



UNIVERSITAT DE BARCELONA



'i) EU d'Infermeria

Proyecto de investigación

Perspectiva de las personas con Esclerosis Múltiple tras su diagnóstico en relación a las terapias naturales y complementarias

ALBA LÓPEZ LÓPEZ

Tutor/a: Dra. Teresa Lluch Canut

Maig, 2013



INDICE.

1. RESUMEN.....	2
2. INTRODUCCIÓN	
2.1 Marco conceptual y antecedentes.....	4
2.2 Justificación.....	6
2.3 Pregunta de investigación.....	7
3. OBJETIVOS	
3.1. Objetivo general.....	7
3.2. Objetivos específicos.....	8
4. METODOLOGIA	
4.1. Diseño.....	8
4.2. Población de estudio.....	8
4.2.1. Muestreo.....	8
4.2.2. Criterios de inclusión.....	8
4.2.3. Criterios de exclusión.....	9
4.3. Dimensiones del estudio.....	9
4.4. Recogida de datos.....	9
4.5. Análisis de los datos.....	10
5. CONSIDERACIONES ETICAS.....	10
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	11
7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA.....	11
8. CRONOGRAMA.....	11
9. BIBLIOGRAFIA.....	12
10. ANEXOS.....	16



1. RESUMEN

¿Que pueden aportar las Terapias Naturales y Complementarias. (TNC) frente a la situación de incertidumbre que genera el diagnóstico de una enfermedad crónica y progresiva como la Esclerosis Múltiple (EM)?

Objetivos: Comprender que significa para las personas el diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM) a nivel psicoemocional, sociolaboral y familiar. Determinar cuáles son las actitudes y motivaciones que llevan a la utilización de las TNC

Metodología de Investigación Cualitativa. Paradigma Constructivista

Diseño: Estudio fenomenológico eidético.

Población: Personas con diagnóstico de EM en Cataluña. Seleccionados a través de las consultas de neurología de los hospitales de nivel III de Cataluña y Asociaciones de EM

Dimensiones del estudio:

Significado y estrategias desarrolladas ante el diagnóstico de EM.

Implicaciones para la vida de una persona ante una enfermedad crónica.

Sentimientos que despierta esta condición de cronicidad.

Vivencias sobre su apoyo social y familiar.

Motivaciones que han llevado a la utilización de las TNC.

Análisis de datos: Se realizarán entrevistas en profundidad a los pacientes de EM seleccionados por muestreo no probabilístico y de conveniencia. El análisis de contenido de los discursos se hará aplicando el método de Taylor-Bogdan con apoyo del programa informático N-vivo

Palabras claves: Esclerosis Múltiple, Enfermería, Terapias complementarias, Medicina tradicional china



SUMMARY

What can the natural complementary therapies (TNC) bring in front of such an uncertain situation generated by the diagnosis of on illness progressive and chronic like Multiple sclerosis (ME)

Objectives: understand what does it mean for people with diagnosis of EM at on psicoemotional level sociological and familiar on viroment

Methodology of Qualitative Investigation. Paradigm Constructivist

Design: Eidetic phenomenological study.

Population: People with a diagnosis of ME in Catalonia.

Selected through the neurological department in hospitals of level III in Catalonia on ME Associations

Dimensions of the study:

Strategies developed before de ME diagnosis.

Implications for the life of a person before a chronic disease.

The feeling which awakens in such chronical condition

Experiences in the social and familiar support.

Motivations which have brought to use the TNC.

Date Analysis: Interviews will carried out with the ME patients, selected through not probabilistic and convenient de analysis of the speeches contents will be done through the Taylor -Bogdan method with the support of the informatics application N-vivo.

Key words: Multiple sclerosis, Nursering, Complementary Therapies, Chinese traditional Medicine



2. INTRODUCCIÓN

2.1 Marco conceptual y antecedente

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad que se desarrolla en sujetos susceptibles genéticamente, sobre los que actuaría un factor ambiental de naturaleza poco conocida, probablemente vírica, que pondría en marcha una reacción inmune del organismo originando un proceso inflamatorio y desmielinizante propio de la enfermedad.¹ La evolución clínica de la enfermedad está caracterizada por exacerbaciones y remisiones. Después de múltiples exacerbaciones, en la fase de remisión, permanece una disfunción neurológica. Sus manifestaciones clínicas son complicadas y complejas y varían según cada caso individual.²

Se diagnostican en la mayoría de las ocasiones entre los 20 y 40 años.

