

Txomin Astiz Saragüeta y Belén Rodenas Maya

**ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA INFLUENCIA DEL EJERCICIO FÍSICO EN LA
CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Marina Gómez De Quero Córdoba

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de enfermería

TARRAGONA 2024

AGRADECIMIENTOS

Mostrar nuestra gratitud por la realización del presente trabajo de fin de grado, a la asociación que ha participado en este proyecto y nos ha proporcionado el contacto de los entrevistados, y por supuesto ellos, quienes han resultado imprescindibles para la elaboración de esta investigación.

Especial mención a nuestras familias, quienes han sido la guía y la inspiración para nuestro futuro y los que con su trabajo han permitido que esto sea posible.

Por último, a nuestra tutora del proyecto, Dra. Marina Gómez De Quero Córdoba, quien ha guiado la realización de este trabajo, orientándose y mostrando sugerencias a lo largo de este año de trabajo. A su vez a la Universitat Rovira i Virgili por los conocimientos brindados y por último, agradecer a las fuentes de información.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	1
ÍNDICE	2
LISTA DE ABREVIATURAS.....	4
RESUMEN.....	5
ABSTRACT.....	6
INTRODUCCIÓN	7
JUSTIFICACIÓN.....	9
1. MARCO TEÓRICO	11
1.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE	11
1.3 CALIDAD DE VIDA.....	15
1.3 EJERCICIO FÍSICO	16
1.4 EL ROL DE ENFERMERÍA EN LA EM.....	16
2. OBJETIVOS.....	19
2.1. OBJETIVO PRINCIPAL:	19
2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS:	19
3. METODOLOGÍA	20
3.1 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	20
3.2 TIPO DE ESTUDIO	20
3.3 RECOGIDA DE DATOS	22
3.4 ÁMBITO DE ESTUDIO.....	22
3.5 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	24
3.6 ANÁLISIS DE DATOS	25
3.7. ASPECTOS ÉTICOS.....	25
3.8 CRONOGRAMA.....	27
4. RESULTADOS.....	29
4.1 Afrontamiento y duelo del diagnóstico	31
4.1.1. Información y desinformación.....	31
4.1.2. Retomar el ejercicio	32
4.1.3. Impacto del diagnóstico.....	32
4.2 Impacto físico	34
4.2.1. Impacto físico de la enfermedad	34
4.2.2. Impacto físico del ejercicio	35
4.2.3. Impacto del tratamiento farmacológico.....	36

4.3 Impacto psicológico	37
4.3.1. Impacto psicológico de la enfermedad	37
4.3.2. Impacto psicológico del ejercicio	38
4.4 Día a día con la enfermedad.....	39
4.4.1 Obstáculos	39
4.4.2 Autoconocimiento.....	40
4.4.3. Disciplina/Motivación.....	40
4.4.4. Perspectiva vital	41
4.5 Apoyos	42
4.5.1. Vida laboral	42
4.5.2. Social	43
4.5.3. Instituciones	43
4.6 Tipos de ejercicio.....	45
INFOGRAFÍA	46
5. DISCUSIÓN.....	48
6. CONCLUSIONES	51
6.1. LIMITACIONES	52
6.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	53
BIBLIOGRAFÍA.....	54
ANEXOS.....	56
ANEXO 1: Cuestionario sobre la calidad de vida específico de esclerosis múltiple MSQOL-54	56
ANEXO 2: Guión de la entrevista	62
ANEXO 3: Recogida de datos	63
ANEXO 4: Hoja informativa	64
ANEXO 5: Formulario sobre los aspectos éticos del proyecto	68
ANEXO 6: Hoja de información para la asociación	74
ANEXO 7: Entrevistas por categorías y subcategorías.....	74

LISTA DE ABREVIATURAS

Esclerosis múltiple- EM

Ejercicio físico- EF

Actividad física- AF

Sistema nervioso- SN

Sociedad Española de Neurología- SEN

Sistema nervioso central- SNC

Sistema inmune- SI

Síndrome clínico aislado- SCA

Esclerosis múltiple remitente-recurrente- EMRR

Esclerosis múltiple primaria progresiva- EMPP

Esclerosis múltiple secundaria progresiva- EMSP

Esclerosis múltiple progresiva recurrente - EMPR

RESUMEN

Introducción: la Esclerosis Múltiple (EM) supone la principal causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes, conocida como “la enfermedad de las mil caras” por la gran variabilidad de síntomas que presenta, así como su evolución indeterminada.

Objetivo: se busca conocer el impacto del ejercicio físico (EF) sobre la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes, para proporcionar información sobre la efectividad del ejercicio en la prevención de recaídas y sus experiencias vivenciales en esta práctica para conocer el impacto emocional que esta actividad puede tener en ellos.

Método: se realiza una investigación cualitativa, fenomenológica, la cual busca comprender la experiencia de los participantes desde un punto de vista subjetivo, para analizar sus vivencias en la práctica física, mediante el uso de entrevistas.

Resultados: se realizaron cinco entrevistas. Se obtienen seis categorías y subcategorías, entre ellas se encuentran afrontamiento y duelo, impacto físico y psicológico, día a día con la enfermedad, apoyos recibidos y tipos de ejercicio.

Conclusión: Se evidencian claros beneficios físicos y emocionales, por lo tanto, se relaciona el deporte con un aumento en la calidad de vida del paciente. Se recalca la importancia de existencia de asociaciones que ofrezcan recursos de apoyo a los pacientes.

Palabras clave: esclerosis múltiple, ejercicio físico, actividad física, calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) is the leading cause of non-traumatic disability in young adults, often referred to as "the disease with a thousand faces" due to its wide range of symptoms and unpredictable course.

Objective: The study aims to understand the impact of physical exercise (PE) on the disease and patients' quality of life. It provides information on the effectiveness of exercise in preventing relapses and explores patients' lived experiences related to PE, including its emotional impact.

Method: A qualitative, phenomenological research approach was used to explore participants' subjective experiences with physical activity through interviews.

Results: Five interviews were conducted, resulting in six categories and subcategories. These included coping and grief, physical and psychological impact, daily life with the disease, received support, and types of exercise.

Conclusion: Clear physical and emotional benefits were observed, linking exercise to improved patient quality of life. The existence of associations providing support resources for patients is emphasized.

Keywords: multiple sclerosis, physical exercise, physical activity, quality of life.

INTRODUCCIÓN

La EM se define como una enfermedad crónica de naturaleza autoinmune, caracterizada por desmielinización y neurodegeneración en el sistema nervioso central (SNC). Predominantemente, afecta a individuos con edades comprendidas entre los 20 y 40 años, constituyendo la principal causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes.

Aunque el origen de la EM permanece en gran medida desconocido, se postula que su desarrollo está influenciado por la interacción entre uno o varios factores ambientales que ejercen su impacto en las etapas iniciales de la vida de aquellos individuos genéticamente predispuestos (SEN, 2023).

Al enfocarnos en la epidemiología, es relevante destacar que en el año 2020 la EM afectaba a 2,8 millones de personas, lo que representa una incidencia de una de cada trescientas personas. Su prevalencia a nivel mundial se sitúa en 35,9 casos por cada 100.000 individuos, sin importar si nos encontramos en un país desarrollado o en vías de desarrollo. Además, es importante señalar que esta enfermedad afecta predominantemente a las mujeres en una proporción de 2:1 en comparación con los hombres (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2021).

Fisiopatológicamente hablando se produce una activación del sistema inmune (SI) que reacciona contra los componentes del SNC y producen inflamación de la mielina y degeneración axonal-neuronal.

Se distinguen cuatro fenotipos de EM: remitente-recurrente (EMRR), primaria progresiva (EMPP), secundaria progresiva (EMSP) y progresiva recurrente (EMPR). Sin embargo, la variabilidad en la manifestación de la enfermedad entre individuos es notable. La complejidad de la EM ha llevado al uso de biomarcadores, como los neurofilamentos, en el proceso de diagnóstico y clasificación. Estos neurofilamentos son indicadores de destrucción axonal y ofrecen información adicional al diagnóstico, reflejando el envejecimiento neuronal fisiológico (Salguero Vanegas, 2021).

Los niveles de neurofilamentos no solo son influenciados por la edad, sino que también muestran elevaciones en otras enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer o la enfermedad de Huntington. En el contexto de la EM, los niveles de neurofilamentos alcanzan su punto máximo aproximadamente 3-4 semanas después de experimentar un brote de la enfermedad, y se mantienen elevados durante un período de 6-12 meses. Este patrón

temporal ofrece información valiosa sobre la actividad y la progresión de la enfermedad en el individuo afectado (Salguero Vanegas, 2021).

Si hablamos de discapacidad generada por la EM, se estima que en la escala ampliada del estado de discapacidad en la EM de Kurtzke (EDSS), la mitad de los pacientes alcanzan una discapacidad de más de 6 a los 26-28 años tras el inicio de los síntomas. Se refiere que en formas primarias progresivas este nivel de discapacidad suele ocurrir entre los 6- 21 años de evolución, mientras que en remitente recurrente se alcanza a los 30 años. Esta escala, basada en la Escala de Estado de Discapacidad original de Kurtzke (DSS) y los Sistemas Funcionales, se utiliza ampliamente como medida de discapacidad en ensayos clínicos en EM (Kurtzke, 1983). Evalúa ocho sistemas funcionales: piramidal, cerebeloso, tronco encefálico, sensorial, visual, intestinal y vesical, cerebral o mental, y otros. Según lo expuesto, los individuos afectados por EM, representan una población especialmente vulnerable a la discapacidad. Esta vulnerabilidad se fundamenta, en primer lugar, en la naturaleza progresiva de la enfermedad; al tratarse de una condición crónica que afecta al SNC. En segundo lugar, se observa una marcada variabilidad de los síntomas, caracterizada por lo que comúnmente se denomina “la enfermedad de las mil caras”. Esta diversidad sintomática conlleva dificultades para la realización de actividades cotidianas, lo que a su vez contribuye a la discapacidad del paciente. Además, los episodios de recaída, durante los cuales los síntomas experimentan un empeoramiento, seguidos de periodos de remisión, añaden un elemento de complejidad. Esta fluctuación en la severidad de los síntomas puede obstaculizar la adaptación a la discapacidad y tener un impacto significativo en la calidad de vida del individuo afectado.

En la actualidad, existe evidencia que vincula la práctica de actividad física (AF) con un efecto neuroprotector. Este fenómeno se atribuye a la inducción de la secreción de neurotrofinas, tales como el factor de crecimiento nervioso y el factor neurotrófico, los cuales desempeñan un papel crucial en procesos como la neurogénesis, la neuroregeneración, la remielinización y la neuroplasticidad cerebral. La participación en AF no solo se asocia con beneficios para la salud general, sino que también parece tener un impacto positivo en la salud y el funcionamiento del sistema nervioso (SN), proporcionando así un enfoque potencialmente preventivo y terapéutico en el contexto de diversas condiciones neurológicas (Salguero Vanegas, 2021).

JUSTIFICACIÓN

Los datos arrojan que la EM es un problema de salud en constante crecimiento en las últimas décadas, habiendo crecido en 500.000 nuevos casos a nivel mundial entre 2013 y 2019, situándose en 2.8 millones de casos mundiales (SEN, 2023). Si bien a nivel mundial esto resulta en una prevalencia de 35.9 casos por cada 100.000 habitantes, en España encontramos cifras relevantemente más altas, entre 80 y 180 casos por 100.000 habitantes (Pérez-Carmona et al., 2019). Este significativo aumento puede achacarse a la suma de diferentes factores como el avance tecnológico, la especificación de los criterios diagnósticos o el aumento de la esperanza de vida, pero la realidad es que, en todo caso, cada día nos acercamos más a las cifras reales respecto a la enfermedad. Todo esto, hace que la EM se sitúe como la primera causa no traumática de discapacidad en adultos jóvenes.

Considerando el alto impacto y la forma en la que desarrolla la enfermedad, es importante recalcar el rol que la enfermera tiene en este tipo de pacientes. Es una afección que comienza habitualmente en adultos entre 20 y 40 años, y que acostumbra a tener una moderada progresión. La enfermera comunitaria puede llegar a desempeñar un papel muy importante en estos casos, al igual que con otras enfermedades crónicas de carácter discapacitante. Muchas veces, desde la enfermería, al ser la primera línea de contacto con el paciente, se trabaja de forma holística con este, y no solo se hace un seguimiento de los síntomas y la adecuación al tratamiento, sino que también es una gran oportunidad para, entre otros, resolver dudas, ofrecer apoyo psicológico, orientar y promover unos hábitos y estilo de vida saludable.

Este trabajo sitúa su punto de mira en este último tema, concretamente el papel que el EF desempeña en pacientes con esta enfermedad. Teniendo claro que un ámbito sobre el que el rol de la enfermería puede desempeñar una gran labor, el desempeño de ejercicio en pacientes con EM puede tener un gran impacto sobre los mismos. Hasta hace unos años el EF no estaba recomendado para pacientes de EM, ya que se pensaba que este afectaba negativamente a los síntomas y producía más brotes, pero hoy en día, hay evidencia la cual afirma que más allá de no provocar nuevos brotes, los reduce mínimamente (Pilutti et al, 2014). El EF regular, tanto el aeróbico como el de fuerza, aportan beneficios no solo a nivel cardiorrespiratorio, de movilidad o de equilibrio, sino que también ha demostrado reducir la depresión, la fatiga, y mejorar la calidad de vida de los pacientes (Etxebeste, 2015).

Por todo esto, el presente trabajo se plantea con la finalidad de poder contribuir al ámbito, demostrando mediante un estudio cualitativo el impacto del ejercicio en estas personas. Se considera que la visión subjetiva de cada individuo respecto a este tema puede aportar información valiosa respecto a la conocida como "*Enfermedad de las mil caras*".

1. MARCO TEÓRICO

1.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM), constituye una patología autoinmune y crónica caracterizada por la desmielinización y neurodegeneración en el sistema nervioso central (SNC). Su mayor incidencia se registra en individuos con edades que se encuentran comprendidas entre el intervalo de edad de 20 y 40 años, destacándose como principal causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes (SEN, 2023).

Aunque en la actualidad el origen de la EM permanece desconocido, se postula la interacción entre factores ambientales y la predisposición genética en las etapas iniciales de la vida como determinante inmediato. De este modo, la EM se configura como una enfermedad de naturaleza multifactorial, en la cual el componente genético entrelaza su influencia con otros elementos. Entre los factores ambientales incriminados se encuentran: la deficiencia de vitamina D, el consumo de tabaco, la exposición solar, la obesidad, el exceso de ingesta de sal en la dieta y alteraciones en la microbiota intestinal, además, se ha identificado una relación entre agentes desencadenantes y procesos de la enfermedad, tales como los virus de Epstein-Barr, herpesvirus y retrovirus.

En el análisis de factores genéticos asociados a la EM, se observa que el riesgo de recurrencia o la posibilidad de que un miembro de la familia desarrolle la enfermedad varían en relación a la cantidad de genes compartidos. Un ejemplo ilustrativo es el siguiente (SEN, 2023).

Los gemelos monocigóticos (un único óvulo fecundado), que comparten el 100% de sus genes al ser idénticos, presentan una probabilidad del 30% de desarrollar EM si uno de ellos la manifiesta.

Por otro lado, los gemelos dicigóticos (dos óvulos fecundados), quienes comparten el 50% de sus genes al no ser idénticos, experimentan una disminución en la probabilidad, que desciende al 5% de que uno desarrolle la enfermedad si el otro la padece.

En el caso de familiares de primer grado (vínculo directo de parentesco), la probabilidad de presentar la enfermedad se reduce aún más, alcanzando el 0,5%. Estos patrones reflejan la

influencia directa sobre la carga genética en la predisposición a la EM y subrayan la complejidad de su etiología

De acuerdo con la evidencia recopilada en la búsqueda de información, la mayoría de los genes identificados como asociados a la EM muestran una relación directa con el SI, en contraste con una proporción reducida de genes relacionados con el SNC, el órgano primariamente afectado por la enfermedad.

Las variantes genéticas asociadas a la EM se han identificado en un 3% ligado al gen codificante, mientras que para la mayoría de los genes, las variantes genéticas causales permanecen desconocidas. Se han identificado genes con mayor susceptibilidad, aunque la presencia de modificadores genéticos aún no ha sido aclarada (SEN, 2023).

En el contexto de la EM, se observa una alteración en la tolerancia inmunológica, propiciando la generación de células autorreactivas que migran hacia el SNC, desencadenando así una respuesta inflamatoria. A pesar de que se observa un intento de reparación de las lesiones, la diseminación de la zona afectada conlleva a la perpetuación del fenómeno, contribuyendo a la complejidad y cronicidad de la enfermedad.

En la comprensión de los mecanismos patogénicos de la EM, se identifican dos modelos distintos (SEN, 2023).

1. **Outside-in:** Este modelo implica un ataque inmunológico que se origina en la periferia, dirigido contra la mielina, con el daño axonal como consecuencia secundaria. En este escenario, la respuesta inmunológica desencadenada fuera del SNC resulta en la inflamación y daño en la mielina, afectando posteriormente a las estructuras axonales.

2. **Inside-out:** En este modelo, el proceso patogénico inicia en el axón u oligodendrocitos, con una respuesta inflamatoria desmielinizante secundaria. En contraste con el modelo anterior (outside-in), aquí la perturbación se origina directamente en las estructuras neuronales o en las células productoras de mielina, desencadenando una respuesta inflamatoria que conduce a la desmielinización de esta.

Por lo tanto, con base en la evidencia acumulada, se sostiene que el SI alterado desencadena una disminución en la tolerancia inmunológica, dando lugar a la autorreactividad y propiciando

la propagación hacia un perfil proinflamatorio. Estos modelos aportan a la comprensión de la complejidad de los procesos patogénicos involucrados en la EM (SEN, 2023).

Actualmente, se conocen cuatro formas de manifestación clínica denominadas; Síndrome clínico aislado (SCA), remitente recurrente (EMRR), secundaria progresiva (EMSP) y primaria progresiva (EMPP) (Arteaga Noriega et. al. 2020).

En el presente trabajo cabe sumergirse en los tipos de EM, cada uno con sus propias peculiaridades y manifestaciones, con el fin de proporcionar una visión integral que contribuirá a una comprensión más completa de esta enfermedad neurodegenerativa (Ruiz, 2020)

El SCA se define por la presencia de síntomas que se establecen por más de 24 horas, caracterizados por la aparición de signos indicativos de enfermedad inflamatoria desmielinizante del SNC, como son, pérdida visual monocular, diplopía, debilidad, entumecimiento, incontinencia urinaria, ataxia... excluyendo la presencia de fiebre y otros diagnósticos plausibles.

La EMRR, ocurre en el 90% de los casos, se distingue por la manifestación de brotes, durante los cuales el paciente experimenta signos de alteración neurológica, dependiendo de la localización de las lesiones. Estos episodios son seguidos por periodos de remisión o recuperación total y pueden dejar secuelas.

En la EMSP, el 50% de los pacientes con EMRR evoluciona a este tipo, se observa una acumulación progresiva de discapacidad, acompañada de una reducción en los periodos de remisión.

Existe, además, una variante denominada EMPP, que ocurre en el 10% de los pacientes, caracterizada por una disminución continua de la mielina y la ausencia de períodos de remisión, es decir, permanece un curso progresivo y generalmente lento desde el inicio de la enfermedad.

Otra forma de presentación sería la EMPP, la cual es, una forma atípica diferente de la EMPP debido a la presencia de recaídas dentro de la misma progresión lenta de la propia enfermedad.

El último tipo a citar sería la esclerosis benigna, presentación caracterizada por ser poco común, la evolución de la enfermedad no produce empeoramiento ni incapacidad.

Aunque en la actualidad no se dispone de un examen específico para un diagnóstico definitivo de EM, los criterios de McDonald, combinados con métodos diagnósticos como la resonancia magnética, potenciales evocados y la evaluación del líquido cefalorraquídeo, permiten establecer un diagnóstico. Este proceso toma en consideración la evolución de la enfermedad y las áreas topográficas afectadas por las lesiones. Además, es importante señalar que las formas clínicas mencionadas anteriormente no son mutuamente excluyentes, permitiendo que un paciente pueda clasificarse en un tipo de EM y evolucionar hacia otro a lo largo del tiempo.

La sintomatología de la EM está determinada por las zonas de lesión presentes en el SNC y estas se presentan de acuerdo a la progresión, brotes y/o recaídas de la patología. Los síntomas de la EM se han dividido tradicionalmente en tres categorías:

Tabla 1: Síntomas primarios, secundarios, terciarios

Síntomas primarios	Síntomas secundarios (secuelas)	Síntomas terciarios
<p>Ocurren como consecuencia de la desmielinización aguda del sistema nervioso central</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ataxia - Parestesias - Fatiga - Déficit cognitivo - Disfunción vesical e intestinal 	<p>Resultado de las alteraciones condicionadas por las lesiones primarias</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dolor asociado a espasticidad - Infecciones urinarias 	<p>Consecuencia de reacciones psicológicas a condiciones de estrés en la vida diaria asociados a condición crónica de la enfermedad</p>

Fuente: Elaboración propia

El tratamiento farmacológico se clasifica en cuatro áreas de intervención:

- **Tratamiento modificador de la enfermedad:** cuyo objetivo es disminuir la cantidad e intensidad de brotes, además pretende retrasar la discapacidad generada por la enfermedad.
- **Tratamiento sintomatológico:** permite realizar tratamiento a los síntomas derivados de las lesiones en el SNC (síntomas primarios y secundarios).
- **Tratamiento a recaídas o brotes:** pretende tratar síntomas agudos de la enfermedad.
- **Tratamiento rehabilitador:** se enfoca en mejorar o mantener la funcionalidad del paciente para así mejorar la calidad de vida de este.

Con la finalidad de responder a la pregunta de investigación planteada, en el presente trabajo de investigación se pretende responder a la siguiente hipótesis: los pacientes diagnosticados con EM que practican regularmente Ejercicio Físico y mantienen una vida saludable experimentarán mejora en su calidad de vida, manifestada por una disminución en los niveles de depresión y ansiedad.

Para responder a esta cuestión se deben clarificar los términos de “ejercicio físico” y “calidad de vida”.

1.3 CALIDAD DE VIDA

La OMS (1996) define calidad de vida como “ la relación entre aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales que influyen en la satisfacción y bienestar de las personas. Incluye factores como la salud, la educación, el empleo, las relaciones interpersonales, el acceso a servicios básicos como agua potable, entre otros”. Es importante aclarar este concepto ya que en una enfermedad como la EM la calidad de vida se ve deteriorada en aspectos como la discapacidad física, el deterioro cognitivo y síntomas depresivos, este tipo de pacientes sufren presencia de dolor, malestar general, dificultad de la realización de actividades de la vida cotidiana, reducción de la movilidad y en el autocuidado.

Según un estudio realizado por la Universidad de Murcia (2003), los pacientes con EM frecuentemente experimentan un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, principalmente debido a los síntomas físicos, pero también relacionado con los psicológicos, ya que la depresión y la ansiedad son comunes, teniendo un alto impacto sobre la calidad de vida. Según los resultados arrojados, el 58,8% de los sujetos presentaban algún grado de depresión, una cifra muy superior a la de la población general. En conclusión, se observa que los sujetos con EM estudiados presentan puntuaciones significativamente inferiores en escalas de calidad de vida, haciendo especial énfasis en los factores emocionales.

Es por esta razón que es muy importante la consideración no solo de la calidad de vida, sino específicamente de los aspectos emocionales (depresión, ansiedad) para medir el impacto de cualquier tratamiento, sea farmacológico o no.

1.3 EJERCICIO FÍSICO

A nivel de la población general, los términos como Actividad Física (AF), *ejercicio físico (EF)* o *deporte* se utilizan prácticamente como sinónimos. Según la OMS (2022), la AF se define como “cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, con el consiguiente consumo de energía superior al estado de reposo”. Esa puede ser tanto intencionada como inintencionada, parte de una actividad disciplinada o parte del ocio, la única condición es que haya un gasto energético superior, siendo cuantificable en kilocalorías.

Al hablar del término EF se hace referencia una rama de la AF que implica una actividad planificada, estructurada y repetitiva, cuya finalidad es la mejora o el mantenimiento de las capacidades físicas; cardiorrespiratoria, fuerza o movilidad, entre otras. (Caspersen et. al, 1985)

Por último, se debería utilizar el término deporte cuando nos referimos a una modalidad de AF que se ejerce como juego o competición, y su desarrollo está adscrito a una serie de normas o reglamentos (EXERNET, 2016).

Teniendo en cuenta estas definiciones, en el ámbito de los pacientes con EM, lo más acertado sería hablar del impacto del EF, ya que es aquel del que son conscientes, e implica una planificación. Si bien la AF también puede tener impacto sobre la calidad de vida, al poder ser involuntaria y englobar una gran variedad de prácticas, resulta más difícil de tomar consciencia, y por tanto, medir.

1.4 EL ROL DE ENFERMERÍA EN LA EM

Según el consejo internacional de enfermeras (CIE, 2002) “La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas”. De esta definición se puede entender que la enfermería es un

concepto muy amplio y que abarca muchas funciones diferentes que pueden llevarse a cabo en diversos contextos. Teniendo en cuenta la gran amplitud del campo, si se reduce el contexto a la EM, la enfermera sigue teniendo un papel importante y fundamental en relación a este tema.

