



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Alimentación y descanso/sueño:
repercusiones en el desempeño ocupacional
de las personas con esclerosis múltiple**

Vitoria Navarro Vidal

Junio 2020

DIRECTORES

Pablo Abal Rey. Terapeuta Ocupacional. Fisioterapeuta del Mayor. Máster Universitario en Neurorrehabilitación en Institut Guttmann.

María José Darriba Fraga. Terapeuta Ocupacional. Profesora asociada del grado de Terapia Ocupacional en la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

COLABORADORA

Laura Mendoza Varela. Trabajadora Social. Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	5
ÍNDICE DE FIGURAS	6
RESUMEN	7
RESUMO	8
ABSTRACT	9
1. INTRODUCCIÓN	10
1.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE: DEFINICIÓN, ETIOLOGÍA, EPIDEMIOLOGÍA, PRONÓSTICO Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS.	10
1.2 CALIDAD DE VIDA, ALIMENTACIÓN, DESCANSO/SUEÑO Y TERAPIA OCUPACIONAL EN EM.....	14
2. Objetivos	21
2.1 OBJETIVOS GENERALES	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3. Metodología	22
3.1 TIPO DE ESTUDIO	22
3.2 ÁMBITO DE ESTUDIO	24
3.3 PERÍODO DE ESTUDIO	25
3.4 SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	26
3.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN E EXCLUSIÓN	26
3.6 ENTRADA AL CAMPO	26
3.7 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.....	27
3.8 POSICIÓN DEL INVESTIGADOR	28
3.9 RECOGIDAS DE DATOS	29
3.10 MÉTODO DE GESTIÓN DE DATOS	30
3.11 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	31

3.12	MÉTODOS DE ANÁLISIS DE LOS DATOS	31
3.13	ASPECTOS ÉTICOS-LEGALES.....	33
3.14	CRITERIOS DE VERICIDAD Y RIGOR METODOLÓGICO	34
4.	Resultados	36
4.1	RESULTADOS CUANTITATIVOS	36
4.1.1	<i>Características sociodemográficas de la muestra</i>	36
4.1.2	<i>Escala de somnolencia de EPWORTH</i>	38
4.1.3	<i>Cuestionario de Salud SF-12</i>	39
4.1.4	<i>Análisis Inferencial</i>	41
4.2	RESULTADOS CUALITATIVOS.....	42
4.2.1	<i>Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional</i>	42
4.2.2	<i>Categorías de significado del fenómeno de estudio</i>	43
5.	DISCUSIÓN	52
6.	CONCLUSIONES	62
7.	AGRADECIMIENTOS	63
8.	BIBLIOGRAFIA REFERENCIADA	64
9.	APÉNDICES	73
	Apéndice I: Lista de abreviaturas	74
	Apéndice II: Consentimiento ACEM	75
	Apéndice III: Hoja de información al participante.....	76
	Apéndice IV: Hoja de consentimiento informado	81
	Apéndice V: Entrevista semiestructurada	82

Índice de tablas

Tabla I. Cronograma del estudio

Tabla II. Perfil de los participantes

Tabla III. Resultado total de la EPWORTH de cada usuario

Tabla IV. Porcentajes medios por áreas e ítems del Cuestionario de Salud SF-12

Tabla V. Relación entre la edad de los participantes y variables

Tabla VI. Ocupaciones prioritarias de los participantes

Índice de figuras

Figura 1. Situación laboral de los participantes

Figura 2. Porcentaje de participantes que acuden a TO

Figura 3. Porcentaje de usuarios por categorías de la escala EPWORTH

Resumen

Objetivo: Este trabajo pretende analizar las repercusiones en el desempeño ocupacional de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y el impacto en su calidad de vida, tras la comparación de dos ocupaciones relevantes, la alimentación y el descanso /sueño. Así mismo, pretende poner en valor el papel del terapeuta ocupacional en la intervención con personas con EM.

Metodología: Trabajo de investigación de metodología mixta. En la parte cuantitativa, se emplearon herramientas estandarizadas como la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional, la SF-12 y la Escala de somnolencia de Epworth. La vertiente cualitativa ha permitido indagar en el fenómeno de estudio, a través de una entrevista semiestructurada. La muestra fue de 12 participantes.

Resultados: La mayoría de los participantes eran mujeres con una edad media de 53,1 años. El 58,3% de la muestra presenta una somnolencia anómala. Tras las entrevistas varios de los participantes vincularon la fatiga y las afectaciones en la movilidad funcional con la pérdida de la situación laboral y el abandono de la participación social. Además, han surgido cinco subcategorías relacionadas con el desempeño ocupacional en la alimentación y el descanso/sueño: “Ausencia de rutina vs rutina estructurada”; “Abandono o dejadez del cuidado personal”; “Soledad ante la pérdida del ocio y de la participación en la comunidad”; “Alimentación: más allá de la ingesta” y “Fatiga, somnolencia y dolor: dificultades en el descanso diario”.

Conclusiones: Las personas con EM perciben dificultades en desempeño ocupacional de la alimentación y descanso/sueño por motivo de la fatiga y el dolor, repercutiendo en su cotidianidad y en su calidad de vida.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple; alimentación; descanso y sueño; desempeño ocupacional; terapia ocupacional.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Obxectivo: Este traballo pretende analizar as repercusións no desempeño ocupacional das persoas con Esclerosis Múltiple (EM) e o impacto na súa calidade de vida, tras a comparación das dúas ocupacións relevantes, a alimentación e o descanso /sono. Así mesmo, pretende poñer en valor o papel do terapeuta ocupacional na intervención con persoas con EM.

Metodoloxía: Traballo de investigación cunha metodoloxía mixta. Na parte cuantitativa, empregáronse ferramentas estandarizadas como a Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional, a SF-12 e a Escala de somnolencia de Epworth. A vertente cualitativa permitiu indagar no fenómeno de estudio, a través dunha entrevista semiestructurada. A mostra foi de 12 participantes.

Resultados: A maioría dos participantes foron mulleres cunha idade media de 53,1 anos. O 58,3% da mostra presentaba somnolencia anómala. Despois das entrevistas, varios dos participantes relacionaron a fatiga e os efectos sobre a mobilidade funcional coa perda da situación laboral e o abandono da participación social. Ademais, xurdiron cinco subcategorías relacionadas co rendemento ocupacional na alimentación e descanso/sono: "Ausencia de rutina vs. rutina estruturada"; "Abandono ou descoído do coidado persoal"; "Soidade ante a perda de lecer e participación na comunidade"; "Alimentos: máis aló do consumo" e "Fatiga, somnolencia e dor: dificultades no descanso diario".

Conclusións: As persoas con EM perciben dificultades no rendemento ocupacional da alimentación e descanso/sono debido a fatiga e a dor, que afectan a súa vida diaria e a súa calidade de vida.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple; alimentación; descanso e sono; desempeño ocupacional; terapia ocupacional.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Goal: The aim of this project is to analyze the repercussions of people with multiple sclerosis (EM) in occupational training and the impact in their quality of life, after the comparison of two relevant occupations, food and rest/sleep. Moreover, it pretends to place value on the role of occupational therapists in the intervention with people with EM.

Methodology: Research work with mixed methodology. In the quantitative part, standardized tools were used, such as the Canadian Measure of Occupational Performance, the SF-12 and the Epworth's sleepiness scale. The qualitative aspect has allowed to investigate the phenomenon of study, through a semi-structured interview. The total number of people interviewed was 12.

Results: Most participants were women with a mean age of 53.1 years. 58.3% of the sample presented abnormal drowsiness. After the interviews, several participants linked fatigue and the effects on functional mobility with the loss of a job and the abandonment of social participation. Furthermore, five subcategories related to the occupational performance of food and rest/sleep have emerged: "Absence of routine vs structured routine"; "Abandonment or neglect of personal care"; "Loneliness due to the loss of leisure and participation in the community"; "Food: beyond the intake" and "Fatigue, drowsiness and pain: difficulties in daily rest."

Conclusions: People with EM perceive difficulties in the occupational performance of food and rest/sleep due to fatigue and pain, affecting their daily lives and their quality of life.

Key words: multiple sclerosis, feeding behavior; rest and sleep; occupational performance; occupational therapy.

Type of project: research work.

1. Introducción

1.1 Esclerosis Múltiple: Definición, etiología, epidemiología, pronóstico y manifestaciones clínicas.

La Sociedad Española de Neurología (SEN), definió en 2016 la Esclerosis Múltiple (EM) como “una enfermedad crónica, del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por la existencia de inflamación, desmielinización, cicatrización glial y daño neuroaxonal, todo lo cual produce grados variables de lesión neurológica persistente.” [1]

La etiología de la EM actualmente es desconocida, aunque existen hipótesis de que sea multifactorial, es decir, que el conjunto de factores medioambientales, inmunológicos y genéticos desempeñarán un papel importante en el desarrollo de la enfermedad [2]. En cuanto a los factores genéticos, la EM no es una enfermedad hereditaria, pero actualmente no existen suficientes estudios que nos indiquen cuáles son los genes específicos de la aparición de la patología [3], aunque existen algunos factores autoinmunes que desatan el origen de la inflamación crónica. Estos mecanismos autoinmunes pueden ser producidos por las células T y las células B.

Con respecto a la epidemiología de la enfermedad, no se encuentran demasiados estudios actuales relacionados con la prevalencia y a la incidencia, ya que el diagnóstico es complejo. Esto implica que todos los datos sobre la epidemiología sean estimaciones.

Sin embargo, se considera que más de 2 millones de personas en todo el mundo padecen EM y que es una de las principales causas de discapacidad neurológica en adultos jóvenes [4].

En particular en el caso de Galicia, según la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM), existen más de 3000 personas federadas en la entidad, con lo cual se convierte en una de las comunidades autónomas de España con mayor incidencia de la enfermedad. Otro dato

relevante es la de que nueve personas reciben un diagnóstico de EM cada mes. La prevalencia estimada en Galicia es de 123 personas/ 100.000 habitantes [5].

La Organización Mundial de la Salud (OMS) identifica el pico de aparición de la enfermedad entre 20-40 años [6], afectando más a la población femenina (relación mujer / hombre de 2: 1) [7].

La EM puede subdividirse en cuatro tipos: recurrente- remitente, secundaria-progresiva, primaria-progresiva y progresiva-recurrente [8].

La más común en la EM es la “**recurrente-remitente**” (EMRR), con una prevalencia del 80%. Está caracterizada por ataques o brotes y por periodos de recuperación completa o parcial, llamados remisiones. Durante las remisiones los síntomas pueden continuar y volver permanentes o desaparecer por completo. El 85% de la población afectada es diagnosticada inicialmente como EMRR.

Otro tipo es la **secundaria-progresiva** donde la mayoría de los EMRR pasan a un curso progresivo en el cual hay un empeoramiento de la enfermedad. La discapacidad va aumentando con el paso del tiempo.

La **primaria-progresiva** tiene una prevalencia del 10%, más común en hombres y alrededor de los 40 años. Este tipo consiste en la progresión de la patología sin empeoramiento o brotes. La discapacidad aparece de manera más rápida.

El tipo de EM que se denomina **progresiva-recurrente** hace referencia a las personas que empiezan con una esclerosis de tipo primaria-progresiva, pero que a lo largo del tiempo padece brotes superpuestos al deterioro continuo [9].

El pronóstico de la enfermedad es complejo y de difícil evaluación, puesto que sufre diversas variaciones en cada uno de los casos. Hay algunos elementos que se relacionan con el curso más desfavorable de la patología, como, por ejemplo, que la persona tenga más de 40 años, que presente

síntomas iniciales motores, cerebelosos y trastornos esfinterianos, remisiones incompletas, intervalo corto entre los 2 primeros ataques y progresión rápida [10].

Dentro de la enfermedad, existen características, rasgos o exposiciones que pueden aumentar la probabilidad de padecerla.

Entre los factores de riesgo se encuentran:

- El consumo de 20-40 cigarrillos al día aumenta dos veces el riesgo de padecerla y, además, empeora la progresión de la enfermedad [11].
- Sexo femenino. Sin embargo, los hombres suelen presentar un curso clínico con peor pronóstico [11].
- La poca exposición a la luz solar provoca una deficiencia de vitamina D, que a su vez, puede ocasionar el desarrollo de la EM [11].
- La alta prevalencia de las personas que nacen en Mayo, también están relacionadas con la falta de vitamina D, ya que la gestación se desarrolló en un período invernal [11].
- Las personas que nacen más al norte o al sur de la línea del ecuador, tienen mayor riesgo, también por la falta de vitamina D [11].
- El origen étnico. Los afroamericanos tienen menos de 40% de riesgo que los blancos. Los chinos y los filipinos tienen una virtual ausencia de la enfermedad, los mexicanos, puertorriqueños y japoneses tienen bajo riesgo, con lo cual, probablemente todo esto esté genéticamente predeterminado [11].
- Las enfermedades víricas relacionadas con la EM son: sarampión, virus de Epstein-Barr, HTVL-1, LM-7, el herpes, varicela zóster, encefalitis por garrapatas y el virus del moquillo canino [11].

El sello patológico característico de la enfermedad son las placas desmielinizantes o escleróticas de la sustancia blanca del SNC que se producen como resultado de la inflamación [12]. Estas inflamaciones pueden estar localizadas en el nervio óptico, la sustancia blanca

periventricular, el tronco encefálico, cerebelo y la sustancia blanca de la médula espinal. Dichas placas escleróticas suelen adquirir una forma redonda u oval, pudiendo adoptar también formas digitadas (dedos de Dawson) [13].

La liberación de citoquinas activa los macrófagos, que son las células que inician las lesiones en la EM. La pérdida de la mielina conlleva enlentecimiento o bloqueo de la conducción nerviosa y daño axonal [11]. Los axones se conservan relativamente en las primeras etapas de la enfermedad; aunque, a medida que la enfermedad progresa, se desarrolla un daño axonal irreversible [12].

Actualmente, se sabe que los factores ambientales y los genes susceptibles tienen una influencia en la patogénesis de la enfermedad. La EM, por lo tanto, puede estar definida como una enfermedad autoinmune [14], donde las células del SNC reconocen erróneamente las células sanas como estructura de ciertos virus y/o bacterias [11].

