, y lo ataca. Los mensajes pueden ralentizarse, distorsionarse, pasar de una fibra nerviosa a otra (haciendo un cortocircuito), o no pasar en absoluto.

Estos dos primeros párrafos son de importante relevancia dado que manifiestan que la EM al ser una enfermedad neurológica, incide primordialmente en las acciones de nuestro cuerpo, y las células o linfocitos T de nuestro propio organismo son las encargadas de producir la enfermedad.

Citando a Bannwell y Giovanni (2013, p.7), *“no se dispone de ninguna respuesta curativa para la esclerosis múltiple, pero es cierto que se ha avanzado de manera notable tanto en el tratamiento como en la paliación de los síntomas, y se ha logrado detener la evolución de la enfermedad con intervenciones precoces mediante los tratamientos farmacológicos disponibles, aunque las secuelas no son reversibles”*. La EM aparte de ser una enfermedad incurable, según Fernández y Fernández (2008) no es hereditaria, aunque existe una predisposición genética. Debido a esto, López (2016) relata que hay estudios que muestran resultados relevantes que podrían cambiar lo que hasta hoy se conoce sobre la EM. En su artículo titulado *“Identificado el primer gen responsable del desarrollo de la esclerosis múltiple”* publicado por el periódico ABC, recalca que la población portadora del “GEN NR1H3” tiene *“un 70% de padecer la enfermedad argumentando así que la esclerosis múltiple puede ser hereditaria”*.

La EM tampoco es una enfermedad contagiosa, según Fernández y Fernández (1995) aunque la existencia de un factor ambiental o virus, según Guerrero y Fernández (2008), sería crucial para que apareciera la enfermedad. Según datos de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM), se calcula que en España existen más de 46.000 personas diagnosticadas de EM, 2,3 millones de personas en todo el mundo y 1.800 personas en Tenerife.

Según Fernández y Fernández (1998), la EM suele diagnosticarse entre los 15 y 40 años de edad, afectando con mayor frecuencia a las mujeres que a los hombres. La Esclerosis Múltiple es “la *enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa*” (Fernández y Fernández, 2008, p.4) y España puede considerarse una zona de riesgo medio-alto de padecer la enfermedad según estos mismos autores.

En cuanto al pronóstico de vida según la expectativa de vida tras el diagnóstico es de 25-35 años. La causas de muerte más frecuente son las infecciones, las enfermedades no relacionadas con la EM y el suicido según Castellanos (2004). Fernández y Fernández (2008) recalcan dos tipos de factores:

- Factores Pronósticos Favorables: el comienzo a edad temprana de la EM, el sexo femenino, síntomas de comienzo visual y sensitivo son pronósticos favorables para aumentar la expectativa de vida.
- Factores Pronósticos desfavorables: el diagnóstico por encima de los 40 años de edad, el sexo masculino y comienzo de síntomas motores y cognitivos con un curso progresivo de desde el inicio del diagnóstico son pronósticos desfavorables que disminuyen la expectativa de vida.

Estos datos recalcan que la EM no es una enfermedad mortal pero hay diversos factores que acortan la expectativa de vida de las personas afectada de EM

A modo de conclusión, la EM es una enfermedad sumamente importante pese a no ser una enfermedad mortal, no contagiosa y no hereditaria (a pesar de la predisposición genética) que se produce en adultos – jóvenes y que afecta mucho más a las mujeres que a los hombres. Como toda enfermedad, la EM tiene diferentes síntomas.

1.2 Síntomas de la Esclerosis Múltiple

La mayoría de las personas con EM experimenta un conjunto diferente de síntomas que a lo largo de estas páginas veremos lo interrelacionadas que están y en qué proporción afectan a cada paciente afectado de EM.

Alteraciones en la Sensibilidad

Las alteraciones sensitivas en el síntoma de comienzo de la enfermedad son más frecuente en un 45% según Fernández y Fernández (1998). Las alteraciones sensitivas consisten en la aparición de sensaciones de pinchazos u hormigueos en diversas extremidades del tronco u otros miembros motores según Fernández y Fernández (2008).

Alteraciones Sexuales.

Según Navarro (2001), la actividad sexual es una actividad importante en la vida de un ser humano y más si cabe en la edad de presentación de la enfermedad. Este autor señala que las alteraciones sexuales en los pacientes de EM resulta difícil de abordar debido a diversos motivos de índole religiosa, social y cultural dando lugar a que no se pueda conocer con exactitud la incidencia real de este síntoma. Aunque en una encuesta realizada por Navarro y Pérez (2010) sobre la actividad sexual de los pacientes afectados de EM, recalcan que la incidencia de dichas alteraciones se sitúa entre 50-75% de los pacientes considerándose que afecta más a los varones que a las mujeres.

Citando a Castellano (2004, p. 65) *“las lesiones medulares pueden ocasionar además de perdida de la sensibilidad en la parte inferior del cuerpo, lo que puede tener como consecuencia una menor receptividad a los estímulos sexuales en las áreas genitales”*. Lo que señala este autor es que las alteraciones sexuales influyen directamente en la sensibilidad de los estímulos sexuales que según Fernández y Fernández (2008) el hombre tiene dificultad para conseguir y mantener la erección al igual que tener dificultad para la eyaculación. En cambio Castellano (2004) señala que en la mujer con EM los problemas que más frecuentan son la pérdida del deseo sexual, la anorgasmia o la lubricación vaginal.

Tras estos datos, podemos resaltar que las alteraciones sexuales es uno de los principales síntomas que dificultan la calidad de vida de las personas afectadas por EM dando lugar a que se dificulte la posibilidad de tener una actividad sexual normal.

Alteraciones Urinarias

Según Castellanos (2004) este tipo de alteraciones son bastantes frecuentes en la EM dado que son muy incapacitantes ocasionando problemas médicos, sociales, sexuales e higiénicos, afectando en las actividades sociales, laborales y sexuales de la vida. El sistema nervioso central es quien controla el sistema urinario según Navarro (2011) y dichas alteraciones acarrear diferentes síntomas en el organismo que según Castellano (2004) son las siguientes:

- Disuria: Dificultad para iniciar la micción
- Urgencia: Necesidad de Alcanzar rápidamente el baño
- Frecuencia diurna: necesidad de orinar más de 5-6 veces al día
- Frecuencia Nocturna: Despertarse por la noche con una gran necesidad de orinar
- Incontinencia: pérdida involuntaria de orina
- Retención: la vejiga no se vacía completamente tras cada micción.

Finalmente, de no tratarse adecuadamente estas alteraciones urinarias pueden acarrear graves problemas urológicos que según Navarro y Pérez (2010) en el peor de los casos podría producirse insuficiencia renal, que coincidiendo con Castellano (2004) es una causa de mortalidad de los pacientes afectados de EM.

La Fatiga

Citando a Arroyo (2004, pp. 6-7), la fatiga es *“un síntoma muy frecuente en las personas con EM. Este síntoma provoca un cansancio insoportable, que limita la vida de en un 85% de las personas afectadas por la EM”*. Hay dos tipos de fatiga según este autor:

- **La Fatiga Primaria:** Este tipo de fatiga, se produce principalmente por la EM debido al daño directo que sufre el sistema nervioso central. Este autor, señala que en este tipo de fatiga hay tres subtipos más; la lasitud (es un cansancio extremo que no se relaciona con la realización de actividades físicas) la fatiga neuromuscular (se produce por ejemplo en la mano después de escribir incluso firmar algún documento) y finalmente, señala el autor, la fatiga por sensibilidad al calor (se produce cuando la temperatura del cuerpo aumenta por consecuencia del cambio climático que pueda producirse en el organismo).

- **La Fatiga Secundaria:** Este tipo de fatiga, según el autor, puede aparecer como consecuencia de otros factores que no están relacionados directamente con la EM. Arroyo (2004) señala los siguientes factores; alteraciones del sueño (suelen ser causado por depresión, dolor e incluso urgencia urinaria por la noche), infecciones (por ejemplo la fiebre), el ejercicio (cuando el cuerpo realiza actividad física, hay un mayor esfuerzo lo que puede producir fatiga) y finalmente según el autor, la depresión (puede deberse a una lesión nerviosa u otro síntoma psicológico o físico doloroso).

Finalmente, Hernández (2010, p. 33) indica que *“la fatiga es un síntoma muy frecuente en la EM y probablemente de los menos comprendidos dentro de la enfermedad”*. Este síntoma, está muy relacionado con el nivel de calidad de vida en las personas con EM *“siendo reconocida como criterio de incapacidad por los organismos certificadores de discapacidad”*.

Alteraciones Motoras

Las alteraciones motoras son también muy frecuente en los pacientes con esclerosis múltiple, según Fernández y Fernández (1998) el 40% de los pacientes sufre alteraciones motoras. Fernández y Fernández (2008, p. 33) señala que *“las alteraciones motoras se caracterizan por pérdida de fuerza en uno o más miembros, arrastrando uno o los dos pies al caminar, presentando torpeza y debilidad en una o las dos manos, o bien fatiga marcada tras pequeños esfuerzos”*. A su vez, Hernández (2010, p. 40) menciona que *“los trastornos de la marcha son muy frecuentes en al EM, y la principal causa de discapacidad”*.

La realización de ejercicios terapéuticos, señala Hernández (2010), pueden producir hasta fatiga ya que al intentar hacer ejercicios físicos como método rehabilitador puede generar que el paciente afectado de EM genere un síntoma en consecuencia del otro. Según Hernández y Fernández (2010, p. 30) el síntoma más frecuente de las alteraciones motoras se denomina la espasticidad, este síntoma, es el *“aumento del tono de los músculos y que se expresa como rigidez, limitación en la movilidad, espasmos y calambres”*). La espasticidad interfiere de manera significativa con la higiene personal y dificulta el mantenimiento de la postura corporal según Hernández (2010) e incluso es junto con la fatiga, una de las causas que también dificultan la actividad sexual según Castellano (2004).

Alteraciones Cognitivas

Las alteraciones cognitivas en la EM, según Hernández (2010), están presentes hasta en un 70% de los pacientes a lo largo de su enfermedad. Según el autor, los rasgos más característicos de estas alteraciones son: la disminución de la rapidez en el procesamiento cognitivo, déficits de atención y pérdidas de memoria y en menor grado, genera alteraciones visuales. Según Fernández y Fernández (1998) las alteraciones visuales no son muy frecuentes como síntomas del comienzo de la enfermedad aunque, el autor señala que generan síntomas como visión borrosa o visión doble.

Por otro lado, estos últimos autores coinciden con Hernández (2010) en cuanto a la proporcionalidad de afectados por este tipo de alteración, añadiendo que este tipo de alteraciones se correlaciona más con la discapacidad física. Básicamente estos síntomas incurrirán a nivel cognitivo.

Fenómenos Paroxísticos

Hernández (2010, p. 37) indica que *“los fenómenos paroxísticos son episodios de disfunción o déficit neurológico de duración breve y recurrente que ocurren en el seno de la EM”*. Tales fenómenos paroxísticos se distribuyen en:

- Neuralgia del trigémino: Según Castellano (2004) es un dolor muy intenso que dura un determinado tiempo y tiende a afectar de manera notable a los ojos, mejillas o mentón según la rama del nervio más afectado,
- Signo de LHermitte: Según Fernández y Fernández (1998) es una sensación de calambres que descienden por la espalda a los miembros inferiores del cuerpo al flexionar el cuello. Según el autor, está presente en 20-40% de las personas afectadas por EM y finalmente resulta bastante desagradable.
- Neuritis óptica: Según Fernández y Fernández (1998) es la pérdida de la visión y sensación de dolor con una recuperación de uno o dos meses.

Los síntomas en la Esclerosis Múltiple son bastantes diversos. Los autores recalcan que la sintomatología afecta a cada persona de manera distinta y que cada alteración que se produzca en el organismo de la persona afectada por EM, puede desencadenar otra distinta como ya se ha visto en la relación entre la fatiga y las alteraciones motoras.

1.3 Tipos de Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple tiene diferentes formas evolutivas o tipos. Por un lado están los tipos de EM basados en “brotos” que Castellano (2004, p.27), define como *“la aparición de síntomas neurológicos nuevos o un empeoramiento llamativo de síntomas ya existentes, con una duración superior de 24 horas”*. Dentro de los tipos de EM basados en brotes se encuentra la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (RR).

Según Blasco (1993) la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (**RR**) es la que se produce en períodos de brotes seguidos de etapa de estabilización de duración variable y a su vez, tras cada brote, la recuperación puede ser total o puede ser parcial con pequeñas secuelas según Castellano (2004). Según datos de la Asociación de Esclerosis Múltiple Euskadi (2010) al 85% de la población se le diagnostica la EM RR. En cambio, Fernández y Fernández (1998, p. 39) citan que *“tras 10 años, un 50% de los pacientes pasan del curso en brotes a un curso progresivo”*.

