

UNIVERSIDAD NACIONAL

SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

MAESTRÍA EN SALUD INTEGRAL Y MOVIMIENTO HUMANO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA DE CIENCIAS DEL MOVIMIENTO HUMANO Y CALIDAD DE VIDA

**VIVIENDO CON ESCLEROSIS SISTÉMICA Y ENFERMEDAD
PULMONAR INTERSTICIAL: IMPACTO EN EL SIGNIFICADO SUBJETIVO DE
ACTIVIDAD FÍSICA Y LA CALIDAD DE VIDA, DESDE LA PERSPECTIVA DE
MUJERES CON ESTA PATOLOGÍA**

Tesis presentada a la consideración del Tribunal Examinador de Tesis del Posgrado en
Salud Integral y Movimiento Humano con mención en Salud, para aspirar al grado de
Magíster Scientiae

Laura Eugenia Murillo Rodríguez

Campus Presbítero Benjamín Núñez

Heredia, Costa Rica

2014

**VIVIENDO CON ESCLEROSIS SISTÉMICA Y ENFERMEDAD
PULMONAR INTERSTICIAL: IMPACTO EN EL SIGNIFICADO SUBJETIVO DE
ACTIVIDAD FÍSICA Y LA CALIDAD DE VIDA, DESDE LA PERSPECTIVA DE
MUJERES CON ESTA PATOLOGÍA**

LAURA EUGENIA MURILLO RODRÍGUEZ

Tesis sometida a la consideración del Tribunal Examinador de Tesis del Posgrado en Salud
Integral y Movimiento Humano con mención en Salud, para aspirar al grado de Magíster
Scientiae

Miembros del comité evaluador

Tabla de contenidos	IV
CAPÍTULO I.....	1
Introducción.....	1
Planteamiento y delimitación.....	1
Justificación.....	3
Objetivos.....	7
Objetivo general.....	7
Objetivos específicos.....	7
Conclusiones.....	8
CAPÍTULO II.....	9
Marco metodológico.....	9
Tipo de investigación.....	9
Participantes del estudio.....	31
Instrumentos para la recolección de datos.....	32
Técnica para la validación de la información.....	36
Triangulación.....	36
Procedimientos.....	37
Tesis sometida a la consideración del Tribunal Examinador de Tesis del Posgrado en Salud Integral y Movimiento Humano con mención en Salud, para aspirar al grado de Magíster Scientiae.....	41
CAPÍTULO IV.....	41
Resultados y análisis de interpretación.....	41
Resumen de resultados de la interpretación de las categorías de análisis.....	58
CAPÍTULO V.....	60
Conclusiones.....	60

Carlos Francisco Monge

Dr. Carlos Francisco Monge Meza

Representante del Consejo Central de Posgrado

Jorge Salas Cabrera

Dr. Jorge Salas Cabrera

Coordinador de la Maestría en Salud Integral y Movimiento Humano y

Asesor

Gerardo A. Araya Vargas

M.Sc. Gerardo A. Araya Vargas

Tutor

Laura Eugenia Murillo Rodríguez

Laura Eugenia Murillo Rodríguez

Sustentante

Tabla de contenidos

Tabla de contenidos	iv
CAPÍTULO I	1
Introducción.....	1
Planteamiento y delimitación del problema	1
Justificación	3
Objetivos.....	7
Objetivo general.....	7
Objetivos específicos.....	7
Conceptos clave	8
CAPÍTULO II.....	9
Marco teórico.....	9
Esclerosis sistémica o esclerodermia:	9
Afectación pulmonar	16
Actividad física	19
Calidad de vida	23
CAPÍTULO III	30
Marco metodológico	30
Tipo de investigación	30
Participantes del estudio	31
Instrumentos para la recolección de datos.....	32
Técnica para la validación de la información recolectada.....	36
Triangulación	36
Procedimientos.....	37
Análisis de datos	39
Categorías de análisis	40
CAPÍTULO IV	41
Resultados y análisis de interpretación	41
Resumen de resultados de la interpretación de las categorías de análisis	58
CAPÍTULO V.....	60
Conclusiones.....	60

CAPÍTULO VI	63
Recomendaciones	63
Referencias bibliográficas	64
Anexos.....	72
Anexo 1	73
Consentimiento informado	73
Anexo 2	75
Guía de entrevista	75
Anexo 3	79
Análisis de categorías de respuesta de las entrevistas a profundidad	79
Anexo 4	110
Análisis de categorías de respuesta del grupo focal.....	110
Anexo 5	120
Triangulación de Datos	120

CAPÍTULO I

Introducción

Planteamiento y delimitación del problema

Tanto a nivel mundial como en Costa Rica se sabe poco acerca de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, multisistémica e inflamatoria, como es el caso de la esclerosis sistémica, enfermedad que se presenta una baja incidencia, es decir, son pocos los casos que se presentan. Por tanto, las pocas personas que se podría encontrar que la padecen, no saben cómo hacer frente a la enfermedad, sino que también se ven afectadas por las manifestaciones de la patología, que les conducen a un estado de limitaciones funcionales que van a reducir sustancialmente su función física y su calidad de vida (Andrade et al. 2007; Del Rosso et al. 2004; Khanna et al. 2005).

Los síntomas propios de la esclerosis sistémica aunados a los síntomas respiratorios, contribuyen entre otros factores, a la reducción de la sensación de bienestar, incapacidad funcional y por ende a la disminución en la calidad de vida. Igualmente, la afectación que se presenta en los órganos internos es común en la esclerosis sistémica y la extensión de esta afectación es lo que va a determinar la calidad de vida en el individuo (Andrade et al. 2007; Garvey, 2010; Khanna et al. 2005; Ryerson, Garvey y Collard, 2010).

En los estudios anteriores se han observado que cuando hay presencia de afectación pulmonar, como la disnea, ésta se correlaciona a un detrimento en la calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica, es decir, entre mayor disnea presente el sujeto, menor va a ser el puntaje en la percepción de calidad de vida.

Debido a la heterogeneidad de la enfermedad se le ha dado mayor prioridad a los indicadores objetivos del estado de la enfermedad, mientras que la forma en que estos pacientes perciben aspectos de su experiencia de la enfermedad ha sido evaluada por un número pequeño de estudios existentes y los cuales incluían pocos pacientes dentro del mismo (Bassel et al. 2011; Suarez et al. 2007).

En estudios previos que investigaron la percepción de las personas con esta problemática, se ha demostrado que estas personas refieren una gran carga sintomática y cargas psicológicas que afectan su calidad de vida y el bienestar general. señalando que el dolor es el síntoma más común en ellos y que tiene una influencia especialmente fuerte en el funcionamiento físico, la disminución de la capacidad de trabajo, sentimientos de impotencia y la desadaptación social (Sandusky, McGuire, Smith, Wigley y Haythornthwaite, 2009; Suarez, Kallen, Roundtree y Maye, 2007).

Por lo tanto, mayor fatiga y dolor a nivel global son predictores significativos de una menor función física, siendo éstos síntomas comunes y discapacitantes de la esclerosis sistémica (Ibn Yacoub, Amine, Bensabbah y Hajjaj-Hassouni, 2011; Müller, Rehberger, Günther y Schmitt, 2012; Sandusky et al. 2009; Suarez et al. 2007).

El conocimiento sobre el rango de estos síntomas experimentados por los pacientes que viven con esclerodermia y enfermedad pulmonar intersticial y su impacto en el funcionamiento diario es limitado. La gama de problemas experimentados por éstos individuos y la importancia relativa de los diferentes problemas es limitado por un pequeño número de estudios existentes (Arat et al. 2012; Joachim y Acom, 2003; Richards et al. 2003; Stamm et al. 2011; Suarez et al. 2007). Los estudios mencionados muestran que la enfermedad en éstos pacientes puede producir un gran impacto en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

Por la formación y la experiencia previa de la investigadora, la cual ha tenido contacto con inquietudes y temores de pacientes con esta patología con respecto a su posibilidad para realizar ejercicio físico. Del mismo modo se le ha prestado poca atención a la evaluación subjetiva de la calidad de vida en las personas que la padecen.

En relación con los efectos que produce el ejercicio físico en pacientes con esclerosis sistémica (ES) y enfermedad pulmonar intersticial (EPI), desafortunadamente existen pocas evidencias. Ryerson et al (2010) refieren que ello se puede deber a la falta de conocimiento, o por la falta de cobertura de las organizaciones de salud. Estos mismos autores, expresaron que existen únicamente siete estudios publicados sobre la rehabilitación pulmonar en

sujetos con EPI en los últimos cinco años. En cuanto al ejercicio en ES y EPI se hallaron solamente tres estudios.

A pesar de los pocos estudios realizados, los mismos demuestran que el ejercicio físico mejora la calidad de vida, asociada a incrementos en la tolerancia al ejercicio, mejora en la fuerza y la función muscular y reducción de la frecuencia cardiaca, así como en la disminución de la disnea, mejora en el consumo de oxígeno pico y aumento de la saturación de oxígeno (Ferreira et al. 2009; Holland, Hill, Conron, Munro y McDonald, 2008; Mugii, Someya y Hasegawa, 2011; Naji, Connor, Donney y McDonnell, 2006; Oliveira, Santos, Sá Pinto, Borges y Lima, 2009; Pinto et al. 2011), por lo que estos estudios mostraron que los resultados del entrenamiento de ejercicio son seguros y beneficiosos para este tipo de pacientes.

Por último en el estudio de Arat et al (2012), se muestran que las percepciones de la enfermedad y las variables de supervivencia están asociados con la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, Arat et al (2012), revelaron que cuando los pacientes creen que su condición podría tener consecuencias graves o que informaron síntomas relacionados con la ES, se asoció con una peor salud física, es decir, una mala percepción de su enfermedad se asoció significativamente con una peor salud física.

Por tanto, surge la necesidad de investigar: ¿Cuál es el impacto de la esclerosis sistémica y la enfermedad pulmonar intersticial en el nivel de actividad física, la calidad de vida y sus significados subjetivos en casos de mujeres con esta patología?

Justificación

La Esclerosis Sistémica (ES) es una enfermedad inflamatoria crónica del tejido conectivo, que se caracteriza por la producción excesiva de colágeno en la piel y en los órganos internos tales como pulmones, corazón, riñón y tracto gastrointestinal. por la hiperreactividad vascular obliterante (obstruidos) y los fenómenos microvasculares (afectación de la red capilar que incluye vasos sanguíneos y arterias) (Nguyen et al. 2011). El deterioro de estos órganos produce un amplio espectro de fallas funcionales y

limitaciones, que van a reducir sustancialmente la función y la calidad de vida. Asimismo, estos autores (2011), refieren que la ES es la responsable de los daños producidos en los tendones, articulaciones y vasos sanguíneos, lo que conlleva a un deterioro en la salud general del individuo.

Uno de los aspectos patológicos que se presenta frecuentemente en la ES es la afectación pulmonar y los resultados conllevan a altas tasas de morbilidad y mortalidad, siendo la enfermedad pulmonar intersticial (EPI) y la hipertensión pulmonar (HTP) las dos causas de muerte principales en esta enfermedad (Khanna et al. 2010; Steen y Medsger, 2007). Tanto la EPI como la HTP son caracterizadas funcionalmente por la alteración ventilatoria restrictiva (capacidad vital forzada disminuida) y la disminución de la capacidad de difusión de monóxido de carbono (DLCO) (Minai, Dweik y Arroliga, 1998). Alrededor de un 40% de todas las personas que presentan ES desarrollan una moderada o severa enfermedad pulmonar restrictiva, con el progresivo deterioro de la función pulmonar la cual es probable que vaya acompañada de una reducción de su bienestar emocional y en su capacidad para llevar a cabo las actividades del día a día, es decir, su salud relacionada con la calidad de vida (Khanna et al. 2005).

Su prevalencia es mayor en mujeres que en hombres, con una relación de tres o cuatro veces más y, con un pico de presentación entre los 30 y 50 años de edad (Edward et al. 2006). En Costa Rica, se encontraron datos en pacientes con ES con una distribución mayoritaria del sexo femenino 81% versus 19% del sexo masculino (Bolaños, 2011), de ahí la escogencia de casos de mujeres para esta investigación.

Por otra parte, están las manifestaciones clínicas que presenta la enfermedad, entre las cuales no sólo existe el deterioro a nivel pulmonar, sino que también se ven implicados agentes fisiopatológicos de la enfermedad, que producen cambios físicos internos y externos que conducen a importantes limitaciones en las distintas actividades de la vida diaria, como el trabajo y actividades sociales. Por tanto, la incapacidad funcional por la que cursan estos pacientes, puede promover sentimientos de impotencia, derivados de la disnea, la fatiga que conduce al desacondicionamiento y a la incapacidad física, la limitación de roles debido a problemas físicos y dolor corporal. repercutiendo con ello la calidad de vida (Garvey, 2010).

Oblitas (2006) menciona que las enfermedades crónicas como lo son la ES y ciertas enfermedades pulmonares, son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que la padecen. La fatiga, el dolor y la incapacidad, son emociones y sentimientos con los que estas personas deben lidiar, de modo que pueden verse afectadas la calidad de vida y las perspectivas sobre el presente y el futuro según el grado de enfermedad en que se encuentren.

Igualmente se le ha prestado poca atención a la evaluación subjetiva de la calidad de vida en las personas que la padecen. La experiencia subjetiva de estas personas se relaciona con la condición del individuo, la cual se basa en un conjunto complejo de percepción de la enfermedad, que constituyen el modelo implícito del paciente de su condición particular. Este modelo implícito se compone de las percepciones acerca de las posibles causas de la enfermedad, las consecuencias percibidas de la enfermedad y las creencias respecto a la actividad física que influyen en la calidad de vida. Éstas percepciones se consideran un componente vital en el bienestar de un individuo (Richards et al, 2003). Asimismo Richards et al. demostró que la creencia de los pacientes y las respuestas emocionales se asociaron más con el significado que le atribuye a su condición que los factores que determinan la gravedad clínica de la enfermedad.

En este mismo estudio (Richards et al. 2003) se observó que un 50% de la muestra consideró que no tenían una imagen clara o una comprensión de su enfermedad, por lo que se ha sugerido que esto puede ser importante en términos de ajuste a la enfermedad, ya que por la experiencia previa de la investigadora que ha tenido contacto con inquietudes de pacientes con esta patología, los individuos con esta enfermedad le han manifestado que ellos no sólo quieren aprender sobre su condición sino tener la posibilidad de beneficiarse clínicamente por dicha información.

Estos mismos autores (2003), mencionan que los pacientes con un buen conocimiento de su enfermedad tienen más probabilidades de lograr la distancia emocional de ella y ser más auto motivado, lo que aumenta su sensación de control del padecimiento. Por ello cabe decir, que las respuestas emocionales que genera la enfermedad, también se considera un componente vital de representaciones de la enfermedad del individuo.

En cuanto a la actividad física en esta población, es frecuente encontrar una tasa de sedentarismo importante ya sea por los síntomas propios de la enfermedad o por la falta de información acerca de inquietudes de pacientes con esta patología con respecto a la posibilidad de realizar ejercicio físico, por lo que es importante brindarles un abordaje adecuado para mejorar su calidad de vida, ya que la inactividad física junto con el curso de la enfermedad progresiva de la ES, vinculado a la inflamación y el dolor, ofrecen como resultado la disminución de la fuerza muscular y hasta la atrofia muscular. Este hecho conlleva a una especie de círculo vicioso donde el dolor e incapacidad hacen que aumente la inactividad. Esto se relaciona con que estas personas no se ejerciten y de esta manera se pierde masa muscular, lo que resulta en una disminución de la fuerza de los músculos, la función corporal y finalmente la disminución de la calidad de vida.

Un ejemplo de ello, es el deterioro en el funcionamiento físico en términos de dificultad para realizar actividades diarias, puede intensificar la atención del paciente sobre la enfermedad y sus consecuencias negativas, en el aspecto en particular. Los síntomas como el dolor, la fatiga, la disnea pueden agravar la percepción percibida de la enfermedad en el individuo y por ende la calidad de vida (Arat et al. 2012; Stamm et al. 2011).

Como síntesis, la enfermedad por sí sola es crónica e incapacitante y aunada a una enfermedad respiratoria, es aún más deteriorante. Además en relación con esta patología, se encuentra que se le ha prestado poca atención a la evaluación subjetiva de la calidad de vida en las personas que la padecen. Por ello, surge la necesidad de describir el impacto de la esclerosis sistémica y la enfermedad pulmonar intersticial en el nivel de actividad física, la calidad de vida y sus significados subjetivos en casos de mujeres con esta patología. Lo anterior con el objeto de plantear posibles hipótesis para futuros estudios, así como tratar de profundizar en la comprensión de las afectaciones para la vida cotidiana de las personas que padecen esta problemática, con el fin de crear una mayor conciencia acerca de la enfermedad y los síntomas relacionados con las cargas físicas y de percepción que experimentan los pacientes, puede dar lugar a otras medidas pertinentes de resultados y programas más eficaces de tratamiento general a esta enfermedad.

Por tanto, esta investigación ofrece la posibilidad de explorar la perspectiva de aquellos individuos que experimentan estas enfermedades, considerando su nivel de actividad física y calidad de vida.

Objetivos

Objetivo general

Describir el efecto de la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial en el significado subjetivo de actividad física y la calidad de vida desde la perspectiva de mujeres con esta patología.

Objetivos específicos

1. Analizar los significados subjetivos de la actividad física, de calidad de vida y de la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial por parte de las mujeres con estas patologías.
2. Establecer relaciones entre los significados subjetivos atribuidos por las mujeres participantes a la actividad física y la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial. con respecto al grado de severidad de la enfermedad actual de estas mujeres.
3. Establecer relaciones entre los significados subjetivos atribuidos por las mujeres participantes a la calidad de vida y la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial. con respecto al grado de severidad de la enfermedad actual de estas mujeres.
4. Identificar mitos y temores con respecto a la actividad física en mujeres que presentan esta patología.

Conceptos clave

Actividad física: es definida por la ACSM (2009), como cualquier movimiento corporal producido por la contracción de los músculos esqueléticos que produzca un incremento sustancial respecto al gasto de energía en reposo.

Calidad de vida: es el bienestar en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales, que abarca más allá del estado biomédico, abarcando la percepción subjetiva y del comportamiento de cada individuo (Oblitas, 2006).

Enfermedad Pulmonar Intersticial: son un grupo heterogéneo de enfermedades de carácter crónico, que producen alteraciones en la ventilación debido a la inflamación y fibrosis (cicatrización) de las paredes alveolares y engrosamiento del intersticio (Cuervo y Palau, 2003).

Esclerosis Sistémica: es una enfermedad crónica del tejido conectivo, de causa desconocida, que produce engrosamiento de la piel, fibrosis, anormalidades estructurales de pequeños vasos sanguíneos, con afectación de los órganos internos (corazón, pulmones, riñones y el tracto gastrointestinal) (Molina, 2005).

Percepción: es un proceso del sistema nervioso que permite al organismo, a través de los sentidos, recibir, elaborar e interpretar la información proveniente de su entorno y de sí mismo (Oviedo, 2004).

Significados: son definidos por Hernández, Fernández y Baptista (2006) como referentes lingüísticos que utilizan las personas para aludir de su vida como definiciones, pensamientos o estereotipos, éstos significados van más allá de la conducta y se describen, interpretan y justifican.

CAPÍTULO II

Marco teórico

Esclerosis sistémica o esclerodermia:

1.1. Definición

La Esclerosis Sistémica (ES) es una enfermedad inflamatoria sistémica crónica del tejido conectivo, que produce engrosamiento y fibrosis de la piel, anormalidades estructurales de pequeños vasos sanguíneos, pérdida del músculo liso de los órganos internos y de funciones viscerales y cutáneas (Edward et al. 2006; Molina, 2005; Paget, Gibofsky y Beary, 2001).

A su vez, la ES es una enfermedad multisistémica que amenaza la vida de quien la padece, se dice que es resultado de la combinación de tres tipos de lesiones: autoinmunes, vasculares y fibróticas. La activación del sistema inmune conduce a la producción de autoanticuerpos específicos, daño vascular que provoca la obstrucción progresiva de las pequeñas y medianas arterias y la deposición excesiva de colágeno, que es responsable de la fibrosis en la piel y en los órganos internos (Vanthuyne et al. 2009).

Esta afectación de los órganos internos se produce principalmente en el corazón, pulmones, los riñones y el tracto gastrointestinal. siendo las manifestaciones pulmonares la principal causa de morbilidad y mortalidad en estos pacientes (Steen et al. 2007; Khanna et al. 2010).

A su vez, la morbilidad y mortalidad guardan una relación directa con la extensión y la gravedad de la enfermedad. Al inicio de la enfermedad existe compromiso de la vasculatura y luego del tejido conectivo, comenzando por engrosamiento de la piel, de los manos y de los dedos y conforme progresa llega a afectar los órganos internos.

1.2. Incidencia y epidemiología

La ES es una enfermedad esporádica, que ocurre en todo el mundo y afecta a todos los grupos étnicos, aunque el riesgo puede ser más alto en la raza negra. Los estudios han sugerido que los de raza negra tienen mayor predisposición, se dice que se pueden ver afectados dos veces más frecuente que los de raza blanca o los japoneses y éstas diferencias étnicas se deben a la asociación genética y algunos componentes histopatológicos (Reveille, 2003).

La incidencia varía entre los 18 a 20 casos por millón de habitantes por año, lo que sugiere cifras de existencia de 75 000 a 100 000 casos de ES en los Estados Unidos, mientras que en Europa es de 4 a 5 casos por millón de habitantes por año (Edward et al. 2006; SER, s.f.).