La persona con EM requiere de una atención proveniente de un equipo multidisciplinar, que garantice un cuidado integral, teniendo en cuenta todas las esferas y teniendo como eje central, debido a la naturaleza de la enfermedad, la calidad de vida. Por supuesto, la enfermera es parte de este equipo, y puede intervenir desempeñando diferentes funciones.

Asistencialmente, el profesional de enfermería debe garantizar una serie de cuidados centrados en el paciente. Para ello es fundamental el conocimiento de la enfermedad, sus manifestaciones y sus tratamientos, ya que esto llevará a una detección eficaz de las necesidades del paciente. Es muy importante saber identificar los principales síntomas físicos, así como los brotes y pseudo brotes, y poder realizar un manejo de todos estos. Para ello también hemos de conocer bien los tratamientos, tanto sintomáticos como los de la EM en sí, teniendo en cuenta sus vías de administración (muchas veces es la enfermera quien los administra), riesgos asociados y efectos secundarios (Neri Crespo, 2019).

Además, también hay una gran intervención más allá de la función asistencial, como puede serlo en la promoción y educación para la salud. La Esclerosis Múltiple se puede intervenir desde más frentes que únicamente el tratamiento farmacológico, como lo pueden ser los hábitos de la vida diaria como la dieta, el sueño o la actividad física. La enfermera también debe incidir sobre estos puntos, puesto que la promoción de la salud forma parte de sus funciones. No obstante, también tiene un papel de educación respecto al tratamiento farmacológico, puesto que muchos de los tratamientos son autoinyectables y plantean dudas o consultas que el profesional de enfermería puede resolver, pudiendo así asegurar una adherencia terapéutica adecuada.

Robles-Sánchez et al. (2015) llevaron a cabo un estudio sobre el papel de las enfermeras en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con EM, publicado en la Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. En este se valoraba la eficacia de una intervención enfermera que se centró en adquirir conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado para los pacientes con EM, es decir, una intervención basada en la función de educación y promoción para la salud. En él se evaluó la calidad de vida mediante el cuestionario MSQOL-54 (Anexo 1), un instrumento de autoevaluación de la calidad de vida específico para la EM, antes y después de la intervención enfermera. En el estudio se observa

una mejora estadística significativa en el grupo experimental, mejorando en patrones como la salud física, la percepción de la salud y la calidad de vida a nivel global.

Otra función en la que se puede intervenir es en la esfera psicológica del paciente, donde la enfermera puede evaluar necesidades y desarrollar intervenciones de acuerdo a sus competencias. Las actuaciones de enfermería en este ámbito se centran en acompañar y buscar estrategias de afrontamiento para mejorar la adaptación a los cambios que supone la enfermedad (Borjabad Cuesta, B. 2015).

Las diferentes etapas de la enfermedad implican necesidades diferentes, y la enfermera ha de estar preparada para poder desempeñarse en todas ellas. Para ello los planes de cuidado son una herramienta útil, ya que mediante un proceso estandarizado permiten identificar las necesidades y desarrollar objetivos e intervenciones para su manejo.

Dentro de este, para la valoración del paciente se pueden utilizar diferentes escalas de evaluación dependiendo del aspecto que se busque valorar. La escala principal en referencia a la EM es la EDSS (mencionada anteriormente), pero también se pueden emplear las siguientes:

- Escala EVA: permite a los pacientes expresar subjetivamente la intensidad de síntomas como el dolor, la fatiga o la calidad de vida.
- Escala de Goldberg: Evaluación de la depresión y ansiedad
- APGAR familiar: Cuestionario de cinco preguntas que evalúa el estado funcional de la familia. Sirve para evidenciar cómo los miembros de la familia perciben el funcionamiento global de la unidad familiar en un momento dado. Es útil en la práctica ambulatoria para identificar problemas de conflictos o disfunciones familiares, especialmente en contextos donde los pacientes no suelen expresar directamente sus dificultades familiares.
- Escala Braden: Útil en fases avanzadas de la enfermedad, en las que prácticamente no hay movilidad y hay riesgo de úlceras por presión.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL:

Conocer el impacto de una terapia de ejercicio físico sobre la calidad de vida de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Ofrecer información basada en la evidencia sobre la efectividad del deporte frente las recaídas y recidivas de la enfermedad.
- Conocer y compartir la experiencia y vivencias de personas con EM.
- Estudiar factores que afectan generalmente a la calidad de vida de las personas con EM además del ejercicio
- Contribuir a la visibilización del trabajo realizado por las asociaciones en el apoyo a estos pacientes y sus familias.

3. METODOLOGÍA

3.1 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para poder elaborar el presente trabajo de fin de grado, en primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica para abarcar toda la información posible acerca de la EM, con la finalidad de poder realizar el marco teórico y enfocar tanto los objetivos a proponer como las preguntas a realizar a los pacientes durante la entrevista.

Para poder realizar una búsqueda adecuada de artículos y un correcto descarte se han utilizado palabras clave como son: EM, calidad de vida, hábitos saludables, adaptación, tratamiento farmacológico y no farmacológico, brotes y ejercicio físico.

Además, se utilizó como filtro el año de publicación, descartando estudios anteriores a 2019 y el idioma, seleccionando únicamente artículos de habla castellana.

En dichos artículos se evidencia un vacío en el beneficio de la actividad física en pacientes con EM y en el apoyo de las asociaciones a este tipo de pacientes, evidenciado en la intervención al abordaje de los pacientes con EM (Roig Bonet et al, 2021) donde se reafirma esta hipótesis.

3.2 TIPO DE ESTUDIO

Se optó por la metodología cualitativa, un enfoque de investigación que se utiliza ampliamente en las ciencias humanas. Aunque no existe una definición única y universalmente aceptada, se caracteriza por su enfoque en aspectos no susceptibles de cuantificación y su énfasis en la comprensión profunda de fenómenos complejos (Denzin, Lincoln, 1994).

Esta metodología discierne de aquellas que son más empíricas ya que busca una comprensión holística de un fenómeno, partiendo desde lo subjetivo. Según Noguero (1998) está definida por estas características:

- Inductiva y flexible: No se adhiere a un diseño rígido. No tiene tanta importancia establecer una hipótesis específica ya que, de manera inductiva emergen los resultados. Esto permite que el investigador pueda adaptar su enfoque a medida que avanza en la investigación.

- Perspectiva holística, global del fenómeno.
- No busca establecer relaciones de causa- efecto, sino más bien comprenderlas.
- Investigador como Instrumento: En este enfoque, el investigador no es un observador neutral. Su subjetividad y perspectiva influyen en la interpretación de los datos. La introspección y la empatía son herramientas valiosas para comprender las experiencias humanas.
- Pequeña escala: No busca estudiar una muestra representativa de una población, para poder generalizarlo a una escala mayor, sino que se centra en estudiar pocos sujetos, pero en mayor profundidad. No busca la generalización, sino la especificidad de la realidad observada.
- No propone, por norma general, probar teorías o hipótesis, sino más bien acaba siendo una herramienta para generarlas, que posibilitan futuras líneas de investigación.

Teniendo en consideración el tema, que perfectamente podría haberse abordado desde otras metodologías, se considera que puede ser de gran interés utilizar la metodología cualitativa, ya que como sus propias características lo mencionan, no busca establecer una asociación entre dos variables como el ejercicio y la EM (lo que podría ser una investigación cuantitativa perfectamente válida), sino más bien profundizar en esa realidad desde el punto de vista subjetivo e integral, poder entrar más en esa realidad mediante una muestra más específica.

Desde la enfermería, basada en el carácter más humanista de la disciplina, dirigiéndose hacia la población como personas por encima de cualquier otra condición (enfermos, pacientes, familiares...). Este tipo de investigación se centra en ellas, sus sentimientos y percepciones, y la búsqueda de significados (Figueroa Borda, 2017). Comprender los significados que las personas otorgan a los diferentes procesos puede ayudar a mejorar la calidad del cuidado, priorizar y mejorar la relación entre los profesionales y las personas.

Dentro de esta metodología, el tema se estudia desde un punto de vista fenomenológico, que pone el foco en la subjetividad. La fenomenología busca captar los significados que las personas otorgan a los fenómenos y la percepción de ellos mismos dentro de la conciencia. Para ello se escogió la opción de hacer entrevistas cualitativas semiestructuradas.

3.3 RECOGIDA DE DATOS

Esta investigación se llevó a cabo en colaboración con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra, con la que se contactó previamente y ofreció su consentimiento para entrevistar a las personas pertenecientes. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, en las que se grababa el audio mediante una grabadora de voz.

Las preguntas, redactadas en un guion de entrevista (Anexo 2), con el objetivo de poder obtener información uniforme en todas las entrevistas, pero con el transcurso algunas preguntas se omitieron o adaptaron según las necesidades de la propia entrevista.

Se realizaron un total de 5 entrevistas a personas pertenecientes a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA). El total de ellas fueron realizadas en espacios habilitados por la propia asociación y de forma presencial. Se procuró que fueran habitaciones/oficinas cerradas, que pudieran aportar un ambiente relajado e íntimo y facilitar que los informantes se expresaran. Hecho que, además, recalca importancia en la obtención de una grabación de audio clara y sin ruidos ambientales de fondo.

Una vez recopilada la información mediante los audios, se procedió a la transcripción literal de las entrevistas, textualizando toda la información obtenida (Anexo 7).

Además, con cada informante se rellenó una breve ficha (Anexo 3) con algunos datos no tan relevantes para el contenido de las entrevistas, pero que podían resultar de interés y que ayudan a contextualizar la situación de cada uno de ellos. Con estos datos se realizó la ficha del informante (tabla 3).

3.4 ÁMBITO DE ESTUDIO

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA) es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1995. Su objetivo principal es proporcionar atención adecuada a las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple (EM) y enfermedades neurodegenerativas, así como a sus familiares, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

Desde su creación, ADEMNA ha construido una estructura basada en valores humanos y solidaridad. Ofrecen una variedad de servicios esenciales para las personas con EM, incluyendo fisioterapia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, logopedia y asistencia social.

Además, cuentan con un equipo de profesionales preparados para brindar apoyo y orientación a quienes buscan ayuda en la comunidad foral de Navarra.

La asociación también se esfuerza por ser un espacio donde las personas afectadas por la EM encuentren apoyo mutuo, nuevas ideas y sugerencias, contribuyendo así a construir una sociedad más inclusiva y consciente de la discapacidad.

La asociación cuenta con un equipo multidisciplinar para llevar a cabo diferentes programas relacionados con todos los procesos que tienen que ver con el bienestar de estas personas. Algunos de sus servicios son:

1. **Fisioterapia:** Proporcionan sesiones de fisioterapia para ayudar a las personas con EM a mantener su movilidad, fortalecer los músculos y mejorar la coordinación.
2. **Apoyo psicológico:** Ofrecen asesoramiento y apoyo emocional para ayudar a las personas a enfrentar los desafíos mentales y emocionales relacionados con la enfermedad.
3. **Terapia ocupacional:** Ayudan a los pacientes a desarrollar habilidades prácticas para la vida diaria, como la adaptación a la discapacidad y la gestión del estrés.
4. **Logopedia:** Trabajan con personas con dificultades en el habla, la comunicación y la deglución debido a la EM.
5. **Asistencia social:** Brindan orientación sobre recursos, derechos y beneficios disponibles para las personas con EM y sus familias.
6. **Programas de sensibilización:** Campañas, charlas, actividades y proyectos con el objetivo de concienciar a la población general sobre la enfermedad.

Además, cuentan con un programa llamado *Activa-T 360*, un proyecto con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad mediante actividad física, apoyo psicológico y la integración social.

Dentro del mismo, se desarrollan actividades como el yoga, clases de entrenamiento postural y flexibilidad y transición a la actividad física.

Cuenta con dos sedes en la comunidad foral, una ubicada en el municipio de Ansoáin, y otra en la ciudad de Tudela. El espacio físico con el que hemos trabajado nosotros ha sido la sede de Ansoáin, que está en la Calle Lerín 25.

En su página web EM navarra es posible obtener información detallada acerca de su misión, visión valores y servicios.

3.5 POBLACIÓN Y MUESTRA

El estudio va dirigido a pacientes con diagnóstico confirmado de EM que se presentan voluntarios a participar tras la lectura de la hoja informativa y el consentimiento informado que ha sido enviado previamente a los representantes de la correspondiente asociación elegida como referencia de estudio, en este caso la asociación de EM de Navarra.

El tamaño de la muestra se determinó a favor de la cantidad de personas dispuestas a participar y el tiempo del que se disponía, previamente citado en el cronograma. En el tiempo establecido, se pudo entrevistar a 5 personas, las cuales todas ellas cumplían los criterios de inclusión y exclusión.

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">- Diagnóstico confirmado de EM.- Personas que realicen ejercicio físico con una frecuencia mínima de 2 veces al mes.	<ul style="list-style-type: none">- Personas con la enfermedad en estadios tardíos y discapacidad.- Personas que no hablen castellano, Catalá o euskera.

Fuente: Elaboración propia

El tipo de muestreo escogido es no probabilístico y por conveniencia, es decir, las personas que forman parte de la muestra se seleccionan únicamente porque están convenientemente disponibles para el investigador. No se realiza una selección al azar ni se considera representatividad de toda la población. Por lo tanto, no todos los miembros de la población tienen la oportunidad de participar en el estudio.

Este tipo de muestreo puede ser una herramienta muy útil en este tipo de investigaciones cualitativas, ya que cuenta con la ventaja de que no supone coste económico alguno y reduce mucho los costes en tiempo, ya que es la forma más rápida de llegar a obtener la muestra deseada. No obstante, también puede suponer algunos inconvenientes como el propio sesgo del investigador, ya que la selección subjetiva del investigador puede introducir sesgos en la

muestra. Por ejemplo, si se eligen participantes convenientes, se pueden perder perspectivas importantes.

3.6 ANÁLISIS DE DATOS

La etapa de análisis es una de las más importantes de metodología cualitativa, puesto que es el proceso de convertir la base de datos “en bruto” en una serie de datos útiles, manejables, que aporten sentido y puedan ser interpretados y permitan comprender el fenómeno de estudio (Berenguera et al. 2014). Este proceso cuenta con un aspecto de subjetividad inevitable, ya que es la interpretación de los investigadores sobre los datos, por lo que se realizó conjuntamente entre los dos miembros del equipo.

Se optó por un análisis temático de los datos, aquel que tiene en cuenta el significado de las palabras, frases y expresiones recogidas, enfatizando en el “qué se dice”. Esto propicia que la información se categorice y divida en función de los diferentes temas que se tratan, para luego poder estudiar los significados.

Después de la transcripción de la entrevista explicada en el punto 3.3, se unificó toda la información textual obtenida en un único documento y se procedió a la familiarización de los datos, mediante la lectura detenida de las entrevistas. Posteriormente se realizó la categorización de los datos de forma mixta, donde fueron preseleccionadas unas categorías temáticas en función de los rasgos generales de las entrevistas, que se fueron modificando con lo descrito en el proceso de análisis.

A raíz del proceso, se pudo elaborar un sistema de categorías y subcategorías en función de las temáticas más relevantes de la totalidad de las entrevistas.

3.7. ASPECTOS ÉTICOS

Se ha rellenado el formulario de autoevaluación de aspecto éticos (anexo 5), el cual ha sido previamente enviado al destinatario de la dirección de correo electrónico (carlos.garcia@ur.cat) adjuntado en moodle y la tutora de este trabajo de fin de grado. Cuando se contactó con el CEIPSA, se confirmó con este código, CEIPSA2024-TFG-0022, la aprobación para poder desarrollar el estudio.

Con la finalidad de cumplir con el código ético de buenas prácticas en la recolección de información del presente trabajo de investigación se ha accedido a los recursos proporcionados por la Universitat Rovira i Virgili por medio de moodle.

Se ha contactado con la asociación y presentado la iniciativa por medio del correo electrónico, explicando un breve resumen del estudio, con los objetivos, la metodología y los criterios de inclusión/exclusión.

También se pusieron a su disposición una hoja informativa sobre el proyecto (Anexo 4), así como el documento de consentimiento informado (Anexo 5), el cual ha sido también entregado a los participantes en las entrevistas, previamente a la realización de estas. Esto garantiza que los participantes hayan tomado una decisión voluntaria y consciente de participar en el estudio.

Se han implementado todas las medidas adecuadas para proteger la confidencialidad y el anonimato de los participantes utilizando códigos o identificadores con el fin de no revelar la identidad real de los sujetos en el análisis de datos. Esto ayuda a garantizar la privacidad de los participantes y a proteger su información sensible de cualquier divulgación no autorizada.

Durante el proceso de recolección de datos, se ha asegurado el bienestar emocional y psicológico de los participantes, creando un ambiente seguro y respetuoso a la hora de realizar las entrevistas.

Finalmente, y con la finalidad de seguir las pautas establecidas para asegurar el cumplimiento del código ético, los objetivos, métodos y procedimientos utilizados durante la investigación se ha proporcionado una descripción clara y detallada del estudio en el trabajo escrito. Esto permite a los lectores evaluar la validez y la fiabilidad de los hallazgos, así como reproducir el estudio si es necesario.

3.8 CRONOGRAMA

La investigación comienza con la elaboración de este TFG, y la recogida de muestra se realiza entre los meses de enero 2024 y febrero 2024. Esta muestra está compuesta por pacientes que acuden a la asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra y la asociación de 180º el cambio, diagnosticados de Esclerosis Múltiple.

Se pretende utilizar la grabación del audio de las entrevistas para facilitar la escucha, transcripción y el análisis posterior de estas, para realizar las entrevistas, previamente se planifican preguntas (Anexo 2), utilizando las mismas para todos los participantes para poder realizar una comparación en la que se utiliza la misma base.

Cronológicamente, el presente TFG comienza con la elaboración de marco teórico y diseño del trabajo, a continuación, en el mes de diciembre se contacta con las asociaciones hacia las que se pretende realizar el estudio, con la finalidad de comenzar las entrevistas entre los meses de enero y febrero, a continuación, se realiza la transcripción y el análisis de las entrevistas realizadas en los meses de marzo y abril.

Figura 1: Cronograma Fuente: Elaboración propia

	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Selección del tutor y tema general									
Especificación del tema y objetivos									
Elección de metodología									
Redacción de introducción y marco teórico									
Contacto con asociaciones									
Realización de entrevistas (ADEMNA)									
Transcripción de entrevistas									
Análisis de los datos y discusión									
Redacción de conclusiones									
Entrega del trabajo									

4. RESULTADOS

Los resultados obtenidos de esta investigación se recogen en cinco participantes de los cuales a raíz de entrevistas se han observado seis categorías entre las que se distinguen; afrontamiento y duelo del diagnóstico, impacto físico, impacto psicológico, día a día con la enfermedad, apoyos y ejercicios, a su vez, estas categorías se desglosan en distintas subcategorías.

En la ficha del informante (Tabla 3) se puede apreciar las características principales de cada uno de los entrevistados, habiendo recogido un total de 5 entrevistas, de las cuales 4 fueron a hombres y una única a una mujer. La edad de los informantes varía desde los 28 a los 55 años, y en cuanto a la incapacidad/discapacidad a causa de la enfermedad, tan solo dos de ellos tenían incapacidad para trabajar, pero todos ellos tenían capacidad para caminar con o sin ayuda, pero ninguno utilizaba silla de manera cotidiana.

Tabla 3: Ficha del informante

ID	Edad	Sexo	Ocupación	Observaciones
P1	55	M	Pensionista, incapacidad laboral	Persona diagnosticada de EM en el año 2012. Contactó con la asociación el mismo año del diagnóstico (2012). Actualmente practica ejercicio físico prácticamente a diario, siendo las actividades que realiza: <ul style="list-style-type: none">- Marcha nórdica, por libre. A diario.- Rehabilitación en la asociación, 2 días a la semana. Tanto en grupo como individual.
P2	43	M	Conductor	Persona diagnosticada de EM en diciembre de 2016. Contactó con la asociación dos meses más tarde. Realiza ejercicio físico en torno a una vez a la semana, distribuida entre: <ul style="list-style-type: none">- Rehabilitación, con la asociación. Cada 2 semanas.- Sesiones de “energía cuántica”. Ejercicios dentro del marco de la medicina cuántica. 2 veces a la semana.
P3	41	M	Profesor	Diagnosticado de EM en 2017. Tardó 3 años en contactar con la asociación, en los que no realizaba ejercicio físico. Volvió a realizarlo después de contactar con la asociación, y sobre todo a raíz de las horas en casa por la pandemia. Actualmente se ejercita por su cuenta en la disciplina de calistenia (ejercicio con peso corporal), además de la bici y la natación. También acude a sesiones de gimnasia combinada en la asociación una vez a la semana.

				En total refiere ejercicio físico entre 3 a 5 veces por semana.
P4	28	F	Parada (sin incapacidad)	Persona diagnosticada de EM con 17 años (2013). No es natural de Navarra, por lo que no contactó con la asociación hasta mudarse a la comunidad (2023). Actualmente práctica ejercicio unas dos veces a la semana, combinando el gimnasio por su cuenta con las sesiones de gimnasia combinada en la asociación.
P5	53	M	Incapacidad 55%	Persona diagnosticada en 2010, que el mismo año tiene un primer contacto con la asociación, en el que refiere asustarse por la gente que vió dentro, y al no querer aceptarlo, volvió a contactar con ella a los 3 años, en 2013, donde se quedó definitivamente. Actualmente hace ejercicio entre 3 y 5 veces por semana. Sale a caminar casi todos los días y además realiza ejercicios de rehabilitación en la asociación.

Fuente: Elaboración propia

Después del análisis de las entrevistas realizadas a las personas seleccionadas para la muestra, y tras la categorización temática mixta, se han obtenido las siguientes categorías principales.

Tabla 4: Categorías

CATEGORÍAS
1. Afrontamiento y duelo del diagnóstico
2. Impacto físico
3. Impacto psicológico
4. Día a día con la enfermedad
5. Apoyos
6. Tipos de ejercicio

Fuente: Elaboración propia

4.1 Afrontamiento y duelo del diagnóstico

Tabla 5: Categoría 1

CATEGORÍA 1: AFRONTAMIENTO Y DUELO DEL DIAGNÓSTICO	
Subcategoría	Definición
Información/Desinformación	Nivel de conocimientos que presentan las personas previo o en el momento del diagnóstico.
Retomar el ejercicio	Hace referencia al tiempo que tardan los participantes en volver a realizar ejercicio físico
Impacto del diagnóstico	Consecuencias del diagnóstico inicial sobre la vida de las personas en cualquier esfera

Fuente: *Elaboración propia*

4.1.1. Información y desinformación

Esta categoría sólo se ha encontrado en la entrevista realizada con P1, cuando hace referencia al nivel de conocimiento previo sobre la afección a la hora de afrontar el diagnóstico. Se ha observado la existencia de desinformación prevalente en respecto a la EM. Esto genera temor en los individuos a la hora de recibir el diagnóstico, dicho miedo disminuye significativamente cuando se adquiere un entendimiento más detallado del desarrollo de la enfermedad, como se puede ver reflejado en las siguientes citas:

“Cuando tu no conoces algo o no entiendes su funcionamiento de primeras se produce mucho miedo, luego ya vas viendo y vas conociendo a gente que tiene el diagnóstico desde hace ya bastantes años, pues vas viendo que no hay un referente exacto de que te va a pasar, pero si vas viendo unas nociones básicas de cómo se puede vivir con la enfermedad, pues si que se va haciendo más llevadero” (P1)

“Viendo que la ciencia había avanzado y que los tratamientos eran totalmente distintos y que había posibilidades de ralentizar la enfermedad poco a poco te vas sobreponiendo” (P1)

4.1.2. Retomar el ejercicio

Todos los entrevistados detuvieron el ejercicio físico, si es que lo realizaban, en el momento del diagnóstico. En esta categoría se observa cuánto tardaron en empezar a ejercitarse de nuevo y de qué forma lo hicieron.

Estos resultados no manifiestan una tendencia clara entre los entrevistados, ya que no se establece un patrón de tiempo en el que se retoma la actividad física ni una actividad clara, sin embargo, la propia enfermedad actúa como factor precipitante a la realización de actividad física.

Los entrevistados experimentaron un paréntesis en la continuidad de su práctica, sin embargo, todos ellos reanudaron el ejercicio físico, en algunos casos esta decisión fue impulsada por la propia asociación.

“Después de contactar con la asociación tardaría igual un par de meses, porque me lo ofrecieron ellos”. (P2)

“Después del diagnóstico empecé a hacer algo de deporte dentro de mis limitaciones porque me sentía mejor conmigo misma también”. (P4)

4.1.3. Impacto del diagnóstico

Enfrentarse a este diagnóstico implica pasar por un proceso de duelo. A través de las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación, se hace referencia a una fase en la cual los pacientes aceptan la pérdida de su rol en la dinámica familiar, laboral y en relación a los objetivos de vida que habían establecido.