En cuanto a los síntomas de la EM, la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), expone que la sintomatología puede variar de un individuo a otro, lo que genera una dificultad y una complejidad añadida al diagnóstico de la enfermedad. Estos síntomas varían dependiendo del tipo de EM y de las lesiones que haya provocado la patología. Además, las lesiones se producen en cualquier parte del SNC, lo que genera que las manifestaciones clínicas también sean múltiples [15].

Una persona con EM puede presentar una serie de signos y síntomas que incluyen: fatiga, mareos y vértigo, temblores, dificultad en la deambulación, problemas de equilibrio, dolor, espasticidad, disfunción intestinal, problemas en la vejiga, disfunción sexual, depresión, cambios emocionales, signos cognitivos (memoria, atención, concentración etc.) y problemas en la visión [16].

El síntoma más común de la EM es la fatiga, ya que en muchos casos llega a repercutir negativamente en el desempeño ocupacional y en la calidad de

vida de la persona. Además, es un síntoma que afecta al 50-92% de las personas con EM [15].

Con relación a los tratamientos, no se halla ninguno que frene por completo la enfermedad. Esto significa que el tratamiento solo hará efecto sobre las lesiones ya establecidas, con lo cual será imprescindible actuar de manera rápida para que no surjan discapacidades irreversibles. Algunos estudios clasifican los tratamientos en cuatro categorías: tratamiento de los brotes, tratamiento sintomático, tratamiento modificador de la enfermedad y la rehabilitación [17]. Estos medicamentos ayudan a las personas a controlar los síntomas de la EM y mejorar su comodidad y calidad de vida.

1.2 Calidad de Vida, Alimentación, Descanso/Sueño y Terapia Ocupacional en EM.

Como ya se ha establecido anteriormente, en la actualidad no se conocen tratamientos curativos de la EM, por lo tanto, se necesitan otros abordajes asociados a la medicación que traten de, actuando conjuntamente, ralentizar las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) indica que los factores ambientales tienen una influencia en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad, y que estos se van a organizar desde el contexto más personal del individuo hasta el entorno más general. El concepto de funcionamiento y discapacidad se concibe como una relación dinámica entre los estados de salud (lesiones, trastornos, enfermedades...) y los factores contextuales, que abarcan los factores ambientales y personales. El funcionamiento de una persona en un dominio específico, en este caso, en la alimentación se produce una interacción compleja entre los factores contextuales y la condición de salud, es decir, que uno puede llegar a modificar el otro [18].

La población afectada por la EM es a menudo diagnosticada a una edad temprana, como consecuencia, empiezan a percibir limitaciones en las actividades diarias, en las relaciones sociales y, con ello, su calidad de vida se va deteriorando.

Según la OMS, la **calidad de vida** (CV) es entendida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno [19].

En la última década, los problemas de la calidad de vida relacionados con la salud (CVRS), en la EM han sido más estudiados que cualquier otra enfermedad neurológica [20].

Una revisión de 80 estudios realizados en Canadá, Noruega, España y Estados Unidos ha manifestado que el 70% de las personas estaban en una situación de desempleo, y en la mitad de los casos de manera directa por causa de la EM. A los 10 años, el 50% de las personas con EM presentaron dificultades en las tareas de casa y en su trabajo. A los 15 años requirieron un producto de apoyo para caminar y a los 25 años necesitaron una silla de ruedas. Es decir, esto impacta de una manera progresiva en el deterioro de la CVRS [21].

Los principales factores que desempeñan un papel importante en el deterioro de la calidad de vida en las personas con EM son los factores físicos, psicológicos y sociales. Dentro de los factores físicos incluyen: la discapacidad funcional (alteraciones motoras o sensitivas), la fatiga, el dolor y los problemas sexuales o urinarios. Los factores psicológicos que más repercusión tienen en la calidad de vida son: la depresión, ansiedad y la pérdida de funciones cognitivas [21].

Los factores sociales por su parte son mucho más complejos y subjetivos que los anteriores, ya que entra en juego, la frecuente estigmatización que la enfermedad provoca en la red social de la persona. Este impacto social se genera por la sintomatología clínica presentada, la limitación en su movilidad y el empeoramiento de la patología. Como consecuencia, la persona con EM sufre una pérdida de relaciones o amistades, además, de los cambios en las relaciones familiares, ya que muchas veces pasan desarrollar la figura de cuidadores [21].

Dos conceptos fundamentales al hablar de calidad de vida en personas afectadas por la EM son la autonomía y la independencia. La calidad de vida se potencia cuando las personas son responsables de sí mismas y cuando tienen la plena participación en las decisiones que afectan a sus vidas. Por lo tanto, la calidad de vida también es un concepto muy personal y subjetivo, variando, en función de lo que a la persona considere lo más importante para ella. [22].

Una de las actividades cotidianas que se ve afectada en las personas con EM es la **alimentación**.

El concepto de alimentación viene determinado por diferentes factores, como son: las costumbres, la religión, la estructura social, las técnicas de producción, etc. Estos factores cambiarán dependiendo de la cultura e identidad de cada nación. Esta actividad, conlleva el seguimiento de una serie de normas que pueden ser conscientes o inconscientes, donde a través de la educación se transmite los rituales ligados a los hábitos alimenticios. Estos hábitos incluyen: el horario de la comida, la preparación adecuada de cada alimento, poner la mesa, comer sentados delante de una mesa, comer con cubiertos, no hablar con la boca llena de comida entre otras. Por lo tanto, se puede afirmar que la alimentación no es solamente la búsqueda de la complacencia fisiológica del hambre [23].

El concepto de la alimentación desde la disciplina de Terapia Ocupacional (TO) viene caracterizado por la división entre comer/tragar y el proceso de

la alimentación. Esto significa que comer se entiende por la habilidad del proceso de tragar, incluyendo las etapas preparatorias, oral y faríngea y, las habilidades motoras y sensoriales orales requeridas para manipular los alimentos, llevar la comida hasta la boca y coordinar el proceso de tragado con la respiración. La alimentación a su vez incluye el proceso de llevar la comida del plato o vaso a la boca, pero no se olvida de las costumbres y creencias culturales [23].

Esto conlleva, a que el terapeuta ocupacional podrá desempeñar diferentes funciones como: la evaluación, contextualización, reeducación, reentrenamiento o la adaptación para la compensación por la disminución del rendimiento funcional, creación de productos de apoyo, etc. Dentro de la evaluación el terapeuta tendrá que analizar y observar dominancia de la mano, rango de movimiento, fuerza y coordinación, estado del miembro superior, resistencia, equilibrio sentado, estado cognitivo/perceptual, memoria, atención, concentración, motivación, seguridad, conciencia, planeamiento motor y habilidades sensoriales [23].

Por otro lado, la alimentación desde la perspectiva de la TO es un tipo de actividad de la vida diaria (AVD) básica. Esto implica que será función del terapeuta ocupacional incluir al usuario en la participación, desarrollo y manejo integral de los problemas que puedan surgir en algunas patologías [24].

Esta ocupación abarca como se ha mencionado anteriormente, no solamente el acto de llevar la comida hasta la boca de manera autónoma, sino que también afecta el reunirse con los amigos o familia para comer (participación social) [23].

Otro aspecto importante en esta población es el estudio del **descanso y sueño**: una de las áreas de la ocupación, fundamentales en el ser humano.

En los últimos años, numerosos estudios se han centrado en analizar el sueño, puesto que es una de las necesidades del ser humano que tiene

una relación directa con la condición de salud y la calidad de vida de las personas [25].

La definición de sueño viene determinada como una función biológica de máxima importancia para la totalidad de los seres vivos. Es así, por la gran cantidad de procesos biológicos que se producen mientras uno duerme, como, por ejemplo, la conservación de energía, regulación metabólica, consolidación de la memoria o la activación del sistema inmunológico [26].

En el concepto de sueño se encuentran características conductuales comunes como la disminución de la conciencia y de la reacción a estímulos externos. Es un proceso fácilmente reversible que casi siempre se asocia a la inmovilidad y la relajación muscular, además de estar relacionada normalmente con el entorno nocturno. Al mismo tiempo, durante el sueño se suele tener una postura estereotipada y la ausencia de sueño puede provocar alteraciones conductuales, psicológicas y fisiológicas [26].

Otra característica conductual común dentro de la definición de sueño es el estudio de las fases del sueño. El sueño, por lo tanto, se divide en tres partes. La primera denominada vigilia, es el momento en que la persona está despierta, relajado (tono muscular elevado) y con los ojos cerrados (presencia de movimientos oculares) [27].

En la segunda fase o también conocida como sueño lento o sueño no REM, es el “sueño profundo”, en el que la persona no se despierta fácilmente, pero si se hace, la persona se encuentra confusa y desorientada y aparece bradipsíquica.

En la tercera fase llamada sueño REM o sueño paradójico está representada por los movimientos oculares rápidos. Si la persona se despierta en esta fase es más fácil quedarse despierto, ya que se recupera pronto el estado de alerta. Es la etapa de los ensueños [27].

La mayor parte de las enfermedades, como puede ser la EM, vienen acompañada de algún trastorno del sueño como una más de sus

manifestaciones clínicas. Como consecuencia de las enfermedades es difícil encontrar una persona que no tenga alterado en nada su sueño nocturno o su descanso durante el día. Por ello, los trastornos del sueño se clasifican como una enfermedad propia y no como un síntoma [28].

La población generalmente suele presentar algún tipo de trastorno del sueño, que, a su vez, tiene una repercusión en su salud y cotidianidad. Las personas con una enfermedad crónica son más propensas a padecer trastornos del sueño y en el caso de las personas con EM, tienen una mayor tendencia a manifestar síntomas de sueño interrumpido o inadecuado. Además, la falta de sueño está relacionada con la fatiga y la disminución de la calidad de vida, siendo, trascendental el estudio de los hábitos de sueño en las personas con EM [29].

Los datos más significativos son que: el 50% de las personas con EM refieren algún tipo de trastorno del sueño, en el cual, el más destacado es el insomnio (58%). Además, la fatiga y la depresión (50%-90%) están directamente relacionadas con los trastornos del sueño [30].

Mayoritariamente, la fatiga y la somnolencia diurna son habituales y van a afectar la participación significativa de la persona en su proceso de rehabilitación. Estas dificultades para dormir se consideran muchas veces un problema secundario, con etiologías inexploradas y tratamientos restringidos [31].

Desde la TO, estas dificultades no se pueden tratar como problemas secundarios, ya que el descanso y el sueño son una de las ocupaciones primordiales del ser humano, lo que lleva a una afectación en el desempeño ocupacional de la persona.

La práctica de la disciplina de TO no está relacionada con el diagnóstico de los trastornos del sueño, sino con la evaluación del sueño y el impacto de esta ocupación en la vida diaria [31].

Adolf Meyer por su parte, fue uno de los primeros en investigar y reconocer el papel vital del sueño en el mantenimiento de la salud y bienestar. Por otra parte, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) clasificó al sueño en un principio como una actividad de la vida diaria, reclasificándose en 2008, como un dominio ocupacional, por el reconocimiento de la relevancia de estas ocupaciones en la participación laboral, funcionamiento diario y las interrelaciones sociales [32].

Por tanto, para que la práctica de la TO apoye la salud, el bienestar y la participación ocupacional, el sueño debe ser reconocido como una ocupación primordial y ser evaluada como parte del proceso [32].

Por todo lo anteriormente expuesto, se considera necesario el realizar un estudio donde se aborden ambos conceptos de gran relevancia desde el punto de vista de la Ocupación, por su relevancia para las personas con EM, y por la necesidad de completar la investigación en este campo desde la disciplina de TO.

2. Objetivos

2.1 Objetivos generales

- Analizar y conocer cómo las personas con EM perciben el impacto de la enfermedad en relación a la alimentación y el descanso/sueño.

2.2 Objetivos específicos

- Indagar en cómo la alimentación y descanso/sueño repercuten en la participación social y ocupacional de las personas con EM.
- Determinar las necesidades ocupacionales relacionadas con la alimentación y descanso/sueño de las personas con EM en su vida diaria.
- Dentro del análisis del impacto del descanso/sueño, determinar o medir la somnolencia diurna en personas con EM.

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

Para la realización de este estudio, se ha considerado pertinente utilizar un método de investigación mixta (cuantitativo y cualitativo), con el fin de lograr un estudio en que el objeto de estudio sea comprendido y analizado del modo más completo posible.

Actualmente, los tres enfoques o métodos de la investigación son: cualitativo (interpretativo), cuantitativo (positivista) y el sociocrítico (mixto) [33].

El método cualitativo tiene como base teórica un marco que combina la Fenomenología y Etnografía. Además, tiene como objetivo interpretar y comprender el fenómeno de estudio, a través de un análisis interpretativo. El objeto de estudio comprende los contextos estructurales y situacionales, que son analizados con técnicas centradas en el trabajo de campo: observación participante, entrevistas a profundidad, grupos focales y nominales, entre otras [33].

En el caso de la investigación cuantitativa su fin es medir la cuantía del fenómeno en estudio y determinar sus causas. Utiliza el marco teórico Positivismo de Comte, un razonamiento Hipotético-deductivo, operacionabilidad de los datos y un diseño preestablecido, medible, comprobable, replicable y orientado al resultado. El objeto de estudio es la asociación o relación entre variables cuantificables, utilizando técnicas centradas en instrumentos validados: observación directa, cuestionarios, encuestas y entrevistas estructuradas, entre otras, para luego analizarlos, a través, del muestreo estadístico [33].

Ambos conceptos, son fundamentales a la hora de realizar un estudio que busca la información de manera más detallada y nuevos enfoques. Gil y

Jonhson reconocen el crecimiento del interés por la metodología mixta en el análisis de datos [34].

El enfoque sociocrítico, también denominado método mixto de investigación, es la mezcla de los dos anteriores. En un estudio mixto las ventajas son una mejor validación y entendimiento de los resultados. La investigación estará más completa y las limitaciones del estudio se ven disminuidas, ya que las fortalezas de cada metodología se ven empoderadas [34,35].

Autores como Hernández, Fernández y Batista, refieren que la investigación mixta no tiene como meta remplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales [36].

El proceso de investigación mixto, por lo tanto, implica una recolección, análisis e interpretación de datos cualitativos y cuantitativos que la investigadora haya considerado necesarios para su estudio. Este método representa un proceso sistemático, empírico y crítico de la investigación, en donde la visión objetiva de la investigación cuantitativa y la visión subjetiva de la investigación cualitativa pueden fusionarse para dar respuesta a problemas humanos [36].

