

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON LA
DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS
VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

ANA CAROLINA ANDRINO HERNÁNDEZ
JOSÉ PABLO GIRÓN GONZÁLEZ

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGOS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 619-2010
DIR. 406-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

15 de octubre de 2010

Estudiantes

Ana Carolina Andrino Hernández
José Pablo Girón González
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN CIENTO CATORCE GUIÓN DOS MIL DIEZ (114-2010), que literalmente dice:

"CIENTO CATORCE: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA ESCLERÓISIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA CAROLINA ANDRINO HERNÁNDEZ
JOSÉ PABLO GIRÓN GONZÁLEZ

CARNÉ No. 200110724
CARNÉ No. 200317038

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Flor de María Palencia y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

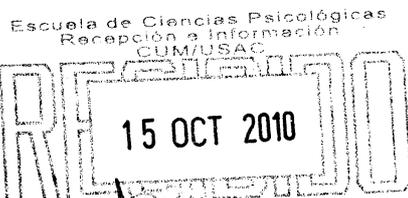
Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



Melveth S.



CIEP. 619-2010
REG 475-2007
CIEP 475-2007

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

HORA: 12:20 Registro:
INFORME FINAL

Guatemala, 13 de octubre de 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enriquez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO"

ESTUDIANTE:
Ana Carolina Andrino Hernández
José Pablo Girón González

CARNÉ No.
2001-10724
2003-17038

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 06 de octubre de 2010 y se recibieron documentos originales completos el día 13 de octubre de 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

cc archivo
Velveth S.





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 620-2010
REG: 475-2007
REG. 475-2007

Guatemala, 13 de octubre 2010

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**"LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN
CON DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA
ANTE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE
LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A
UN DESTINO BIOLÓGICO."**

ESTUDIANTE:

**Ana Carolina Andrino Hernández
José Pablo Girón González**

CARNÉ No.

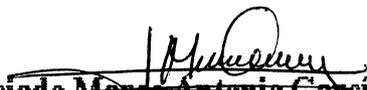
**2001-10724
2003-17038**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de
Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 21 de agosto de
2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Marco Antonio García Enriquez
DOCENTE REVISOR



/Velveth S.
c.c. Archivo

Guatemala, 9 de Junio 2010

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
C.I.E.P.S.
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada de Álvarez: por este medio me permito informarle que he tenido a la vista el informe Final de trabajo de investigación titulado "**LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON LA DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO**" realizado por

ESTUDIANTE

CARNÉ No.

Ana Carolina Andriano Hernández
José Pablo Girón González

200110724
200317038

CARRERA

LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

El informe en mención cumple con los requisitos teórico - metodológicos que estipula el Centro de Investigaciones en Psicología – C.I.E.P.S., por lo que en calidad de Asesor doy mi aprobación para que se continúe con los trámites correspondientes.

Atentamente,



Licda. Flor de María Palencia
Asesor Col. No. 1813



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 225-07
REG 475-07

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 05 de Agosto 2007

ESTUDIANTE:
Ana Carolina Andrino Hernández
José Pablo Girón González

CARNÉ No.
2001-10724
2003-17038

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera **Licenciatura en Psicología** titulado:

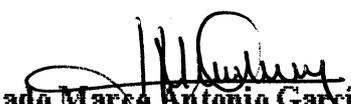
"LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON LA DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO."

ASESORADO POR: Licenciada Flor de María Palencia

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación, y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado **Marco Antonio García Enriquez**
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo. 
Licenciada **Mayra Luna de Álvarez**, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

/Sandra
c.c. archivo





ASOCIACION GUATEMALTECA
DE ESCLEROSIS MULTIPLE

ASOCIACIÓN GUATEMALTECA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Personería Jurídica inscrita en el Registro Civil de la Ciudad Capital el 7 de agosto de 2000.
2ª. Calle "A" 34-25 Zona 11 Utatlán II, Guatemala, Centro América
Telefax: (502), 2434- 6366, e-mail: asogem2@gmail.com

Guatemala 19 de febrero de 2010

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
C.I.E.P.S.
Escuela de Ciencias Psicológicas
Ciudad de Guatemala

Estimada Licenciada de Álvarez:

Por este medio me permito informarle que los estudiantes **Ana Carolina Andrino Hernández, carné: 20010724** y **José Pablo Girón González, carné: 200317038**, realizaron su trabajo de campo de noviembre 2009 a enero de 2010 en ASOGEM ubicada en la 2da calle "A" 34-25 zona 11 Utatlán II. Guatemala, Centro América.

Como objetivo del Trabajo de Investigación de Tesis titulado: **"LAS LIMITACIONES DE LA LIBERTAD HUMANA Y SU RELACIÓN CON LA DEPRESIÓN Y ANSIEDAD COMO RESPUESTA PSICOLÓGICA ANTE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE; UN ENFOQUE LOGOTERAPÉUTICO SOBRE LOS VALORES DE ACTITUD FRENTE A UN DESTINO BIOLÓGICO"**, los estudiantes trabajaron con 4 pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple, enfermedad crónica catastrófica y degenerativa que ataca el sistema nervioso central, por lo que en calidad de Presidente de la Junta Directiva doy mi aprobación para que se continúe con los trámites correspondientes.

Sin otro particular nos suscribimos de usted, atentamente.

Por junta directiva,


Mariano de Jesús Ramírez
Presidente de Junta Directiva
Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple
ASOGEM



cc. Archivo

ACTO QUE DEDICO

A mis padres, quienes siempre me han dado su apoyo, además de su amor, confianza y una buena enseñanza de vida con su ejemplo a seguir y quienes me han dado la oportunidad de realizarme profesionalmente.

A mi hermano Pepe, que siempre ha estado conmigo en las buenas y en las malas y me ha brindado su cariño y confianza, y más que hermano es mi amigo incondicional.

A mi familia en general tíos y tías, primos y primas, sobrinos y sobrinas, que siempre han estado conmigo en momentos muy importantes de mi vida, demostrándome el cariño y confianza que me tienen.

A mis amigas y amigos que siempre he contado con ellos en todo momento y que siempre han estado conmigo en las buenas y en las malas y que siempre he tenido su apoyo, confianza y cariño.