“Ese proceso lo tiene que pasar todo el mundo. El proceso de, esto es como un duelo, esto es como cuando se te muere... Sí, Tienes que pasar. La negación, todo eso. Los cinco pasos” (P5)

En relación con el duelo experimentado ante el diagnóstico, se pueden observar algunas fases características de este, en el siguiente ejemplo se evidencia de forma clara la negación:

“Al principio yo pensaba que no me había afectado(...)En un principio no me encontraba tampoco muy mal físicamente y me lo tomé un poco en plan vacaciones. O sea, intentaba seguir con la vida que tenía, pero casi me lo pasaba como que hasta mejor. O sea, no me encuentro mal del todo y tengo todo el día libre para hacer lo que me dé la gana.” (P5)

“al principio no me afectó tanto, porque no me afectó lo físico, me afectó más a lo sensorial. Lo frío lo notaba caliente, lo caliente frío, el tacto era diferente. Lo detectó mi ex, porque es médica, entonces vio parestesias y todo eso, entonces no le di tanta importancia porque podía salir a correr, porque no me afectaba” (P4)

Se puede observar que esa fase pasa y algunos entrevistados refieren que emocionalmente les afectó posteriormente, todos ellos haciendo referencia a un proceso “duro” o “difícil”, habiendo conllevado sufrimiento emocional.

“Pues, afecta, al principio afecta bastante. Lo que pasa es que muchas veces lo haces interiormente” (P2)

“De ser una persona muy ocupada a cero, de repente, eso derivó en... al medio año, al año, ataques de ansiedad... Porque parece que no... que no te pasa nada o que no... Pero eso se va rumiando”. (P5)

“En el principio es muy difícil. Todos, todos, ese proceso lo tienen que pasar todos”

Ante el impacto que supone recibir un diagnóstico de una enfermedad, se puede ver reflejado en las entrevistas, que en los momentos iniciales, la noticia puede afectar a la persona generando una avalancha de emociones que se experimentan, a menudo en silencio. La carga emocional puede ser difícil de expresar a los demás, lo que deriva en una lucha interna para estos pacientes. En este contexto, el impacto inicial de la enfermedad se manifiesta principalmente en el ámbito emocional, marcando el comienzo de un duelo en que se pueden encontrar altibajos emocionales.

4.2 Impacto físico

Tabla 6: Categoría 2

CATEGORÍA 2: IMPACTO FÍSICO	
Subcategoría	Definición
Impacto físico de la enfermedad	Secuelas fisiológicas directas de la enfermedad.
Impacto físico del ejercicio	Consecuencias de la práctica deportiva a nivel físico.
Impacto del tratamiento farmacológico	Repercusión del tratamiento farmacológico en el paciente de EM en relación al ejercicio

Fuente: *Elaboración propia*

4.2.1. Impacto físico de la enfermedad

La EM es una enfermedad crónica y progresiva del SNC. Por este motivo, uno de los aspectos más destacados de la EM es su impacto físico, el cual puede variar de una persona a otra en función del grado de la enfermedad y los síntomas que se presentan, en la realización de estas entrevistas los síntomas que mayoritariamente han sido expuestos son: dolor, problemas de equilibrio y de coordinación, fatiga y cansancio entre otros. Estos síntomas no solo pueden afectar la capacidad de movimiento y funcionalidad física de los pacientes, sino que también pueden interferir con su calidad de vida y bienestar general.

Además, la naturaleza impredecible de la EM implica que los síntomas pueden aparecer y desaparecer de manera intermitente, lo que dificulta la capacidad de las personas para llevar a cabo actividades diarias de manera consistente y predecible.

“Además que en esta enfermedad tenemos como característica la fatiga y te encuentras cansado todo el día.” (P2)

“Pues, jugaba al fútbol, ya no puedo, salía a correr, ya no puedo. Lo demás más o menos igual. El problema, que lo que ahora debo de hacer es trabajar con las piernas, me duele, me genera un rechazo y lo trabajo menos de lo que debería” (P3)

“Ahora voy al monte y a veces arrastro la pierna para llegar a arriba y aun así no llego arriba.” (P3)

4.2.2. Impacto físico del ejercicio

Se abordarán los beneficios físicos del ejercicio según lo expresado por los pacientes. Existe un consenso entre ellos en que la práctica regular de ejercicio físico contribuye a reducir la frecuencia de los brotes asociados a la enfermedad. Asimismo, manifiestan experimentar una mejora general en su bienestar después de realizar actividad física. Estas percepciones quedan reflejadas en comentarios expresados durante las entrevistas, como por ejemplo:

“el ejercicio me permite mejorar mucho el equilibrio, por ejemplo, el caminar...”(P1)

“Yo ahora mismo me incorporo y me siento y ya no tengo que andar apoyándome de una manera bestial, el equilibrio ha mejorado una barbaridad. Hace unos meses no se si podría ponerme a la pata coja y ahora mismo sí, y ha sido todo gracias a mantenerme activo y hacer rehabilitación, o sea que por supuesto que tiene beneficios.”(P1)

“ Y luego que me beneficia en la energía, notas mejoría,...” (P2)

“cualquier cosa que te haga hacer un ejercicio, osea al final es beneficioso, no se como decirte, si tu no puedes levantar la mano hasta arriba, si la estás levantando continuamente, llega una vez que llegas a levantarlo hasta arriba, porque lo haces repetidamente, al final te vas exigiendo más y cada vez tu cuerpo te hace hacer mas ¿no? y notas que has mejorado. Pero con cualquier ejercicio ya no te digo uno en concreto.” (P3)

“Pues estuve, yo creo que, un mes y algo sin hacer ejercicio y lo noté mucho. Lo noté mucho, porque estaba muy débil” (P4)

“Yo a raíz de los ejercicios y de todo esto me he quitado el bastón y todo. ”(P5)

Tales testimonios ilustran el impacto positivo que el ejercicio físico tiene en la salud y el bienestar de los pacientes con EM.

Además de las reflexiones previamente expuestas, P3 relata cómo durante el período de la pandemia dejó de realizar ejercicio enfocado en el tronco inferior, lo que resultó en una pérdida de funcionalidad en las piernas. Sin embargo, durante este mismo período, comenzó a realizar flexiones y abdominales, lo que ha resultado en un mayor nivel de resistencia en el tronco superior en el momento actual. Este testimonio proporciona una clara evidencia del impacto físico que resulta de la relación deporte/desarrollo de la enfermedad, donde se constata como beneficioso para el mantenimiento de la funcionalidad.

“Fue sobre todo en el confinamiento. Yo entré de una forma y salí de otra, y mira que empecé allí a hacer flexiones, abdominales.. Pero fue el abandono de las piernas lo que me ha llevado ahora a estar al cincuenta por ciento de lo que estaba hace cuatro o cinco años, que fue antes del confinamiento, literal”. (P3)

Otro beneficio físico derivado de la práctica regular de ejercicio físico es la mejora del patrón de sueño, como consecuencia del cansancio inducido por la actividad física. Se establece una relación directa entre la calidad del descanso y el estado físico general; es decir, si se experimenta un sueño de mejor calidad, al día siguiente se percibe una mejora en el bienestar físico.

“si estás un poco nervioso, pues haz deporte antes de dormir, justo después estás más excitado pero como te has cansado, te baja el estrés, todo lo que sea cansar, gestionar el sistema nervioso te ayuda a dormir.” (P3)

4.2.3. Impacto del tratamiento farmacológico.

Basándonos en las entrevistas realizadas, se observa que, aunque existen diversos tipos de tratamiento farmacológico para la EM, los participantes no experimentan limitaciones actuales en la práctica deportiva debido a estos medicamentos. Sin embargo, algunos entrevistados mencionaron haber utilizado previamente otros fármacos que sí afectan su vida diaria debido a efectos secundarios adversos.

En consecuencia, se puede concluir que, si bien es posible que el tratamiento farmacológico pueda restringir la actividad física debido a sus efectos secundarios, esta limitación no es universal. De hecho, hay casos en los que las personas no experimentan efectos secundarios significativos y pueden llevar a cabo sus actividades diarias, incluido el ejercicio físico.

“Yo tomo una medicación que no tiene efectos secundarios, es una pastilla con la que consigo, en mi caso, que hay otros que les inyectan, o que les van mal o mil cosas. Yo no noto ni mejoría ni retraso, yo me tomo la pastilla y punto.”(P2)

“Claro, hay muchos tratamientos, yo por ejemplo, en mi caso, he pasado por alguno que ha sido una vez al mes, que te ponen un intravenoso y te conectas unas horas por la mañana, una vez al mes, llevaba corticoides y yo recuerdo que ese tratamiento tanto ese mismo día como el de después me dejaba hecho una mierda, con náuseas y de todo. Entonces, evidentemente ese día no puedes hacer deporte, no tienes fuerza, no puedes hacer flexiones, se me hinchaban las articulaciones”(P3)

4.3 Impacto psicológico

Tabla 7: Categoría 3

CATEGORÍA 3: IMPACTO PSICOLÓGICO	
Subcategoría	Definición
Impacto psicológico de la enfermedad	Respuesta emocional a la enfermedad.
Impacto psicológico del ejercicio	Afección del EF en la esfera mental .

Fuente: Elaboración propia

4.3.1. Impacto psicológico de la enfermedad

Todos los entrevistados, de una forma u otra, refieren que la enfermedad les ha afectado en la esfera psicológica, y que la enfermedad más allá de los síntomas y secuelas físicos, tiene síntomas a nivel psicológico, muchas veces más difíciles de detectar y tratar. Se hace referencia al hecho de tener que aceptar la enfermedad en la vida y los miedos y las inseguridades que esto acarrea, como el tener que asumir que la enfermedad va a ir evolucionando.

“ves que los límites se van acercando. Hace dos años subía montes, y ahora, veo que subirlo es algo imposible para mi. Pues el ejercicio me ha puesto en todo momento frente a la realidad y eso resulta duro.” (P1)

“hay que asumir que tienes una enfermedad degenerativa y que te anula para muchas cosas, y eso cuesta, infinito cuesta” (P3)

“no sabes lo que está por encima, si lo que piensas por la enfermedad o todo lo que te deriva detrás. Al final es por la enfermedad. Y en eso nadie te ayuda. Te metes tú solo en casa, 24 horas al día porque ni trabajas ni nada, y son 24 horas al día, dándole vueltas al tema, dándole vueltas al tema” (P5)

Además, dentro de esta subcategoría se puede incluir una idea expresada por dos de los entrevistados, que no refiere directamente a el impacto que la enfermedad tiene sobre su psique, sino más bien la relación entre estos dos factores. Se observa, según estas personas, que no solo la enfermedad es la que afecta a la mente, sino que este efecto puede darse al sentido contrario.

“Desde que estoy diagnosticado, siempre que sueño y salgo yo... salgo enfermo. Ya salgo... En mis sueños salgo con esclerosis... Además, lo digo mucho eh, “Que no puedo correr o lo que sea porque tengo esclerosis múltiple” (en el sueño). Cosa que antes no... No sé si me explico. Es curioso, es... No... Nunca he vuelto a soñar que estaba bien. Que no... Que no tenía la enfermedad. A lo que puede llegar la cabeza, ¿eh? La mente.” (P5)

“Esto es muy psicológico, si la cabeza no quiere, yo no puedo doblar la pierna para subir una escalera, es que literal, y sí estoy contento y no estoy pensando subo hasta arriba y digo hostia...” (P3)

4.3.2. Impacto psicológico del ejercicio

Más allá de los efectos del ejercicio a nivel físico, también, y durante las entrevistas, los informantes recalcan el impacto que este tiene sobre su estado mental. Principalmente la tendencia es a expresar de forma literal los beneficios psicológicos, refiriéndose de forma poco específica el “buen impacto” del ejercicio físico en este ámbito.

“Cuando hago ejercicio me encuentro psicológicamente mucho mejor” (P1)

“El día que por lo que sea tengo una ocupación que no me permite hacerlo, luego no me encuentro bien. Osea cuanto menos me muevo peor estoy.” (P1)

“A nivel psicológico si porque el deporte ya de por sí, joder es bueno para muchas cosas, y me hace sentir bien, y puedo hacerlo.” (P3)

A mi me gusta el ejercicio, me alegro de hacer ejercicio, te mueves y te viene bien” (P4)

No obstante, algunos informantes destacan también algo más específico en relación a esto, y es la satisfacción que les aporta, no solo el hacer ejercicio, sino el hecho de poder hacerlo. El ver que todavía pueden realizar determinadas actividades, o yendo más allá, que pueden conseguir hacer cosas que antes no podían a pesar de la evolución de la enfermedad se refleja como algo tremendamente positivo.

“el saber que puedes mantenerte activo y ver que puedes ir moviendote de un sitio a otro e ir haciendo y que efectivamente aguantas el tiempo que aguantas caminando y que el ejercicio que puedes hacer te da totalmente recompensa, osea sabes cual es tu límite y tu sigues intentado luchar por mantener ese límite” (P1)

“es muy satisfactorio comprobar que efectivamente, todavía puedes hacer cosas y experimentar.” (P1)

“Si, si te sientes mejor en el momento que puedes hacer cosas que tú creías que no.” (P2)

“Puedes hacerlo, porque siempre tienes la losa en la cabeza de ostras, cuando no pueda hacer esto... pero de momento puedes, nado, subo en bici, hago mis abdominales” (P3)

Esto se puede interpretar como una visión del ejercicio como un factor de empoderamiento para los individuos, que es visto como una herramienta para hacerse valer y tomar parte activa del manejo de la enfermedad, siendo ellos mismos los protagonistas del tratamiento.

4.4 Día a día con la enfermedad

Tabla 8: Categoría 4

CATEGORÍA 4: EL DÍA A DÍA CON EM	
Subcategoría	Definición
Obstáculos	Circunstancias que ante un determinado contexto presentan resistencia o dificultad para el desarrollo satisfactorio de actividades cotidianas.
Perspectiva vital	Cambios en la filosofía de vida de las personas a raíz de la enfermedad.
Autoconocimiento	Comprensión consciente y reflexiva de uno mismo.
Disciplina/Motivación	Mensajes motivadores o en los que se recalca la importancia de la constancia y perseverancia.

Fuente: Elaboración propia

4.4.1 Obstáculos

Esta subcategoría hace referencia a las veces que los entrevistados han manifestado dificultades relacionadas con la enfermedad, sin ser directamente síntomas o secuelas de ella. Son diferentes circunstancias en las que han encontrado dificultades para poder desenvolverse en la vida cotidiana como lo haría una persona sin la enfermedad.

No hay consenso entre los entrevistados respecto a esto, ya que cada uno de ellos tiene su forma de vivir, y su forma de ver aquello que le pasa, así que cada participante ha reflejado diferentes dificultades:

“Me gustaría hacerlo en compañía de otras personas, pero es muy difícil, porque aunque cuando empiezo la marcha lo hago al ritmo del otro a la que llevo 10 min empiezo a cansarme y a ir cada vez más despacio. Entonces si lo hiciera con alguien más lo obligaría a ir a mi velocidad esperándome...” (P1, respecto a realizar ejercicio solo o en compañía)

“Empecé como peón, aun siento jefe, entonces ese trabajo se que ahora no lo podría hacer, como otros muchos, no se si podría ser camarero o muchos otros trabajos y no se si podría hacerlo, y tengo muchos compañeros que no podrían. No podrían llevar el día a día de trabajar en una tienda por ejemplo de pie, o llevando bandejas, porque afecta al equilibrio.” (P3)

4.4.2 Autoconocimiento

En este apartado se observa la importancia de conocerse a uno mismo en relación a un desarrollo óptimo de las actividades de la vida diaria, es decir, el cómo el autoconocimiento puede ser de ayuda a la hora de sobrellevar la enfermedad. Tiene que ver con conocer qué determinados factores tienen más importancia para cada uno, y conocer tanto aquellos que son beneficiosos como los perjudiciales.

“entonces me doy cuenta de que, sí el ejercicio me viene muy bien pero tengo unos límites que he de cumplir...” “Entonces descubrí que forzar los límites tiene repercusiones. A partir de ahí, vas escuchando mucho más y sabes hasta dónde puedes llegar y tienes que reconocer que hay momentos que tienes que parar” (P1)

“Los estiramientos son lo que mejor me va, es lo que más me pide hacer el cuerpo.” (P2)

“Yo sé hasta dónde puedo llegar y si puedo llegar lo más lejos que pueda llegar lo haré.” (P2)

“El trabajo psicológico es lo básico, porque todo eso te va a llevar a gestionar mejor tu vida, a que duermas bien, a que puedas organizarte para hacer deporte, hacer tu vida...” (P3)

4.4.3. Disciplina/Motivación

Se observa cierta tendencia de los informantes a expresar diferentes mensajes motivadores, la mayoría muy centrados en la perseverancia y la constancia. Además, una de las últimas preguntas era la petición de un consejo para un recién diagnosticado, donde se reflejan gran

parte de estos. La categoría se construye de esta forma, incluyendo disciplina y motivación, debido a que en la mayoría de mensajes motivacionales se observa ese componente, esto implica un alto grado de resiliencia.

“Sí, antes era una cosa que hacías o no, y ahora es algo que sí o sí tienes que hacer porque sabes que mejoras. No es que digas “bua pues esta semana igual hago... este día igual hago...”. No, es algo que se hace si o si, y si no estoy muy bien muchas veces cuando terminas estás mejor que cuando has empezado, osea que hay que insistir y la verdad es que, en ese caso, me mantengo en seguir haciendo ejercicio.” (P1)

“Pues que no se rinda. Lo primero, que siga intentándolo porque al final hay que insistir, si con el objetivo de caminar ves que muchas veces te cuesta iniciar, pero si consigues el hábito e insistes en caminar, o hacer el deporte que te permita la enfermedad, seguir intentándolo y seguir haciéndolo.” (P1)

“dices “es que no me apetece, es que no puedo, es que tengo un cansancio atroz”, pero al final si te pones esa pirámide la saltas y funcionas.” (P2)

“Y que no le tengan miedo a la vida. Hay un porcentaje que... Porque en cuanto oyes esclerosis múltiple, lo asocias a una silla de ruedas. Y no es ni el 5% de la gente diagnosticada que termina en silla de ruedas. No le tienen que tener miedo a la vida. La vida continúa. La esclerosis no te mata.” (P5)

4.4.4. Perspectiva vital

La enfermedad ha cambiado en muchos aspectos la vida de estas personas, y no solo a nivel físico y emocional. En esta subcategoría se observan cambios más profundos y filosóficos que reflejan los informantes, en relación a la forma de ver la vida que tienen actualmente.

Algunos entrevistados coinciden en la idea de que la enfermedad aporta un factor de incertidumbre inevitable respecto al futuro, y esto hace modificar la forma de planificar y organizar la vida en los aspectos más fundamentales, reduciéndola a plazos menores.

“El diagnóstico te puede cortar todos los planes que tú tengas de futuro, pero los planes se van cortando según llega el tiempo, tu tienes que seguir con tus ideas que tenías, para poder continuar, y si no, pues adaptarte a lo que puedes hacer en cada momento” (P1)

“cuando tienes una enfermedad sí que cambia, disfrutas las cosas diferente ¿sabes lo que te quiero decir? Disfrutas cada momento, ya es cómo, no piensas en que tengo que estar a una hora en un sitio porque no sé que, si llego tarde pues llego tarde, disfruto más los momentos.” (P4)

“antes, la vida la basas a hacer planes a largo plazo. Me explico. Yo tenía un trabajo, yo me casé, me compré un piso, vas haciendo tus planes de futuro para... para luego dentro de no sé qué... un sitio de viaje o tener hijos o... o ir acumulando dinero para yo qué sé lo qué. Y esto te los corta de raíz. Ahora no hago planes a largo plazo. Ni a largo ni a medio. O sea, voy a... al día. Hoy me levanto, si hoy estoy bien y el cuerpo me deja, aprovecho. Y no pienso en el en mañana. Y menos en la semana que viene.” (P5)

En estas citas se puede observar la idea de que efectivamente hay un cambio de perspectiva, y que este cambio apunta hacia el vivir más el momento, el corto plazo, y pensar menos en el futuro.

4.5 Apoyos

Tabla 9: Categoría 5

CATEGORÍA 5: APOYOS	
Subcategoría	Definición
Vida laboral	Relación entre personas con EM y el entorno laboral.
Social	Interacción entre los informantes y la sociedad, a nivel de sensibilización y comprensión.
Instituciones	Respaldo que ofrecen servicios sociales.

Fuente: Elaboración propia

4.5.1. Vida laboral

Dentro del ámbito de la vida laboral, el trabajo puede ser clasificado como un elemento de apoyo significativo, dado que implica el mantenimiento del rol vital de los individuos. Para explorar esta dinámica, se llevaron a cabo entrevistas tanto con personas que actualmente se encuentran empleadas como con aquellas que, debido a las secuelas físicas de la enfermedad, han dejado de trabajar por incapacidad. Durante estas, se pudo observar que existen trabajos que no son aptos para personas con el diagnóstico de EM, debido a las demandas físicas o cognitivas que conllevan. Sin embargo, también se identificaron roles laborales que sí son compatibles con las necesidades y capacidades de las personas

afectadas por esta enfermedad. Este hallazgo subraya la importancia de la adaptabilidad laboral y la necesidad de explorar opciones laborales.

“yo trabajo para la administración pública, yo soy profesor y puedo perfectamente, es un trabajo que a mis psicológicamente me viene bien” (P3)

4.5.2. Social

Se examinan las percepciones de los pacientes con respecto al apoyo social recibido. En primer lugar, se destaca la importancia del apoyo proveniente de su entorno cercano, el cual consideran fundamental para adaptarse a su nueva situación de vida. Todos ellos expresan que contar con el respaldo de familiares y amigos ha sido crucial en este proceso de adaptación.

“Sí, el apoyo social es fundamental. Porque muchas veces, inconscientemente, cuando no hay empatía o no hay un tal, la gente lo pasa mal, porque es muy fácil” (P2)

“Yo creo que la confianza, la confianza en ti y los que te rodean, yo creo que poder contar con alguien y contarle una cosa y saber que esa persona a lomejor te da un consejo que te ayude o que te diga, “mira no tienes que hacer esto, tienes que ponerte a hacer ejercicio”, que no que y no se cuantos, que te diga las cosas claras, esto siempre te viene bien.”(P4)

“cuando la gente de alrededor no ve o no empatiza con una enfermedad, muchas veces sin quererlo haces algo que perjudica a otra persona, sin querer hacerlo, osea si yo ahora no puedo abrir la puerta por el motivo que sea dices, “oye pues voy a cerrar la puerta para que no se escape el calor de la habitación”, tú estás queriendo hacer bien pero no estás pensando que detrás tuyo está una persona que no puede abrir la puerta.” (P2)

4.5.3. Instituciones

Por otro lado, algunos pacientes mencionan sentirse desatendidos por el sistema de salud pública. En este sentido, manifiestan que no han recibido suficiente apoyo, tanto a nivel psicológico como en lo concerniente a las secuelas físicas derivadas de la enfermedad, como la rehabilitación y la fisioterapia. Esta carencia de recursos se ve agravada por las dificultades para obtener el reconocimiento de discapacidad.

“desde el punto de vista de las instituciones... los apoyos la verdad es que son muy pocos, o sea, conseguir una discapacidad o una incapacidad, resulta bastante complicado y

desde la sanidad pública conseguir, rehabilitación, fisioterapia y cosas de estas, es prácticamente imposible. Aunque vayas con un diagnóstico hecho y años de tratamiento, resulta muy complicado, al final tienes que venir a una asociación o sitio de estos para que te puedan dar rehabilitación particular y que funciones bien. Porque al final ellos lo enfocan con mucho más conocimiento.” (P1)

“Lo único que... Yo lo que he echo de menos en el diagnóstico, en el día del diagnóstico, es ayuda psicológica. O sea, te diagnostican, te tratan, te mandan al neurólogo y esto, pero nadie te deriva a un psicólogo” (P5)

Por último, es crucial resaltar la importancia de las asociaciones de apoyo para personas con EM. En estos espacios, los pacientes encuentran a otros individuos que comparten sus mismas experiencias y desafíos. Muchos de los pacientes entrevistados no eran conscientes de la importancia del ejercicio físico, el cual ha demostrado ser un factor transformador en sus vidas, como se ha evidenciado en este proyecto de investigación.

“El principal, las asociaciones, trabajan con la enfermedad continuamente y han visto un montón de casos y un montón de pacientes diferentes y ven cómo va evolucionando en cada uno y qué es lo que mejor le puede venir”(P1)

“Cuando yo llegué aquí a la asociación, había un grupo de mujeres que fue espectacular, porque tú crees que estás y eres el más jodido del mundo, el que peor estas, y llegas a un sitio en el que ves a una mujer sentada en una silla de ruedas, moviendo la silla de ruedas con la boca con un botón, y sonriendote, y dices “de qué coño me quejo yo si puedo andar” ¿sabes? tendré otros problemas pero de qué me quejo yo.”(P2)

Las asociaciones proporcionan a los pacientes el apoyo psicológico, la rehabilitación y la fisioterapia que necesitan para enfrentar los desafíos de la enfermedad. Por lo tanto, sería recomendable que los profesionales de la salud, como enfermeros, promovieran activamente la participación de los pacientes en este tipo de asociaciones desde los propios hospitales. Esto permitiría a los pacientes acceder a recursos adicionales y a una red de apoyo que puede ser fundamental en su proceso de adaptación y mejora de la calidad de vida.