Para Todd, Nerlich y McKeown el enfoque mixto ofrece una serie de ventajas como puede ser: lograr una perspectiva más precisa del fenómeno y que la multiplicidad de observaciones produce datos más ricos y variados [36].

Además, Creswell comenta que estos diseños logran obtener una mayor variedad de perspectivas del problema: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa), denominada por Hernandez-Sampieri y Mendoza como “riqueza interpretativa” [36].

Las pretensiones básicas del enfoque metodológico mixto son la triangulación, la visión holística y la diversidad [36].

Por ello, se ha seguido un diseño de investigación mixto específico: el diseño de triangulación concurrente.

La triangulación es el análisis de un fenómeno por diferentes vías y abordajes. Se utiliza cuando la investigadora pretende confirmar o corroborar resultados y efectuar una validación cruzada de los datos cualitativos y cuantitativos. Generalmente se efectúan comparaciones durante los apartados de interpretación y discusión [36].

En cuanto al sustento filosófico de los métodos mixtos, su fundamento está en el pragmatismo. Por pragmatismo entendemos la búsqueda de soluciones prácticas para realizar una investigación, utilizando los criterios y diseños que son más apropiados para una situación o contexto en particular [36].

Se permite así, una visión más compleja de las repercusiones y el desempeño ocupacional en la alimentación y descanso y sueño de las personas con EM. La vertiente cualitativa acaba teniendo más peso en el estudio, ya que, al encuadrarlo en un paradigma fenomenológico, permite conocer la visión subjetiva de ver el mundo de los participantes, donde lo más destacado será el significado que estas personas atribuyen al fenómeno de estudio. Por otro lado, desde la vertiente cuantitativa, se optó por un estudio observacional, descriptivo y transversal, recogiendo datos reales sobre la calidad de vida, la independencia, su nivel de somnolencia en las personas en su vida diaria.

3.2 Ámbito de estudio

La denominada Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM) es el ámbito de estudio en el que está enmarcado esta investigación. ACEM es una entidad asociativa sin ánimo de lucro creada por la iniciativa de las

personas con EM de la ciudad de A Coruña, con el objetivo de “*promover y coordinar la defensa de los derechos de las personas con EM y otras personas con discapacidad para conseguir su plena integración*”. Los participantes de la asociación son personas con EM o familiares voluntarios. En cuanto a la junta directiva, cuentan con una trabajadora social, una auxiliar administrativo y socios voluntarios.

El ámbito de estudio está directamente relacionado con la disciplina de Terapia Ocupacional, pero los servicios que disponen son: trabajo social (información, asesoramiento, atención social, laboral y personal); Piscina; Taller creativo; Programa de voluntariado; Conductor de transporte adaptado [37].

3.3 Período de estudio

La investigación se llevó a cabo durante el período de septiembre de 2019 hasta el mes de junio de 2020.

Tabla I. Cronograma del estudio

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO	
Septiembre de 2019	Búsqueda Bibliográfica
Octubre de 2019	Redacción de propuesta de junta directiva a ACEM y de consentimientos
Noviembre de 2019	
Diciembre de 2019	Recogida de información a través de entrevista y herramientas estandarizadas
Enero de 2020	
Febrero de 2020	
Marzo de 2020	Análisis e interpretación de los resultados
Abril de 2020	
Mayo de 2020	
Junio de 2020	Elaboración de la discusión y conclusiones y entrega del trabajo
Julio de 2020	
	Exposición ante el tribunal

3.4 Selección de participantes

Para la realización de la selección de participantes se utilizará un muestreo teórico intencionado, no probabilístico y consecutivo. El investigador seleccionará aquellos participantes que cumplan las características impuestas en base a criterios de inclusión y exclusión, con el fin de lograr los objetivos del estudio [38].

La elección será en definitiva un intercambio de información, en la que el investigador delimita los criterios, y la trabajadora social a su vez, transmite el contenido necesario para escoger adecuadamente los participantes [38].

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

3.5.1 Criterios de inclusión

- Usuarios asociados a ACEM.
- Personas que presenten un diagnóstico de EM.
- Personas mayores de 18 años.
- Personas con EM residentes en el área geográfica de A Coruña.
- Personas que acepten participar en la investigación.

3.5.2 Criterios de exclusión

- Presentar un alto deterioro cognitivo y/o dificultades en la comunicación y comprensión que impida llevar a cabo correctamente la entrevista y la administración de las escalas.

3.6 Entrada al campo

Para acceder a la asociación se establecerá contacto con la trabajadora social del centro y con un miembro de su junta directiva.

La investigadora del estudio entra en contacto con la asociación por primera vez, a través del correo electrónico. En este correo, se le envía a la trabajadora social del centro (intermediadora entre la investigadora y la

junta directiva de la entidad), la propuesta del trabajo de investigación. La respuesta al correo es la aceptación de la colaboración en dicho estudio (*Apéndice II*).

Posteriormente, la investigadora, la trabajadora social y un miembro de la junta directiva se reúnen con el objetivo de aclarar y analizar algunas dudas relacionadas con el desarrollo de las entrevistas y sobre el perfil de los participantes que podrían incluirse en la investigación. Por una parte, deciden el lugar de las entrevistas, una sala del centro, dónde la investigadora y los participantes podrán estar solos y cómodos. Por otra parte, concluyen que el mejor método para entrar en contacto con los posibles participantes es a través de una invitación telefónica.

La investigadora y la trabajadora social se reúnen en el centro con una lista de posibles participantes. En esta invitación se les explicaba con la ayuda de la hoja de información al participante/la participante (*Apéndice III*) entregada por la investigadora, los contenidos más importantes y los objetivos del estudio. Los participantes que aceptaban participar en el estudio fueron citados (en función de la preferencia y disponibilidad de cada uno de ellos) en la sede de la entidad.

Finalmente, en el día citado con cada participante, en la sala facilitada por la trabajadora social, se realizaron las entrevistas y la administración de las herramientas estandarizadas. Los encuentros tuvieron una duración de 25 a 30 minutos con cada participante.

3.7 Perfil de los participantes

La muestra de los participantes fue de doce personas diagnosticadas con EM, y que, decidieron participar de manera voluntaria en el estudio.

Para proteger la confidencialidad, la identidad de los participantes fue codificada a través de un código alfanumérico. Es decir, se inicia con el

usuario “U” y se van añadiendo números del 1 al 12, como se observa en la *Tabla II*:

Tabla II. Perfil de los participantes

USUARIOS/AS		
Código	Sexo	Edad
U1	Hombre	45
U2	Mujer	58
U3	Mujer	71
U4	Mujer	43
U5	Hombre	54
U6	Mujer	65
U7	Mujer	85
U8	Mujer	29
U9	Mujer	44
U10	Mujer	54
U11	Hombre	44
U12	Mujer	45

3.8 Posición del investigador

La investigadora realizó el estudio, teniendo en cuenta sus experiencias personales, su motivación y la empatía, a la hora de escuchar los discursos de los participantes.

Se escoge como objeto de estudio a las personas con EM y las repercusiones en el desarrollo ocupacional en la alimentación y en el descanso y sueño, que despierta su interés y que considera importante visibilizar en el ámbito de su profesión. Las áreas ocupacionales escogidas, fueron dos de las que más tiempo se le dedican en la vida humana y una de las que más impacto tendrá en la calidad de vida de la persona con EM.

Por lo tanto, cuando se realizaron las entrevistas, la investigadora está en todo momento manteniendo una escucha activa y reflexionando sobre el discurso del participante, sin interrumpir para que el análisis fuese lo más

objetivo posible, con el fin de que no existiese influencia de la investigadora en los resultados del estudio.

3.9 Recogida de datos

Después del contacto con la entidad asociativa, la trabajadora social hace la presentación entre la investigadora y el participante. Estos se reúnen en una sala de la asociación, donde ambos pudiesen estar cómodos.

Durante los meses de diciembre de 2019 y enero de 2020 se llevó a cabo la recogida de datos de la siguiente manera: primeramente, se le solicitó al participante que leyese y firmase la Hoja de Consentimiento Informado (*Apéndice IV*), en el mismo todos los participantes dieron su consentimiento para que la entrevista fuese grabada, para luego poder ser transcrita. Además, la investigadora recordó una vez más toda la información relativa al estudio de manera verbal, comunicando la posibilidad de abandonar la entrevista y/o el estudio en cualquier momento de manera voluntaria. Posteriormente, se realizó la entrevista semiestructurada y se administraron las herramientas estandarizadas escogidas

Los métodos de recogida de datos fueron cuatro:

- Entrevista semiestructurada individual (Apéndice V)
- Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (Apéndice VI)
- Cuestionario de salud SF12 (Apéndice VII)
- Escala de somnolencia de Epworth (Apéndice VIII)

En la **entrevista**, el objetivo es iniciar un diálogo con el participante y que este poco a poco narre su historia con la enfermedad y las repercusiones en su vida diaria.

Con el empleo de la **Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional** (Canadian Occupational Performance Measure o COPM) se pretende alcanzar un análisis más profundo de las áreas de la ocupación y la

identificación de las limitaciones en el desarrollo ocupacional. Es una de las herramientas estandarizadas propias de la disciplina de TO.

El **Cuestionario de somnolencia de Epworth** es una escala autoadministrada. Se para la evaluación del grado de somnolencia diurna que presenta el participante [39].

En la utilización del **Cuestionario de Salud SF12** (consiste en una versión abreviada del original Cuestionario de Salud SF36) el participante autoevalúa su estado de salud, aunque si este presenta algún impedimento, el entrevistador también puede administrarlo. Tiene un tiempo de administración inferior a 2 minutos [40].

Es fundamental recordar, que en todo el momento los datos que se están recopilando son confidenciales y nadie tendrá acceso a ellos. Por ello, la recopilación de datos se hará en un ambiente dónde ambas partes estén cómodas, con el fin de que haya una conexión entre la investigadora y los participantes que sea beneficiosa para la investigación.

3.10 Método de gestión de los datos

Tras la recogida de datos en la entrevista individual con cada participante del estudio, el método de gestión de datos empleado fue la transcripción manual del contenido, en los audios grabados, a un documento de Microsoft Word. En dicho documento se ha trabajado en todo momento con los datos obtenidos codificados y manteniendo en anonimato de los participantes, así como prescindiendo de aquellos datos que pudiesen hacer posible la identificación de los sujetos.

Primero, se realizó una escucha inicial de cada audio y se transcribió palabra a palabra al documento en el ordenador. Posteriormente, se llevó a cabo una segunda escucha con la finalidad de que no se pierda ninguna información, además, de ir subrayando los temas más importantes o significativos para el desarrollo del trabajo y el logro de los objetivos.

En relación con los datos cuantitativos, como los resultados de las herramientas de evaluación o la parte numérica de la entrevista semiestructurada, fueron tratados a través del programa informático SPSS IBM Statistics.

3.11 Búsqueda Bibliográfica

En un primer momento, tras plantear los objetivos del estudio, la búsqueda bibliográfica llevada a cabo en esta investigación fue realizada en bases de datos científicas como: Pubmed Central (PMC), Scopus, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) y Web of Science. Además, repositorios como: los bibliográficos de la Universidad de A Coruña, Dialnet, páginas web de referencias, revistas electrónicas y Google Scholar.

Para la buena utilización de estos medios, los términos empleados fueron: “occupational therapy”, “Multiple Sclerosis”, “quality of life”, “sleep” y “nutrition”. Estos términos también fueron buscados en español. En las bases de datos científicos que permitían los términos “MeSH” o tesauros, se han empleado, para la concretización de la búsqueda. Además, se han utilizado los operadores booleanos “AND” y “OR”. Se ha empleado límite cronológico de 10 años.

Todo ello, para conocer la evidencia científica acerca del fenómeno a estudiar y dar rigor científico a la investigación.

3.12 Método de análisis de los datos

Tras obtener los datos de las entrevistas y herramientas estandarizadas, se ha hecho el análisis de estos para establecer los hallazgos derivados.

3.12.1 Datos Cuantitativos

Primero se establecen los códigos correspondientes a cada sujeto y se obtienen los datos numéricos necesarios para llevar a cabo su análisis, con lo cual, se ha introducido los datos al programa estadístico SPSS versión 25.

En el programa se ha analizado los datos sociodemográficos que provienen de la entrevista semiestructurada como: edad, sexo, hijos, estado civil, acudir o no a otra terapia, etc. Además, de incluir los resultados de las escalas: SF-12 y el cuestionario de EPWORTH.

Las variables numéricas se expresan mediante la media (M), rango (R), desviación típica (SD), mínimo (Min) y máximo (Máx). Mientras que las variables nominales se muestran con frecuencia (N) y porcentaje (%).

Además de realizar la descripción de los datos y variables de estudio, se realizaron pruebas de inferencia estadística, con el fin de determinar posibles relaciones significativas entre las variables, especialmente en las que se encontraban implicadas en el objetivo principal del estudio.

Previamente se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para conocer si las variables se comportaban como distribución normal. Dado que no ha sido así, se aplicaron las pruebas no paramétricas.

La asociación entre variables numéricas se analizó con la prueba Rho de Spearman y la relación entre variables categóricas se ha analizado con la prueba Chi Cuadrado.

En lo referido a la asociación entre variables numéricas y categóricas, se realizó la comparación de medias con la prueba U de Mann Whitney, estableciendo como nivel de significación para el contraste de hipótesis el 5%.

Por último, se ha aplicado la prueba α de Cronbach para conocer la consistencia interna del Cuestionario de Salud SF12 y la Escala de Somnolencia Epworth.

3.12.2 Datos Cualitativos

A la hora de analizar los datos cualitativos, como se ha explicado anteriormente se empleó el análisis y la transcripción de datos al programa Microsoft Word en el ordenador. Después de la transcripción, se empleó un análisis temático, es decir, se han buscado en las entrevistas individuales temas que tuviesen conexión con los objetivos de estudio, como la cotidianidad y el impacto de las personas con EM en el desempeño ocupacional en ocupaciones como la alimentación y descanso/sueño.

