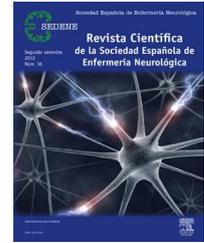


Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica[☆]

Virginia Salinas Pérez^{a,*}, Petri Rogero Anaya^b y M. Teresa Labajos Manzanares^c

^a Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga, España

^b Profesora Titular, Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología y Terapia Ocupacional, Universidad de Málaga, Málaga, España

^c Catedrática, Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología y Terapia Ocupacional, Universidad de Málaga, Málaga, España

Recibido el 13 de febrero de 2013; aceptado el 8 de abril de 2013

Disponible en Internet el 16 de mayo de 2013

PALABRAS CLAVE

Diagnóstico;
Esclerosis múltiple;
Eventos que cambian la vida;
Investigación cualitativa;
Modelos teóricos (Teoría fundamentada en los datos).

Resumen Recibir un diagnóstico de enfermedad es una experiencia altamente significativa en la vida de una persona, tanto como descubrir que se trata de la esclerosis múltiple (EM), una enfermedad grave, crónica y con posibilidad de generar cambios irreversibles en la manera de vivir. Con la idea de analizar e interpretar la experiencia que vive el paciente, se ha desarrollado una investigación de diseño cualitativo interpretativo con Teoría fundamentada en los datos de una muestra de 12 participantes. Se han descubierto 7 categorías que han permitido destacar la categoría central que explica finalmente el fenómeno de complejidad del diagnóstico de la enfermedad desde el descubrimiento a la integración. Concluimos que los pacientes sienten la necesidad de la identificación lo más rápida y eficaz posible del diagnóstico de enfermedad, y reconocen que una integración precoz es primordial y prioritaria.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Diagnosis;
Multiple sclerosis;
Life change events;
Qualitative research
Theoretical models (Grounded theory)

Patient's feelings from experiencing the initial symptoms to being given a diagnosis of multiple sclerosis: A theoretical model to explain the diagnostic experience

Abstract To receive a diagnosis of a disease is a highly significant experience in a person's life. When it is a diagnosis of multiple sclerosis (MS), a chronic, severe disease that is likely to cause irreversible changes in the way of life. Aimed at examining and interpreting the experience that the patient goes through, a qualitative interpretative study using a Grounded Theory method, was conducted on the data of a sample of 12 participants. Seven categories were discovered that

[☆] Este trabajo forma parte de la tesis doctoral 'Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad, con defensa de la misma en noviembre de 2011. Ha obtenido el Premio de Investigación en Enfermería Neurológica XIX: Reunión Anual de la SEDENE (Barcelona), noviembre de 2012.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: salinasperezforero@gmail.com (V. Salinas Pérez).

it has allowed to emphasize the principal that finally explains the phenomenon of complexity of the disease diagnosis from its discovery to its integration. We have concluded that patients feel the need to identify the disease diagnosis as quickly and efficiently as possible, and they recognize that early integration is a must and priority.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Cuando una persona reconoce signos o síntomas inespecíficos de enfermedad, y algo diferentes a los posibles trastornos habituales, o cuando existe una alteración orgánica, con mala funcionalidad, la acción se orienta hacia la búsqueda de una causa posible, pero siempre en la convicción de ser algo que se terminará solucionando. Una experiencia altamente significativa en la vida de una persona es recibir un diagnóstico de enfermedad, sobre todo si la enfermedad descubierta es grave, crónica y con posibilidad de generar cambios irreversibles en la manera de vivir, presente o futura. Este desequilibrio inicial ante el descubrimiento de una enfermedad crónica e incurable lo definen Solano et al.¹ «(...) como si el tranquilo cuadro de la vida se rompiera en pedazos y estos fueran desparramados sin dejar esperanza». En un estudio mexicano² basado en entrevistas focales a profesionales que atienden a enfermos crónicos, se refleja esa preocupación en los discursos de los médicos refiriéndose a los enfermos: «(...) he visto que su autoestima baja bastante cuando se les confirma una enfermedad crónica; algunos la rechazan y otros no lo creen (...)».

Valorando estas consideraciones, en el diagnóstico de la enfermedad de la esclerosis múltiple (EM) provocará un gran impacto fundamentalmente al conocer que es crónica, que puede evolucionar y que es una de las enfermedades neurológicas más frecuente en adultos jóvenes, siendo la principal causa de discapacidad de este segmento de población por motivos neurológicos³. Se sigue sin conocer la causa que origina esta enfermedad, y no es posible su curación definitiva, aunque en las últimas décadas se han mejorado considerablemente las posibilidades terapéuticas de tratamiento, como la obtención de un diagnóstico más precoz^{4,5}.

Giske et al.⁶ realizaron 18 entrevistas en profundidad a 15 pacientes hospitalizados en una planta de gastroenterología noruega, en el período previo a la recepción del diagnóstico, definiendo «la teoría de la espera preparativa», y a ese período de prediagnóstico como una fase de «equilibrio entre la esperanza y la desesperación».

En la EM, con síntomas inespecíficos y de difícil manejo, estos procesos de prediagnóstico son realmente períodos de enfermedad sin etiquetar. La valoración emocional del prediagnóstico descubre sentimientos de ansiedad, miedo, incertidumbre, tristeza, vergüenza, desconfianza y rabia. La ansiedad, el miedo y la incertidumbre se relacionan con el desconocimiento de la enfermedad, su progresión y con los pensamientos relacionados con una posible amenaza existencial cuando no saben a qué enfermedad se enfrentan^{7,8}.

Malcomson et al.⁹ descubren que la EM es un reto físico y emocional para los pacientes debido al carácter intrusivo de la enfermedad, y más allá de la preocupación biomédica

ellos demandan un tratamiento con enfoque biopsicosocial por parte de los profesionales sanitarios.

La heterogeneidad en la clínica y en la evolución de la enfermedad, junto al carácter de imprevisibilidad de la EM, se refleja en 3 investigaciones con entrevistas en profundidad a personas diagnosticadas de EM en forma de relatos biográficos, con vivencias personales y experiencias muy particulares para un mismo proceso¹⁰⁻¹².

Una investigación previa que realizamos sobre el significado del diagnóstico de la EM¹³ se traduce en un impacto emocional importante y un proceso de vulnerabilidad para los pacientes, por su carácter imprevisible en su sintomatología y pronóstico, siendo la progresión el fenómeno que más les preocupa.

Al acercarnos previamente a la experiencia de los pacientes con esta enfermedad, nos han permitido reconocer que la vivencia desde que los enfermos experimentaban síntomas hasta que se llegaba al diagnóstico de EM se tornaba dispar y muy interesante de observar y poderla interpretar. Nuestra pregunta gira en torno a la idea de descubrir qué estaba ocurriendo en esa fase de preámbulo o prediagnóstico de enfermedad, y la intención era ser capaces de llegar a un modelo teórico explicativo de la vivencia que experimentaron los pacientes hasta alcanzar el diagnóstico de enfermedad.

Entendemos que, desde nuestro rol de enfermeras, si descubrimos este modelo teórico explicativo de la vivencia de los pacientes podremos reconocer no solo qué ocurre en esta etapa, sino ayudar a los enfermos a afrontar y orientar mejor sus procesos de diagnósticos de enfermedad.

Objetivos

Objetivo principal: explorar, reconocer y analizar la experiencia que viven estos pacientes a lo largo del proceso de diagnóstico de la enfermedad de EM.

Objetivos específicos

- Interpretar la experiencia que vive el paciente desde que experimenta síntomas iniciales hasta que se reconoce en el diagnóstico de una enfermedad como la EM.
- Alcanzar y definir un modelo teórico explicativo de la experiencia de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad.

Metodología

Diseño cualitativo interpretativo mediante el método que Glaser y Strauss desarrollaron en 1967 con la Teoría

fundamentada en los datos¹⁴⁻¹⁷. La población de estudio son pacientes diagnosticados de EM y atendidos concretamente en la Consulta de Neuroinmunología (CN) del Hospital Regional Universitario Carlos Haya (HRUCH) de Málaga.