A mis abuelitos Papá Julio y Mamá Lila, que aunque ya no están aquí en la tierra siempre me dieron el mejor de los ejemplos y siempre me brindaron todo su amor.

Ana Carolina
Andrino Hernández

ACTO QUE DEDICO

A mi esposa Wendy que ha sido mi apoyo y soporte en los momentos más duros y que con amor y confianza me ha acompañado por este gran camino de la vida.

A mis padres que fueron el pilar de mi educación, que con su apoyo incondicional en todo lo que hago y su gran ejemplo y confianza que me brindan, me han llevado a ser un profesional.

A mis hermanos que son parte muy importante de mi vida y que me han apoyado incondicionalmente en cada momento.

A toda mi familia, tías, tíos, primas, primos, sobrina, suegra, cuñadas que siempre están apoyándome en todo, que me han demostrado el valor de la familia con mucho cariño.

A mis abuelitas Mamá Conchita y Beatriz que aunque ya no estén conmigo dejaron mucho aprendizaje y sabiduría en mi vida y un gran ejemplo de amor y a mis abuelitos Mauro y Freddy quienes hicieron posible el milagro de la vida y gracias a quienes estoy aquí.

A mis tíos Tito, Rony y Cocoyemo que aunque ya no me acompañan en este momento, estarían orgullosos de mí.

A mis amigas y amigos incondicionales que al pasar de los años siguen conmigo como verdaderos compañeros que me tienden la mano y me han apoyado sin pedir nada a cambio.

A mi pasión y arte, la música y a mi otra familia, mis compañeros de batalla (Gangster: Duke, David, Sergio, Cheyo, Tavo) que han estado en las buenas y malas y que espero me acompañen en todos los triunfos por venir.

José Pablo
Girón González

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme la vida y estar siempre presente en ella.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, en especial a la Escuela de Ciencias Psicológicas, que me han brindado los conocimientos necesarios para ser una profesional en todo el sentido de la palabra.

A mi compañero y amigo Pablo Girón, porque sin su apoyo no habría realizado este proyecto.

A la Licda. Flor de María Palencia, quien siempre me asesoro amablemente y dio la pauta para que hiciera una mejor investigación.

Al Lic. Marco Antonio García quien amablemente coopero conmigo para tener una mejor investigación a nivel profesional.

A la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple por brindarnos su apoyo en todo momento durante este proceso de investigación.

A mis padres, José Alfredo y Ana María, por darme la vida misma y siempre estar en todos los momentos más importantes sin importar las circunstancias.

A mi hermano, José Ernesto, quien siempre me da su apoyo incondicional y nunca se niega en brindarme su ayuda.

A la vida misma, porque cada día que pasa es un aprendizaje nuevo y una experiencia que me ayuda tanto en el plano personal como en el profesional y porque sin sus tantas formas de mostrarme lo que es vivir no sería la persona que soy ahora.

Ana Carolina
Andrino Hernández

A Dios por la vida y por cada instante en el que manifiesta su presencia en mi existir.

A la gloriosa casa de estudios la Universidad de San Carlos de Guatemala, en especial a la Escuela de Ciencias Psicológicas, que me brindó todas las herramientas y aprendizaje necesario para que realizarme con un profesional de esta hermosa ciencia.

A mi compañera y amiga incondicional Carolina Andrino por su paciencia, por sus consejos y porque sin ella no hubiera sido posible este proyecto.

A la Licda. Flor de María Palencia, quien me inspiró a profundizar en el conocimiento del alma humana, que con sus enseñanzas y sabiduría me enseñó el valor de la psicología y que gracias a su asesoría fue posible realizar este proyecto.

Al Lic. Marco Antonio García quien amablemente me ayudó a realizar una investigación profesional y colaboró para que este proyecto fuera posible.

A mi esposa Wendy por el amor con que llena mi vida, por la paciencia y el apoyo incondicional y por ser mi amiga, compañera, amante con quien cada día vivo felizmente.

A mis padres, Freddy y Hayda por ese gran ejemplo de vida que me han dado, por estar siempre a mi lado en cada momento, bueno o malo, por su amor, apoyo y confianza y por enseñarme el verdadero valor de la vida.

A mis hermanos Hayda María y Freddy José quienes aparte de ser mis hermanos son mis amigos incondicionales y han estado conmigo en los momentos más difíciles apoyándome.

A la vida, a la madre tierra y a cada experiencia que me ha tocado vivir porque cada día se aprende algo nuevo, cada día esta lleno de magia y sabiduría que llenan todo mi ser de conocimiento haciendo de mí una mejor persona para poder ayudar a otros también.

José Pablo
Girón González

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Padrinos de Ana Carolina Andrino Hernández:

Dr. José Alfredo Andrino Álvarez
Colegiado No. 698

Ing. Juan Francisco Hernández Rosales
Colegiado No. 4282

Padrinos de José Pablo Girón González:

Dr. Víctor Hugo González
Colegiado No. 1767

Licda. Paola González
Colegiado No. 1061

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
CAPÍTULO I – INTRODUCCIÓN	
1. Introducción	10
1.1 Marco Teórico – La Esclerosis Múltiple y su Aspecto Fisiológico	11
1.2 Delimitación conceptual de la Esclerosis Múltiple	12
1.3 Incidencia, relaciones geográficas y datos Epidemiológicos de la EM	15
1.4 Posibles factores que causan el padecimiento de Esclerosis Múltiple	17
1.5 La experiencia sintomatológica	18
1.5.1 Síntomas primarios	18
1.5.2 Síntomas secundarios	19
1.5.3 Síntomas terciarios	19
1.6 Tipos de Esclerosis Múltiple	19
1.6.1 EM con Recaídas o Remisiones	20
1.6.2 EM benigna	20
1.6.3 EM Progresiva Secundaria	21
1.6.4 EM Progresiva Primaria	21
1.7 El curso de la enfermedad	22
1.8 Un enlace con la psicofisiología de la enfermedad	23
1.9 El enfoque Holístico de la Esclerosis Múltiple	25
2. Aspectos Psicológicos de la Esclerosis Múltiple	27
2.1 Las primeras etapas, efectos emocionales y cognitivos De la enfermedad	27
2.2 La incertidumbre y la ansiedad frente al ¿Qué me pasará ahora?	28
2.3 Perturbaciones del equilibrio interno, el estrés	29
2.4 Cambios radicales, alteraciones emocionales	31