Para ello, se siguieron las seis fases definidas por Braun y Clarke [41]:

- Familiarizarse con los datos. En el estudio, la investigadora ha leído diversas veces el contenido de las entrevistas transcritas, con el fin de encontrar temas para el análisis de los datos.
- Generar códigos iniciales. En el documento de Microsoft Word, se ha puesto desde el principio, colores para cada posible tema identificado en los relatos de los participantes.
- Buscar temas. Cuando se encontraba un tema se analizaba y se definía para un análisis más efectivo.
- Revisar los temas. La investigadora, subrayó y definió los temas que consideraba importantes, pero luego tuvo la revisión y redefinición de los temas con la ayuda de los tutores del trabajo.
- Definir y nombrar los temas. En esta fase, se han definido de manera detallada los temas y acompañados de una explicación breve de cada tema propuesto.
- Producir el informe. El último proceso, fue el de realizar un documento dónde se expone el análisis de los temas definidos.

3.13 Aspectos éticos-legales

En el siguiente trabajo, la investigadora tuvo en cuenta en todo el momento los aspectos éticos-legales. Para ello, utilizó a las Normas de Buena

Práctica Clínica [42], el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) [43] y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente, que en este caso se trata de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [44].

Como se ha mencionado anteriormente, fue la trabajadora social del centro quién se puso en contacto con los participantes y les citaron para la entrevista con la investigadora. Las entrevistas con la investigadora fueron grabadas y después de su transcripción fueron destruidas, aunque se mantuvieron hasta el análisis de los resultados del estudio. Se utilizaron desde el principio códigos para que no fueron posibles la identificación de los sujetos en los documentos. Todos los participantes firmaron y dieron su consentimiento para que este fuera el proceso.

En el estudio, se ha utilizado el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996 [45]. Además, de la Declaración de Helsinki (Junio 1964) [46], garantizando a todos los participantes del estudio e informantes, la confidencialidad y anonimato en referencia a sus datos e información personal. Por último, también se ha tenido en cuenta el código ético de TO de la World Federation Of Occupational Therapists (WFOT) [47].

3.14 Criterios de veracidad y rigor metodológico

Consistencia

La dependencia lógica “es el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes” [48]. En este trabajo el análisis de los

datos fue compartido por hasta 3 personas (triangulación): la investigadora y los directores del trabajo.

Credibilidad

La credibilidad en una investigación se obtiene cuando “el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten” [48]. Por ello, en este estudio la investigadora ha hecho anotaciones y transcripciones literales de las conversaciones que iban surgiendo con cada participante, con el cuidado de no interferir en dicha recopilación de datos.

Confirmabilidad

Este concepto se refiere a la estrategia que permite a “que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares”. En este estudio, se han expuesto y desarrollado todos los apartados que hacen referencia a la metodología del estudio, de manera detallada y clara, con el fin de lograr este aspecto.

Transferibilidad

La transferibilidad hace mención a la “posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” [48], es decir, para mantener la transferibilidad de los datos, en este estudio se ha hecho una descripción minuciosa del lugar de estudio y de sus participantes.

4. Resultados

4.1 Resultados Cuantitativos

El presente apartado muestra la información descriptiva acerca de las características de los participantes, así como los principales resultados surgidos del análisis (descriptivo e inferencial) de las variables numéricas y categóricas recogidas con las escalas empleadas.

4.1.1 Características sociodemográficas de la muestra

Este estudio ha contado con un total de 12 participantes o usuarios (U). En este grupo se incluyeron 9 mujeres (75%) y 3 hombres (25%), con una media de edad de 53,1 años (SD=15).

Por otro lado, en base a los datos sociodemográficos recogidos, se observa cómo más de la mitad de los usuarios (66,7%) viven en un núcleo residencial de carácter urbano, mientras que el 33,3% restante lo hace en un núcleo interurbano.

En cuanto a la situación laboral, la mayor parte refiere ser pensionista por incapacidad absoluta (66,7%), como se muestra en el siguiente gráfico:

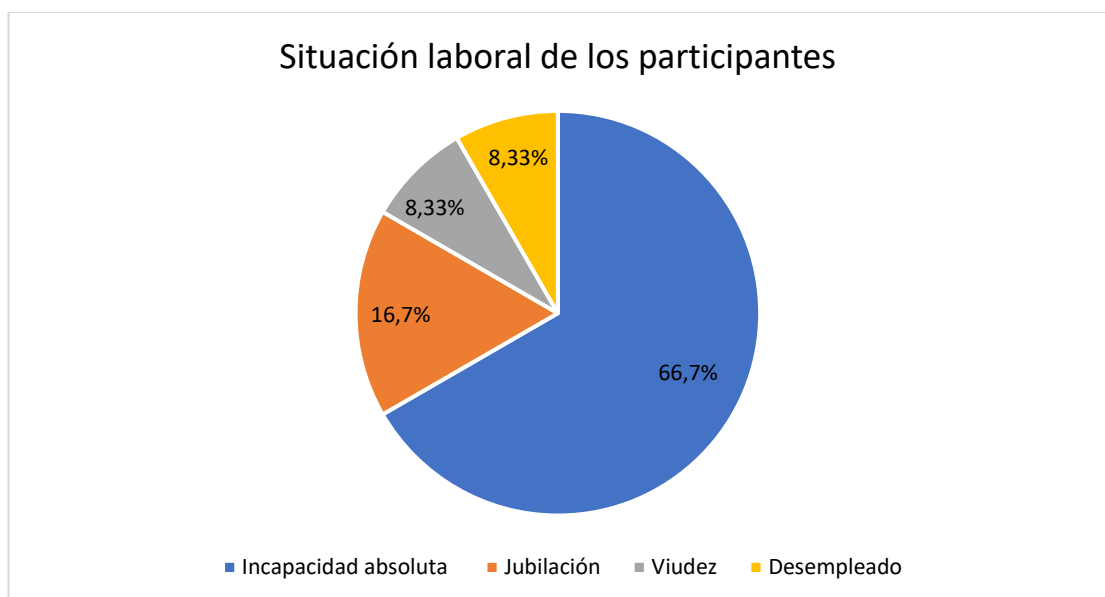


Figura 1. Situación laboral de los participantes

Además, la mayoría de los sujetos incluidos en el estudio están casados (33,3%) y el porcentaje restante se divide a partes iguales en cuatro categorías: soltero (16,67%), con pareja (16,67%), divorciado (16,67%) y viudo (16,67%).

Por otro lado, más de la mitad de la muestra refiere no tener hijos (58,33%), asimismo, el 25% refiere tener dos hijos y el 16,67% restante refiere tener un hijo.

Por último, se observa en la **Figura 2**, que el 83,33% de los usuarios no acuden a los servicios de TO. Además, 8 de los 12 participantes afirman necesitar la ayuda de un cuidador frente a 4 que no consideran la necesidad de dicho servicio o apoyo.

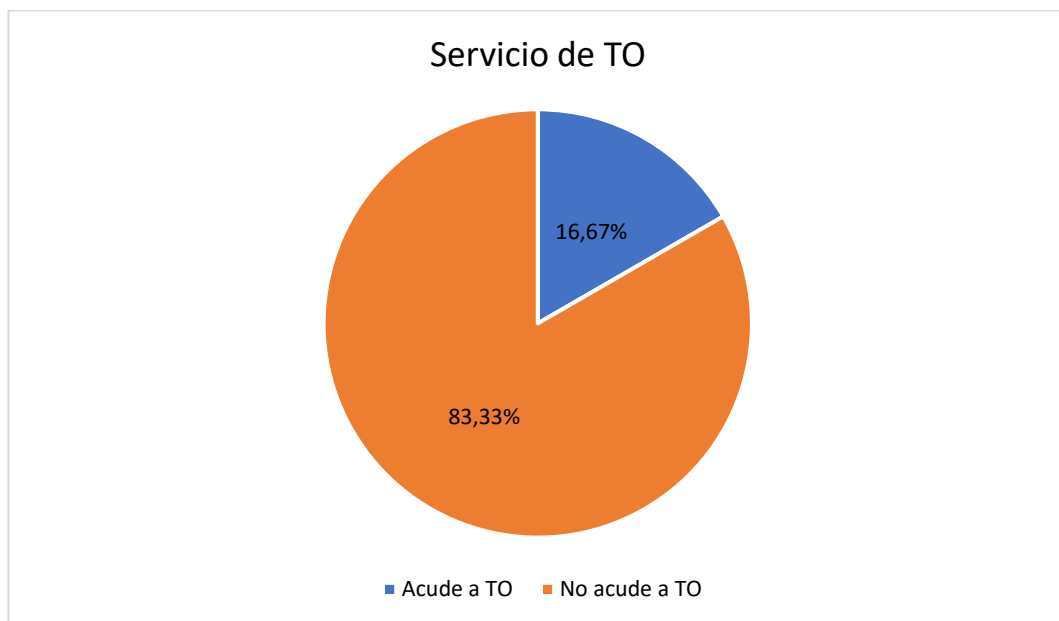


Figura 2. Porcentaje de participantes que acuden a TO

A continuación, se muestran los resultados derivados de la aplicación de las diferentes herramientas de evaluación administradas a los participantes.

4.1.2 Escala de somnolencia de EPWORTH

Tras el análisis de los resultados derivados de la Escala de somnolencia de Epworth, se determinó que el 58,3% presenta una somnolencia anómala, como se muestra en la **Figura 3**: el 33,3% presentan un sueño normal y el restante una somnolencia media.

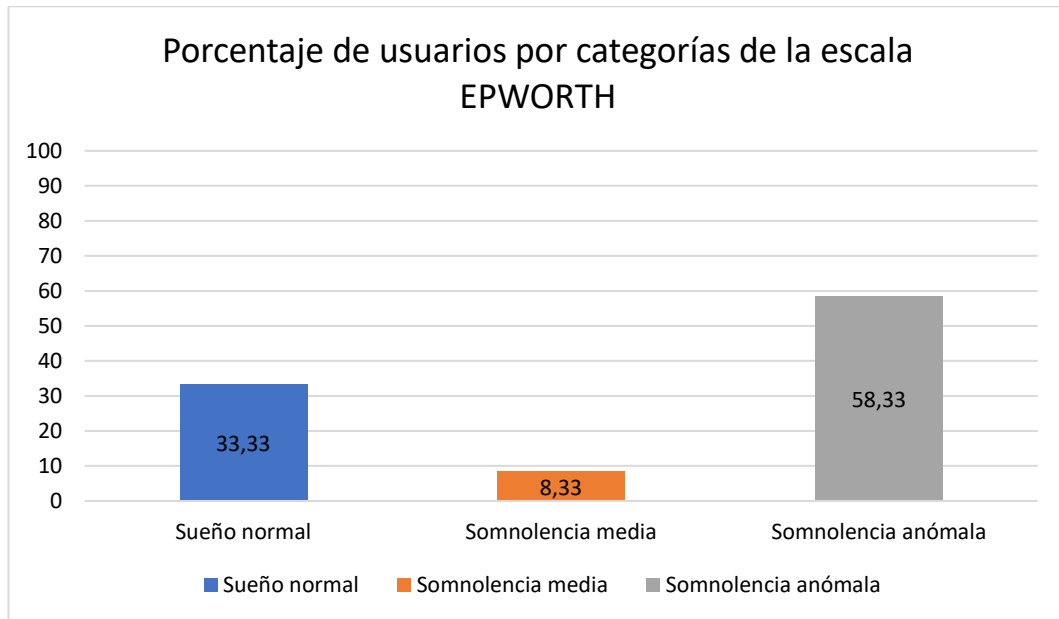


Figura 3. Porcentaje de usuarios por categorías de la escala EPWORTH

A continuación, en la *Tabla III*, se muestran las puntuaciones totales de cada usuario en la escala de somnolencia EPWORTH. Para la interpretación de los resultados es importante saber que la puntuación máxima era de 24 puntos y que cada rango de puntuación está relacionado a un resultado diferente. Una puntuación de entre 0-6 es considerado sueño normal, de 7-8 somnolencia media y de 9-24 somnolencia anómala.

Tabla III. Resultado total de la EPWORTH de cada usuario

Usuario	Puntuación	Resultado
U1	9	Somnolencia anómala
U2	10	Somnolencia anómala
U3	0	Sueño normal
U4	15	Somnolencia anómala

U5	3	Sueño normal
U6	3	Sueño normal
U7	12	Somnolencia anómala
U8	15	Somnolencia anómala
U9	22	Somnolencia anómala
U10	17	Somnolencia anómala
U11	7	Somnolencia media
U12	1	Sueño normal

4.1.3 Cuestionario de Salud SF-12

En la *Tabla IV*, se muestran los datos concernientes a la calidad de vida relacionada con la salud de los afectados por EM tras administrar el Cuestionario de Salud SF-12. La mayoría de los participantes han identificado que su salud es regular (58,3%), el 25% la considera mala y el 16,7% restante, buena.

Además, el 83,3% de la muestra afirma que su salud actual le limita mucho para hacer actividades que requieran esfuerzos moderados o subir y bajar escaleras.

En cuanto a la salud física, el 83,3% hizo menos de lo que quisiera y el 91,7% tuvo que dejar de hacer alguna tarea en el trabajo por la enfermedad.

Respecto a la esfera emocional, el 50% de los participantes dicen haber hecho menos de lo que quisiera por motivos emocionales y no hizo su trabajo tan cuidadosamente por la misma problemática. Asimismo, el 33,3 % considera regular la dificultad a la hora de realizar su trabajo habitual por el dolor.

Tabla IV. Porcentajes medios por áreas e ítems del Cuestionario de Salud SF-12

Variable	Media (DE)	n (%)
Salud actual		
Su salud es	4,08 (0,66)	
Esfuerzos moderados		

Sí, me limita mucho	10 (83,3)
Sí, me limita un poco	1 (8,3)
No, no me limita nada	1 (8,3)
Subir varios pisos por las escaleras	
Sí, me limita mucho	10 (83,3)
Sí, me limita un poco	2 (16,7)
Salud física	
Hizo menos de lo que quisiera	10 (83,3)
No	
Tuvo que dejar de hacer alguna tarea en el trabajo	11 (91,7)
No	
Salud emocional	
Hizo menos de lo quisiera	6 (50)
No	
No hizo en su trabajo las cosas cuidadosamente	6 (50)
No	
El dolor ha dificultado su trabajo habitual	
Nada	3 (25)
Un poco	2 (16,7)
Regular	4 (33,3)
Bastante	2 (16,7)
Mucho	1 (8,3)
¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?	
Siempre	1 (8,3)
Casi siempre	3 (25)
Muchas veces	2 (16,7)
Algunas veces	4 (33,3)
Sólo alguna vez	1 (8,3)
Nunca	1 (8,3)

¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?	
Algunas veces	3 (25)
Sólo alguna vez	4 (33,3)
Nunca	3 (25)
¿Cuánto tiempo se sintió demasiado triste?	
Algunas veces	8 (66,7)
Nunca	2 (16,7)

4.1.4 Análisis Inferencial

Con el propósito de determinar las posibles relaciones existentes entre las variables estudiadas, se ha realizado un análisis inferencial de los resultados. En este caso, se han aplicado los métodos de análisis no paramétricos, teniendo en cuenta que la muestra se comporta como una distribución no normal.