“Las cosas se pueden ir complicando más o menos y a una velocidad más lenta o más rápida pero hay que adaptarse a las cosas mientras van llegando, así que eso, necesita el apoyo de las asociaciones y de otros pacientes que conviven con esta enfermedad. “(P1)

“Es fundamental. El... Es el rodearte de... de buenas asociaciones” (P5)

4.6 Tipos de ejercicio

Tabla 10: Categoría 6

CATEGORÍA 6: TIPOS DE EJERCICIO	
Subcategoría	Definición
Diferentes tipos de ejercicio	Diferentes actividades físicas llevadas a cabo por los entrevistados.
Ejercicio solo o en compañía	Preferencias de los entrevistados en relación a la práctica deportiva en grupo o individual.

Fuente: *Elaboración propia*

Se han clasificado los ejercicios que han sido trabajados por los entrevistados, en función de repetición en su práctica. Se denota mayor inclinación a la práctica deportiva asociada a correr y andar, seguida de rehabilitación y fisioterapia, como ejercicios preferidos o más recurrentes.

1. Correr o caminar (según limitaciones): P1, P3, P4, P5
2. Rehabilitación/Fisioterapia en la asociación: P1, P2, P3
3. Gimnasia combinada en la asociación: P3, P4
4. Ejercicios de pesas/musculación: P3, P4
5. Pilates: P2, P4
6. Bicicleta: P3, P4
7. Hipopresivos: P1
8. Energía cuántica: P2

En el ámbito deportivo, que constituye el eje principal de este proyecto, se observa que todos los entrevistados han incorporado el ejercicio físico en sus vidas, influenciados por la iniciativa de la propia asociación. En su mayoría, prefieren realizar actividades deportivas en grupo, aunque uno de los entrevistados menciona sentirse una carga debido a la dificultad para adaptarse al ritmo de los demás participantes. Los pacientes entrevistados coinciden por lo general, en que rinden mejor cuando realizan ejercicio en compañía, ya que esto les motiva

a elevar su propio nivel de exigencia. Por tanto, se puede considerar como la opción preferida la práctica deportiva en grupo.

“me gustaría hacerlo en compañía de otras personas, pero es muy difícil, porque, aunque cuando empiezo la marcha lo hago al ritmo del otro a la que llevo 10 min empiezo a cansarme y a ir cada vez más despacio. Entonces si lo hiciera con alguien más lo obligaría a ir a mi velocidad esperándome, a no ser que lo haga con otra persona que tenga la misma enfermedad y más o menos le afecte como a mí, va a tener que estar esperando y por eso es complicado hacerlo con otra persona”. (P1)

“si lo tuviera que hacer solo muchas veces, siempre tenemos excusas cuando lo haces en compañía siempre es todo mejor, entonces para mi yo creo que es mucho mejor que siempre vayas con alguien, porque aparte que te animas a poder hacer cosas no estás solo ante una situación. Entonces creo que para mí es mejor en compañía” (P2)

“En compañía rindes mucho más, yo no soy tan exigente conmigo mismo si estoy solo. Ni en la motivación, ni en la exigencia, abandono antes, por la cabeza más que otra cosa...”
(P3)

INFOGRAFÍA

Una vez obtenidos los resultados de la investigación, se elaboró una infografía en forma de tríptico como devolución y agradecimiento para la asociación de esclerosis múltiple de navarra (Figura 2). El objetivo de esta es poder devolver a la asociación la información obtenida gracias a su colaboración.

Figura 2: Infografía

Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA)

Es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1995. Su objetivo principal es proporcionar atención adecuada a las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple (EM) y enfermedades neurodegenerativas, así como a sus familiares, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

Los servicios que ofrecen:

- 1 Fisioterapia
- 2 Apoyo psicológico
- 3 Terapia ocupacional
- 4 Logopedia
- 5 Asistencia social

Afrontamiento y duelo del diagnóstico

- Desinformación inicial sobre la EM en general, lo que crea temor que disminuye con información (psicoeducación).
- El diagnóstico implica una fase de duelo, en la que se caracteriza la negación e implica altibajos emocionales. Supone una gran lucha interna.
- La propia enfermedad actúa como factor precipitante a la retoma del ejercicio.

Impacto físico

- Caracterizada por la multiplicidad de síntomas, los más repetidos han sido: dolor, falta de equilibrio y coordinación, fatiga y cansancio. Estos síntomas pueden interferir en la calidad de vida además de la funcionalidad.
- Relación directa en la práctica de ejercicio físico y la mejora general del bienestar, además existe consenso donde se evidencia que se han reducido los brotes de la enfermedad.
- Se puede concluir que, si bien es posible que el tratamiento farmacológico pueda restringir la actividad física debido a efectos secundarios, esta limitación no es universal.

Para obtener más información se puede consultar el documento completo del trabajo de fin de grado en el repositorio institucional de la URV.

Además se envía una copia a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra, quienes han permitido la realización de este trabajo gracias a su colaboración.

Autores

belen.rodenas@estudiants.urv.cat

txomin.astiz@estudiants.urv.cat

Dirección

marina.gomezdequero@urv.cat

Impacto psicológico

- Supone una gran carga emocional, que hace referencia a la aceptación de su nueva vida y los miedos e inseguridades que esto conlleva.
- Se relaciona el bienestar mental con la capacidad física: "si la cabeza no quiere yo no puedo doblar la pierna".
- El ejercicio resulta un factor de empoderamiento para los pacientes, que genera sensación de bienestar en la consecución de metas.

Día a día

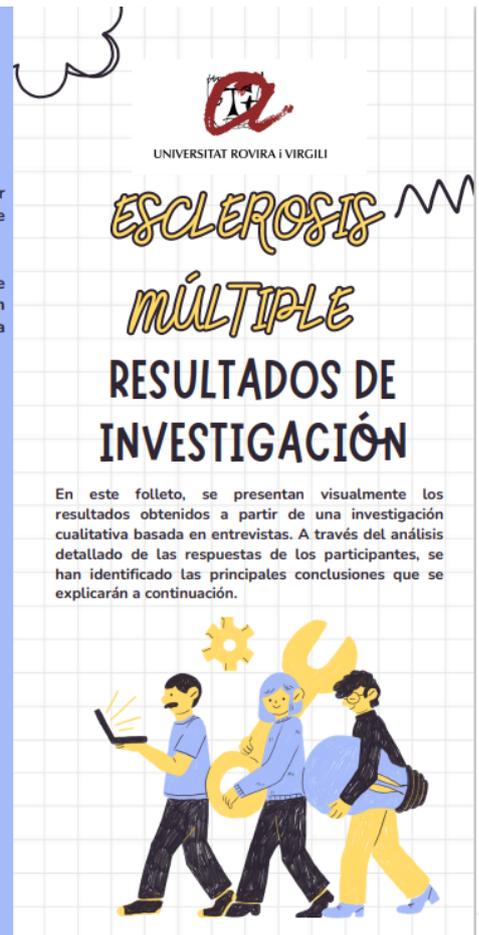
- Alta resiliencia que se visualiza en mensajes motivadores que se centran en la perseverancia y constancia.
- Se puede observar la idea de que efectivamente hay un cambio de perspectiva, y que este cambio apunta hacia vivir más el momento, el corto plazo, y pensar menos en el futuro.
- El autoconocimiento puede servir como ayuda a la hora de sobrellevar la enfermedad, conocer factores que pueden ser beneficiosos o perjudiciales ayuda a los afectados al óptimo desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Apoyos

- Importancia del apoyo proveniente de su entorno cercano, el cual consideran fundamental para adaptarse a su nueva situación de vida.
- Las asociaciones proporcionan el apoyo que necesitan para enfrentar los desafíos de la enfermedad. Por lo tanto, sería recomendable que los profesionales de la salud, como enfermeros, promovieran activamente la participación de los pacientes en este tipo de asociaciones desde los propios hospitales.
- La ocupación laboral puede ser clasificado como elemento de apoyo que implica el mantenimiento del rol vital. Lo que subraya la importancia de la adaptabilidad laboral y la necesidad de explorar opciones laborales.

Tipos de ejercicio

- Los más recurrentes son: correr o caminar (según limitaciones), rehabilitación/ fisioterapia en la asociación, gimnasia combinada, pilates, bicicleta, hipopresivos y ejercicios de pesas/ musculares.
- Se observa que todos los entrevistados han incorporado el ejercicio físico en sus vidas, influenciados por la iniciativa de la propia asociación. En su mayoría, prefieren realizar actividades en grupo.



5. DISCUSIÓN

En el marco de estudio de esta investigación, el objetivo principal era analizar el impacto del EF en las personas diagnosticadas de EM. En los resultados, se evidencian claros beneficios somáticos y psicológicos derivados de la práctica regular de ejercicio físico, expresados por la totalidad de los informantes. Estos hacen referencia tanto a un mejor estado físico como a una mejora del ánimo. En la investigación de Stroud et al. (2009), realizaron un estudio transversal que compara los niveles de fatiga, depresión y calidad de vida entre personas con EM que realizaban algún tipo de actividad física (“ejercitadores”) y aquellos que no (No-ejercitadores). Los ejercitadores mostraron puntuación más alta en las escalas referentes a la depresión y fatiga, y los niveles de calidad de vida eran más altos en este grupo. Además, este grupo también mostró puntuaciones más bajas en la escala de impacto de la esclerosis múltiple (MSIS-29).

En cuanto a las secuelas o síntomas directos de la enfermedad, los resultados obtenidos de las entrevistas reflejan que los síntomas principales son el dolor, problemas de equilibrio y coordinación, fatiga y cansancio, síntomas descritos por la última guía de práctica clínica de la Sociedad Española de Neurología. Además, se relata la capacidad de que estos síntomas se agudicen y remitan, es decir, que se presenten en forma de brotes, lo que concuerda con el tipo de EMRR (SEN, 2023).

En términos de diagnóstico, una consecuencia que se deriva del enfoque emocional es el afrontamiento de la enfermedad, la cual, implica atravesar un proceso de duelo debido a la pérdida del rol y ruptura de planes futuros que los pacientes tenían previamente. Este proceso concuerda con la teoría de las 5 fases del duelo de Kübler-Ross (1969), Estudios posteriores realizados en pacientes diagnosticados con cáncer (Moral de la Rubia, Miaja, 2015) sugieren que estas mismas fases pueden observarse en otras enfermedades. Por lo que se puede concluir un proceso normativo de afrontamiento, del que los informantes relatan haber pasado por las distintas fases.

En el contexto de la EM, los pacientes enfrentan un desafío fundamental al recibir el diagnóstico de esta enfermedad crónica. Sin embargo, se observa un nuevo paradigma: muchos de estos individuos logran transformar su perspectiva de vida hacia una visión más positiva. Adopta una actitud centrada en aspectos significativos y en la apreciación del momento presente, sin prestar tanta atención al estrés de la vida cotidiana. A pesar de que tengan que afrontar el cambio de vida, encuentran motivación para explorar nuevas facetas

del día a día. Los entrevistados, como se ha citado en resultados, adquieren una disciplina excepcional al comprometerse con el ejercicio físico diario, percibiendo este hecho como una toma de control sobre su salud física y, en consecuencia, de su enfermedad. Tras una revisión de la literatura existente, no se han encontrado artículos que traten este cambio de paradigma en profundidad, lo que sugiere que podría ser relevante plantearlo en investigaciones futuras para comprender mejor estos aspectos y su impacto en la calidad de vida de los pacientes con EM.

El respaldo social se configura como un factor de vital importancia para todos los pacientes, la presencia de un entorno familiar y social sólido ha demostrado facilitar su adaptación a la enfermedad. En el contexto de la presente investigación, se postula que el apoyo social desempeña un papel fundamental en el sentido de seguridad y motivación para afrontar los desafíos inherentes a su condición, corroborando así la hipótesis planteada en estudios previos. En particular, se hace mención a investigaciones que sugieren que, en casos de enfermedades incapacitantes y degenerativas como el Alzheimer, el respaldo social puede tener un efecto potencialmente beneficioso al ralentizar el avance de la enfermedad, mientras que la ausencia de dicho respaldo podría acelerar su progresión. (Castiblanco-Montañez, R et al, 2021).

Además, en el contexto de lo social también se hace hincapié en el factor de la sensibilización de la sociedad respecto a la enfermedad. Los informantes recalcan la importancia de los gestos que demuestran comprensión y sensibilización respecto a estas personas, señalando que muchas veces no se encuentran en suficiente medida. Este fenómeno es vigente en otros estudios cualitativos relativos al tema, haciendo referencia a que existe un estigma respecto a la incapacidad que genera, y relatos en los que se habla de la sensación de “padecer una enfermedad invisible, desconocida e incomprensida por la sociedad” (Bravo-González & Álvarez-Roldán, 2014). Las asociaciones aquí también realizan un papel fundamental.

Cuando se recibe el diagnóstico de EM, los participantes de este estudio sintieron cierto grado de “abandono” por parte del sistema sanitario, es por este motivo que el apoyo de asociaciones resulta fundamental para ellos, ya que estas instituciones ofrecen la ayuda psicológica, rehabilitación y fisioterapia, entre otras. Además, cabe destacar que la posibilidad de conversar con personas en situaciones similares resulta reconfortante para los pacientes. En consonancia con esto, el artículo, de intervención al abordaje de los pacientes con EM, desarrollado por el Programa de Esclerosis Múltiple de España (Roig Bonet et al, 2021) reafirma esta hipótesis.

Es importante ofrecer una atención holística e integral por parte de los profesionales de enfermería a los pacientes con EM desde el momento del diagnóstico para facilitarles el proceso de adaptación a esta nueva vida. Los niveles de atención quedan citados en el documento de intervención al abordaje de los pacientes con EM, desarrollado por el Programa de Esclerosis Múltiple de España (Roig Bonet et al, 2021) el cual divide los niveles de atención diferenciados por el servicio ofrecido en los Hospitales y el servicio ofrecido en Atención Primaria. Tras esta revisión se observa que efectivamente los recursos son escasos y por este motivo la atención y servicios que se ofrece desde las asociaciones resulta tan importante. En este mismo documento se afirma que las asociaciones son la principal fuente de información para los pacientes y que desde los propios hospitales no existe una buena coordinación para estos pacientes

Por último, un aspecto que podría englobar la totalidad de este trabajo de investigación, es que a lo largo de las 5 entrevistas realizadas, se han encontrado una gran diversidad en las respuestas y relatos de los informantes. Cada entrevista ha situado al investigador en un paradigma completamente diferente a la anterior, entendiendo, que esta enfermedad, a pesar de que recoja a sus portadores bajo el mismo nombre, se vive de formas remotamente diferentes entre cada uno de ellos. Es por ello que es llamada “la enfermedad de las mil caras”, afecta a cada persona de forma muy singular en todas las esferas del paciente (Carrascal-Rueda, 2022).

Referente a las manifestaciones clínicas, según Fernández, Fernández y Guerrero, (2015), “La característica clínica más llamativa de la EM es su gran variabilidad: los síntomas y signos están determinados por la localización de las lesiones desmielinizantes que pueden ocurrir a todo lo largo del neuroeje”. En dicho artículo también se incluyen las frecuencias de los diferentes síntomas, siendo las alteraciones sensitivas (45%) el más frecuente de los síntomas iniciales. Este porcentaje en el síntoma inicial más frecuente explica bien esa heterogeneidad, además de concordar bien con los relatos de nuestros entrevistados. En cuanto a la sintomatología durante el transcurso de la enfermedad, nuestros resultados reflejan que los pacientes mayoritariamente hablaban de Fatiga y dolor, que son los más frecuentes (fatiga, 70%, Dolor 50%) según el artículo de Fernandez et. al.

6. CONCLUSIONES

Tras la realización del presente trabajo de investigación, se puede concluir que el ejercicio físico tiene un impacto significativo sobre la calidad de vida de las personas con EM, evidenciado en los diferentes resultados de este estudio.

En primer lugar, se evidencia la mejora de los síntomas físicos y emocionales de los participantes, tras la realización de EF.

Por una parte, refieren avances físicos derivados de ejercitar grupos musculares, los pacientes, poco a poco consiguen mejorar sus límites superándolos respecto al inicio, a su vez que se la práctica de este índice en el mantenimiento de la función somática de estos, es decir, si no mejoran los límites presentes al momento en sus vidas como, por ejemplo, andar cuatro kilómetros seguidos, esta actividad les permite que no se reduzcan estos límites, evidenciado en las entrevistas.

En segundo lugar, si nos centramos en los beneficios psicológicos, con esta práctica los pacientes toman el control de su enfermedad, lo que les hace partícipes de la evolución del pronóstico, además, el mismo beneficio físico les inspira y motiva a continuar trabajando en ellos, esto respalda la hipótesis principal de este trabajo cuyo objetivo principal se basa en conocer el impacto del EF sobre la calidad de vida.

Derivado de las entrevistas se han podido observar distintos aspectos importantes entre los que se encuentran: el afrontamiento del diagnóstico, el cual resulta impactante y tiende a marcar resultar difícil de asumir, otro aspecto emitido de las entrevistas radica en la importancia del apoyo social tanto en el diagnóstico como en el día a día, al igual que en otras enfermedades como se ha descrito en la discusión, además del apoyo de las familias y amigos, resulta indudable la necesidad de la existencia de asociaciones, en la cuales los pacientes conectan con personas que se encuentran en la misma situación que ellos, les dan la información que falta desde la planta cotidiana de un hospital o el centro de atención primaria, evidenciado y refutado en la discusión.

Otro aspecto relevante que ha sido identificado es la falta de información en la población general de esta enfermedad, esto puede resultar un obstáculo para las personas objeto de estudio, ya que pueden no sentirse comprendidos, e incluso pueden sentir que son un peso para el resto.

Cabe resaltar también el cambio de paradigma sobre la visión de la vida que tienen estos pacientes, como un aspecto motivador a la hora de realizar el trabajo, precisamente el hecho de encontrar fin a la vida que conocían les ayuda a establecer prioridades a la hora de valorar qué es importante o por qué motivos no merece la pena preocuparse.

Finalmente, poniendo el punto de mira sobre la enfermería, consideramos que con este trabajo se ha colaborado en la investigación respecto a la EM. Las personas con EM, acuden a los servicios de salud ante diversas situaciones que pueden darse. Desde la enfermería, nos podemos encontrar con ellos en cualquier servicio, y somos el punto de contacto principal para el paciente. Es por ello que es necesario conocer bien la enfermedad, sus manifestaciones, sus tratamientos, y saber que es primordial centrarse en la calidad de vida. Consideramos que este estudio aporta a todo ello, a conocer la dimensión subjetiva de los pacientes, sus gustos, y reivindicar, como enfermeras/os, la labor de la educación para la salud, siempre fundamentada en la investigación científica.

6.1. LIMITACIONES

La principal limitación de este estudio es referente a la metodología escogida. Como en cualquier investigación cualitativa, en esta no puede ratificarse la validez externa. La validez de este estudio no puede aplicarse más allá de los casos estudiados, por lo que no puede ser representativa de toda la población con EM. Además, este tipo de investigación puede llevar a algunos sesgos, como el sesgo de selección (El método de muestreo) o el de respuesta (el sesgo en las respuestas de los participantes por su deseo de agradar al investigador).

Originalmente se pretendía dirigir el estudio hacia un rango de edad específico dentro de la población afectada por EM (20 y 40 años). Sin embargo, durante la ejecución del estudio, se encontró necesario ampliar este rango de edad para incluir una gama más diversa de experiencias y perspectivas. Esta ampliación podría afectar en la comparabilidad de los resultados entre diferentes grupos de edad.

Además en la planificación inicial del estudio se pretendía contactar con dos asociaciones diferentes para facilitar el reclutamiento de participantes para las entrevistas. Sin embargo, una de estas asociaciones no respondió a la solicitud de colaboración. Esta falta de respuesta podría haber limitado el acceso a una parte significativa de la población objetivo y afectado la representatividad de la muestra, así como la diversidad de experiencias exploradas en el estudio, este hecho nos lleva a otra limitación del estudio como es la homogeneidad de la muestra en términos de características demográficas.

6.2. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Resulta de suma importancia el empoderamiento de los pacientes afectados por EM, proporcionándoles el respaldo necesario para fomentar su participación en actividades deportivas. Este enfoque se postula como un pilar fundamental en la mejora de la calidad de vida de estas personas, no solo por los beneficios físicos y emocionales inherentes a la práctica deportiva, sino también por el efecto motivador que puede ejercer sobre otros individuos que padecen esta enfermedad. Al dotar a los pacientes de herramientas y apoyo para que integren el ejercicio físico en su rutina diaria, no solo se promueve su bienestar individual, sino que también se sientan las bases para una comunidad más activa y saludable en el contexto de la EM. La continuación de este estudio podría ser crucial para profundizar en los métodos y estrategias más efectivas para empoderar a los pacientes y promover un estilo de vida activo que contribuya a mitigar los efectos adversos de la enfermedad y fortalecer la resiliencia y autoestima de los pacientes que la padecen.

Se puede considerar este estudio como el asentamiento de unas bases para continuar la investigación en esta misma dirección. Debido a lo mencionado en el apartado de limitaciones, esta investigación sirve para estudiar muy profundamente los casos seleccionados, pero una futura investigación podría tener como objetivo reflejar una mayor representatividad y validez externa respecto a lo que se ha observado en los resultados de esta.

BIBLIOGRAFÍA

- Actividad física, ejercicio y deporte en la lucha contra la obesidad infantil y juvenil. (2016). *Nutrición Hospitalaria*, 33(Supl. 9), 1-21.
- Arteaga Noriega, A., Cortés Álvarez, E. A., Castro Álvarez, J. F., & Gutiérrez Vagas, J. A. (2020). Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple. AVFT – Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica
- Aymerich, M., et al. (2006). Cuestionario de calidad de vida específico de Esclerosis Múltiple (versión española de MSQOL-54).
- Borjabad Cuesta, B. (2015). *Enfermería y Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica*. Universidad de Valladolid. Escuela Universitaria de Enfermería (Soria). <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/14823>
- Bravo-González, F., & Álvarez-Roldán, A. (2019). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gaceta Sanitaria*, 33(2), 177-186.
- Carrascal-Rueda, P. (2022). Un acuerdo a favor de los pacientes con esclerosis múltiple. *Gaceta Médica de Bilbao*, 119(2), 132-133.
- Castiblanco-Montañez, R. A., Ángel-Camelo, L. J., Díaz-Gómez, J. C., Martínez-García, L. F., Moreno-Giraldo, P. D., & Salamanca-Zamora, V. M. (2021). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 53.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-17). California
- Etxebeeste, A. (2015). Efectos de la actividad física en la esclerosis múltiple: una revisión sistemática. Trabajo Fin de Grado. Universidad Pública de Navarra. Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Ciencias de la Salud. Grado en Fisioterapia
- Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). (2021). Atlas of MS – 3rd Edition, part 2: Clinical management of multiple sclerosis around the world.
- Fernández, O., Fernández, V. E., & Guerrero, M. (2015). Esclerosis múltiple. *Medicine*, 11(77), 4610–4621. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>
- Figueredo Borda, N. (2017). La Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud: contribuciones desde la Etnografía. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6(spe),
- Guerrero Tarí M. (2020). Esclerosis Múltiple, plan de cuidados. Trabajo de fin de grado. Universidad de Alicante.

- IBARZÁBAL, Félix Arbinaga. Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 2003, vol. 19, no 1, p. 65-74.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An Expanded Disability Status Scale (EDSS).
- Moral de la Rubia, J., & Miaja Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento psicológico*, 13(1), 7-25.
- Neri Crespo, M. J. (2019). El rol de la Enfermera Experta en Esclerosis Múltiple.
- Noguerol, A. (1998). «Investigación y didáctica de la lengua y la literatura». En Mendoza, A. (coord.). *Conceptos clave en didáctica de la lengua y la literatura*. Barcelona: Ice-Horsori, pp. 61-74.
- Organización Mundial de la Salud. (1996). ¿Qué calidad de vida? *Foro mundial de la salud*, 17(4), 385-387.
- Organización Mundial de la Salud. (2022, 5 de octubre). Actividad física. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Pérez-Carmona, N., Fernández-Jover, E., & Sempere, A. P. (2019). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Rev Neurol*, 69(1), 32-38
- Pilutti LA, Platta ME, Motl RW and Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci*. 2014; 343: 3-7.
- Qué es la Esclerosis Múltiple. (2015, junio 23). *Esclerosis múltiple España*. <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>
- Robles-Sánchez, M. A., Merchan-Ruiz, M., Guerrero-Clemente, J., Cruz-Díaz, V., Juvinyà-Canal, D., Bertran-Noguer, C., Buxó-Pujolràs, M., & Ramió-Torrentà, L. (2015). El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 42(1), 10-19
- Roig Bonet, M., Hidalgo Caldas, G., & Fernández Villota, S. (2021). Diagnóstico esclerosis múltiple. Pautas de abordaje para profesionales del ámbito sociosanitario.
- Ruiz, V. B. (2020). Papel de la enfermería en la atención al paciente con esclerosis múltiple [Trabajo de fin de grado]. Universidad de Valladolid.
- Salguero Venegas, F. J. (2021). Esclerosis múltiple: efectos del deporte sobre los neurofilamentos [Trabajo de fin de grado]. Universidad de Valladolid.
- Sociedad Española de Neurología. (2023). Guía de Práctica Clínica en Esclerosis Múltiple, NMO y MOGAD. Recuperado de https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf

- Stroud, N. M., & Minahan, C. L. (2009). The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 68.