En referencia a lo citado anteriormente, el segundo tipo de EM se basa en las progresivas. Castellano (2004) señala dos tipos de Esclerosis Múltiple Progresiva:

- EM Progresiva Primaria (**PP**): Este tipo de EM, progresa de forma paulatina desde el principio de la enfermedad según Castellano (2004, p. 30). El autor cita *“que en la PP, no hay brotes pero algunos pacientes pueden empezar con progresión y luego sufrir algún brote, a este proceso se le puede llamar Primaria Progresiva Recurrente”*. En este proceso *“solo un 10% de los pacientes muestran un curso progresivo desde el comienzo”* en opinión de Fernández y Fernández (2010, p. 39).
- EM Progresiva Secundaria (**PS**): En este tipo de EM, tras un período de brotes, comienza una fase de progresión de la incapacidad, independientemente de los brotes según Castellano (2004), *“los pacientes empeoran de forma progresiva independientemente de que tengan o no brotes”* cita Blasco (1993, p. 13). En este proceso *“tras 10 años, un 50 % de Pacientes pasan del curso en brotes a este curso progresivo”* según Fernández y Fernández (2010, p. 39).
- Esclerosis Múltiple progresiva recidivante (**PR**): Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Según Castellano (2004) se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones de brotes con o sin recuperación completa.

Las personas con EM normalmente presentan una de las cuatro evoluciones de la enfermedad¹:

EM remitente recurrente (EMRR)

Aproximadamente al 85% de las personas que padecen EM se les diagnostica inicialmente la EM remitente recurrente.



Se caracteriza por ataques claramente definidos de empeoramiento de la función neurológica (recidivas) seguidos de periodos de recuperación parcial o completa (remisiones), durante los cuales no se produce progresión de la enfermedad.

EM primaria progresiva (EMPP)

Aproximadamente al 10% de las personas con EM se les diagnostica EM primaria progresiva.



Se caracteriza por un empeoramiento gradual de la función neurológica desde el principio, sin recidivas o remisiones diferentes. La tasa de progresión puede variar con el tiempo, con mesetas ocasionales y mejoras menores temporales.

EM secundaria progresiva (EMSP)

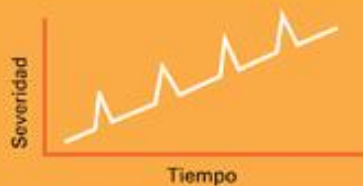
Antes de que las terapias modificadoras de la enfermedad estuvieran disponibles, aproximadamente el 50% de las personas con EM remitente recurrente desarrollaban EMSP en un periodo de 10 años.



Tras un periodo inicial de EM remitente recurrente, muchas personas presentan un curso de enfermedad secundaria progresiva en el que la enfermedad empeora más gradualmente, con o sin brotes ocasionales, recuperaciones menores (remisiones) o mesetas.

EM progresiva recurrente (EMPR)

Aproximadamente al 5% de las personas con EM se les diagnostica EM progresiva recurrente



Se caracteriza por una actividad de la enfermedad que empeora gradualmente sin remisiones, y ataques ocasionales pero evidentes (recidivas) de deterioro de la función neurológica.

*Extraído de la página web de Esclerosis Múltiple Euskadi (2015)

1.4 Causas de la Esclerosis Múltiple

La causa de la EM es de origen desconocido según Fernández y Guerrero (2008). La hipótesis más aceptada es que se trata de una enfermedad autoinmune que ataca al Sistema Nervioso Central en personas genéticamente susceptibles según Castellano (2004), quien a su vez cita que *“la susceptibilidad genética puede ser unos de los desencadenantes de la enfermedad y que hay algunos genes que se asocian a la EM”* Este dato recalca que hay una predisposición genética causada por diversos genes pero según este autor estos hallazgos están lejos de explicar por sí mismos el origen de la enfermedad.

En cambio, López (2016) relata que hay estudios que muestran resultados relevantes que podrían cambiar lo que hasta hoy se conoce sobre la EM, dicho artículo titulado *“Identificado el primer gen responsable del desarrollo de la esclerosis múltiple”* por el periódico ABC, recalca que la población portadora del “GEN NR1H3” tiene *“un 70% de padecer la enfermedad argumentando así que la esclerosis múltiple puede ser hereditaria”*.

Fernández y Fernández (1998) muestran dos tipos de hipótesis que explicarían el origen de la enfermedad:

- Hipótesis ambiental: Según los autores hay diversas epidemias y focos ambientales que dan lugar predisposición ambiental que pueden generar la EM, al igual que según Fernández y Fernández (1998), la esclerosis múltiple prevalece en las zonas donde el clima es muy frío o muy cálido.
- Hipótesis Genética: En esta hipótesis, los autores recalcan que la raza es un importante factor predictivo en la EM, pero la genética por sí sola es insuficiente para explicar la aparición de la EM.

Finalmente, la esclerosis múltiple tiene una importante relevancia científica debido a que es una de las pocas enfermedades conocidas que no se sabe por qué se causa en las personas y de ahí que sea objeto de estudio por tantos neurólogos en España.

1.5 El Papel del Trabajo Social en la Esclerosis Múltiple.

Desde la página web de la Fundación de Esclerosis Múltiple Madrid (2016), se recalca que *“el trabajo que se ejerce desde el área de Trabajo Social se fundamenta en la detección, valoración y diagnóstico de necesidades vinculadas a la EM y a la situación de discapacidad, en la prevención de situaciones que conlleven un riesgo para los pacientes así como la intervención y atención directa, informando, atendiendo y orientando a los pacientes para poder cubrir sus necesidades, teniendo en cuenta los recursos existentes o aquellos con viabilidad para ser creados”*.

Desde otro punto de vista, la página web de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (2013), determina que el/la trabajador/a social ayuda a resolver los problemas sociales, a satisfacer las necesidades y a desarrollar las capacidades personales que permiten mediante la utilización o la promoción de los recursos adecuados, conseguir una mejora de calidad de vida y de bienestar social.

Los objetivos del trabajador/a social en el área social según la página web de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra son:

- Analizar, detectar y evaluar las necesidades individuales de las personas ayudando a clarificar las situaciones y a afrontarlas.
- Planificar una adecuada intervención social, tanto a nivel individual como familiar, intentando la máxima integración social.
- Orientar a las personas Afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familias para que desarrollen las capacidades que les permitan resolver sus problemas sociales, individuales y/o colectivos.
- Facilitar información, estudiar sus redes socios familiares y ponerles en relación con los recursos comunitarios. Conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes en la comunidad con el fin de ponerlos en relación con las personas afectadas y sus familias.

Desde otro punto de vista, citando la Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario (2012, p.38), se denomina al Trabajador/a Social Sanitario como *“aquel profesional del equipo multidisciplinar que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones sanitarias”*.

Volviendo a citar la guía de intervención de Trabajo Social Sanitario (2012, p.39), *“no existe de manera explícita un listado de las funciones que los/as trabajadores/as sociales desarrollan en el ámbito de la salud aunque si se puede extraer de algunos otros documentos las diferentes funciones que desarrollan las/os Trabajadoras/es Sociales de salud en el ejercicio profesional y que van desde la atención directa de pacientes, para complementar el diagnóstico de salud, con el social y que tiene su punto culminante en la gestión de casos, hasta funciones de planificación o definición de estrategias preventivas del riesgo social; de promoción de la autonomía del paciente y su familia; y de inserción social. También despliegan funciones como las de docencia a nuevos profesionales de trabajo social y a otros profesionales del ámbito sanitario, para que incorporen la visión social que los diagnósticos y la resolución de los problemas deben tener”*.

En cambio, dentro del Documento de Consenso Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León (2013) determina unas diferentes funciones que desempeña el trabajador social sanitario como son:

1. Incorporar y favorecer la inclusión de la perspectiva social en todas las actividades, ámbitos asistenciales y profesionales de los centros sanitarios.
2. Identificar los factores y situaciones de riesgo social relacionados con la salud en individuos, familias y comunidad.
3. Realizar el estudio y elaborar el plan de intervención social que complete la atención integral del proceso de salud-enfermedad como parte del trabajo en equipo.

4. Participar en la elaboración, desarrollo, implantación y evaluación de los procesos asistenciales, así como en los programas de salud y la cartera de servicios, aportando la dimensión social.
5. Proporcionar orientación, apoyo psicosocial y asesoramiento a la persona enferma, a la familia y a la comunidad.
6. Promover la utilización adecuada de los recursos del Sistema de Salud tanto en su gestión como en la cooperación con otros sistemas asistenciales, con el fin de garantizar la continuidad de cuidados y la sostenibilidad de los recursos públicos.
7. Fomentar la participación de profesionales de salud en actividades comunitarias que corresponsabilizan a la ciudadanía en la creación de entornos más saludables.
8. Facilitar la comunicación y coordinación con el Sistema de Servicios Sociales y con otros sistemas que garanticen una atención integral, evitando la prestación de servicios inconexos.
9. Participar y fomentar actividades de promoción y prevención de la salud, dirigidas a individuos, familias y comunidad, así como a colectivos específicos por causa de enfermedad o exclusión social.
10. Participar en los planes de formación continuada, de la formación pregrado y posgrado, así como diseñar y colaborar en proyectos de investigación relativos a la salud y factores psicosociales.
11. Registrar la actividad realizada y emitir cuando sea preciso el correspondiente informe social.

1.6 Dolor y Esclerosis Múltiple

La Real Academia Española, define el dolor como una “*sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior*”. En cambio para La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) (2012), define el dolor cómo “*una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial, o descrito en términos de dicho daño*”.

Citando a Hernández (2010, p. 38), “*la prevalencia del dolor en la EM puede variar de un 30 a un 85% dependiendo de la forma clínica y tiempo de evolución*”. El dolor según Hernández (2010) puede incrementarse cuando hay situaciones de ansiedad o estrés y cuando la persona recibe un calor intenso.

Hay dos tipos de dolor:

- **Dolor Agudo**: López (1995, p. 52) considera que “*El dolor agudo produce una serie de efectos indeseables, como consecuencia de la llegada del estímulo doloroso a distintos niveles del Sistema Nervioso Central*”. Por otro lado, según Hernández (2010) el dolor agudo en la EM es muy amplio porque puede ir desde las alteraciones paroxísticas hasta un dolor intenso y grave.
- **Dolor Crónico**: López (1995, p. 53) “*el dolor crónico es aquel que persiste mucho más que el tiempo normal de curación previsto que dura más de 3 a 6 meses*” (. En la EM, el dolor crónico es el más común en pacientes afectados por la enfermedad según Hernández (2010), “*una causa del dolor crónico en la EM es el dolor de espalda que puede incrementarse en pacientes que tengan espasticidad y fatiga generalizada* “ señala este autor (2010, p. 39). Finalmente Castellano (2004, p. 80) cita a la hora de aliviar el dolor que “*como en cualquier proceso con dolor crónico, las técnicas de retroalimentación, de relajación o acupuntura pueden ser de gran utilidad*”. Este dato es de suma relevancia porque ofrece estrategias para afrontar el dolor a través de técnicas de relajación y técnicas naturales aunque Hernández (2010, p. 39) sugiere que para aliviar el dolor crónico, se debe utilizar la fisioterapia para mejorar las condiciones posturales.

Desde otro punto de vista, la página web del observatorio de Esclerosis Múltiple (2014) recalca dos tipos de EM:

- **Dolor Músculo-esquelético:** Citando los datos de la página web del observatorio de Esclerosis Múltiple (2014) se trata de *“un dolor que procede de los huesos, músculos y otros tejidos conectivos. Normalmente aparece o empeora con los movimientos y/o la palpación”*.
- **Dolor Neurogénico:** Citando los datos de la página web del observatorio de Esclerosis Múltiple (2014) *“se trata de un dolor de origen neurológico y no de tipo osteoarticular como el anterior”*. En el caso de la EM, es *“debido a las lesiones sobre la mielina que se producen en el cerebro y/o la médula debido a la propia enfermedad. Es un dolor que se describe como lancinante y que puede aparecer en cualquier momento y tener una duración corta”*.

Estrategias de Afrontamiento del Dolor

Citando la página web del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” (2012) *“Existen diferentes tipos de afrontamiento, en dolor crónico una dicotomía frecuentemente utilizada es el afrontamiento activo (estrategias preferentemente conductuales utilizadas para controlar el dolor o para funcionar a pesar del dolor) versus el afrontamiento pasivo o evitativo (estrategias dirigidas a no modificar la fuente estrés y a evadir situaciones que generan dolor). Otra forma de clasificar las estrategias de afrontamiento es la distinción entre enfocarse al problema (esfuerzos para controlar o cambiar un factor de estrés) y enfocarse a la emoción (esfuerzos para manejar las respuestas emocionales a un estresor)”*.