Se ha observado una mayor prevalencia de casos en Australia o Estados Unidos respecto a Japón o Europa, con diferencias también en cuanto a latitudes norte-sur y una menor incidencia en los países del norte de Europa (Aspe, González y Gardeazabal. 2010; Chiffrot, Fautrel, Sordet, Chatelus y Sibilia, 2008).

Se dice que es tres o cuatro veces más común en mujeres que en hombres, teniendo un pico de presentación entre los 30 y 50 años de edad y es más frecuente en la raza negra (Aspe et al. 2010; Edward et al. 2006).

Al momento de la realización del presente estudio, existen sólo unos pocos estudios sobre la incidencia y prevalencia de la ES, debido a su baja frecuencia y la dificultad de llevar a cabo encuestas confiables (Chiffrot et al. 2008).

En Costa Rica los datos registrados en el momento de la realización de la investigación, fue la prevalencia de hipertensión pulmonar en pacientes con ES del Hospital México de enero del 2005 a diciembre del 2010 realizado por Bolaños (2011), que registró 21 pacientes con diagnóstico de esclerodermia internados en el Hospital México en los años anteriores mencionados, de estos pacientes se encontró una mayor distribución del sexo femenino 81% versus 19% del sexo masculino, con una edad promedio para el diagnóstico de la ES de 40 años.

En este mismo estudio (Bolaños, 2011), se documentaron complicaciones respiratorias en estos pacientes representando 8 casos de los 21 pacientes vistos y de los cuales el 57% aquejaban aparición de síntomas en menos de 5 años del diagnóstico de la ES, mientras que el 25% de la población con complicaciones respiratorias se encontraba asintomática.

1.3. Etiología

La causa de la ES es desconocida. Sin embargo, esta enfermedad se ha descrito en grupos familiares, lo que podría indicar una susceptibilidad genética, sin embargo, aún no es del todo comprobado. Algunos estudios han mencionado que la historia familiar es un factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad, sin embargo, en un estudio de prevalencia de la enfermedad, mostró una concordancia bastante baja en la presencia de gemelos homocigotos en un 5.9%, argumentando a favor una responsabilidad compartida del medio ambiente en lugar del vínculo genético (Chiffot et al. 2008; Edward et al. 2006).

Asimismo, parece ser que las personas que se exponen a los polvos de sílice y humos industriales padecen más de ES; también las mujeres que se han expuesto a trasplantes de silicona en los senos y los que se exponen a disolventes han sido asociados con la ES (Chiffot et al. 2008; Molina, 2005).

1.4. Fisiopatología y patogenia

La afectación inicial ocurre en el tejido endotelial. con activación del sistema inmune y de fibroblastos, lo que ocasiona cambios estructurales en los pequeños vasos y fibrosis tisular (Paget et al. 2001). Los principales procesos patológicos en los órganos afectados son la lesión microvascular y la fibrosis con depósito excesivo de colágeno.

Característicamente se encuentra una vasculopatía (estrechés o inflamación) que se desarrolla en las pequeñas arterias, arteriolas y capilares, además de fibrosis en los tejidos. Las lesiones patológicas se localizan en la piel, pulmones, aparato cardiovascular, gastrointestinal. riñones y sistema musculoesquelético. En estadios iniciales hay infiltrado inflamatorio (vistos en el límite de la dermis y la grasa subcutánea) formado principalmente por células como el linfocito T que se activa por antígenos no bien reconocidos y se

producen citoquinas, tales como: el factor beta de transformación del crecimiento, interleuquina 1 (IL-1), IL-2, el factor de crecimiento derivado de la plaqueta y los mastocitos, los cuales se han implicado en la desregulación del fibroblasto y en la producción de exceso de colágeno (Molina, 2005; Paget et al. 2001).

Esta lesión vascular generalmente consiste en un estrechamiento de la luz producido por la proliferación (crecimiento o multiplicación de las células de los tejidos) excesiva de colágeno, que produce pérdida de la función, atrofia de la epidermis, engrosamiento de la íntima y oclusión del lumen vascular.

En síntesis, según Edward et al (2006) se presentan los siguientes acontecimientos en la ES:

Patología vascular: la lesión vascular y la activación son posiblemente los primeros eventos de la patogénesis de la ES y pueden estar presentes antes de la fibrosis, ya sea comprometiendo o no la piel.

La característica de los pacientes con ES, es la proliferación de la íntima en las arterias de pequeño y mediano tamaño. Además de una acumulación local de colágeno. Los vasos sanguíneos del corazón, pulmón, riñón y tracto digestivo están prominentemente afectados.

En estadios tardíos de la enfermedad, existen depósitos extensos de fibrina y de fibrosis perivascular que causa una oclusión progresiva del lumen del vaso, es decir, estos depósitos de fibrina van a causar obstrucción en los vasos disminuyendo con ello el lumen de los mismos. La pérdida del aporte vascular causa hipoxemia crónica (disminución de oxígeno en sangre de manera crónica).

Fibrosis de tejidos: la fibrosis es caracterizada por la acumulación excesiva de cantidades de colágeno tipo I, colágeno fibrilar, de elastina, fibrolactina y otras moléculas del tejido conectivo en la matriz extracelular. Este proceso causa destrucción de la arquitectura del tejido. En la ES, la fibrosis intersticial y vascular de la piel y de los órganos internos contribuye directamente a la disfunción y eventual fallo, más prominentemente

afectando los pulmones, el tracto gastrointestinal, corazón, las bandas tendinosas y el tejido perifascicular que rodea el músculo esquelético.

1.5. Clasificación

La determinación del daño y la gravedad del curso de una enfermedad son aspectos muy importantes; en la Tabla 1 se muestra la severidad de la ES, determinada por la afectación producida en distintos órganos (vascular periférica, piel, tracto gastrointestinal, pulmones, corazón y articulaciones). La puntuación va de 0 a 4, en donde 0 no hay presencia de síntomas o es normal hasta la puntuación 4 que es la etapa más severa de la enfermedad.

Esta Tabla 1 puede ser de gran utilidad para comparar poblaciones de pacientes, ya que determina el estado de la enfermedad en la que se encuentra cada individuo. La tabla siguiente posee otras variables, sin embargo para efectos del presente estudio se pretende utilizar únicamente la variable pulmonar.

Tabla 1. Escala del grado de severidad a nivel pulmonar

Órgano/Sistema	0 (Normal)	1 (Leve)	2 (Moderado)	3 (Severo)	4 (Estadio final)
Pulmones	Normal	DLCO 70-80% FVC 70-80%, estertores, fibrosis en la radiografía	DLCO 50-69% FVC 50-69%, HTP leve	DLCO <50% FVC <50%, HTP moderada-severa	Oxígeno requerente

DLCO: capacidad de difusión de monóxido de carbono % del predicho; FVC: capacidad vital forzada % del predicho; HTP: hipertensión pulmonar.

Fuente: adaptación de la tabla reportada por Medsger (2000) p. 546. Assessment of damage and activity in systemic sclerosis.

1.6. Manifestaciones clínicas

La ES, es una enfermedad heterogénea con una gran variación en su presentación y curso clínico. Dentro de las características fundamentales se destacan el endurecimiento de

la piel (fibrosis), el fenómeno de Raynaud y las implicaciones con respecto a la afectación de otros órganos (Paget et al. 2001).

El fenómeno de Raynaud se caracteriza por isquemia episódica de los dedos. Frecuentemente ocurre cuando la persona se expone al frío o tiene estrés emocional, produciendo vasoespasmo y oclusión de las arterias digitales, que conlleva a palidez isquémica bien delimitada de los dedos afectados. El sujeto puede presentar adormecimiento y a veces dolor, con una duración de 10 hasta 30 minutos (Paget et al. 2001).

El curso de la enfermedad está caracterizado por la velocidad, progresión lineal y la extensión de la afectación cutánea, puesto que la afectación de órganos internos es el principal determinante de morbilidad y mortalidad del individuo (Edward et al. 2006). Los síntomas que frecuentemente se presentan son los siguientes: la pérdida de peso, fatiga debido a la debilidad muscular, atrofia muscular, disnea (falta de aire), mientras que la fiebre es infrecuente en ausencia de infección (Molina, 2005).

Como se mencionó anteriormente, la ES es una enfermedad multisistémica que puede afectar cualquier órgano, dentro los más afectados están los siguientes mencionados por Molina (2005):

- a. Compromisos de piel:* la piel se encuentra afectada en el 95% de las personas. Existen tres fases: la inicial o edematosa, tiene una duración de pocos meses, y se inicia en manos y luego se extiende, la persona puede experimentar prurito y a veces se pierde la flexibilidad. La segunda fase, o conocida como indurativa, es simétrica y afecta las partes distales de las extremidades, hay proliferación y activación de fibroblastos que producen gran cantidad de colágeno. Con el progreso de la enfermedad la piel se torna delgada, brillante y lisa. En la fase final atrófica, hay gran acartonamiento de la piel y contracturas en flexión en manos, este proceso se aprecia mejor a los 5 años de evolución de la enfermedad. En la piel se pueden encontrar áreas de hipo o hiperpigmentación. Siendo la fibrosis de la piel, una de las características principales de la ES, que causa marcada extensión de la dermis, y

con la progresión de la enfermedad la piel se vuelve cada vez más atrófica, debido a la acumulación de fibras de colágeno.

- b. *Compromiso del sistema musculoesquelético:*** generalmente presentan artralgias y mialgias. En la fase inicial presentan en las articulaciones un roce tendinoso importante por la fibrosis subyacente. En la fase tardía hay debilidad muscular y marcada atrofia, precedidas de un cuadro de miopatía inflamatoria.
- c. *Compromiso cardiovascular:*** los cambios cardiacos son sutiles y se observan especialmente en las fases tardías de la enfermedad; los síntomas más frecuentes son disnea, fatiga y palpitaciones. Ocasionalmente se encuentra disfunción diastólica, miocarditis, trastornos de conducción, arritmias y derrame pericárdico.
- d. *Compromiso renal:*** en los riñones la manifestación clínica más importante es la crisis renal. caracterizada por la hipertensión arterial acelerada de aparición abrupta e insuficiencia renal rápidamente progresiva. En el 80% de los casos ocurre en los primeros cinco años.

En los riñones predominan las lesiones vasculares. Un engrosamiento de la íntima lleva a una disminución severa y a una completa obliteración del lumen, que generalmente llevan a una hemólisis microangiopática.

- e. *Compromiso gastrointestinal:*** las manifestaciones gastrointestinales son las más frecuentes, se pueden encontrar disminución de la apertura bucal. boca seca. La disfagia y el reflujo gastroesofágico, son muy frecuentes por pérdida de la peristalsis en el esófago distal y disminución en el esfínter esofágico inferior con pobre vaciamiento gástrico.
- f. *Compromiso pulmonar:*** las complicaciones pulmonares son las principales causas de muerte. Existe infiltración de las paredes alveolares, con la progresión de la enfermedad denominado fibrosis pulmonar intersticial (que se detallará más

adelante) y también puede presentarse daño vascular. Además existe engrosamiento de la íntima de las arterias pulmonares.

La fibrosis en el pulmón es caracterizada por la expansión del intersticio alveolar, que lleva a una acumulación de colágeno y otras proteínas del tejido conectivo. El engrosamiento progresivo de los septus alveolares lleva finalmente a la disminución del espacio aéreo y a la consecuente pérdida del lecho vascular pulmonar (Edward et al. 2006). Este proceso impide un adecuado intercambio gaseoso y por ende a la disminución del estado general del individuo.

Afectación pulmonar

La enfermedad pulmonar intersticial (EPI), es un grupo heterogéneo de enfermedades pulmonares caracterizadas por la inflamación y/o fibrosis del parénquima pulmonar. Estas enfermedades generalmente presentan una fisiología pulmonar restrictiva (con disminución de la capacidad vital forzada) y fundamentalmente con alteraciones en el intercambio gaseoso, es decir, cambios en la difusión por engrosamiento de la membrana alveolocapilar, manifestando clínicamente los siguientes síntomas más comunes: disnea (falta de aire) en esfuerzo, tos seca, hipoxemia que frecuentemente va empeorando con el ejercicio, fatiga, desacondicionamiento físico y disminución de la calidad de vida (Cuervo y Palau, 2003; Fishman et al. 2004; Garvey, 2010).

La enfermedad pulmonar intersticial se subdivide en: a) neumonía intersticial idiopática y b) enfermedades del parénquima pulmonar, que dentro de estas últimas puede ser secundaria a una patología como lo es la esclerosis sistémica, la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico y el síndrome de Sjögren, en donde la EPI es una complicación adicional a la patología de fondo, que en este caso es la ES, siendo la EPI la principal causa de muerte en estos pacientes (Castelino y Varga, 2010).

El compromiso pulmonar intersticial en la ES se desarrolla a partir de una interacción de autoinmunidad, inflamación y lesión vascular. La lesión endotelial o epitelial preceden de la inflamación y la fibrosis, pero los mecanismos que perpetúan la fibrosis pulmonar aún no se conocen bien. Este proceso de la fibrosis de la EPI es a menudo irreversible e

incurable, por lo que se asocia a una morbilidad y mortalidad significativa (Castelino y Varga, 2010).

Histológicamente, la ES asociada a EPI se caracteriza por la infiltración temprana pulmonar de células inflamatorias y posterior fibrosis del parénquima pulmonar. A continuación se detalla, estos procesos presentes en la enfermedad pulmonar intersticial.

Los procesos fisiopatológicos consisten inicialmente en una destrucción del epitelio bronquioalveolar, ya sea por antígenos conocidos o no, lo que desencadena una reacción inflamatoria en la que intervienen células inflamatorias como fibroblastos y citoquinas (Cuervo y Palau, 2003). Toda esta reacción inflamatoria da lugar a una fase denominada alveolitis y si la causa de este proceso inflamatorio se mantiene por un periodo largo, ésta inflamación se va a extender al intersticio y vasos adyacentes hasta derivar finalmente en la fibrosis pulmonar intersticial.

Entre dichas citocinas, las que cobran mayor importancia son las siguientes: la interleucina 1 (IL-1), el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α), el factor de crecimiento de fibroblastos (TGF- α), la proteína quimiotáctica derivada del monocito-1, la proteína inflamatoria derivada del macrófago-1-alfa, y finalmente, de forma muy destacada, el factor de crecimiento de transformación del crecimiento del beta (TGF- β), considerando este último uno de los mediadores en pro fibrogénicos más potentes, destacando por ser la citocina más importante en la estimulación del depósito de matriz extracelular durante el proceso de fibrosis, además tiene efectos sobre el control del crecimiento y la regulación de la respuesta inmunitaria (Cuervo y Palau, 2003).

En estas zonas de incremento de la matriz extracelular, el TGF- β produce una estimulación de colágeno, así como de otros componentes de la matriz, lo que produce una estimulación de los inhibidores de las proteasas que se encargan de la degradación de la matriz extracelular (Cuervo y Palau, 2003).

Como síntesis del proceso, la FPI se caracteriza fundamentalmente por la alta proliferación (reproducción) de fibroblastos en respuesta a una alveolitis crónica. A medida

que progresa la enfermedad, el infiltrado inflamatorio es menos evidente y las estructuras alveolares son reemplazadas por colágeno (Fishman et al. 2004).

2.1. Estudios diagnósticos

La mayoría de los pacientes con esclerodermia tienen evidencia de EPI por medio de la radiografía de tórax, la tomografía computarizada de alta resolución (TCAR) y/o en las pruebas de función pulmonar.

Dentro de los estudios que se realizan para diagnosticar la EPI, están las siguientes:

Radiografía de tórax: Se debe de verificar ligado la radiografía con el TCAR de tórax, ya que esto hace posible poder determinar el comienzo, la progresión y la estabilidad de la enfermedad del individuo. En la radiografía de tórax en los individuos que presentan esclerosis sistémica y EPI pueden presentar infiltrados reticulares de predominio en las zonas medias e inferiores del pulmón, con un engrosamiento pleural difuso (Castelino et al. 2010; Fishman et al. 2004).

Tomografía computarizada de alta resolución (TCAR): Este estudio es el más sensible y es el que tiene mayor capacidad de detectar anomalías anatómicas que las radiografías de tórax. Las imágenes del TCAR proporcionan la arquitectura fina de los segmentos del pulmón, haciéndolo más sensible al diagnóstico. Las anomalías observadas es la presencia de imagen de vidrio esmerilado, panal de abeja e infiltrado radiológico de tipo intersticial bilateral (Fishman et al. 2004).

Pruebas de función pulmonar: Desde el punto de vista funcional, el trastorno ventilatorio restrictivo se caracteriza por una disminución de la capacidad pulmonar total o una reducción en la capacidad vital forzada (FVC), así como una disminución de la capacidad de difusión del monóxido de carbono (DLCO), lo cual es la presentación más comúnmente descritas en pacientes con ES (Minai et al. 1998).

Las anomalías fisiológicas predominantes observadas en la EPI consisten en la deficiencia pulmonar restrictiva, una disminución de la capacidad pulmonar total o una reducción en la capacidad vital forzada (FVC), así como una disminución de la DLCO. La

DLCO, es considerada un parámetro relativamente sensible para determinar la presencia de disfunción pulmonar y puede ser la única anormalidad observada en las fases tempranas de la enfermedad pulmonar intersticial (Fishman et al. 2004). Asimismo, estas pruebas pueden ser útiles en el monitoreo de la progresión de la enfermedad (ver Tabla 1) o para conocer la respuesta al tratamiento.

Se dice que la presencia de síntomas respiratorios, independientemente de los síntomas progresivos de la ES, aumentan la probabilidad de identificar alteraciones funcionales temprano, cuando la enfermedad pulmonar es aún incipiente (Andrade et al. 2007).

Finalmente, un valor de FVC o DLCO bajo, es decir, menor del 70% del predicho y/o una tomografía computarizada de alta resolución (TCAR) alterada o presencia de vidrio esmerilado y/o fibrosis, están correlacionados con un aumento en la morbilidad y la mortalidad (Khanna et al. 2010). Steen y Medsger (2007) mencionaron que el 60% de las muertes de ES se presenta por complicaciones pulmonares y a medida en que progresa la enfermedad, la intensidad de los síntomas respiratorios (la disnea síntoma más frecuente) va a aumentar y a conducir a un estado de ansiedad y de deterioro progresivo en la calidad de vida. De la misma forma, la EPI es una causa importante de morbilidad y mortalidad en la ES y su pronóstico depende de la patología subyacente.

Actividad física

Garber et al (2011), denominan actividad física a cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que provocan un gasto de energía, por encima de los niveles basales o los niveles de reposo. Asimismo, los autores anteriores (2011), mencionan que la actividad física abarca ampliamente el ejercicio, los deportes y las actividades físicas realizadas como parte de la vida diaria, tales como la ocupación, el ocio y el transporte activo.

Actividad física y ejercicio físico, son dos conceptos que tienden a confundirse y a utilizarse como sinónimos, ya que todo ejercicio físico que se realiza es actividad física,

pero no toda actividad física es ejercicio físico. La actividad física como se dijo anteriormente abarca el ejercicio, pero también otras actividades que involucra movimiento corporal y se realiza como parte de los momentos de juegos, trabajo, transporte, tareas domésticas y actividades recreativas.

Para que la actividad física sea beneficiosa para la salud se requiere que sea realizada cumpliendo los requisitos de intensidad, duración y frecuencia. Así, la recomendación actual es que las personas realicen diariamente como mínimo 30 minutos de actividad física moderada al menos 5 días a la semana o, en el caso de actividad vigorosa 20 minutos al día al menos 3 días a la semana (ACSM, 2009).

La ACSM (2009) recomienda que los adultos (entre 18 y 64 años de edad) dediquen como mínimo 150 minutos semanales a la práctica de actividad física aeróbica de intensidad moderada, o bien 75 minutos de actividad física aeróbica vigorosa cada semana, o bien una combinación equivalente de actividades moderadas y vigorosas.

Asimismo, los beneficios que promueve la práctica de actividad física, no son sólo importantes para realizar las actividades diarias del individuo, sino también para la obtención o mantenimiento de un buen estado de salud, mejora de la destreza, la habilidad, dando finalmente como resultado una mejor calidad de vida (Garber et al. 2011).

3.1. Actividad física en la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial

Para ahondar en la patología y su relación con la actividad física, cabe decir que vivir con esclerodermia es un gran desafío, ya que a menudo, las actividades cotidianas pueden ser difíciles debido a las limitaciones físicas y el dolor.

Son poco conocidas las pautas de entrenamiento que los pacientes con esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial deben seguir, debido a ello, es frecuente encontrar una tasa de sedentarismo importante. Esta situación a su vez, acarrea graves consecuencias para ellos, ya que no tienen las recomendaciones a cerca del tipo de actividad a seguir, acorde a sus dolencias y limitaciones, evitando con esto, mejorar o mantener una mejor calidad de vida.

Los agentes fisiopatológicos de la enfermedad, producen cambios físicos internos y externos que conducen a importantes limitaciones en las distintas actividades de la vida diaria, como el trabajo y actividades sociales. Por tanto, la incapacidad funcional por la que cursan estos pacientes, puede promover sentimientos de impotencia, derivado de la disnea, la fatiga que conduce al desacondicionamiento y a la incapacidad física, la limitación de roles debido a problemas físicos y dolor corporal. repercutiendo con ello la calidad de vida.

Las anormalidades fisiológicas que se presentan durante el ejercicio incluyen: disminución en la producción de trabajo, disminución en el consumo de oxígeno máximo, aumento de la frecuencia respiratoria y frecuencia cardiaca, hipoxemia arterial progresiva. A medida en que la fibrosis pulmonar avanza, existe un mayor deterioro a nivel pulmonar, presentando una menor captación de oxígeno al organismo y a los tejidos, a niveles menores de esfuerzo físico (Garvey, 2010).