2.4.1 El depresor silencioso, la depresión	31
2.4.2 cambio de vida, cambios de humor	33
2.5 Alteraciones mentales, cambios cognitivos	34
2.6 Asociaciones de Apoyo	36
2.6.1 Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM)	36
2.6.2 I.G.S.S	37
3. Aspecto Espiritual del Padecimiento de Esclerosis Múltiple	38
3.1 Cuando el espíritu enfrenta la enfermedad	41
3.2 La respuesta del espíritu ante la EM	42
3.3 Un vacío lleno de sufrimiento	44
3.4 La limitación de las necesidades básicas	46
3.5 La resistencia del espíritu, la fuerza de oposición y Los valores de actitud	47
CAPÍTULO II – TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	
2.1 Descripción de la Muestra	54
2.2 Estrategia Metodológica	54
2.3 Técnicas y Procedimientos de trabajo	55
CAPÍTULO III – PRESENTACIÓN ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	
3.1 Presentación	56
3.2 Vaciado de Resultados	56
3.2.1 Datos Generales	56
3.2.2 Testimonios	59
3.3 Análisis Cualitativo	64
CAPÍTULO IV – CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones	68
4.2 Recomendaciones	69
BIBLIOGRAFÍA	70
ANEXOS	73
RESUMEN	77

PRÓLOGO

La necesidad de informar a la población guatemalteca sobre los efectos que se manifiestan en las personas que padecen esclerosis múltiple, la forma en que estas personas afrontan las limitaciones de vida que se van presentando con la enfermedad y las respuestas psicofisiológicas entre las cuales están la depresión y la ansiedad puede generar una limitación de su libertad como ser humano al no poder satisfacer algunas necesidades esenciales. La reacción del psiquismo humano ante una situación limitante como una enfermedad degenerativa, tratable pero incurable, genera un malestar a nivel físico, emocional y espiritual, al verse afectado el psiquismo que es la base fundamental del funcionamiento humano se pueden generar conductas, sentimientos y emociones negativas que pueden afectar tanto a la persona como su entorno.

El motivo por el cual se realizó la investigación, es la importancia de abordar el tema desde un punto de vista psicológico con un enfoque humanista - existencial en contraposición al enfoque clínico-médico, el cual se centra en un punto de vista neurofisiológico, dejando a un lado el aspecto social, familiar, emocional y mental. Además fue el interés de conocer a la enfermedad haciendo énfasis en el aspecto psicológico con la intención de coadyuvar al tratamiento integral de la esclerosis múltiple en Guatemala para brindar herramientas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas.

Ana Carolina Andrino Hernández

José Pablo Girón González

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

El modelo biopsicosocial sostiene que todos los factores biológicos, psicológicos y sociales son elementos determinantes de la salud y la enfermedad, la cual tiene una causación múltiple al igual que son sus efectos. Una enfermedad degenerativa como la esclerosis múltiple (EM), ataca directamente al organismo, esta condición vulnera al ser humano en su totalidad. La EM es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa del sistema nervioso central; pero tiene incidencia negativa en todos los procesos psicológicos superiores como la memoria, atención, concentración, aprendizaje, inteligencia, etc. A través de varios años de estudio, se han detectado varios tipos de Esclerosis Múltiple como la EM con recaídas o remisiones, benigna, progresiva secundaria y progresiva primaria. Los estados emocionales pueden modificar notablemente las conductas de salud, pero no sólo el estado emocional, sino también las creencias que se tienen sobre la salud, esto influye en los hábitos, por eso el problema de la dualidad mente–cuerpo tiene implicaciones en el tema de la salud y la enfermedad, desde la perspectiva de la medicina natural, las enfermedades en general son la consecuencia de una serie de complejas causas, esto implica que muchas de las actividades que se realizan diariamente son posibles detonantes para llegar a padecer enfermedades de cualquier tipo. Derivadas de estas alteraciones, se presentan problemas emocionales y de adaptación social, que pueden afectar tanto al paciente como a la familia ya que la misma enfermedad representa un reto al igual que la incertidumbre y la ansiedad. Varios síntomas como el deterioro de la autoimagen, la autoestima y el autoconcepto hacen que quien padece la enfermedad deba adaptarse a esta nueva vida y a esta nueva persona en la que se ha convertido. El estrés genera ansiedad, la cual puede desencadenar otros malestares que a su vez terminarán incrementándolo y este contribuye a las exacerbaciones de la EM, el término “cambios de humor” se refiere a un número de fenómenos incluyendo inestabilidad emocional, risa incontrolable, llantos y euforia. En Guatemala existen asociaciones que brindan apoyo al paciente como ASOGEM y el IGSS. La

sintomatología psicológica y las alteraciones emocionales no se pueden identificar con precisión, pero la afección del espíritu va más allá de cualquier explicación científica o de cualquier doctrina que trate de definirla. El alma, el cuerpo y el espíritu están ligados íntimamente ya que forman la trinidad que mueve al ser humano, que lo nutre, que le da vida y es por esto que cuando el alma o el cuerpo enferman, pueden volverse limitaciones para estar en acceder y comprender al plano espiritual. El espíritu tiene que ver con la plenitud, con la trascendencia, con el bienestar que no es físico ni psicológico, con ese motor que mueve la voluntad de una persona. La EM puede considerarse como un destino biológico que puede generar varias vivencias en las que una persona es capaz de experimentar sufrimiento auténtico como la desesperación, la desvalorización de sí mismo, la depresión, el miedo, etc.; y a partir de esta situación la persona es capaz de desarrollar actitudes positivas frente a esta situación negativa, logrando así mejorar su calidad de vida y la de las personas a su alrededor.