A través del muestreo teórico y la técnica de «estrategia sucesiva» se eligieron los primeros sujetos, quienes tras aportar la información requerida se analizaron estos primeros datos para la obtención de categorías, conceptos e hipótesis que nos ayudó a generar los criterios para seguir seleccionando nuevos sujetos. Finalmente, el abordaje de la investigación quedó configurado con 12 participantes, 6 hombres y 6 mujeres. La selección de participantes tuvo lugar entre septiembre de 2010 a marzo de 2011. Nos interesa el potencial de la muestra para explicar la realidad que estudiamos sin que prime el número de sujetos seleccionados¹⁸.

Criterios de inclusión y exclusión. Inclusión: a) mayores de 18 años; b) diagnóstico definitivo de EM por el neurólogo; c) tiempo de diagnóstico de 0 a 18 meses (0 equivale al momento del diagnóstico por el neurólogo hasta el día de la entrevista); d) estar en seguimiento por la CN del hospital donde se desarrolla el estudio; y e) otorgar consentimiento informado oral y por escrito. Exclusión: a) presentar trastorno de deterioro cognitivo o afectación psicológica grave (psicosis); b) presentar alteración en el lenguaje (disartria, afasia...); y c) a los enfermos con depresión clínica severa se les hará un seguimiento y se pospondrá la investigación hasta nueva valoración o desestimación de la participación de estos pacientes.

Toda la información se ha obtenido con entrevistas individuales en profundidad de 40 a 70 min de duración, en una única sesión y grabada en audio con el permiso oral de los informantes. Las realizó la misma persona, con una estrategia de símil de sus procesos de diagnóstico con el nacimiento y la desembocadura de un río: se iniciaba la entrevista pensando en la «desembocadura del río», equivalente al estado actual en el proceso de salud-enfermedad que venían atravesando, para seguidamente orientar sus pensamientos hacia el «nacimiento del río», equivalente a sus primeros recuerdos o problemas de salud, que marcaban el inicio de su prediagnóstico, con la intención de englobar todo el proceso de descubrimiento de la enfermedad. Posteriormente se procedió a la transcripción literal de todas las entrevistas y al envío de las mismas a cada uno de los participantes, para favorecer así la retroalimentación de la información.

A través del método de análisis comparativo constante se fueron comparando incidentes, sucesos y objetos, en cuanto a sus propiedades y en cuanto a sus dimensiones para valorar diferencias y similitudes, y de este modo fuimos obteniendo categorías. Con la codificación abierta los datos brutos fueron separados en oraciones, examinados y comparados por similitudes y diferencias. Todas estas situaciones que nos sugerían los datos de los participantes las fuimos desarrollando en notas o memorandos que nos iban ayudando a ilustrar las ideas, conceptos o pensamientos y orientar el método de trabajo, dándole sentido a nuestras interpretaciones. Del análisis de los datos fuimos observando una secuencia de acontecimientos que permitían empezar a comprender el fenómeno del descubrimiento de la enfermedad. Una vez obteníamos más entrevistas y analizábamos los datos del resto de participantes seleccionados se obtuvieron

finalmente 78 códigos vivos. A partir de aquí pasamos a la fase de codificación axial (relacionar las categorías, conceptos y subcategorías), y que ha sido la parte más compleja y ardua del análisis, junto al establecimiento de relaciones y conexiones entre todas ellas. Se identificaron 10 categorías sustantivas o conceptuales, aunque tras el proceso de relacionar nos quedamos con 7 categorías sustantivas o conceptuales, descolgándose 3 categorías que no estaban relacionadas. Pero, finalmente, alcanzamos la categoría central que representa ese eje central de subcategorías entrecruzadas y que nos permitió descubrir el fenómeno identificado. En las últimas entrevistas se orientó la selección de participantes hacia la forma de clasificación resultante y en la intención de saturar el modelo teórico explicativo. El análisis estuvo apoyado por el software de análisis de datos cualitativos Atlas-ti V5.0

Cuestiones éticas y de calidad. Conforme a las normas oficiales vigentes en investigaciones con seres humanos, la investigación se ha desarrollado de acuerdo a las normas de buena práctica clínica, la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki. Todos los participantes han sido informados adecuadamente de la investigación y han firmado su consentimiento informado. Se ha respetado el anonimato y la confidencialidad de los datos usando letras unidas a números y nombres en pseudónimos, que aportan la máxima confidencialidad e intimidad a los informantes de la investigación, según la normativa vigente y adaptada al estudio (Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal, 15/1999, de 13 de diciembre). El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de investigación del hospital de referencia.

Cumple los criterios de evaluación del modelo teórico explicativo: a) ajuste a los datos de la investigación o experiencia de los participantes; b) funcionamiento del modelo resultante capaz de explicar lo que sucede con la mayor variedad de posibilidades; c) la relevancia del fenómeno que estudiamos, que explica la pregunta de investigación que nos formulamos y la experiencia de los participantes del estudio; y d) el criterio de modificabilidad de la propia teoría, como proceso capaz de incluir los cambios de codificación según la realidad de los datos lo vaya exigiendo.

Se ha realizado triangulación metodológica con juicio crítico de colegas: un experto en metodología cualitativa, donde se discutieron las categorías tras la codificación axial o el establecimiento de relaciones entre las categorías y subcategorías. Y con docente especializada en Teoría fundamentada, afirmando esta persona que el modelo cumple los criterios mínimos de evaluación anteriormente expuestos. Además, se han validado los resultados, con 3 participantes del estudio, aunque solo contestaron 2 de ellos, viéndose reflejados en los resultados establecidos y alcanzando una comprensión del modelo que nos permitió proseguir con el estudio.

Resultados

Las características demográficas y sociosanitarias de los participantes seleccionados en el estudio se exponen en la [tabla 1](#).

Destacamos 7 categorías sustantivas y sus respectivas subcategorías:

Tabla 1 Datos demográficos y sociosanitarios de los participantes del estudio

Participantes ^a	Sexo	Edad	Nivel de estudios	Situación laboral	Estado civil	Tipo EM	Meses de DX	EDSS
E1 Emilio	H	27	Medios	Activo	Soltero	RR	13 meses	1
E2 Esteban	H	24	Universitarios	Desempleo	Soltero	RR	7 meses	0,5
E3 Jaime	H	33	Medios	Baja laboral	Casado	RR	1 mes	1,5
E4 Damasio	H	42	Medios	Activo	En pareja	RR	18 meses	1
E5 Teodoro	H	23	Universitarios	Desempleo (estudiando)	Soltero	RR	3 meses	1,5
E6 Alfonso	H	35	Universitarios	Activo	Casado	RR	12 meses	1
F1 Belinda	M	27	Universitarios	En paro	En pareja	RR	4 meses	1,5
F2 Victoria	M	23	Universitarios	Desempleo (opositando)	Soltera	RR	3 meses	0,5
F3 Beatriz	M	35	Básicos	Desempleo	Separada	RR	6 meses	1,5
F4 Filomena	M	22	Universitarios	Activa	Soltera	RR	7 meses	1
F5 Adoración	M	27	Universitarios	Activa	Soltera	RR	10 meses	1
F6 Patricia	M	29	Universitarios	Desempleo	Casada	RR	8 meses	1,5

^a Todos los nombres usados para los informantes son pseudónimos para favorecer el principio de privacidad y confidencialidad de los datos según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal. DX: diagnóstico; EDSS: escala aumentada de discapacidad; PS: progresiva secundaria (tipo de esclerosis múltiple [EM]); RR: remitente-recurrente (tipo de EM).

Categoría 1: la amargura del padecer (fig. 1)

En el malestar que genera descubrir síntomas de enfermedad, más allá de la valoración patológica de la enfermedad.