Así, la inactividad física junto con el curso de la enfermedad progresiva de la ES y la EPI, vinculado a la inflamación, el dolor, la disnea, entre otros, dan como resultado la disminución de la fuerza muscular y hasta la atrofia muscular. Este hecho conlleva a una especie de círculo vicioso donde el dolor e incapacidad hacen que el individuo afectado aumente la inactividad. Esto se relaciona a que las personas no se ejerciten y de esta manera se pierda masa muscular, lo que resulta en una disminución de la fuerza de los músculos y la función corporal.

En esta población de pacientes con esclerosis sistémica y EPI, desafortunadamente existen sólo tres estudios acerca de los efectos del ejercicio físico. Ryerson et al (2010) refieren que ello se puede deber a la falta de conocimiento, o por la falta de cobertura de las organizaciones de salud. A continuación se detallarán algunos de los estudios realizados con respecto al ejercicio físico en sujetos con ES y EPI.

Como se mencionó anteriormente, sólo se han realizado tres estudios en relación a la ES y a la EPI y los cuales están conformados por grupos pequeños de pacientes, que no han sido aleatorizados y por lo general han utilizado predominantemente el ejercicio aeróbico, sin embargo, dos de los tres estudios aplicaron entrenamiento de contrarresistencia (Mugii et al. 2011; Oliveira et al. 2009; Pinto et al. 2011).

El estudio de Oliveira et al (2009), hacen referencia a un programa de ejercicio cardiovascular de 8 semanas de duración, dando como resultado mejorías de la tolerancia del ejercicio, capacidad aeróbica y la saturación de oxígeno, por lo que sugieren que el ejercicio físico es bien tolerado por estos pacientes.

Asimismo, el estudio de Pinto et al (2011) evalúa la seguridad y los beneficios que tiene el ejercicio aeróbico y el ejercicio de contrarresistencia a través de un programa de entrenamiento que involucra estas dos variables, por un periodo de 8 semanas. Los resultados demostraron que el ejercicio cardiovascular es bien tolerado, mejorando significativamente la tolerancia del ejercicio. Además demostraron que existió un aumento de la fuerza y la función muscular, mejoría del consumo de oxígeno pico, así como un aumento significativo de la saturación de oxígeno, efectos que no se sucedieron en el grupo control.

Otra investigación es la de Mugii et al (2011), en la que se evalúa el efecto de un programa de rehabilitación por un periodo de 6 meses en un sujeto con ES y EPI, que incluyeron caminatas y fortalecimiento muscular de miembros inferiores con el fin de determinar la mejora de la capacidad de ejercicio sobre la saturación de oxígeno del paciente. Estos autores concluyeron que el entrenamiento físico puede reducir el riesgo de hipoxia y por ende mejorar la capacidad de ejercicio en pacientes con ES y EPI.

Cabe concluir que de los estudios que se han realizado, estos han demostrado la importancia que tiene el ejercicio físico en sujetos con ES y EPI, debido a que se han encontrado mejoras en la calidad de vida asociadas a incrementos en la tolerancia al ejercicio, mejorando la fuerza y la función muscular, reducción de la frecuencia cardiaca, así como en la disminución de la disnea, aumento de la saturación de oxígeno (Ferreira et al. 2009; Holland et al. 2008; Mugii et al. 2011; Naji et al. 2006; Oliveira et al. 2009; Pinto et al. 2011). La mayoría de los estudios mostraron que los resultados del entrenamiento de ejercicio eran seguros y beneficiosos.

Estos beneficios también fueron notados en otras enfermedades reumatológicas, como lo son, la artritis reumatoide, poliomyelitis, el lupus eritematoso sistémico y la fibromialgia, en donde se documentó que los programas de ejercicio mejoran el estado de

salud, la habilidad, la función muscular, la fuerza y destreza en las articulaciones de estos pacientes, quienes se vieron beneficiados con el ejercicio físico (Maddali y Del Rosso, 2010).

Por consiguiente, teniendo en cuenta los beneficios mencionados, el nivel de actividad física en esta población es un componente fundamental para la mejora de su salud.

Calidad de vida

Las condiciones objetivas de los individuos, derivadas de diversas circunstancias físicas, psicológicas, sociales, laborales, estados de salud-enfermedad y sus condiciones físicas generales, constituyen el marco de referencia para que el individuo logre alcanzar un grado de satisfacción de su calidad de vida. A continuación se describen los conceptos de calidad de vida derivados de algunos autores.

El concepto de calidad de vida mencionada por Gómez (1997), hace referencia a calidad de vida como un enfoque más cualitativo, subjetivo y emocional. en donde se toma la perspectiva de cada sujeto, envolviendo al propio concepto de bienestar. Así, autores como Levi y Anderson, mencionados por Gómez (1997), describen como calidad de vida, a un estado de la persona compuesto por el bienestar físico, mental y social. tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo.

Carpio, Pacheco, Flores y Canales (2003) mencionan que:

La calidad de vida puede ser concebida como la resultante funcional del estado conjunto de las condiciones biológicas, socioculturales y psicológicas de los individuos, estado que define el modo en que éstos se ajustan a las situaciones cotidianas en su comportamiento, como modo de existencia práctica, así como los resultados que dicho ajuste tiene sobre el ambiente y sobre el propio organismo (p. 4).

Por su parte, Fernández, Fernández y Cieza (2010), hacen referencia al término de calidad de vida, indicando que este se relaciona a innumerables aspectos diferentes de la vida como estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial. bienestar general. satisfacción con la vida y felicidad.

Skevington, Lotfy y O'Connell (2004), hacen referencia al término de calidad de vida, como las percepciones que cada persona tiene de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive, y relacionado con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

Asimismo, Oblitas (2006), define calidad de vida como la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud, haciendo referencia a la evaluación objetiva y subjetiva del bienestar físico, mental y psicológico y social, así como la percepción de cada persona y de cada grupo.

Andrews y Withey, citados por Oblitas (2006) sostienen que la calidad de vida no es el reflejo de las condiciones reales y objetivas, sino de la evaluación de éstas por parte del individuo, aunado a la perspectiva de la respuesta individual y social ante un conjunto de situaciones reales de la vida diaria.

Por ello es importante evaluar no sólo los componentes de bienestar objetivo, sino también considerar la percepción y estimación de ese bienestar objetivo, el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y los elementos integrantes de ésta.

En la última década se ha incrementado notablemente el interés y los estudios a cerca de la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad. Según Oblitas (2006) a esto se le llama “calidad de vida relacionada con la salud”, la cual es definida como el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que es influido por las enfermedades.

A su vez, la calidad de vida y la salud se ven influenciados por varios factores que determinan la condición de las personas, si estas condiciones se ven afectadas, van a comprometer la integridad del individuo, viéndose en detrimento la salud general.

4.1. Determinantes subjetivos de calidad de vida

El estudio del bienestar subjetivo ha sido objeto de creciente interés, ya que hace referencia a todo aquello que es percibido por el sujeto, entre ellos están:

4.1.a. Emociones

Emoción es entendido como un concepto multidimensional formado por fenómenos psicofisiológicos que poseen todos los seres vivos y que permiten adaptarse a ciertos cambios de su entorno más próximo (Perea, 2009, p. 31).

Otra visión fundamental es la que hace referencia a la emoción “como una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo” (Chóliz, 2005, p. 4).

Existen ciertos patrones de reacción afectiva distintivos y generalizados y que suelen mostrar una serie de características comunes en todos los seres humanos. Se trata de emociones como la tristeza, ira, sorpresa, miedo y asco (Chóliz, 2005), explicados a continuación:

- a.1. Felicidad: favorece la recepción e interpretación positiva de los diversos estímulos ambientales.
- a.2. Ira: es una emoción violenta e impulsiva, provocada por situaciones problemáticas, que frustran actividades o deseos.
- a.3. Miedo: la reacción de miedo se produce ante un peligro real y la reacción es proporcional a éste.
- a.4. Tristeza: es una emoción displacentera, de desánimo, disminución de las esperanzas puestas en un objetivo.
- a.5. Sorpresa: es una reacción emocional neutra, que se produce de forma inmediata ante una situación novedosa o extraña y que se desvanece rápidamente.

4.1.b. Sentimientos

Los sentimientos son las impresiones que causan a un nivel espiritual determinadas cosas o situaciones y a partir de las cuales, es decir, del sentir que éstas producen internamente, los seres humanos actuamos (Castilla, 2000).

4.1.c. Percepciones

El estudio de las percepciones en la última década ha sido de creciente interés, ya que las experiencias sensoriales han adquirido un gran significado para identificar mediante la búsqueda de estímulos, las necesidades que presenta cada individuo o un grupo de personas.

En términos generales, la percepción ha sido definida “como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social” (Vargas, 1994).

4.2. Calidad de vida relacionada con la salud

El concepto de la salud es entendida como el bienestar físico, psicológico y social, que abarca más allá del estado biomédico, abarcando la esfera subjetiva y del comportamiento del ser humano (Oblitas, 2006).

De esta manera, el término de calidad de vida relacionada con la salud, ha sido utilizado para nombrar únicamente los aspectos de la vida relacionados con la salud, la enfermedad y los tratamientos, dejando de esta manera excluyendo otros aspectos no relacionados tan estrechamente con la salud como los culturales, políticos o sociales, llamándoles calidad de vida no relacionada con la salud (Fernández et al. 2010).

Schwartzmann (2003) menciona la importancia del concepto de calidad de vida relacionada con la salud como un aporte fundamental en la evaluación de resultados en salud. Al mismo tiempo, la autora destaca la importancia de tomar en cuenta la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud.

Asimismo, Schwartzmann menciona que la prevalencia de las enfermedades crónicas, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud, por lo que esta reciente innovación de la conceptualización de calidad de vida relacionada con la salud, incorpora la percepción del paciente, como una

necesidad en la evaluación de los resultados en salud y que se añada como un proceso en la toma de decisiones en salud.

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

La evaluación de calidad de vida en un paciente “representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar” (Schwartzmann, 2003, p. 5). Patrick y Erickson, citados por la misma autora (2003), la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Con base en estos conceptos, se denota la importancia de investigar qué aspectos pueden afectar la percepción de los pacientes sobre su estado físico, psicológico y social, dependiendo del grado de severidad de la enfermedad, así como la forma en que se relacionan estos aspectos en relación a los propios valores y creencias y la historia personal que tiene cada individuo.

4.3. Calidad de vida en enfermedades crónicas

Este hecho ejerció una notable influencia en el campo de la salud, contribuyendo a asumir que no sólo era importante la curación de la enfermedad, sino el logro de una vida más funcional y satisfactoria para las personas que aquejaban enfermedades crónicas.

En las enfermedades crónicas en particular, cada individuo manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones acerca de su condición de enfermo. Las limitaciones o cambios que la enfermedad les impone, así como las exigencias de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que deben someterse, van a alterar la

percepción y evaluación para su vida actual y futura, siendo éstos los factores que influyen en el bienestar de la persona afectada (García y Rodríguez, 2007).

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad siempre lleva consigo implicaciones psicológicas y sociales importantes. Vinaccia y Orozco (2005) mencionan distintas dimensiones de la calidad de vida, a saber: a) bienestar físico está determinado por la actividad funcional, la fatiga, el sueño, el reposo, el dolor y otros síntomas; b) bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto, la intimidad, la apariencia, la familia, el trabajo y la situación económica; c) bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento y d) el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la incertidumbre, la fortaleza interior.

En estudios realizados que miden la calidad de vida en los sujetos que presentan esclerodermia y EPI, se ha encontrado que existe una disminución en la calidad de vida en aspectos evaluados, tanto función física, problemas físicos, percepción de la salud general, vitalidad, función social, limitaciones emocionales y salud mental, presentando un mayor impacto en el dominio físico. Una posible explicación para este hallazgo es que la enfermedad tiene un mayor impacto en la capacidad física que en la salud mental, siendo ésta la explicación más probable, ya que refleja lo que se ha identificado en otros estudios (Andrade et al. 2007; Del Rosso et al. 2004; Khanna et al. 2005).

La ES aunada a la EPI, es altamente probable que origine cierto grado de discapacidad, ya que el dolor y el deterioro funcional son comunes durante su curso, y esto va a interferir en el modo de vida habitual del sujeto afectado y del entorno, durante un largo periodo de tiempo o en forma permanente y progresiva; mientras que, a mayor autonomía e independencia presente la persona afectada, mayor calidad de vida y bienestar va a manifestar.

A su vez, en cuanto a la diferencia de género que se presenta en esta enfermedad y su incidencia asociadas a factores genéticos, hormonales y estilos de vida (explicadas anteriormente), Nguyen et al. (2011) revelan que son pocos los estudios que han comparado la calidad de vida entre pacientes hombres y mujeres dando como resultado algunas

diferencias sin alcanzar significación estadística en relación a la dimensión psicológica en los síntomas de ansiedad y depresión, presentando más frecuentemente síntomas de ansiedad las mujeres que los hombres.

En cuanto a la dimensión física, el sexo masculino es generalmente considerado un factor de mal pronóstico y en relación a la dimensión social los hombres presentan mayores dificultades que las mujeres (Nguyen et al. 2011).

CAPÍTULO III

Marco metodológico

Tipo de investigación

Para fines de esta investigación se realizará un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico y diseño narrativo, con el objetivo de describir el impacto de la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial en el nivel de actividad física, la calidad de vida y sus significados subjetivos, desde la perspectiva de mujeres con esta patología.

Hernández et al (2006) definen las características de un enfoque cualitativo, en las cuales se utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Por tanto, los datos cualitativos se definen como las descripciones detalladas de diversas situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones. Así como la perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de los seres humanos.

El enfoque cualitativo postula una concepción fenomenológica, orientada al proceso, para descubrir o generar teorías por medio del trabajo de campo, y consiste en una participación intensa, en largos periodos con el sujeto en estudio, por lo que se requiere de un registro detallado de todos los acontecimientos (Barrantes, 2005).

Por su parte, el enfoque fenomenológico tiene como objetivo describir lo que aparece, en la cual el sujeto es consciente de sus experiencias y la conciencia elabora lo que percibe como significaciones (Barrantes, 2005). Es decir, en el enfoque fenomenológico, la persona participa de manera activa en la creación y comprensión de su experiencia personal. Por lo anterior es importante para el presente estudio, comprender el impacto que tiene la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial en el nivel de actividad física, la calidad de vida y sus significados subjetivos, desde la perspectiva de mujeres con esta patología.

Siguiendo con el enfoque cualitativo, se aplicará el diseño narrativo, ya que en este diseño el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas

personas para describirlas y analizarlas, con el objetivo de evaluar una sucesión de acontecimientos (Hernández et al. 2006).

Participantes del estudio

Hernández et al (2005), refieren que en los estudios cualitativos el tamaño de muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, ya que el interés del investigador no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. Pues lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad y siguiendo con las recomendaciones de estos autores es que se escogió la muestra para el presente estudio.

Debido a baja incidencia de personas que padecen esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial. y su mayor presentación en mujeres, es que se trabajará con cinco participantes del sexo femenino que presenten estas patologías, las cuales serán elegidas a conveniencia, según los criterios de inclusión, que se describen a continuación:

Criterios de selección:

- Sexo femenino
- Edad: 45 a 65 años
- Previamente diagnosticadas con esclerosis sistémica
- Con evidencia de afectación pulmonar intersticial por medio de las siguientes exámenes: a) Pruebas de función pulmonar que incluye, capacidad vital forzada FVC <80% y la DLCO <80% del predicho; b) Radiografía de tórax; C) Tomografía axial computarizada (TAC) (se detallan más adelante).

Criterios de exclusión:

- Historia de tabaquismo activo
- Incapacidad para realizar adecuadamente las pruebas de función pulmonar

Seudónimos de las participantes

Los seudónimos de cada participante son utilizados para proteger la identidad de las mismas. Cabe mencionar que ninguna de las entrevistadas conoció su seudónimo. A

continuación se desglosa cada uno: Gloria (refiere sentirse bien en todo momento), Blanca (presenta rasgos de inocencia), Amparo (expresa un deseo continuo de ayudar al prójimo), Esperanza (refiere una actitud muy positiva y guardando esperanza de su futuro) y Felicitas (es una persona muy dinámica y alegre pese a su enfermedad).

Instrumentos para la recolección de datos

1. Función pulmonar

a. Pruebas de función pulmonar: desempeñan un papel clave en la investigación de la disnea y la evaluación de las complicaciones pulmonares. Incluye la espirometría para determinar el componente restrictivo a través de la capacidad vital forzada (FVC) y la capacidad de difusión del monóxido de carbono (DLCO), los cuales son uno de los marcadores principales en la detección de la EPI y se correlaciona con la severidad de la enfermedad subyacente.

La espirometría es una prueba básica de función mecánica respiratoria, siendo útil para el diagnóstico, tratamiento y evolución de enfermedades respiratorias, como lo es la enfermedad pulmonar intersticial. entre otras. Sirve para medir el tamaño de los pulmones y el calibre de los bronquios (Pérez y Vásquez, 2007).

Mediante la espirometría se miden ciertos parámetros dentro de ellos están: la FVC, el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV_1), la relación FVC/FEV_1 , entre otros; sin embargo para efectos de este estudio se tomará en cuenta únicamente el parámetro de FVC debido a determinación en la enfermedad pulmonar intersticial. La FVC es el máximo volumen de aire exhalado después de una inspiración máxima (Pérez y Vásquez, 2007). En la EPI se presenta una disminución de la distensibilidad del pulmón, reflejada con una disminución variable en la FVC.

A su vez, la confirmación de la EPI se hace midiendo la DLCO por medio de la pletismografía, ello consiste en el ingreso de un gas este caso el monóxido de carbono al pulmón mediante una respiración única y después la medición de ese gas espirado mediante un analizador de gas. Esta técnica es con el fin de medir la difusión de gas a través de la membrana alveolocapilar (Cristancho 2003), por tanto en la EPI al haber engrosamiento de la membrana alveolocapilar se va a presentar una disminución de la DLCO.

b. Tomografía computarizada de alta resolución (TCAR): es una representación gráfica que realiza cortes con el objetivo de reconstruir una imagen tridimensional a partir de múltiples imágenes axiales planas. Esta técnica es la más utilizada, ya que refleja mejor los cambios que ocurren en el pulmón.

En los individuos con ES y EPI se presentan los siguientes hallazgos radiológicos: infiltrados reticulares que son prominentes en los lóbulos inferiores de los pulmones, imagen de vidrio esmerilado y panal de abeja predominantemente basal (Castelino y Varga, 2010).

Tanto las pruebas de función pulmonar como el TCAR fueron utilizados por especialistas y de acuerdo con su criterio como expertos fueron validados e interpretados los datos colectados. A partir de esto los especialistas determinaron el grado de severidad de cada participante.

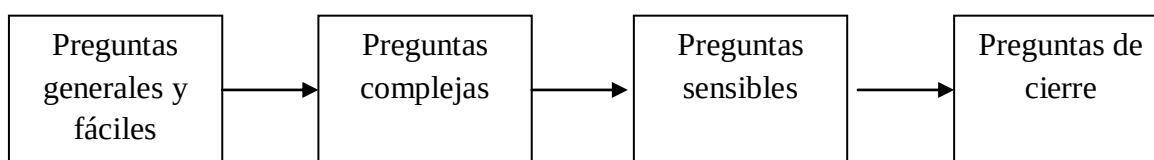
2. Entrevista a profundidad

El propósito de las entrevistas es obtener respuestas sobre el tema o problema de interés, siendo la entrevista la fuente de datos más utilizada en los estudios cualitativos. La entrevista cualitativa es más orientada a lo flexible y abierto. Hernández et al (2006), señalan tres tipos de entrevistas de tipo cualitativo, a) Entrevistas estructuradas, en donde el entrevistador realiza su entrevista en base a una guía de preguntas específicas o un instrumento ya establecido; b) Entrevistas semiestructuradas, se basan en una guía de preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas que se desean. c) Entrevistas abiertas, las cuales se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador tiene toda la flexibilidad para manejarla, es decir, el investigador maneja la estructura y el contenido de las preguntas.

Sin embargo, Hernández et al (2006) mencionan que generalmente en las primeras entrevistas de los estudios cualitativos son de tipo abierto, las mismas se van estructurando conforme avanza el trabajo, por lo que no es usual que sean estructuradas.

Por tanto según las recomendaciones que plantean los autores anteriores, para el presente estudio se desarrollará con preguntas abiertas y entrevistas semiestructuradas, con un guión de aspectos a explorar; con el objetivo de obtener información sobre los puntos de vista y la experiencia de las participantes de manera profunda y detallada, que permitan a la persona desarrollar su vivencia de manera subjetiva tal como la experimenta en ese momento.

De la misma manera se tomarán las recomendaciones dadas por Hernández et al (2006), para la formulación de preguntas, que generalmente en una entrevista cualitativa se efectúan primero las preguntas más generales y fáciles y luego las más específicas, según el esquema1.



Esquema 1. Orden de formulación de las preguntas en una entrevista cualitativa. Fuente: Hernández et al (2005), p. 601. Metodología de la Investigación.