1.1 MARCO TEÓRICO

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SU ASPECTO FISIOLÓGICO

La psicología de la salud, plantea que ésta entendida en su sentido más amplio de bienestar físico y psicológico, y el tratamiento de la enfermedad, no son sólo una cuestión de tecnología que ponga a punto todos y cada uno de los sistemas biológicos; de hecho, se reconoce que esto no es suficiente. La salud depende no sólo de lo que el sujeto tiene o no tiene, sino también de lo que hace o deja de hacer; en este sentido, las prácticas individuales y culturales que se adoptan para potenciar ese estado de bienestar físico y psíquico, que es la salud, están íntimamente relacionadas con el modo de entenderlo y explicarlo.

En relación a lo anterior, el modelo biopsicosocial sostiene que todos los factores biológicos, psicológicos y sociales son elementos determinantes de la salud y de la enfermedad. De este modo, tanto los que se podrían clasificar como macroprocesos (apoyo social, trastornos de salud mental, etc.) como los microprocesos (alteraciones

bioquímicas) interactúan en el proceso de salud–enfermedad. De todo lo cual se desprende que la salud y la enfermedad tienen una causación múltiple, y múltiples también son sus efectos. El modelo biopsicosocial, además, pone en el mismo ámbito de su interés la salud y la enfermedad (frente al modelo biomédico, que se ocupa fundamentalmente de la enfermedad) y sostiene que la salud es algo que se alcanza cuando el individuo tiene cubierta sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales y no como algo que le es concebido como un don.

Partiendo de esta concepción, cuando una enfermedad vulnera al individuo, se ven afectadas esferas determinantes en su vida para su desenvolvimiento. Esto genera malestares físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Una enfermedad degenerativa como la esclerosis múltiple ataca directamente al organismo pero sus consecuencias son en distintos niveles. La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta a una población significativa en el mundo y en Guatemala. Esta condición que vulnera al ser humano afecta no sólo al ser físico sino también al ser social, psicológico y espiritual. Es por esto que el estudio de la enfermedad a profundidad desde el punto de vista psicológico es esencial para la comprensión total de sus posibles causas, efectos y tratamiento.

1.2 Delimitación conceptual de la Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal, provocando la aparición de placas escleróticas que impiden el funcionamiento normal de esas fibras nerviosas. La mielina es una sustancia grasa que rodea y aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico y permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente. La velocidad y eficiencia con que se conducen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados con poco esfuerzo consciente.¹

Al verse alterado el funcionamiento de las fibras nerviosas y el desplazamiento de impulsos a través del axón, el deterioro producido afecta principalmente la velocidad

¹ <http://www.ondasalud.com/edicion/noticia/0,2458,4178,00.html>

con la que son desplazados los potenciales de acción a través de los canales neuronales generando así una deficiencia significativa del sistema nervioso central.

La esclerosis múltiple es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa del sistema nervioso central. Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes. Sin embargo, también existen casos en adolescentes y adultos mayores en todo el mundo.

Puede presentar una serie de síntomas que aparecen en ataques o que progresan lentamente a lo largo del tiempo. Se caracteriza por dos fenómenos:

- Aparecen esparcidas en el cerebro y parcialmente también en la médula espinal inflamaciones causadas por el ataque del sistema inmunitario contra la funda de mielina de los nervios.
- Las neuronas, y en especial sus axones se ven dañados por diversos mecanismos.

Como resultado, las neuronas del cerebro pierden en parte o totalmente su capacidad de transmisión, causando los síntomas típicos de adormecimiento, cosquilleo, espasmos, parálisis, fatiga y alteraciones en la vista.

En la variante Remitente-Recurrente,[♦] también, se ha detectado inflamación en el tejido nervioso y transección axonal, o corte de los axones de las neuronas, lo que hace que las secuelas sean permanentes.

Cuando nos introducimos a una temática como esta es importante resaltar que la esclerosis múltiple es una enfermedad caracterizada por zonas aisladas de

[♦] Es un tipo de Esclerosis Múltiple en la que la persona se encuentra mal y presenta uno o más síntomas durante el brote. A veces estos síntomas parecen relativamente suaves (si hay diagnóstico), y a veces resultan abrumadores. Entre un brote y el siguiente hay períodos más o menos largos de bienestar aunque el paciente puede manifestar algún tipo de discapacidad residual con respecto a los brotes anteriores. Normalmente el paciente nunca sabe cuándo va a tener un brote o qué es lo que desencadena el proceso. El brote puede remitir por completo o puede dejar síntomas residuales que no cambiarán hasta que aparezca otro brote.

*desmielinización** en los nervios del ojo, el cerebro y la médula espinal. El término esclerosis múltiple viene dado por las múltiples áreas de cicatrización (esclerosis) que representan los diversos focos de desmielinización en el sistema nervioso presente en todos los procesos psicológicos superiores ya que atiende la memoria, atención, concentración, aprendizaje, inteligencia, etc. Bajo la enfermedad se presentan los síntomas y signos neurológicos que son tan diversos que los médicos pueden pasar por alto el diagnóstico cuando aparecen los primeros síntomas. Dado que el curso de la enfermedad suele empeorar lentamente con el tiempo en algunos casos, las personas afectadas tienen períodos de salud relativamente buenos (remisiones) que se alternan con brotes de la enfermedad (exacerbaciones)² como un proceso natural de la enfermedad, es decir que ante las variaciones de la enfermedad, también pueden existir cambios en el estado de ánimo, cambios emocionales, formas de pensar y percibir su alrededor lo cual puede generar un desequilibrio psicológico.

Debido a la posibilidad de que un médico pase por alto el diagnóstico de la enfermedad, una persona que padece esclerosis múltiple puede pasar un período de tiempo sin saber que presenta la enfermedad y esto da lugar a que se retrase la intervención y el inicio de tratamiento. Otro aspecto que hay que contemplar es la dificultad de los médicos para diagnosticar, y esto se convierte a la vez en una dificultad para el paciente, ya que vive una incertidumbre ante su padecimiento; ya que por la falta de información se desconoce la sintomatología y todo lo relacionado con la enfermedad. Es por ello que se precisa de expertos que desde las primeras manifestaciones, estén vigilantes de ésta enfermedad.