Tipología de los síntomas (síntomas neurológicos inhabituales, invisibles o inespecíficos): «tenía quemazón por todo el cuerpo, la pierna cada vez más floja, me cansaba muchísimo». Dimensión subjetiva de los síntomas: «no es un dolor fuerte de cabeza, es un resquemor». Búsqueda de ayuda profesional: «empecé a ir a un médico, iba a otro». Pruebas diagnósticas: «una punción lumbar (...) de

resonancias me hice alguna que otra (...)». Ayudas irrelevantes en el diagnóstico: «me costaba mucho andar (...) fui al médico de cabecera (...) me mandó al traumatólogo». Resoluciones erróneas: «me diagnosticaron síndrome débil», «tenía otro diagnóstico, encefalopatía metabólica». Comparaciones y especulaciones (autodiagnóstico): «me habían hablado (...) los síntomas yo iba viendo que eran los mismos que había tenido él (...) se me vino a la cabeza, como yo había mirado en Internet». Ataque agudo y urgencias: «me fui quedando ciego de un ojo (...) me vieron por urgencias, me hicieron una punción y de todo (...)».

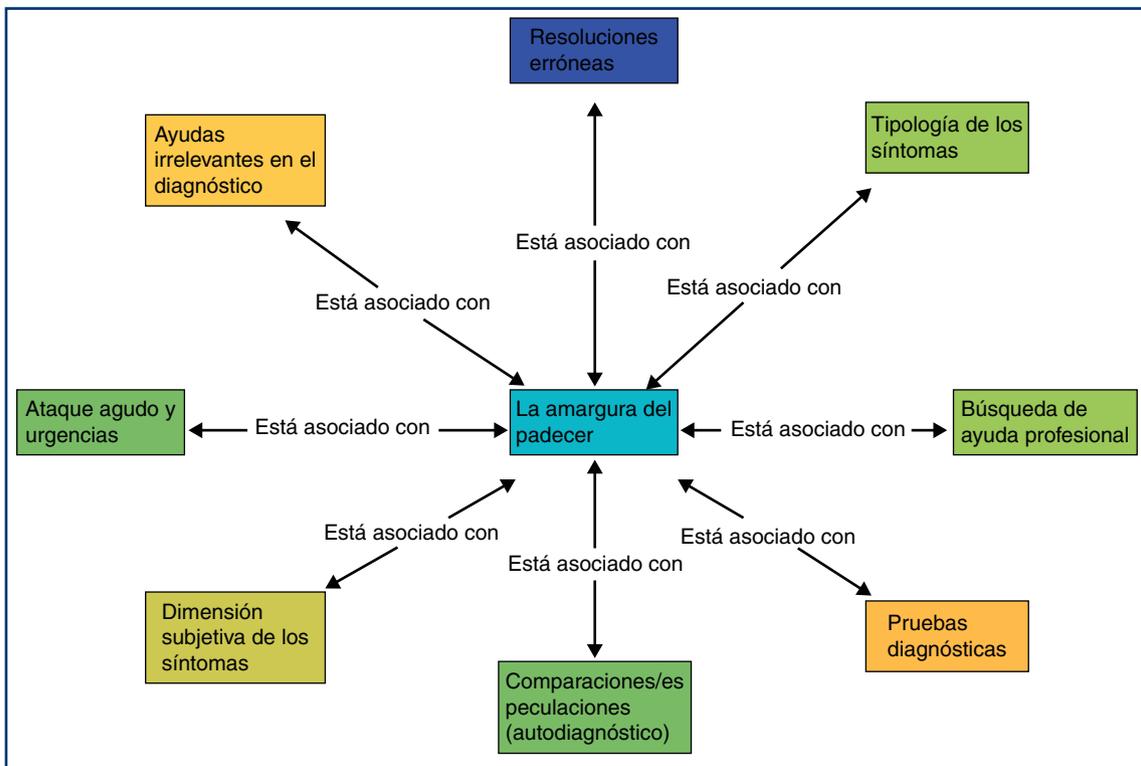


Figura 1 Categoría 1: la amargura del padecer.

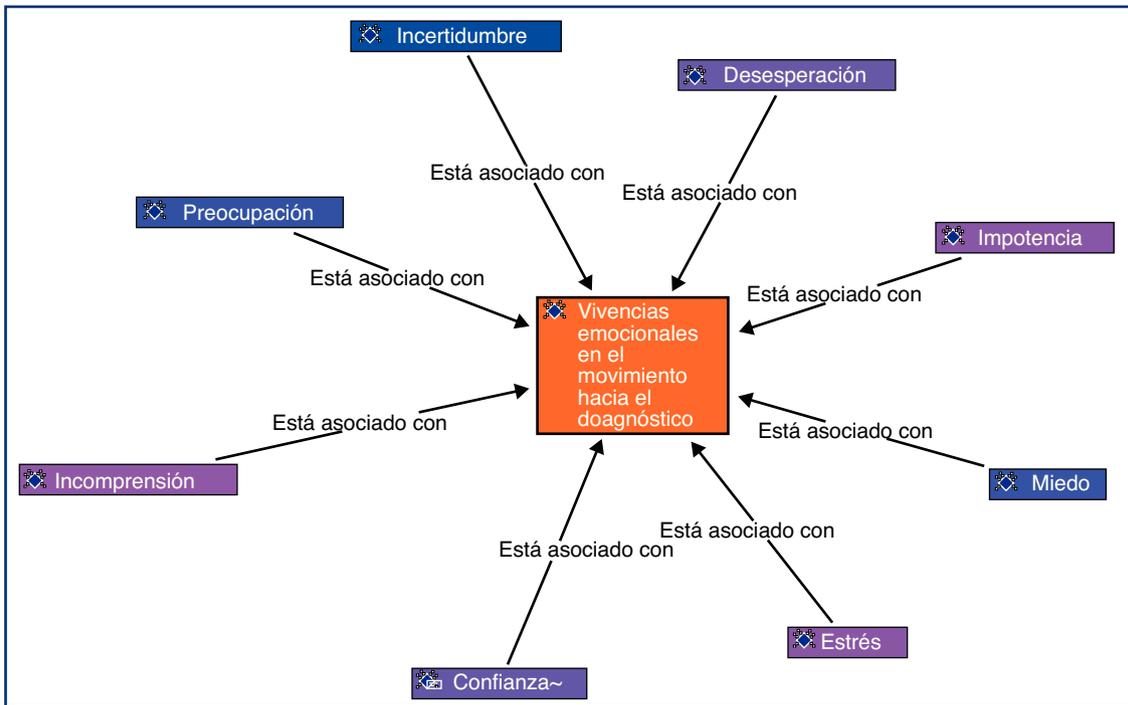


Figura 2 Categoría 2: vivencias emocionales en el movimiento hacia el diagnóstico.

Categoría 2: vivencias emocionales en el movimiento hacia el diagnóstico (fig. 2)

Sentimientos y emociones relacionadas con el proceso de prediagnóstico y diagnóstico de la enfermedad.

Incomprensión: «yo decía: ‘no puedo con la pierna’, y de qué forma se lo decía, si yo sabía que no me iban a entender la molestia que yo tenía». Miedo: «te asustas (...) lo pasé

fatal (...)». Estrés: «no era persona, estrés, un sin vivir». Preocupación: «nadie veía nada y eso me preocupaba todavía más (...) pensaba que me iba a quedar así para siempre (...)». Impotencia: «impotencia porque los resultados iban muy lentos». Desesperación: «yo ya estaba desesperada, nadie me dice lo que es y me miran con cara de desgraciada (...)». Incertidumbre: «era incertidumbre (...) no venían a decir lo que tenía, pero yo sabía que tenía algo», «recuerdo