Hay varios estudios que han demostrado que las estrategias de afrontamiento pasivas, como la esperanza, abstinencia, descanso, y el uso de medicamentos están asociados con aumento del dolor, depresión, discapacidad y pobre ajuste psicológico.

. No obstante, desde el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) en el *“informe de análisis de situación de las terapias naturales”*, destaca diferentes tratamientos y técnicas naturales que son pueden llegar a reducir la sensación de dolor. Como son:

- **Yoga:** el yoga utiliza una variedad de técnicas diseñadas con el fin de afianzar la capacidad de la mente para afectar la función y los síntomas corporales. Es un término que agrupa conceptos y prácticas muy amplias y variadas derivadas de filosofías orientales.
- **Reiki:** es un método de transferencia de energía para facilitar el bienestar físico, emocional y espiritual de las personas, reequilibrando a todos los niveles. Es una aproximación al auto curación natural. Tiene como objetivo mejorar el espíritu y, en consecuencia, el cuerpo.
- **Quiropraxia:** trata y previene los desórdenes del sistema músculo esquelético y sus efectos sobre el sistema nervioso y la salud general.
- **Hipnoterapia:** Conjunto de técnicas que permiten superar el estado de conciencia y así facilitar la relajación profunda, la reducción del dolor y el tratamiento de ciertos síntomas relacionados fundamentalmente con trastornos mentales o emocionales. La hipnosis en determinadas situaciones puede facilitar el cambio de comportamientos, actitudes y emociones.
- **Acupuntura:** Es un procedimiento milenario de curación y forma parte nuclear de la medicina tradicional china. Describe una serie de técnicas que comprenden la estimulación de puntos anatómicos del cuerpo utilizando distintas técnicas. Como técnica se usa en el alivio del dolor, mejora del bienestar, y el tratamiento de patologías agudas, crónicas y degenerativas. La acupuntura contemporánea no se ciñe exclusivamente a las bases filosóficas de la medicina china, sino que implementa conceptos neurofisiológicos.

Estas técnicas pueden ser beneficiosas para las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, dado que la acción preventiva incide en los nervios periféricos de nuestro sistema nervioso pero según la American Academy of Neurology (2014) estas técnicas naturales tienen muy poca evidencia científica para que sean eficaces en el tratamiento de la esclerosis múltiple

Finalmente, en la siguiente tabla se identifica las estrategias de afrontamiento que se relacionan o no con el ajuste en dolor crónico según la página web del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” (2012):

Tabla 1. Estrategias de afrontamiento que se relacionan con la adaptación o desadaptación a la condición crónica de dolor.

ESTRATEGIA DE FRONTAMIENTO	DESCRIPCIÓN	RESULTADO
Catastrofización	Autodeclaraciones negativas y creencias excesivamente negativas sobre el futuro.	Maladaptativo
Rezar/esperanza	Esperar que suceda un milagro o confiar que los doctores encuentren una cura para su enfermedad.	Maladaptativo
Evitación	Reducir conductas que causan dolor y aumento anticipado del dolor.	Maladaptativo
Búsqueda de apoyo social	Búsqueda de relaciones interpersonales que pudieran ayudar emocional e instrumentalmente al paciente.	Maladaptativo
Pensamiento confortante	Minimizar el dolor y sus efectos.	Maladaptativo
Afrontamiento paliativo	Alcanzar paliación y confort.	Maladaptativo
Medicación sedativa-hipnótica	Aumento en el uso de medicación diseñada para controlar el dolor, relajarse y superar emociones negativas.	Maladaptativo
Estimulación pasiva	Adaptarse al nivel de actividad que permita el dolor.	Maladaptativo
Vigilancia	No mover partes específicas del cuerpo	Maladaptativo
Afrontamiento centrado en el problema	Negociar directamente con el estresor situacional cambiando al estresor o a uno mismo.	Adaptativo
Ejercicio regular	Comprometerse con ejercicios motores sistemáticos diseñados para solucionar el problema físico que ha generado el dolor.	Adaptativo
Auto declaraciones positivas	Decirse a uno mismo oraciones como "Mi futuro parece brillar".	Adaptativo
Afrontamiento religioso	Usar creencias religiosas o conductas que facilitan la solución de problemas para prevenir o aliviar las consecuencias emocionales negativas de las situaciones estresantes de la vida.	Adaptativo
Comparación social	Verse a uno mismo como mejor que otros	No relacionado con el ajuste
Ignorar el dolor	Actuar como si no hubiera dolor	No relacionado con el ajuste
Distracción /atención dirigida a la diversión	Realizar actividades diseñadas a guiar la atención lejos del dolor	No relacionado con el ajuste
Reinterpretación del dolor	Transformar la sensación de dolor a sensaciones de calor, o disparo de dolor u hormigueo.	No relacionado con el ajuste
Mantenerse ocupado	Mantenerse en actividades absorbentes, particularmente actividades rutinarias.	No relacionado con el ajuste
Auto censura	Asumir la responsabilidad de eventos negativos, incluyendo al dolor.	No relacionado con el ajuste

Extraído del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" (2012)

2 Objetivos

- Conocer cuál es el nivel de salud y calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple.
- Averiguar qué nivel de dolor experimentan las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple.
- Descubrir cuáles son las estrategias de afrontamiento del dolor más utilizadas por las Personas con Esclerosis Múltiple que acuden a la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple.

3 Hipótesis

Antes de conocer los resultados obtenidos de los cuestionarios cumplimentados por las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, nos planteamos diversas hipótesis sobre la esclerosis múltiple y las diferentes estrategias de afrontamiento del dolor en la esclerosis Múltiple:

✚ Hipótesis Principal

Las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a ATEM utilizan la religión y la distracción como principales estrategias de afrontamiento del dolor

✚ Hipótesis Secundarias

- H1: Las personas con EM tienden a tener una calidad de vida de entre 5 y 8 puntos en la escala EQ-ED.
- H2: A mayor dolor peor calidad de vida y viceversa, en las personas con EM que acuden a ATEM.
- H3: Existe una relación directa entre dolor/malestar y ansiedad/depresión.
- H4: Las personas con Esclerosis Múltiple que tienen más edad, sufren más dolor.
- H5: A mayores dificultades en movilidad, más dolor.
- H6: La estrategia de afrontamiento del dolor menos utilizada es la de ignorar el dolor.

4 Metodología

Esta investigación es un estudio descriptivo, cuantitativo y cualitativo

- Técnicas e Instrumentos

Las técnicas empleadas que se han empleado para esta investigación son las siguientes.

- *Adaptación del Cuestionario de Salud y Calidad de Vida EQ-5D*: El sistema descriptivo EQ-5D comprende 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor / malestar y ansiedad / depresión. En cada uno de estas dimensiones el entrevistado debe elegir para cada una de ellas entre tres niveles de gravedad (“sin problemas”, “algunos / moderados problemas” y “muchos problemas”) que describan su estado de salud “en el día de hoy”. Además, de una escala visual donde el individuo puntúa su salud entre dos extremos, 0 y 100, siendo 0 el peor estado imaginable y 100 el mejor estado de salud imaginable.
- *Adaptación de la Escala EVA, Escala Visual Analógica del Dolor*: este cuestionario permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menos intensidad y el derecho la mayor intensidad. Se aplica pidiendo al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros.
- *Adaptación del Cuestionario de Afrontamiento ante el dolor Crónico, de Soriano y Monsalve (2002)*: Se trata de un cuestionario auto administrado para la detección de estrategias de afrontamiento del dolor crónico. El cuestionario consta de 31 ítems y cada una de las respuestas se presenta en una escala de 5 puntos, que va de totalmente en desacuerdo /más desacuerdo que de acuerdo/ ni de acuerdo ni desacuerdo/ más acuerdo que desacuerdo/ y totalmente de acuerdo desacuerdo, siendo 0 el valor asignado a estar totalmente en desacuerdo y 4 a estar totalmente de acuerdo.

Explora seis estrategias de afrontamiento (religión, catarsis o búsqueda de apoyo emocional, distracción, autocontrol mental, autoafirmación y búsqueda de apoyo social instrumental). Cada estrategia está valorada por 5 ítems, excepto distracción que emplea 6.

Se muestra la puntuación para cada estrategia, de forma total y de forma normalizada, donde cada una tiene un rango de 0 a 4 puntos.

- *Cuestionario de Perfil Sociodemográfico*: En este cuestionario los participantes deberán señalar previamente el tipo de esclerosis múltiple al igual sin tienen conocimiento de enfermedades graves tanto en su entorno familiar como en el cuidado de otros.

Más tarde deberán señalar su edad, sexo, si es fumador/ exfumador o nunca ha fumado, si ha tenido experiencia laboral en servicios de salud o sociales, la principal actividad actual, nivel de estudios y finalmente código postal de donde reside actualmente.

- **Procedimiento de la Investigación**

En primer lugar, el estudio se inicia con una fase de documentación y de búsqueda bibliográfica. Posteriormente, se opta por contactar con la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple, dado que es la única asociación especializada para personas con Esclerosis Múltiple en la isla de Tenerife.

Una vez autorizada la colaboración de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple, se realizan los diferentes cuestionarios a los pacientes que utilizan de manera habitual el servicio de fisioterapia, para que los cumplimenten de forma individual y privada. Solo en tres de los casos los cuestionarios fueron rellenados con la ayuda de una tercera persona, debido a incapacidades físicas por parte estos pacientes. Dicha obtención de datos se realiza en los meses mayo y junio de 2016.

Al finalizar el proceso de cumplimentación de cuestionarios, se hace un vaciado de los datos y posterior análisis estadístico, así como la discusión y conclusión de esta investigación, las cuales se reflejan en los siguientes apartados.

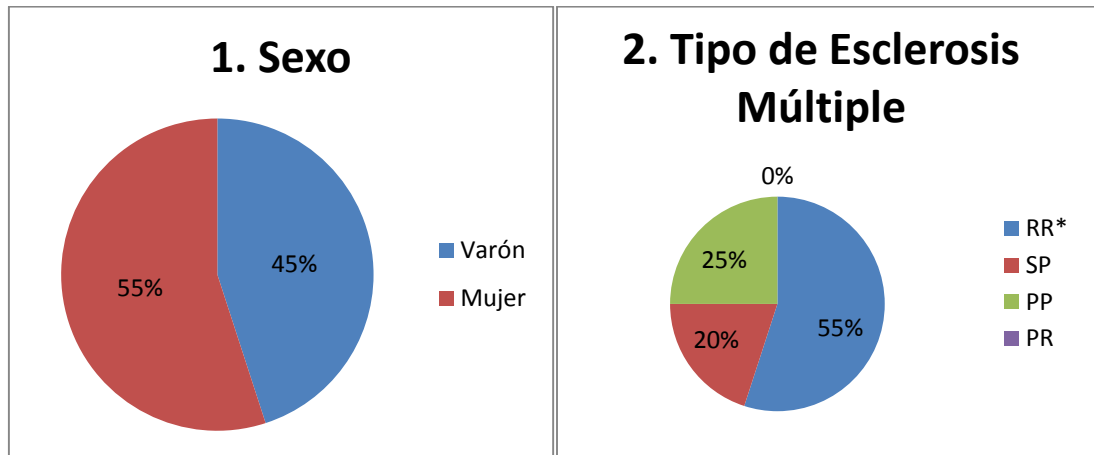
La muestra de usuarios elegida ha sido de 20 personas con EM.

Actualmente en la Asociación hay 150 personas socias, de las cuales, 119 tienen Esclerosis Múltiple, por lo que la muestra supone un 23,8% del universo del estudio.

5 Resultados

- **Sexo y tipos de Esclerosis Múltiple**

Se realizaron las entrevistas a 20 personas cuyo perfil corresponde a mujeres (55%) y hombres (45%), de entre 35 y 72 años (con un promedio de 52 años) con prevalencia en EM remitente recurrente, sin experiencia profesional en servicios sociales o de salud.



* RR: Remitente recurrente; SP: Secundaria progresiva; PP: Primaria progresiva; PR: Progresiva recurrente.