Finalmente, Thomas y Nelson (2007) mencionan algunos métodos para el registro de los datos, se describen a continuación: a) grabadora de voz, b) grabación de video y c) la toma de notas durante la entrevista; a) el uso de la grabadora de voz, es uno de los métodos más comunes de registro de datos en la entrevista debido a que tiene la ventaja de preservar todo el contenido verbal de la misma para el análisis posterior; b) la grabadora de video, también es de utilidad ya que no sólo conserva lo que dice la persona sino también su comportamiento no verbal y c) la toma de notas complementarias sirven sobre todo si lo que se pretende es destacar algunos puntos o hacer observaciones adicionales.

De los métodos utilizados por Thomas y Nelson (2007) para la presente investigación se utilizará la grabación de voz y la toma de notas complementarias.

3. Grupo focal

También conocido como grupo de objeto, es una técnica de la investigación cualitativa, en la que se realiza entrevistas sobre un tema concreto a un grupo reducido de personas (generalmente de 3 a 10 personas) (Hernández et al. 2006). Es una técnica eficaz debido a que el investigador puede obtener información de varias personas en una sesión. (Thomas y Nelson, 2007). Normalmente el grupo es homogéneo, como es el caso del grupo de las participantes con esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial.

Según Creswell, mencionado por Hernández et al. (2006) sugiere que el tamaño de los grupos varía dependiendo del tema: tres a cinco personas cuando se expresan emociones profundas o temas complejos y de seis a diez participantes si el tema a tratar son asuntos más cotidianos, no obstante, en las sesiones no debe de excederse de un número manejable de individuos.

De la misma manera, los autores mencionados anteriormente, refieren que en este estudio es posible tener un grupo con una sesión única o un grupo que participe en dos, tres o más sesiones.

Un aspecto importante en este proceso, es la recolección de datos, en donde la unidad de análisis es el grupo, y valor de lo que expresa y construye cada uno de los integrantes. Es decir, se reúne a un grupo determinado de personas y se trabaja con éste en relación a los conceptos, las experiencias, emociones, categorías, creencias o aspectos que interesan al investigador.

Hernández et al (2006), mencionan una serie de pasos a realizar en las sesiones de grupo:

- a) Inicialmente se debe determinar el número de participantes y sesiones que habrán de realizarse.
- b) Una vez ya elegidos los participantes del grupo, se invitan a estas personas a la sesión o a las sesiones.

- c) Las sesiones se deben de efectuar en un lugar confortable, silencioso y aislado. A su vez se debe de preparar el tema a tratar en la sesión o sesiones que se vayan a realizar.
- d) Los integrantes del grupo deben sentirse en un ambiente de confianza con el investigador, por lo que es necesario que éste último propicie seguridad y no se muestre distante con los participantes.
- e) Se recomienda que cada sesión sea grabada en audio o en video, para finalmente elaborar el reporte.

Técnica para la validación de la información recolectada

La validación para los datos realizados se realizó contrastando la información transcrita de cada una de las entrevistas con la grabación; así de este modo se pudo dar cuenta que la información transcrita corresponde fielmente a cada una de las grabaciones.

Triangulación

La triangulación de datos, se refiere al hecho de utilizar distintas fuentes y métodos para recolectar los datos.

De acuerdo con Thomas y Nelson (2007) la triangulación de datos, al uso de más de una fuente de datos para apoyar la los resultados del investigador. Existen cuatro clasificaciones, según Fielding y Fielding, citados por Thomas y Nelson, 2007: a) datos, b) investigador, c) método y d) teoría; a) La triangulación de datos hace referencia a las fuentes de datos (los propios investigadores, informantes, entrevistas, observaciones y documentos); b) la triangulación del investigador, se refiere a tener distintos investigadores para interpretar los mismos datos; c) los métodos de triangulación, pueden ser dos: intramétodo que es utilizar la misma aproximación más de una vez y el otro es el intermétodo, que es la aplicación de distintos métodos a la misma situación y finalmente d) la triangulación de teoría hace referencia a una fase del análisis en la que se analiza una situación desde los puntos de vista de distintas teorías competitivas.

En este caso, para efectos de la presente investigación se utilizó:

- a) Triangulación de datos: puesto que lo que se procuró fue tomar una variedad de fuentes de información en el estudio, entre ellas están: las mujeres participantes, entrevistas y cuestionario. En esta investigación esta técnica se convirtió como proceso para garantizar la credibilidad del estudio, puesto que se trató de la confrontación constante y rigurosa de toda la información obtenida de las diferentes técnicas utilizadas para la recolección (anexo 6).

Procedimientos

Como primera fase de la investigación fue hacer la búsqueda y recolección de la información sobre el tema a desarrollar. Seguidamente, se realizó un plan piloto con cinco personas, las cuales no presentaban problemas de la enfermedad sino lo que se quiso hacer fue práctica de la entrevista a profundidad y la entrevista grupal. Una vez realizadas las entrevistas se procedió a la transcripción de los datos.

Posteriormente, para seleccionar la población de estudio en primer lugar se contó con una cantidad de pacientes que presentaban las características de esclerosis sistémica, y que habían sido previamente diagnosticadas por diversos profesionales que atienden esta problemática (médicos, reumatólogos, neumólogos); basándose en este historial se realizaron pruebas de función pulmonar, radiografía de tórax y TAC a todas las pacientes y de éstas se seleccionaron las cinco participantes tomando en cuenta la escala del grado de severidad a nivel pulmonar (tabla 1), además que reunieran los requisitos preestablecidos por la investigadora.

Una vez seleccionadas las participantes, se les informó el tipo de estudio que se iba a realizar, y una vez entendido y aclarado cualquier duda las integrantes firmaron el consentimiento informado (anexo 1). Asimismo, se les garantizó a las mismas su anonimato, eliminando cualquier dato de transcripciones que pudiesen identificarle. Seguidamente, se llevó a cabo las sesiones de las entrevistas a profundidad y la de grupo focal. se utilizó grabadora de voz para el registro de cada entrevista. En cuanto al lugar, fue

elegido por criterio de la investigadora o de la opinión de las participantes o llegar a un tipo de negociación entre ambas partes; ya que en este tipo de estudio lo más importante es que los participantes puedan sentir confianza con la investigadora y que se sientan integrados en el estudio, para poder obtener la información que se solicita.

Para las sesiones se utilizó una guía de trabajo previamente elaborada (anexo 2). Además en las sesiones se les explicó el objetivo de la investigación, así como se les planteó el compromiso ético de mantener confidencialidad de lo que se genere en las entrevistas individuales como en el grupo focal.

Cada entrevista se transcribió y se analizó buscando antecedentes, hechos, significados y percepciones de las mismas. Esto permitió identificar temas específicos. Para identificar estos elementos, se ha recurrido a identificar categorías de análisis (dimensión física, dimensión psicológica, dimensión social, calidad de vida y estilo de vida físico) para resumir los datos cualitativos tomados de las entrevistas a profundidad y grupo focal. Además de las categorías de análisis de datos cualitativos, se tomaron los datos que fueron colectados de cada participante como su nivel de actividad física y su grado de severidad pulmonar.

Siguiendo el diseño narrativo que se ha planteado para este estudio, se hizo un relato a partir de la información suministrada por las participantes, los acontecimientos más relevantes que afectan la calidad de vida de estas mujeres. En el relato se profundizó en la percepción subjetiva que estas mujeres tienen sobre la práctica de distintas formas de actividad física con fines de recreación, profundizando en sus temores, beneficios percibidos, y demás aspectos que ellas destacaron.

El relato siguió una secuencia en la cual se presentó a una participante la cual con su voz, es decir, desde su perspectiva, fue relatando su historia. Se hilaron los relatos de las distintas mujeres sin seguir una lógica lineal. sino que buscando puntos de encuentro en donde una información de una participante pueda relacionarse con las vivencias de las otras. Justamente mediante esta técnica de ir entretejiendo las historias de las participantes, fue que se desarrolló el proceso de triangulación, cuyos resultados finales se apreciarán al final del relato general.

Análisis de datos

El proceso de recolección de datos, consiste en que se recibe información no estructurada y el investigador debe de estructurarla, es decir darle orden a los datos. Los datos son muy variados, pero en esencia para este estudio se recolectarán datos auditivos (grabaciones), expresiones verbales y no verbales (como respuestas a entrevista en profundidad y grupo focal).

Para hacer el análisis de la información, se llevó a cabo una transcripción para convertirla en texto de todas las entrevistas, de manera que se pudiera lograr su segmentación; se utilizaron unidades de información relacionadas con las temáticas planteadas, estableciéndose entonces las categorías (temáticas) para el análisis.

Por tanto, una vez transcritas las entrevistas, se codificaron en unidades de significado. Posterior a ello, se agruparon todos los fragmentos de cada una de ellas en las secciones correspondientes y se procedió al análisis de las diferentes categorías para organizarlas de forma coherente, es decir, la investigadora organizó los segmentos de los datos en un sistema de categorías (detallados a continuación).

En síntesis, el análisis de datos consistió en la elaboración de categorías de análisis para las respuestas abiertas de las entrevistas a profundidad y el grupo focal que se han planteado a las personas participantes. Seguidamente para cada categoría de análisis se obtuvo frecuencias absolutas y porcentajes de las respuestas correspondientes.

También se realizó una triangulación de datos (datos de las evaluaciones de la función pulmonar, actividad física y preguntas en general) para esto se siguió los criterios establecidos por Hernández et al (2006).

Finalmente, para el procesamiento de los datos una vez efectuados el análisis de categorías y la obtención de frecuencias absolutas de respuesta, se analizó por medio de cuadros (anexos 4 y 5).

Categorías de análisis

Las siguientes categorías de análisis surgen a partir de la revisión de la literatura científica y se terminaron de limitar a partir del análisis que las participantes iban dando en cada una de las entrevistas.

1. Dimensión física: tiene que ver con la percepción que tuvo la persona sobre su estado físico o su salud. La ES es una enfermedad multisistémica, es decir, la persona puede presentar afectación en varios órganos del cuerpo (Molina, 2005).
2. Dimensión psicológica: se refiere a la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo. En diversos estudios (Sandusky, McGuire, Smith, Wigley y Haythornthwaite, 2009; Suarez, Kallen, Roundtree y Maye, 2007) se ha demostrado que las personas con esta patología han referido cargas psicológicas.
3. Dimensión social: es la apreciación que tiene la persona en sus relaciones interpersonales y su entorno. Estos mismos autores refirieron, que la percepción de las personas con esta problemática presentan una desadaptación social debido a la influencia especialmente fuerte en el funcionamiento físico.
4. Calidad de vida: hace referencia a la manera en que el individuo se percibe según su bienestar físico, psicológico y social. Debido a que la ES es una enfermedad crónica y las limitaciones o cambios que ésta les impone a los pacientes, pueden agravar la percepción del individuo y por ende la calidad de vida (Arat et al. 2012; Stamm et al. 2011).
5. Estilo de vida físico: se refiere a todas aquellas actividades físicas (producidas por los músculos esqueléticos que provocan un gasto de energía) que realiza la persona como parte de su vida diaria. En esta población es frecuente encontrar una tasa de sedentarismo importante vinculado a los síntomas de la enfermedad, además existen pocas evidencias acerca de los efectos que éste produce en esta enfermedad (Ryerson et al. 2010).

CAPÍTULO IV

Resultados y análisis de interpretación

El convivio

Cuando decidí organizar el convivio nunca imaginé lo que iba a aprender de las mujeres con las cuales iba a compartir esta actividad. Debido a que en mi experiencia en el campo clínico me han interesado las problemáticas que se genera a nivel cardiopulmonar. Por lo que decidí realizar un abordaje distinto en donde se profundice en los significados subjetivos que estas mujeres atribuyen a la enfermedad y al impacto que le produce la misma, dándoles a ellas una oportunidad a que exterioricen acerca de sus temores, limitaciones, percepción de actividad física y beneficios percibidos.

Ellas son cinco mujeres las cuales las quiero llamar mis amigas, porque no les quiero dar el calificativo de pacientes. Yo tenía la costumbre de hablar de vez en cuando con cada una de ellas, y platicábamos de diversas cosas como de nuestros amigos, de cómo nos sentíamos y de cómo vivían ellas el día a día con la enfermedad de esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial.

De esas conversaciones surgieron muchos temas de interés a partir de lo que cada una me contaba y se me vino a la mente en ese momento que sería interesante reunirnos todas y con ello poder compartir lo que cada una siente, percibe y además saber si surgen aspectos que tengan en común.

Entonces inmediatamente, empecé a organizar una reunión, contactando a cada una de ellas por teléfono, sin embargo fue un poco difícil ponernos de acuerdo con las fechas, por lo que volví a insistir una y otra vez, hasta que a la tercera llamada todas me dijeron que sí podían reunirse el 12 de febrero.

Unas horas antes, estaba haciendo los preparativos, cocinando diferentes tipos de pan, unos dulces y otros salados; y unos tamalitos de frijol, de pollo y de cerdo, por aquello de los antojos; además estaba acomodando un poco la casa, el comedor, para lograr un ambiente cálido, agradable y de confianza para que mis amigas se sientan a gusto y podamos compartir momentos únicos.

Previo a la llegada de ellas, empecé a chorrear el café, cuando minutos más tarde sonó el timbre y me dirigí hacia la puerta observando que llegaron cuatro muchachas, abrí inmediatamente, nos sentamos en la sala y las presenté a todas. Mientras servía el café las muchachas empezaron a conversar y a conocerse un poco.

En ese entonces, para que hicieran más contacto entre ellas, realicé un juego rompehielos con una bolita, de manera de que a quien le cayera la bolita tenía que presentarse ante todas, hablar un poco de sí misma y de cómo ha sido su experiencia de vivir con la enfermedad.

La primera a quien le cayó la bolita fue a Esperanza, ella vive en el Barreal de Heredia, tenía 38 años de edad cuando le diagnosticaron la enfermedad, desde ese momento a la actualidad ya han pasado ocho años y presenta un grado de severidad moderado a nivel pulmonar. Inicialmente Esperanza describió que ella consultó por un “problemita en la piel”, por lo cual le realizaron varios estudios y exámenes respectivos, los cuales dieron con el diagnóstico.

Ella expresó que al inicio la noticia de la enfermedad la tomó bien, sin embargo fue porque en ese momento mantenía una relación sentimental que acabó por la incertidumbre que el diagnóstico provocó en el novio y aunado a esto hizo que Esperanza no tomara bien el proceso de su enfermedad. No obstante, en la actualidad siente que la enfermedad no la limita, sino que ella vive el día a día, confiando en que Dios sabe hasta dónde debe llegar.

La siguiente fue Gloria, una mujer de 51 años de edad con 23 años de diagnóstico de la enfermedad y que no presenta ningún grado de severidad a nivel pulmonar. Tiene tres hijos y dos nietos; ella nos contó que vive en Heredia entre comillas, porque después de que se jubiló, pasaba más tiempo en una finca que compró en las afueras de la ciudad. Asimismo, expresó que no ha tomado mal la enfermedad, que más bien piensa que es una paciente más que debe cumplir con un tratamiento. El diagnóstico no le provocó sentimientos negativos, al día de hoy no ha visto ningún impacto que le impida realizar cualquier actividad.

Seguíamos tomando café con el pan recién horneado, disfrutando del momento y continuamos lanzando la bolita que le cayó a mi otra amiga Felicitas. Ella tiene 51 años con

diagnóstico de esclerodermia desde hace 23 años y presenta una afectación severa de su función pulmonar. Ella vive en Santo Domingo, tiene dos hijas y dos nietas las cuales, ella mencionó, que se siente es feliz cuidarlas. Felicita también nos compartió que al momento de su diagnóstico atravesó un proceso de asimilación muy duro porque desde un inicio empezó a hincharse y a presentar dificultades para comer y requirió asistencia para realizar los cuidados personales ya que la enfermedad le imposibilitaba realizarlos.

Lo anterior la llevó hasta el punto de entrar en depresión debido a no poder valerse por sí misma y depender de otros, también repercutió en el cuidado de sus hijas y esta situación la hizo pasar momentos muy difíciles. Más café y más pan, más relatos y sonrisas: la esperanza iba aflorando en todas, mientras conversábamos.

La siguiente amiga en participar cuenta con apenas un año de evolución de la enfermedad, es conocida como Amparo, tiene 45 años de edad y presenta una afectación pulmonar moderada. Vive en Heredia con su esposo y sus dos hijos adolescentes. Cuando la diagnosticaron expresó que sí le impactó la enfermedad en el sentido de que cuando el médico le explicó las consecuencias del padecimiento, ella se asustó, porque aún ella se consideraba joven como para “desfigurarse”, sin embargo posteriormente lo asimiló enfocándose en sus creencias religiosas “todo lo que Dios quiera, si la enfermedad es así ni modo”.

La última que falta en presentarse es doña Blanca quien tiene 64 años. No tiene muy claro desde cuándo fue diagnosticada con la enfermedad y se califica su caso en un grado de severidad leve a nivel pulmonar. Vive sola en Barba de Heredia y de vez en cuando la visitan sus hijas. Ella refiere que no ha tomado muy bien la enfermedad y esta le provoca miedo y tristeza. Y en el momento de enterarse de su enfermedad lo tomó tranquila y expresó “no es cosa así de grave”.

En este momento las chicas ya se habían conocido un poco y consumido dos rondas de cafecito y pan. Fui a la cocina a traer más y continuamos dialogando. Esta vez, conversamos más profundamente, ampliando sobre todos los cambios que les habían producido la enfermedad a nivel físico, así como sobre las vivencias que han tenido desde el inicio de la enfermedad hasta a la actualidad.

Esperanza fue la primera en hablar; ella comentó que se cuida mucho para evitar futuras complicaciones y que ha visto que sus limitantes son el dolor en las articulaciones, cansancio muscular, dificultad para alzar objetos pesados, deglutir alimentos muy secos y duros y todo esto le obstaculiza las opciones para poder salir en cualquier ocasión.

Asimismo, el realizar acciones sencillas como abrir objetos o cargar cosas se le dificulta por la disminución en la elasticidad en la piel de sus manos, la falta de fuerza muscular, cansancio muscular primordialmente en miembros inferiores y la tendinitis que en este último año ha ido empeorando de manera gradual. según ella nos dijo.

“Tomé un sorbo de café y mientras las mujeres comentaban, me puse a reflexionar y me di cuenta de que esto que nos estaba contando Esperanza se podría entender a la luz de la teoría de las manifestaciones clínicas de estas patologías, según la cual al inicio de la enfermedad existe compromiso de la vasculatura y luego del tejido conectivo, comenzando por engrosamiento de la piel, de los manos y de los dedos y conforme progresa la enfermedad, esta llega a afectar los órganos internos. De pronto, escuché risas: alguna de las mujeres dijo algo parecido a un chiste y provocó gran algarabía. Tomé otro sorbo de café y pensé en un libro publicado, me parece que fue en el año 2005 de unos autores colombianos que mencionaron que los síntomas que frecuentemente se presentan en esta enfermedad son la pérdida de peso, fatiga debido a la debilidad muscular, atrofia muscular, falta de aire, descripción que tal vez de alguna manera le da explicación a lo que acababa de decir Esperanza”.

Ella volvió a hablar y nos mencionó que a nivel pulmonar la enfermedad no le ha afectado según su perspectiva, pero las pocas veces que lo ha sentido, lo ha relacionado con el aumento de peso, pero de igual modo, ella mencionó que lo asimila bien.

Conforme avanzaba la plática, se podía percibir como si unos hilos sutiles fuesen vinculándose. Fue entonces cuando Gloria tomó la palabra y nos comentó que su enfermedad inició con el adormecimiento de manos, “como tener los dedos muy gordos” que fue lo que la llevó a consultarle al médico, además presentó rigidez en sus manos por la poca elasticidad en su piel, coloración morada en sus manos, dolor en las articulaciones y resequedad en los ojos. Esto ella lo percibió como un impacto negativo que le afectaba

principalmente en el trabajo, porque como era recepcionista se le dificultaba demasiado para escribir, lo cual con el tratamiento mejoró.

No había terminado Gloria de decir de los problemas que presentaba a nivel físico, cuando todas las chicas empezaron a decirse entre ellas “ay a mí también me sucede lo mismo”, es decir, que presentaban la coloración morada en las manos, lo cual es un signo característico de esta enfermedad.

Las mujeres descubrieron de pronto, cuán semejantes eran sus padecimientos. Ninguna lo dijo en aquel momento, pero yo intuí que se daban cuenta de que no estaban solas y que otras mujeres como ellas, compartían sus padecimientos. Pero Gloria siguió hablando y mencionó que a nivel pulmonar no presentaba cambios ni rasgos de cansancio; incluso nos dijo, que sus últimos exámenes no presentaron ninguna alteración. Gloria entonces hizo una pausa para tomar un bocado de tamal y luego prosiguió diciéndonos que ella no sentía haber sufrido cambios en su rutina diaria desde su diagnóstico. En ese momento, recordé un artículo publicado en el año 2007 y fue realizado por el doctor brasileño Thamine Andrade y su grupo de colaboradores de medicina, en su estudio determinaron que al no haber presencia de síntomas respiratorios, independientemente de los síntomas progresivos de la ES, la probabilidad de identificar alteraciones funcionales temprano va a disminuir.

Gloria terminó su plática y se concentró en comerse el cuarto tamal que se había servido. Mientras tanto, Felicitas tomó la palabra y nos mencionó que el síntoma que presentó desde un inicio fue la pérdida del equilibrio que le afectó en su capacidad de independencia para salir sola, arreglar cosas y hasta el hecho de utilizar tacones altos para sentirse “coqueta” o agacharse a levantar algo que se cayó le hace perder fácilmente el equilibrio y esto le provoca temor.