* Las fibras nerviosas que entran y salen del cerebro están envueltas por una membrana aislante de múltiples capas denominada vaina de mielina. De forma semejante al aislante de un cable eléctrico, la vaina de mielina permite la conducción de los impulsos eléctricos a lo largo de la fibra nerviosa con velocidad y precisión. Cuando se producen lesiones de la mielina, los nervios no conducen los impulsos de forma adecuada.

² http://www.msds.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_06/seccion_06_068.html

A causa de los efectos de la enfermedad sobre el sistema nervioso central, puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Quince años tras la aparición de los primeros síntomas, si no es tratada, al menos 50% de los pacientes pueden movilizarse. Menos del 10% de los enfermos mueren a causa de las consecuencias de la esclerosis múltiple o de sus complicaciones. No existe cura y las causas exactas son desconocidas. Se cree, como cualquier otro misterio que la medicina no ha resuelto, que en su progreso actúan mecanismos *autoinmunes* como principales desencadenantes³. Al hablar de mecanismos autoinmunes, se entiende una deficiencia en la diferenciación de células microbiológicas invasoras y las del propio cuerpo generándose así una forma de actuar del organismo contra sí mismo que genera una autodestrucción progresiva.

1.3 Incidencia, relaciones geográficas y datos epidemiológicos de la EM

La epidemiología es la ciencia que estudia los patrones de la enfermedad a nivel de variaciones geográficas, demográficas, estado socioeconómico, genética, edad y causas infecciosas. Los epidemiólogos estudian la relación entre estos factores así como los patrones de migración y contribuyen a un mayor conocimiento de la enfermedad.⁴

Al hablar de factores epidemiológicos, podemos establecer que la esclerosis múltiple aparece principalmente en caucásicos. En Europa del norte, América del Norte continental y Australia uno de cada 1000 personas sufre esclerosis múltiple. En Europa Central, es la enfermedad inflamatoria del sistema central nervioso más común. En cambio, en la Península Arábiga, Asia y América del Sur Continental la frecuencia es mucho menor. En el África Subsahariana, la EM es extremadamente rara, con excepciones importantes, hay un gradiente norte-sur en el hemisferio norte y sur-norte en el hemisferio sur, con las menores frecuencias en las zonas ecuatoriales. En

³ http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_multiple

⁴ Idem

España este gradiente Norte-Sur se mantiene, la prevalencia media de la península ibérica se puede cifrar en 40-50 casos por cada 100,000 habitantes.⁵

Las pruebas de que los factores ambientales influyen en el desarrollo de la esclerosis múltiple provienen del hallazgo de que la incidencia es mucho más elevada entre personas que pasan su infancia en un clima frío, incluso si posteriormente se trasladan a un clima más cálido; por el contrario, las pruebas de la intervención genética provienen del hallazgo de que la EM se produce con poca frecuencia entre determinados grupos, como los gitanos y los asiáticos, incluso cuando viven en entornos donde la incidencia a la enfermedad es superior en otros grupos.⁶ Esto confirma el hecho de que la prevalencia se da más en países de clima frío como Europa del Norte. Nos queda a nosotros y a todos los interesados en los misterios de la enfermedad, realizar un estudio en Guatemala ya que el clima de nuestro país es tropical y no concuerda con la teoría de que el clima frío es un factor importante en el desarrollo de la enfermedad. Cabría suponer que tanto en Guatemala como en otros países de América Latina y el Caribe, existen otros factores aparte del clima que son desencadenantes de la Esclerosis Múltiple.

La EM es 1.5% veces más frecuente en las mujeres que en los varones, suele producirse entre los 15 y los 45 años de edad.⁷ Los primeros síntomas suelen aparecer en personas entre los 20 y los 40 años. Rara vez por debajo de los 15 o por encima de los 60 años de edad, aunque en las personas mayores no suele detectarse. Como es el caso de muchas enfermedades autoinmunes, es dos veces más común entre mujeres que entre hombres. Entre los niños, que rara vez desarrollan la enfermedad, la proporción puede llegar a tres niñas por cada niño. En los casos de personas de más de 50 años suele tratarse de hombres.⁸ La edad y la prevalencia en mujeres parecen ser factores desencadenantes del padecimiento de la enfermedad.

⁵ Idem

⁶ Pinel, John, "Biopsicología" 4ta edición, Pearson Education, Madrid, 2001, pp. 173.

⁷ Gartner, Leslie P, Hiatt, James L, "Histología Texto y Atlas", McGraw Hill, México, 1997, p.174.

⁸ http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_multiple

Los datos estadísticos en cuanto a la enfermedad muestran que Estados Unidos presenta una incidencia alrededor 400,000 personas de los trescientos millones de habitantes. En Guatemala la incidencia es de 300 personas detectadas de los 13 millones de habitantes. Esto implica que si Guatemala tuviera la misma incidencia que E.E.U.U. serían 17,000 los afectados con Esclerosis Múltiple. Otra forma de ver esta situación es que por cada persona que tiene EM en Guatemala hay 58 en Estados Unidos que la padecen. Esto confirma la teoría de que factores medioambientales como el clima, el geomagnetismo, toxinas, la luz solar y otros factores durante la infancia, tienen un papel importante en el desarrollo de la esclerosis múltiple en la vida del adulto. El clima podría ser una causa en el caso de Guatemala ya que debido a su diversidad de climas pueden existir regiones más propensas a generar factores desencadenantes.

1.4 Posibles factores que causan el padecimiento de Esclerosis Múltiple

La causa exacta de la enfermedad se desconoce, pero se cree que la destrucción de la mielina se debe a una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. El sistema inmunológico defiende al organismo de sustancias u organismos invasores como pueden ser los virus y las bacterias. En la enfermedad auto inmune el organismo no reconoce como propio su propio tejido y lo ataca. No se conoce por qué el organismo ataca a la mielina, pero se considera que están involucrados factores genéticos y medioambientales.⁹

Está demostrado que la EM no es una enfermedad hereditaria, la enfermedad está influenciada por el "trasfondo genético" de un individuo y se ha demostrado que existen genes que están relacionados con un mayor riesgo de contraer la enfermedad. Estos genes, que están siendo estudiados, no son suficientes para diagnosticar esclerosis múltiple, pero tener un familiar en primer grado (padre, hermano) con EM, aumenta el riesgo de padecer la enfermedad. Encontrar los genes responsables de provocar mayor

⁹ Idem

susceptibilidad a padecer la enfermedad puede conducir al desarrollo de nuevas y más eficaces maneras de tratar la enfermedad.¹⁰

1.5 La experiencia Sintomatológica

Los síntomas son señales de alarma que una persona percibe ante una enfermedad. Estos indican que existe algo en el organismo que está fallando o no está funcionando adecuadamente. Lastimosamente para muchas enfermedades se espera hasta que los síntomas se agraven para tomar la decisión de visitar a un experto. La atención a los síntomas debe ser el principal paso cuando se sospecha que se padece esclerosis múltiple.