ANEXOS

ANEXO 1: Cuestionario sobre la calidad de vida específico de esclerosis múltiple MSQOL-54

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una cruz la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
3. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
4. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
5. Coger o llevar la bolsa de la compra	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
6. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
7. Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
8. Agacharse o arrodillarse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
9. Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
10. Caminar varios centenares de metros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
11. Caminar unos 100 metros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
12. Bañarse o vestirse por sí mismo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5

DOLOR

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno Sí, muy poco Sí, un poco Sí, moderado Sí, mucho Sí, muchísimo
 1 2 3 4 5 6

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada Un poco Regular Bastante Mucho
 1 2 3 4 5

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
23. se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
25. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
26. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
27. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
28. se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
29. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
30. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
31. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
32. se sintió descansado al despertarse por la mañana?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

33. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre 1 Casi siempre 2 Algunas veces 3 Sólo alguna vez 4 Nunca 5

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
13. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
17. ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer, por algún <u>problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

SALUD EN GENERAL

Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
34. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
35. Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
36. Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
37. Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

PREOCUPACIÓN POR LOS PROBLEMAS DE SALUD

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
38. estuvo desanimado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
39. se sintió frustrado por su salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
40. fue su salud una preocupación en su vida?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
41. se sintió agobiado por sus problemas de salud?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

FUNCIÓN COGNITIVA

11049142

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuántas veces...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
42. le costó concentrarse y pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
43. le costó mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
44. tuvo problemas de memoria?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
45. notaron otras personas, como familiares o amigos que tiene problemas de memoria o concentración?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

FUNCIÓN SEXUAL

Las preguntas que siguen se refieren a su función sexual y su satisfacción con ésta. Por favor, conteste con la mayor exactitud posible refiriéndose sólo a las 4 últimas semanas.

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto fue para usted un problema cada uno de los siguientes aspectos?

HOMBRE	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Dificultad para conseguir o mantener la erección	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
MUJER	Nada problemático	Un poco problemático	Bastante problemático	Muy problemático
46. Falta de interés sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Tener una lubricación vaginal insuficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Dificultad para tener un orgasmo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Capacidad para satisfacer sexualmente a su pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

50. En general, durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto estuvo satisfecho con su función sexual?

Muy satisfecho	Algo satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Algo insatisfecho	Muy insatisfecho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

51. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto problemas intestinales (estreñimiento, etc) o urinarios han dificultado sus actividades sociales habituales con familiares, amigos, vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

52. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha limitado para disfrutar de la vida?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

CALIDAD DE VIDA

53. En general, ¿cómo valoraría usted su calidad de vida? Marque un número en la escala siguiente:

										
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
La mejor calidad de vida posible						La peor calidad de vida posible, igual o peor que estar muerto				

54. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor cómo se siente con su vida en general?

Horrible	Infeliz	En general, insatisfecho	A veces satisfecho y a veces insatisfecho	En general, satisfecho	Contento	Encantado
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

ANEXO 2: Guión de la entrevista

Introducción

- ¿Practicabas ejercicio físico previo al diagnóstico?
- ¿Cómo te afectó el diagnóstico de EM a nivel emocional?

- ¿Supiste gestionarlo?
- Desde el momento del diagnóstico, ¿Notas cambios en tu vida a nivel emocional?

Experiencia con el ejercicio físico

- ¿Lo has (re)incorporado a tu vida después de este? si es así, ¿Cuánto tardaste en hacerlo?
- ¿ha cambiado el tipo de ejercicio que realizas?
- ¿Qué tipo de actividad consideras que es más beneficiosa para ti?
- ¿Prefieres realizarlo solo o en compañía de otras personas?
- ¿El hecho de practicar ejercicio ha tenido algún impacto sobre los síntomas físicos de la enfermedad? (impacto en brotes, movilidad, sensibilidad)
- ¿A nivel emocional/psicológico, sientes algún beneficio por practicarlo?
- ¿Crees que te ha podido ayudar en relación al tratamiento médico de alguna forma?
- ¿Algo más (Positivo/Negativo) que hayas notado/sentido en tu vida que quieras destacar?

Cierre

- ¿Ha cambiado la enfermedad tu perspectiva sobre la vida? ¿En relación a la actividad física?
- ¿Cómo afrontar los desafíos que pueden derivar de la enfermedad?
- ¿Sientes que el apoyo social es importante para afrontar la esclerosis múltiple?
- ¿Darías algún consejo a una persona que se plantea incorporar el EF a su vida tras el diagnóstico de esclerosis múltiple?

ANEXO 3: Recogida de datos

CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS

Identificación:.....

Edad: Sexo: M / F

Localidad: Ocupación:

Año del diagnóstico:

Año de contacto con la asociación:

ACTIVIDAD FÍSICA

¿Realiza ejercicio físico de forma regular? SI / NO

Frecuencia:

- Menos de 2 veces al mes
- 2-4 veces al mes
- 1 vez a la semana
- 2 veces a la semana
- 3-5 veces por semana
- Prácticamente a diario

Actividad(es) que realiza:

¿Realiza alguna de estas actividades mediante la asociación? Si es así, indique cuales:

ANEXO 4: Hoja informativa

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE:

TÍTULO: TRABAJO DE FIN DE GRADO SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Investigador Principal:

Txomin Astiz Saragüeta y Belén Rodenas Maya

INTRODUCCIÓN:

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en un estudio de investigación clínica, nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que

pueda evaluar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, lea detenidamente esta hoja informativa. El personal implicado en la realización de este estudio estará disponible para aclararle todas las dudas que le puedan surgir en el momento y después de la explicación del estudio. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Para decidir su participación en él, usted debe comprender la finalidad del estudio. La información que usted necesita se encuentra en esta *Hoja de Información* que se le proporciona para que lea con detenimiento. Si después de haberla leído y haber aclarado sus dudas con el personal investigador desea participar, se le solicitará que firme el Consentimiento Informado y se le proporcionará una copia del mismo.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Usted va a formar parte de un estudio que estamos realizando a personas diagnosticadas de esclerosis múltiple. En dicho estudio queremos analizar detalladamente aspectos emocionales, sociales y físicos de la vida cotidiana de pacientes afectados por EM, con un enfoque particular en la relación entre el ejercicio físico y el bienestar general.

Este estudio tiene un diseño cualitativo mediante el uso de entrevistas, usted va a ser tratado de la misma manera tanto si decide participar en el estudio como si no.

Si usted decide participar, tendrá que firmar un documento de consentimiento informado. Su participación en el estudio consistirá en consentir que se recoja la información de su historia clínica que sea relevante para el estudio y que se le realicen una o varias entrevistas que tendrán relación con su vida cotidiana, este estudio será utilizado en un trabajo de fin de grado de la facultad de enfermería de la URV (Universitat Rovira i Virgili, Tarragona).

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

Es posible que usted no se beneficie directamente de participar en este estudio. No obstante, esperamos que los resultados de este estudio contribuyan a un mejor conocimiento de la

utilización de técnicas relacionadas con la actividad física que puedan mejorar su calidad de vida, así mismo usted está contribuyendo al estudio de la enfermedad y el avance de conocimientos sobre esta.

Usted no se va a someter a ningún riesgo extraordinario con motivo de su participación en el estudio, ya que no se contempla la realización de ninguna prueba extraordinaria.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS:

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que la información que pueda identificarle estará debidamente protegida. Únicamente el investigador principal (IP) del estudio o sus colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de requerimiento legal.

Con la firma del documento denominado CONSENTIMIENTO INFORMADO que acompaña a esta HOJA DE INFORMACIÓN, usted declara que, de conformidad con la normativa vigente en materia de protección de datos, consiente expresamente el tratamiento de sus datos para la participación en el estudio.

El centro participante en el estudio y responsable de tratamiento de sus datos personales será la investigación que se va a llevar a cabo, cuya razón social es la investigación de la esclerosis múltiple. Tratará sus datos con la finalidad exclusiva de llevar a cabo el estudio identificado.

La base legitimadora del tratamiento de sus datos es su consentimiento expreso manifestado en este documento. Sus datos serán conservados mientras se realiza el estudio, así como posteriormente por un periodo máximo de diez años.

Para responder a las obligaciones legales que hayan podido surgir de la relación. En cuanto a los datos tratados con finalidades de investigación científica las Autoridades de Control de las Comunidades Autónomas, podrán, previa solicitud del responsable del tratamiento y conforme al procedimiento reglamentariamente establecido, acordar el mantenimiento íntegro de determinados datos, atendidos los valores históricos, estadísticos o científicos de acuerdo con la legislación que resulte aplicable a cada caso. El acceso a su información personal quedará restringido a la enfermera investigadora del estudio y sus colaboradores de acuerdo a la legislación vigente (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y

del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), de Protección de Datos de Carácter Personal, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y las previsiones al respecto contempladas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como a cualquier normativa vigente y aplicable). Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna ni sus datos comunicados a terceros salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Se le informa de la posibilidad de realizar transferencias internacionales a terceros países u organizaciones internacionales sobre los que no existe decisión de adecuación por parte de la Comisión Europea ni garantías adecuadas que por tanto ofrecen un menor nivel de protección de sus datos personales.

Por último, usted puede retirar el consentimiento prestado y ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento de sus datos, oposición y portabilidad, para lo cual deberá dirigirse de forma presencial ante el servicio de atención al paciente del centro sanitario donde haya realizado el estudio, o mediante correo marina.gomezdequero@urv.cat dirigido a Marina Gómez de Quero Córdoba.

PUBLICACIÓN DE LOS RESULTADOS:

Los resultados de este estudio se harán públicos, según alguno de los cauces aceptados por la comunidad científica, manteniendo en todo caso la confidencialidad y derechos de los participantes. En ningún caso se publicarán datos que permitan identificar a los participantes.

COMPENSACIÓN ECONÓMICA:

Este estudio es una iniciativa independiente de alumnos de enfermería de la facultad de la universidad de Rovira i Virgili y su tutora, que no cuenta con fuente de financiación específica ni ánimo de lucro. Ni los investigadores, ni los pacientes, ni el centro recibirán compensación económica derivada de su participación en el estudio. Su participación en el estudio tampoco le va a suponer ningún gasto.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE DURANTE LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO:

Cualquier nueva información referente al estudio y que pueda afectar a su disposición para participar en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicada lo antes posible. También debe saber que puede ser excluido del estudio si el promotor o los investigadores del estudio lo consideran oportuno. Si usted precisa mayor información sobre este estudio, puede contactar con los investigadores del grupo:

marina.gomezdequero@urv.cat, txomin.astiz@estudiants.urv.cat o
belen.rodenas@estudiants.urv.cat

ANEXO 5: Formulario sobre los aspectos éticos del proyecto

Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Fin de Máster (TFM) / Trabajo de Fin de Grado propuesto

Los aspectos éticos son fundamentales para la Universitat Rovira i Virgili. Por ello, es necesario que realice la siguiente evaluación ética sobre su trabajo de fin de máster (TFM) / trabajo de fin de grado (TFG). Responda **SÍ** / **NO** a las preguntas que se detallan a continuación. Si todas sus respuestas son **NO**, no se necesitan más detalles. Si, en cambio, responde **SÍ** a alguna de las preguntas siguientes, es necesario, según objeto de estudio i comité de evaluación y seguimiento competente:

- CEIm-IISPV: Informe favorable
- CEEA: Informe favorable

- CEIPSA: Declaración responsable y compromiso formal del profesorado y alumnado implicado por lo que se refiere al seguimiento de la normativa aplicable, según consta al final del documento.

Nombre del profesor/a responsable:

Tutora TFG: Marina Gómez de Quero

Nombre del alumno/a:

Alumne: Txomin Astiz Saragüeta

Alumne: Belén Ródenas Maya

Titulación:

Grado en Enfermería

Título del **TFM** / **TFG** (marque la casilla que corresponda)

Investigación cualitativa sobre calidad de vida de pacientes con esclerosis múltiple: ejercicio físico

Breve descripción del TFM / TFG (máx. 1000 caracteres, espacios incluidos):

Estudio cualitativo fenomenológico de usuarios de la asociación esclerosis múltiple de Navarra. El objetivo principal de la realización de este trabajo de investigación es conocer el impacto del ejercicio tanto emocionalmente como físico en la calidad de vida de un paciente con esclerosis múltiple.

Los objetivos secundarios son ofrecer información basada en la evidencia sobre la efectividad del deporte frente a las recaídas y recidivas de la enfermedad, conocer la eficacia del ejercicio físico en la reducción de síntomas como la depresión y ansiedad y colaborar en la investigación acerca del tratamiento de la esclerosis múltiple con la finalidad de poder ofrecer avances en este.

Indique si el TFM / TFG que quiere desarrollar incluye alguno de estos aspectos.

Apartado	Sí	No
1. Embriones / fetos humanos		
¿Implica células madre embrionarias humanas (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de embriones humanos?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de tejidos / células fetales humanas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Seres humanos		
¿Implica la participación de seres humanos?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● ¿Son voluntarios en el ámbito de las ciencias sociales o las humanidades?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● ¿Son personas incapacitadas para dar su consentimiento informado?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
● ¿Son individuos o grupos vulnerables?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● ¿Son menores de edad?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
● ¿Son pacientes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
● ¿Son voluntarios sanos para estudios médicos?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica intervenciones físicas en los participantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Células / tejidos humanos		
¿Implica células o tejidos humanos (diferentes de los embriones / fetos humanos de la sección 1)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

4. Datos de carácter personal y privacidad		
¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales sensibles, como, por ejemplo, salud, vida sexual, raza, opinión política, convicciones religiosas o filosóficas? 	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Implica el tratamiento de información genética? 	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Implica el seguimiento u observación tecnológico de los participantes (tales como datos de vigilancia o localización, y datos WAN, tales como dirección IP, MAC, cookies, etc.)? 	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica un tratamiento de datos personales recopilados previamente a este TFG/TFM (uso secundario)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Animales		
Implica experimentación con animales	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Países terceros		
En caso de que se desarrolle, de manera total o parcial, en países que no pertenecen a la Unión Europea, ¿el proyecto de I+D+i plantea problemas potenciales de ética?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Tiene previsto utilizar recursos locales (por ejemplo, muestras de tejidos animales o animales, material genético, animales vivos, restos humanos, materiales de valor histórico, muestras de fauna o flora en peligro de extinción, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Tiene previsto importar material (incluidos los datos personales) de países que no pertenecen a la Unión Europea en la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Tiene previsto exportar material (incluidos los datos personales) desde la Unión Europea a países que no pertenecen a la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de que el proyecto genere beneficios e implique países de bajos ingresos o bajos ingresos medios, ¿tiene previsto las acciones de reparto de beneficios?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Podría la situación en el país poner en riesgo a los participantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Medio Ambiente / Salud y protección		
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños al medio ambiente, animales o plantas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Trata sobre la fauna o flora en peligro de extinción o áreas protegidas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños a los humanos, incluido al personal investigador?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

8. Uso dual		
¿Implica productos de doble uso en el sentido del Reglamento 428/2009 ¹ u otros artículos para los cuales se requiere autorización?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9. Foco exclusivo sobre aplicaciones civiles		
¿Podría necesitar aclaraciones en relación con un enfoque exclusivo sobre aplicaciones civiles?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Uso malintencionado de los resultados		
¿Tiene potencial para que sus resultados sean utilizados erróneamente?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11. Otros aspectos éticos		
¿Hay algún otro aspecto ético que debería ser tomado en consideración? Especifique, por favor:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

¹ Productos de doble uso son aquellos productos, incluido el soporte lógico (*software*), y la tecnología que puedan destinarse a usos tanto civiles como militares y que incluyen todos los productos que puedan ser utilizados tanto para usos no explosivos como para ayudar a la fabricación de armas nucleares u otros dispositivos nucleares explosivos. Véase [Reglamento CE 428/2009 del Consejo de 5 de mayo de 2009](#).

Confirmamos que hemos valorado todos los aspectos éticos descritos más arriba y que, en caso afirmativo, los firmantes nos comprometemos formalmente, según objeto de estudio y comité de evaluación y seguimiento competente, a:

- CEIm-IISPV: Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la “Guía del investigador/a”.
- CEEA: Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la “Guía del investigador/a”.

- CEIPSA: Actuar de acuerdo con la normativa aplicable en el caso de que el trabajo en cuestión tenga implicaciones éticas y respetar las recomendaciones éticas que emanen de este Comité.

Seguir las directrices establecidas en la “Guía del investigador/a” y la “Guía sobre protección de datos personales en los Trabajos de Fin de Grado y Máster de la Universidad Rovira i Virgili”.

Respetar la confidencialidad de los datos personales que se puedan obtener en la actividad de I+D+i, tanto en lo referente al uso académico como a la difusión pública de los mismos. Si consideramos que algún resultado de la actividad de I+D+i pudiera llegar a afectar o pudiera ser de interés para las personas o colectivos participantes, lo comunicaremos con antelación.

No utilizar los datos personales obtenidos en el proyecto para otros estudios distintos. En este último supuesto, solicitaremos antes el correspondiente permiso de este Comité.

Localidad, Tarragona

Firma del profesor/a responsable

GOMEZ DE
QUERO
CORDOBA
MARINA -
04627021L

Firmado digitalmente
por GOMEZ DE QUERO
CORDOBA MARINA -
04627021L
Fecha: 2024.02.12
19:17:56 +01'00'

Firma del alumno/a



Nota: una vez rellenado, convertir el documento a formato PDF, firmar digitalmente y enviar a carlos.garcia@urv.cat

ANEXO 6: Hoja de información para la asociación

Estimado participante,

Somos dos estudiantes de 4º año de Enfermería, y estamos haciendo nuestro trabajo de final de grado sobre la Esclerosis Múltiple. El objetivo de nuestro trabajo es analizar el impacto (tanto positivo como negativo) que el ejercicio y la actividad física pueden tener en las personas con esta enfermedad.

Creemos que mediante el ejercicio físico y otros buenos hábitos es posible mejorar mucho la calidad de vida de estas personas, y queremos poder aportar nuestra pequeña investigación a esta causa. Para ello, hemos llegado a la conclusión de que sería interesante, antes que hacer cualquier estudio más profundo, escuchar a las propias personas, y recoger algunos testimonios de personas con la enfermedad que realizan algún tipo de actividad física regular.

Realizamos este trabajo mediante unas entrevistas de aproximadamente 15-20 minutos, en las que recogeremos las respuestas, para más tarde analizarlas y poder llegar a conclusiones.

En este proyecto de investigación, la identidad de los entrevistados no se revelará en ningún momento, los testimonios son completamente anónimos. Si estás interesado/a, leerás una hoja informativa con todos los aspectos éticos y legales, y tendrás que firmar un consentimiento informado para que el audio de la entrevista pueda ser grabado.

Sabiendo esto, si tienes EM y practicas cualquier ejercicio de forma regular(y nos puedes prestar 20 minutos del día), ¡Anímate!

Muchas gracias por tu ayuda,

Txomin Astiz, Belen Ródenas Universitat Rovira i Virgili

ANEXO 7: Entrevistas por categorías y subcategorías

PACIENTE P1

T: Buenas tardes, estamos realizando un trabajo cualitativo para un trabajo de fin de grado sobre la Esclerosis Múltiple, por este motivo a continuación te haré unas preguntas, que como paciente que participa en esta asociación podrás responderme. La primera pregunta va en relación al ejercicio físico, por lo tanto, ¿practicabas ejercicio físico previo al diagnóstico de la enfermedad?

P1: Ejercicio físico y actividad física, probablemente cuando más en mi vida unos dos o tres años justo antes del diagnóstico. Porque me dediqué a subir montes y a andar en bicicleta y hacer parte del camino de Santiago, osea que fijate si hacía deporte antes.

T: Vale, ¿Y previamente no verdad?

P1: Previamente muy poco, cuando era joven jugaba igual a fútbol los fines de semana y alguna cosa así, alguna pachanga con los amigos pero ejercicio físico así como tal muy poco.

T: Vale, pues si te parece pasamos a lo que es el diagnóstico en sí, que bueno, antes de preguntarte sobre el ejercicio de nuevo lo primero que te quiero preguntar es ¿Cómo afectó el momento del diagnóstico en ti a nivel emocional y si crees que supiste gestionarlo o no.

P1: Pues en principio fue, en mi caso, supongo que en el de cualquiera, pero en mi caso fue especialmente doloroso porque yo tenía un antecedente en la familia, mi tía, que estuvo con EM toda su vida hasta que falleció y además el diagnóstico fue en una época muy complicada porque había sido en los sesenta o una cosa así que no había tanta información.

Entonces, por los antecedentes familiares, en el momento del diagnóstico fue duro para mi y además me costó como un mes revelarlo a la familia y decirles lo que tenía, entonces pues sí fue duro. Luego a partir de ahí, viendo que la ciencia había avanzado y que los tratamientos eran totalmente distintos y que había posibilidades de ralentizar la enfermedad poco a poco te vas sobreponiendo, pero sí es verdad que al principio me costó.

T: Osea, que te vas sobreponiendo. ¿Dirías que ha cambiado, osea tu forma de ver la enfermedad digamos desde el momento del diagnóstico hasta día de hoy?

P1: Sí, porque cuando tu no conoces algo o no entiendes su funcionamiento de primeras se produce mucho miedo, luego ya vas viendo y vas conociendo a gente que tiene el diagnóstico desde hace ya bastantes años, pues vas viendo que no hay un referente exacto de que te va a pasar, pero si vas viendo unas nociones básicas de cómo se puede vivir con la enfermedad, pues si que se va haciendo más llevadero.

T: Vale, perfecto pues vamos ya sobre la experiencia con el ejercicio físico más actual ya, entonces te quiero preguntar, ahora ¿has reincorporado el ejercicio en tu vida después del diagnóstico?

P1: Sí.

T: Entonces, ¿cuánto tardaste en hacerlo?

P1: En empezar a hacer ejercicio, pues en cuanto salí del diagnóstico a las dos semanas pasé por la asociación que aquí empecé con rehabilitación y fisioterapia y he pasado por las manos de 7 u 8 profesionales de fisioterapia, porque algunos profesionales se cambian de trabajo y aparecen otros nuevos. Pues cada vez que un fisio me ha puesto a hacer trabajos en la sala y luego me ha recomendado cosas para hacer en casa pues he ido incorporando ejercicios en casa. No los he ido acumulando todos, si no que cada vez que me dicen de

hacer uno nuevo lo hago y voy retirando los antiguos, pero siempre he ido incorporando nuevos ejercicios.

T: Osea ¿desde el primer momento?

P1: Sí, desde el primer momento que me dijo una fisio “pues igual te vendría bien hacer hipopresivos” pues **empecé con los hipopresivos.**

T: ¿Y ha ido cambiando el ejercicio que realizabas antes y el que haces desde el momento del diagnóstico?

P1: Sí, pero yo creo que **he ido cambiando más en función de lo que la enfermedad me permite hacer.** Justo antes del diagnóstico yo subía montes y ahora mismo camino a pie llano, ósea a suelo llano, por la cera durante media hora, ya lo de subir montes está fuera de mi alcance entonces, pues claro ya ido cambiando porque la enfermedad me obliga a cambiarlo, claro ya no puedo subir montes.

T: Vale, ¿y hoy en día qué tipo de actividad consideras que es la que más te gusta o que consideras que es la más beneficiosa para ti?

P1: Pues no se si gustar, pero por ejemplo con los **hipopresivos** voy funcionando, lo hago todas las mañanas y yo creo que me va bien. Luego voy incorporando también lo que me van diciendo los fisioterapeutas, tanto de **mantener equilibrio en un pie y en el otro y hacer repeticiones.** Otra cosa que noto que me va bien es **caminar,** poder andar pues 20 minutos a la mañana o a la tarde o media hora seguida, si puedo, me viene bien. **El día que por lo que sea tengo una ocupación que no me permite hacerlo, luego no me encuentro bien. Osea cuanto menos me muevo peor estoy.**

T: Y en relación a esto también ¿prefieres realizar el ejercicio solo o en compañía de otras personas?

P1: Pues **me gustaría hacerlo en compañía de otras personas** pero es muy difícil, porque aunque **cuando empiezo la marcha lo hago al ritmo del otro a la que llevo 10 min empiezo a cansarme y a ir cada vez más despacio.** Entonces si lo hiciera con alguien más lo obligaría a ir a mi velocidad esperándome, **a no ser que lo haga con otra persona que tenga la misma enfermedad y más o menos le afecte como a mi, va a tener que estar esperando y por eso es complicado hacerlo con otra persona.**

T: Vale, ahora vamos un poco a lo que es el impacto que tu crees que genera en ti los diferentes ejercicios que hagas. Entonces, lo primero respecto a esto es, a nivel físico ¿el hecho de realizar ejercicio ha tenido algún impacto en el desarrollo de tu enfermedad? tanto físico como emocionalmente, como la reducción de brotes, la sensibilidad o la movilidad, osea ¿crees que ha tenido beneficios el deporte?