Felicitas también nos dijo que presentó adormecimiento de manos y pies, cambio en la coloración de la piel en las manos por lo cual con el frío se le ponían moradas y con el calor, rojas e hinchadas. Otros efectos que Felicitas presentó fueron: cansancio (especialmente al esfuerzo físico), pérdida de fuerza muscular, dolor abdominal. dolor

articular, achicamiento de la circunferencia de la boca y a pesar de esto no percibe ni ha manifestado algún síntoma pulmonar.

Esto último que refiere Felicitas me llamó bastante la atención, ya que a pesar de que ella presenta un grado de afectación severo a nivel pulmonar, la misma no percibe síntomas o problemas que le esté generando tal condición. Esto no coincide con la teoría descrita por muchos de los autores tales como Cuervo y Palau del Servicio de Medicina del Hospital de España; Fishman y su grupo de colaboradores; Chris Garvey encargada de un programa de rehabilitación pulmonar; en los años 2003, 2004 y 2010 respectivamente, que refieren que cuanto más comprometida esté la función pulmonar más manifestaciones sintomatológicas irán a presentar, tales como: falta de aire en esfuerzo, tos seca, hipoxemia que frecuentemente va empeorando con el ejercicio, fatiga, desacondicionamiento físico y disminución de la calidad de vida, aspectos que vemos en Felicitas no tan marcados como son de esperar por su alteración pulmonar.

Y al continuar nuestra tarde de café y comiendo panecillos y tamalitos, fue que salió a la luz lo de la disminución de la circunferencia de boca de doña Felicitas, ya que se le dificulta llevarse los panecillos a la boca y de ahí surgió el asombro por parte de todas las chicas; porque a todas les ha afectado en alguna medida, pero a ninguna tan marcado como a ella. Por eso todas exteriorizaron su incertidumbre y le preguntaron directamente “el caso suyo que se le ve más aquí en la boca, ¿cómo ha sido ese proceso?. Sí, porque usted no era así, ¿cómo fue que se fue achicando?”. Primero hizo una pausa, como meditando lo que iba a decir y luego comentó que los médicos le habían dicho que para la edad que tiene no está arrugada, lo único que tiene arrugado es esa parte; sin embargo sí se le ha dificultado para comer, hasta el punto que le limita salir y comer en algunos lugares.

Entonces intervino Amparo y nos contó que la enfermedad sí le afectó, ya que al ser ella estilista los problemas en sus manos le dificultan demasiado para realizar sus labores, como cortar el cabello, peinar, hacer el manicure, entre otros; por lo que se le disminuyó la capacidad de efectuar lo que siempre le ha gustado.

Hizo una pausa, se sirvió otra taza de café y luego de revolver el azúcar, como buscando palabras entre los cristales sin refinar. Amparo retomó la conversación y

mencionó explícitamente que “desde que me empezó mi enfermedad los dedos se me fueron desfigurando, se me volvieron rígidos y me produjo mucho dolor, tanto que esta situación me impide cerrar las manos, entonces a la hora de coger la tijera o movilizar el cabello ya no es lo mismo y eso me afectó bastante, porque al ya no poder hacerlo como antes sí me afectó mucho y yo sí noto la diferencia”.

Toda esta incapacidad funcional por la que está cursando Amparo, que le provoca limitaciones en las distintas actividades de la vida diaria, como el trabajo, su quehacer diario, entre otras pueden llegar a repercutir en su calidad de vida, como lo menciona la señora Garvey en el año 2010 y el psicólogo de la Universidad Autónoma de México Luis Oblitas en el año 2006, que son los autores que tengo más presente en este momento.

Amparo nos confió que de igual manera, la enfermedad le ha afectado en aspectos cotidianos como bañarse, colocarse la ropa, limpiar la casa e inclusive peinarse le es muy difícil, lo cual ya para ella es una situación muy desvalorizante ya que percibe la pérdida de su autonomía e independencia.

Aunado a lo anterior ella tiene que sobrellevar el dolor que esa rigidez le produce, ya que presenta dolor importante de articulaciones, especialmente en piernas y caderas, que aproximadamente aumentó su intensidad desde hace cuatro meses a la actualidad, además la piel se le ha reseca bastante principalmente en piernas, brazos y rostro. También presenta manchas en la piel, así como disminución en el tamaño de su boca y reflujo gástrico. Mientras ella hablaba, todas la mirábamos en silencio, y se sentía en el ambiente una zozobra, haciéndonos un nudo en la garganta. De repente, sentí humedad en mis mejillas: sin darme cuenta, habían brotado lágrimas. Y yo no era la única que experimentaba aquello.

Amparo finalizó su relato comentándonos que, al igual que le duelen las piernas le duele el “pulmón”, refiriendo sentir una “pesadez” en el mismo, que desde un tiempo hacia acá sí siente la falta de aire, por ejemplo si sube una cuesta por pequeña que sea, se queda sin aire, al igual que si alza algo pesado o realiza un movimiento rápido le falta bastante el aire. Un silencio reflexivo llenó nuestro espacio, hasta que lo rompí ofreciéndoles más pancito a mis amigas.

Fue entonces cuando Blanca finalmente habló. Ella nos contó con tranquilidad que realiza todas las actividades cotidianas del ayer como en este momento. Al día de hoy se le dificulta deglutir y a la vez la exposición al frío le molesta y le aumenta la coloración morada en sus manos y el dolor en manos, espalda y cuello.

También nos mencionó que presenta cansancio que le dificulta un poco para realizar esfuerzos, especialmente los esfuerzos extenuantes porque le falta el aire, por ejemplo subir una cuesta. Aunado a esto presenta reflujo gástrico que le provoca náuseas, pero por lo demás no ha pasado nada relevante.

La reunión iba transcurriendo muy aménamente y entre nosotras cada vez más se sentía un ambiente de confianza por lo que seguimos compartiendo nuestras experiencias. Ahora otro aspecto importante que se logró traer a la luz en nuestra reunión fue el impacto emocional que le ha traído la enfermedad a la vida de cada una de ellas.

La primera que abrió este tema fue Esperanza, quien nos comentó que a nivel psicológico siempre ha sido depresiva, que no ha tenido metas ni ilusiones, por lo que a veces hay momentos que ella está tranquila y otros que desearía no estar viviendo más. A su vez ella cuenta que al verse con este diagnóstico pensó inicialmente “qué dicha no voy aguantar mucho, no voy a ser una carga para nadie”, pero de inmediato reaccionó y mencionó “ahora sí a disfrutar lo que me queda porque es poco el tiempo” y esto le dio un sentimiento de disfrutar más de la vida.

Además, exteriorizó que cuando la diagnosticaron estaba sola y que a las primeras personas a las que les dijo fue a sus padres, los cuales lo tomaron bien. Esperanza nos mencionó que observa a su madre como una persona fuerte en relación a este tema y que solamente cuando estaba a solas con otras personas “sí se le da un poco”; por otro lado cuando hablaba de su padre decía que de igual forma lo asimiló bien y que él era una persona muy comprensiva y cariñosa.

La siguiente persona que se enteró fue su novio, el cual no lo tomó muy bien. Cuando él se dio cuenta lo asoció también con los padecimientos de su familia y su enfermedad y se preocupó por el ámbito genético y fue ahí donde cambió la relación hasta que se acabó, y eso sí le afectó bastante a ella pues estaba muy apegada, ilusionada e

inclusive en algún momento pensó en el matrimonio, cosa que al final no se dio y provocó una desilusión porque todo esto la hizo pensar en el hecho de que ella también quería familia y al caer en su realidad eso la estresó y le afectó mucho. Nuevamente nos invadió la tristeza. Pero Esperanza, no en vano se llama así.

Estos sentimientos sólo los presentó durante el inicio del diagnóstico, ya después no, todo se fue normalizando y lo fue sobrellevando, aunque siempre ha pasado periodos de depresión antes del diagnóstico de esclerodermia. Esta le afectó bastante es su rostro, ya que ha sufrido modificaciones y es más, gente que la conocía de antes ya no la reconocen, principalmente le ha cambiado la nariz, la boca y las mejillas lo cual ha modificado bastante las facciones de su cara. Mientras Esperanza hablaba, las demás mujeres le lanzaban con su mirada, señales de solidaridad y afecto.

Luego, tomó la palabra doña Gloria quien nos contó que refiere que después de enterarse de su enfermedad le afectó en el sentido de que ahora percibe que es una persona con una enfermedad y aún así lo ha asimilado, lo aceptó sabiendo simplemente que “ya no soy una persona sana ya entro a esa etapa de paciente”, lo cual le ha ayudado a continuar con su vida muy normal y bien.

Intervino entonces Felicitas quien nos expresó que al momento de su diagnóstico lo que sintió fue temor a la muerte y preocupación por sus hijas. La primera persona en saber de su enfermedad fue su madre, que no lo tomó bien y posteriormente su esposo que al igual que la madre no lo aceptó bien, sin embargo doña Felicitas expresó “Ahí estamos a ver, hasta que Dios quiera”.

Igualmente lo que más le afectó fue la pérdida de su libertad de realizar cualquier actividad ya sea sola o con sus hijas, la vida le dio un giro total y que su vida realmente cambió mucho. No obstante, esta misma sensación y apego a sus hijas fue la que la hizo seguir adelante y sentirse mejor.

Amparo se sumó a la plática y expresó que al momento de su diagnóstico sí le afectó bastante, porque al saber todo lo que implica la enfermedad sintió mucho miedo, pero esa sensación fue pasajera y más bien al día de hoy piensa que si así es la enfermedad, que sea lo que Dios quiera.

De igual forma doña Blanca intervino y expresó que la enfermedad sí le afectó un poco emocionalmente hablando, pero en la actualidad lo sabe manejar enfocándose en actividades que la distraigan como escuchar música o participar en actividades religiosas, donde socializa con otras personas, porque la enfermedad como tal no le ha dificultado para socializar con los demás. Asimismo, expresa que las hijas al momento de su diagnóstico lo tomaron bien y están al cuidado de ella, siempre preocupándose.

Algo importante que destacar en este tema de forma general luego de haberlas escuchado narrar sus experiencias, es que cuanto mayor percepción negativa tuvieron ellas de la enfermedad, más comprometida tenían su función pulmonar.

Al pasar el tiempo e ir avanzando la tarde, como era de esperar la temperatura empezó a disminuir y de un momento a otro todas expresaron que ya casi era tiempo de partir, porque el frío ya les empezaba a molestar. Vi entonces que era el momento de formularles mis últimas preguntas, antes de que se marcharan. Así, que les pregunté, basándome en los que les estaba ocurriendo, ¿cómo les ha afectado la enfermedad en su vida social?.

Luego de unos segundos de silenciosa reflexión, una a una fueron respondiendo sus diferentes situaciones; la primera en responder fue Esperanza que siempre le ha costado relacionarse y ha sido muy encerrada en sí misma, prefiere estar en la casa, pero sí hay algo que disfruta y es ir a campos abiertos o a exposiciones de artesanías, pero la verdad le cuesta tanto sacar tiempo para sus cosas y por la enfermedad como tal se le dificulta debido al frío, o por cambios de clima; además después del trabajo llega muy cansada y esto le afecta mucho el ánimo y la energía, por lo que no le apetece realizar nada más.

A Gloria lo único que le impide salir es cuando quiere visitar lugares fríos porque éste le afecta bastante, pero aún así va con las medidas necesarias de protección. Además, siempre ha tenido muy claro que la enfermedad no le afecta ni siquiera para relacionarse con los demás y ni en su condición física, a pesar de sus 23 años de evolución de la enfermedad.

Por su parte, Felicitas mencionó que en la actualidad visita cualquier tipo de lugar, va a fiestas, visita familiares y va de compras pero eso sí siempre en compañía de alguien

ya sea sus hijas o esposo. En lo único que le afecta la enfermedad en las actividades sociales es el complejo que le genera el tamaño de su boca, ya que a veces las personas se le quedan viendo y realizan comentarios, por lo demás todo fluye normalmente en su dinámica familiar y con sus amigos.

Por su parte doña Amparo exteriorizó que la enfermedad como tal. no le ha limitado para visitar diferentes lugares, pero sí le ha afectado en el sentido de las actividades sociales porque ya no puede realizar lo que a ella le gustaba, que es ayudar a las personas porque ya no tiene las mismas fuerzas y agilidad para hacer las cosas como antes y eso disminuye la motivación para realizarlas, porque en el momento en que siente los dolores ya tiene que parar y no puede seguir.

Como los primeros relatos, pude ver cómo la enfermedad les impide a todas de alguna u otra manera el poder socializar, el salir en determinado momento debido al cambio de clima, el poder realizar pasatiempos, entre otras cosas.

Sin que lo supieran, mis amigas habían comentado experiencias vividas en torno a tres grandes temas que engloban a la calidad de vida, que son la dimensión física, la dimensión psicológica y la dimensión social. Pero quise saber más y les pedí que cada una, me dijera qué creía que era “calidad de vida”. Cada una de ellas lo definió según sus significados subjetivos, de modo que Esperanza mencionó explícitamente que calidad de vida es que “a pesar de lo que uno tenga hay que vivir bien”, y expresó muy abiertamente que siente esto sólo donde labora como encargada de limpieza porque la mejor época de su vida ha sido ahí, se siente muy orgullosa de lo que hace y del trato que recibe de los demás.

Lo que sí siente que le ha afectado en su calidad de vida, es en el hogar, por los cambios que ha sufrido ya que no puede hacer las cosas como las hacía antes. Sin embargo, ha ido poco a poco asimilando las cosas y aceptando los cambios que la enfermedad le produce.

Para Gloria calidad de vida es sentirse bien y además piensa que ella misma es la que debe buscar esa calidad de vida para sentirse mejor. Ese espíritu y esa fuerza interna se logran observar en su personalidad, al ser ella una persona muy optimista, que enfrenta con perseverancia y estado anímico positivo ante cualquier situación. Aspectos que la

diferencian de Esperanza, ya que ella más bien requiere de reconocimiento y apoyo social. como lo recibe en el trabajo.

Felicitas define que para ella la calidad de vida es como es ella, a como ella vive y a lo social. ya que considera que vive bien, no tiene ningún problema y con la sociedad tampoco; de igual forma deja claro que ella se acostumbró a vivir con la enfermedad, y asiste al médico cada vez que así lo amerite.

Amparo percibió que calidad de vida es no tener dolor. Ella no ha asimilado bien su enfermedad y la forma de salir adelante, es ayudando a su madre “dándole lo mejor que pueda mientras pueda”; no obstante, en forma global la enfermedad sí le ha afectado su calidad de vida.

Por último para doña Blanca calidad de vida es “vivir tranquilo, sin sufrimientos de nada” y ella percibió que tiene calidad de vida sólo cuando su familia se preocupa por ella y la chinean, de forma explícita así lo aludió “al sentir que los hijos me apoyan a mí y que me dan cariño, que ellos estén viniendo y preguntando por mí que si estoy enferma, que si cómo me siento y así todo eso sí, entonces uno se siente bien, se siente contento y todo.” Aunque sí expresa que la enfermedad sí le ha afectado su calidad de vida y lo manifiesta y lo asocia por los cambios provocados por la vejez propiamente dicha.

Se avecinaba la hora de terminar nuestra amena reunión, pero todavía nos faltaba un tema que no por ser el último es el menos interesante y fue la relación entre la actividad física con la enfermedad. Cada una de ellas definió qué pensaba que era actividad física.

Sólo dos de ellas Esperanza y Gloria era la única que hacía algún tipo de actividad física aparte de los quehaceres diarios. Me intrigó entonces ¿por qué la mayoría era tan poco activa físicamente?.

La literatura científica menciona que la actividad física, es especial la cardiovascular es bien tolerada por personas que padecen este tipo de enfermedad y puede beneficiar en la tolerancia al ejercicio, la capacidad aeróbica y el consumo de oxígeno. Esto si más recuerdo se trata un estudio de la Universidad de Reumatología de Sao Paulo, Brasil realizado por

Oliveira y un grupo de colaboradores en el año 2009. Entonces, ¿qué podría explicar esa conducta sedentaria en estas mujeres?.

Al preguntarle a Esperanza sobre qué es actividad física ella lo percibe que “es esfuerzo muscular, movimiento, qué tanto movimiento tengo durante el día”, en la actualidad no siente tener limitantes para realizarlo, porque lo que realiza regularmente es caminar (1200 metros) todos los días, subir las gradas del trabajo (mínimo cinco veces al día), limpiar diferentes áreas como vidrios, celosías, escritorios, etcétera; lavar y torcer los trapos con los que se limpia y una vez a la semana practica natación, dicha actividad la disfruta y expresó “porque me siento muy carga y me hace sentir muy bien”. Eso me trajo a la mente estudios donde se han demostrado que la actividad física puede favorecer el estado anímico y promover así, un sentido de bienestar en la persona. Por ejemplo, recuerdo el estudio de un grupo estadounidense del departamento de medicina de la Universidad de California San Francisco cuyos autores son Alicia Ferreira y sus colaboradores en el año 2009, en su estudio demostraba que el ejercicio físico mejoraba la calidad de vida, aunado al bienestar de la persona.

Con respecto a la natación, Esperanza mencionó que esta la ha practicado durante seis años y lo que la motivó a iniciarla fue porque indagó en internet acerca de realizar movimiento físico y su enfermedad, y notó que la misma evita la distrofia, pero primero lo consultó al médico tratante el cual estuvo de acuerdo. No obstante realizar natación algunas veces se le hace difícil porque tiene que levantarse temprano y el frío le molesta un poco, además de la pereza que le provoca levantarse temprano.

Al momento de preguntarle a Gloria refiere que “actividad física es lo que uno puede disfrutar de la vida, todo lo que uno hace o lo que uno quiere es parte de la vida”. Lo que normalmente realiza son los quehaceres del hogar y la jardinería de vez en cuando, además realiza caminata 30 minutos dos veces por semana, disfrutando de cualquier actividad que realice, y no teniendo impedimentos ni temores que su enfermedad le pueda causar para realizarlos. Aunque ella no es tan activa físicamente como Esperanza, tiene el hábito de hacer una actividad aeróbica como es la caminata. Este tipo de actividades se ha demostrado que mejora la capacidad de ejercicio, disminuye el riesgo de sufrir deficiencia de oxígeno a nivel sanguíneo y aumenta la saturación de oxígeno. Por ejemplo recuerdo un

estudio de Naoki Mugii y sus colaboradores que fue publicado en el año 2011, ellos son un grupo de rehabilitación del Hospital Universidad Kanazawa de Japón.

De igual forma doña Felicitas define que actividad física es realizar ejercicio, sin embargo ella no practica ningún tipo de ejercicio físico, y las actividades que realiza son los quehaceres del hogar y el cuidado de sus nietas y lo único a lo que le teme es a caerse por la falta de equilibrio. Esto me hizo pensar que ella quizá no tenía claro que esa falta de equilibrio, se podía deber a la debilidad muscular, la cual se podía contrarrestar haciendo actividades de fortalecimiento muscular, como ejercicios contrarresistencia, los únicos dos estudios que se realizaron en la población con estas enfermedades, fue un artículo de Mugii y su grupo de colaboradores en el año 2011 y la brasileña Pinto y su grupo publicado en ese mismo año en el departamento de Reumatología de la Facultad de Medicina en la Universidad de Sao Paulo; donde demostraron que este tipo de ejercicio mejora la fuerza y la función muscular, así como una mejora de consumo de oxígeno pico y saturación de oxígeno.

Además de lo anterior, según estudios, la fuerza muscular es fundamental para prevenir caídas, como por ejemplo, un artículo realizado en Italia en el año 2010 por Maddali Bongi y su colaborador Del Rosso, del departamento de Biomedicina de la Universidad de Florencia, en donde se documentó que los programas de ejercicio mejoran el estado de salud, la habilidad, la función muscular, la fuerza y destreza en las articulaciones de estos pacientes. Definitivamente Felicitas y las demás participantes de este estudio, deberían hacer ejercicio físico, ya que como se evidenció anteriormente existen grandes beneficios relacionados con este.

Mi meditación fue interrumpida por Amparo, quien definió la actividad física como toda actividad rutinaria que implique hacer un ejercicio, el cual no realiza si no fuera por realizar las tareas del hogar o realizar mandados como ir a retirar las medicinas, porque sólo el hecho de caminar del bus y subir las gradas del puente peatonal ya le cansan y le falta el aire, situación que la hace sentirse mal porque siempre fue una persona de caminar de prisa y hacer las cosas rápido.

Todo lo anterior hace que Amparo sienta temor de realizar cualquier actividad física, porque sabe que si le duele sin realizarla le va a doler al hacerlo, pero aún así también cree que eso le puede ayudar a estirar los músculos, porque ella percibe que al realizar más ejercicio más dolor va a tener, mencionando que “y si yo barro una casa muy grande imagínese cómo puedo terminar”. Esos temores de Amparo tienen mucho sentido para la literatura científica, pues como parte de la problemática de la ES, tal estudio fue realizado en el año 2003 por la doctora Helen Richards y su grupo de colaboradores del Reino Unido, del Hospital de la Esperanza, demostraron que las creencias y las respuestas emocionales que tienen los pacientes con esta enfermedad, la atribuyen a su condición en lugar de su estado de gravedad.