La *Tabla V* muestra la relación que se produce entre la edad de los participantes del estudio con las variables de número de hijos y estado civil.

Tabla V. *Relación entre la edad de los participantes y variables*

		Nº de hijos	Estado civil
Edad	CC	0,664	0,681
	P valor	0,019*	0,015*

CC: Coeficiente de Correlación* = $p < 0,05$

Por un lado, la escala de somnolencia de Epworth posee relación con acudir o no a los servicios de TO ($p=0,043^*$), en concreto, las únicas dos personas de la muestra que dicen acudir a TO obtuvieron como resultado en la escala una puntuación que corresponde a “sueño normal”. En contraposición, la mayoría de las personas que no acuden a terapia tienen una puntuación correspondiente a “sueño anómalo”.

Por otro lado, la escala de Epworth está relacionada con la limitación de realizar “esfuerzos moderados”, ítem del Cuestionario SF-12 ($p=0,044^*$).

Esto significa que la mayoría de las personas con un resultado de sueño anómalo expresan tener más limitaciones realizando esfuerzos moderados.

En cuanto al cuestionario de salud SF-12, se mostró que existe una relación entre la necesidad de cuidador y el ítem de la herramienta que valora el “estado de salud” ($p=0,02^*$), ya que, las personas que necesitan los servicios de un cuidador consideran que su salud es mala y las personas que no necesitan un cuidador la mitad considera que su salud es buena y la otra mitad que su salud es regular. Además, existe relación entre tener cuidador y con la limitación de “subir y bajar escaleras” ($p=0,027^*$). Es decir, el 80% de las personas que contestaron que subir y bajar escaleras les limita mucho necesitan de un cuidador.

No se han encontrado otras relaciones significativas entre las variables del estudio.

4.2 Resultados Cualitativos

A continuación, se exponen, primeramente, las principales prioridades ocupacionales de los usuarios derivadas de la administración de la COPM.

Posteriormente, se presentan las categorías de significado que han emergido tras el análisis de las entrevistas realizadas a los participantes del estudio.

4.2.1 Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional es una herramienta de evaluación estandarizada que permite al terapeuta identificar y analizar las prioridades y las ocupaciones significativas en el desempeño del usuario. En este caso, tras la administración de la herramienta a los participantes del estudio se ha revelado en sus discursos una serie de ocupaciones comunes.

Los participantes manifiestan como ocupaciones prioritarias: trabajar (ocho personas), leer (ocho personas), dar paseos (ocho personas), conducir (siete personas), manualidades o coser (siete personas), hacer deporte (seis personas), visitar a la familia (cinco personas) y quedar con los amigos (cuatro personas).

En la siguiente *Tabla VI* se presentan las ocupaciones prioritarias de los participantes.

Tabla VI. *Ocupaciones prioritarias de los participantes*

Actividad	Porcentaje	N
Trabajar	66,7%	8
Leer	66,7%	8
Dar paseos	66,7%	8
Conducir	58,3%	7
Manualidades o coser	58,3%	7
Hacer deporte	50%	6
Visitar a la familia	41,67	5
Quedar con los amigos	33,3	4

4.2.2 Categorías de significado del fenómeno de estudio

Las categorías de significado que han surgido tras el análisis de las entrevistas y administración de la COPM han sido: “Ausencia de rutina vs rutina estructurada”; “Abandono o dejadez del cuidado personal”; “Soledad ante la pérdida del ocio y de la participación en la comunidad”; “Alimentación: más allá de la ingesta” y “Fatiga, somnolencia y dolor: dificultades en el descanso diario”

Ausencia de rutina vs rutina estructurada

Las rutinas pueden ser definidas como los “patrones de comportamiento que son observables, regulares o fijos, repetitivos y que proveen de

estructura a la vida diaria. Éstas pueden ser gratificantes, facilitadoras o perjudiciales. Las rutinas requieren el empleo de un tiempo momentáneo y se integran en los contextos cultural y ecológico” [49].

En la realización de tareas o actividades en la vida diaria, gran parte de los participantes refieren no seguir una rutina estructurada. Esa falta de orden suele ser propiciada por la fatiga y cansancio (sintomatología habitual de la enfermedad) que, como consecuencia, les impide realizar las ocupaciones de manera regular y repetitiva. Por lo tanto, la ausencia de rutina puede provocar un desnivel en el equilibrio ocupacional de los afectados impactando en la satisfacción y en su calidad de vida.

U6: *“Que lo tengas muy claro: no tengo ninguna rutina, hay días que hago unas cosas por la mañana y días que las hago por la tarde, depende de cómo esté”*

U9: *“Yo tengo me tengo que hacer amiga de mi enfermedad, si puedo puedo, si no no (...) Hago lo que puedo, si veo que el cuerpo no puede por la mañana, lo hago por la tarde o noche y prefiero hacerlo cuando está mi pareja por si me pasa algo”*

En contraposición, algunos de los participantes también hacen referencia a la monotonía derivada de la estructuración de su día a día, donde apenas se encuentran cambios o motivaciones, ni si quiera haciendo alusión al fin de semana, impactando afectando negativamente a su cotidianidad:

U10: *“Divido el día en dos, por la mañana me levanto desayuno (...) Luego, tengo que tirarme a descansar así un rato porque me encuentro muy cansada. Siempre lo mismo...”*

U1: *“Un fin de semana para una persona que no está trabajando no nota diferencia entre los días de la semana y el fin de semana, mi día es el mismo”*

Abandono o dejadez del cuidado personal

Otro aspecto destacado por los participantes del estudio son las numerosas alusiones al abandono de las rutinas de autocuidado. Muchos de ellos informan que usan la misma ropa en repetidas ocasiones, sin preocuparse por su apariencia. La mayoría refiere depender de una tercera persona, cuidador o familiar para el manejo del vestido y del autocuidado de manera general. Se percibe (y refieren los informantes) que el estado anímico puede ser una de las principales causas de este tipo de situaciones. Un estado anímico que se encuentra influenciado por uno de los síntomas más limitantes de la EM: la fatiga.

U4: *“Me levanto y hago las cosas muy por encima, porque me ayudan ya que yo me canso muy rápido”*

U5: *“La barba me la corta mi mujer, yo no soy capaz.”*

U6: *“Hay días que no me ducho. La ropa uso todos los días la misma hasta que se rompa”*

Soledad ante la pérdida del ocio y la participación en la comunidad

“El ser humano, es un ser social por naturaleza”. Se trata de una frase del filósofo Aristóteles. Es decir, el hombre necesita relacionarse con autonomía, autorrealización y autorregulación dentro de una sociedad. Estas características sociales del ser humano son imprescindibles para convivir en comunidad. Por ello, lo natural es agruparnos en vez de aislarnos.

La soledad es un sentimiento que casi siempre se relaciona con la falta de contacto humano, pero la verdad es que las personas se pueden sentir solas aun estando rodeados de gente. El sentimiento de soledad brota en el discurso de los afectados, en gran parte por la pérdida de sus rutinas de ocio, de participación social y por quedarse la mayor parte del tiempo en

casa ante los diferentes obstáculos o barreras (tanto físicas como sociales) que encuentran, como refieren U2, U6, U7 y U9:

U2: *“A veces, no voy a ir a visitar la familia, porque hay que subir muchos escalones, entonces me quedo en casa”*

U6: *“(…) ahora me cambié y la ducha es muy pequeñita, no me puedo casi mover y tengo miedo a caerme y no poder levantarme, porque vivo sola y no podría avisar a nadie”*

U7: *“(…) pero intento ir para estar con gente, hay que relacionarse y no estar haciendo siempre lo mismo, pero ya no tengo edad para eso, no me gustan las actividades”*

U9: *“Mi suegra invita a muchas personas en fin de año, pero yo no quiero ir, porque si me canso y me quiero acostar o descansar, no me voy a dormir en la casa de nadie”*

Los participantes también informaron una disminución de la memoria, que afectó sus actividades diarias, y algunas dificultades para seguir con sus actividades habituales de ocio. Las repercusiones en la memoria y las emociones son derivados de la sintomatología de la enfermedad como es la afectación del nervio óptico y la concentración. Ambos no son objetivos directos que trabajar desde la disciplina de Terapia Ocupacional, pero sí que son componentes importantes dentro de la intervención, ya que tendrá un impacto en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida de los usuarios.

U3: *“Antes me gustaba leer el periódico y me los traían todos los días a casa, desde hace un tiempo no puedo leerlos, porque empiezo a leer y no sé lo que había leído antes”*

U4: *“Leer me cuesta más por la concentración, soy mucho más lenta, a veces tengo que volver atrás para leer, porque no me acuerdo.”*

U7: *“Me gustaría salir a dar paseos al aire libre, pero cada vez puedo menos.”*

U8: *“(…) leer tampoco puedo leer, solo leo 3 páginas al día, por recomendación del médico, porque lo primero que se afectó por un brote fue el nervio óptico.”*

Alimentación: más allá de la ingesta

El Marco de trabajo divide la ocupación “comer” de la ocupación “alimentación”. Comer es la “la capacidad para manipular y mantener los alimentos o líquidos en la boca” y la alimentación “es el proceso de preparar, organizar y llevar el alimento (o líquido) del plato o taza/vaso a la boca” [50]. Por un lado, los participantes del presente estudio no refieren tener excesivas dificultades en el acto de comer, pero, por otro lado, sí refieren una serie de alteraciones en la ocupación de alimentación. Dada la amplitud que podría suponer esta categoría, se ha decidido subdividirla en 3 subcategorías: “Interrupción de la actividad y repercusión en los hábitos de vida”; “Dificultades y dependencia en la realización de la compra” y “La alimentación como medio promotor de la socialización”.

- **“Interrupción de la actividad y repercusión en los hábitos de vida”**

Como se ha explicado anteriormente, la alimentación comprende el proceso de preparar la comida y de llevarla a la boca. La mayoría de los participantes han reflejado dificultades en ambos aspectos. En primer lugar, el cocinar o preparar la comida es una actividad que gran parte de los usuarios identifican como significativa, pero que tras recibir el diagnóstico y con el avance de la enfermedad han dejado de considerarla como tal, tanto por la fatiga (que dificulta la realización de la misma) como por la movilidad en silla de ruedas, necesitando para ello tomar pequeños descansos para finalizar la actividad.

U2: *“Antes me gustaba cocinar, ahora con los años me voy cansando, no me gusta tanto.”*

U3: *“Siempre me gustó mucho cocinar, pero ahora no hago nada, ¿cómo cocino en silla de ruedas?”*

Muchos otros manifiestan que por el dolor o la fatiga prefieren optar por las comidas rápidas o precocinados no muy saludables. Se pierde la conciencia acerca de la importancia de tener una alimentación equilibrada tanto para un mejor pronóstico de su enfermedad, como para lograr unos hábitos de vida saludables.

U4: *“Hago la comida, pero cuando son comidas rápidas sin mucha elaboración, porque si no me canso y tengo que sentarme.”*

U6: *“(…) cocino lo menos posible, si puedo comprar comida hecha lo compro.”*

U9: *“Hago la comida y la cena, pero si estoy muy cansada hago un bocadillo o ya me da igual, te lo digo así. Si tengo muchísimo dolor, me puede pasar un camión por encima que me da igual”*

- *“Dificultades y dependencia en la realización de la compra”*

Uno de los aspectos fundamentales relacionados con la alimentación y que no es una actividad básica sino una actividad instrumental es la acción de “hacer la compra”. Esta actividad es muy amplia y abarca varias problemáticas. Una de ellas es la del manejo y conocimiento de los recursos disponibles en la comunidad e individuales. Por ejemplo, tener el supermercado cercano o disponer de coche. Sin embargo, una pequeña parte de los participantes reconoce recursos y fortalezas individuales que le ayudan en la realización de la actividad.

U1: *“Yo me movía con dificultad, a lo mejor caminaba con el bastón y con la muleta, me apoyaba al carrito de la compra y realizaba la compra.”*

U10: *“En el super o en el centro comercial con el carrito puedo”*

La realidad es que, generalmente los usuarios manifiestan tener grandes dificultades a la hora de realizar la compra, tanto por la fatiga, el dolor, los

problemas de movilidad (moverse con muletas, bastón, silla de ruedas), la falta de fuerza y poca estabilidad para cargar con las compras. Por todo ello, algunos demuestran interés y acaban optando por acompañar a los familiares en compras puntuales y otros incluso abandonan completamente la participación en esta ocupación, dejándola a cargo de familiares o cuidadores, donde no suelen tener demasiada capacidad de decisión en la actividad.

U2: *“(...) después la carga pesada la dejo en el maletero para que me lo lleve mi hija a casa”*

U5: *“(...) ahora me cuesta andar, entonces si llevo la silla de ruedas bien, sino espero en el coche”*

U6: *“Cuando tengo un rato descansada, me acerco al super y compro lo que se me ocurre.”*

U12: *“Las chicas me hacen la compra (...). No hago la lista de la compra, ellas ya saben lo que me gusta”*

Por otro lado, muchas personas empiezan a utilizar la tecnología para la ejecución de numerosas ocupaciones. En este caso, hacer la compra por internet o pedir comida a domicilio cada vez son más frecuentes. Los síntomas de una enfermedad como la EM, influyen directamente en el desarrollo de una ocupación tan amplia y compleja como la alimentación, por lo tanto, hay ejemplos de que los participantes empiezan a utilizar estos métodos novedosos para así, no depender constantemente de una tercera persona para ello.

U1: *“Cada vez aprovecho más del servicio de que te lo lleven a casa”*

U8: *“Hago la compra online”*

- *“La alimentación como medio promotor de la socialización”*

La alimentación es, además, una actividad que engloba la participación social, es decir, pudiendo ser comprendida como un acto social. Esto es

fundamental para la promoción de la salud y de la calidad de vida. Los participantes del estudio refieren acudir los fines de semana a comidas familiares o con amigos, destacándolo, la mayoría como algo positivo:

U5: *“Me gusta (...) y a cenar fuera los fines de semana”*

U10: *“Los viernes solemos hacer churrasco con los primos de mi marido”*

U7: *“Los fines de semana voy a casa de mi hija a comer”*

En contraposición, algunos discursos explican las dificultades o los miedos al salir a comer fuera de sus domicilios.