- **Nivel de estudios y ocupación**

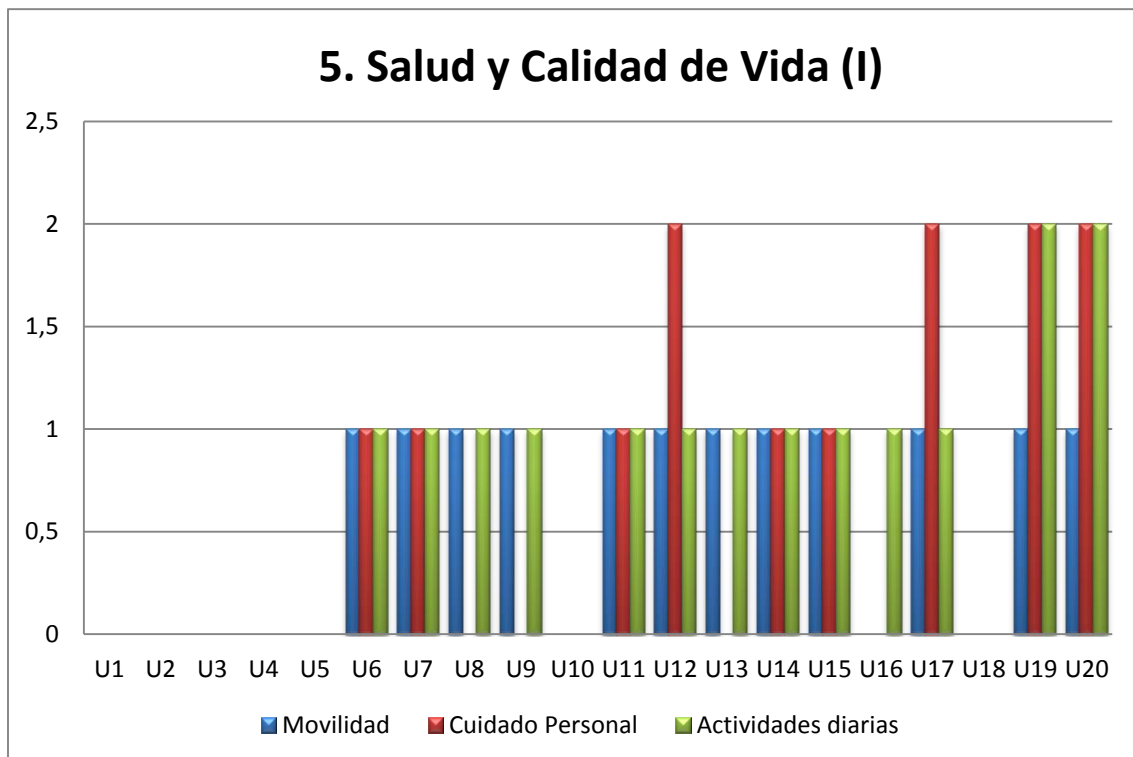
En cuanto al nivel de estudios, el grueso poblacional (13 personas de un total de 20) tiene estudios de secundaria o vocacional, seguidos de estudios universitarios (5 personas). En cuanto a la ocupación, la gran parte de los usuarios están jubilados o retirados, seguido de “tareas domésticas”.





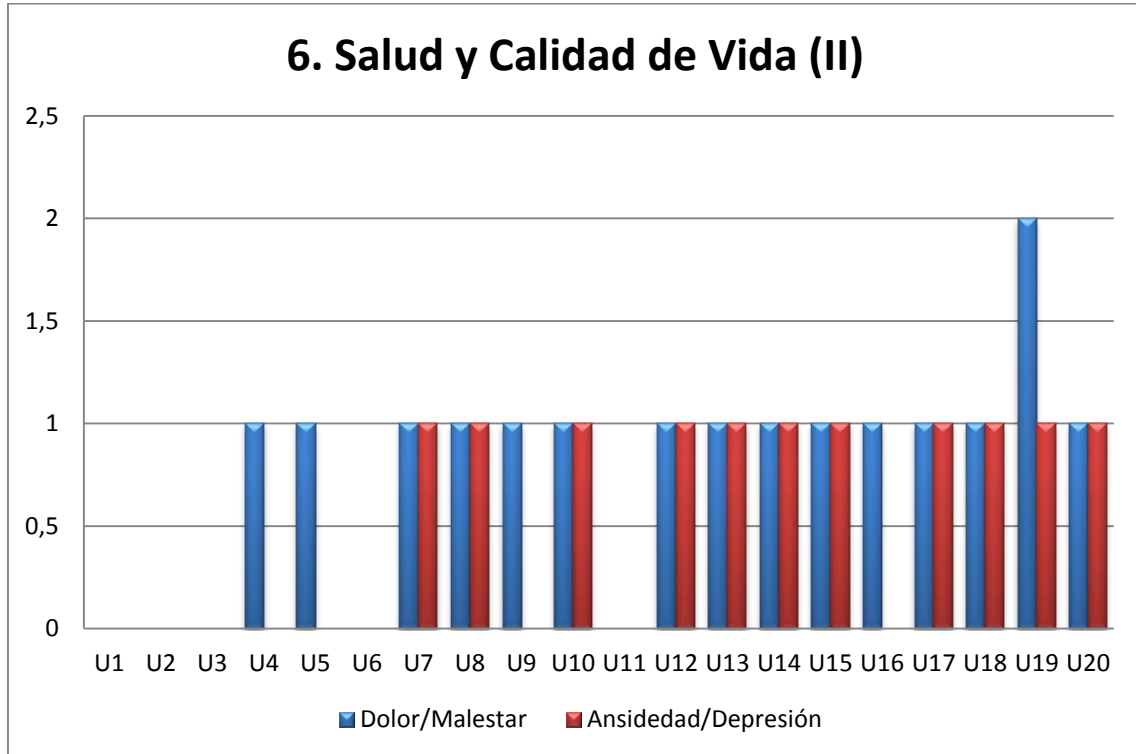
- **Salud y calidad de Vida**

Analizando los resultados obtenidos de los cuestionarios, podemos observar que existe una estrecha relación entre tener problemas de movilidad y problemas con el cuidado personal y las actividades diarias, destacando, en algunos casos, los problemas con el cuidado personal y la dificultad para realizar las actividades diarias.



En este gráfico se evalúan las dificultades para la movilidad, cuidado personal y realización de las actividades diarias de los usuarios, siendo 2 el nivel máximo de dificultad, 1 el nivel medio, y 0 la ausencia de dicha dificultad.

Por otra parte, en cuanto a ansiedad/depresión y dolor/malestar, todas las personas que sienten ansiedad/depresión manifiestan sentir dolor moderado o malestar, no siendo así a la inversa.

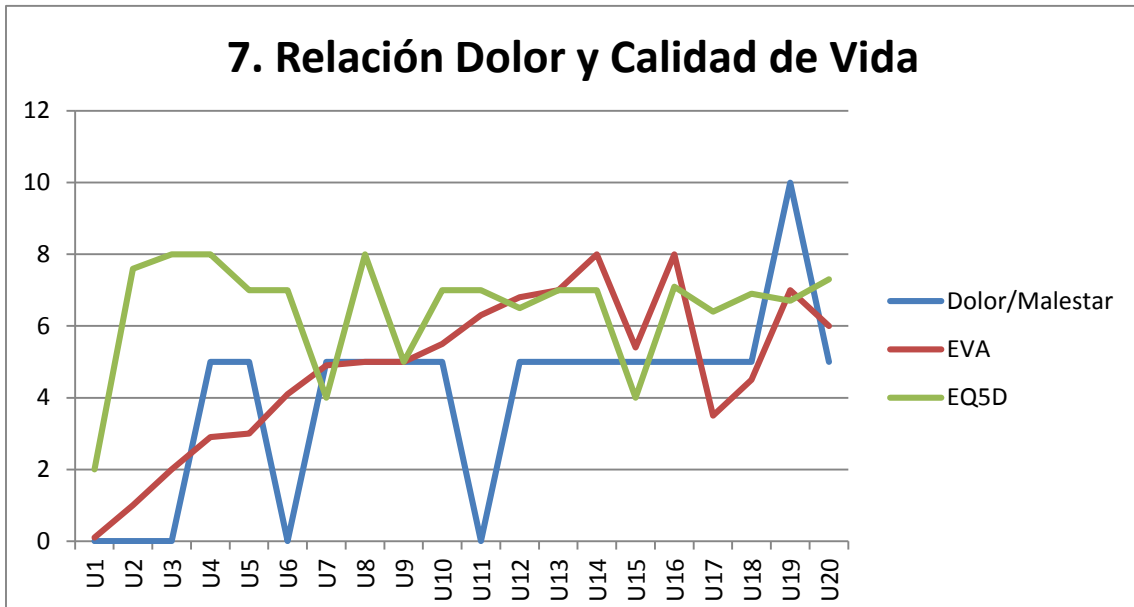


En este gráfico se evalúa la relación entre el dolor/malestar y la ansiedad/depresión, siendo 2 la máxima expresión de estos, 1 el nivel medio, y 0 la ausencia de ellos.

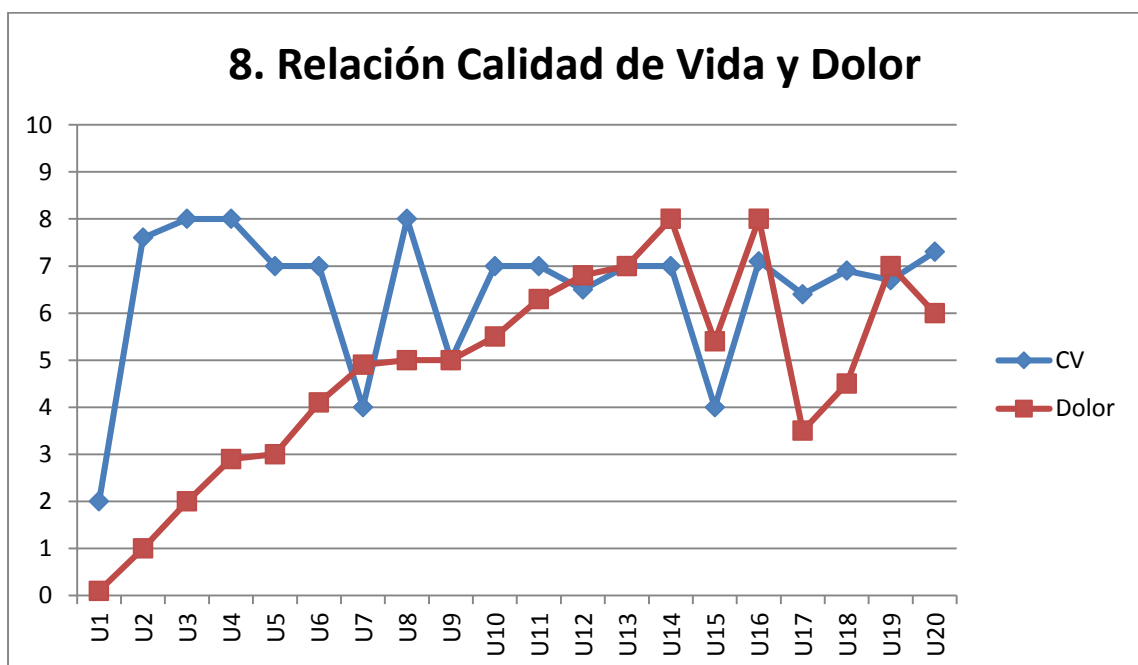
En este gráfico se puede apreciar que la mayor parte de los usuarios manifiesta un nivel medio tanto de ansiedad/depresión como de dolor/malestar (10 usuarios). También podemos ver cómo cierto número de usuarios sienten dolor/malestar sin evidencias de ansiedad/depresión (4 usuarios). Además, determinados usuarios no presentan ni dolor ni ansiedad (5 usuarios). Por último, cabe destacar que el usuario 19 presenta el máximo nivel de dolor/malestar, mientras que el nivel de ansiedad/depresión es medio.

- **Relación entre el dolor y la calidad de vida**

Profundizando más en el tema, se ha optado por comparar las respuestas a si sienten dolor/malestar con la escala EVA que mide el dolor en ese día, además de la escala EQ5D donde se mide la calidad de vida de la persona.