Los síntomas dependen de las áreas del SNC lesionadas; los síntomas varían entre las diferentes personas e incluso en una misma persona y según el momento. Una persona con EM sufre normalmente más de un síntoma, pero no todas las personas van a experimentar todos los síntomas existentes. A esto podríamos agregar el tema de la diversidad humana y sus formas de enfrentar la enfermedad ya que según muchos autores, categorizar una sola, es reducir la condición humana a una única manera de respuesta biológica contradiciendo nuestra esencia personal.

Se suele dividir los síntomas de EM en tres categorías:

1.5.1 Síntomas primarios

Una gama de síntomas atacan a la persona que padece Esclerosis Múltiple. Los síntomas que se manifiestan en un principio son los que resultan del efecto directo de la desmielinización. Los síntomas incluyen la debilidad, entumecimiento, temblor, pérdida de visión, dolor, parálisis, disfunción de la vejiga e intestino. Muchos de estos síntomas pueden ser tratados mediante la medicación, rehabilitación y otros métodos.

¹⁰ <http://neuroft.com/es/esclerosis-multiple/>

1.5.2 Síntomas secundarios

Entre la diversidad de síntomas que presenta la EM, los síntomas secundarios son las complicaciones que se presentan como resultado de los síntomas primarios. La disfunción de la vejiga puede causar infecciones repetidas de la zona urinaria. La inactividad da lugar a debilidad, disminución de la densidad ósea. Aunque los síntomas secundarios pueden ser tratados, lo ideal es evitarlos tratando los primarios. Es decir, que la intervención a tiempo en la primera fase de la enfermedad podría reducir los riesgos de que los síntomas primarios se agraven y generen los síntomas secundarios. Esto es parte de la prevención que debe darse a los pacientes a quienes se les ha detectado la enfermedad con el fin de evitar la cronicidad.

1.5.3 Síntomas terciarios

Ya se ha hablado de síntomas físicos y biológicos, sin embargo existen una variedad de síntomas que atacan no sólo al cuerpo y que muchas veces son obviados debido a que su manifestación no es evidente. Son las complicaciones sociales, vocacionales y psicológicas derivadas de los síntomas primarios y secundarios. La tensión de padecer una lesión neurológica crónica puede suponer una interrupción de las relaciones personales y laborales. Estados emocionales, como la depresión y la ansiedad son frecuentes en este tipo de enfermedades. La ayuda profesional de psicólogos, de trabajadores sociales, terapeutas físicos y ocupacionales puede ser importante. Este aspecto es de suma importancia para nuestra investigación, ya que el campo de la psicología se activa mediante la atención de estas dolencias que no son atendidas por las ciencias médicas. Cabe suponer que el cuerpo es el principal en ser invadido, luego la mente y posteriormente el espíritu, generando así un malestar intenso en el Ser total.

1.6 Tipos de Esclerosis Múltiple

A través de varios años de estudio de la enfermedad se han detectado varios tipos de Esclerosis Múltiple, algunas más dañinas para el organismo que otras. Esto aumenta la complejidad de este mal poco conocido, ya que ante la carencia de información es

difícil establecer de que forma afectará la enfermedad a un individuo determinado, su experiencia sintomática y el curso de la enfermedad; ya que éste no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad, y otras avanzan rápidamente a la incapacidad total; la mayoría de la gente está comprendida entre los dos extremos. Si bien cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas en el curso de la enfermedad que explican esto.¹¹

1.6.1 EM con Recaídas o Remisiones

En esta forma de EM hay recaídas imprevisibles (exacerbaciones, ataques) durante las cuales aparecen nuevos síntomas o los síntomas existentes se agravan. Esto puede tener una duración variable (días o meses) y hay una remisión parcial e incluso una recuperación total. La enfermedad puede estar inactiva durante meses o años. La frecuencia de este tipo de EM es de aproximadamente 25%.¹²

Esta pareciera ser una fase de incertidumbre ya que en este tipo de Esclerosis Múltiple el paciente vive con la incógnita de si los síntomas que padece se agravarán o aparecerán nuevos. Este tipo de EM puede ser una de las principales generadoras de ansiedad constante.

1.6.2 EM Benigna

Después de uno o dos brotes con recuperación completa, esta forma de EM no empeora con el tiempo y no hay incapacidad permanente. La EM benigna sólo puede identificarse cuando hay una incapacidad mínima a los 10-15 años del comienzo y habría sido clasificada inicialmente como EM con recaídas o remisiones. La EM benigna tiende a estar asociada con síntomas menos graves al comienzo (por ejemplo, sensoriales). Su frecuencia es aproximadamente del 20%.¹³

¹¹ Folleto "Información importante de Esclerosis Múltiple", ASOGEM auspiciado por CONADI

¹² Idem

¹³ Idem

Esto indica que las personas que padecen EM benigna tienen más posibilidades de desenvolverse y movilizarse adecuadamente en la sociedad. Esto puede ayudar a que los síntomas psicológicos generados como consecuencia de los síntomas físicos sean menos severos, coadyuvando así a una mejora más eficaz. Sin embargo el 20% es una minoría.

1.6.3 EM Progresiva Secundaria

En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas. Su frecuencia es de aproximadamente 40%.¹⁴

La EM progresiva secundaria es, al igual que la primaria, el tipo de enfermedad que puede generar emociones negativas y estados emocionales que afectan a quien padece la enfermedad ante el paso lento y el agravamiento constante de los síntomas hasta llegar a una incapacidad que genera más depresión y ansiedad. Esto nos hace pensar que el camino que atraviesan los pacientes puede ser muy doloroso y complejo afectando y atacando las distintas áreas de desenvolvimiento humano.