P1: Descubrí que por ejemplo, **si hago demasiado ejercicio y me exijo muchísimo, por ejemplo, en algún viaje que he estado caminando una barbaridad que no podía más pero insistía en llevar el ritmo del grupo, pues me hizo tener un semi brote.** Cuando volví del viaje

tenía fiebre, estaba malísimo, no podía moverme. Entonces descubrí que forzar los límites tiene repercusiones. A partir de ahí, vas escuchando mucho más y sabes hasta dónde puedes llegar y tienes que reconocer que hay momentos que tienes que parar.

Cuando estás haciendo un paseo puedes parar en cualquier momento. Pero si estás de viaje en grupo es muy complicado, entonces me doy cuenta de que, sí el ejercicio me viene muy bien pero tengo unos límites que he de cumplir.

Luego por otro lado, qué me ha producido algún otro efecto adverso sin llegar al semi brote este, pues en alguna ocasión, descubres que las compensaciones que tu haces en la marcha, vamos a decir, más tiempo caminando, tiene repercusiones en la postura para caminar que luego los fisios lo ven y te dicen “pues estás balanceando mal, estás haciendo más peso en una parte...” y al final son ellos los que te tienen que reeducar para conseguir hacer la marcha lo más correctamente posible sin introducir desviaciones o lesiones o sobrecargas.

T: ¿Ósea a nivel de síntomas físicos diríamos que es prácticamente todo negativo?

P1: ¿El qué el hacer ejercicio? No, no, no. El ejercicio resulta tremendamente positivo pero tienes que saber en todo momento que no te puedes exceder de lo que realmente puedes hacer.

Cuando hago ejercicio me encuentro psicológicamente mucho mejor y el ejercicio me permite mejorar mucho el equilibrio, por ejemplo, el caminar, aunque sea con los dos bastones. Hay tipo **marcha nórdica**, mejora muchísimo en equilibrio.

Yo ahora mismo me incorporo y me siento y ya no tengo que andar apoyándome de una manera bestial, el equilibrio ha mejorado una barbaridad. Hace unos meses no se si podría ponerme a la pata coja y ahora mismo sí, y ha sido todo gracias a mantenerme activo y hacer rehabilitación, o sea que por supuesto que tiene beneficios.

T: Pasamos al aspecto más emocional y psicológico. Misma pregunta, impacto que haya tenido tanto positivo como negativo

P1: El aspecto negativo del ejercicio, es que según avanza la enfermedad, ves que los límites se van acercando. Hace dos años subía montes, y ahora, veo que subirlo es algo imposible para mí. Pues el ejercicio me ha puesto en todo momento frente a la realidad y eso resulta duro.

Pero por otra parte, el saber que puedes mantenerte activo y ver que puedes ir moviendote de un sitio a otro e ir haciendo y que efectivamente aguantas el tiempo que aguantas caminando y que el ejercicio que puedes hacer te da totalmente recompensa, o sea sabes cual es tu límite y tu sigues intentado luchar por mantener ese límite sin que desaparezca o se acerque cada vez más.

Hay algún momento que te sorprende y que tu por ejemplo normalmente haces dos kilómetros, y llega un día que te sorprendes y sin darte cuenta llega un día que has hecho cuatro kilómetros y pico, que es lo que hice el otro día y me quedé totalmente alucinado.

La verdad es que es un subidón tremendo, que pensé no puede ser lo que he conseguido, y lo has hecho sin hacerte un brote o producirte lesiones o lo que sea y luego volver a recuperar, entonces por supuesto que es satisfactorio

T: Lo tercero respecto a esto es si, puede que no pero, ¿puedes llegar a encontrar alguna correlación con el tratamiento farmacológico que llevas? Osea si te ha ayudado con la adherencia terapéutica o no o al contrario que te ha costado más.

P1: Pues no lo sé, probablemente, el tratamiento con el que estoy ahora mismo será el que menos efectos secundarios me produce.

Tratamientos previos que tuve, sí me dieron efectos secundarios que me dejaban hecho polvo, este por ejemplo no, eso supongo que mejorará la adherencia al tratamiento, pero no se si la pequeña mejora que llevo teniendo se debe a este tratamiento, porque llevo con él dos años y algo y no se si es por eso o porque se ha juntado todo, el dejar de trabajar y poder hacer más hincapié en mi forma física y mantenerme activo.

Yo creo que las dos cosas se han unido, que el tratamiento no me hace mal y el poder mantenerme a mí, que es lo que hago ahora mismo, el poder seguir una rutina, me está viniendo bien.

T: Vale, ¿hay algo más que quieras aportar o destacar de lo que no hayamos hablado?

P1: Pues no se, he probado a hacer esporádicamente algún otro tipo de ejercicio, de deporte adaptado y la verdad es que resulta complicado pero es muy satisfactorio el comprobar que efectivamente, todavía puedes hacer cosas y experimentar. Por ejemplo probé el golf y alguna otra cosa más que he intentado y tengo en mente probar alguna otra cosa y sí me parece muy interesante, el ponerme activo y ver que hay cosas en las que me puedo mantener activo, y no te diré competir pero si obviamente disfrutar.

T: Vale, perfecto, pues vamos cerrando ya y con las preguntas finales que me gustaría preguntar, aunque has comentado un poco anteriormente ¿ha cambiado tu perspectiva de vida la enfermedad y el deporte?

P1: Si, la vida si, la ventaja del diagnóstico es que te hace presente el saber que no tenemos nada por cierto. Osea esto, la incertidumbre es enorme y con un diagnóstico de estos más.

Incertidumbre en la vida todos tenemos, pero con un diagnóstico de este tipo, la incertidumbre la tienes presente en todo momento. Tú haces planes que a veces puedes cumplir o no, tu puedes planear un viaje al que no sabes si podrás ir o no, pero aun así sigues planeandolos para intentar ir haciendo cosas y bueno, la verdad es que a pesar del diagnóstico, se lleva bien

T: En relación a la actividad ¿ha cambiado también la perspectiva?

P1: Sí, antes era una cosa que hacías o no, y ahora es algo que sí o sí tienes que hacer porque sabes que mejoras. No es que digas "bua pues esta semana igual hago... este día

igual hago...". No, es algo que se hace si o si, y si no estoy muy bien muchas veces cuando terminas estás mejor que cuando has empezado, osea que hay que insistir y la verdad es que en ese caso, me mantengo en seguir haciendo ejercicio.

T: Vale, cambiando un poco el tema ¿sientes que el apoyo social es importante para afrontar la EM?

P1: Sí, el apoyo social pero también el conocimiento de la enfermedad. Mucha gente cuando le dices el diagnóstico que tienes, lo primero que tienen es susto porque falta mucha información, entonces tú intentas informarle y así consigues que efectivamente entiendan un poco qué es lo que ocurre y este apoyo pues viene bien, que sepan en qué situación te encuentras.

Tampoco es necesario que te intenten ayudar en todo momento, pero que sepan que si tu necesitas ayuda y se lo pides, es porque efectivamente esa necesidad la tienes y aunque muchas veces a los enfermos o diagnosticados no se les ve.

Hay momentos en lo que te encuentras muy bien y la gente te dice "uy qué bien estás" y cuando sales a pasear de casa todo el mundo te dice "así me gusta cuando te veo andando estupendamente" y cuando pasan 25 minutos estás que te caes, pero entonces no te ven para decirte qué mal estás, entonces sí que es cierto que el conocimiento hace que la gente apoye mucho más.

T: Entonces sería social, pero también que la gente conozca ¿verdad?

P1: Sí, que la gente conozca, porque socialmente osea desde el punto de vista de las instituciones... los apoyos la verdad es que son muy pocos, osea, conseguir una discapacidad o una incapacidad, resulta bastante complicado y desde la sanidad pública conseguir, rehabilitación, fisioterapia y cosas de estas, es prácticamente imposible. Aunque vayas con un diagnóstico hecho y años de tratamiento, resulta muy complicado, al final tienes que venir a una asociación o sitio de estos para que te puedan dar rehabilitación particular y que funciones bien. Porque al final ellos lo enfocan con mucho más conocimiento.

T: Vale, y para acabar me gustaría que explicaras un poco ¿qué aspectos consideras, pilares fundamentales para convivir con la enfermedad y qué consejo le darías a una persona que acaba de ser diagnosticada de la enfermedad y que puede estar planteando incorporar también el ejercicio físico? Es decir, ¿qué consejos le darías así un poco en general?

P1: Pues que no se rinda. Lo primero, que siga intentándolo porque al final hay que insistir, si con el objetivo de caminar ves que muchas veces te cuesta iniciar, pero si consigues el hábito e insistes en caminar, o hacer el deporte que te permita la enfermedad, seguir intentándolo y seguir haciéndolo. Porque eso te va a reportar beneficios emocionales y beneficios físicos y vas a hacer que la enfermedad se retarse, que la evolución no sea tan rápida, todo lo que puedas mantener. Si estás sentado en una silla y puedes moverte, hazlo, no te quedes en la silla, y si puedes hacer algún ejercicio mientras estás sentado hazlo.

.El diagnóstico te puede cortar todos los planes que tú tengas de futuro, pero los planes se van cortando según llega el tiempo, tu tienes que seguir con tus ideas que tenías, para poder continuar, y si no, pues adaptarte a lo que puedes hacer en cada momento. No dejes de hacer planes, ni plantearte que quieres hacer esto y porque ahora tienes un diagnóstico ya no vas a poder hacerlo nunca más. Pruebalo, igual tienes posibilidades de hacer un ejercicio y actividad física adaptada, hay muchísimas posibilidades de hacer cosas. Hay gente que puede seguir esquiando, nadando, montando en moto, en bicicleta, hay triciclos y montones de posibilidades técnicas ahora mismo para seguir haciendo ejercicio adaptando a uno según avanza la enfermedad.

T: Osea, así para orientar un poco a esa persona ¿en qué pilares le recomendarías que se apoyen sobre todo?

P1: El principal, las asociaciones, trabajan con la enfermedad continuamente y han visto un montón de casos y un montón de pacientes diferentes y ven cómo va evolucionando en cada uno y qué es lo que mejor le puede venir.

Entonces, yo recomendaría que lo primero fuera ir a una asociación que trate directamente esta enfermedad y luego que hable con gente que ya está diagnosticada y vivan con esta enfermedad, porque serán casos reales, no cosas que pueda leer por ahí uno y se plantee que conforme llega el diagnóstico a las tres semanas va a estar en una silla de ruedas para toda la vida. Las cosas se pueden ir complicando más o menos y a una velocidad más lenta o más rápida pero hay que adaptarse a las cosas mientras van llegando, así que eso, necesita el apoyo de las asociaciones y de otros pacientes que conviven con esta enfermedad.

T: Pues damos por finalizada la entrevista, muchas gracias por tu tiempo, la información recogida me ha sido muy útil.

PACIENTE P2

T: Buenas tardes, estamos realizando un trabajo cualitativo para un trabajo de fin de grado sobre la Esclerosis Múltiple, por este motivo a continuación te haré unas preguntas, que como paciente que participa en esta asociación podrás responderme. La primera pregunta va en relación al ejercicio físico, por lo tanto, ¿practicabas ejercicio físico previo al diagnóstico de la enfermedad?

P2: Pues no, ya había dejado de hacer deporte pero sí que estaba siempre que no paraba, siempre haciendo cosas pero el deporte como tal lo había dejado hace años.

T: Entonces decimos que no.

P2: Exactamente

T: ¿Y cuando eras pequeño?

P2: Sí, cuando era un crío hacía muchas cosas. He hecho artes marciales, danza y música, aunque eso no es un deporte, pero tocaba el acordeón y demás.

T: Vale, entonces ahora vamos al momento del diagnóstico de la enfermedad y la primera pregunta es ¿a nivel emocional te afectó mucho? ¿supiste gestionarlo?

P2: Pues, afecta, al principio afecta bastante. Lo que pasa es que muchas veces lo haces interiormente y depende cómo sea cada persona sabe salir de una forma o de otra. Por mi forma de ser yo salgo bastante reforzado de los problemas, pero si es verdad que yo supe reaccionar bastante rápido, y cuesta y duele, y luego pues te van pasando cosas porque es algo nuevo para mi, tipo ansiedades o cosas así, pero si supe gestionarlo. Nada fuera de lo normal.

T: Vale, entonces crees que supiste gestionarlo digamos ¿no?

P2: Si, si

T: Vale. Volviendo al ejercicio ¿después del diagnóstico has incorporado el ejercicio a tu vida verdad?

P2: Sí, eso es, desde que me dieron el diagnóstico he hecho por mejorar ciertas cosas. He hecho ejercicios visuales, pilates... luego estoy haciendo ahora estos ejercicios que me propusieron y la verdad que me vienen bien, estoy super encantado. Y luego que me beneficia en la energía, notas mejoría, osea al final tú, al final si tu no haces un ejercicio o haces algo tu cuerpo es como que se atrofia, como que te vas quedando ahí estancado y cuando vas a hacer algo como que te duelen las cosas más. Además que en esta enfermedad tenemos como característica la fatiga y te encuentras cansado todo el día. Cuando te pones a hacer ejercicio regularmente, la fatiga la llevas mejor y tu cuerpo está mejor, tienes menos dolencias y demás.

T: ¿Cuánto tardaste en incorporar el ejercicio?

P2: Después de contactar con la asociación tardaría igual un par de meses, porque me lo ofrecieron ellos. Pero que tampoco era algo que yo tenía en mente, si no que ellos me ofrecieron hacer ejercicios para poder manejar mi cuerpo de una manera más eficiente.

Me gustó mucho, aprendí muchas cosas de cómo manejar mi cuerpo con menos esfuerzo, poder manejarlo mejor y luego poco a poco me fueron ofreciendo hacer pilates y demás, estuve un tiempo con pilates y me fue bien. Las cosas me han ido yendo bien y ya te digo que no tardaron mucho en decirme desde la asociación.

T: Vale, osea que fueron ellos quienes te motivaron a empezar con el deporte

P2: Sí, osea ellos me contactaron y me dijeron “mira te interesa esto” y yo dije que sí. Y la verdad que notas mejora.

T: Vale, a día de hoy ¿qué tipo de actividad consideras que es más beneficiosa para ti?

P2: Más beneficiosa... Es que es complicado saber cual es más beneficiosa, cualquier cosa que te haga hacer un ejercicio, osea al final es beneficioso, no se como decirte, si tu no puedes levantar la mano hasta arriba, si la estás levantando continuamente, llega una vez que llegas a levantarlo hasta arriba, porque lo haces repetidamente, al final te vas exigiendo más y cada vez tu cuerpo te hace hacer mas ¿no? y notas que has mejorado. Pero con cualquier ejercicio ya no te digo uno en concreto. Si te pones hacer karate, pues cuando empiezas eres malo, cuando llevas un tiempo eres mejor y cuanto más años llevas pues mejor eres y es más fácil hacer ciertos movimientos porque íntegras. Cualquier ejercicio es bueno, ahora ¿cual mejor? no sabia decirte

T: ¿Cuál te gusta más?

P2: o

T: ¿Prefieres hacerlo solo o con otras personas?

P2: Pues te voy a ser sincero, si lo tuviera que hacer solo muchas veces, siempre tenemos excusas cuando lo haces en compañía siempre es todo mejor, entonces para mi yo creo que es mucho mejor que siempre vayas con alguien, porque a parte que te animas a poder hacer cosas no estás solo ante una situación. Entonces creo que para mi es mejor en compañía, o alguien que te asesore que te asesorará mejor. Te dirá "tienes que estirar este músculo pues te voy a ayudar a estirar este músculo", no que digas tú en casa tengo que estirar este músculo y lo haces de tal forma pero no lo estiras realmente.

A veces cuando estás solo no te apetece y te dejas y no lo haces, sin embargo cuando estás con otra persona dices venga va que nos toca hacer y lo hacemos sabes.

T: Ahora vamos a enfocar el ejercicio desde tres esferas digamos ¿el hecho de practicar ejercicio ha tenido algún impacto sobre los síntomas físicos de la enfermedad, en movilidad, reducción de brotes, si aumenta el dolor...? cualquier síntoma físico

P2: Pues en principio yo no me ha dado ninguno. A ver, sí. Cuando haces ejercicio tienes agujetas, sobre todo cuando has estado mucho tiempo, al principio tienes agujetas pero cómo hacer ejercicio y que me pueda dar un brote por haber hecho el ejercicio o por haber hecho ejercicio tenga una lesión que me cueste recuperar, en principio no me ha pasado a mi.

Al final el ejercicio si lo haces bien tu cuerpo puede tener lo que te digo agujetas, puede tener cansancio, pero en el momento que estás haciéndolo regularmente, tu cuerpo ese cansancio ya no lo tiene igual y haces mejores cosas que antes no podías y yo creo que es mejoría, no porque digas ahora tengo esta lesión, bueno a lo mejor si te tuerces el pie o te pasa no se que, pues igual te haces una lesión, pero en principio si haces el ejercicio bien no perjudica en nada, yo creo que no. No creo que te de un brote por eso.

T: A nivel emocional ¿beneficios/perjuicios?

P2: A ver emocional y psicológico, partiendo desde la base que tengo una enfermedad que psicológicamente es dura. El único problema que puedes tener psicológico, del deporte o el

ejercicio que hagas, si te refieres a eso, el único perjuicio que puedes tener es el hecho de afrontarse de que hoy no te apetezca y digas “coño que tengo que ir”, pero no tienes problemas psicológico por hacer deporte, es lo que tu creas que puedes hacer contigo mismo, si te dejas es cuando tienes el problema psicológico, cuando no haces nada por cambiar nada. Porque te dejas, esa es mi percepción.

T: Entonces, dices que tiene más beneficios que perjuicios

P2: Sí, si, si. Hombre tu cuando haces un ejercicio te encuentras mejor físicamente, en el momento que has hecho cosas que creías que no podías hacer, te sales “cachondo”, perdona la expresión. Decía “que coño yo pensaba que no podía hacer esto”, yo antes bailaba y hacía vueltas en el suelo y mil cosas, y claro cuando tienes esta enfermedad hay cosas que pierdes y hay cosas que no podrías hacer y dar volteretas en el aire y todo eso que hacía.

Me acuerdo un día que intenté hacer algo y un amigo me dijo ya no eres el que eras, y yo le dije “no, pero lo seré ¿porque tengo que dejarme y ser el que me estas diciendo que tengo que ser? no”, igual tengo que pelear para ser quien quiero ser, entonces ahora hago cosas que antes no me atrevía, yo creo que una voltereta la hago, porque me concentro y la hago. Osea yo creo que es pensar que puedes.

T: Entonces consideras que la motivación es importante

P2: Si, si te sientes mejor en el momento que puedes hacer cosas que tú creías que no. A cualquiera, imagínate que te quieres comprar un coche y no te lo puedes comprar, tienes frustración, ahora si te lo puedes comprar pues eres el más feliz del mundo porque tienes el coche que querías, pues igual con esto. Si quieres dar una voltereta al igual tienes frustración al principio, porque no puedes, pero si insistes en el momento que te sale una voltereta, pues tienes motivación y te puedes comer el mundo. Es mi punto de vista.

T: Vale, siguiente, a nivel de tratamiento médico farmacológico ¿de alguna forma el hecho de hacer ejercicio ayuda o perjudica? Es decir, por ejemplo ¿te ayuda el hecho de estar haciendo ejercicio y mantener una rutina a tomarte más en serio todo? o si te ayuda a mantenerte más consciente con el tratamiento, o si estás tomando alguno que te deja más cansado y no te permite realizar deporte, háblame un poco de esa relación.

P2: Yo a ver, en principio no se cual es el tratamiento que puede tener cada persona, en mi caso yo te puedo hablar que en mi caso personal.

Yo tomo una medicación que no tiene efectos secundarios, es una pastilla con la que consigo, en mi caso, que hay otros que les inyectan, o que les van mal o mil cosas. Yo no noto ni mejoría ni retraso, yo me tomo la pastilla y punto. A mi lo que me dicen que esa pastilla me va hacer, es que es como un mantenimiento, que si me da un brote sea lo más tarde posible y lo más bajo posible, osea que me afecte lo menos posible, es como si fuera un mantenimiento, yo no noto que las pastilla que haga nada, que no se pisan.

Por eso yo hago mi vida normal, lo que yo quiera hacer en mi vida, si es verdad que al igual se me descompensa otros valores del cuerpo que ya no se si es por la EM, por las pastillas

que tomo o por no lo se. La cuestión es que sí, que tú desde que me diagnostican la EM, se que los valores de mi cuerpo no son los que eran, si antes tenia todo perfecto de repente, “oye P2 que la vitamina D la tienes por el suelo”, que es algo muy común en la gente que tiene EM, “oye que el colesterol te ha subido...” osea tienes descompensación en el cuerpo, que luego las vas regulando pero de la noche a la mañana se te descompensa todo, entonces, efectos la pastilla como tal para hacer deporte en principio no, en mi caso.

T: Vale, ¿algo más que quieras destacar que hayas notado desde que haces ejercicio? ¿Algo que nos hayamos dejado?

P2: No, lo que te he dicho antes, que estás mejor, que te encuentras y te sientes mejor y luego que haces cosas que eso tú creías que no podías hacer, con la fatiga y demas y dices “es que no me apetece, es que no puedo, es que tengo un cansancio atroz”, pero al final si te pones esa pirámide la saltas y funcionas.

T: Vale, pues vamos con las últimas preguntas, un poco más generales ¿la enfermedad ha cambiado tu forma de ver la vida?

P2: Sí, eso fue al principio. A ver, una de las cosas, que en cada caso será un mundo, en el mio cuando me dio el brote fue muy fuerte, estuve muy mal, en ese momento porque no podía andar ni hacer nada, no me podía tocar la nariz ni hacer nada. Ese momento lo recuerdo además hasta bien.

Mentalmente tenía una claridad que no la has tenido ni antes ni después, una claridad en la mente que para mi fue increíble, es la que más me hacía pensar las cosas correctas. Luego entras en la dinámica de la vida, que al final está el trabajo, la familia, esto, lo otro, bucles de exigencias de tengo que hacer esto, lo otro, una rueda que no descansa, estamos siempre trabajando mentalmente, entonces no estas claro con lo que realmente necesitas, osea, o no haces lo que tienes que hacer.

Sin embargo, hubo una época, ya te digo, que fue al principio, que como eso se anula, se anulan las exigencias de la vida que te rodea, es como que tienes una claridad a todo fuera de lo normal. Muchas veces hasta tengo esa añoranza, de decir, me gustaría a día de hoy tener esa claridad, que no se si habrá alguna fórmula de poder quitarte esos royos de esas exigencias que nos ponemos automáticamente nosotros y poder hacer lo que realmente queremos hacer. No se si respondo bien con eso, pero más o menos.

T: Si, por supuesto ¿crees que el apoyo social es importante para el afrontamiento?

P2: Sí, el apoyo social es fundamental. Porque muchas veces, inconscientemente, cuando no hay empatía o no hay un tal, la gente lo pasa mal, porque es muy fácil.

Vamos a poner un ejemplo claro de por eso se hace hoy en día: las rampas de los pasos de peatones para las sillas de ruedas o tal, es facilitar a esa persona la vida de una manera que no te puedes imaginar. Entonces, cuando la gente de alrededor no ve o no empatiza con una enfermedad, muchas veces sin quererlo haces algo que perjudica a otra persona, sin querer hacerlo, osea si yo ahora no puedo abrir la puerta por el motivo que sea dices, “oye pues voy

a cerrar la puerta para que no se escape el calor de la habitación”, tú estás queriendo hacer bien pero no estás pensando que detrás tuyo está una persona que no puede abrir la puerta.

Creo que lo social es importante que la gente empatices y que sepan y que colaboren en hacer cosas. Porque no sabes hasta qué punto una persona necesita ayuda de otra, y considero que soy una persona que necesita poca ayuda, pero veo gente de mi entorno con diferentes enfermedades y hostias, es complicado. Una de las imágenes que te voy a contar para que veas. Cuando yo llegué aquí a la asociación, había un grupo de mujeres que fue espectacular, porque tu crees que estás y eres el más jodido del mundo, el que peor estas, y llegas a un sitio en el que ves a una mujer sentada en una silla de ruedas, moviendo la silla de ruedas con la boca con un botón, y sonriéndote, y dices “de qué coño me quejo yo si puedo andar” ¿sabes? tendré otros problemas pero de qué me quejo yo. Entonces, dices coño muchas veces te dan golpes que enseñan, no puedes hacer ciertas cosas pero, no se deja de hacer lo que sea, si te tienes que mover con un botón en la boca, lo hago y me muevo yo con ella. A mi eso me dejó impactado la primera vez que vine aquí

T: Vale para ir acabando, ¿Qué otros aspectos consideras pilares fundamentales para llevar mejor la enfermedad? ¿Qué aconsejarías a una persona con un diagnóstico reciente?