Se da con mayor frecuencia en mujeres que en hombres. Entre un 12-19% de pacientes con EM tienen algún familiar afectado. En España hay varios estudios epidemiológicos que muestran prevalencias realmente elevadas que oscilan entre 58/100.000 en la zona de Vic y 32/100.000 en Teruel.³

Hoy en día hay varias posibilidades de tratamiento y muchas maneras de controlar los síntomas provocados por la esclerosis múltiple.

En nuestra sociedad multicultural son muchas las personas que tienen un enfoque diferente de la vida y de la salud. Muchas de ellas abogan por lo natural y su relación con el entorno rechazando la excesiva tecnificación. Es la propia Organización Mundial de la Salud (OMS), quien reconoce el desarrollo y la implantación que estas técnicas tienen en numerosos pueblos y civilizaciones. Cuando la OMS propone a los enfermeros una serie de medidas tendentes a alcanzar la “salud para todos”, incluye entre ellas los “métodos tradicionales y complementarios”.^{4, 5, 6}

Se define el término de “Terapias Complementarias” como: “Actividades terapéuticas, intervenciones no agresivas que preferentemente utilizan medios naturales como el aire, el agua, la tierra, las plantas, el ejercicio, la dieta, las manos, la mente y la propia presencia del terapeuta, en mecanismos de autocontrol mental del cliente, dirigiendo su energía, su fuerza, su pensamiento



positivo. El terapeuta actúa como mediador y activador de los recursos, dando todo el protagonismo a la naturaleza y a la energía de la persona atendida".^{4, 5, 6,7} Las TNC abarcan todo tipo de sustancias, dietas, suplementos alimenticios, ejercicios mentales, físicos y cambios en la forma de vida, así como terapias energéticas. Proviene de muchas disciplinas y tradiciones entre las que se incluyen entre otras: la Fitoterapia, homeopatía, reflexología, técnicas de relajación, yoga, medicina tradicional china, masajes, etc.

En la Medicina China, se afirma que cuando se trata de EM, ésta se origina en la mayoría de los casos por una combinación de desequilibrios mentales/psíquicos y emocionales con un factor detonante final. El trastorno desencadenante consume las esencias y fluidos vitales, los cuales son imprescindibles para nutrir el cuerpo y para crear un entorno relajado para la mente y el espíritu.

Según numerosos ensayos clínicos y casos individuales en distintos hospitales en China, los síntomas de la EM se pueden controlar de manera exitosa y efectiva con el uso consistente de fitoterapia, dietoterapia, acupuntura y terapia manual (Tuina, Shiatsu o Masaje Thai). La tasa de éxito en cuanto al tratamiento de la EM, así como de muchos otros trastornos degenerativos y crónicos con Medicina China, es muy alta.^{10, 11}

Desde una perspectiva cualitativa, Foote- Ardah identificó cuatro áreas principales a las que apuntan el uso de TNC. El manejo de síntomas, apoyo al uso de medicamentos (disminuyendo los efectos adversos) y manejo de las emociones, auto-experimentación para evaluar la progresión de la enfermedad, ganar mayor libertad de los regímenes médicos y manejar el estigma asociado a la enfermedad crónica.^{9,12}

La enfermería es una profesión en contacto continuo y directo con el paciente y su familia, tenemos un papel protagonista a la hora de poder ofrecer las posibilidades y beneficios de estas terapias complementarias. Por estos motivos las enfermeras deberían tener todos los recursos y herramientas disponibles para poder informar, asesorar y cuidar a los seres.



Desde nuestro planteamiento las TNC pueden ser una de las mejores formas de dar una atención integral, siguiendo las directrices de la OMS⁸.

El Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona (COIB) ha hecho una apuesta reconociendo las TC como intervenciones propias de los cuidados enfermeros y ayudando a que la enfermería se forme en ella. Éste clasifica las TC en 5 categorías o dominios en: sistemas médicos alternativos, intervenciones mente-cuerpo, terapias con base biológica, terapias manuales y terapias de la base energética.^{9, 10}

2.2. Justificación

La experiencia de conocer el diagnóstico de una enfermedad como la EM es una situación muy impactante en la vida de una persona, que se puede traducir en unos significados muy concretos para los pacientes desde el punto de vista psico-emocional, socio laboral y familiar.

Teniendo en cuenta la Teoría de Mishel²¹ sobre la incertidumbre frente a la enfermedad, se entiende que la perspectiva de la persona que recibe el diagnóstico de EM debe ser estudiada partiendo del punto de vista holístico del paciente.

Una revisión sistemática centrada en las intervenciones psicológicas para la EM¹³, destaca aspectos tan considerables como que un diagnóstico de EM puede llegar a tener consecuencias psicológicas para las personas con EM y resalta que las percepciones que tiene el enfermo por la variabilidad y la incertidumbre de la enfermedad y el carácter intrusivo en su vida, puede tener relación directa con la depresión y la adaptación a la enfermedad, resaltando el beneficio de las intervenciones psicológicas para ayudar a vivir con EM.

En la literatura anglosajona encontramos varios estudios sobre las intervenciones enfermeras y los síntomas de la EM, aunque se destaca uno que teoriza sobre el tema de la condición crónica y establece una diferencia con la población en general introduciendo el término de la posible estigmatización, frente a los que no tienen la enfermedad, aportando una serie de estrategias en la vida de la persona que padece una enfermedad crónica,



ya que además de enfrentarse a decisiones complejas, se tienen que enfrentar a la decisión de divulgar la condición o encubriirla.¹⁴ Es precisamente en la literatura anglosajona, donde prevalecen los estudios fenomenológicos descriptivos, para comprender la EM desde la perspectiva del paciente y abarcan aspectos muy variados: estudios de las experiencias de niños y adolescentes con EM que no conocían que era la EM antes del diagnóstico¹⁵, esposos y esposas con EM donde se destaca que es una enfermedad que afecta a todos los aspectos de la vida familiar¹⁶, las preocupaciones relacionadas con la sexualidad de personas con EM¹⁷; sus vivencias con el trabajo tanto dentro como fuera del hogar¹⁸. El análisis de la situación actual respecto a los resultados de la terapia MTC permite constatar que se necesitan estudios más rigurosos.

Los estudios clínicos demuestran que el tratamiento con la MTC reduce las recaídas y prolonga el período de remisión. La combinación de MTC con Medicina Occidental puede disminuir los efectos secundarios producidos por los esteroides y reducir la dosis terapéutica necesaria de los mismos.

Una revisión de los estudios disponibles sobre acupuntura concluyó que existían “evidencias claras” de que la acupuntura era beneficiosa para aliviar el dolor y algunos otros síntomas, e indicó que la evidencia era tan firme como lo es para “muchas terapias médicas occidentales aceptadas”.¹⁹ La acupuntura era “notablemente segura con menos efectos secundarios que muchas terapias bien establecidas”.²⁰

Se proponen las TNC, y más concretamente la Medicina Tradicional China, como las más adecuadas, por su fácil aplicación e inocuidad, sin efectos secundarios y bajo coste. Esta ampliamente demostrado que cuando estamos entrenados en el control de nuestras emociones a través de la relajación-meditación, etc., nuestro organismo recibe mejor cualquier impacto, ya sea físico o emocional. De ahí, la necesidad de facilitar a nuestros clientes todos los medios a nuestro alcance. Asegurar una significativa calidad en los cuidados enfermeros que facilite un aumento del bienestar de la persona cuidada, mejora de su estado de ánimo y en definitiva de su salud.



2.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Que pueden aportar las TNC frente a la situación de incertidumbre que genera el diagnóstico de una enfermedad crónica y progresiva como la EM?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

- Comprender que significa para las personas el diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM) a nivel psicoemocional, socio laboral y familiar.
- Determinar cuáles son las actitudes y motivaciones que llevan a la utilización de las TNC en personas diagnosticadas de EM

3.2 Objetivos específicos:

- Describir los sentimientos, emociones y pensamientos de las personas después de conocer el diagnóstico de EM.
- Comprender las vivencias de las personas después de conocer el diagnóstico de EM.
- Describir que condiciones de la enfermedad son las que marcan la vida cotidiana de una persona con EM.
- Identificar cambios de comportamientos y actitudes generadas por el diagnóstico de EM
- Describir las aportaciones de las TNC
- Determinar que actitudes y motivaciones genera el uso de las TNC

4. METODOLOGÍA

Metodología de Investigación Cualitativa.