1.6.4 EM Progresiva Primaria

Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de ataques definidos pero hay un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas. Hay una acumulación de deficiencias e incapacidad que puede estabilizarse en determinado momento o continuar durante meses y años. Su frecuencia es de aproximadamente 15%.¹⁵

Esto confirma el hecho de que todas las personas con esclerosis múltiple experimentan la enfermedad de distinta forma. Aquí se presenta el dilema de si una persona que experimenta menos síntomas de la enfermedad se ve menos afectada psicológica y espiritualmente. El solo hecho de padecer una enfermedad incurable y con curso

¹⁴ Idem

¹⁵ Idem

impredecible ya es una situación bastante difícil que puede desequilibrar a cualquier persona. Si bien todos experimentamos cada situación de la vida de distinta forma, ante una circunstancia tan difícil como esta, la mente y el espíritu se resienten. Así se confirma una vez más que una enfermedad física afecta no sólo al organismo sino también puede tener consecuencias a nivel psicológico, social y espiritual.

1.7 El curso de la enfermedad

Es imposible predecir el curso que la EM tomará en cada persona individual, aunque los cinco primeros años dan una indicación de como se desarrollará la enfermedad en dicha persona. Esta se basa en el curso de la enfermedad durante ese período y en el tipo de enfermedad (es decir, de recaída- remisión o progresiva). El nivel de discapacidad alcanzado al final de etapas tales como los cinco y diez años se considera como un predictor fiable del curso futuro de la enfermedad. Sin embargo, este escenario presenta diversas variables:¹⁶

- Un amplio porcentaje de personas con EM (45% aproximadamente) no se ven severamente afectadas por la enfermedad y viven una existencia normal y productiva.
- Existe un grupo significativamente amplio (40%) que se convierte en progresivo después de un período de varios años de recaída-remisión.
- La edad al iniciarse la enfermedad y el sexo también son indicadores del curso de la enfermedad a largo plazo. Algunos estudios indican que una edad inicial inferior (menos de 16 años de edad) implica un pronóstico más favorable, aunque esto debe considerarse junto con el conocimiento de que un adulto joven que viva con EM durante 20 ó 30 años sufrirá una discapacidad considerable, incluso si el progreso de la misma es lento, y durante los 10 ó 15 primeros años la enfermedad le afecte con relativa levedad. Otros estudios indican que el inicio a una edad tardía (es decir, más de 55 años) particularmente en los hombres, puede resultar en un curso progresivo de la enfermedad es decir que los

¹⁶ Multiple Sclerosis International Federation - http://www.msif.org/language_choice.html

hombres tienen menos probabilidad de padecer la enfermedad a una edad temprana.

No debe olvidarse que muchas personas que sufren de EM viven con una discapacidad manejable (por ejemplo: fatiga, cojera, problemas de vejiga). Sin embargo, un 15% como mínimo de personas con EM, llegará a sufrir una discapacidad severa (es decir, teniendo que usar silla de ruedas con carácter permanente). La esperanza de vida de las personas con EM es prácticamente normal.¹⁷

A nuestro parecer lo que indica el artículo de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple es que un porcentaje de personas con EM pueden llevar una vida tranquila sin mayores inconvenientes. Sin embargo, existen casos en los que la enfermedad progresa de tal forma que afecta significativamente el desenvolvimiento en todas las áreas de la vida. Estos son los casos en los que el cuerpo, la mente y el espíritu se ven más vulnerados y que es nuestro foco de atención. Ante el intento por comprender la experiencia que viven estas personas nos planteamos la idea de que una enfermedad tan compleja como la EM no puede ser comprendida ni explicada únicamente desde el punto de vista de la medicina ya que en el campo de la mente y el espíritu, ésta se queda corta.

1.8 Un el enlace con la psicofisiología de la enfermedad

Los estados emocionales pueden modificar notablemente las conductas de salud, pero no sólo el estado emocional, sino también las *creencias* que sobre la salud tiene una persona influyen en sus hábitos. Cuando se padece una enfermedad es muy probable que el que la sufre formule sobre la base de sus conocimientos y su experiencia, un modelo de la enfermedad y del significado de los cambios que se van produciendo, ni que decir que dicho modelo es una representación de la enfermedad basada en el sentido común y que afecta notablemente a las conductas de salud.

¹⁷ Multiple Sclerosis International Federation - http://www.msif.org/language_choice.html

El problema de la dualidad *mente–cuerpo* tiene implicaciones en el tema de la salud y la enfermedad, ya que esta conceptualización tiene mucho que ver con las prácticas culturales que se adoptan dentro de cada sociedad para definir que es sano y el tipo de prácticas terapéuticas empleadas para tratar las enfermedades; es por eso de suma importancia la psicología de la salud, tras los avances que se han vivido dentro del campo de la medicina y la farmacoterapia. Las prácticas individuales y culturales que se adopten para mejorar ese estado de bienestar físico y psíquico que es la salud y están relacionados con el modo de entenderlo y explicarlo; la dualidad mente–cuerpo, tiene una conceptualización entre las prácticas culturales que se adoptan dentro de cada sociedad para definir aquello que es sano y el modo en que las tratan, es por eso de vital importancia que la psicología de la salud asista a un cambio en la preocupación sanitaria que se ha desplazado desde las enfermedades infecciosas hasta las enfermedades de carácter crónico de etiología pluricausal que están ligados al estilo de vida propio de las sociedades, porque las personas que tienen que vivir con estas enfermedades crónicas tienen una serie de cambios importantes en la calidad y estilo de vida de cada una de ellas, esta psicología de la salud nos ayuda ya que tiene varias contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología, para la promoción, mantenimiento, prevención, tratamiento de las enfermedades.¹⁸ Sin embargo, permanecer en la dicotomía mente-cuerpo es reducir el campo fenomenológico, ya que nuestra propuesta parte de la trinidad: cuerpo, mente y espíritu.