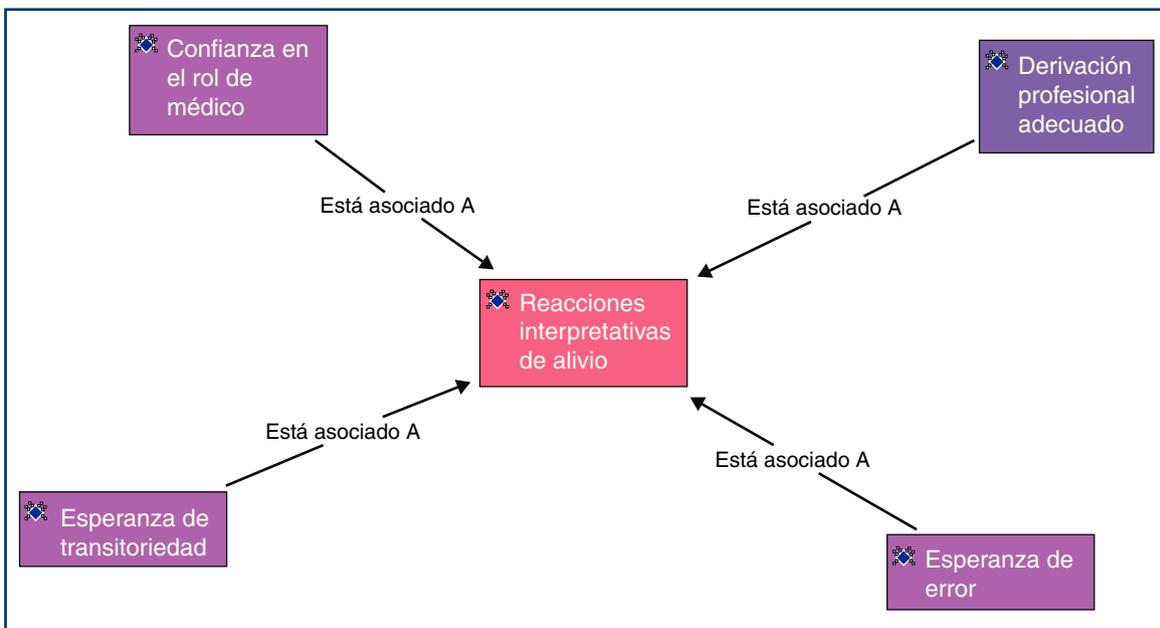


Figura 3 Categoría 3: reacciones interpretativas de alivio.

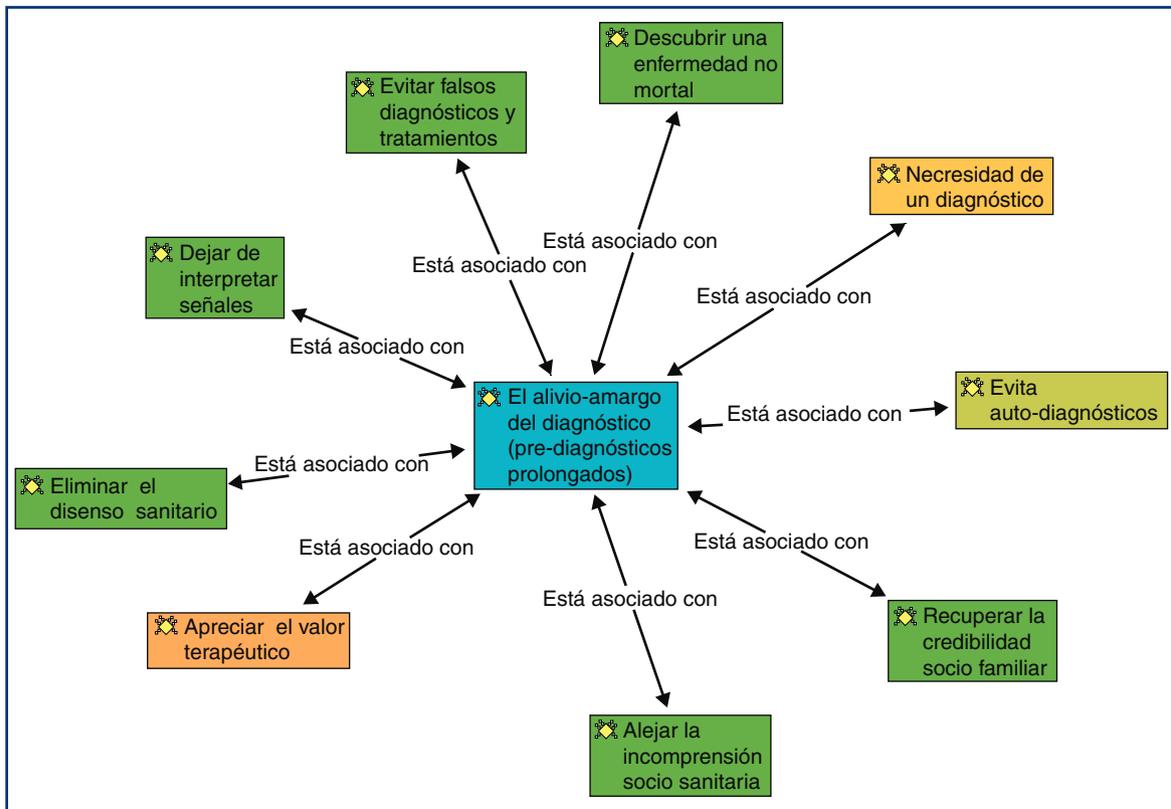


Figura 4 Categoría 4: el alivio-amargo del diagnóstico (prediagnósticos prolongados).

incertidumbre, me hablaron de esa enfermedad, pero no me lo podían confirmar». Confianza: no reconocen enfermedad en los síntomas: «¿cómo iba yo a pensar que con eso iba a tener yo una enfermedad?, si era hormigueo, no era dolor».

Categoría 3: reacciones interpretativas de alivio (fig. 3)

Reacciones o acciones vinculadas con el proceso de descubrir una enfermedad no mortal, siendo el consuelo una manera de afrontamiento de la enfermedad en el diagnóstico.

Esperanza de error: «tenía una pequeña esperanza de que no fuese esta enfermedad». Esperanza de transitoriedad: «que fuese algo que se pudiese eliminar». Confianza en el rol de médico: «hasta que la doctora [de cabecera] comentó mi caso con los médicos del hospital y me ingresaron (...) es la que mejor se ha portado (...)». Derivación profesional adecuada: «fui al médico de cabecera, me dijo: 'parecen síntomas de esclerosis' (...) me dio un pase prioritario».

Categoría 4: el alivio-amargo del diagnóstico (prediagnósticos prolongados) (fig. 4)

En un proceso de prediagnóstico muy prolongado en el tiempo la condición paradójica se inicia en el alivio, al satisfacer la necesidad de conocer el nombre de la enfermedad que padecen y saber exactamente a qué se están enfrentando, pero las características de la EM les conducen a

amargura de encontrar que se trata de una enfermedad crónica y progresiva o potencialmente discapacitante.

Necesidad de un diagnóstico: «(...) 'Mira, yo necesito que me digas algo' (...) si había un diagnóstico, pues había un tratamiento y ese tratamiento hacía que no me dieran más brotes». Descubrir una enfermedad no mortal: «me dijeron que era EM o tumor cerebral, digamos que me alivió un poco saber que no era el tumor cerebral». Apreciar el valor terapéutico: «no tendrá cura, pero tiene tratamiento». Recuperar la credibilidad sociofamiliar: «saber que lo que tengo no es cuento mío». Eliminar el disenso sanitario: «me dijeron que tenía esclerosis, fue un alivio (...) llevaba 6 meses de un sitio para otro». Alejar la incomprensión socio sanitaria: «no me iban a entender la molestia que tenía (...)». Evitar falsos diagnósticos y tratamientos: «que sería del estrés, me mandó ibuprofeno, paracetamol y valium (...)». Dejar de interpretar señales: «los médicos ponían cara de muchísima preocupación». Evita autodiagnósticos: «yo sabía que tenía algo», «le dije a mi mujer, 'yo tengo esclerosis y si no la voy a tener'».

Categoría 5: el amargo-alivio del diagnóstico (prediagnóstico breve) (fig. 5)

Un proceso de prediagnóstico breve en el tiempo, donde la condición paradójica se inicia en la amargura por el impacto de la noticia al descubrir que se llama EM, pero en la paradoja del alivio al pensar que se trata de una enfermedad no mortal, que tiene tratamiento y asistencia garantizada.