Paradigma constructivista^{22, 23, 24}

4.1 Diseño:

Estudio fenomenológico eidético o descriptivo²⁵

4.2 Población de estudio:

Personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple en Cataluña.

4.2.1 Muestreo:

Los participantes serán seleccionados utilizando una técnica de muestro no probabilístico y de conveniencia. Se invita a participar a las personas de EM



por mediación del comité directivo de las asociaciones de enfermos de EM de Cataluña y a través de las consultas de Neurología de Hospitales de nivel III de Cataluña.

El tamaño de la muestra será entre 10 y 15 participantes, va a depender del criterio de diversidad y saturación de los datos de manera que cuando todos los datos que se consideren suficientes y necesarios para la investigación hayan sido explorados, se dejará de seleccionar a más participantes.

4.2.2. Criterios de inclusión:

Ser mayores de 18 años de edad.

Con diagnóstico definitivo de EM realizado por un especialista en neurología.

Con un tiempo de diagnóstico de 0 años como mínimo y un máximo de 15 años

4.2.3. Criterios de exclusión:

Aquellas personas con diagnóstico de EM que presenten algún tipo de trastorno cognitivo o afectación psicológica que pueda ser perjudicial el desarrollo de cualquier tipo de investigación hacia su persona.

Aquellas personas con EM que presenten algún tipo de alteración en el lenguaje por la imposibilidad de comunicarse.

4.3. Dimensiones del estudio:

Significado y sensaciones ante el diagnóstico de tener EM. Se pretende conocer que significa y que siente en el momento de recibir el diagnóstico de EM.

Implicaciones para la vida de las personas ante el diagnóstico de EM. Se busca conocer que supone para su vida cotidiana estar condicionado a una enfermedad que se llama EM y además es progresiva.

Sentimientos y emociones que despierta esta condición de cronicidad. Se pretende llegar a comprender si esta condición asociada a la enfermedad es significativa.

Estrategias emocionales desarrolladas ante el diagnóstico de EM. Se estudiara que emociones usa para hacer frente a su enfermedad



Vivencias sobre su apoyo social y familiar. Se pretende conocer cuáles son los apoyos sociales y familiares con los que cuenta.

Motivaciones han llevado a la utilización de las TNC. Se busca conocer que ha supuesto la inclusión de las Terapias Naturales en su vida y en relación a su enfermedad

4.4 Recogida de datos:

Para la recogida de datos de los sujetos del estudio se realizarán entrevistas en profundidad con guión (Anexo 1)

Las sesiones de trabajo serán informales lo cual nos permitirá crear un espacio adecuado para que las personas se expresen de manera natural. Al interpretar las voces personales deberemos tomar decisiones que nos irán reorientando la investigación. Los resultados estarán expresados con palabras. La duración será aproximadamente de 60 minutos, usando una grabadora para registrar todo el discurso del informante, siempre que el mismo haya autorizado la grabación y firmado el consentimiento informado (Anexo 2).

Cada entrevista será realizada por el investigador que estará acompañado de un observador, éste se encargará de registrar todas las observaciones directas del discurso no verbal junto con las emociones o sentimientos de los informantes o aquellos sucesos que ocurran durante la entrevista en el correspondiente cuaderno de campo. El lugar y la hora de la entrevista serán consensuados entre el investigador y los informantes.

4.5 Análisis de los datos

Se realizará un análisis temático del contenido, de forma sistemática y objetiva. Se identificará a los participantes a través de códigos preestablecidos.