U8: *“(...) Tenía que ponerme un babero, porque me manchaba entera, entonces ahora puedo salir a un sitio que aún no doy tanta vergüenza.”*

U9: *“Voy a comidas a casa de mi madre y de mi suegra, prefiero que vengan a mi casa, ir hasta allí es un rollo, lo hago por mi marido”*

Fatiga, somnolencia y dolor: dificultades en el descanso diario

Durante el desarrollo de las entrevistas, los participantes comentan que la fatiga, es el síntoma que más ha limitado su capacidad de dedicarse al cuidado personal, actividades domésticas, compras y principalmente en el descanso diario. A esto hay que añadir que los calambres y espasmos musculares dolorosos, son síntomas que les hacen despertarse por las noches. Además, la nicturia y la incontinencia urinaria nocturna son trastornos que varios participantes han relatado como un factor que influye directamente en la calidad de su sueño y, en suma, afecta el sueño de la persona con la que comparte dormitorio. Como consecuencia, acaban utilizando medicación como relajantes musculares o ansiolíticos para lograr dormir por la noche. Esta situación también acaba afectando el desempeño ocupacional durante su día a día, ya que, al no descansar adecuadamente por las noches, la fatiga y el sueño empeoran durante el día.

U4: *“Me cuesta mucho quedarme dormida. Me despierto muchas veces por la noche. Además, tengo un problema en la vejiga, con lo cual me despierto muchas veces por la noche”*

U8: *“Me duermo temprano, porque como tomo relajante me entra mucho el sueño, también tomo pastillas no para dormir, pero para estar tranquila y todo eso...”*

U11: *“(…) pero con el calor y el cambio de temperaturas me encuentro fatal. No soy capaz de dormir. Suelo despertarme al menos una vez por la noche, pero depende del día”*

U12: *“Por la noche duermo muy mal, porque me duele la pierna. Tomo un ansiolítico para calmar la ansiedad, pero el dolor y la ansiedad no pasa”*

5. Discusión

El presente estudio ha tenido como objetivo principal analizar y conocer cómo las personas con EM perciben el impacto de la enfermedad en relación a la alimentación y el descanso/sueño, tanto de manera individual como colectiva. En consecuencia, se han tomado en consideración diversos aspectos personales para que pudieran manifestar su percepción acerca de las transformaciones de estas ocupaciones en su cotidianidad y en su calidad de vida. De la misma forma, se ha procurado indagar en cómo la alimentación y descanso/sueño repercuten en la participación social y ocupacional de las personas con EM. Además, se ha intentado, dentro del análisis del impacto del descanso/sueño, determinar o medir la somnolencia diurna en las personas con EM.

Por todo ello, se ha logrado conocer las interrelaciones entre el diagnóstico y la alimentación y descanso/sueño, al igual que considerar los entornos y contextos en los que éstas se desarrollan y no solamente analizarlos de una manera aislada.

En este caso, la parte más importante del estudio ha recaído sobre la vertiente cualitativa, ya que a través de las entrevistas se ha proporcionado más información al fenómeno del estudio [36].

Asimismo, en relación a la vertiente cuantitativa, por medio de la aplicación de herramientas estandarizadas, se procuró determinar la relación entre la somnolencia diurna, calidad de vida, el grado de independencia, intereses y roles autopercebidos relacionados con la alimentación y descanso/sueño. No obstante, después de analizar los resultados obtenidos y sus posibles inferencias estadísticas, no se han encontrado relaciones significativas entre las variables del estudio, con relación al tema central del trabajo.

Sin embargo, han surgido un conjunto de categorías de significado, destacando las denominadas “Ausencia de rutina vs rutina estructurada”; “Abandono o dejadez del cuidado personal”; “Soledad ante la pérdida del

ocio y de la participación en la comunidad”; “Alimentación: más allá de la ingesta” y “Fatiga, somnolencia y dolor: dificultades en el descanso diario” que han respondido a los objetivos planteados, proporcionando un amplio análisis de las repercusiones en el desempeño ocupacional de la alimentación y descanso/sueño, de las personas con EM.

La EM es una patología que aumenta el interés de los profesionales de la salud, científicos e investigadores puesto que aún existen muchas incógnitas por resolver. Uno de ellos son las relaciones entre los síntomas con los factores que impactan directamente en el desempeño ocupacional de la persona con EM. El desempleo, es un factor que simboliza una gran carga para las personas con EM y sus familias, tanto en términos de pérdida financiera, aislamiento social y actividad física reducida como en la pérdida de la autoestima y en la generación de frustración. Relacionando la edad de los participantes con su actividad productiva, sorprende cómo, a pesar de que la edad media de los participantes es de 53,1 años, la totalidad de la muestra se encuentra recibiendo una pensión económica. Siguiendo la misma línea, como relatan los siguientes estudios [51,52], los síntomas que repercuten en la productividad laboral son denominados síntomas “invisibles”, como son la fatiga y el deterioro cognitivo subjetivo. Por todo ello, la persona pierde su rol como trabajador y consecuentemente, impactará en su salud y en su calidad de vida. Además, como ya se ha mencionado anteriormente, la EM afecta a los adultos jóvenes en una etapa vital en que la ocupación principal es el trabajo. Esta información concuerda con este estudio, en el que según la COPM el 66,7% de los participantes consideran que trabajar es una ocupación significativa. A pesar de ello, la mayoría de las personas que pierden su puesto de trabajo tendrán que encontrar nuevas ocupaciones significativas, destacando por otro lado, el estrés que puede suponer para ellos y para su familia.

Asimismo, otro estudio titulado *“The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and metaanalysis”* (*“El impacto del ejercicio físico en el síntoma de fatiga*

en pacientes con Esclerosis Múltiple: una revisión sistemática y metaanálisis) de Razazian et al. [53] informa que la fatiga es un síntoma que sufre alrededor del 80% de las personas con EM, el 71% de ellos tienen un número de bajas por enfermedad más elevado que lo habitual, el 28% se ven obligados a renunciar debido a la fatiga severa y el 75% se ven obligados a aceptar otros trabajos con ingresos considerablemente más bajos. Todo ello, reducirá la capacidad de las personas para realizar tareas individuales y sociales, relacionadas con la salud física y la salud emocional. Esto se ha podido evidenciar al administrar el cuestionario de salud SF-12 y valorar el ítem de “salud física”, en el que el 83,3% hizo menos de lo que quisiera y el 91,7% tuvo que dejar de hacer alguna tarea en el trabajo por la enfermedad.

Por un lado, la fatiga, como se ha mencionado anteriormente, es un síntoma que impacta directamente en la salud física y emocional [54]. Sin embargo, otros artículos [55,56] afirman la existencia de una evidencia cuantitativa que corrobora las consecuencias beneficiosas de la función física y mental que supone una actividad física. Estos artículos, además, consideran diversos factores como son la falta de tiempo debido a las demandas familiares y laborales, el equilibrio, la depresión, la calidad de vida y la motivación. Así como, el entorno rural o urbano pueden ser un facilitador o una barrera para la salud física de las personas con EM, por ejemplo, vivir en un entorno urbano supone una disponibilidad de transporte público y acceso a opciones de actividad física más asequibles que vivir en un entorno rural. Aunque, las inferencias estadísticas no han relacionado la salud física, la salud mental y la calidad de vida con vivir en un entorno urbano o interurbano, el 66,7% de la muestra vive en un entorno urbano, lo que concuerda con los resultados de la COPM donde los participantes han expuesto que “dar paseos” (66,7%) y “hacer deporte” (50%) son actividades significativas para ellos. Dejando a un lado la salud física y centrándose en los síntomas cognitivos que sufren las personas con EM se pueden destacar la velocidad de procesamiento, atención, aprendizaje,

memoria, capacidades espaciales visuales y algunos déficits de lenguaje [57]. Los síntomas cognitivos pueden ser objetivos directos que trabajar desde la disciplina de Terapia Ocupacional, con lo cual impactará en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida de los usuarios, ya que las ocupaciones requieren de dichas habilidades, tal y como se refiere U4: *“Leer me cuesta más por la concentración, soy mucho más lenta, a veces tengo que volver atrás para leer, porque no me acuerdo.”*

Relacionado con lo anterior, las personas con EM experimentan una variedad de síntomas, unos siguen viviendo independientemente y manteniendo una alta calidad de vida, pero, otros requieren del apoyo o del servicio de terceras personas. Se han llevado a cabo diferentes estudios [58,59] en los cuales se evaluaron la calidad de vida de los cuidadores de la población con EM. Ante esta situación, se puede mencionar que dichos cuidadores, son “cuidadores informales”, es decir, en la mayoría de las veces los cuidadores son los familiares o los amigos de los usuarios. El papel del cuidador es fundamental, ya que ayudan a estas personas en sus actividades de la vida diaria, como, por ejemplo, en actividades como la higiene y arreglo personal, la movilidad funcional y en la gestión de finanzas. Esto puede ocasionar una carga al cuidador, perjudicando su calidad de vida y bienestar, su salud física y mental, así como, su situación financiera y su situación laboral. En el caso del presente estudio, se ha podido observar que las personas participantes hacen referencia en reiteradas ocasiones a cómo su vida cotidiana se ha visto influenciada por los cuidados de estas terceras personas, puesto que el 66,67% de la muestra afirma necesitar el apoyo o los servicios de estas personas.

Por otro lado, el aislamiento ha sido un concepto importante en los resultados del estudio. La población con EM que acaba alejándose de la participación social con familiares y amigos ocasiona igualmente un deterioro en la participación en la comunidad. Como se observa en el estudio de Julia et al. [60] titulado *“Loneliness in Multiple Sclerosis Possible Antecedents and Correlates”* (*“La soledad en la esclerosis múltiple: posibles*

antecedentes y correlaciones”) las posibles relaciones de la soledad con los síntomas, como la depresión y la fatiga, con las limitaciones de discapacidad, afectando la situación laboral o con el estado civil, las personas después de recibir el diagnóstico incrementan la probabilidad de divorciarse. Estas actividades sociales, consecuentemente se ven alteradas e impactan en su calidad de vida y en su salud [61]. A pesar de ello, no dejan de ser significativas para las personas con EM, que por la estigmatización y por los factores mencionados anteriormente incrementan el sentimiento de soledad, tal y como ha relatado alguno de los participantes del estudio.

La calidad de vida abarca una serie de factores objetivos y subjetivos, con lo cual no solo se tiene en cuenta la salud, sino que las condiciones personales, económicas, sociales, culturales, políticas, así como sus relaciones sociales en la comunidad, son fundamentales a la hora de analizarlos. Por lo tanto, llevar a cabo una valoración de la CV de las personas con EM puede ser complejo, por la diversidad de factores que influyen como por la subjetividad del concepto. Las personas diagnosticadas con EM no solo tienen una CV significativamente peor que la población general, sino también en comparación con otras patologías a largo plazo, como pueden ser la diabetes, epilepsia o la artritis reumatoide [62]. Es dato se aprecia en la evidencia científica existente donde hay una alta utilización de instrumentos estandarizados referidos a la calidad de vida en población con EM, entre ellas, el cuestionario de salud SF-36, Multiple Sclerosis Quality of Life- 54 y el cuestionario de salud SF-12. La CV necesita una visión integral de la situación personal de cada individuo, el entorno familiar es una de estas piezas claves para analizar de manera más profunda los aspectos que tienen significado en esta terminología. En el caso del apoyo familiar o de una tercera persona, la CV puede afectar de diferentes maneras, por ejemplo, la necesidad de los usuarios de un apoyo emocional para lograr el mantenimiento de su autoestima o la necesidad de un apoyo físico o económico, derivados de los síntomas de la

enfermedad y de las dificultades relacionadas a la situación laboral común a esta población [63]. En el caso de la autonomía, ya se ha mencionado en otra ocasión, que las personas con EM pueden disponer de los servicios o apoyos de familiares o cuidadores en las actividades de la vida diaria. Esta situación provoca un impacto considerable en la CV de estas personas, porque no solo afecta la suya, sino que la de su cuidador también se ve afectada, sobretodo en la esfera del bienestar psicosocial [64]. Por todo ello, el cuestionario de salud SF-12 tiene en consideración el bienestar físico y psicosocial que a la vez estarían ligados al nivel global de calidad de vida en dichas personas, coincidiendo con este estudio.

En los discursos de las entrevistas y en la aplicación de la COPM, las AVD's y AIVD's han sido los temas de más alusión. La ausencia de la rutina perturba el desempeño ocupacional que consecuentemente, altera las actividades de la vida diaria y la CV [65]. Una de estas actividades son la higiene y arreglo personal, ducharse, vestirse, preparar la comida, hacer la cama, que se ven afectadas por la EM, pero que se agrava por el principal síntoma de la enfermedad: la fatiga. La fatiga altera el nivel de satisfacción de diversas actividades funcionales de la vida diaria, ya que esta dificulta la capacidad de la persona para realizar sus deberes, roles y ocupaciones [66]. Por lo tanto, uno de los papeles del terapeuta ocupacional en las personas con EM es capacitar a los individuos para que alcancen el potencial máximo en su desempeño ocupacional, para que puedan realizar sus actividades significativas, como las actividades relacionadas con el autocuidado [67]. En el caso del presente estudio, se ha podido observar que las personas con EM manifestaban que las actividades de autocuidado eran significativas y de gran importancia para ellas, sin embargo, varios participantes relataban una dejadez o el abandono de la misma. Con lo cual, se han llevado a cabo diferentes estudios [68,69] en los que se evaluaron el desempeño ocupacional en las rutinas de autocuidado, llegando a la conclusión de que estas actividades afectan las capacidades

físicas que acaban ocasionando con el tiempo el apoyo de una tercera persona, lo que explicaría el discurso de los participantes del estudio.