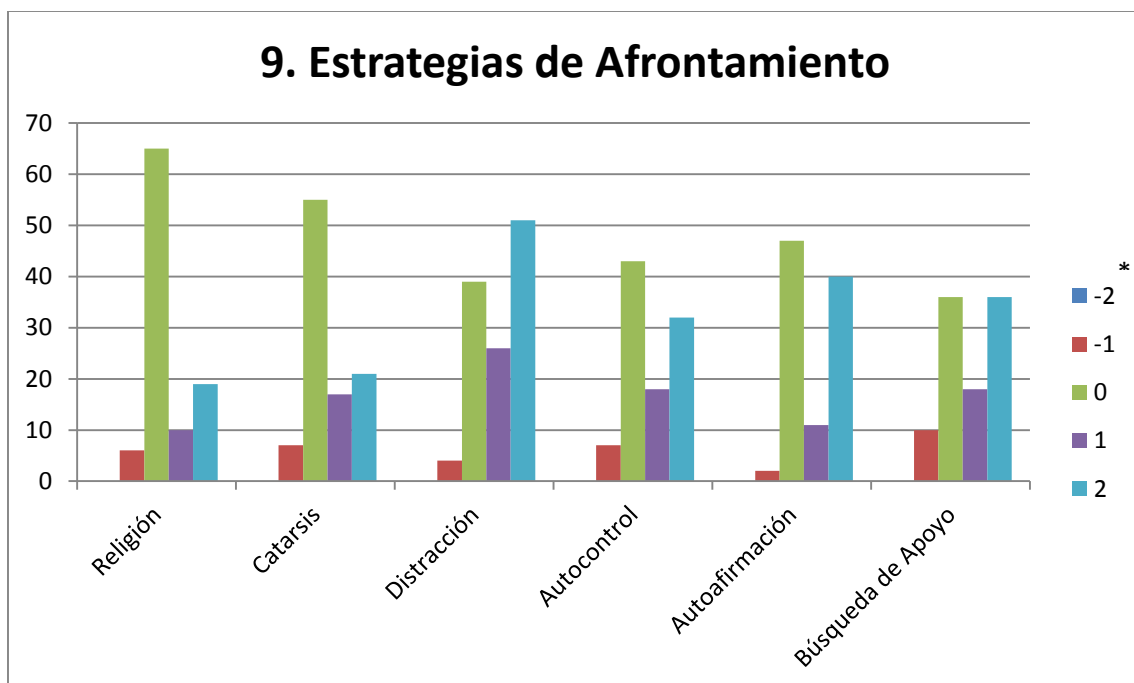
Como se puede observar en la gráfica 7, la escala EVA y la línea del dolor-malestar guardan relación. Mientras que en la escala dolor se han dado puntos de 0, 5 y 10, la EVA es más detallada pudiendo establecer un número decimal entre 0 y 10. Sin embargo, existen usuarios que al comienzo del cuestionario refieren no sentir dolor pero puntúan en la escala EVA sobre sentir dolor en ese momento con una puntuación bastante alta (como el caso del U6 y U11). Además, no se observa relación entre padecer dolor y calidad de vida, pues hay usuarios en el que la puntuación se estrecha mientras que en otros usuarios se distancia, no pudiéndose así determinar una relación clara.



En esta gráfica observamos cómo el dolor influye en la calidad de vida, como vemos, no existe una relación definida, así, se observa que el usuario 1, en ausencia de dolor, tiene una mala calidad de vida (2 sobre 10), mientras que los usuarios 2 y 3, sorprendentemente, experimentando poco dolor poseen una calidad de vida muy buena (en torno a 8 sobre 10). Por otra parte, los usuarios 14, 15 y 16 sienten mucho dolor y tienen una calidad de vida buena, aparentemente siguiendo un patrón.

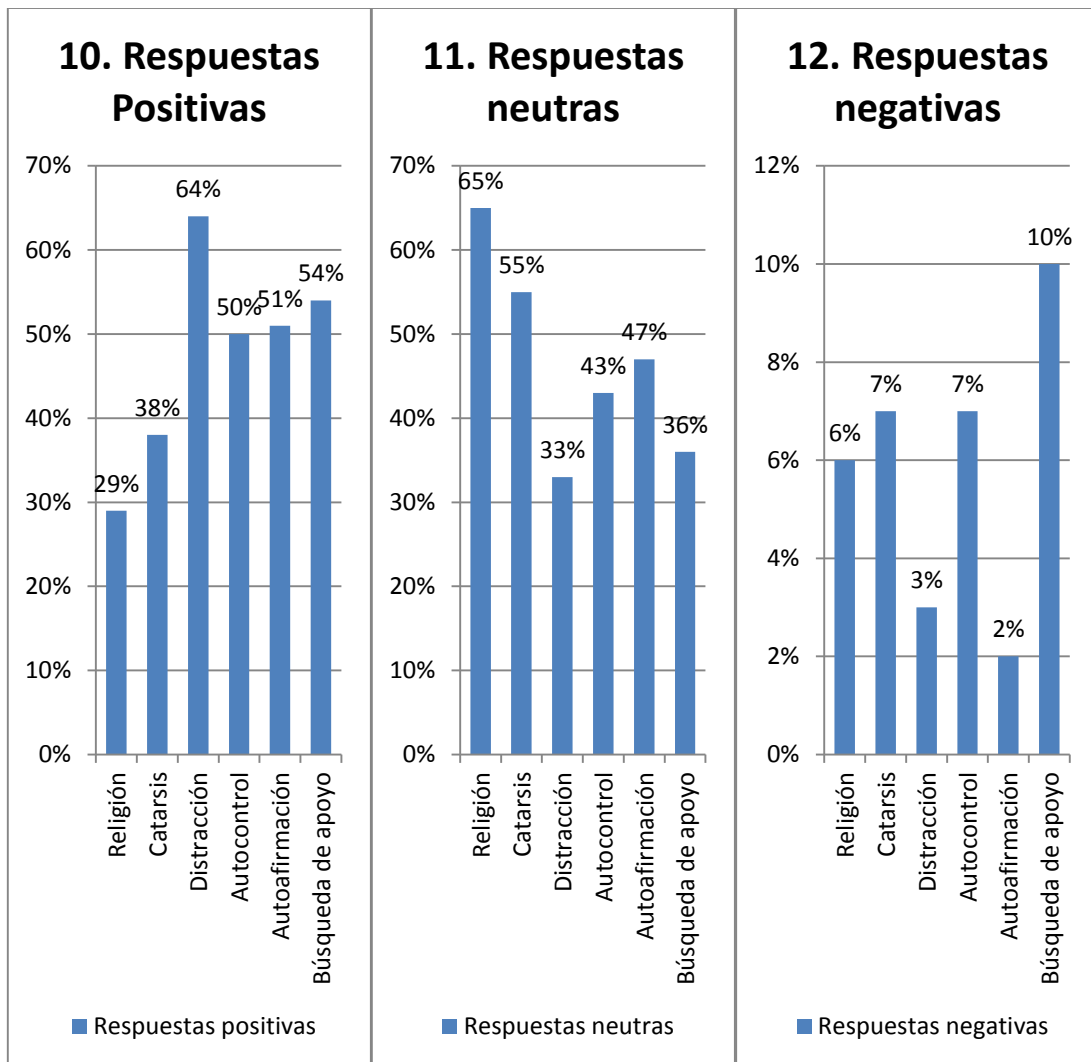
- **Estrategias de afrontamiento del dolor**

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, la más utilizada es la distracción, tanto en “totalmente de acuerdo” como en “más de acuerdo que en desacuerdo”. La menos utilizada sería la búsqueda de apoyo instrumental, quedando la religión como la más valorada en “ni de acuerdo ni en desacuerdo”. Dentro de la distracción, el ítem más votado es el 4, que refiere “busco algo en qué pensar para distraerme”, tanto al puntuar “totalmente de acuerdo” como en la suma de éstos con los “más de acuerdo que en desacuerdo”. Con el mismo número de elecciones en “totalmente de acuerdo”, se encuentra el ítem 15 sobre “me digo a mí mismo que tengo que ser fuerte” que pertenece a Autoafirmación. Por el contrario, el ítem que más desacuerdo ha generado, es el 5 que dice “cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos me hace encontrarme mejor”, lo que nos refuerza la idea de que los apoyos instrumentales no son una estrategia utilizada por las personas con EM.

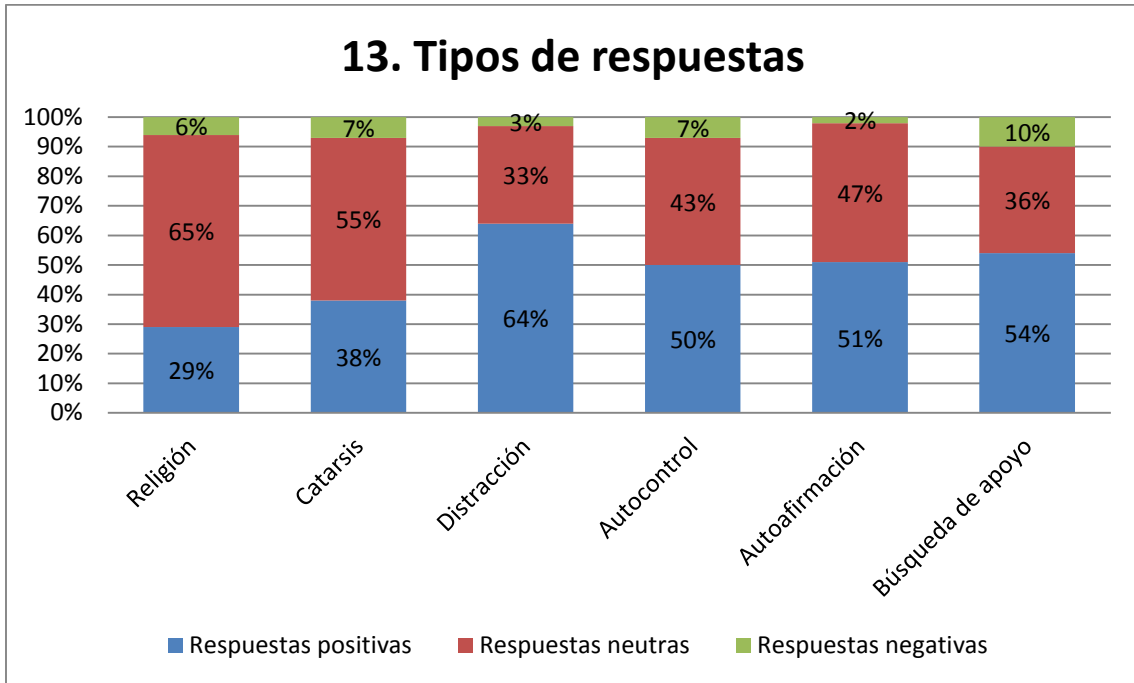


* -2: Totalmente en desacuerdo; -1: Más en desacuerdo que de acuerdo; 0: Ni de acuerdo ni en desacuerdo; 1: Más acuerdo que en desacuerdo; 2: Totalmente de acuerdo.

Como se observa en los siguientes diagramas de sectores, la estrategia de afrontamiento que más respuestas positivas ha recibido es distracción. Las respuestas que más desacuerdo han generado hacen referencia a la búsqueda de apoyos instrumentales entre los que se incluye el acudir a profesionales para afrontarlo. Finalmente, la categoría que más indiferencia ha generado es la de la religión.

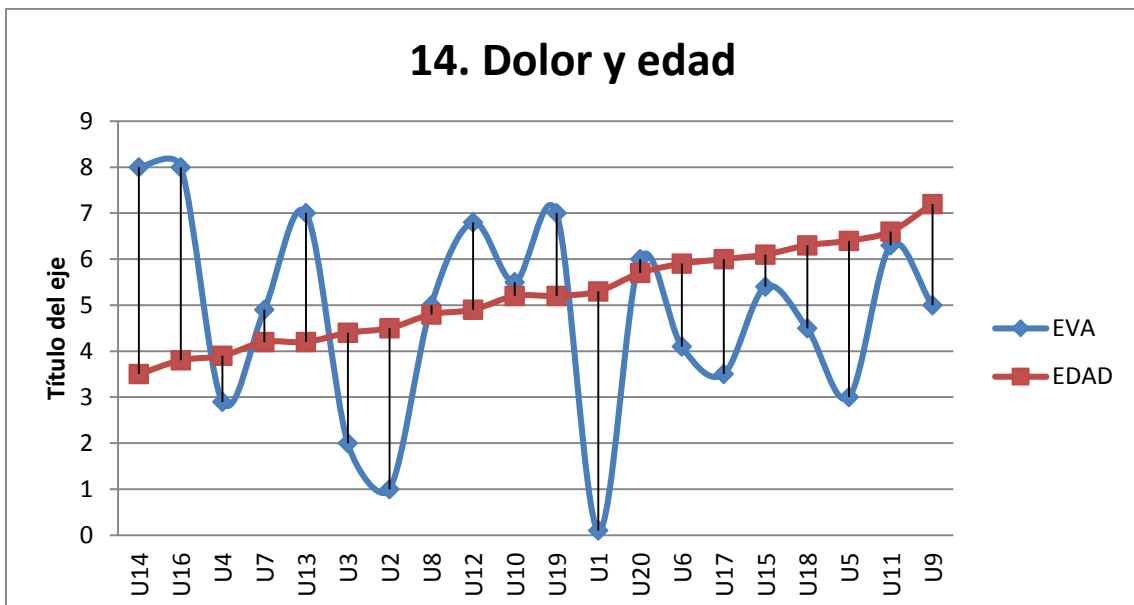


A continuación se resume en un único gráfico las estrategias de afrontamiento del dolor y las diferentes respuestas a nivel general.