Se realizará posteriormente varias lecturas detalladas y concisas de todas las entrevistas transcritas y de las anotaciones de campo para el análisis de contenido temático según el método de Taylor-Bogdan²⁶. Se utilizará como soporte para la gestión de los datos el programa informático N-vivo

Para mantener el rigor científico de la investigación se tendrá en cuenta los criterios de confiabilidad de Guba y Lincoln²⁷: credibilidad, transferibilidad,



dependencia o estabilidad e imparcialidad para lo cual se llevarán a cabo los siguientes procedimientos: retroalimentación de los informantes, triangulación del investigador y colaboradores, intercalar las fases de recolección, transcripción, interpretación y sistematización de los datos aplicar el criterio de saturación, identificar el estatus y rol del investigador, explicar el posicionamiento del mismo y por último comprobar los supuestos del investigador con los participantes.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La persona sujeta al estudio forma parte del mismo libremente, respetando el principio de privacidad y confidencialidad

Se obtendrá el permiso de Comité de Ética de los Hospitales de nivel III de Cataluña y el consentimiento informado de los participantes (anexo 2) se mantendrá y respetará la declaración de Helsinki.²⁸

Todo el material recogido en las entrevistas junto con los borradores se usará sólo y exclusivamente para la investigación.

6. LAS LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Pueden surgir problemas potenciales de reactividad y fiabilidad sino se ha establecido una óptima relación con los entrevistados.

La subjetividad del investigador y su implicación con el tema que se trata puede suponer una limitación al estudio.

7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

Esta investigación puede servir para conocer aspectos muy concretos relacionados con una de las enfermedades neurológicas crónicas más frecuente en adultos jóvenes, como es la EM, y ayudará a comprender mejor este proceso patológico .Así como su relación con las TNC, que pueden aportar calidad de vida a estos enfermos.

Llegar a investigar la perspectiva de los pacientes con patologías neurológicas tan complejas como la EM y su relación con las TNC situará al enfermo como parte activa e implicada en su proceso, de manera que será el propio paciente quien defina los conceptos de cronicidad, pronóstico de su enfermedad, y calidad de vida a través de las terapias Naturales ,dando así la oportunidad a la



persona diagnosticada de EM de redefinir su situación ,a encontrar esos mecanismos de planificación en el cuidado y tratamiento de estos pacientes, aumentando la sensibilización y el conocimiento entre los profesionales de la salud que trabajan con ellos. .

Los resultados de este estudio pueden aportar conocimientos muy importantes para el desarrollo de posibles intervenciones futuras de los profesionales de enfermería. Hallazgos y conclusiones resultantes de la investigación puede ayudar a continuar trabajando con estos enfermos y dar lugar a futuras líneas de investigación.

8. CRONOGRAMA

meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
Propósito del estudio																			
Captación / recogida de datos																			
Anàlisis de datos																			
Discusión resultados participantes																			
Informe final																			

Mes 1: Enero 2014

Mes 18: Junio 2015



9. BIBLIOGRAFIA

Referencias.

1. Fernández O. (2005). *Esclerosis Múltiple*. (2ªed.). Madrid: McGraw Hill/Interamericana de España.
2. Fernández O.(2002) Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente Factores pronósticos. *Rev Neurol.* ,35:1067-1073.
3. Matías-Guío J, F. O. (2001). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Prous Scienc*
4. Berdonces, J. (2000). La medicina contemporánea hoy. *Revista rol enfermería*, 23. 90-5.
5. López Ruiz, J. (jul-ago de 2003). Instrumentos complementarios de los cuidados enfermeros: toma de posición. *Enfermería Clínica*, 13(4), 227-236.
6. OMS.(1995) El ejercicio de la enfermería. Informe del comité de expertos de la OMS. Geneve, p. 11-2.
7. Lopez, J., Arque, M., Lopez, A., Delas, M. C., Ferrer, R., Font, C., & Orive, M. (2001). Los Instrumentos complementarios de los cuidados enfermeros. Documento marco. Barcelona: Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona.
8. Organización mundial de la salud. Estrategias de la OMS sobre la medicina tradicional . Ginebra, .2002
9. White House Commission on Complementary and Alternative Medicine Policy. Final Report March 2002. Disponible en: www.whccamp.hhs.gov
10. Sun, Y.; Liu, X. (Mar 1999). A Review on Traditional Chinese Medicine in the Prevention and Treatment of Multiple Sclerosis. *J Tradit Chin Med*, 19(1), 65-73.
11. Yadav, V.; Shinto, L.; Bourdette, D. (May 2010). Complementary and alternative medicine for the treatment of multiple sclerosis. *Expert Review of Clinical Immunology*, 6(3), 381-395.