Sin embargo, cuando disminuye la actividad músculo esquelética, los músculos poco activos se van atrofiando, perdiéndose así, masa muscular, con lo que además de aumentar la dificultad para realizar actividades cotidianas, se deteriora la calidad de vida de la persona y aumenta la posibilidad de incapacidad, fatiga, dolor e inactividad física, deteriorando con ello el bienestar general de la persona. Eso es un círculo vicioso que solo se puede romper si la persona progresivamente va realizando actividades que le estimulen cardiovascular y muscularmente, como por ejemplo caminata, natación, bicicleta, baila, entre otros para la mejorar a nivel cardiovascular y para fortalecimiento muscular realizar levantamiento de pesas o con su propio cuerpo los diferentes grupos musculares. Recuerdo que hay investigadores que luego de revisar muchos datos de varios estudios previos, han generado recomendaciones de actividad física para personas con ES y EPI, como por ejemplo el estudio de Mugii y su grupo de coautores en el año 2011 y Ana Luiza Pinto y colaboradores en ese mismo año y por último Oliveira y sus colegas investigadores en el año 2009. En todos ellos lo que se recomienda es realizar entrenamiento físico que involucre las dos variables de ejercicios cardiovasculares y ejercicios contrarresistencia. Pero debe romperse la barrera mental del temor al dolor, del miedo a caerse, del pánico a no soportar. Me invadió entonces esa pregunta ¿cómo lograrlo?, ¿cómo convencerlas? Y ¿cómo inspirarles a que se atrevan?.

Estaba trabada mentalmente, considerando posibles respuestas a esas preguntas, cuando intervino doña Blanca. Ella nos mencionó que para ella “actividad es hacer ejercicio

pongamos como el baile, como caminar, como natación, todo eso es actividad física.”. Lo que a veces realiza es cortar el zacate y realizar los quehaceres del hogar. Además refirió que no realiza ningún tipo de actividad física porque le da pereza y la única limitación que siente para realizarlos es un dolor de espalda que le aqueja, y no percibe temor alguno para poder hacerlo.

Ya era hora de despedirnos, y me llené de nostalgia al ver cómo se solidarizaron unas con otras, y de cómo fue surgiendo poco a poco ese estado de confianza que fue el punto clave de esta reunión. Las observaba abrazándose e intercambiándose los números de teléfono, y me pedían la receta de los pancitos y se preguntaban cuándo nos volveríamos a reunir.

En ese momento, me dieron diversos sentimientos entre ellos la tristeza porque yo anhelaría volverlas a ver, pero entiendo que ese encuentro no se va a volver a repetir una vez más. Y después me dio un sentimiento de satisfacción porque esta experiencia sentí que las marcó de una manera muy positiva. Ya que se les brindó información acerca de su padecimiento y cómo hacerle frente a su condición, además se les dio un abordaje sobre los beneficios que produce realizar ejercicio físico y con ello romper todo tipo de barreras, mitos o inquietudes que puedan presentar estas mujeres con el fin de influir de manera positiva en su calidad de vida y bienestar del individuo.

Todo esto tuvo un impacto en estas mujeres de forma que sé que las marcó, a mí también me marcó como investigadora porque logré hacer de esta reunión un grupo de discernimiento, motivación y de apoyo, así como logré entender a personas con esta patología de una manera más subjetiva y no tanto como un ente físico, ya que estas percepciones son un componente vital en el bienestar de la persona. Asimismo, con todas las ideas vistas y realizadas se logró observar que muchas de las barreras y mitos que tenían estas mujeres se desvanecieron con la información brindada.

Y dentro de las cosas más importantes, es que a ellas también las marcó positivamente, por ejemplo recuerdo cuando Gloria expresó abiertamente haber aprendido muchas cosas de su enfermedad que antes desconocía; así como Amparo y las demás mujeres se dieron cuenta que hacer ejercicio físico mejora su función corporal. aumentando

la fuerza y la masa muscular, la habilidad, destreza y auto motivación para mejorar la sensación de control de su padecimiento.

Entonces al pensar el impacto que tuvo esa experiencia aunque no nos volvamos a reunir de nuevo, me voy muy tranquila porque sentí que hubo algo que las mujeres pudieron gestar para que puedan mejorar su forma de vivir.

Y finalmente todas las muchachas entre risas y abrazos se despidieron.

Resumen de resultados de la interpretación de las categorías de análisis

Participantes	D. Física	D. Psicológica	D. Social	Calidad de Vida	Estilo Físico
Gloria	Adormecimiento de manos, resequedad en los ojos, Síndrome de Raynaud, rigidez en la piel y manos, disminución en el tamaño de la boca y problemas gástricos.	La enfermedad no le afectó emocionalmente.	Ni sus actividades sociales ni sus relaciones con las demás personas han cambiado después del diagnóstico.	Refiere que es estar bien en todo sentido y que por el momento la enfermedad no le ha afectado su manera de vivir.	Realiza los quehaceres de la casa, además sale a caminar dos veces por semana.
Blanca	Dolores de cabeza, Síndrome de Raynaud, tos, náuseas, dolor de miembros superiores.	Expresó sí se ha sentido diferente emocionalmente ahora a antes del diagnóstico.	Siente que la enfermedad no le ha afectado ni salir ni sus relaciones personales.	Para ella es vivir tranquilo, sin sufrimiento. Percibe que la enfermedad sí le ha afectado.	Le da pereza salir por lo que no realiza otra actividad física que la de los quehaceres.
Amparo	Síndrome de Raynaud, inflamación de manos y pies, rigidez en las manos y brazos, dolor de miembros superiores,	Refiere que la enfermedad no le ha afectado.	Exteriorizó que la enfermedad sí le ha afectado para salir debido al frío y sus relaciones con las	Expresa que calidad de vida es no tener dolor, por lo cual la enfermedad sí le ha afectado su calidad	Nunca le ha llamado la atención realizar mayor actividad física que la que realiza en sus

	disminución de la fuerza, pérdida de peso y en la elongación de los brazos y desfiguración de los dedos.		demás personas siguen siendo iguales.	de vida.	quehaceres diarios.
Esperanza	Cambio en rasgos del rostro, dificultad para cerrar las manos, Síndrome de Raynaud y resequedad de boca y ojos.	Percibe que ahora con la enfermedad valora más la vida.	Perdió el gusto por salir principalmente en las noches. Sus relaciones personales no han cambiado.	Para ella es pasar lo mejor posible a pesar de lo que se tenga y la enfermedad no le ha afectado.	Para ella es todo movimiento físico y realiza natación y camina, además de su labor de miscelánea.
Felicitas	Adormecimiento e inflamación de pies y manos, Síndrome de Raynaud, dolor en miembros inferiores, pérdida del equilibrio, disminución del tamaño de la boca, problemas gástricos y resequedad de boca.	Expresó que la enfermedad al inicio fue desconcertante, sin embargo en la actualidad no le afecta.	Refiere que la enfermedad sí le ha afectado sus actividades sociales ya que las personas se le quedan viendo. No obstante, sus relaciones personales no han cambiado.	Lo definió como es ella, ha como ella vive. La enfermedad sí la ha limitado.	Refiere que es hacer ejercicio. Durante un día normal realiza sus quehaceres del hogar, no obstante no realiza nada más porque no le llama la atención.

CAPÍTULO V

Conclusiones

- En relación con los significados subjetivos que le atribuyeron cada una de las participantes a su calidad de vida, se logró ver que esta se vio afectada por el grado de severidad de la enfermedad en cada participante, con la excepción de una de ellas, por la normalidad de su función pulmonar. Las otras cuatro refirieron que la enfermedad les afecta negativamente su calidad de vida.
- En términos generales, se observa que todas las participantes presentan alguna percepción física negativa generada por la enfermedad, debido a que todas las mujeres señalaron alguna limitante o síntoma sobre su estado físico o su salud. En relación con la cantidad de problemas físicos descritos por cada una de ellas, estos no coincidieron con el nivel de severidad pulmonar, pues por ejemplo, quien tenía mayor severidad, no presentaba gran cantidad de problemas físicos y viceversa. Esto muestra que independientemente del grado de severidad, la percepción de los síntomas de la enfermedad varía considerablemente de una mujer a otra, en función del significado que cada una haya desarrollado sobre su experiencia de vida con la enfermedad.
- En cuanto a los significados subjetivos atribuidos a la actividad física, todas las participantes tenían clara su definición. No obstante sólo dos de ellas realizaban actividad física distinta a la empleada en sus quehaceres cotidianos y que cuya práctica fuese orientada a favorecer su salud (por ejemplo caminata y actividades acuáticas). Las demás mujeres no efectuaban este tipo de actividad física para la salud, debido a falta de tiempo, por pereza o porque consideraban que los quehaceres de la casa eran más que suficientes.

- En el plano psicológico se logró observar que en relación a sentimientos negativos que tuvieron las participantes de su enfermedad, estos coincidieron con el nivel de severidad pulmonar; es decir las mujeres que presentaban mayor severidad, más negativa era su percepción emocional.
- En el ámbito social. se concluye que dentro de las limitantes de la enfermedad, esta dimensión se relaciona con el grado de severidad en la prueba de función pulmonar. Es importante destacar que esta perspectiva es debido a la presencia de los problemas físicos que las participantes presentaban.
- Para cuatro de las participantes, las relaciones sociales no cambiaron después de su diagnóstico, a excepción de una de ellas. A su vez, no existe una relación entre la alteración función pulmonar y el nivel de actividad física.
- El grado de severidad pulmonar no afecta el nivel de actividad física que presenta cada una de las participantes. Cada una de las participantes realizaba su actividad física a su ritmo, además se interpretó en tres de ellas, que no tenían interés por realizar mayor actividad física que sus quehaceres diarios. Mientras que, dos mujeres eran activas: una de ellas que sí realiza una actividad con constancia (actividad acuática) y otra que lo realiza de vez en cuando (caminata).
- En cuanto a si presentan algún tipo de barreras para realizar actividad física, las participantes dieron respuestas en concordancia con su grado de afectación pulmonar, solamente en el caso de una de ellas no existe esa misma relación como se presenta con las demás. Es decir que, cuanto más comprometida esté la función pulmonar mayor son las barreras percibidas.
- Se logró identificar únicamente un mito por parte de una de las participantes, donde ella describe que a mayor actividad física realizada, mayores problemas físicos iba a presentar. Este mito, estaba fundado en creencias erróneas respecto

a la actividad física los cuales influyen en la calidad de vida de la persona. Asimismo, dos de las cinco participantes revelaron temor por realizar ejercicio y esto estaba relacionado con el grado de afectación de su enfermedad, por ejemplo, las personas que padecían mayores síntomas físicos menor era la posibilidad de realizar ejercicio, debido al temor que su condición le generaba.

CAPÍTULO VI

Recomendaciones

- Publicar como folleto informativo el relato producido con el presente estudio, con el fin de utilizarlo como literatura de apoyo para pacientes con esta patología. Este folleto debería incluir además del relato, sitios web en donde los pacientes puedan obtener información de calidad para que sigan aprendiendo de su patología.
- Orientar a los profesionales en salud que se relacionan con pacientes que padecen esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial. para que estén enterados que este tipo de pacientes pueden realizar ejercicio físico sin comprometer más su salud, dándoles a ver que éste más bien les provoca mayores beneficios que teniendo una vida sedentaria.
- Informar a los centros de salud, acerca de posibles pautas o guías para dar información sobre su enfermedad a todos los pacientes, consecuencias y posibles signos y/o síntomas que pueden presentar con la evolución de su enfermedad. Así como también no sólo focalizar el aspecto somático sino también el aspecto psicológico, con tal de visualizar al paciente de una manera integral.
- Promover la ejecución de intervenciones de programas de ejercicio físico en los centros de salud, con el fin de que estas personas realicen tanto ejercicio cardiovascular como ejercicio contrarresistencia, y cuyo programa sea hecho de una manera individualizada y sistemática para personas con estas patologías.
- Propiciar espacios de apoyo social entre pacientes que padezcan esclerosis sistémica, dado que es una enfermedad relativamente infrecuente, con el fin de orientarlos, motivarlos e incentivarlos a realizar más ejercicio físico. Asimismo, para que este mismo grupo sea el que apoye a nuevos pacientes con esta misma enfermedad (redes de apoyo). De la misma manera en estos espacios de apoyo, se sugiere la participación de profesionales de áreas como profesionales en ciencias del movimiento humano, psicología, médicos, trabajo social entre otros, en la atención a esta población, para que los pacientes tengan una mayor orientación de su enfermedad.

Referencias bibliográficas

- American College of Sports Medicine. (2009). *Guidelines for Exercise Testing and Prescription*. (8^{va} ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Andrade, T., Camelier, A., Rosa, F., Santos, M., Jezler, S. & Silva, J. (2007). Applicability of the 12-Item Short-Form Health Survey in patients with progressive systemic sclerosis. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 33(4), 414-422. doi.org/10.1590/S1806-37132007000400010
- Arat, S., Verschueren, P., Langhe, E., Smith, V., Vanthuyne, M., Diya, L., Heede, K., Blockmans, D., Keyser, F., Houssiau, F. & Westhovens, R. (2012). The association of illness perceptions with physical and mental health in systemic sclerosis patients: an exploratory study. *Musculoskeletal Care*, 10(1), 18-28. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/msc.223/abstract>
- Aspe, L., González, M. y Gardeazabal, J. (2010). Esclerodermia (esclerosis sistémica). *Elsevier Doyma*, 25(5), 252-266.
- Barrantes, R. (2005). *Investigación: Un camino al conocimiento. Un enfoque cualitativo y cuantitativo*. San José, Costa Rica: EUNED.
- Bassel, M., Hudson, M., Taillefer, S., Schieir, O., Baron, M. & Thombs, B. (2011). Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. *Rheumatology (Oxford)*, 50(4), 762-767. doi:10.1093/rheumatology/keq310
- Bolaños, I. (2011). Prevalencia de Hipertensión Pulmonar en pacientes con Esclerosis Sistémica del Hospital México de Enero del 2005 a Diciembre del 2010. Tesis para optar el grado de especialidad en neumología de la Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C. y Canales, C. (2003). Calidad de vida: un análisis de su dimensión psicológica. *Revista Sonorence de Psicología*, 14(1), 3-15.

- Castelino, F. & Varga, J. (2010). Interstitial lung disease in connective tissue diseases: evolving concepts of pathogenesis and management. *Arthritis Research Therapy*, 12(4), 1-11. doi: 10.1186/ar3097
- Castilla, C. (2000). *Teoría de los sentimientos*. Barcelona, España: Tusquets editores.
- Chen, Y., Huanq, J., Quianq, Y., Wanq, J. & Han, M. (2008). Investigation of stressful life events in patients with systemic sclerosis. *Journal of Zhejiang University Science B*, 9(11), 853-856. doi: 10.1631/jzus.B0820069
- Chiffлот, H., Fautrel, B., Sordet, C., Chatelus, E. & Sibilia, J. (2008). Incidence and prevalence of systemic sclerosis: a systematic literature review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 37(4), 223-235. doi: 10.1016/j.semarthrit.2007.05.003
- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la Emoción: el proceso emocional*. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Valencia.
- Cristancho, W. (2003). *Fundamentos de fisioterapia respiratoria y ventilación mecánica*. Bogotá, Colombia: Editorial Manual Moderno.
- Cuervo, R. y Palau, J. (2003). Enfermedad Pulmonar Intersticial. *Medicina Clínica*, 121(11), 426-430.
- Del Rosso, A., Boldrini, M., D'Agostino, D., Placidi, G., Scarpato, A., Generini, S., Kontinen, Y., Zoppi, M., Vlak, T., Placidi, G. & Matucci, M. (2004). Health-Related Quality of Life in Systemic Sclerosis as Measured by the Short Form 36: Relationship With Clinical and Biologic Markers. *Arthritis Care & Research*. 51(3), 475-481. doi: 10.1002/art.20389
- Edward, H., Ralph, Jr., Budd, C., Genovese, M., Firestein, G., Sargent, J. y Sledge, C. (2006). *Kelley Tratado de Reumatología*. (7ª ed.) versión en español. Madrid, España: Elsevier Saunders.
- Fernández, J., Fernández, M. y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del

- Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272010000200005&script=sci_arttext
- Ferreira, A., Garvey, C., Connors, G., Hilling, L., Rigler, J., Farrell, S., Cayou, C., Shariat, C. & Collard, H. (2009). Pulmonary rehabilitation in interstitial lung disease: benefits and predictors of response. *Chest*, 135(2), 442-447. doi: 10.1378/chest.08-1458
- Fishman, A., Elias, J., Fishman, J., Grippi, M., Kaiser, L. y Senior, R. (2004). Manual de enfermedades pulmonares. (3^{er} ed). México, D.F.: McGraw-Hill.
- García, C. y Rodríguez, G. (2007). Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6(4), 1-9. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2007000400002&script=sci_arttext
- Garber, C., Blissmer, B., Deschenes, M., Franklin, B., Lamonte, M., Lee, I., Nieman, D., Swain, D., American College of Sports Medicine. (2011). American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal. and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 43 (7), 1334-1359. doi: 10.1249/MSS.0b013e318213febf.
- Garvey, C. (2010). Interstitial Lung Disease and Pulmonary Rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 30(3), 141-146. doi: 10.1097/HCR.0b013e3181c56b66
- Gómez, J. (1997). Calidad de vida y el tercer sector: nuevas dimensiones de la complejidad. Madrid, España. Recuperado de: <http://habitat.aq.upm.es/select-sost/ac4.html>.
- Hernández, R., Fernández, C. y Batista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. (4^{ta} ed). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Holland, A., Hill, C., Conron, M., Munro, P. & McDonald, C. (2008). Short term improvement in exercise capacity and symptoms following exercise training in interstitial lung disease. *Thorax*, 63(6), 549-554 doi: 10.1136/thx.2007.088070

- Ibn Yacoub, Y., Amine, B., Bensabbah, R. & Hajjaj-Hassouni, N. (2011). Assessment of fatigue and its relationships with disease-related parameters in patients with Systemic sclerosis. *Clinical Rheumatol*, 31(4), 655-660. doi: 10.1007/s10067-011-1906-z
- Joachim, G. & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 598-606. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02663.x
- Khanna, D., Clements, P., Furst, D., Chon, Y., Elashoff, R., Roth, M., Sterz, M., Chung, J., FitzGerald, J., Seibold, J., Varga, J., Theodore, A., Wigley, F., Silver, R., Steen, V., Mayes, M., Connolly, M., Fessler, B., Rothfield, N., Mubarak, K., Molitor, J. & Tashkin, D. (2005). Correlation of the degree of dyspnea with health-related quality of life, functional abilities, and diffusing capacity for carbon monoxide in patients with systemic sclerosis and active alveolitis: results from the Scleroderma Lung Study. *Arthritis and Rheumatism*, 52(2), 592-600. doi: 10.1002/art.20787
- Khanna, D., Seibold, J., Wells, A., Distler, O., Allanore, Y., Denton, C. & Furst, D. (2010). Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease: Lessons from Clinical Trials, Outcome Measures, and Future Study Design. *Current Rheumatology Reviews*, 6(2), 138-144. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2911794/pdf/nihms-197154.pdf>
- Maddali, S. & Del Rosso, A. (2010). How to prescribe physical exercise in rheumatology. *Reumatismo*, 62(1), 4-11. doi: <http://dx.doi.org/10.4081/reumatismo.2010.4>
- Medsger, T. (2000). Assessment of damage and activity in systemic sclerosis. *Current Opinion in Rheumatology*, 12(6), 545-548. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11092206>
- Meneses, M. y Monge, M. (1999). Actividad Física y Recreación. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 8(15), 1409-1429. Recuperado de http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-14291999000200003
- Minai O., Dweik, R. & Arroliga, A. (1998). Manifestations of scleroderma pulmonary disease. *Clinics in Chest Medicine*, 19(4), 713-731. Recuperado de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Manifestations+of+scleroderma+pulmonary+disease+Minai>

Molina, J. (2005). *Reumatología*. (6ª ed.) Medellín, Colombia: Corporación para Investigaciones Biológicas.

Mugii, M., Someya, F. & Hasegawa, M. (2011). Reduced Hypoxia Risk in a Systemic Sclerosis Patient with Interstitial Lung Disease after Long-Term Pulmonary Rehabilitation. *Clinical Medicine Insights: Case Reports*, 4, 53–56. doi: 10.4137/CCRep.S8071

Müller, H., Rehberger, P., Günther, C. & Schmitt, J. (2012). Determinants of disability, quality of life and depression in dermatological patients with systemic scleroderma. *The British Journal of Dermatology*, 166(2), 343-353. doi: 10.1111/j.1365-2133.2011.10624.x

Naji, N., Connor, M., Donnelly, S. & McDonnell, T. (2006). Effectiveness of pulmonary rehabilitation in restrictive lung disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 26(4), 237-243. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Effectiveness+of+pulmonary+rehabilitation+in+restrictive+lung+disease+Naji>

Nguyen, C., Bérezné, A., Baubet, T., Mestre-Stanislas, C., Rannou, F., Paperlard, A., Morell-Doboys, S., Revel, M., Guillevin, L., Poiraudau, S. & Mouthon, L. (2011). Association of Gender with Clinical Expression, Quality of Life, Disability, and Depression and Anxiety in Patients with Systemic Sclerosis. *PLoS One*, 6(3), e17551. doi:10.1371/journal.pone.0017551

Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida*. (2ª ed) México: Thomson.