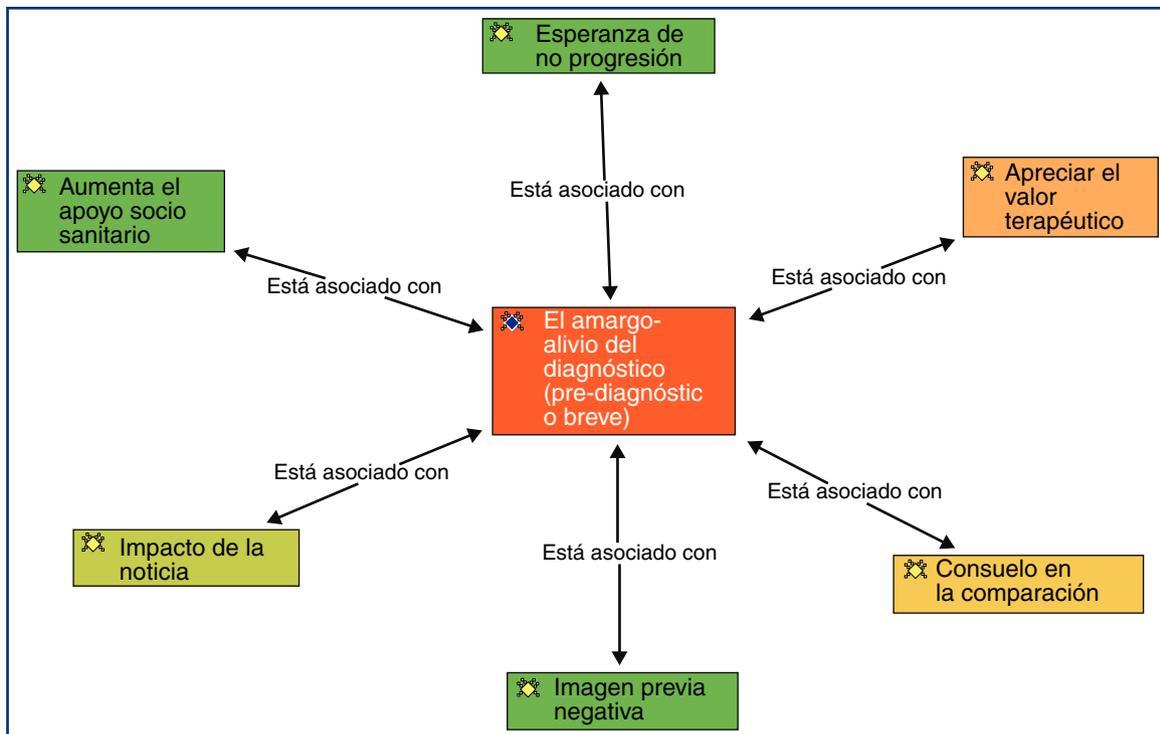


Figura 5 Categoría 5: el amargo-alivio del diagnóstico (prediagnóstico breve).

Impacto de la noticia: «yo lo tomé bien delante de ella [médica], pero cuando viré la espalda ya me derrumbé». Imagen previa negativa: «yo solo tenía en mente la imagen de ella en silla de ruedas». Consuelo en la comparación: «hay mil cosas peores que esta». Apreciar el valor terapéutico: «si había un diagnóstico, había tratamiento», «en el momento que me den un tratamiento, y esté ya tratada, a lo mejor no me dan brotes (...)». Esperanza de no progresión: «me dio una cierta esperanza, puede volver a dar un brote o no, eso el tiempo lo dirá». Aumenta el apoyo socio sanitario: «hasta que no me dijeron, 'te vamos a tratar', estaba más asustada», «me llamó tanta gente (...) amigos y familiares que llevaba años y años sin hablar con ellos (...) muchísimo apoyo de muchísima gente».

Categoría 6: cuando la amargura se llama esclerosis múltiple (fig. 6)

Definida a raíz de conocer que se padece una enfermedad crónica, compleja, progresiva y que puede provocar limitaciones.

Riesgo de desviación social: «tengo una enfermedad, pero no me quiero ver como un enfermo». Conflicto dependencia/independencia: «empecé a depender de mi novio para todo». Limitaciones: «yo ahora no puedo hacer trabajos físicos (...)». Imprevisibilidad: «no saber lo que va a pasar, porque si yo me fuera a quedar siempre así, aunque me tenga que tomar una pastilla». El carácter complejo: «lo complicado es entender que esos síntomas la definen» «lo complicado es saber que va con esos síntomas (...) que están relacionados». Cronicidad: «la esclerosis es otra que ya vive conmigo...».

Categoría 7: reajuste en el movimiento final de diagnóstico (fig. 7)

En ese movimiento de búsqueda del diagnóstico, cuando se alcanza, se inicia normalmente un proceso de readaptación, que implica algunas acciones y actitudes concretas.

Cambio de hábitos: «me dijo, 'no te acalores mucho, no te estreses mucho' (...)», «yo ahora a la playa no voy hasta después de las 6, no voy a conciertos (...) me miro mucho esas cosas». Revalorizan apoyos socio familiares: «prestas más atención a los amigos que vinieron que a los que no», «me llamó tanta gente, todo el mundo apoyándose». Cambio en la escala de valores: «hay cosas más importantes, no es solo el salir, el comprar, la salud sobre todo, no todo es tan banal, tan material». El valor de la resignación/aceptación: «es una enfermedad que va contigo, la tienes que llevar, más bien, más mal», «si no lo aceptas, estás perdida, no tienes otra cosa, va dejándote con lo que tienes». Seguridad en la asistencia: «me vine aquí [hospital] y me sentí cómoda, es la seguridad que yo tengo». Normalizar conductas de enfermedad: «(...) participo en un ensayo [clínico] (...) me siento sobreatendido (...) análisis, llamadas del médico, el psicólogo...».

Una vez que fueron extraídas las áreas temáticas identificadas en los datos, y agrupadas por categorías sustantivas, se analizan las conexiones entre las categorías y sus relaciones, identificando la categoría central: el movimiento entre alivio-amargo/amargo-alivio (movimiento paradójico) (fig. 8).

Esta categoría define el fenómeno que pretende explicar la complejidad del diagnóstico desde el descubrimiento a

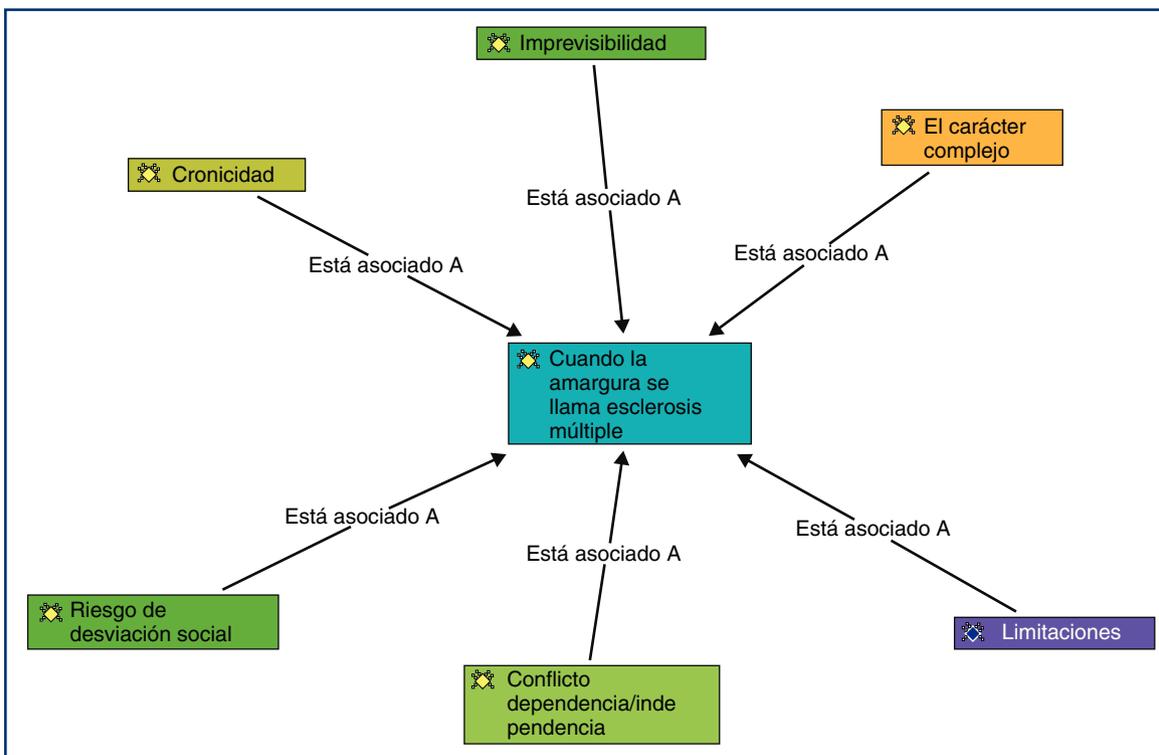


Figura 6 Categoría 6: cuando la amargura se llama esclerosis múltiple.