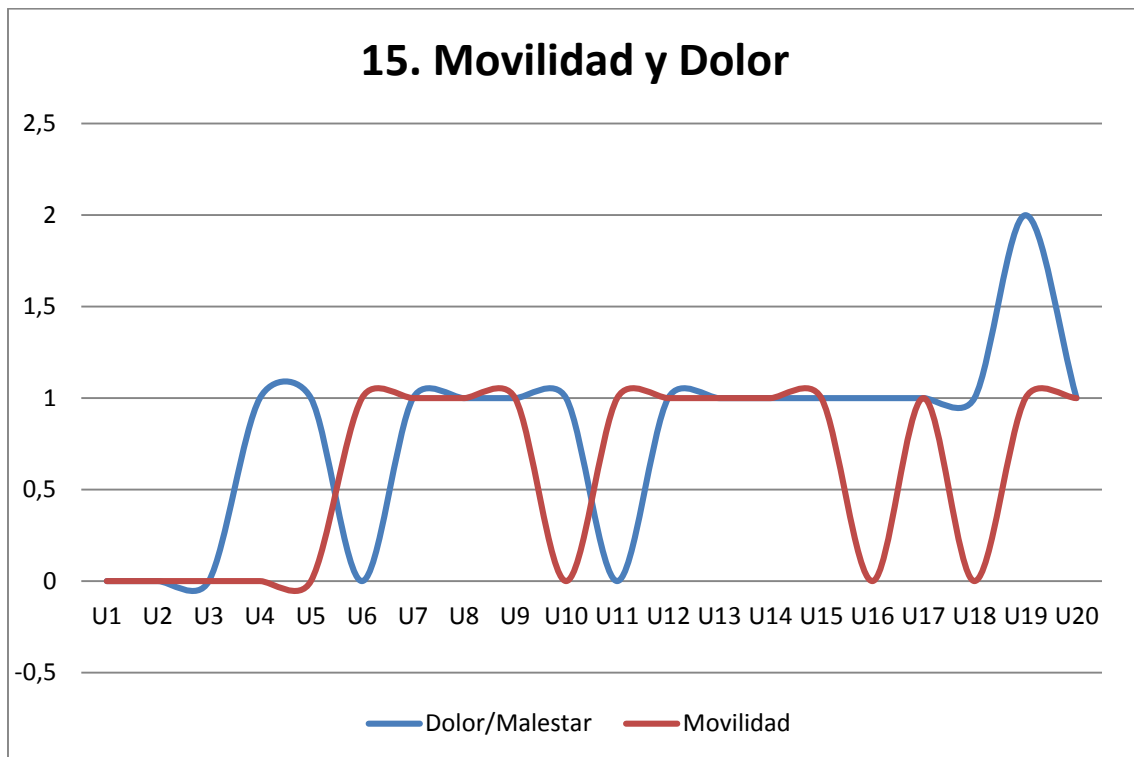
- **Relación dolor-edad**

Al evaluar la relación entre el dolor y la edad cabe esperar que a mayor edad el dolor sea superior, sin embargo, si se observan en la siguiente gráfica los resultados obtenidos, esta hipótesis queda refutada, puesto que, los máximos niveles de dolor son experimentados por los usuarios entre 30 y 40 años, sin embargo, al alcanzar los 60 años, se reducen los niveles de dolor, aunque esta no es una tendencia lineal, sino muy variable. Es de destacar que un usuario con más de 50 años no siente dolor y algunos usuarios con edades comprendidas entre los 40 y los 50 años sienten muy poco dolor (niveles 1 y 2 sobre 10) y otros con edades muy similares sienten niveles de dolor muy superiores (5 y 7 sobre 10).



- **Movilidad y dolor**

En este gráfico se puede apreciar que la mayor parte de los usuarios manifiesta un nivel medio tanto de movilidad como de dolor. También podemos ver cómo algunos usuarios sienten dolor con una movilidad media, mientras otros lo sienten con una movilidad plena (en este caso no se han evaluado casos con ausencia completa de movilidad). Observamos además, que determinados usuarios no presentan ni dolor ni ausencia de movilidad (usuarios 1, 2 y 3).



En este gráfico se evalúa la relación entre el dolor y la movilidad, siendo 2 la máxima expresión de dolor y la ausencia de movilidad, 1 el nivel medio de ambos, y 0 la ausencia de dolor y plena movilidad.

6 Análisis y Discusión

La principal hipótesis a contrastar mediante los diferentes cuestionarios es que “las personas con Esclerosis Múltiple utilizan la religión y la distracción como principales estrategias de afrontamiento del dolor”. Ésta ha sido parcialmente refutada y parcialmente validada, ya que, como se ha visto en la gráfica 9, la distracción sí es una de las más frecuentes estrategias de afrontamiento que utiliza la población estudiada, a diferencia de la religión, que es menos utilizada. Los ítems correspondientes a distracción han sido puntuados positivos hasta en 77 ocasiones de las 120 posibles, lo que supone un 64%, frente a sólo 29 ocasiones en la religión, de las 100 posibles, lo que implica un 29%. De las personas entrevistadas resulta relevante que el 55% sean mujeres y que el tipo de EM que más prevalencia tiene entre los entrevistados sea la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente. Estos datos concuerdan con lo citado por Fernández y Fernández (1998) referido a que la EM afecta mucho más a mujeres que a hombres y finalmente, según los datos aportados por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Euskadi, que indican que la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (RR) afecta en mayor proporción que los demás tipos de EM.

La segunda estrategia de afrontamiento más utilizada, de manera positiva, ha sido la búsqueda de apoyo, seguida de cerca por la autoafirmación. Además, la búsqueda de apoyo ha sido a su vez, la respuesta negativa más puntuada, por lo que no existe consenso entre los usuarios respecto a si los apoyos instrumentales son una estrategia de afrontamiento recurrente.

En cuanto a las hipótesis secundarias, la primera establecía que el promedio de calidad de vida de las personas con EM puntuaría entre un 5 y un 8. Esta hipótesis (como se puede ver en la gráfica 7) está verificada, ya que el promedio de calidad de vida se sitúa en un 7, entre un máximo de 8 y un mínimo de 2, con una moda también de 7 (es decir, la respuesta que más se repite), y una mediana de la misma puntuación. La desviación típica es de 1,55, lo que desprende que los datos se encuentran bastante agrupados.

La segunda hipótesis afirmaba que a mayor dolor, menor calidad de vida y viceversa. Esta hipótesis no arroja resultados concluyentes, pues hay usuarios en los que la relación es estrecha, frente a usuarios en los que es bastante dispersa. Nos encontramos con casos donde la calidad de vida es de un 2 sobre 10 en ausencia de dolor, y casos donde es un 7 con un dolor de 8 (en ambos extremos la relación es directa). También hay casos en los que la calidad de vida es inversamente proporcional a la presencia de dolor (como un 7,7-1; 8-2, 8-4...). Como se observa, los datos se distribuyen heterogéneamente sin poderse establecer relaciones directas de causalidad.

La tercera hipótesis secundaria afirmaba que “existe una relación directa entre dolor/malestar y ansiedad/depresión”. En la mayoría de los casos (gráfica 6), la afirmación de la existencia de dolor y malestar coincide con la afirmación de sentir ansiedad o depresión. En el 100% de los casos en los que hay ansiedad o depresión también hay dolor. Por el contrario, la presencia de dolor no garantiza la existencia de ansiedad/depresión, por lo que no se puede establecer una relación causal en el que el dolor produzca ansiedad o depresión. Contrario a esto, sí se podría afirmar que el dolor es un factor a tener en cuenta en procesos ansiosos y depresivos, ya que su presencia es bastante significativa. Esta hipótesis tiene relación con lo que señala Hernández (2010) respecto a que el dolor crónico crea situaciones de ansiedad o de estrés.

En cuanto a la hipótesis sobre que “las personas con Esclerosis Múltiple que tienen más edad, sufren más dolor” no ha podido ser validada. La gráfica 14 muestra que la dispersión de los datos apunta a que la edad no es un factor determinante en el dolor, ya que los datos se alejan y se acercan sin tener en cuenta la progresión de los años. La persona con menor edad es una de las que más dolor experimenta, y la persona con mayor edad, experimenta un dolor medio. Las personas que menos dolor experimentan y que más dolor experimentan se encuentran en la misma franja de edad, de entre 40 y 55 años (aparentemente la edad no es determinante, pero podrían serlo los años desde el primer diagnóstico, lo cual es una variable a estudiar en un futuro). En esta gráfica se pone de manifiesto el “apodo” de la EM como la “enfermedad de las mil caras” donde tras estos resultados vemos que la enfermedad afecta a cada persona de manera distinta y que la sintomatología puede ser muy diversa.

Otra de las hipótesis planteadas era que “a mayores dificultades en movilidad, más dolor”. Como se observa en la gráfica 15, existe una estrecha relación en la mayoría de los casos. La existencia de problemas de movilidad se relaciona como un posible factor en la existencia de dolor, y viceversa, no quedando claro si los pacientes a menor movilidad sienten mucho más dolor o si la relación es la inversa, a mayor movilidad más dolor. Las relaciones de ambas variables se unen y se dispersan en las diferentes edades de las personas encuestadas. Esta hipótesis podría tener relación con Hernández (2010) dado que según el autor, los problemas de movilidad o alteraciones motoras son la principal causa de discapacidad en las personas afectadas por EM

Finalmente, la última hipótesis planteada en el presente estudio académico, afirmaba que “la estrategia de afrontamiento del dolor menos utilizada es la de ignorar el dolor.” Como se observa en la gráfica 9, ignorar el dolor o distracción ha resultado ser la estrategia de afrontamiento más utilizada, por lo que esta hipótesis ha quedado invalidada

Conclusiones y Propuestas

Tras haber analizado los datos obtenidos, se expondrá una conclusión final de los resultados extraídos de esta investigación y las propuestas de cara al futuro.

La Distracción ha resultado ser una de las más utilizadas por todos los encuestados, mientras que la búsqueda de apoyo instrumental no llega a consenso.

En los resultados obtenidos, se refleja que para algunos pacientes, acudir a terceras personas en busca de comprensión o soluciones es importante, mientras que para otras no se obtiene el resultado esperado. Como profesionales del Trabajo Social Sanitario, sería interesante tener en cuenta que la intervención con personas que sufren dolor crónico coinciden en la búsqueda de actividades distractoras, y una buena respuesta terapéutica deberá por tanto incluirlas para que estas resulten efectivas.

Debido a la cantidad de síntomas tan diversos que pueden padecer una persona con EM, los/las Trabajadores/as Sociales debemos abordar los casos de manera multidisciplinar en coordinación con Psicólogos/as, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas, Fisioterapeutas, etc... Con el objetivo de conseguir que la persona afectada de EM pueda mejorar su calidad de vida, normalizar su situación a nivel físico, social y

psicológico y generar autonomía en las diversas actividades personales, laborales y sociales de la vida diaria

El conocimiento aportado sobre el dolor experimentado por las personas con EM es interesante, pues mientras que sólo el 10% afirma no experimentar dolor o malestar, el promedio de dolor en la escala EVA asciende a 4'8 sobre 10, con una mediana y moda de 5, entendido este como el dolor que estaban experimentando en el momento de cumplimentación de la encuesta (entre el mínimo y máximo que han experimentado a lo largo de su vida). Este nivel de dolor es destacado, ya que se deduce que las personas con EM experimentan un medio-alto nivel de dolor en su día a día.

En cuanto a la calidad de vida, de las personas con Esclerosis Múltiple que acuden habitualmente a la Asociación, el promedio se sitúa en un 7, entre un máximo de 8 y un mínimo de 2, con una moda también de 7, y una mediana de la misma puntuación.

Como dato a destacar, la mayoría de las personas entrevistadas que utilizan el servicio de fisioterapia de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple son mujeres. Este dato da indicios de que la EM afecta a más mujeres que a hombres y que el servicio de fisioterapia resulta beneficiosa para ayudar a los enfermos de EM que padecen dolor crónico.

A su vez, los/las profesionales socio sanitarios debemos dar mucha importancia a las alteraciones urinarias y sexuales a la hora de atender a los usuarios, explicando la importancia que tienen para que las parejas sepan las consecuencias negativas que pueden acarrear en las relaciones íntimo sexuales

Finalmente en la validación de las hipótesis debemos destacar que en cuanto a la hipótesis principal que era que “Las personas con Esclerosis Múltiple utilizan la religión y la distracción como principales estrategias de afrontamiento del dolor”, ha sido parcialmente refutada y parcialmente validada, ya que, como se ha visto en la gráfica 9, la distracción sí es una de las más frecuentes estrategias de afrontamiento que utiliza la población estudiada, pero la religión no se ha establecido como una de las principales estrategias a utilizar.

Por otro lado, en la primera hipótesis secundarias: “Las personas con EM tienden a tener una calidad de vida de entre 5 y 8 puntos en la escala EQ-ED”, ha quedado validada ya que el promedio de calidad de vida se sitúa en un 7, entre un máximo de 8 y un mínimo de 2, con una moda también de 7 (es decir, la respuesta que más se remite), y una mediana

de la misma puntuación. La desviación típica es de 1'55, lo que desprende que los datos se encuentran bastante agrupados.