Oliveira, N., Santos, L., Sá Pinto, A., Borges, C. & Lima, F. (2009). Aerobic Exercise in Safe and Effective in Systemic Sclerosis. *International Journal of Sports Medicine*, 30(10), 728-732. doi: 10.1055/s-0029-1224180

- Oviedo, G. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría del Gestalt. *Revista de estudios sociales*, 18, 89-96. Recuperado de <http://res.uniandes.edu.co/view.php/375/view.php>
- Paget, S., Gibofsky, A. y Beary, J. (2001). *Reumatología y Ortopedia Ambulatoria*. (4ª ed) Madrid, España: Marbán.
- Perea, R. (2009). *Promoción y Educación para la Salud*. Madrid: Díaz Santos. Recuperado de http://books.google.co.cr/books?id=P8TDB-fsKKgC&pg=PA29&dq=definici%C3%B3n+de+emocion&hl=es&sa=X&ei=b_nwUtOuD4z8yAG8voB4&ved=0CFEQ6AEwBw#v=onepage&q=definici%C3%B3n%20de%20emocion&f=false.
- Pérez, J. y Vásquez, J. (2007). *Manual para el uso y la interpretación de la espirometría por el médico*. (1ª ed) México: Boheringher Ingelheim Promeco.
- Pinto, A., Oliveira, N., Gualano, B., Christmann, B., Painelli, V., Artioli, G., Prado, D. & Lima, F. (2011). Efficacy and Safety of Concurrent Training in Systemic Sclerosis. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 25(5), 1423-1428. doi: 10.1519/JSC.0b013e3181d6858b
- Reveille, J. (2003). Ethnicity and race and systemic sclerosis: how it affects susceptibility, severity, antibody genetics, and clinical manifestations. *Current Rheumatology Reports*, 5(2), 160-167. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Ethnicity+and+race+and+systemic+sclerosis%3A+how+it+affects+susceptibility%2C+severity%2C+antibody+genetics%2C+and+clinical+manifestations>
- Richards, H., Herrick, A., Griffin, K., Gwilliam, P., Loukes, J. & Fortune, D. (2003). Systemic sclerosis: patients' perceptions of their condition. *Arthritis and Rheumatism*, 49(5), 689-696. doi: 10.1002/art.11385
- Ryerson, C., Garvey, C. & Collard, H. (2010). Pulmonary Rehabilitation for Interstitial Lung Disease. *Chest*, 38(1), 240-241. doi: 10.1378/chest.10-0550

- Sandusky, S., McGuire, L., Smith, M., Wigley, F. & Haythornthwaite, J. (2009). Fatigue: an overlooked determinant of physical function in scleroderma. *Rheumatology (Oxford, England)*, 48(2), 165-169. doi: 10.1093/rheumatology/ken455
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002
- Skevington, S., Lotfy, M. & O'Connell, K. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=The+World+Health+Organization%27s+WHOQOL-BREF+quality+of+life+assessment%3A+Psychometric+properties+and+results+of+the+international+field+trial>.
- Sociedad Española de Reumatología (SER). (s.f.). Esclerosis sistémica y síndromes esclerodermiformes. Recuperado de http://www.ser.es/wiki/index.php/Esclerosis_sist%C3%A9mica_y_s%C3%ADndromes_esclerodermiformes#Prevalencia_de_la_ES
- Stamm, T., Mattsson, M., Mihai, C., Stöcker, J., Binder, A., Bauernfeind, B., Stummvoll, G., Gard, G., Hesselstrand, R., Sandqvist, G., Draghicescu, O., Gherghe, A., Voicu, M., Machold, K., Distler, O., Smolen, J. & Boström, C. (2011). Concepts of functioning and health important to people with systemic sclerosis: a qualitative study in four European countries. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(6), 1074-1079. doi: 10.1136/ard.2010.148767
- Steen, D. & Medsger, T. (2007). Changes in causes of death in systemic sclerosis, 1972-2002. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(7), 940-944. doi: 10.1136/ard.2006.066068
- Suarez, M., Kallen, M., Roundtree, A. & Mayes, M. (2007). Disease and symptom burden in systemic sclerosis: a patient perspective. *The Journal of Rheumatology*, 34(8), 1718-1726. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Disease+and+symptom+burden+in+systemic+sclerosis%3A+a+patient+perspective>
- Thomas, J. y Nelson, J. (2007). Métodos de Investigación en Actividad Física. Badalona, España: Paidotribo

- Vanthuyne, M., Smith, V., Arat, S., Westhovens, R., De Keyser, F., Thonnard, J. & Vandervelde, L. (2009). Validation of Manual Ability Questionnaire in Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis & Rheumatism*, 61(5), 695-703. doi: 10.1002/art.24426
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de la percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53. Recuperado de <http://tesiuami.uam.mx/revistasuam/alteridades/include/getdoc.php?rev=alteridades&id=75&article=76&mode=pdf>
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en psicología*, 1(2), 125-137. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982005000200002&script=sci_arttext

Anexos

Anexo 1

Consentimiento informado

Consentimiento informado

La siguiente entrevista tiene como objetivo recopilar información sobre el efecto de la esclerosis sistémica y enfermedad pulmonar intersticial en el significado subjetivo de actividad física, la calidad de vida desde la perspectiva de mujeres con esta patología. El estudio responde al trabajo de investigación planteado por Laura Murillo Rodríguez, quien va a presentar su proyecto final de graduación para optar por el título Máster en Salud Integral y Movimiento Humano, de la Universidad Nacional de Costa Rica.

Yo _____, cedula número _____
conocedora de los objetivos de esta investigación, autorizo a la investigadora a utilizar la información que brinde, la cual va hacer confidencial y se manejaran seudónimos de manera que se proteja mi anonimato y la cual se aplicará únicamente para alcanzar los objetivos de este estudio. Por lo tanto, no se utilizará mi nombre, ni datos personales o familiares que permitan identificarme.

Por otro lado, manifiesto que: Estoy de acuerdo ☐ No estoy de acuerdo ☐ con el uso de grabadoras para registrar la información que suministre.

Asimismo, estoy informada de que mi participación en el estudio es voluntaria, por lo tanto, en el momento en que lo decida puedo retirarme sin compromiso alguno.

Tomando en cuenta las anteriores consideraciones, firmo a los _____ días del mes de _____ de 2013.

Firma

Firma de la investigadora

Anexo 2

Guía de entrevista

Guía de entrevista

Etapas I. Sensibilización

1. ¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?
2. ¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?

Etapas II. Dimensión física

1. ¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? ¿Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a su enfermedad?
2. ¿Usted considera que esto está asociado a su enfermedad o tiene que ver con algo más?
3. ¿Ha notado usted cambios en su salud debido a su enfermedad? Deme ejemplos.
4. ¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos relacionados con la ES?
5. ¿Desde el momento en que se le diagnosticó la ES, qué cambios físicos ha tenido o ha notado debido a su enfermedad?
6. ¿Usted puede observar los cambios que se producen en su cuerpo? ¿Con qué frecuencia?
7. ¿Cuáles diría usted que son los tres problemas físicos más graves causados por la esclerodermia, y por qué le produce eso?
8. ¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece estar mejor, igual o peor? ¿Cómo puede usted decirlo?
9. ¿Cuándo se da cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?
10. ¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerodermia?
11. ¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?

Dimensión psicológica

1. ¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?
2. ¿Usted estaba sólo o acompañando cuando le dijeron de su enfermedad?
3. ¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?

4. ¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?
5. ¿Usted por qué cree que se siente así?
6. ¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?
7. ¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?
8. ¿Ha considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda para manejar la situación?
9. ¿Ha recorrido usted al uso de medicamentos para manejar la situación?

Dimensión social

1. ¿Usted frecuente lugares públicos?
2. ¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?
3. ¿Cómo reaccionó sus familiares ante el diagnóstico?
4. ¿Cómo ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?
5. ¿Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?

Calidad de vida

1. ¿Qué es para usted calidad de vida?
2. ¿En qué áreas de la vida ha experimentado usted calidad de vida?
3. ¿Convivir con esta enfermedad le ha afectado la calidad de vida?

Estilo de vida físico

1. ¿Qué es para usted hacer actividad física?
2. ¿Practica usted algún tipo de actividad física?

Sí, responder las siguientes preguntas

3. ¿Qué tan regular lo hace?
4. ¿Disfruta de la práctica?
5. ¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?

6. ¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?

No, pasar a las siguientes preguntas

7. ¿Comente qué realiza usted durante un día cualquiera?
8. Justificaciones del por qué no realiza actividad física
9. ¿La enfermedad le produce algún tipo de impedimento?
10. ¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?
11. ¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?

Anexo 3

Análisis de categorías de respuesta de las entrevistas a profundidad

GLORIA							
		Sí	No	Neutro	Razones/Efectos/Sentimientos		
<u>Sensibilidad</u>							
1	¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?	NA	NA	NA	Positivos Aceptación.	Negativos	Neutro
2	¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos	Neutro Tomo la enfermedad como algo muy normal.
<u>Dimensión física</u>							
1	¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? Ha habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos	Neutro No ha tenido ningún impacto.
2	¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?	×			-Reflujo gastrointestinal. -Rigidez en la piel. -Síndrome de Raynaud.		

					-Adormecimiento de manos. -Dolores articulares, principalmente en codos, rodillas, tobillos.		
3	¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?		×		Positivos	Negativos	Neutros
4	¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?	NA	NA	NA			
5	¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?		×				
6	¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?		×				
7	¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece ser estable y no hay progreso? ¿Cómo puede usted decirlo?		×				
Dimensión psicológica							
1	¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?	NA	NA	NA	Positivo	Negativo	Neutro Sentimiento de que ya es una persona

							enferma, pero con una actitud total de aceptación.
2	¿Usted estaba sola o acompañando cuando le dijeron de su enfermedad?	NA	NA	NA	Sola ×	Acompañada	
3	¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?	NA	NA	NA	Quienes Madre.	Reacción Lo tomó normal.	
4	¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?		×				
5	¿Usted por qué cree que se siente así?	NA	NA	NA	NA		
6	¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?		×				
7	¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?	NA	NA	NA	NA		
8	¿A considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda y/o sustancias para manejar la situación?		×				
9	¿Ha recorrido usted al uso		×				

	de sustancias para manejar la situación?				
<u>Dimensión social</u>					
1	¿Usted frecuente lugares públicos? ¿Qué tipo de lugares frecuenta?	×			Sitios Cualquier sitio, con excepción de zonas frías.
2	¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?		×		
3	¿Cuál ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?	NA	NA	NA	Apoyo de los hijos, esposo y madre.
4	Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?		×		
<u>Calidad de vida</u>					
1	¿Qué es para usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Definición Define como calidad de vida: “es sentirse bien en todo sentido”
2	¿En qué áreas de la vida experimenta usted calidad de vida?				
3	¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?		×		
<u>Estilo de vida físico</u>					

1	¿Qué es para usted hacer actividad física?	NA	NA	NA	Definición Define actividad física como “es lo que uno puede disfrutar de la vida, todo lo que uno hace, realiza”
2	¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza? (Nota: si la respuesta es afirmativa continuar en la pregunta 3 a 6. Si la respuesta es negativa pasar a la pregunta 7 a 9)		×		
3	¿Qué tan regular lo hace?				
4	¿Disfruta de la práctica?				
5	¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?				
6	¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?				
7	Comente qué realiza usted durante un día cualquiera.	NA	NA	NA	Realiza los quehaceres de la casa, de vez en cuando siembra o decora el jardín, camina dos veces por semana durante 30 minutos, realiza las compras.
8	Justificaciones del por qué no realiza actividad física	NA	NA	NA	No le llama la atención.
9	¿La enfermedad le produce algún tipo de		×		

	impedimento?				
10	¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?		×		
11	¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?		×		

BLANCA							
		Sí	No	Neutro	Razones/Efectos/Sentimientos		
<u>Sensibilidad</u>							
1	¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos Sentimientos de temor.	Neutro
2	¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos Tranquila	Negativos	Neutro
<u>Dimensión Física</u>							
1	¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? Ha habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos Ahora realiza esfuerzos y presenta dolores de cabeza, antes de la enfermedad no sentía lo mismo.	Neutro Realiza las tareas de la misma manera que antes.
2	¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?	×			-Dolores de cabeza -Manos y pies moradas con el frío -Tos -Náuseas -Dolor principalmente en la espalda, manos, cuello, brazos.		

3	¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?	×			Positivos	Negativos	Neutros
						Signos y síntomas que antes no presentaba y ahora sí.	
4	¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?	NA	NA	NA	NR		
5	¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?	×			Cuando realiza mucho esfuerzo.		
6	¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?	×			-Cuando sube escaleras presenta disnea. -Refiere dolor en el pulmón.		
7	¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece ser estable y no hay progreso? ¿Cómo puede usted decirlo?		×		Es estable.		
Dimensión Psicológica							
1	¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su	NA	NA	NA	-Tranquila.		

	enfermedad?					
2	¿Usted estaba sola o acompañando cuando le dijeron de su enfermedad?	NA	NA	NA	Sola	Acompañada De la hija.
3	¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?	NA	NA	NA	Quienes Hija menor.	Reacción Asustada.
4	¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?	×				
5	¿Usted por qué cree que se siente así?	NA	NA	NA	Debido a la enfermedad.	
6	¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?		×			
7	¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?				Acciones -Pone la radio. -Sale. -Va a misa.	
8	¿A considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda y/o sustancias para manejar la situación?		×			
9	¿Ha recorrido usted al uso de sustancias para manejar la situación?		×			

<u>Dimensión Social</u>					
1	¿Usted frecuente lugares públicos? ¿Qué tipo de lugares frecuenta?		×		Sitios -Visita familiares.
2	¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?		×		
3	¿Cuál ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?	NA	NA	NA	Bien, preocupación por parte de las hijas.
4	Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?		×		
<u>Calidad de vida</u>					
1	¿Qué es para usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Definición Define como calidad de vida: “vivir uno tranquilo sin sufrimiento de nada, y no pensar cosas raras”.
2	¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?	×			
3					
<u>Estilo de vida físico</u>					
1	¿Qué es para usted hacer actividad física?	NA	NA	NA	Definición Define actividad física como “hacer ejercicio pongamos como el baile, como caminar, como natación, todo eso es actividad física”.

2	¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza? (Nota: si la respuesta es afirmativa continuar en la pregunta 3 a 6. Si la respuesta es negativa pasar a la pregunta 7 a 9)		×		
3	¿Qué tan regular lo hace?				
4	¿Disfruta de la práctica?				
5	¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?				
6	¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?				
7	Comente qué realiza usted durante un día cualquiera.	NA	NA	NA	Limpia, cocina, lava y el resto del día pasa sedentaria.
8	Justificaciones del por qué no realiza actividad física	NA	NA	NA	Por pereza a salir.
9	¿La enfermedad le produce algún tipo de impedimento?		×		
10	¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?		×		

11	¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?		×		
----	--	--	---	--	--

AMPARO							
		Sí	No	Neutro	Razones/Efectos/Sentimientos		
<u>Sensibilidad</u>							
1	¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos	Neutro Aceptación de la enfermedad.
2	¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos Sentimientos de tristeza al saber lo que la enfermedad podía generar.	Neutro
<u>Dimensión Física</u>							
1	¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?				Positivos	Negativos -Disminución de la fuerza. -Menor capacidad para realizar hobbies, tales como cortar el cabello, pintar uñas y los quehaceres del hogar. -Disminución de la agilidad.	Neutro

						-Dificultad para levantarse. -Ya no puede ayudar a las personas.	
2	¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?	×			-Rigidez en las manos. -Disminución de la fuerza. -Menor elasticidad de la piel. -Desfiguración de los dedos. -Dolor en todo el cuerpo. -Disminución en la elongación de los miembros superiores. -Cambios en el rostro, disminución en el tamaño de la boca. -Cambios en la pigmentación de la piel. -Problemas gástricos. -Cansancio. -Debilidad muscular. -Dolor pulmonar. -Disnea. -Síndrome de Raynaud.		
3	¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?	×			Positivos	Negativos	Neutros
						Progreso de la enfermedad. Ahora los órganos están más dañados.	
4	¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está	NA	NA	NA	Por los cambios que se van generando en su cuerpo, es decir, van progresando.		

	cambiando, mejorando o empeorando?				
5	¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?	×			-Cuando sube una carretera con cierta inclinación. -Siente como una pesadez que la despierta en las noches. -Cuando realiza mucho movimiento de miembros superiores.
6	¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?	×			-Disnea. -Dolor pulmonar. -Cansancio.
7	¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece ser estable y no hay progreso? ¿Cómo puede usted decirlo?		×		Sí ha habido progreso, porque siente cambios que se dan de poco a poco.
<u>Dimensión Psicológica</u>					
1	¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?	NA	NA	NA	-Asustada.
2	¿Usted estaba sola o acompañada cuando le dijeron de su enfermedad?	NA	NA	NA	Sola Acompañada De la hija.
3	¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?	NA	NA	NA	Quienes Hermana Reacción -Preocupada. -Le brindó apoyo.
4	¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía	×			

	antes del diagnóstico?				
5	¿Usted por qué cree que se siente así?	NA	NA	NA	A causa de la enfermedad.
6	¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?		×		
7	¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?	NA	NA	NA	NA
8	¿A considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda y/o sustancias para manejar la situación?		×		
9	¿Ha recorrido usted al uso de sustancias para manejar la situación?		×		
<u>Dimensión Social</u>					
1	¿Usted frecuente lugares públicos? ¿Qué tipo de lugares frecuente?	×			Sitios -Cualquier sitio, no tiene ningún problema.
2	¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?	×			-Le gusta ayudar y ahora por la enfermedad no lo puede hacer más debido a que no tiene fuerzas, se siente cansada, le disminuye la motivación.

3	¿Cuál ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?	NA	NA	NA	Ha sentido buen apoyo de los demás, le demuestran admiración.
4	Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?		×		
<u>Calidad de Vida</u>					
1	¿Qué es para usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Definición Define como calidad de vida: “que la persona no tenga el dolor más que toda verdad, no tanto la enfermedad sino el dolor”.
2	¿En qué áreas de la vida experimenta usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Trabajando con la mamá.
3	¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?	×			
<u>Estilo de Vida Físico</u>					
1	¿Qué es para usted hacer actividad física?	NA	NA	NA	Definición Define actividad física “yo creo que es todo verdad, porque diay el caminar, el hacer oficio, todo eso incluye en hacer un ejercicio”.
2	¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza? (Nota: si la respuesta es afirmativa continuar en la pregunta 3 a 6. Si la		×		

	respuesta es negativa pasar a la pregunta 7 a 9)				
3	¿Qué tan regular lo hace?				
4	¿Disfruta de la práctica?				
5	¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?				
6	¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?				
7	Comente qué realiza usted durante un día cualquiera.	NA	NA	NA	Oficio (barre, pasa la lana, lava), atiende a la mamá, camina de vez en cuando.
8	Justificaciones del por qué no realiza actividad física	NA	NA	NA	Nunca le llamo la atención. Pero ahora sí le llama la atención.
9	¿La enfermedad le produce algún tipo de impedimento?	×			-Dolor. -Cansancio. -Falta de aire. -La rigidez de piel.
10	¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?		×		
11	¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?	×			Le da temor ya que siente dolor es reposo, entonces siente que en ejercicio puede empeorar; pero a la vez siente que el ejercicio le puede ayudar a relajar los músculos.

ESPERANZA							
		Sí	No	Neutro	Razones/Efectos/Sentimientos		
<u>Sensibilidad</u>							
1	¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?	NA	NA	NA	Positivos Bien. Tranquila. Se siente positiva, pensando en que aún puede realizar las cosas.	Negativos	Neutro
2	¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos	Neutro No siente cambio en su vida cotidiana.
<u>Dimensión Física</u>							
1	¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos -Afectación a nivel muscular y tendones, inflamación principalmente. -Dificultad para deglutir alimentos secos y duros.	Neutro

						Cambio de alimentación a más blanda. -Cansancio muscular.	
2	¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?	×			-Picazón en la piel. -Rigidez en las manos -Menor elasticidad en la piel, principalmente en la espalda y manos. -Padecer de mucho frío -Dificultad para deglutir. -Pérdida de fuerza en las manos y rodillas. -Cambios en las facciones del rostro.		
3	¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?	×			Positivos	Negativos	Neutros
						-Inicio de tendinitis. -Dolor.	
4	¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?	NA	NA	NA	Por el dolor, se vuelto cada vez más intenso.		
5	¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?	×			Principalmente en las piernas. Cuando realiza natación, pero de igual modo lo sigue haciendo.		

6	¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?		×			
7	¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece ser estable y no hay progreso? ¿Cómo puede usted decirlo?				La enfermedad le ha ido progresando, ya que la inyectan para el dolor más seguido.	
Dimensión Psicológica						
1	¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?	NA	NA	NA	-Deprimida. -Sentimientos de querer morirse. -Sentimientos de felicidad por saber que iba a vivir poco tiempo y no iba a ser carga para nadie.	
2	¿Usted estaba sola o acompañando cuando le dijeron de su enfermedad?	NA	NA	NA	Sola ×	Acompañada
3	¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?	NA	NA	NA	Quienes Padres.	Reacción Sentimientos de preocupación.
4	¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?		×			
5	¿Usted por qué cree que se siente así?	NA	NA	NA	NA	
6	¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le		×			

	hizo cambiar?				
7	¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?				Acciones -Hablar con el sacerdote.
8	¿A considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda y/o sustancias para manejar la situación?	×			Ayuda espiritual.
9	¿Ha recorrido usted al uso de sustancias para manejar la situación?		×		
<u>Dimensión Social</u>					
1	¿Usted frecuente lugares públicos? ¿Qué tipo de lugares frecuenta?			×	Sitios Refiere ser muy “casera”
2	¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?	×			-Le afecta para salir en la noche debido al frío y al cansancio
3	¿Cuál ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?	NA	NA	NA	Son más considerados en la época fría. Son más pendientes de las citas, exámenes.
4	Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?		×		
<u>Calidad de Vida</u>					

1	¿Qué es para usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Definición Define como calidad de vida: “que a pesar de lo que uno tenga es pasar lo mejor posible”
2	¿En qué áreas ha experimentado usted calidad de vida?	NA	NA	NA	En el trabajo.
3	¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?		×		
<u>Estilo de Vida Físico</u>					
1	¿Qué es para usted hacer actividad física?	NA	NA	NA	Definición Define actividad física como “El Esfuerzo, movimiento, que tanto esfuerzo muscular tengo durante el día”.
2	¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza? (Nota: si la respuesta es afirmativa continuar en la pregunta 3 a 6. Si la respuesta es negativa pasar a la pregunta 7 a 9)	×			Natación. Caminar.
3	¿Qué tan regular lo hace?				La natación la realiza un día a la semana durante una hora. Caminar todos los días un kilómetro.
4	¿Disfruta de la práctica?	×			
5	¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?				Se siente bien, pero por otro lado siente pereza de levantarse para realizar la práctica.