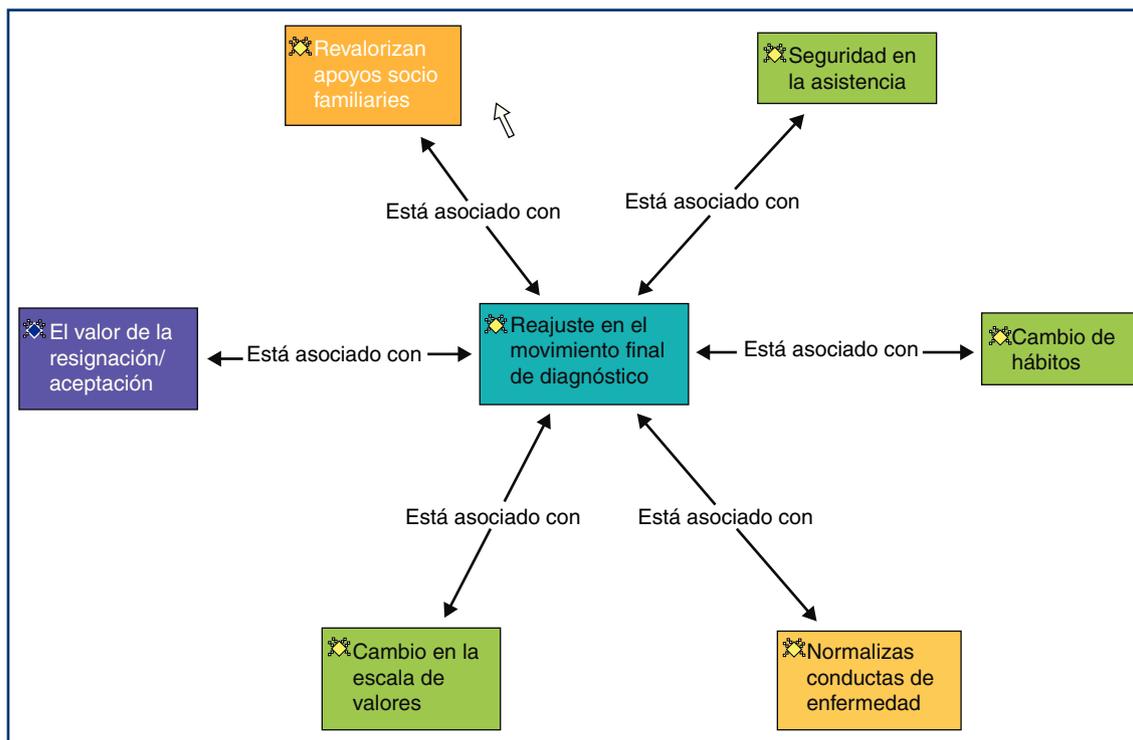


Figura 7 Categoría 7: reajuste en el movimiento final de diagnóstico.

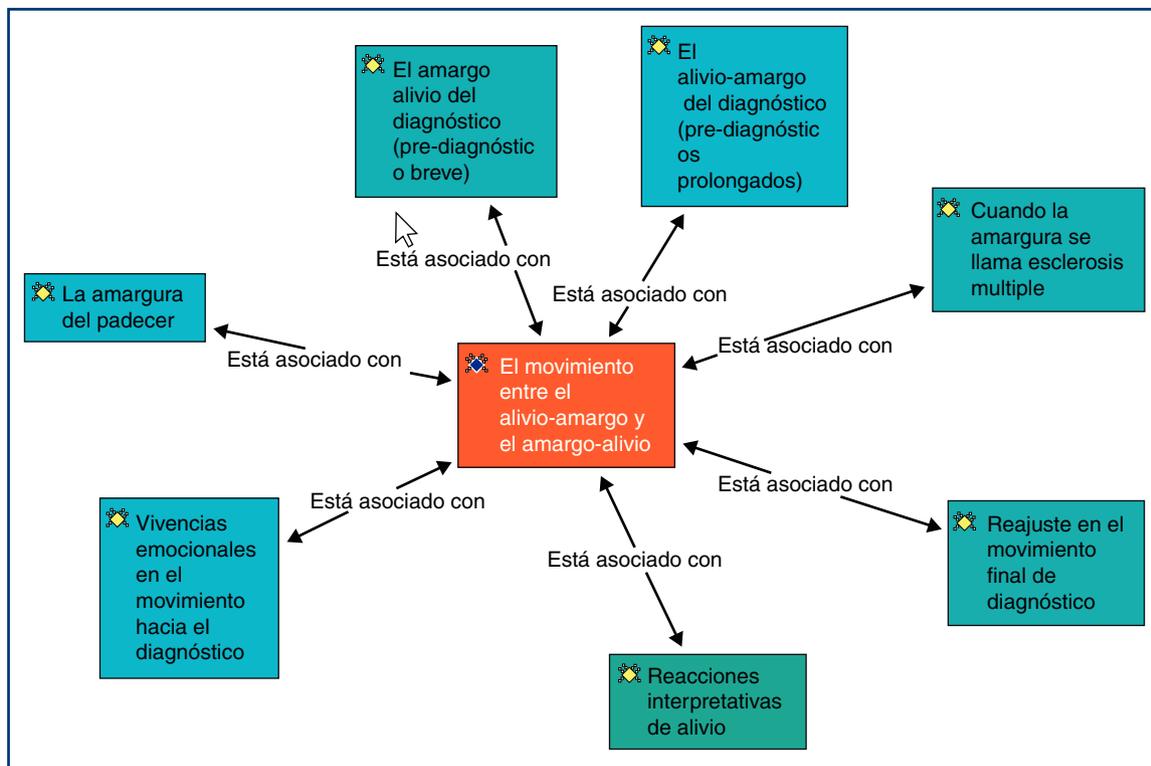


Figura 8 Categoría central: el movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio.

la integración de la enfermedad: el movimiento paradójico entre al alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de EM.

Para explicar todo este fenómeno descubierto y definido, así como la experiencia que han vivido los pacientes, usamos el modelo de paradigma expuesto por Strauss y Corbin¹⁷, a través de las condiciones generales, las estrategias de acción e interacción y las consecuencias del fenómeno, relacionándolo todo con la categoría central del estudio, que es la que pretende explicar la complejidad con la que el enfermo vive el proceso de diagnóstico de EM.

Modelo de paradigma

Condiciones generales del fenómeno ⇒ el fenómeno ⇒ estrategias de acción/interacción ⇒ las consecuencias.

Condiciones generales del fenómeno

Son los incidentes o acontecimientos que conducen a la ocurrencia o desarrollo del fenómeno y contestan a la pregunta ¿qué ocurre aquí?, ¿qué es lo que sucede?, ¿qué provoca ese movimiento en los pacientes hacia el descubrir de la enfermedad?

- La propia tipología de los síntomas: síntomas iniciales de naturaleza inespecífica e invisible (fatiga, calambres, parestesias...), o la propia dimensión subjetiva del síntoma han generado falta de respuestas ante los mismos, de forma que este padecer del enfermo no estaba

evidenciado como enfermedad y no se le reconocía en su papel de enfermo. Esto afectaba al entorno sociofamiliar del paciente, con dudas sobre su salud emocional o mental, incluso en profesionales sanitarios que los atendieron.