La segunda hipótesis secundaria “A mayor dolor peor calidad de vida y viceversa, en las personas con EM que acuden a ATEM”. No arroja resultados concluyentes, puesto que según la gráfica 7 hay usuarios en los que la relación es estrecha, frente a usuarios en los que la relación es bastante dispersa.

La tercera hipótesis secundaria “Existe una relación directa entre dolor/malestar y ansiedad/depresión.” no se comprueba una relación de dolor/ malestar y ansiedad y depresión.

La cuarta hipótesis secundaria “Las personas con Esclerosis Múltiple que tienen más edad, sufren más dolor”. No ha podido ser validada la dispersión de los datos apunta a que la edad no es un factor determinante en el dolor.

La quinta hipótesis secundaria “A mayores dificultades en movilidad, más dolor”. Según la gráfica 16, existe una estrecha relación en la mayoría de los casos. La existencia de problemas de movilidad se relaciona como un posible factor en la existencia de dolor, y viceversa, no quedando claro si los pacientes a menor movilidad sienten mucho más dolor o si la relación es la inversa, a mayor movilidad más dolor

Finalmente, la sexta y última hipótesis secundaria “La estrategia de afrontamiento del dolor menos utilizada es la de ignorar el dolor”. En la gráfica 9, ha resultado ser la estrategia de afrontamiento más utilizada, por lo que esta hipótesis ha quedado invalidada.

A la vista de estos resultados, es interesante investigar por una parte los factores que pueden producir dolor en las personas con EM, y se recomienda para ello el uso de grupos de discusión o entrevistas clínicas, pues aportarían datos concretos sobre la experiencia personal de los entrevistados. Además, sería interesante averiguar qué tipo de relación existe entre los problemas de movilidad y el dolor, y si es una relación de causalidad, cuál de los dos aspectos repercute directamente en el otro o es recíproco. Es decir, ¿es el dolor el que agrava los problemas de movilidad en las personas con EM, o son los problemas de movilidad los que potencian la aparición del dolor?

Analizando individualmente los datos, habría que investigar por qué algunas de las personas que menos dolor experimenta, utilizan a su vez más estrategias de afrontamiento. No obstante, también sería interesante analizar cómo puede las diferentes terapias de tratamientos naturales ayudar a disminuir la sensación de dolor dado que el dolor es una sensación subjetiva que a cada persona puede afectar de manera distinta y dichas terapias naturales citadas anteriormente en la fundamentación teórica tienen su acción curativa en el sistema nervioso, dicha acción sería bastante beneficiosa para las personas afectadas debido a que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central.

Entre los aspectos que no se han tenido en cuenta y que, de cara a futuros estudios sería interesante atender, están el tiempo transcurrido desde la fecha de diagnóstico en relación con los problemas de movilidad y el dolor, pues se podría establecer una relación proporcional de a más tiempo mayor dolor y/o mayores problemas de movilidad. Lo mismo sucede con el área laboral. La muestra seleccionada no es suficiente para establecer relaciones entre personas que trabajan y dolor experimentado frente a personas que no trabajan, y mediante estudio cualitativo averiguar qué papel juega el dolor a la hora de decidir dejar de trabajar voluntariamente o por incapacidad laboral.

Por otra parte, otra posible línea de investigación sería el papel del dolor en las relaciones sociales y su repercusión en el aislamiento y retraimiento social. Podría existir una relación entre el número de relaciones sociales que ha perdido la persona con respecto a la progresión de su dolor crónico.

También sería interesante estudiar el grado de empleo, por parte de las personas afectadas, de diferentes terapias naturales que ayuden a mejorar el bienestar de las personas, ofreciendo alternativas terapéuticas y novedosas para los profesionales socio sanitarios, al igual que investigar qué relación se establece entre la presencia de dolor y la sexualidad, analizando el impacto que tiene la aparición del dolor en las relaciones de pareja (ya sea en la intimidad, como en la emocionalidad).

Finalmente, esta investigación, ha sido una experiencia bonita en mi vida dado que he podido adquirir muchos más conocimientos de la Esclerosis Múltiple, que no conocía hasta la fecha y sobre todo, esta investigación me ha aportado sabiduría y diferentes estrategias para ejercer de Trabajador Social en un futuro.

Referencias Bibliográficas

- Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (2004). *Título de Grado en Trabajo Social*. Huelva. Extraído el 09 de abril de 2016, de http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf.
- Agencia Valenciana de Salud (2012). *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario*. Valencia. Extraído el 03 de Abril del 2016 desde: [file:///C:/Users/Adrian/Downloads/Guia Intervencion Trabajo Social Sanitario %20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Adrian/Downloads/Guia%20Intervencion%20Trabajo%20Social%20Sanitario%20(3).pdf)
- American Academy of Neurology (2014). *Medicina alternativa complementaria para la Esclerosis Múltiple [PDF]*. Extraído de <https://www.aan.com/Guidelines/home/GetGuidelineContent/664>
- Arroyo, R (2004). *La Fatiga*. Barcelona. Editorial Fundación la Caixa.
- Ayuso-Peralta L, de Andrés C (2002). *Tratamiento sintomático de la esclerosis múltiple*. Rev. Neurol. ; 35 (12): pp 1141-1153
- Banwell, B. Giovannoni, G. Hawkes, C.H. Lublin, F. (2013) *.Bienvenida del editor y una definición de trabajo para una curación de la esclerosis múltiple*. Holanda; capítulo 2, página 65–67.
- Blasco, C (1993). *Vivir con Esclerosis Múltiple*. Madrid. Editorial AEDEM-COCEMFE.
- Carrón J, Arza J. (2013). *Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención socio sanitaria*. Navarra. Revista Internacional de Organizaciones, Capítulo 2, página 39-40.
- Fernández O, Fernández V (1998). *Esclerosis Múltiple*. Málaga. Edit. FEDEM
- Fernández O, Fernández V, Guerrero M (2008). *Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar*. Madrid. Editorial Línea de comunicación.

- Hernández, M (2016). *Esclerosis Múltiple: de Charcot a la inmunoterapia desde una perspectiva global*. Tenerife. Discurso del 25 de Mayo del 2016 por el día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Tenerife.
- Junta de Castilla y León (2013). *Documento de Consenso Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León. 2013*. Castilla y León. Extraído el 25 de Marzo del 2016 desde: [file:///C:/Users/Adrian/Downloads/Documento%20Consenso%20Funciones%20Trabajadores%20Sociales%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Adrian/Downloads/Documento%20Consenso%20Funciones%20Trabajadores%20Sociales%20(1).pdf)
- López, M (01 de junio de 2016). *Identificado el primer gen responsable del desarrollo de la esclerosis múltiple*. Madrid. Periódico ABC. Extraído el 15 de Junio de 2016 desde: http://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-identificado-primer-responsable-desarrollo-esclerosis-multiple-201606011823_noticia.html
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Análisis de la situación de las terapias naturales* [En red]. Madrid. Página 8-12. Extraído el 26 de junio del 2016 desde: <http://www.mspsi.gob.es/novedades/docs/analisisSituacionTNatu.pdf>
- Navarro, G (2011). *Guía sobre sexualidad y alteraciones esfinterianas urinarias en la Esclerosis Múltiple*. Sevilla. Editorial ASEM.
- Izquierdo G, Hernández M, Navarro G y Pérez S (2010). *Nuevas perspectivas terapéuticas en Esclerosis Múltiple*. Madrid. Editorial, AEDEM- COCEMFE
- Página web de la Múltiple Sclerosis International Federation (2007) *Dolor y EM*. Barcelona. Extraído el 8 de marzo del 2016, desde: http://www.msif.org/includes/documents/cm_docs/ Documento de Consenso Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León. 2013.MSinFocusIssue10ES.pdf?f=1

- Página web del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2012). *Esclerosis múltiple: Esperanza en la investigación, ¿Que causa la MS?* Maryland. Extraído el 9 de febrero del 2016 , desde: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm#causa
- Página web Observatorio de la Esclerosis Múltiple (2014). *El dolor en la Esclerosis Múltiple*. Madrid Extraído el 06 de Mayo de 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/conocer_la_em-cuales_son_los_sintomasij/el_dolor_en_la_esclerosis_multiple/detalle.html#.V2sZ3lXhDIU
- Página web Observatorio de la Esclerosis Múltiple (2014). *¿Por qué la EM afecta más a las mujeres que a los hombres?* Madrid. Extraído el 26 de Junio del 2016 desde: http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/investigar_la_em-la_investigacion_de_la_enfermedad/por_que_la_em_afecta_mas_a_las_mujeres_que_a_los_hombresij/detalle.html#.V3GQTOvhDI
- Página web de Esclerosis Múltiple en España (2007): “*Realidad, necesidades sociales y calidad de vida*”. Madrid Extraído el día 29 de febrero del 2016, desde:
- <http://www.discapacidadonline.com/wpcontent/uploads/2012/01/esclerosis-multiple-realidad-necesidades.pdf>
- Página web Esclerosis Múltiple Euskadi (2015). *Tratamiento de la Esclerosis Múltiple*. Revista de Neurología. Extraído el 03 de Abril del 2016 desde: <http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/eu/esklerosi-anizkoitz-progresiboaren-tratamendua-2/>
- Página web de la Fundación de Esclerosis Múltiple Madrid (2016). *El trabajo Social*. Madrid. extraído el 27 de Marzo del 2016 desde: <http://www.femmadrid.org/trabajo-social>
- Página web de la Federación Española De Lucha Contra La Esclerosis Múltiple (2007). *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. Investigación desarrollada durante los años 2005-2006*. Madrid. Real

Patronato sobre Discapacidad

- Página web de la Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española, Dolor*. Madrid Extraído el 24 de Abril del 2016 desde: <http://dle.rae.es/?id=E5oQXDN>.
- Página web de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (2012). *Tipos de Esclerosis Múltiple. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. Madrid. Extraído el 20 de Marzo del 2016 , desde: <http://aedem.org/esclerosis-m%C3%BAltiple/tipos-de-esclerosis-m%C3%BAltiple>
- Página web de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (2012). *Causas de la Esclerosis Múltiple. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. Madrid. Extraído el 21 de Marzo del 2016, desde: <http://aedem.org/esclerosis-m%C3%BAltiple/causas-de-la-esclerosis-m%C3%BAltiple>.
- Página web de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (2013). *El trabajo Social*. Pamplona. Extraído el 27 de Marzo del 2016 desde: <http://www.ademna.es/services/trabajo-social/>
- Página web de la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (2010). *Que es la Esclerosis Múltiple, publicaciones*. Tenerife. Extraído el 01 de Febrero del 2016 desde: <http://www.atemtenerife.org/p/que-es-la-esclerosis-multiple.html>
- Soriano J, Monsalve V. CAD (2002): *Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico*. Madrid. Rev. Soc. Esp.
- López, F (1995). *Definición y clasificación del Dolor*. Servicio de Publicaciones. UCM, Madrid, 1996. Extraído el 13 de 2016 desde: [file:///C:/Users/Adrian/Downloads/1481-1569-1-PB%20\(2\).PDF](file:///C:/Users/Adrian/Downloads/1481-1569-1-PB%20(2).PDF).

- Unidad de Dolor de Badajoz (2014). *Guía de ayuda para pacientes y familiares, dolor crónico*. Badajoz Extraído el 15 de Mayo de 2016 desde: http://saludextremadura.gobex.es/documents/19231/562418/guia_de_ayuda_para_pacientes_y_familiares_dolor_cr%C3%B3nico.pdf

Anexos

ANEXO 1: CUESTIONARIOS

Cuestionario 1. Adaptación del cuestionario EG-5D Cuestionario de Salud y Calidad de Vida

Perfil Sociodemográfico y Estado de salud.

Marque con una cruz como ésta la afirmación que en cada sección describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

1. ¿Tiene usted experiencia en enfermedades graves? (conteste a las tres situaciones)

	Sí	No
<i>en usted mismo</i> _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>en su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>en el cuidado de otros</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ¿Cuántos años tiene?

3. Es usted: Varón Mujer

4. Es usted:

Fumador

ex-fumador

nunca ha fumado

5. ¿Trabaja o ha trabajado en servicios de salud o sociales? Sí No

Si ha contestado sí, en calidad de qué? _____

6. ¿Cuál es su principal actividad actual?

empleado o trabaja para si mismo

retirado o jubilado

tareas domésticas

estudiante

buscando trabajo

otros (por favor especifique) _____

7. ¿Nivel de estudios completados?