12. Foote-Ardah, C. (2003). The meaning of complementary and alternative medicine practices among people with HIV in the United State: Strategies for managing everyday life. *Sociol of Health Illness*, 25(5), :481-500.
 13. NCAM, N. C. (2009). What Is Complementary and Alternative Medicine? *Jan*, 15. Recuperado el 10-12 - 2012, de: <http://nccam.nih.gov/health/whatiscam/>
 14. Thomas PW, T. S. (2008). Intervenciones psicológicas para la esclerosis múltiple (Revisión Cochrane traducida). *La Biblioteca Cochrane Plus*(2).
Disponibile en: http://212.169.42.7/newgenClibPlus/ASP/logina.asp?product=CLIBPLUS&username=_USERNAME_&group=2660&server=UpdateUK&authcode=179123520383352892&country=ES&guest=_GUEST_&SearchFor=_searchfor_
 15. Joachim G, A. S. (Ju de 2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J. Adv Nurs*, 32(1), 243-248.
 16. Boyd JR, M. L. (2005). Experiences of Children and Adolescents Livingwith Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs.*, 37(6), 334-342.
 17. Fleming Courts N, N. A. (2005). Husbands and Wives LivingWith Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 37(1), 20-27.
 18. Gagliardi, B. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*(12), 571–578.
 19. Yorkston KM, J. K. (2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals withmultiple sclerosis. *Disability And Rehabilitation*, 25 (8), 369–379.
 20. Acupuncture. National Institutes of Health. Consensus Development Conference Statement. November 3-5, 1997.
En: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>
 21. Yang, M. J. (2010). La acupuntura y la medicina tradicional china para la EM. *MS in focus Issue 15*, 7-11.
 22. Mishel, MH. (1988). Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch.* 20(4): 225
- Màster Oficial de Lideratge i Gestió d'Infermeria. Curs 2012-2013.
Escola d'Infermeria. Universitat de Barcelona.**



23. Del Rincón, Delio (1995). *Técnicas de investigación en las Ciencias Sociales*. Madrid: Dykinson.
24. Sierra Bravo, R. 1998 *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid, Paraninfo.
25. Álvarez Roldán, Arturo 1994 "La invención del método etnográfico. Reflexiones sobre el trabajo de campo de Malinowski en Melanesia", *Revista Antropología* .
26. Husserl, E. (1976). *Logische Untersuchungen*. En *Investigaciones lógicas* (2ª edición). Madrid: Revista de Occidente.
27. Taylor, SJ; Bogdan, R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
28. Guba E.G, L. Y. (1994). *Competing Paradigms in Qualitative Research*. (L. Y. N. Denzin K, Ed.) California: Thousand Oaks.
29. Declaración de Helsinki. Disponible en: www.ub.edu/reserca/comissiobioetica.htm

Bibliografía consultada

- Alberdi, R.(1998) Y mañana ¿qué? *Metas Enferm.*, 1: 40-8
- Ballvé Moreno, J. L.(2003) "¿Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué?". *Humanitas. Humanidades Médicas*,1:31-40.
- Echevarría Pérez, P. (2008). Anthropological analysis of use patterns and the profile of users of complementary oriental therapy. *Gazeta de Antropología*, 24 (2), <http://hdl.handle.net/10481/6917>
- Fadlon, J. (2003). Complementary therapies: knowledge and attitudes of health professionals. *Paediatric nursing*,15 (6):31-5.
- Franco, JA. (2000). Automedicación y medicinas alternativas. *Acta psiquiát psicol Am lat.*, 46: 353-8.
- Franco, J. y Pecci, C. (2002). La relación médico paciente, la medicina científica y las terapias alternativas. *Medicina*,62(13): 111-118.