- El efecto movilizador del diagnóstico, que impulsa a la acción de acudir a los profesionales sanitarios y buscar respuestas, en la necesidad del descubrimiento de enfermedad e integración del diagnóstico. El paciente ha sido la parte activa de este movimiento, cuyo foco de atención se centra en identificar qué ocurre.
- El valor del conocimiento para el paciente, sustentado en la necesidad de querer saber qué sucede, ha impulsado ese movimiento hacia el diagnóstico, donde si el paciente tenía prediagnósticos prolongados, la necesidad de descubrir y conocer qué pasaba era mayor o más deseada. Aunque en períodos de prediagnósticos más cortos el paciente también reconocía esa necesidad de saber para alejar toda incertidumbre.
- Cuando la expectativa de rol del médico no coincide con la expectativa del rol de enfermo y los profesionales de la salud tomaron decisiones erróneas, dando lugar a un movimiento hacia el diagnóstico muy prolongado en el tiempo.
- El ataque agudo de inicio de la enfermedad con altos niveles de estrés, ansiedad y temor en el enfermo, y un ingreso hospitalario de urgencias, normalmente hasta la resolución de la crisis. El movimiento hacia el diagnóstico se centraba en la amargura, con un fuerte impacto por la noticia de EM, y vivencias emocionales muy intensas en el diagnóstico.

El fenómeno: el movimiento paradójico entre el alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de esclerosis múltiple (resultado de la categoría central extraída)

Este ir y venir hacia el diagnóstico de EM con una doble condición o dimensión paradójica, nos ha resultado muy visible tras la categorización y codificación selectiva a partir de los datos aportados por los pacientes. Cuando han existido períodos de prediagnóstico o preámbulos de enfermedad breves o cortos en el tiempo, generalmente a consecuencia de un ataque agudo de la enfermedad que termina orientando el diagnóstico, el impacto de la noticia es esa condición de «amargura» que se da en primer lugar. Desde la paradoja del amargo y representado por el shock del diagnóstico de EM, a veces con la dificultad de reconocerse en el papel de enfermo, para llegar al alivio de saber que es una enfermedad no mortal, que tiene tratamiento y en la comparación positiva con otras enfermedades existentes que son peores.

Mientras que en aquellos preámbulos o prediagnósticos prolongados en el tiempo, los pacientes se mueven en la condición paradójica del «alivio» en primer lugar, ya que reciben un nombre a su padecer y recuperan credibilidad y confianza sociosanitaria y familiar. Aunque en estos casos el efecto movilizador hacia el diagnóstico ha sido muy activo, sin embargo el impacto de la noticia de EM llega mucho más matizado. Se puede decir que ante prediagnósticos largos el impacto es menor, pero el efecto movilizador hacia el diagnóstico es muy alto y prolongado. Y a la vez, e inversamente proporcional, ante períodos de prediagnóstico cortos, el impacto amargo es mayor, aunque el efecto movilizador hacia el diagnóstico haya sido menor por la situación de resolución más rápida.

El factor tiempo es muy importante en este movimiento paradójico hacia el diagnóstico descubierto en los datos aportados por los pacientes. Reconocemos en los datos un factor tiempo de diagnóstico normalmente más prolongado y vividos muy intensamente por los pacientes. En realidad, es un movimiento difícil debido a las características biomédicas de la enfermedad, e incluso en caso de ataques agudos han sido pocos los pacientes, con diagnósticos en menos de 15 o 20 días, siendo lo normal de 2 o 3 meses hasta 7 años, como le sucedió a un paciente del estudio previo.

Las estrategias de acción/interacción en el fenómeno identificado

Se refieren a esas acciones o interacciones resultantes para el desarrollo del fenómeno identificado:

- La insistencia o repetición de los encuentros con el sistema sanitario en la búsqueda de ayuda profesional, cuando no hallan una respuesta inmediata a sus síntomas iniciales o problemas de salud, por lo que el enfermo necesitó de varias opiniones de los médicos hasta llegar al diagnóstico, obteniendo informaciones poco claras o confusas, que hacían desconfiar.
- En algunas escenas narradas los participantes han llegado a realizar acciones ilimitadas de búsqueda de ayuda, con sacrificios y esfuerzos personales al desplazarse a otras ciudades distintas de su lugar de residencia. Pero incluso a veces estas acciones han sido impulsadas por la familia

directa del participante, ya sean los padres o el cónyuge o una hermana, que han indagado y buscado ese profesional con experiencia en la enfermedad o en procesos patológicos neurológicos, cuando veían claros síntomas relacionados.

- Ante un ataque agudo con síntomas graves (pérdida de visión, incapacidad para caminar...) hay un movimiento hacia una resolución rápida a través de los servicios hospitalarios de urgencias, a veces con ingreso posterior en una planta de hospital, y de ese ingreso se orientó normalmente el diagnóstico.
- Otros informantes hicieron un único movimiento en la búsqueda de ayuda a través del médico de familia, que dio lugar a una pequeña introducción de la enfermedad y no tardaron en llegar al diagnóstico tras una derivación adecuada al especialista, cuestión esta muy valorada por los pacientes para con sus médicos de familia.

Consecuencias

Ante esas acciones o interacciones se han sucedido una serie de consecuencias:

- Una valoración positiva en la resolución eficaz de la posibilidad diagnóstica de la enfermedad («mi médica de cabecera [...] es la que mejor se ha portado»). La confianza en el rol de médico se resiente ante reiteradas resoluciones erróneas en los diagnósticos y en los tratamientos.
- Cuando los pacientes han encontrado a ese profesional con experiencia en la enfermedad, que les ha orientado en el diagnóstico, les aporta asistencia terapéutica y controla sus progresos con la enfermedad, les da mucha tranquilidad el estar bien diagnosticados y asesorados («a mí eso me da mucha tranquilidad, el estar bien diagnosticado, bien asesorado (...)).».
- Normalmente, la valoración asistencial de urgencias por un ataque agudo ha derivado en una resolución efectiva de diagnóstico, aunque no siempre una atención de urgencias ha facilitado el diagnóstico en breve tiempo, pero sí ayudó a reorientar el problema hacia una resolución más rápida y adecuada.

Discusión general

Nuestro modelo teórico explicativo, definido como el movimiento entre el alivio-amargo y el amargo-alivio del diagnóstico de EM, permite explicar esa experiencia que viven los pacientes desde que tienen síntomas de enfermedad hasta que alcanzan el reconocimiento y la integración del diagnóstico de EM. Se puede decir que esta oscilación que los pacientes han experimentado, entre la amargura y el alivio y viceversa, aporta un movimiento de descubrir en el padecer de la EM que está muy condicionado por el factor del tiempo y por las características fisiopatológicas que tiene la enfermedad. Normalmente, ante esos síntomas más inespecíficos los pacientes tardan más tiempo en llegar al diagnóstico, frente a síntomas claros y evidentes en un ataque agudo de la enfermedad. El nivel entre la amargura y el alivio que el paciente experimenta está condicionado por un período más prolongado en la amargura de su padecer hasta llegar al diagnóstico, o cuando ese período es más breve y el

diagnóstico llega antes lo que prevalece es la amargura del impacto por la noticia de la enfermedad; sin embargo, el alivio para ambos casos es descubrir un nombre a su dolencia, reconocer que es una enfermedad no mortal, con múltiples posibilidades terapéuticas y una adecuada asistencia, entre otros aspectos.

Hemos encontrado que un período de prediagnóstico elevado es un tiempo de contacto con el entorno sociosanitario, pero sin que el enfermo alcance la legitimización del rol de enfermo de EM, destacando ese período de enfermedad sin etiquetar, complejo y en un proceso de negociación arduo y extenso para algunos pacientes, como descubre el estudio de Stewart y Sullivan¹⁹. Ese movimiento hacia el diagnóstico se reconoce como una actitud muy activa de los participantes de nuestro estudio.

Malcomson et al.⁹, también reconocen el sentimiento de alivio de los pacientes en el diagnóstico de la enfermedad, cuando algunos pueden finalmente aportar un nombre a sus síntomas y les permite aprender a vivir con la enfermedad. Igual que en otro estudio, donde sintieron alivio cuando las sospechas del diagnóstico de EM se confirmaron al final y supieron qué ocurría²⁰.