Los problemas visuales también pueden alterar el desempeño ocupacional en las AIVD's, como leer o preparar la comida [66], ejemplos que han sido manifestados por enumerados participantes del estudio. Desde la WFOT, uno de los posicionamientos afirma que los terapeutas ocupacionales son expertos en relación a las Actividades de la Vida Diaria y que su papel es mejorar el desempeño y compromiso del usuario en sus ocupaciones, teniendo en cuenta en todo el momento los contextos y entornos desde un abordaje holístico [70]. Con lo cual, los tratamientos propuestos desde TO en personas con EM, están relacionados con los síntomas clínicos de la patología y con las ayudas técnicas y adaptaciones para las AVD'S. En el caso de la alimentación, la actividad estará afectada principalmente por la fatiga, el movimiento atáxico y el temblor [71]. Ante estos síntomas, las adaptaciones que realizarían un terapeuta ocupacional para la actividad de comer serían, por ejemplo, engrosar los cubiertos, utilizar cubiertos pesados, cucharas cóncavas y alfombrillas antideslizantes con el fin de que el usuario logre una mayor autonomía en esta actividad, algunos de los participantes han relatado la necesidad o la falta de apoyo en esta actividad, como es el caso de *U8*: *“tengo ataxia y mis manos temblaban muchísimo, (...) entonces cortar con cuchillo y comer con cubiertos era imposible.”*

Una de las actividades relacionadas con la alimentación es la preparación de la comida. Esta actividad engloba una serie de elaboraciones como planificar, preparar, servir comidas equilibradas y nutritivas [50] que para las personas con EM pueden tener limitaciones o dificultades en su desempeño ocupacional. Por lo tanto, la población con EM puede sufrir un impacto en su desempeño a la hora de realizar la comida, principalmente por la fatiga y por los problemas de movilidad [72], tal y como lo describen los participantes del estudio. Un estudio, expone la necesidad de más estudios en la población de EM acerca de cómo estas personas

experimentan la participación en la preparación de comidas y los comportamientos nutricionales asociados [73]. Con lo cual, otro aspecto que impacta en la alimentación de las personas con EM son las enumeradas alusiones de la muestra a la decisión de optar por comidas rápidas o precocinados no muy saludables. Esta decisión, puede afectar no solo los hábitos de vida saludable, sino que, además, en el caso de la EM, los síntomas pueden verse incrementados [74]. En suma, las personas con EM hacen referencia a que la autoeficacia nutricional y las habilidades de autocontrol son elementos que interfieren en el comportamiento nutricional saludable [73]. Lo mismo ocurre en la actividad de hacer la compra, donde los síntomas como la fatiga y las limitaciones de movilidad tienen una gran influencia en la actividad [72] y los usuarios acaban necesitando la ayuda de una tercera persona y abandonando la actividad u optando por hacer la compra de manera online para evitar el desplazamiento por el supermercado y transportarlo hasta su domicilio.

Otro aspecto importante, que es consecuencia de los síntomas de la EM, son las repercusiones en la participación social ligada a la alimentación que sufren la población con EM. La fatiga afecta negativamente a la capacidad de participar en los roles sociales [75], ya que un bajo porcentaje de las personas con EM hacen referencia a seguir realizando visitas a familiares o amigos en un entorno social fuera de su domicilio habitual. Con lo cual, esa red de participación social es fundamental para que las personas con EM participen en sus ocupaciones [76].

Cuando comparamos la fatiga y la somnolencia diurna, la fatiga es más frecuente y grave, en contraposición, la somnolencia sin fatiga es anómala. El aumento de la somnolencia, de la fatiga y de la falta de sueño, evidencia un posible trastorno del sueño [77]. En este estudio, se ha medido la somnolencia diurna con la Escala de somnolencia de Epworth, en el que se ha demostrado que más de la mitad de la muestra (58,3%) presentaba una somnolencia anómala. Otro estudio, afirma que la nicturia o la incontinencia urinaria nocturna son trastornos frecuentes en la EM [78], tal y como

mencionan los discursos de numerosos participantes del estudio. Es una situación que provoca una alteración en el descanso/sueño de las personas por interrumpir sus fases del sueño y la de sus acompañantes.

Por todo ello, desde la disciplina de TO existen estudios que indican que las personas con EM se benefician de las intervenciones individualizadas y encaminadas al abordaje del desempeño ocupacional, manejo de la fatiga, promoción de la salud y la participación social, deterioro cognitivo y las habilidades motoras, como, por ejemplo, los ejercicios para mejorar la resistencia, la fuerza muscular de las extremidades inferiores y el rendimiento al caminar [79,80].

Limitaciones del estudio

Como limitaciones del estudio se identifican: el tamaño de la muestra, reducido para asegurar la representatividad de la población desde la investigación cuantitativa, si bien la información recogida desde la parte cualitativa resulta de gran valor para esta investigación.

Otra de las limitaciones del estudio es la medida utilizada para recolectar los datos, dado que a posteriori de haber realizado el análisis de los resultados, se ha detectado que la introducción de algunas preguntas en la entrevista hubiese enriquecido los resultados obtenidos.

Además, es importante destacar que los resultados obtenidos de las herramientas estandarizadas como la COPM, la escala de somnolencia de Epworth y el cuestionario de salud SF-12, así como la entrevista pudo haber sido condicionada por factores exteriores que puede influir indirectamente en la calidad y rigor metodológico del estudio.

Por otro lado, la falta de experiencia de la investigadora para llevar a cabo un trabajo de investigación, lo que ha repercutido en los resultados de la investigación.

Por último, algunos aspectos personales y ambientales que no dependen del control de la investigadora, como puede ser el efecto del tratamiento farmacológico o de rehabilitación, la situación socioeconómica de los participantes, pueden haber influido en sus respuestas.

Futuras líneas de investigación

En lo que concierne a las líneas de investigación futura, durante el proceso de elaboración de este trabajo se han detectado las siguientes posibles líneas de investigación.

- Estudiar las diferencias que existen en el desempeño ocupacional de las AVD de alimentación y descanso/sueño previamente y tras acudir a TO.
- Estudiar en profundidad el impacto de la EM en estas y en lo resto de las AVD, según los diferentes estados o progreso de la patología y como esta repercute en la merma de la calidad de vida de los usuarios.
- Desarrollar herramientas de medición propias de la disciplina de TO que puedan servir para analizar el impacto de la alimentación o descanso/sueño en la CV de las personas con EM, teniendo en cuenta aspectos comórbidos como la medicación.

6. Conclusiones

Tras la realización del presente estudio y un análisis exhaustivo de los resultados obtenidos, se puede concluir que:

- Tras el diagnóstico de la EM, las personas se enfrentan a una ruptura de su cotidianidad, que afecta principalmente a su desempeño ocupacional y calidad de vida.
- Las dificultades relacionadas con la situación laboral son comunes a esta población, lo que afecta directamente a sus hábitos y rutinas.
- La necesidad o el apoyo de un cuidador impacta en el desempeño ocupacional de las actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria y en su calidad de vida.
- La estigmatización y los síntomas cognitivos y físicos de la enfermedad incrementan el sentimiento de soledad, que consecuentemente está relacionado con el abandono de la participación social.
- La fatiga, el movimiento atáxico y el temblor repercute en el desempeño ocupacional de la AVD denominada “comer”.
- Las personas con EM presentan dificultades para realizar la compra y transportarla, consecuentemente ocasiona la necesidad de una tercera persona, el desinterés de la actividad o la adaptación de realizarla de manera online.
- La alimentación es un promotor de la participación social, ya que los participantes relatan que acuden a comidas fuera de su domicilio.
- La fatiga, el dolor, la nicturia y la incontinencia urinaria repercute en el descanso diario de las personas con EM.
- La medición de la somnolencia indica que la somnolencia anómala es común en la población con EM.

7. Agradecimientos

Después de un largo período de tiempo, escribo este apartado de agradecimientos para finalizar mi Trabajo de Fin de Grado. Ha sido un período de aprendizaje a nivel profesional, pero también a nivel personal. Por todo ello, considero que mi interés por la investigación científica ha aumentado considerablemente, así como la motivación por seguir aprendiendo sobre la población del estudio.

Escribir este trabajo ha tenido un gran impacto en mí, por eso me gustaría agradecer a todas aquellas personas que me han ayudado y apoyado durante este proceso.

En primer lugar, a mis tutores por el tiempo empleado en este trabajo y la disponibilidad de las herramientas necesarias para llevarlo a cabo. A mi colaboradora, Laura Mendoza Varela, por proporcionarme toda la información necesaria y el acceso a la asociación.

También me gustaría agradecer a mis padres por sus sabios consejos, su apoyo económico y su comprensión. A mis hermanas por el apoyo emocional y el cariño en los momentos difíciles. Siempre habéis estado ahí para mí.

Finalmente, a mis amigos y a mi novio. No solo por el apoyo, sino por aguantarme no parar de hablar sobre mi trabajo y lo lejos que estaba de acabarlo.

¡Muchas gracias a todos!

8. Bibliografía referenciada

- [1] García Merino, A., Ara Callizo, J., Fernández Fernández, O., Landete Pascual, L., Moral Torres, E. and Rodríguez-Antigüedad Zarrantz, A. (2017). Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 32(2), pp.113-119. DOI: 10.1016/j.nrl.2016.02.026
- [2] Martínez-Altarriba, M., Ramos-Campoy, O., Luna-Calcaño, I. and Arrieta-Antón, E. (2015). Revisión de la esclerosis múltiple (1). A propósito de un caso. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 41(5), pp.261-265. DOI: 10.1016/j.semerg.2014.07.009
- [3] Mejía-Buriticá, L., Agudelo-Restrepo, C., Gómez-Hoyos, J. and Cabrera-Hemer, D. (2009). *Archivos de Medicina*, 5(1). Genética de la esclerosis múltiple: Una perspectiva epidemiológica y molecular. DOI: 10.3823/024
- [4] Kingwell, E., Marriott, J., Jetté, N., Pringsheim, T., Makhani, N., Morrow, S., Fisk, J., Evans, C., Béland, S., Kulaga, S., Dykeman, J., Wolfson, C., Koch, M. and Marrie, R. (2013). Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurology*, 13(1). DOI: 10.1186/1471-2377-13-128
- [5] Federación Gallega de Esclerosis Múltiple. Calidad de vida y cifras de Esclerosis Múltiple [Internet]. Disponible en: https://esclerosismultiplegalicia.org/calidad_vida_cifras_esclerosis_multiple_es.html
- [6] Melcon, M., Correale, J. and Melcon, C. (2014). Is it time for a new global classification of multiple sclerosis?. *Journal of the Neurological Sciences*, 344(1-2), pp.171-181. DOI: 10.1016/j.jns.2014.06.051
- [7] Hamoud Mutlaq Alshammari, Y., Kamayan B Aldoghmi, A., Sadiq A AlAif, H., Aedh Alfayi, B., Hussain Alrebh, A., Ali Alsayafi, Z. and et al. Multiple Sclerosis Diagnosis and Management: A simple Literature Review. *Arch Pharma Pract* 2019;10(4):33-7.

- [8] Carretero Ares J. L., Bowakim Dib W., Acebes Rey J. M. Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam*. 2001;11(9):30-43.
- [9] Goldenberg M. M. Multiple sclerosis review. *P & T : a peer-reviewed journal for formulary management*. 2012;37(3):175-184.
- [10] Martínez-Altarrriba, M., Ramos-Campoy, O., Luna-Calcaño, I. and Arrieta-Antón, E. (2015). Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 41(6), pp.324-328. DOI: 10.1016/j.semerg.2014.07.011
- [11] Domínguez R, Morales M, Rossiere NL, Olan R, Gutierrez JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Rev Fac Med*. 2012;55:10.
- [12] Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology*. 2018;26(1):27-40.
- [13] Porrás M, Núñez L, Plascencia NI, Quiñones S, Sauri S. Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neurocienc*. 2007;8:57–66.
- [14] Correale J, Gaitán M, Ysraelit M, Fiol M. Progressive multiple sclerosis: from pathogenic mechanisms to treatment. *Brain*. 2016;140(3):527-546.
- [15] Fundación Esclerosis Múltiple. Los síntomas de la Esclerosis Múltiple [Internet]. Disponible en: <https://www.fem.es/es/esclerosismultiple/sintomas-de-la-esclerosis-multiple/>.
- [16] Pereira Magalhães, G., Soares Medeiros, N., Souza Rysdyk. A., Becker, J., Finkelsztein, Alessandro., Almeida Martins, R. M. Niveles basales de cortisol y la relación con los síntomas clínicos en la esclerosis múltiple: una revisión sistemática. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2018;76 (9): 622-634.
- [17] Hamoud Mutlaq Alshammari, Y., Kamayan B Aldoghmi, A., Sadiq A AlAfif, H., Aedh Alfayfi, B., Hussain Alrebh, A., Ali Alsayafi, Z. and et al. Multiple Sclerosis Diagnosis and Management: A simple Literature Review. *Arch Pharma Pract* 2019;10(4):33-7.