- Fundamentos de acupuntura y moxibustion china. (1997) Pekín, Ediciones en Lenguas Extranjeras
- Gumm, SL. (2000). Hablemos con precisión de la esclerosis múltiple. *Nursing*;18(6):28-29.
- Kaptchuck, T. J.(1995) Medicina china, una trama sin tejedor. Barcelona: La Liebre de Marzo.
- Kremenutzky M.(2000). La historia natural de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol*; 30(10): 967-972.
- Laguna Parras JM.(2006) Bajo la sombra de la incertidumbre.Cómo vivir con Esclerosis Múltiple. *Arch Memoria*. 3(1)
En:<http://www.indexf.com/memoria/3/a0609.php>
- Lopez, A. (1908). competencias. *clinic*, 22-23.
- Mishel, M. (1981). The measurement of Uncertainty in Illness. *Nursing Research*, 30(5), 261.
- Rodenas, P.(2001) Enseñanza de la medicina naturista en las universidades españolas. *Natura Med*, 19(5):245-249
- Rodríguez Pérez, M.; Rojas Ocaña, M.J.; Abreu Sánchez, A.; Rodríguez Rodríguez, J.B.(2000) Enfermería y el presente de las terapias complementarias. *Revista Rol de Enfermería*, 25(4) : 9-12
- Sobrin Valbuena, C V. (2005) Las Terapias Naturales entran en escena en Enfermería. *Excelencia Enfermera*. 2 (12)



10. ANEXOS

ANEXO 1:

GUÍA PARA LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA

Entrevista Nº.....

Informante Nº.....

Fecha de realización.....

Realizada por.....

Transcrita por.....

Datos sociodemográficos:

Sexo:.....Edad:.....

Fecha de nacimiento.....

Nivel de estudios.....

Situación laboral.....

Estado Civil.....

Asociación EM.....

Datos clínicos:

Tipo de esclerosis múltiple.....

Años que lleva con el diagnóstico de EM.....años

¿Quién procedió a informarle del diagnóstico de EM?.....

¿Cómo le dieron el diagnóstico?.....

Participa de algún ensayo clínico en su Hospital de referencia:

SI Desde el año.....

NO

- Significado y sensaciones ante el diagnóstico de tener EM: ¿Qué significa recibir un diagnóstico de EM? ¿Qué sensaciones tuvo después de recibir el diagnóstico de EM?
- Implicaciones para la vida de las personas ante el diagnóstico de EM: ¿Qué supone estar condicionado para toda la vida a una enfermedad que se llama EM y además es progresiva?
- Sentimientos y emociones que despiertan estas condiciones de Cronicidad y progresión de la enfermedad: ¿Considera qué estas



condiciones derivadas de la enfermedad son significativas en la vida de los enfermos de EM?

- Estrategias emocionales desarrolladas ante el diagnóstico de EM: ¿Qué estrategias personales y emocionales ha usado para hacer frente al diagnóstico de EM?
- Vivencias sobre su apoyo social y familiar: ¿cuáles son los apoyos con los que cuenta tras su diagnóstico de enfermedad?
- Motivaciones que han llevado a la utilización de TNC: ¿Por qué decide acudir a las terapias naturales?



ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Título del estudio

Yo,.....he sido informada/o de las características principales del estudio y he podido realizar todas aquellas preguntas que considero necesarias para aclarar cualquiera duda referente a la investigación.

Me informa(nombre del investigador)

Y me ha hecho saber que la participación es totalmente voluntaria, y que aunque acepte formar parte de la investigación, puedo retirarme del estudio:

1. Porque así lo deseo en cualquier momento.
2. No va a suponer repercusiones en mi situación personal y laboral.
3. No tengo porque dar explicaciones si así lo considero oportuno.

El equipo investigador se compromete a favorecer el anonimato de los participantes y de proteger todos los datos obtenidos en el transcurso de la investigación. Dichos datos serán custodiados por el equipo investigador en todo momento y no van a ser utilizados para ninguna cuestión diferente a la investigación que nos compete, pudiéndose usar sólo para su publicación y difusión según las normas de carácter universal y que han sido establecidas para tal fin. Así todos los datos obtenidos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa respaldada por la Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999, de 13 de diciembre).

Con todo lo expuesto, me presto a participar libremente y estoy conforme con todas estas consideraciones.

En Barcelona, a.....de..... de 20.....

Firma de la participante

Firma del investigador