Johnson²¹ también identifica en su estudio el alivio, cuando sus participantes hablan de períodos previos al diagnóstico, y la posibilidad de la existencia de una enfermedad mortal como un tumor cerebral, por lo que experimentaron alivio cuando finalmente descubren que tiene un nombre y no es terminal. Incluso se describe en su estudio lo que nosotros hemos llamado la amargura del shock de la noticia de tener EM, donde fundamentalmente el paciente no conoce la enfermedad y la relaciona con sus referencias a la discapacidad, una silla de ruedas y la dependencia, tal y como se describe en el estudio de Koopman y Schweitzer²².

De las 12 categorías que presenta Miller²³ en su estudio una de ellas es «el alivio con el diagnóstico», destacando no solo el alivio por la existencia de una enfermedad no mortal frente a una enfermedad crónica, sino también al descartar alteraciones psicológicas, cuestión esta que también ha aparecido en algunos de nuestros participantes preocupados por su salud mental antes del diagnóstico. De hecho, Miller destaca esta sensación de alivio como uno de los hallazgos más interesantes del estudio, y discute lo que otros autores encuentran cuando hablan del dolor crónico o en el síndrome de fatiga crónica que experimentan los pacientes, donde también sintieron alivio en los diagnósticos.

Con este estudio interpretativo en la experiencia de los participantes con el diagnóstico de la enfermedad, contribuimos a una mejor visualización de un período largo y complicado en la mayoría de los pacientes que experimentan síntomas de EM, cuestión esta valorada en la literatura^{7,8} cuando se destaca la complejidad de estos períodos de prediagnóstico para la enfermedad. Los autores referidos describen muchas de las vivencias emocionales en el movimiento de diagnóstico.

Realmente, lo que el paciente busca en ese movimiento entre la amargura y el alivio es poder dar un nombre a esa amargura y terminar el movimiento en el ajuste, que le permita iniciarse en su proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad.

En nuestra investigación ese movimiento entre la condición paradójica del alivio-amargo y el amargo-alivio emerge como central, porque es la categoría que mejor explica la

experiencia de los pacientes en el descubrimiento de la enfermedad de la EM, es decir, el movimiento es central a la experiencia de diagnóstico de la enfermedad. Además, tal experiencia es generalmente compleja y va a implicar un gran movimiento de acción en los pacientes para conseguirlo. Todo ello descansa en la gran satisfacción del enfermo cuando alcanza el diagnóstico y se inicia el tratamiento finalmente, que coincide claramente con lo que otros autores han descrito y referido en sus estudios²⁴⁻²⁶.

Limitaciones

El modelo teórico explicativo propuesto ha intentado dar respuesta al objetivo que nos marcamos y a la propia experiencia de los participantes sobre el descubrimiento de la enfermedad de EM, con la presunción de alcanzar una teoría sustantiva que lo fundamente sobre el área temática empírica propia de nuestra investigación en la enfermedad de EM. De esta manera, el área sustantiva gira en torno a los enfermos de EM, pero el hecho de tratarse de una enfermedad crónica consideramos que la posible transferibilidad del modelo al descubrimiento de otras enfermedades, como la diabetes o la artritis reumatoide, o muchas otras enfermedades crónicas, donde los pacientes también pueden llegar a alcanzar un movimiento entre la amargura y la satisfacción en el diagnóstico, requiere una valoración de nuevas investigaciones que incluyan a nuevos enfermos con EM para depurar y redefinir aún más la teoría, pero en la contemplación de otros enfermos con enfermedades crónicas distintas para intentar construir un sistema de relaciones que ofrezca una explicación en un mayor nivel de abstracción del fenómeno de investigación planteado, y alcanzar una teoría formal a partir de las teorías sustantivas generadas.

Conclusión

Todo este movimiento en la condición paradójica del diagnóstico de EM busca la necesidad de la identificación lo más rápida y eficaz posible del diagnóstico, de manera que finalmente el paciente reconoce que una integración rápida y precoz del diagnóstico de esta enfermedad es primordial y prioritario, ya que permite una visualización de la posibilidad terapéutica que tiene la enfermedad, y que a día de hoy le permite a muchos de estos pacientes llevar una vida muy similar en rutina y hábitos a las actividades de la vida diaria que venían desarrollando los pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todas aquellas personas que formaron parte o contribuyeron de alguna manera a hacer realidad este proyecto, incluyendo a los pacientes que permitieron abrir sus corazones para incrementar nuestro conocimiento sobre esta enfermedad.

Bibliografía

- Solano G, Camacho S. Reflexiones de salud y vida. Viviendo con una enfermedad crónica. *Desarrollo Científ Enferm*. 2004;12:291-5.
- Mercado-Martínez FJ, Robles L, Ramos IM, Moreno N, Alcántara E. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad Saúde Pública*. 1999;15:179-86.
- Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. *Esclerosis múltiple*. 3.ª ed. Salerno, Italia: Momento Médico; 2011.
- Fernández O. Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remite. Factores pronósticos. *Rev Neurol*. 2002;35:1067-73.
- Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple. Barcelona: Sociedad Española de Neurología, Prous Science, S.A.; 2007.
- Giske T, Gjengedal E, Artinian B. The silent demand in the diagnostic phase. *Scand J Caring Sci*. 2009;23:100-6.
- Isaksson AK, Ahlström G. From symptom to diagnosis: Illness experiences of multiple sclerosis patients. *J Neurosci Nurs*. 2006;38:229-37.
- Edwards RG, Barlow JH, Turner AP. Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *J Eval Clin Pract*. 2008;14:460-4.
- Malcomson KS, Lowe-Strong AS, Dunwoody L. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil*. 2008;30:662-74.
- Laguna Parras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con esclerosis múltiple *Arch Memoria*. 2006;3 [consultado 4 Feb 2009]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/a0609.php>
- López López MA. El no puedo no existe. Relato de un paciente afectado de esclerosis múltiple. *Arch Memoria*. 2010;7 [consultado 11 Mar 2011]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/7/3715.php>
- Sierra Quesada JM. Lo que tengo que decir de mi enfermedad. Relato de un paciente con esclerosis múltiple. *Arch Memoria*. 2006;3 [consultado 20 Abril 2009]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/a0616.php>
- Salinas V, Vergara L, Garrido MV, Rubio L, Oña AM, Rogero P. Significados de la esclerosis múltiple como enfermedad crónica, singular y progresiva desde el momento que el paciente conoce su diagnóstico. Biblioteca Las Casas. Sección: Proyecto de investigación. 2009;5. [Consultado 19 Dic 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0471.php>
- Trinidad A, Carrero V, Soriano RM. Teoría fundamentada «Grounded Theory»: La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2006.
- Abela JA, García-Nieto A, Pérez AM. Evolución de la teoría fundamentada como técnica de análisis cualitativo. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2007.
- De la Cuesta Benjumea C. La teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados*. 2006;X, 20:136-140 [consultado 12 Oct 2010]. Disponible en: <http://www.index-f.com/cultura/20/20-136.php>
- Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
- Stewart DC, Sullivan TJ. Illness behavior and the sick role in chronic disease. The case of multiple sclerosis. *Soc Sci Med*. 1982;16:1397-404.
- Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus Groups: The lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2004;36:42-7.
- Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: Managing the transition. *Multiple Sclerosis*. 2003;9:82-8.
- Koopman WJ, Schweitzer A. The journey to multiple sclerosis: A qualitative study. *J Neurosci Nurs*. 1999;31:17-22.
- Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. *J Neurosci Nurs*. 1997;29:294-305.
- Liedström E, Isaksson AK, Ahlström G. Quality of life in spite of an unpredictable future: The next of kin of patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2010;42:331-41.
- Smeltzer SC. Use of the trajectory model of nursing in multiple sclerosis. *Sch Inq Nur Pract*. 1991;5:219-34.
- Hoffmann P, Dyniewicz AM. A terapia ocupacional na esclerose múltipla: Conhecendo e convivendo para intervir. *Cogitare Enferm*. 2009;14:285-93.