P2: Primeros pilares... para mi creo que es la familia, fundamental, la familia y el entorno que tienes alrededor tuyo y dependiendo cómo ellos colaboren contigo, eso es fundamental.

Porque muchas veces nosotros, como te he dicho antes, muchas veces nosotros aunque estemos mal, pensamos en los demás en coño mi mujer, mis hijas... al final dices hostia, ellas no tienen que estar pensando en ayudarme a mí ¿no?, estaba yo pensando en ayudarles.

Al final tiene que ser algo mutuo, y cuando tienes el apoyo de la familia, es como todo mucho más fácil, porque al principio es como que notas cosas raras y claro piensas en todo tu alrededor y claro, si lo vas a pasar mal, ellos lo pasarán mal. Ellos tienen que hacer un poco por ellos mismos, de sentirse mejor para que tú te sientas bien, a mí si mi madre o mi mujer o mis hijas se ponen a llorar por lo que me ha pasado, a mí me afecta y me duele también y al igual a mí el diagnóstico no me afecta para mal porque me lo he sabido tomar. Si yo sonrío yo quiero que te esfuerces y sonrías conmigo y te esfuerces como yo en mejorar, no decir “no pues no puedes hacer, ahora tú”, no para. Yo sé hasta dónde puedo llegar y si puedo llegar lo más lejos que pueda llegar lo haré, ese apoyo que lo tengas es inyección.

T: ¿Algo más que quieras destacar?

P2: Lo que hemos dicho de la sociedad, que lo ponga más fácil y tengas apoyo sobre todo de amistades y cosas así que siempre pues hagan empatices un poco, solo con ciertos detalles te animan a subir y subir peldaños.

T: ¿A una persona que se está planteando incorporar el ejercicio a su vida, ¿Qué consejo le darías?

P2: Que no piense en intentar aplicar el ejercicio si no que lo aplique directamente. Osea como todo en esta vida, si no lo pruebas no puedes decir, por ejemplo: soy fumador, quiero dejar de fumar, pero es muy bonito decir “quiero dejar de fumar” pero ¿lo he intentado? no, tengo que proponerlo y decir, “No, yo lo hago” y cuando lo haga, notaré si hay mejoría, si tengo ansiedad al principio o no, pero hasta que no lo haces no puedes decir, sólo puedes imaginar.

Osea para mi yo creo que te guste o no te guste prueba, osea si no sabes no puedes decir si te gusta o no te gusta, primero pruebas y luego dices mira no me viene bien a mi me hace cansarme mucho, cada uno tiene lo que tiene, bueno pues has probado y has dicho a mi me cansa me duele, tal y cual. Oye lo que tu creas que necesitas.

T: Perfecto pues esta era la última, muchas gracias por la colaboración.

PACIENTE P3

T: Buenas tardes, estamos realizando un trabajo cualitativo para un trabajo de fin de grado sobre la Esclerosis Múltiple, por este motivo a continuación te haré unas preguntas, que como paciente que participa en esta asociación podrás responderme. La primera pregunta va en relación al ejercicio físico, por lo tanto, practicabas ejercicio físico previo al diagnóstico de la enfermedad?

P3: Sí, más que ahora

T: Vale, ¿qué deporte practicabas?

P3: Pues, jugaba al fútbol, ya no puedo, salía a correr, ya no puedo. Lo demás más o menos igual. El problema, que lo que ahora debo de hacer es trabajar con las piernas, me duele, me genera un rechazo y lo trabajo menos de lo que debería. Entonces todos los días hago flexiones y abdominales, intento meter sentadillas pero como me duele, no lo trabajo suficiente. Día a día intento subir muchas escaleras, no cojo el ascensor casi nunca.

T: Vale, pues vamos al momento del diagnóstico, lo primero que te quiero preguntar sobre eso es si crees que te afectó el diagnóstico a nivel emocional y si supiste afrontarlo o no tuviste las herramientas.

P3: No, al contrario, al principio no me afectó tanto, porque no me afectó lo físico, me afectó más a lo sensorial. Lo frío lo notaba caliente, lo caliente frío, el tacto era diferente. Lo detectó mi ex, porque es médica, entonces vio parestesias y todo eso, entonces no le di tanta importancia porque podía salir a correr, porque no me afectaba. Fue a raíz del confinamiento, que me pasó tanto a mi como a mis compañeros que entramos de una forma y salimos de otra muy diferente, por el estancamiento, el dejar de hacer, el dejar de salir a correr, dejar de andar. Salimos fatal, muchos. Yo lo noto muchísimo.

T: Osea, ¿esto no fue en el momento del diagnóstico verdad?

P3: No, no, no. Fue sobre todo en el confinamiento. Yo entré de una forma y salí de otra, y mira que empecé allí a hacer flexiones, abdominales.. Pero fue el abandono de las piernas lo que me ha llevado ahora a estar al cincuenta por ciento de lo que estaba hace cuatro o cinco años, que fue antes del confinamiento, literal.

T: Vale, y durante todo ese periodo ¿has notado cambios a nivel emocional sobre todo?

P3: A nivel emocional sí, porque cuando te afecta lo físico todo te pesa, y los psicológico... por eso también, aquí en la asociación tenemos profesionales. Yo vengo todos los lunes aquí a la psicóloga y hay que asumir que tienes una enfermedad degenerativa y que te anula para muchas cosas, y eso cuesta, infinito cuesta, es lo que más frena mi vida.

.

Tengo un buen trabajo, me llevo bien con mi hijo, tengo toda una vida pero tengo esta mierda tío. Me jode mucho, mucho, mucho a nivel personal, me frena.**T:** Volviendo un poco al tema del ejercicio. ¿Ahora lo has reincorporado a tu vida?

P3: Sí, desde el confinamiento llevo haciendo deporte, pero no trabajando las piernas lo que debería, porque me afecta a lo emocional, salgo a correr. Cuando salía, 300 metros, me duelen las piernas y digo "a tomar por culo", te vuelves a casa. Sin embargo, me pongo a hacer flexiones y si ves ese momento de ahora hago 15, ahora 20 y ahora hago series de 30 o 40, cuatro veces al día. O me pongo a hacer planchas, primero duraba 30 segundos, luego un minuto y ahora un minuto y medio, mi hijo se pone encima que pesa 30 kilos y hago planchas de medio minuto. Hay evolución, hay motivación, no hay evolución y si hay dolor no hay motivación, si hay abandono.

T: ¿Cuánto tardaste en volver a empezar a hacer ejercicio?

P3: En 2017 es el diagnóstico, pero el confinamiento que nos puso a todos a hacer cosas, pues hará tres años o así. También hacía deporte antes, pero no era tan exigente conmigo mismo, ni tan continuado, ni tan rutinario.

T: ¿Ha cambiado mucho el tipo de ejercicio que realizas?

P3: Sí, obligatorio, ya te digo antes iba mucho al monte, subía corriendo. Ahora voy al monte y a veces arrastro la pierna para llegar a arriba y aun así no llego arriba.

T: ¿Qué tipo de actividad, que practicas, consideras que es la más beneficiosa para ti o que es la que más te gusta?

P3: Nadar, nadar

T: ¿Por qué un poco?

P3: Porque es deporte que me ha gustado toda la vida, me obliga a salir de casa, cojo la bici, me meto en la piscina, luego tengo la sauna, me ayuda a la cabeza, estoy concentrado. Eso, me ayuda

T: ¿Prefieres hacer ejercicio solo o en compañía de otras personas?

P3: En compañía rindes mucho más, yo no soy tan exigente conmigo mismo si estoy solo. Ni en la motivación, ni en la exigencia, abandono antes, por la cabeza más que otra cosa...

T: Osea es por el rendimiento y porque te ayuda mucho más...

P3: Es si realmente tu cabeza quiere, esto es muy psicológico, si yo un día estoy contento yo ese día subo más escaleras, mejor.

Esto es muy psicológico, si la cabeza no quiere, yo no puedo doblar la pierna para subir una escalera, es que literal, y sí estoy contento y no estoy pensando subo hasta arriba y digo hostia. No es solo físico de capacidad, es que tu cabeza conecta y lo puedas hacer o tu cabeza desconecta y no lo puedas hacer, hay muchas cosas, es flipante y es difícil de explicar cómo afecta esto a tu cabeza.

Sin ir más lejos, yo puedo estar con mi hijo horas dando vueltas por mil parques, horas, y otro ejemplo, salir con ganas de hacer pis de mi casa, si me bajo del ascensor bua, muchas veces aunque me haga pis subo por las escaleras, tardo más pero mi cabeza no relaciona ciertas cosas, porque me monto en el ascensor y digo hostia me voy a mear encima. Hago abdominales, tengo que hacer muchos, es tu cabeza cuando conecta, haces lo que tu cabeza quiere. Manda la cabeza.

T: Vale, vamos a ver como afecta en diferentes esferas, lo primero es relacionado con síntomas físicos de la enfermedad, ¿notas que te afecta para bien o para mal el hacer deporte? Es decir, beneficios o si notas que tienes más dolor.

P3: No, osea dolor no, al contrario. El ejercicio te quita, es como vaciar una pila, pero te sientas y te recarga la pila, es flipante, me ves entrar aquí arrastrando la pierna, me siento tres minutos me levanto y ya no arrastro la pierna.

A veces sientes que hacer ejercicio te gasta la pila, pero hay veces que ese ejercicio, por ejemplo, una hora de los pedales de la playa, dices "bua una hora no aguanto", pero es al contrario sales y estás renovado. En la evolución con el tiempo, pues no lo se, no lo se. Porque a mi me ha afectado más a la parte de tronco inferior y yo lo que más trabajo es el tronco superior, si se nota la evolución, se nota, por eso estoy aquí.

T: Lo mismo, pero a nivel psicológico o emocional, como quieras llamarlo ¿crees que te aporta beneficios el hacer ejercicio, tanto a corto como a largo plazo?

P3: Sí, esta pregunta me la tendrás que volver a hacer en junio, que es cuando podrás ver más evolución. A nivel psicológico sí porque el deporte ya de por sí, joder es bueno para muchas cosas, y me hace sentir bien, y puedo hacerlo. Puedes hacerlo, porque siempre

tienes la losa en la cabeza de ostras, cuando no pueda hacer esto... pero de momento puedes, nado, subo en bici, hago mis abdominales... llego a mi casa hecho una mierda pero de momento... a veces es jodido.

T: ¿Tú estás con tratamiento farmacológico?

P3: Sí

T: ¿Ha influido el ejercicio sobre el tratamiento para bien o para mal? Es decir, notas que el tratamiento te deja más apagado y que no puedes hacer deporte después, en tu caso.

P3: Claro, hay muchos tratamientos, yo por ejemplo, en mi caso, he pasado por alguno que ha sido una vez al mes, que te ponen un intravenoso y te conectas unas horas por la mañana, una vez al mes, llevaba corticoides y yo recuerdo que ese tratamiento tanto ese mismo día como el de después me dejaba hecho una mierda, con náuseas y de todo.

Entonces, evidentemente ese día no puedes hacer deporte, no tienes fuerza, no puedes hacer flexiones, se me hinchaban las articulaciones. Ahora tengo otro que pues, de alguna forma no lo noto, esa misma tarde puedo hacer deporte y es cada seis meses. Tengo compañeros que se pinchan una vez a la semana y están que les deja echos una mierda. En mi caso, este que tengo ahora ese mismo día pues...

T: Quieres decir que no interfiere ¿verdad?

P3: No, no mucho.

T: ¿Algo más que quieras aportar o destacar más que nos hayamos dejado?

P3: No, bueno duermes mejor y si duermes mejor, el cuerpo funciona mejor, hacer ejercicio te hace dormir mejor y eso es primordial, al final es importante en el ejercicio, duermes bien, tienes energía y si tienes energía pues trabajas bien. El día que no duermes bien no puedes trabajar.

T: Vale, otro punto de esta entrevista es el tema del trabajo ¿cómo se relaciona un poco con todo esto que estamos hablando?

P3: Se relaciona, pues es lo que te digo, yo trabajo para la administración pública, yo soy profesor y puedo perfectamente, es un trabajo que a mis psicológicamente me viene bien, tanto conocerme como enfermo de esclerosis, que lo sepan mis compañeros, sin caer en la pena, pero si necesitas ayuda que lo sepan. De momento no la necesito, me las apaño yo solo.

Pero qué pasa que cuando trabajas en el sector privado, bajo exigencia, yo pienso que ahora mismo, a mi que me diagnosticaron esto, trabajando en una empresa privada. Como ingeniero, utilizaba mucho la potencia física, desde hacía muchos años, pues en la obra a mi me costaría trabajar. Empecé como peón, aun siento jefe, entonces ese trabajo se que ahora no lo podría hacer, como otros muchos, no se si podría ser camarero o muchos otros trabajos

y no se si podría hacerlo, y tengo muchos compañeros que no podrían. No podrían llevar el día a día de trabajar en una tienda por ejemplo de pie, o llevando bandejas, porque afecta al equilibrio.

Es que el físico también, nosotros con el deporte mejoramos el equilibrio, o lo intentamos, pero si se te va el equilibrio y la fuerza pues por ejemplo cómo vas a poder trabajar de camarero. Sin embargo, yo como profesor pues estoy protegido, o tu de enfermero no se si podrías trabajar.

T: Entonces podemos decir que a ti no te influye ¿notas cansancio?

P3: Sí me influye, claro que me influye, tengo que estar subiendo escaleras o dando vueltas por los pasillos. Hay días más potentes y días como hoy, que no he dormido, que estoy hecho una pena. Es como lo que hemos dicho de arrastrar el pie, si lo arrastras pues te sientas y recuperas, para que no se vea por fuera, porque si no descansas pues si se va a ver.

T: Vale, vamos ya al último bloque de preguntas para cerrar la entrevista, ¿la enfermedad ha cambiado tu perspectiva o tu forma de ver la vida en general?

P3: Hombre claro, muchísimo

T: ¿En qué?

P3: Pues que te hace establecer ciertas prioridades vitales, quitarte muchas tonterías de la cabeza. Aprendes a vivir con ella o intenta aprender a vivir con ella, entonces, a mi me ha cambiado, me ha hecho mejor persona. Sinceramente me ha hecho mejor persona, porque me siento, a parte del trabajo psicológico que hacemos, trabajarte a ti mismo, trabajar la cabeza. Por lo menos yo soy consciente que tengo una cosa que me puede desconfigurar la cabeza, pues vengo aquí y hago un trabajo psicológico, a lo mejor lo que soy ahora con esclerosis sin ella no podría serlo. En lo profesional también me ayuda como profesor, te quita las tonterías.

T: ¿Sientes que el apoyo social es importante para afrontar la esclerosis?

P3: Sí mucho, y no está, no no está.

T: ¿A que te refieres?

P3: A veces parece que el apoyo es dar pena, te llevo, te empujo, te subo las escaleras... parece que es dar pena. Es como tantas cosas en esta vida que son diferentes, como en la identidad de género o el machismo, cosas que a la gente le pueden rechinar, no se como explicarlo de alguna forma es como que en la sociedad das pena, y la mayoría de gente no sabe ni lo que es, no lo saben ni los médicos, a unas personas les afecta de forma que se quedan en silla de ruedas, otros pierden la vista, sin mover el brazo, otros no tiene gusto u olfato... yo que sé, es la enfermedad de las mil caras

T: Osea achacas un poco esto a la desinformación que hay de la enfermedad

P3: Falta de información de la propia enfermedad, al final, es de pronto tu sistema inmune empieza a alimentarse de tus cables de cobre, que es como , los cables de cobre que conectan tu cerebro con cualquier parte del cuerpo, a cual te das cuenta que se han comido primero, tu detectas que tienes la enfermedad cuando se rompe un cable, ¿era el que movía el dedo, el que me hacía ver? No lo sabes, no sabes a que te va afectar

T: ¿Qué otro aspecto consideras un pilar fundamental para afrontar la enfermedad o afrontarla?

P3: El trabajo psicológico es lo básico, porque todo eso te va a llevar a gestionar mejor tu vida, a que duermas bien, a que puedas organizarte para hacer deporte, hacer tu vida... Si tu cabeza está bien y ordenada tu vida, eso se nota, el estrés es primordial, es lo más importante a gestionar en la esclerosis múltiple, por lo menos en mi punto de vista y el de mis compañeros, porque eso te va a desencadenar en un brote, es lo que te intensifica, si tu me das aquí un golpe mi cuerpo tiembla hasta abajo, noto que me llega hasta la punta de los dedos. Gestionar el estrés te da vida y estar en estrés te intensifica todos los síntomas, te impide dormir y al día siguiente estás peor.

T: Osea que al final trabajar el nivel psicológico puede ser la clave

P3: Sí, sin duda. Es tener el sistema nervioso en calma, que es lo que pasa cuando haces deporte, si estás un poco nervioso, pues haz deporte antes de dormir, justo después estás más excitado pero como te has cansado, te baja el estrés, todo lo que sea cansar, gestionar el sistema nervioso te ayuda a dormir.

T: Vale, pues última pregunta ¿qué consejo le darías a una persona que se plantea comenzar a hacer ejercicio físico después del diagnóstico de la enfermedad?

P3: Que no tarde, hostia es que yo mismo me arrepiento mil veces de no haber hecho más, cuanto más tardas es peor, no es lo mismo intentar desde aquí que desde aquí, tu empiezas aquí es que tienes que mover tu cuerpo, mis piernas empiezan a no poder, cuanto más fuerte las tengas ahora pues vas a conseguir ralentizar más la enfermedad, va a ser mejor.

Es así, es así, si yo volviera atrás a 2017, me machacaría como un animal, posiblemente ahora no estaría como estoy, si cuando me diagnosticaron yo me viera como estoy ahora, no habría dejado de correr, pero es que el confinamiento... me hubieran detenido 17 veces, es que me hubiera dado igual, pero...

T: ¿Qué crees que te ha frenado? Para aconsejar a otra persona

P3: Pues lo que te he dicho psicológicamente, porque hacer algo que te está doliendo o que te cuesta, que estás en un momento depresivo, una persona con depresión no puede hacer nada, aunque realmente no es estar depresivo, haces un poco. Es lo que te digo yo puedo hacer flexiones y abdominales y veo evolución pero por ejemplo lo otro como me duele pues me desmotiva, pero bueno que sin duda. Haz deporte, haz deporte, estás tardando mucho.

T: Perfecto, pues damos por concluida la entrevista, gracias.

PACIENTE P4

T: Buenas tardes, estamos realizando un trabajo cualitativo para un trabajo de fin de grado sobre la Esclerosis Múltiple, por este motivo a continuación te haré unas preguntas, que como paciente que participa en esta asociación podrás responderme. La primera pregunta va en relación al ejercicio físico, por lo tanto, practicabas ejercicio físico previo al diagnóstico de la enfermedad?

P4: Pues sí que practicaba ejercicio antes del diagnóstico, me gustaba salir a correr, cosa que ya no puedo hacer porque el correr con la estabilidad mal. Ya te lo digo. Ahora pues hago ejercicio dentro de mis limitaciones y ahí voy.

T: ¿Salías a correr? ¿Alguna otra actividad?

P4: No, salía más a correr.

T: Vale, pues vamos al momento del diagnóstico y lo primero que te quiero preguntar es ¿te afectó emocional y cómo te afectó? ¿Crees que supiste gestionarlo y tuviste las herramientas para hacerlo?

P4: Vale, pues a ver. Yo empecé muy joven y llega un momento que cuando eres tan joven no te das cuenta de lo que está pasando, hasta que llega un momento que te dicen "oye pues tienes esto" y ahí es cuando te das cuenta de las cosas ¿no?. Y nada pues, afrontas como puedes el día a día, desde pequeñita y aprendes, no sé.

T: ¿Notaste cambios en tu vida a nivel emocional?

P4: No, no mucho

T: Podemos decir entonces que no te afectó mucho a nivel emocional entonces

P4: No, para nada. Osea, si te puede afectar al principio, que puedes estar más cabizbajo cuando te diagnostican, pero luego según la persona, según te lo tomes pues echas para adelante ¿no?

T: ¿Y a lo largo de los años?

P4: Pues va empezando, va empezando eso sí es verdad, porque el diagnóstico cuando llevas muchos años dices "hostia que llevo 15 años y estoy bien, puedo dar gracias" ¿sabes? Nunca sabes cuando viene el palo duro, como aquel qué dice, el golpe duro, pero bueno. Se lleva.

T: Pues volviendo al tema del ejercicio, me has dicho que antes salías a correr ¿has incorporado nuevos ejercicios?

P4: Sí, exactamente.

T: ¿Cuánto tardaste en volver a incorporar el ejercicio?

P4: Pues estuve, yo creo que, un mes y algo sin hacer ejercicio y lo noté mucho. Lo noté mucho, porque estaba muy débil, muy decaída, hasta emocionalmente. Osea te cambia el cuerpo directamente, osea, el ejercicio es algo mental también. Te ayuda en lo mental ¿sabes? En ponerte en forma, en salir, es ponerte retos, no sé.

T: ¿Tardaste un mes desde el diagnóstico?

P4: Sí, osea, después del diagnóstico empecé a hacer algo de deporte dentro de mis limitaciones porque me sentía mejor conmigo misma también.

T: ¿Ha ido cambiando el tipo de deporte que realizabas y realizas?

P4: Sí que ha ido cambiando porque claro, quieras o no tengo menos estabilidad y claro, tienes que ir agarrándote de las cosas, esto lo otro, pero, yo más o menos me mantengo, me veo igual.

T: Vale, ¿qué tipo de actividad, hoy en día consideras que es más beneficiosa para ti o que realizas?

P4: Pues yo disfruto mucho con la bicicleta, saliendo a correr, utilizando la cinta en el gimnasio. A mi es lo que más me gusta.

T: ¿Prefieres hacer ejercicio sola o en compañía de otras personas?

P4: Me da igual, sola o en compañía, lo disfruto igual la verdad.

T: Osea sin diferencias ¿no?

P4: Sin diferencias.

T: Ahora, para las siguientes preguntas iremos como por esferas ¿Has notado algún cambio físico desde que realizas deporte, beneficios o impacto negativo en brotes, síntomas y movilidad?

P4: A ver, si es verdad que muchas veces cuando haces ejercicio al día siguiente estás reventado, es cómo si te hubieran pegado una paliza, con agujetas y demás, a cualquiera le pasa pero con nosotros es diferente, yo tengo mucho más dolor. Duermo directamente con almohadas debajo de las piernas y las manos cuando hago ejercicio, porque la sensibilidad me cuesta más ¿sabes lo que te quiero decir? Es como dolor que me toque piel con piel.

T: ¿Algo positivo?

P4: A mi me gusta el ejercicio, me alegro de hacer ejercicio, te mueves y te viene bien

T: Esto a nivel físico

P4: Sí, a nivel físico a nivel emocional todavía más

T: Esto encara la siguiente pregunta ¿sientes beneficios a nivel emocional con el deporte?

P4: No sabría que decirte porque osea, no sé.

T: ¿Cómo te afecta a nivel psicológico?

P4: Pues llega un momento que asumes, sabes lo que tienes y tienes que tirar para adelante.

T: ¿Te ayuda en eso hacer ejercicio?

P4: Pues si que me ayuda bastante, yo soy una persona que, pues, ir al gimnasio, ponerse los cascos y ponerme a pensar y dejar de pensar en que tengo EM ¿Sabes lo que te quiero decir?

T: Vale, lo siguiente es en cuanto al tratamiento ¿estás tomando tratamiento farmacológico?

P4: Sí, ahora he empezado con uno nuevo y ahí voy. Al principio me ha costado hacerme a este tratamiento, porque entre los síntomas que tenía, yo creo que el peor era la fiebre que tenía y que no sabían de dónde venía la fiebre. Estuvieron dos semanas haciendo pruebas para saber porqué tenía fiebre.

T: ¿Y era el tratamiento?

P4: Sí, era del tratamiento.

T: ¿Y crees que de alguna forma se pueden pisar el tema de tratamiento y deporte? Si te afecta al ejercicio que puedes hacer y el rendimiento o lo contrario.

P4: Yo siento que el ejercicio me ayuda con el tema del tratamiento y todo, porque yo creo que es todo un conjunto ¿no? osea, no se, yo me siento, lo he dicho antes, estoy deseando que me deje la neuróloga e irme al gimnasio, porque en casa no puedo hacer nada.

T: ¿Algo más que quieras destacar que nos hayamos dejado del tema ejercicio y demás?

P4: No.

T: Vale pues vamos ya con el último bloque. Lo primero, ¿crees que la enfermedad ha cambiado tu perspectiva de la vida?

P4: Sí, osea, cuando tienes una enfermedad sí que cambia, disfrutas las cosas diferente ¿sabes lo que te quiero decir? Disfrutas cada momento, ya es cómo, no piensas en que tengo

que estar a una hora en un sitio porque no sé que, si llego tarde pues llego tarde, disfruto más los momentos, no sé, da igual.

T: ¿Crees que el apoyo social es importante para afrontar la EM y convivir con ella? ¿Crees que hay suficiente o falta?

P4: Es importante si, para mi sí. A mi se me hace no se, me es importante para mi, no se decirte porque.

T: ¿A nivel de la sociedad en general o de la familia y gente cercana?