6	¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?	×			-El frío en la piscina.
7	Comente qué realiza usted durante un día cualquiera.				Camina un kilómetro todos los días, sube las gradas cinco veces al día, limpia vidrios, lava y nada un día a la semana por una hora.
8	Justificaciones del por qué no realiza actividad física				
9	¿La enfermedad le produce algún tipo de impedimento?				
10	¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?		×		
11	¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?	×			

FELICITAS							
		Sí	No	Neutro	Razones/Efectos/Sentimientos		
<u>Sensibilidad</u>							
1	¿Cómo ha sido su experiencia de vivir con esclerodermia?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos Deprimida	Neutro
2	¿Qué impacto le ha causado a usted esta enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos Sentimientos de muerte	Neutro
<u>Dimensión Física</u>							
1	¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la esclerosis sistémica en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? ¿Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?	NA	NA	NA	Positivos	Negativos -Incapacidad para realizar los quehaceres del hogar. -Temor de caerse, por pérdida del equilibrio. -Pérdida de fuerza -Disminución de la agilidad. -Incapacidad para agacharse, utilizar zapatos con tacón alto.	Neutro

2	¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?	×			-Cansancio -Mal de estómago -Padecer de mucho frío -Disminución de peso corporal -Incapacidad para cerrar las manos, por lo que le impedía tomar ciertos objetos. -La boca se le disminuyó de tamaño.		
3	¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?		×		Positivos	Negativos	Neutros
4	¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?	NA	NA	NA	En los periodos de menstruación ella veía que se sentía peor que a diario.		
5	¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?	×			Al caminar principalmente, aunque fuese por lapsos pequeños igual sentía cansancio.		
6	¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?		×				
7	¿En este último año ha sentido que su enfermedad parece ser estable y no hay progreso? ¿Cómo puede usted decirlo?						

<u>Dimensión Psicológica</u>						
1	¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?	NA	NA	NA	-Muy deprimida. -Miedo. -Dificultad para dormir. -Sentimiento de que iba a fallecer. -Frustración. -Impotencia	
2	¿Usted estaba sola o acompañada cuando le dijeron de su enfermedad?	NA	NA	NA	Sola	Acompañada del esposo.
3	¿Cuáles personas fueron las primeras a quienes les contó y cómo reaccionaron?	NA	NA	NA	Quiénes: Madre.	Reacción: Se sintió mal.
4	¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?		×			
5	¿Usted por qué cree que se siente así?	NA	NA	NA	NA	
6	¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?		×			
7	¿Cuando usted ha experimentado este tipo de sensaciones qué le ha ayudado a sentirse bien?				Acciones -Ver a las hijas.	

8	¿A considerado usted en buscar algún otro tipo de ayuda y/o sustancias para manejar la situación?		×		
9	¿Ha recorrido usted al uso de sustancias para manejar la situación?		×		
<u>Dimensión Social</u>					
1	¿Usted frecuente lugares públicos? ¿Qué tipo de lugares frecuente?	×			Sitios -Fiestas -Familiares -Realizar compras
2	¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?	×			-Le afecta el tamaño de la boca según donde vaya. -Se aisló un poco de la sociedad.
3	¿Cuál ha sido el apoyo que usted ha recibido de otras personas?	NA	NA	NA	Muy bueno, tanto del esposo, hijas, en general.
4	Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros ha cambiado?		×		
<u>Calidad de Vida</u>					
1	¿Qué es para usted calidad de vida?	NA	NA	NA	Definición Define como calidad de vida: “se me viene en mi mente a como yo soy, a como yo vivo y a lo social ”
2	¿En qué áreas de la vida experimenta usted calidad de vida?				

3	¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?	×			
<u>Estilo de Vida Físico</u>					
1	¿Qué es para usted hacer actividad física?	NA	NA	NA	Definición Define actividad física como el momento de hacer ejercicio.
2	¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza? (Nota: si la respuesta es afirmativa continuar en la pregunta 3 a 6. Si la respuesta es negativa pasar a la pregunta 7 a 9)		×		
3	¿Qué tan regular lo hace?				
4	¿Disfruta de la práctica?				
5	¿Cómo ha sido su experiencia de vida en ese contexto?				
6	¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?				
7	Comente qué realiza usted durante un día cualquiera.	NA	NA	NA	Lava, cocina, aplancha, lava los baños, lava la cochera, cuida a las nietas.

8	Justificaciones del por qué no realiza actividad física	NA	NA	NA	Nunca le llamo la atención.
9	¿La enfermedad le produce algún tipo de impedimento?		×		
10	¿Antes del diagnóstico realizaba usted algún tipo de ejercicio?		×		
11	¿En algún momento ha sentido usted temor o incapacidad para realizar actividad física?		×		

Anexo 4

Análisis de categorías de respuesta del grupo focal

Grupo Focal

<u>Dimensión Física</u>						
1. ¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? ¿Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria					-Dificultad para escribir. -Le perjudicaba un poco en el trabajo, debido a la rigidez en las manos y al frío.	
Amparo					-Dificultad para cerrar las manos. -Dolor de hombros, codos, que le impedía alcanzar objetos, levantar cosas muy pesadas, tender la ropa, peinarse, etc. -Disminución de la fuerza. -Dificultad para levantarse de la cama o silla.	
Esperanza					-Entorpecimiento de	

					manos. -Resequedad de boca.	
Felicitas					-Dificultad para escribir. -Dificultad para agacharse, amarrarse los zapatos, etc. -Ya no se puede movilizar sola porque pierde el equilibrio. -Dificultad para recogerse el cabello. -Dificultad para comer.	

2. ¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria					-Adormecimiento de manos. -Resequedad en los ojos. -Síndrome de Raynaud. -Rigidez en la piel y manos. -Disminución en el tamaño de la boca. -Problemas gástricos.	
Amparo					-Síndrome de Raynaud. -Con el calor se le hinchan las manos y pies. -Rigidez en las manos y	

					brazos. -Dolor de hombros, codos. -Disminución de la fuerza. -Pérdida de peso. -Desfiguración de los dedos. -En reposo siente mayor dolor, prefiere estar más activa aunque le cueste. -Disminución en la elongación de los brazos.	
Esperanza					-Cambio en rasgos del rostro, tales como, nariz, boca, mejillas. -Dificultad para cerrar las manos. -Síndrome de Raynaud. -Resequedad de boca y ojos.	
Felicitas					-Adormecimiento de pies y manos. -Síndrome de Raynaud. -Con el calor se le hinchan las manos y pies. -Rigidez en las manos que se le dificulta para escribir. -Dolor en las rodillas. -Pérdida del equilibrio. -Disminución del tamaño de la boca.	

					-Problemas gástricos. -Resequedad de boca.	
--	--	--	--	--	---	--

3. ¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo		×				
Esperanza		×				
Felicitas		×				

4. ¿Cuándo te das cuenta que tu condición física está cambiando, mejorando o empeorando?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria						
Amparo						
Esperanza						
Felicitas						

5. ¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis? ¿La sucede en alguna situación en particular?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria			×			
Amparo	×				-Cuando realiza movimiento.	

Esperanza	×					
Felicitas			×			

6. ¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares? ¿Cuáles son?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo	×				-Dolor pulmonar. -Cansancio al caminar. -Dificultad para subir cuestas. -Disnea.	
Esperanza	×				-Dificultad para subir cuestas muy empinadas y gradas. -Disnea.	
Felicitas		×				

<u>Dimensión Psicológica</u>						
1. ¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria						No le afectó, tomó la enfermedad como cualquier otra enfermedad crónica.

Amparo			×			
Esperanza			×			
Felicitas					Al inicio alarmante, pero después lo dejó todo en manos de Dios.	

2. ¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria			×			
Amparo			×			
Esperanza				Ahora con la enfermedad valora más la vida.		
Felicitas			×			

3. ¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo		×				
Esperanza		×				
Felicitas		×				

<u>Dimensión Social</u>						
1. ¿Cómo considera usted que ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria						Todo sigue siendo igual.
Amparo			×			
Esperanza	×				Perdió el gusto por salir en las noches debido al frío.	
Felicitas	×				Las personas se le quedan viendo mucho el rostro.	

2. ¿Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros han cambiado?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo		×				
Esperanza		×				
Felicitas		×				

<u>Calidad de Vida</u>				
1. ¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?				
Participantes	Sí	No	No	Razones/Efectos/Sentimientos

			Responde	Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo			×			
Esperanza			×			
Felicitas		×				

<u>Estilo de Actividad Física</u>						
1. ¿Practica usted algún tipo de actividad física? ¿Qué realiza?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria		×				
Amparo		×				
Esperanza	×			Natación		
Felicitas		×				

2. ¿Disfruta de la práctica?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria						
Amparo						
Esperanza	×			Se siente mejor anímicamente, pero físicamente se siente más cansada.		
Felicitas						

3. ¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria			×			
Amparo	×				Dolor después de realizar alguna actividad.	
Esperanza			×			
Felicitas		×				

4. Justificaciones del por qué no realiza actividad física						
Participantes	Sí	No	No Responde	Razones/Efectos/Sentimientos		
				Positivos	Negativos	Neutros
Gloria			×			
Amparo						No tiene tiempo.
Esperanza						
Felicitas						Con los quehaceres de la casa es más que suficiente.

Anexo 5

Triangulación de Datos

<u>Dimensión Física</u>				
¿Cuál ha sido el impacto que ha tenido la ES en su capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria? ¿Han habido cosas que antes realizaba y ahora no puede debido a la enfermedad?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	Neutro	2 impactos negativos	Normal	Moderado
Blanca	1 impacto negativo		Leve	Bajo
Amparo	5 impactos negativos	4 impactos negativos	Moderada	Moderado
Esperanza	3 impactos negativos	2 impactos negativos	Moderada	Alto
Felicitas	5 impactos negativos	5 impactos negativos	Severa	Moderado
Interpretación: En relación a Gloria refiere ningún impacto negativo en la entrevista a profundidad, no obstante en el grupo focal sale a luz dos impactos negativos, lo que cabría decirse que existe la posibilidad de que a nivel grupal la participante se vio más motivada a responder de cierta forma, siguiendo tal vez la influencia del grupo. Asimismo se logra identificar dentro de todos los aspectos mencionados como impactos negativos para las participantes consecuencia de la enfermedad, ninguno se repite o presentan el mismo impacto para cualquiera de las cinco participantes a nivel de la entrevista a profundidad, sin embargo a nivel del grupo focal existe una concordancia en los aspectos negativos que se repiten en todos los casos, y este fue problemas en las manos. Pero hay que hacer la salvedad que Blanca no participo del grupo focal. A nivel general se observa que todas las participantes presentan algún impacto negativo por la enfermedad, aunque Gloria da inconsistencia con los datos porque en la entrevista individual refiere ningún impacto, pero en la grupal sale dos impactos, lo cual genera cierta duda en cuanto a la información que brindó individualmente. En cuanto a la función pulmonar el caso de Gloria se observa que el resultado concuerda con el poco impacto que la enfermedad tiene sobre ella. En el caso de Blanca cuesta dar una observación muy certera, porque como no estuvo presente en el grupo focal los datos son escasos, por lo cual no se correlacionan con el grado de afectación pulmonar.				

En relación con Amparo llama la atención que el resultado de función pulmonar también es congruente con el grado de impacto de la enfermedad en ella.

Otro dato importante y llamativo del cual hay que resaltar, es el caso de Esperanza donde el grado de afectación pulmonar es importante al igual que Amparo, mas sin embargo el grado de impacto en su vida es mucho menor que el referido por la otra participante aunque en ambos casos presentan el mismo nivel en la prueba de función pulmonar.

Asimismo la participante Felicitas es la que presenta el mayor impacto de la enfermedad sobre su vida y al mismo tiempo en relación a la prueba de función pulmonar es la más severa por tanto también en ella se cumple la relación mencionada en el caso de Amparo.

En síntesis, se puede observar que entre más impactos negativos refirieron los participantes hay una relación estrecha con el grado de severidad en la prueba de función pulmonar, no obstante hay que destacar que dichos impactos no tiene relación directamente con el sistema pulmonar.

En cuanto a la actividad física y las respuestas de cada participante cabe decir que no existe relación alguna con el nivel de función pulmonar, ni con la cantidad de impactos negativos que las mismas hayan respondido, es decir no existe concordancia entre los datos dados en la problemática pulmonar en la entrevista a profundidad ni grupo focal.

Nota: en los siguientes cuadros esta interpretación es consistente lo único que va a variar es la relación que pueda tener estas variables de función pulmonar y actividad física con las respuestas de la entrevista individual o grupo focal.

¿Ha experimentado usted algún tipo de problemas físicos?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	Sí, 5 problemas	Sí, 6 problemas	Normal	Moderado
Blanca	Sí, 5 problemas		Leve	Bajo
Amparo	Sí, 14 problemas	Sí, 9 problemas	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí, 7 problemas	Sí, 4 problemas	Moderada	Alto
Felicitas	Sí, 6 problemas	Sí, 9 problemas	Severa	Moderado
Interpretación:				

Un dato importante a observar es que las cinco participantes tuvieron en común un síntoma característico de la enfermedad que es el Síndrome de Raynaud, tanto a en la entrevista a profundidad como en el grupo focal.

A su vez, se logra identificar que Amparo al igual que en el cuadro anterior, presenta una percepción mayor a los problemas físicos que Esperanza, la cual la afectación pulmonar es la misma.

En relación al número de problemas físicos que presentan las participantes no coinciden con el nivel de severidad pulmonar, ni con el nivel de actividad física. Sin embargo, cabe destacar que Amparo refiere dos síntomas pulmonares en la entrevista a profundidad.

¿Del momento de su diagnóstico a la fecha ha observado usted cambios en diferentes aspectos de su vida?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	Sí		Leve	Bajo
Amparo	Sí	No	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí	No	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severa	Moderado

Interpretación:

En este cuadro se nota como existe una facilitación por parte del grupo focal para promover ciertas respuestas entre las participantes, ya que en las respuestas de la entrevista individual la mayoría respondieron que la enfermedad sí le produjo un cambio en su vida.

Asimismo, se observa que Gloria tiene relación su respuesta en la entrevista individual con el grado de alteración pulmonar, sin embargo, la respuesta de Felicitas no tiene concordancia en la entrevista individual con el grado de afectación pulmonar.

¿Se ha sentido usted cansada o agotada después de diagnosticarle la esclerosis?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	NR	Normal	Moderado
Blanca	Sí		Leve	Bajo
Amparo	Sí	Sí	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí	Sí	Moderada	Alto
Felicitas	Sí	NR	Severa	Moderado
Interpretación: De manera en general existe una relación directa de la percepción del cansancio o agotamiento de todas las participantes con la afectación pulmonar. En cuanto al nivel de actividad física, no existe relación entre este y las respuestas dadas por las cinco participantes.				

¿Ha tenido algún tipo de problemas pulmonares?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	Sí, un impacto negativo		Leve	Bajo
Amparo	Sí, 3 impactos negativos	Sí, 4 impactos negativos	Moderada	Moderado
Esperanza	No	Sí, 2 impactos negativos	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severa	Moderado
Interpretación: En el caso de Gloria en relación a la función pulmonar, se observa que el resultado concuerda con la asintomatología que ella percibe. También es importante rescatar que la participante que dio una respuesta afirmativa tanto en la entrevista a profundidad como en el Grupo Focal presenta una concordancia en la mayoría de impactos que ella percibe, dando solamente un impacto negativo demás durante el grupo focal donde salió a la luz un síntoma más.				

En cuanto a Felicitas llama bastante la atención, que a pesar de que presenta un grado de afectación severo a nivel pulmonar, la misma no percibe síntomas o problemas que le este generando tal condición.

<u>Dimensión Psicológica</u>				
¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron su enfermedad?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	Sentimiento neutro	Sentimiento neutro	Normal	Moderado
Blanca	Sentimiento neutro		Leve	Bajo
Amparo	1 sentimiento negativo.	NR	Moderada	Moderado
Esperanza	3 sentimientos negativos.	NR	Moderada	Alto
Felicitas	7 sentimientos negativos.	Sentimiento negativo.	Severa	Moderado
Interpretación: En relación a Gloria su percepción de la enfermedad está relacionada a la afectación pulmonar que presenta. No obstante en el caso de Blanca, Amparo y Felicitas no se puede ver una comparación entre las entrevistas, pero las respuestas dadas durante la entrevista a profundidad sí concuerda con el grado de afectación pulmonar. En síntesis, se puede observar que cuanto mayor percepción negativa de la enfermedad de las participantes, más comprometida está la función pulmonar. Así como la percepción de las participantes hacia su enfermedad no se ve influenciado por el nivel de actividad física de las mismas.				

¿Usted se ha sentido emocionalmente diferente ahora a como se sentía antes del diagnóstico?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	NR	Normal	Moderado
Blanca	Sí		Leve	Bajo
Amparo	Sí	NR	Moderada	Moderado
Esperanza	No	Sentimiento positivo.	Moderada	Alto
Felicitas	No	NR	Severa	Moderado
Interpretación: En este ámbito en ambas entrevistas las tres primeras participantes dieron respuestas en concordancia con su grado de afectación de la función pulmonar, solamente en el caso de Esperanza y Felicitas no existe esa misma relación como se presenta con las demás. A su vez, se observa que en el caso de Esperanza exterioriza aspectos contradictorios a su alteración en la función pulmonar dando esta una percepción positiva a nivel emocional después de enterarse de su diagnóstico. No existe relación en cuanto a la percepción que tienen las participantes respecto a su diagnóstico y su nivel de actividad física.				

¿Ha experimentado cambios emocionales bruscos? ¿O cambios de repente sin saber qué le hizo cambiar?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	No		Leve	Bajo
Amparo	No	No	Moderada	Moderado
Esperanza	No	No	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severo	Moderado
Interpretación: En este cuadro en general, ninguna de las participantes presentó cambios emocionales bruscos tanto en la entrevista a profundidad				

como en el grupo focal.

Asimismo, se observa que lo que refirieron las participantes no se ve influenciada por la afectación en la prueba de función pulmonar ni el nivel de actividad física.

<u>Dimensión Social</u>				
¿Ha influido la enfermedad en sus actividades sociales?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	No		Leve	Bajo
Amparo	Sí	NR	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí	Sí	Moderada	Alto
Felicitas	Sí	Sí	Severa	Moderado
Interpretación:				
En síntesis, se logra identificar que la influencia de la enfermedad en el ámbito social. va de la mano con el grado de severidad en la prueba de función pulmonar. Cabe destacar que esta perspectiva es debido a los problemas físicos que las participantes presentan.				

¿Siente que las relaciones con familiares, amigos, compañeros han cambiado?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	No		Leve	Bajo
Amparo	No	No	Moderada	Moderado
Esperanza	No	No	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severa	Moderado
Interpretación:				
En ninguna de las participantes las relaciones sociales cambiaron después de su diagnóstico.				

A su vez, no existe una relación entre las relaciones que pueden tener las participantes con su alteración en la función pulmonar ni en el nivel de actividad física.

<u>Calidad de Vida</u>				
¿Siente que la enfermedad ha afectado su calidad de vida?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	Sí		Leve	Bajo
Amparo	Sí	NR	Moderada	Moderado
Esperanza	No	NR	Moderada	Alto
Felicitas	Sí	No	Severa	Moderado
Interpretación: Aquí se logra observar a la entrevista individual que de las cinco participantes tres expresaron que la enfermedad sí les ha afectado su calidad de vida. Por su parte la respuesta de Gloria tiene relación a su grado de afectación pulmonar; sin embargo la respuesta de Esperanza se puede explicar debido a la percepción positiva que ella refiere de la enfermedad. Asimismo, las respuestas generadas a nivel grupal se pudieron ver influenciadas por el grupo.				

<u>Estilo de Vida Físico</u>				
¿Practica usted algún tipo de actividad física?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		

Gloria	No	No	Normal	Moderado
Blanca	No		Leve	Bajo
Amparo	No	No	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí	Sí	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severa	Moderado
Interpretación: Se observa que ninguna de las participantes a excepción de Esperanza y Gloria realiza algún tipo de actividad física aparte de sus quehaceres diarios. Además, no existe una relación directa entre la severidad pulmonar y el nivel de actividad física que presentan las participantes.				

¿Ha presentado algún tipo de barreras o impedimentos para poder realizar actividad física?			Función Pulmonar	Actividad Física
Participante	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal		
Gloria	No	NR	Normal	Moderado
Blanca	No		Leve	Bajo
Amparo	Sí	Sí	Moderada	Moderado
Esperanza	Sí	NR	Moderada	Alto
Felicitas	No	No	Severa	Moderado
Interpretación: En este ámbito las participantes dieron respuestas en concordancia con su grado de afectación de la función pulmonar, solamente en el caso de Felicitas no existe esa misma relación como se presenta con las demás. En cuanto a Felicitas llama la atención que a pesar de que es la participante que presenta mayor severidad en la prueba de función pulmonar no percibe ningún impedimento ni barrera para realizar para movilizarse y/o hacer actividad física.				