- [18] Fernández-López JA, Fernández- Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Ciez A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica* 2009; 83 (6): 775-783
- [19] Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicológica*. 2012;30:61–71
- [20] Mitchell A, Benito-León J, González J, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*. 2005;4(9):556-566.
- [21] Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Rev Neurol*.2010; 51(5)279-288.
- [22] Siete principios para mejorar la calidad de vida con EM [Internet]. Msif.org. [citado 4 Noviembre 2019]. Disponible en: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2017/05/Seven-principles-to-improve-quality-of-life-with-MS-SPANISH.pdf>
- [23] Martín Martín LM, Serrano Guzmán M, Valenza Marie C, Cabrera Martos I. La alimentación humana. La perspectiva de la terapia ocupacional y la antropología. *TOG (A Coruña)*. 2011;8(14):[15p.].
- [24] American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. *Am J Occup Ther*. 2002; 56, 609–639
- [25] Lira David, Custodio Nilton. Los trastornos del sueño y su compleja relación con las funciones cognitivas. *Rev Neuropsiquiatr*. 2018 ; 81(1):20-28. DOI: doi.org/10.20453/rnp.v81i1.3270
- [26] P. Carrillo-Mora, K.G. Barajas-Martínez, I. Sánchez-Vázquez, M.F. Rangel-Caballero. Trastornos del sueño: ¿qué son y cuáles son sus consecuencias?. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 2017;61(1).
- [27] Rodrigo Alfageme M, Hernández Guillén R. Casos clínicos comentados en Psiquiatría infantil. En: AEPap ed. Curso de

- Actualización Pediatría 2011. Madrid: Exlibris Ediciones; 2011. p. 291-303.
- [28] Gállego Pérez-Larraya J., Toledo J.B., Urrestarazu E., Iriarte J. Clasificación de los trastornos del sueño. *Anales Sis San Navarra*. 2007; 30(1):19-36.
- [29] Marrie R, Reider N, Cohen J, Trojano M, Sorensen P, Cutter G et al. A systematic review of the incidence and prevalence of sleep disorders and seizure disorders in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2014;21(3):342-349
- [30] Hughes, AJ, Dunn, KM & Chaffee, T. Trastornos del sueño y disfunción cognitiva en la esclerosis múltiple: una revisión sistemática. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2018; 18 (2). DOI: 10.1007 / s11910-018-0809-7
- [31] Tester N, Foss J. Sleep as an Occupational Need. *American Journal of Occupational Therapy*. 2017; 72(1). DOI:7201347010p1.
- [32] Leland N, Fogelberg D, Sleight A, Mallinson T, Vigen C, Blanchard J et al. Napping and Nighttime Sleep: Findings From an Occupation-Based Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*. 2016;70(4). DOI: 7004270010p1.
- [33] García González R. Usefulness of integration and convergence of qualitative and quantitative methods in health research. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2010;36(1):19-29.
- [34] Ugalde Binda N, Balbastre Benavente F. Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Ciencias Económicas*. 2013;31(2).
- [35] Corona Lisboa José. Apuntes sobre métodos de investigación. *Medisur*. 2016;14(1):81-83.
- [36] Hernandez R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5a. México: 2010
- [37] Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM) [Internet]. Disponible en: http://www.cogami.gal/es_ES/entidades-

miembro/asociaciones-miembro-indirecto-de-cogami/acem-coruna-
asociacion-corunesa-de-esclerose-multiple/

- [38] Aranzamendi M, García C, López De Dicastillo O. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: EUNATE; 2012
- [39] Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth Sleepiness Scale. *Sleep* 1991; 14: 540-545.
- [40] Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Crossvalidation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 1998;51:1171-8
- [41] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in Psychology. *Qual Res Psych.* 2006;3:77–101
- [42] Asociación Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Normas de buena práctica clínica. Guía de buena práctica clínica. España; 2002.
- [43] UE. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016. D Of la Unión Eur [Internet]. 2016;1–88. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
- [44] Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE España 2018.
- [45] Gobierno de España. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. 1996.
- [46] World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 2013:1–8.
- [47] World Federation of Occupational Therapists. Occupational Therapy Code of Ethics (2015). 2015;1–8. DOI:10.5014/ajot.2015.696S03.

- [48] Salgado AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. 13th ed. Liberabit; 2007.
- [49] American Journal of Occupational Therapy, septiembre / octubre de 2004;58: 499-508.
- [50] Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición
- [51] Kobelt G, Langdon D, Jönsson L. The effect of self-assessed fatigue and subjective cognitive impairment on work capacity: The case of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018;25(5):740-749.
- [52] García-Domínguez J, Maurino J, Martínez-Ginés M, Carmona O, Caminero A, Medrano N et al. Economic burden of multiple sclerosis in a population with low physical disability. *BMC Public Health*. 2019;19(1).
- [53] Razazian N, Kazeminia M, Moayedi H, Daneshkhah A, Shohaimi S, Mohammadi M et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurology*. 2020;20(1).
- [54] Khan F, Amatya B, Galea M. Management of Fatigue in Persons with Multiple Sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 2014;5.
- [55] Barnard E, Brown C, Weiland T, Jelinek G, Marck C. Understanding barriers, enablers, and long-term adherence to a health behavior intervention in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 2018;42(6):822-832.
- [56] Coulter E, Bond S, Dalgas U, Paul L. The effectiveness of interventions targeting physical activity and/or sedentary behaviour in people with Multiple Sclerosis: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*. 2018;42(5):594-612.
- [57] Silveira C, Guedes R, Maia D, Curral R, Coelho R. Neuropsychiatric Symptoms of Multiple Sclerosis: State of the Art. *Psychiatry Investigation*. 2019;16(12):877-888.

- [58] Maguire R, Maguire P. Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2020;20(7).
- [59] Page T, Farina N, Brown A, Daley S, Bowling A, Basset T et al. Instruments measuring the disease-specific quality of life of family carers of people with neurodegenerative diseases: a systematic review. *BMJ Open*. 2017;7(3):e013611.
- [60] Balto J, Pilutti L, Motl R. Loneliness in Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Nursing*. 2019;44(1):52-59.
- [61] Koutsogeorgou E, Chiesi A, Leonardi M. Social capital components and social support of persons with multiple sclerosis: a systematic review of the literature from 2000 to 2018. *Disability and Rehabilitation*. 2019;1-13.
- [62] Hermann B, Vickrey B, Hays R, Cramer J, Devinsky O, Meador K et al. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*. 1996;25(2):113-118.
- [63] Rosiak K, Zagożdżon P. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatria Polska*. 2017;51(5):923-935.
- [64] Aymerich, Guillamon, Jovell. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Preference and Adherence*. 2009;311.
- [65] Preston J, Hammersley R, Gallagher H. The Executive Dysfunctions Most Commonly Associated with Multiple Sclerosis and Their Impact on Occupational Performance. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(5):225-233.
- [66] Abdullah E, Badr H, Manee F. MS People's Performance and Satisfaction With Daily Occupations: Implications for Occupational Therapy. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2017;38(1):28-37.

- [67] Carolina A, Rodrigues De Oliveira F, Sousa De Andrade V, Gontijo DT, Barroso SM. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla/Characterization and complains related to occupational performance: considerations of people with multiple sclerosis. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2013;24:112–20.
- [68] Kidd T, Carey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E et al. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLOS ONE*. 2017;12(10):e0185931.
- [69] Oliveira-Kumakura A, Bezutti L, Silva J, Gasparino R. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2019;27.
- [70] James, A. B. Activities of daily living and instrumental activities of daily living. In E. Crepeau, E. Cohn & B. Boyt Schell, Willard & Spackman's Occupational Therapy. Baltimore MD: Lippincott, Williams & Wilkins. 2009;11: 538-578.
- [71] Navarro, A. & Enciso, P. & Ortin, Ana & Arribas, Y. La esclerosis múltiple desde la perspectiva de la terapia ocupacional. *Enfermería científica*. 2000;67-71.
- [72] Plow M, Finlayson M. A Qualitative Study of Nutritional Behaviors in Adults With Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2012;44(6):337-350.
- [73] Goverover Y, Strober L, Chiaravalloti N, DeLuca J. Factors That Moderate Activity Limitation and Participation Restriction in People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*. 2015;69(2):6902260020p1.
- [74] Karnoe A, Pedersen L, Karlsen S, Boesen F, Skovgaard L, Kayser L. How people with multiple sclerosis experience the influence of nutrition and lifestyle factors on the disease. *Disability and Rehabilitation*. 2019;1-12.

- [75] Salter A, Fox R, Tyry T, Cutter G, Marrie R. The association of fatigue and social participation in multiple sclerosis as assessed using two different instruments. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019;31:165-172.
- [76] Månsson Lexell E, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006;13(4):241-248.
- [77] Popp R, Fierlbeck A, Knüttel H, König N, Rupprecht R, Weissert R et al. Daytime sleepiness versus fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review on the Epworth sleepiness scale as an assessment tool. *Sleep Medicine Reviews*. 2017;32:95-108.
- [78] Mauruc E, Guinet-Lacoste A, Falcou L, et al. Nocturnal Urinary Disorders and Multiple Sclerosis: Clinical and Urodynamic Study of 309 Patients. *J Urol*. 2017;197(2):432-437. DOI:10.1016/j.juro.2016.10.112
- [79] Yu C, Mathiowetz V. Systematic Review of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Multiple Sclerosis: Part 1. Activity and Participation. *American Journal of Occupational Therapy*. 2013;68(1):27-32.
- [80] Yu C, Mathiowetz V. Systematic Review of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Multiple Sclerosis: Part 2. Impairment. *American Journal of Occupational Therapy*. 2013;68(1):33-38.

APÉNDICES

Apéndice I: Lista de abreviaturas

AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
AOTA	Asociación Americana de Terapia Ocupacional
ACEM	Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple
AVD	Actividades de la vida diaria
CC	Coefficiente de Correlación
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionados con la salud
EM	Esclerosis Múltiple
EME	Esclerosis Múltiple España
EMRR	Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente
FEGADEM	Federación Gallega de Esclerosis Múltiple
FEM	Fundación Esclerosis Múltiple
OMS	Organización Mundial de la Salud
SEN	Sociedad Española de Neurología
SNC	Sistema Nervioso Central
TO	Terapia Ocupacional
U	Usuario
WFOT	World Federation Of Occupational Therapists

Apéndice II: Consentimiento ACEM



Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública
Centro Cívico San Diego
C/Alberto García Ferreiro s/n. 15006 A Coruña
Tlf: 981 240 985/ 677477495

La Junta Directiva de la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM) con CIF G-15510266 y con domicilio fiscal en C/Alberto García Ferreiro S/N, 15006 A Coruña ha aceptado colaborar en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Dña. Vitoria Navarro Vidal con DNI 49665132J

A Coruña a 15 de Noviembre de 2019

Apéndice III: Hoja de información al participante

Hoja de información al participante adulto del estudio

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Alimentación y descanso/sueño: repercusiones en el desempeño ocupacional de las personas con esclerosis múltiple”

Investigador: Vitoria Navarro Vidal

Centro: Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM) y Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de A Coruña).

Este documento tiene como objetivo brindar información acerca de un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Anteriormente, a la decisión de firmar la participación, deberá leer esta hoja y hacer todas las preguntas oportunas, para ello, podrá llevar este documento para reflexionar y consultarlo con otras personas.

Deberá tener en cuenta que su participación es en todo el momento voluntaria, dónde se le permite abandonar el estudio en cualquier momento sin dar explicaciones, además, de que esto, no le repercuta en sus cuidados médicos.

¿Qué propósito tiene el estudio?

Este trabajo pretende analizar las repercusiones en el desempeño ocupacional de las personas con Esclerosis Múltiple (EM), tras la comparación de dos ocupaciones relevantes, la alimentación y el descanso /sueño. Se ha optado por estas dos ocupaciones por su relevancia en cuanto a tiempo diario destinado,

además de ser aspectos de gran importancia en el impacto en la calidad de vida de los y las afectadas por esta patología.

¿Por qué me ofrecen a participar a mí?

Usted cumple una serie de criterios de selección implantados en este estudio. En conclusión, usted es mayor de 18 años, está diagnosticado con Esclerosis Múltiple, acude a la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple y recibiendo o no los servicios de Terapia Ocupacional.

¿En qué consiste mi participación?

Su papel será participar en una entrevista corta y sencilla sobre los temas abordados en el estudio, además, de la administración, por la alumna Vitoria Navarro Vidal, de dos herramientas estandarizadas.

Si le interesa la participación, deberá comunicarlo a la trabajadora social del centro, la cuál se encargará de organizar una cita. Esta entrevista será recogida y grabada en formato de audio, garantizando en todo momento la confidencialidad de la información recogida. Inmediatamente a la entrevista, esta se transcribirá de manera codificada. Luego, las grabaciones serán eliminadas tras su transcripción. Su participación tendrá una duración total entre 30/40 minutos para la realización de la entrevista.

¿Qué desventajas tendrán mi participación?

La única desventaja o inconveniente en la participación del estudio será el tiempo empleado en la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

La finalidad del estudio no es que usted obtenga algún beneficio directo, no obstante, su participación podrá ser útil para aclarar aspectos que no están claros o que son desconocidos en las repercusiones de la alimentación y el descanso/sueño en la persona con Esclerosis Múltiple en su vida diaria. Esta información podrá ser relevante en un futuro para otras personas,

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted considera importante podrá obtener los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

En un futuro, podrá difundirse por medios científicos. Aunque, los datos personales obtenidos nunca serán identificados por otros.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación, y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios:

correo electrónico:/Tfno.:.....

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- Seudonimizados (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: y/o tfno

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Vitoria Navarro Vidal en el teléfono xxx xx xx xx y/o el correo electrónico xxxxxxxx

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice IV: Hoja de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Alimentación y descanso/sueño: repercusiones en el desempeño ocupacional de las personas con esclerosis múltiple”

Yo, _____

(nombre y apellidos de paciente ó representante legal)

- He recibido y leído la información que me ha sido entregada. He hablado con: Vitoria Navarro Vidal y he podido realizar preguntas sobre el estudio, recibiendo así, toda la información necesaria.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1.- Cuando quiera.
 - 2.- Sin tener que dar explicaciones.
 - 3.- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Permito el acceso a la utilización de mis datos en las condiciones desarrolladas en la hoja de información al paciente.
- Otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en este estudio de investigación.
- A la finalización de este estudio acepto que mis datos sean:
 - 1.- Eliminado
 - 2.- Conservados anonimizados para futuros uso en otra investigación.

Una vez firmada, me será entregada una copia del documento de consentimiento.

FIRMA DEL PACIENTE / REPRESENTANTE LEGAL
FECHA

NOMBRE Y APELLIDOS

Yo he explicado por completo los detalles relevantes de este estudio al paciente nombrado anteriormente y/o la persona autorizada a dar el consentimiento en nombre del paciente.

FIRMA DEL INVESTIGADOR

NOMBRE Y APELLIDOS

FECHA

Apéndice V: Entrevista semiestructurada

Entrevista Semiestructurada

1) Código:

2) Sexo:	
3) Edad:	
4) Lugar de residencia:	
5) Estado civil:	
6) Hijos:	
7) Otro diagnóstico:	
8) Terapias:	
9) Cuidador:	
10) Situación laboral:	

Entrevista

- 1) ¿Cuánto tiempo lleva usted acudiendo a los servicios de ACEM? ¿Por qué decidió usar los servicios de ACEM?**
- 2) ¿Podría describirme qué realiza/hace a lo largo del día? ¿Y en el fin de semana?**
- 3) Hablemos un poco acerca de la alimentación. ¿Cuántas comidas diarias realiza? ¿Cuál es su comida favorita del día? ¿Cuántas horas al día le dedica a esta actividad? ¿Lo hace sólo o con ayuda? ¿Se siente satisfecho con esta actividad?**
- 4) ¿Podría usted relatarme el proceso que sigue para realizar la compra?**
- 5) ¿Cuántas horas diarias emplea a dormir/descansar? ¿Duerme solo o acompañado?**
- 6) ¿Considera que su sueño tuvo algún tipo de alteración antes o después del diagnóstico?**