<i>Leer y escribir</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Elementaria, intermedia</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>Secundaria, vocacional</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>Universidad</i>	<input type="checkbox"/>	

8. Si conoce su código postal, por favor escríbalo aquí:

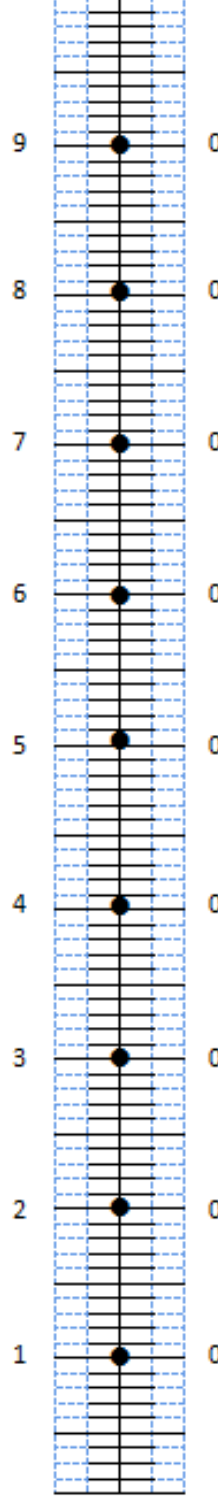
Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Su estado de salud

Mejor estado de salud imaginable

100



0

Peor estado de salud imaginable

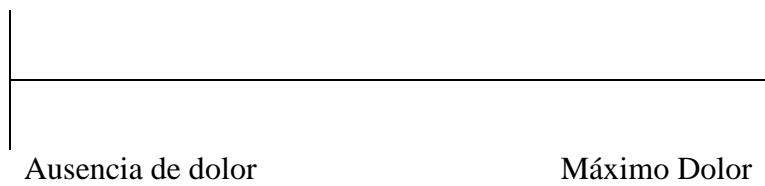
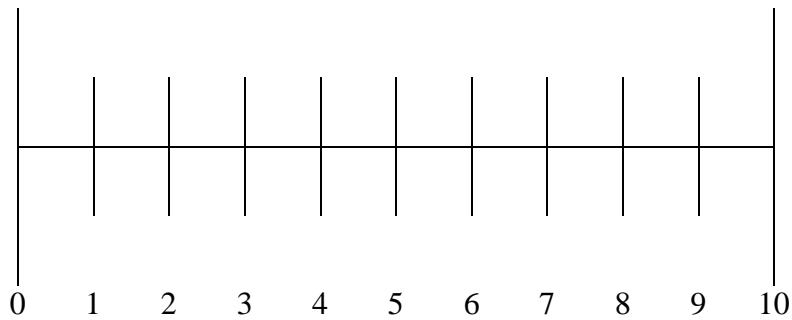
Cuestionario 2. Adaptación Del Cuestionario CAD Cuestionario De Afrontamiento Ante El Dolor Crónico

Cuestionario autoadministrado	Totalmente en	Más de acuerdo	Ni acuerdo ni en	Más acuerdo que en	Totalmente de acuerdo
1. Aunque me duele me contengo y procuro que no se me note					
2. Busco a algún amigo o allegado que me comprenda y me ayude a sentirme mejor con el dolor					
3. Cuando tengo dolor me concentro en él e intento disminuirlo mentalmente					
4. Busco algo en qué pensar para distraerme					
5. Cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos me hace encontrarme mejor					
6. Rezo para que mis dolores desaparezcan					
7. Cuando tengo dolor imagino situaciones placenteras					
8. Busco a algún amigo, familiar o profesional para que me aconseje cómo superar la situación					
9. Utilizo la fe para aliviar mis dolores					
10. Cuando tengo dolor me esfuerzo en distraerme con algún pasatiempo					
11. Pido a Dios que me alivie de mis dolores					
12. Cuando tengo dolor me concentro en su localización e intensidad para intentar controlarlo					
13. Cuento a la gente la situación porque ello me ayuda a encontrar soluciones					
14. Hablo con alguien que puede hacer algo concreto sobre mi dolor					
15. Me digo a mi mismo que tengo que ser fuerte					
16. Hablo con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que me ayude a hacerle frente					
17. Ignoro el dolor pensando en otra cosa					
18. Intento que me expliquen qué puedo hacer para disminuir el dolor					
19. Rezo para curarme					
20. Intento saber más sobre mi dolor para así poder hacerle frente					
21. Me concentro en el punto en que más me duele intentando disminuir el dolor					
22. Cuando tengo dolor pienso en otra cosa					
23. Me doy ánimos para aguantar el dolor					
24. Me olvido de todo y me concentro en mi dolor intentando que desaparezca					
25. Cuando tengo dolor intento hablar con alguien y contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo					
26. Pienso que he de tener fuerzas y no desfallecer					
27. Rezo para conseguir fuerza y guía sobre el problema.					
28. Intento recrear mentalmente un paisaje					
29. Cuando tengo dolor no me rindo, peleo					
30. Trato de dejar la mente en blanco					
31. Hablo con la gente de mi dolor, porque el hablar me ayuda a sentirme mejor					

R = 6+9+11+19+27=___ C = 5+8+13+25+31=___ D = 4+7+10+17+22+28=___ AM = 3+12+21+24+30 A = 1+15+23+26+29=___ B = 2+14+16+18+20=___

Cuestionario 3. Adaptación de la Escala EVA (Escala Visual Analógica del Dolor)

La Escala Visual Analógica (EVA) permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros.



ANEXO 2: TABLAS

Tabla 1. Resultados del Cuestionario de Salud y Calidad de Vida (I) y EVA

	CUESTIONARIO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA																
	Movilidad	Cuidado Personal	A	D	AD	EI	EVA	EM	EXF	EXC	Ã	S	F	TR	OC		NE
U1	0	0	0	0	0	2	0,1	2	0	0	53	1	2	0	1	3	38296
U2	0	0	0	0	0	7,6	1	2	1	1	45	1	1	1	4	2	38500
U3	0	0	0	0	0	8	2	0	1	0	44	1	0	0	0	2	38630
U4	0	0	0	1	0	8	2,9	0	1	0	39	0	0	0	2	2	38007
U5	0	0	0	1	0	7	3	0	0	1	64	1	1	0	1	2	38109
U6	1	1	1	0	0	7	4,1	1	1	0	59	0	2	0	1	2	38010
U7	1	1	1	1	1	4	4,9	0	1	1	42	1	0	0	2	2	38111
U8	1	0	1	1	1	8	5	0	1	1	48	1	2	0	1	2	38207
U9	1	0	1	1	0	5	5	0	0	0	72	0	0	1	1	2	38003
U10	0	0	0	1	1	7	5,5	0	1	0	52	0	0	1	1	1	38108
U11	1	1	1	0	0	7	6,3	2	1	1	66	0	0	0	1	3	38003
U12	1	2	1	1	1	6,5	6,8	1	1	1	49	1	0	1	2	2	38109
U13	1	0	1	1	1	7	7	0	1	1	42	0	1	1	1	2	38200
U14	1	1	1	1	1	7	8	0	0	0	35	0	2	0	5	2	38190
U15	1	1	1	1	1	4	5,4	1	0	0	61	1	1	0	1	1	38005
U16	0	0	1	1	0	7,1	8	0	1	0	38	0	0	1	4	3	38320
U17	1	2	1	1	1	6,4	3,5	1	1	0	60	1	1	0	1	2	38001
U18	0	0	0	1	1	6,9	4,5	0	1	1	63	0	0	1	1	2	38320
U19	1	2	2	2	1	6,7	7	2	0	1	52	0	1	1	1	3	38320
U20	1	2	2	1	1	7,3	6	2	1	1	57	0	0	1	1	3	38200

Tabla 2. ADAPTACION DEL CUESTIONARIO CAD CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO ANTE EL DOLOR CRÓNICO (I): respuestas individuales

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
U1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
U2	2	0	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	2	2	2	2	0	0	2	0	2	2	0	0	0	
U3	2	2	2	2	0	0	2	2	0	2	0	2	0	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	0	0	2	0	2	2	2	2	
U4	2	0	2	0	0	0	0	1	0	-1	0	1	0	1	2	1	1	1	0	1	1	0	2	-1	-1	2	0	0	2	0	0	
U5	2	0	2	2	2	0	0	0	0	2	0	2	0	2	0	2	0	2	0	0	2	2	0	0	2	0	2	0	0	2	0	
U6	0	0	2	2	0	0	1	0	0	2	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	2	2	2	0	
U7	2	0	2	2	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	2	2	0	0	2	2	0	2	0	0	0	0	0	2	0	0
U8	2	1	2	2	0	2	2	2	2	2	2	0	1	2	2	1	2	2	2	1	2	2	0	0	2	2	2	2	1	0	1	2
U9	2	0	1	2	0	2	0	0	2	2	2	0	0	0	2	2	0	0	2	0	0	1	0	2	0	2	2	2	2	0	-1	0
U10	0	0	2	0	2	1	2	0	0	0	2	0	2	2	2	0	2	2	2	2	2	0	1	0	0	2	1	2	0	0	0	0
U11	0	1	2	2	1	0	0	1	0	2	0	1	0	2	2	0	0	-1	0	1	-1	0	0	0	2	0	1	1	2	2	2	
U12	0	2	1	2	0	1	1	1	2	2	0	2	1	-1	2	2	0	2	-1	2	2	0	2	2	0	2	0	2	0	2	1	
U13	2	0	2	2	0	1	2	2	2	2	-1	1	0	2	2	2	2	2	0	2	2	2	1	0	2	1	2	1	1	1	1	
U14	2	1	1	1	1	0	1	2	0	2	0	2	1	2	2	2	1	2	0	2	2	1	2	1	1	2	0	2	1	1	1	
U15	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
U16	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	-1	-1	-1	1	-1	-1	0	0	0	-1	0	-1	1	0	0	0	0	0	-1	
U17	0	1	1	2	0	0	1	2	0	2	1	1	0	1	2	2	1	2	0	-1	0	1	1	0	0	1	0	1	0	2	1	
U18	1	1	0	2	1	0	2	2	1	1	0	0	0	2	2	1	0	2	-1	0	-1	0	0	1	-1	2	0	2	0	0	0	

Tabla 3. ADAPTACION DEL CUESTIONARIO CAD CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO ANTE EL DOLOR CRÓNICO (II) respuestas agrupadas por categorías

	RELIGIÓN CATARSIS					DISTRACCIÓN					AUTOCONTROL MENTAL					AUTOAFIRMAC IÓN					BUSQUEDA DE APOYO										
	7	10	12	20	28	6	9	14	26	0	5	8	11	18	23	29	4	13	22	25	31	2	16	24	27	30	3	15	17	19	21
U1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
U2	1	0	0	2	2	0	2	0	2	0	0	1	0	2	2	2	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0	2	
U3	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
U4	0	0	0	0	0	0	-1	0	-1	0	0	0	-1	1	0	0	2	1	1	-1	0	2	2	2	2	2	0	1	1	1	1
U5	0	0	0	0	2	2	0	0	2	0	2	0	2	0	2	0	2	2	2	0	2	2	0	0	0	0	0	2	2	2	0
U6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	2	2	2	2	2	0	0	0	2	0	1	0	2	2	0	0	0	0	
U7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	-1	2	2	0	2	0	2	2	0	2	0	0	0	2	0	0	-1	2	0
U8	2	2	2	2	2	0	2	1	2	2	2	2	2	2	2	1	2	0	2	0	1	2	2	0	2	0	1	2	1	2	1
U9	2	2	2	2	2	0	0	0	0	0	2	0	2	0	1	2	1	0	0	2	-1	2	2	0	2	0	0	0	2	0	0
U10	1	0	2	2	2	2	0	2	2	0	0	2	0	2	1	0	2	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	2	0	2	2
U11	0	0	0	0	1	1	1	0	2	2	2	0	2	0	0	1	2	1	-1	0	2	0	2	0	0	2	-1	2	0	-1	1
U12	1	2	0	-1	0	0	1	1	0	1	2	1	2	0	0	2	-1	2	2	2	2	0	2	2	2	0	2	-1	2	2	2
U13	-1	2	-1	0	2	0	2	0	2	1	2	2	2	2	2	1	2	1	2	0	1	2	2	1	1	1	0	2	2	2	2
U14	0	0	0	0	0	-1	2	1	1	1	1	1	2	1	1	2	1	2	2	1	1	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2
U15	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
U16	0	0	0	0	0	0	0	-1	1	-1	1	0	1	-1	-1	0	0	0	0	-1	0	1	-1	0	0	0	0	-1	1	-1	0
U17	0	0	1	0	0	0	2	0	0	1	2	1	2	1	1	1	1	1	0	0	2	0	2	1	1	0	-1	1	2	2	-1
U18	0	1	0	-1	0	-1	2	0	-1	0	2	2	1	0	0	2	0	0	-1	1	0	-1	2	0	2	0	1	2	1	2	0
U19	0	0	-1	0	0	0	2	1	0	1	2	0	0	1	1	2	2	1	0	1	1	0	2	2	1	0	-1	1	1	1	-1
U20	0	1	1	0	-1	0	2	0	0	1	2	1	2	0	1	1	1	0	-1	2	0	0	2	1	0	0	0	1	2	2	0