P4: El estar con mi gente, estar con amigos, con todos ¿sabes lo que te quiero decir? Es así.

T: Vale, pues para finalizar ¿darías algún consejo a una persona que acaba de ser diagnosticada de EM y se está planteando empezar a hacer ejercicio, que no sabe muy bien qué hacer o por dónde empezar?

P4: Pues no sabría cómo decirle, pero le diría que se sentiría mucho mejor haciendo deporte y que no se, y dejar de pensar que tienes una enfermedad ¿no? Osea, llega un momento en mi vida en lo que yo, por momentos he dejado de pensar que tengo EM, yo creo que es lo mejor, no pensar en ello.

T: Y con tu experiencia ¿por donde le dirías que empezara por ejemplo?

P4: Pues lo que más le gustase, osea si caminar, tirarse por paracaídas, osea lo que más le guste, lo que él quiera, que disfrute al máximo, no sabría qué consejo darle más.

T: Vale y por último, mucho más general ¿hay algún otro aspecto que consideres que es muy importante para convivir con la enfermedad? Un pilar fundamental, hemos hablado de ejercicio y apoyo social ¿algo más que consideres importante en tu caso?

P4: Yo creo que la confianza, la confianza en ti y los que te rodean, yo creo que poder contar con alguien y contarle una cosa y saber que esa persona a lomejor te da un consejo que te ayude o que te diga, "mira no tienes que hacer esto, tienes que ponerte a hacer ejercicio", que no que y no se cuantos, que te diga las cosas claras, esto siempre te viene bien.

PACIENTE P5

T: Y eso. Vale. Pues mira, la primera entrevista, como va con todo el tema del ejercicio físico, es si antes del diagnóstico practicabas ejercicio físico y si es así, pues ¿qué hacías?

P5: Sí, estuve muchos años andando mucho en bici. Bicicleta. No a nivel profesional, pero andábamos bastante. Después ya estuve 8 o 10 años que no con el trabajo me llegaba. Y luego, a raíz del diagnóstico, En los primeros años del diagnóstico no hacía gran cosa.

T: Sí, eso vamos luego, ¿vale? Llegamos al diagnóstico, ¿no? La primera pregunta sobre esto es un poco cómo te afectó el diagnóstico a nivel emocional. Y si crees que supiste gestionarlo tú.

P5: A nivel emocional... Al principio yo pensaba que no me había afectado. A nivel emocional, o sea, yo me lo tomé -porque a mí me diagnosticaron y me incapacitaron también el trabajo, o sea, dejé automáticamente de trabajar. En un principio no me encontraba tampoco muy mal físicamente y me lo tomé un poco en plan vacaciones. O sea, intentaba seguir con la vida que tenía, pero casi me lo pasaba como que hasta mejor. O sea, no me encuentro mal del todo y tengo todo el día libre para hacer lo que me dé la gana. Pero es muy difícil. Sobre todo el estar trabajando, yo trabajaba entre 10 y 12 horas al día y de ser una persona muy ocupada a cero, de repente, eso derivó en... al medio año, al año, ataques de ansiedad... Porque parece que no... que no te pasa nada o que no... Pero eso se va rumiando. Todo el mundo me decía "que bien lo llevas, que bien estás, no sé qué" Pero no sé, por dentro se va enquistando de alguna manera.

T: Vale. Bueno, ahora ya, como has dicho, has reincorporado el ejercicio a tu vida. ¿cuánto tardaste en hacerlo después del diagnóstico?

P5: El ejercicio, unos dos o tres años. Dos o tres años. O sea, con el primer diagnóstico sí que te manda a Ubarmin (centro de rehabilitación de navarra) Te mandan con el primer diagnóstico 15 o 20 días a hacer un poco de rehabilitación allá y luego ya te... te tienes que buscar tú la vida para hacer algo más. Además, yo no sé, yo soy de la opinión de... Todo recién diagnosticado nos creemos que somos los mayores enfermos debajo de la capa del cielo. Y yo, en un principio, no me encontraba mal, pero tampoco me veía... Sí que llevaba bastón y esto, y no me creía capaz de... -así como ahora ya no llevo bastón ni nada- de salir a andar o de... Y además, cuando te afecta con la medicación, a mí me dieron una medicación que me levantaba a las mañanas con 130 pulsaciones por minuto, o sea, como con esas ejercicios.

T: O sea, unos tres años, ¿no?

P5: Sí, unos tres años.

T: ¿Por qué te dio por empezar otra vez?

P5: Vine a fisio... A raíz de esto, de un amigo mío que era entrenador personal en un gimnasio... Y etapas que vas pasando en la vida. O sea, no puedes estar todo el día tumbado en el sofá.

T: ¿Ha cambiado el tipo de ejercicio que realizas durante los años?

P5: ¿Aquí o los que realizaba yo?

T: En general, de todo lo que haces.

P5: Sí, antes... Hubo un tiempo que metí pilates por el medio, luego dejé de hacerlo, hice algo de natación...

T: Vale. ¿Y a día de hoy qué tipo de actividad o qué actividad consideras que es más beneficiosa para ti? ¿O te gusta más o te sienta mejor?

P5: Me noto... Ahora, desde hace dos o tres meses, antes venía a fisioterapia y más que fisioterapia era... Te tocaba más... Yo tengo el lado izquierdo, el lado afectado, si me engancha mucho la escápula, la y esto, te tumbaba en la camilla. O sea, era yo el que les decía "tócame aquí", pero era ejercicio como pasivo. Me tumbaba en la camilla y desengancharte. Y a raíz de hace tres o cuatro meses, tuvieron para mí una buena idea, nos juntan a grupos de los que mejor estamos, o sea que tenemos todavía bastante movimiento, y hacemos tablas de ejercicios. Pero ejercicio activo, no ejercicio pasivo. O sea, flexiones... Sí. Y luego salir a caminar. Sí.

T: Vale. Perfecto. Vale, ahora te voy a ir preguntando cómo crees que te afecta todo lo que me has contado que haces. Y lo primero es a nivel físico, tanto de síntomas, de movilidad, fuerza, tanto positivo como negativo. Si igual hay impacto en brotes, pues todo eso, sensibilidad, tal.

P5: Yo me noto mejor. O sea, ahora mismo venimos de hacer, cada equis tiempo, nos hacen una tabla de ejercicios para ver... Esa misma tabla de ejercicios nos la hicieron hace tres meses. Y hoy la hemos vuelto a hacer a ver si hemos mejorado o empeorado. Y hemos mejorado. Físicamente me encuentro mejor, mentalmente me encuentro a mí mejor. Porque es algo que yo no llegaba a entender, que, o sea, uno de los síntomas que tiene la esclerosis múltiple es que tenemos demasiada fatiga. Y una de las cosas que me decía o nos dicen los neurólogos es que para la fatiga lo mejor es ejercicio. A mí me costó mucho llegar a entender, y aún a día de hoy todavía no lo entiendo muy bien, eh. Porque es como que se pega, ¿no? Que te diga, hostias, tengo una fatiga de la hosti y me voy a poner a hacer ejercicio para la fatiga. Pero sí que se nota, eh. Sí. Yo a raíz de los ejercicios y de todo esto me he quitado el bastón y todo.

T: ¿A nivel emocional o psicológico, mental, como quieras llamarlo? Sí, sí, sí, que te nota también. ¿Cómo te afecta, digamos?

P5: Me siento mejor. O sea, no es que me sienta mejor solamente por el ejercicio, eh. Pero también me viene bien para... Como hay días que no me apetece, me apetece estar en el sofá. Pero no es que no me apetezca, porque me he encontrado mal. Porque estoy vago y no me da la gana... Como cualquiera. Pero eso tampoco quiere decir que lo vayas a hacer 30 días a la semana, a veces. O sea, hoy me lo permito, pero mañana no... no sé si me explica.

T: Sí, sí, sí. Eh... Ahora es en relación al tratamiento médico. Supongo que habrás tenido diferentes tratamientos, ¿no? A lo largo de los años. Y si en algún momento crees que se han solapado el tema de hacer ejercicio físico con el tratamiento médico. Me explico. Tanto que el ejercicio te haya podido venir bien, pues, por ejemplo, si no tenías suficiente adherencia al tratamiento y te ha ayudado a estar disciplinado, o si el tratamiento te dejaba... Ves que te dejaba con menos fuerzas...

P5: No. Yo lo de los tratamientos no lo entiendo muy bien. O sea, no lo entiendo en el sentido de... Cuando te diagnostican, te dan varias alternativas de tratamiento. Pero eres tú el que la tienes que elegir. Que es algo que no termino yo de entender. ¿Cómo es que soy yo el que tengo que elegir el tratamiento de algo que no conozco? Porque hay eso... inyectables, pastillas, no sé qué. Ellos te recomiendan más o menos el que creen que es mejor, pero entre eso te dan a elegir. Y yo tengo primaria progresiva, que a día de hoy no hay ningún tratamiento efectivo para primaria progresiva. O sea, ¿eso qué quiere decir? Que nos están tratando con tratamientos de... de mi tinta recurrente. Que es más o menos el 80%. Dicen que van bien. Yo no... Ni voy a peor ni voy a mejor. O sea, yo al ser primaria progresiva llevo casi 14 años y estoy bastante... bastante bien. ¿Que es a raíz del tratamiento? Pfff... Yo me lo tomo. No voy a peor ni tampoco voy a mejor. Ni avanza tan rápido. Lo que pasa es que eso es un poco incongruente. Yo cuando empecé, pues... Empecé con... me dieron unas pastillas y empecé con las pastillas porque era menos engorroso que pincharse. A las tres semanas las tuve que dejar porque... me dejaban... era cuando me despertaba, me levantaba a la mañana con 120 pulsaciones por minuto. Era por culpa del tratamiento. Luego me han dado otros tratamientos... O sea, yo tengo un tratamiento principal, que es una pastilla al día. Y tomas como otros tratamientos secundarios. Estuve tomando durante un tiempo una pastilla que a la gente le va bien y a mí me iba fatal. O sea, es... ¿Si vas solapado una cosa o la otra? me imagino yo que sí. Digo yo.

T: ¿De alguna forma se molestan en uno o en otro o se benefician?

P5: En un principio no se molestan. Pero eso, beneficiar... Tampoco lo sabes. Tampoco te lo sé decir. Vale, sí, sí, perfecto. Yo llevo tres tratamientos distintos. Uno inyectable todos los días yo en casa. Otro inyectable una vez al mes en el hospital. Y ahora llevo uno de una pastilla al día. Si te digo la verdad, yo no he notado diferencia de ninguno de los tres. Lo único es la comodidad. El pasar de tomarte una pastilla a tener que pincharte todos los días que era un coñazo o... o... Yo no he notado diferencia.

T: Vale, pues vamos ya acabando...

P5: No se si te he respòndido

T: Sí, sí, sí, sí. Es un poco eso, la relación que hay entre... pues entre el tratamiento y el ejercicio. Sí, porque queremos ver un poco al final si... si afecta de una forma u otra.

P5: Yo si te digo la verdad, yo creo que me beneficia más el ejercicio que el tratamiento. Sí, bueno, o sea... Porque yo he notado más diferencia con el ejercicio que con el tratamiento. Igual dejo de tomar las pastillas y en tres o cuatro días estoy como un tiesto, ¿eh?Pero...

T: O sea, bueno, pero sí, lo que estamos viendo es que... pues que es independiente. Que normalmente no hay un tratamiento que te vaya a dejar hecho polvo ni tampoco el estar haciendo ejercicio te va... te va a potenciar... pues es un poco eso lo que estamos viendo. Pero bueno. Entonces, ya para ir acabando con el último bloque, que eso ha sido un poco más general otra vez, a ver si la enfermedad ha cambiado tu perspectiva y tu forma de ver la vida.

P5: Sí.

T: ¿En qué sentido un poco?

P5: Yo antes, o... o casi todo el mundo antes, la vida la basas a hacer planes a largo plazo. Me explico. Yo tenía un trabajo, yo me casé, me compré un piso, vas haciendo tus planes de futuro para... para luego dentro de no sé qué... un sitio de viaje o tener hijos o... o ir acumulando dinero para yo qué sé lo qué. Y esto te los corta de raíz. Ahora no hago planes a largo plazo. Ni a largo ni a medio. O sea, voy a... al día. Hoy me levanto, si hoy estoy bien y el cuerpo me deja, aprovecho. Y no pienso en el en mañana. Y menos en la semana que viene. Sí que hago cosas... Quiero decir, ahora sí que he hecho un plan... o sea, en junio viene a un concierto aquí al Navarra Arena, me compro la entrada, porque igual me quedo sin ella. Pero eso no quiere decir que... que el día del concierto me levante o tres días antes y me dé un brote y no pueda ir. O lo que sea. Pero intento no hacer planes a... a largo plazo.

T: Vale. ¿Sientes que el apoyo social es importante para afrontar la enfermedad?

P5: Solo social o... social en general. Social tanto de... Amistades, familia... Tu entorno como de...

T: Sí, sí. Toda la sociedad.

P5: Es fundamental. El... Es el rodearte de... de buenas asociaciones, de buena gente, de buenas amistades, de... de todo. Sí, sí. Sí. Yo siempre lo digo. Un diagnóstico de una enfermedad crónica así como esta es algo jodido pero te viene bien también para hacer un poco de criba. Sabes ya entonces con quién puedes contar y con quién no puedes contar. Quién está... quién está contigo porque de verdad quiere estar contigo o a quién desde ese día como... hay ciertas cosas que ya no puedes hacer, se olvida de ti y ya no... No. No. No. Ya no quieres saber nada de ti.

T: Vale. ¿Qué otros aspectos consideras como pilares fundamentales para ayudar a convivir con la enfermedad o ayudar a afrontarla?

P5: Mira, yo aprendí... Yo di un gran paso en mi afrontamiento en llevarme bien con la enfermedad cuando aprendí a reírme de ella. Cuando aprendí a... a hacer bromas sobre mi enfermedad o... Al principio no... no era nada gracioso el estar... el estar enfermo ni que la gente... No sé, "eres cojo"... Ahora yo soy el primero que se ríe de la enfermedad. Y tienes que aprender a... que no vayan nunca por delante de ti. O sea, siempre... Durante los primeros años siempre estás pensando... estás pensando en esclerosis múltiple. Pues me imagino que como el que tiene cáncer o el que tiene... es... Yo tengo una mala costumbre. Yo no sé si será mala o buena o algo. Yo me levanto todas las mañanas y me reseteo un poco y me hablo... Yo hablo mucho con mi enfermedad. Parece... Suena que estoy zumbado pero... pero hablo mucho con ella, ¿eh? "¿Oye, hoy me vas a dejar tranquilo?" Intentamos llevar un pacto ahí entre... entre ella y yo, yo y ella. Porque durante mucho tiempo me ha hecho la vida imposible. O sea, yo pensaba que era una persona fuerte mentalmente, pero... esto se te mete en la cabeza y... y eso es las 24 horas del día, Mira, yo tengo algo muy curioso que es... Desde los

14 años... Lo que es la cabeza, ¿eh? Los 14 años que llevo yo diagnosticado... Siempre... Desde que estoy diagnosticado, siempre que sueño y salgo yo... salgo enfermo. Ya salgo... En mis sueños salgo con esclerosis... Además, lo digo mucho eh, "Que no puedo correr o lo que sea porque tengo esclerosis múltiple" (en el sueño). Cosa que antes no... No sé si me explico. Es curioso, es... No... Nunca he vuelto a soñar que estaba bien. Que no... Que no tenía la enfermedad. A lo que puede llegar la cabeza, ¿eh? La mente.

T: Venga, y la última. Darías algún consejo a una persona que, pues, o le han diagnosticado recientemente o lo que sea, que se está planteando incorporar el ejercicio físico en su vida.

P5: Sí. Es más, o sea, a mí me han dado números gente... Estoy en un grupo de gente que está recién diagnosticada o lo que sea para hablar con ellos e ir comentándoles un poco cómo va el... A mí me parece... Yo con quien más he aprendido es... Eso, estuve tres años sin venir aquí, con esta... Viendo a las personas estas que están en sillas o lo que sea, y con quien... De quien más he aprendido, al final ha sido de ellos. Entonces, de quien más aprendes.

T: ¿qué consejo les das?

P5: ¿Aparte de que vengan a la asociación?

T: Sí. O sea, para empezar, eso, ¿no?

P5: Eso, que vengan a la asociación, que hagan ejercicio, que hagan caso a sus médicos, que no les dé miedo el entablar conversaciones o conocer a gente que esté diagnosticada. o que se encuentren en un estado, en un deterioro físico. Porque eso es lo que da más miedo, lo que más miedo. Y que no le tengan miedo a la vida. Hay un porcentaje que... Porque en cuanto oyes esclerosis múltiple, lo asocias a una silla de ruedas. Y no es ni el 5% de la gente diagnosticada que termina en silla de ruedas. No le tienen que tener miedo a la vida. La vida continúa. La esclerosis no te mata..

Lo único que... Yo lo que he echo de menos en el diagnóstico, en el día del diagnóstico, es ayuda psicológica. O sea, te diagnostican, te tratan, te mandan al neurólogo y esto, pero nadie te deriva a un psicólogo o lo que sea. Pues más del 75% de los diagnosticados de esclerosis múltiple tenemos ataques de ansiedad. Y nadie te deriva a un psicólogo. Y te viene así, de buenas a primeras. Yo estuve 4 o 5 años a base de ansiolíticos y de... Pero todo recetado por el médico de cabecera y esto. No me vio más que una vez un psicólogo aquí (asociación). Y yo creo que es parte fundamental.

T: ¿Y eso te ha ayudado la asociación sobre todo con el tema? Sí, sí, sí. ¿O crees que ha sido también trabajo tuyo personal?

P5: Sí, un poco de todo. Aquí estoy hablando con la psicóloga, haciendo sesiones semanales. Cogí mucho miedo, mucho miedo a salir, mucho miedo a... Y no es como una secuela directa de la enfermedad, pero sí que es derivado de eso. Sí. Y nadie se preocupa de que... Yo conozco mucha gente que, ostia, lo pasa... De estar... O ya no solamente el diagnóstico, es el diagnóstico. Es... Te quitan de trabajar. Yo ya... A mí al principio casi me preocupaba más el tema salarial que el tema de la enfermedad. Porque vale, eh... Tienes un diagnóstico de una enfermedad. Yo si me acababa de comprar un piso, todavía me... Era el 2010, una

millonada un pastizal del copón, lo moveré todo de golpe, lo... Y de estar ganando x dinero, a menos de la mitad. Y ya no es solamente el problema de... Que estés dando vueltas que tienes una enfermedad, es... Estoy dando vueltas a tal porque tengo una enfermedad... Que te deriva en otras preocupaciones. Que y cómo llego a final de mes y cómo...no sé qué, por eso, por lo que te digo, tú haces planes a largo plazo contando que vas a estar sano hasta la hora de tu jubilación y vas a estar cobrando el dinero que estás cobrando y te adecuas la vida a ese salario. Y de repente en dos meses se va todo al garete. Y esos primeros momentos no sabes lo que está por encima, si lo que piensas por la enfermedad o todo lo que te deriva detrás. Al final es por la enfermedad. Y en eso nadie te ayuda. Te metes tú solo en casa, 24 horas al día porque ni trabajas ni nada, y son 24 horas al día, dándole vueltas al tema, dándole vueltas al tema. Y ahí fue también, cuando a mí me diagnosticaron, es cuando empezaron a decir que igual había que empezar a pagar los medicamentos, los medicamentos de la cirugía son carísimos. Decías, hostias, si ahora de repente tengo que empezar a pagar 400 o 500 euros al mes de medicación, cobro la mitad, tengo que pagar la hipoteca del piso, tengo que pagar. No sé qué, tengo que pagar no sé cuánto, encima, no puedo trabajar... Se hace un bolo... que eso, luego ataques de ansiedad...

T: Vale, entonces, ¿qué? ¿De cara a tú habiendo pasado ya todo esto? ¿Qué le dirías a eso? ¿Cómo le ayudarías a una persona para que le sea más leve todo ese proceso o intentar ahorrárselo? ¿Qué consejos le darías?

P5: En el principio es muy difícil. Todos, todos, ese proceso lo tienen que pasar todos. Ese proceso lo tiene que pasar todo el mundo. El proceso de, esto es como un duelo, esto es como cuando se te muere... Sí, Tienes que pasar. La negación, todo eso. Los cinco pasos.

T: Sí, pero para hacérselo más ameno, o sea, sabiendo a ti todo como lo has llevado, si lo tuvieras que volver a pasar, por ejemplo, ¿cómo lo solventarías?

P5: Yo te digo, yo creo que se volvería a pasar igual. Yo creo que se volvería a pasar igual. Sí, porque es algo que no puedes evitarlo. No, nadie está preparado. Mira, yo siempre, en las charlas y todo esto, siempre lo he dicho. Yo creo también que es un tema de educación. A ver, yo con esto no quiero decir que a los chavales, a esos de pequeños, chavales y chavalas, les tengamos que educar para lo malo. Pero el tema de educación nos educa siempre para lo bueno. Tú le preguntas a cualquier crío, a cualquier crío o cría, a ver qué quiere ser de mayor, y te va decir futbolista, astronauta. O lo que sea. Tú no vas a ver a ningún crío que te diga yo quiero ser delincuente, o quiero ser drogadicto, o quiero ser alcohólico, o quiero ser enfermo. Y luego te llegan estas cosas y zas, una hostia. Con esto yo no quiero decir es que tengamos que educar, pero nadie nos ha educado. A mí me enseñaron, y yo lo doy en las charlas, pruébalo algún día. Antes de meterte a la cama piensa en diez cosas horas que te hayan pasado en el día. Es la hostia de difícil. De difícil, ¿no? Pero la hostia, ¿eh? ¿Por qué? Porque estamos educados a lo grande. O sea, ¿qué quiere decir eso? Joder, es que no me ha tocado la lotería. O no ha venido un pibón de la hostia y me ha venido... O no me ha tocado un Ferrari, o no me ha tocado lo que sea. Es súper difícil, ¿eh? Cuando es algo tan sencillo como... He salido a andar y me he sentado en un banco y me he tomado un café con uno que ni lo conocía. O he estado viendo los patos en el río. O... cosas sencillas. O sea, nos educan para ser tan... O sea, quiere ser youtuber de las de... qué sé yo, de la pasta... eso. Sí. Otra vez me decía, y quiero tener un novio que sea guapo y rico. Hostias, no te vale con que sea

guapo... No, no, tiene que ser guapo y rico y futbolista. Me cago en el coplero, o sea... Las expectativas con las que nos educan son altísimas. Y luego te viene un palo de estos y no importa dónde agarrarlo.

Yo en el grupo este que estoy... Pues intento decirles... Eh... Intentar... o sea... El género humano somos de ver el vaso siempre medio vacío. Cuando cuesta lo mismo verlo medio lleno. Es exactamente igual. Lo que pasa es que es mucho más fácil... Esto es como todo en la vida, o sea... Tú puedes hacer una cosa mil veces bien que no va a haber nadie que venga a decirte que lo has hecho bien. Pero lo haces una vez mal y ahí cola para arrearte. Sí. O sea, te... la cola dobla la esquina para... Para calzarte... para calzarte de hostias y para estar diciéndote que lo has hecho mal. ¿Qué les diría a la gente? Ya les digo, pues eso, ¿no? Intentar llevarlo lo mejor posible y... ¿Que hay que llorar?, hay que llorar. Yo no digo que no. Pero... Dedícate tiempo... Vale, es muy difícil, eh. Pero... Pues voy a llorar de 10 a 12. Y después... Es que no puedes estar todo el día llorando. O... Vale, hoy no me apetece salir, pero mañana sí. Pero no, hoy no me apetece, mañana tampoco, no paso tampoco... No puedo estar todo el día llorando y lamentándote. Igual... No sé, te estoy pegando un rollo aquí de la hostia, eh. Mira, cuando a mí me diagnosticaron la primera vez que... Mira a lo que llega... Lo que te digo de que somos la... Los recién diagnosticados los mayores enfermos de baja la capa del cielo. Me mandaron allí a Ubarmin a hacer la rehabilitación. Eso yo con mi bastón, tenía que ir hasta allá y no sé qué. Mira hasta dónde llegaba y decía que estos hijos de puta no son capaces ni de mandarme una ambulancia, cómo voy a ir yo hasta allá... O sea, las cosas que tú mismo te metes... Y luego entras allá, ves aquello y dices... Pero si yo estoy hecho un chaval, vale. Claro. O sea, ya ves, es triste que para contarte tú bien, tenés que ver a los demás y tal. Pero sí, sí, yo estuve mucho tiempo... Hijos de puta... El tema de la incapacidad. El 55%... Si no puedo ni andar... Cómo no me dan el 100%... O sea, pum...

A la gente yo le diría que venga a la asociación. Que venga a la asociación y que no les de miedo juntarse con gente que está peor... La gente... Lo que quiere es hablar. Y montar grupos en plan Alcohólicos Anónimos o algo así. Identidad y... Y soltar, hablar. Y... "Ah, pues a mí me pasa lo mismo" "Y a mí también, no se qué"... Y no es lo mismo que te lo diga el médico que que te lo diga una persona que está igual que tu. Es totalmente diferente.