La esclerosis múltiple no es la excepción. Debido a sus síntomas tan peculiares y su progresiva degeneración, el impacto que sufre el paciente que la padece afecta no solo al ser físico sino al ser psicológico y al espíritu. Desde la detección de los primeros síntomas, el impacto del diagnóstico, las crisis recurrentes y el hecho de saber que se está tratando una enfermedad incurable hasta el momento, las personas que padecen

¹⁸ Amigo Vázquez, Isaac, Concepción Fernández Rodríguez, Marino Pérez Álvarez. “Manual de Psicología de la Salud”. Ediciones PIRÁMIDE. 1998. Madrid. Página 21.

EM son azotadas en las distintas esferas que conforman la vida humana generando así dolencias físicas, malestares emocionales y dolencias del *alma**.

Sin embargo, como lo plantea la psicología de la salud, los estados emocionales pueden afectar a nivel físico y viceversa. Esto da la posibilidad de encontrar una vía de tratamiento no solo a partir de medicamentos sino de la mano con un tratamiento psicológico que atienda a las dolencias emocionales y del alma que pueden estar afectando al paciente incluso más que las molestias físicas.

1.9 El enfoque Holístico de la Esclerosis Múltiple

Desde la perspectiva de la medicina natural, las enfermedades en general son la consecuencia de una serie de complejas causas. Los virus, las respuestas autoinmunes, algunos problemas en la metabolización de las grasas, son algunas de las hipótesis clásicas acerca del origen de la Esclerosis Múltiple; estas perspectivas caben dentro de la medicina natural, pero a la luz de su filosofía son un producto posterior de otras causas primarias.

La acumulación de toxinas, el estrés, una actitud mental inadecuada, una vida desordenada y toda una serie de hábitos negativos conjugados, son algunos de los factores de la vida moderna sobre los cuales tenemos un control relativo y generan un campo propicio para las enfermedades, que en este caso se manifiestan como Esclerosis Múltiple.¹⁹

Esto implica que muchas de las actividades que se realizan diariamente son posibles detonantes para llegar a padecer enfermedades de cualquier tipo. El llevar una vida sana, cuidando el cuerpo, la mente y el alma hace que el ser humano viva con plenitud y libre de malestares. Obviamente esto no es cosa fácil, el ritmo de vida acelerado que

* Entendida según C.G.Jung el alma es la entidad real en grado sumo, la condición del mundo como objeto y el *a priori* de toda actividad humana, incluidas, desde luego, la ciencia, la metafísica y la religión. Esto sitúa el pensamiento de Jung en el marco de la filosofía platónica y de la tradición metafísica.

¹⁹ De la Iglesia, Dr. Pablo, "Esclerosis Múltiple- su tratamiento según una visión física, psicológica y espiritual", Ediciones Obelisco, 2004, España, p.25.

la mayoría llevamos actualmente, las presiones de trabajo, familia, etc., hacen que nos olvidemos que existen varias áreas que debemos proteger.

Es por esto que la auto inmunidad no sólo se puede dar a nivel físico, ya que existen varias actividades autodestructivas que ponemos en práctica día a día como el pensar negativamente, manejar mucho estrés, preocupaciones constantes, etc. De esta forma nos ponemos al borde de situaciones de alto riesgo como enfermedades físicas, vacíos existenciales, trastornos emocionales y otras dolencias que atacan al ser en su totalidad.

Para los estudiosos de la psicología de la salud y del campo clínico de la enfermedad en cuales quiera de sus formas tiene un sentido simbólico y de análisis permanente. Los psicólogos tienen la concepción de que la enfermedad física no es el resultado exclusivo de desórdenes biológicos sino que también de malestares emocionales. El nuevo ámbito de la Psicología Clínica y de la Salud integra, por su parte, dos campos de especialización separados previamente existentes: la Psicología Clínica y la Psicología de la Salud, dedicadas específicamente, una a los trastornos considerados clásicamente clínicos o mentales y la otra a los fenómenos y problemas psicológicos en su relación con los problemas médicos o de salud en general. Todo ello, de acuerdo con la visión holística e integradora actualmente mantenida tanto sobre la salud como sobre la enfermedad como un todo integrado biológico, psicológico y social.²⁰

Para nuestro estudio, es de vital importancia tomar en cuenta los dos campos, ya que la base fundamental del análisis es el padecimiento de una enfermedad física y sus consecuencias en los tres niveles ya mencionados. Aquí se pone de manifiesto que los avances de la psicología y su relación con otras disciplinas es de suma importancia para intentar comprender al ser humano en su totalidad.

²⁰ Colegio Oficial de Psicólogos, España, <http://www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm>

2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Como cualquier enfermedad física, la esclerosis múltiple genera en el ser humano una serie de respuestas de orden biológico, psicológico, social, espiritual, etc., que coadyuvan al progreso de la misma. Los síntomas son diversos y variados en cada persona por lo cual no existe un tratamiento general para dichas dolencias.

Puesto que la esclerosis múltiple ataca principalmente al cerebro, que es el centro y motor de todo el desenvolvimiento humano en todas sus áreas, es evidente que varias de las funciones primarias se vean afectadas. Así las personas que padecen EM presentan alteraciones en sus procesos psicológicos primarios como cognición, concentración, atención, memoria, abstracción, procesamiento de información y razonamiento. Esta situación puede generar consecuencias perjudiciales para quien las presenta ya que se ve afectado el desenvolvimiento habitual de una persona y su vida da un giro inesperado. Derivadas de estas alteraciones se presentan problemas emocionales y de adaptación social que pueden afectar tanto al paciente como a la familia.

Por esta razón, es de suma importancia enfatizar en este tipo de investigaciones el aspecto psicológico de la Esclerosis Múltiple, ya que muchas veces, debido a que es una enfermedad física diagnosticada por un médico especialista; se obvian los efectos psicológicos que la enfermedad genera. Esta importancia radica en que así como el cuerpo afecta a la mente humana, la mente también puede generar cambios tanto positivos como negativos en el cuerpo. Debido a esto, consideramos que paralelo al tratamiento fisiológico y farmacológico, debe ir un tratamiento psicológico para solventar algunas situaciones de otro orden que puedan estar alterando el organismo negativamente.

2.1 Las primeras etapas, efectos emocionales y cognitivos de la enfermedad

La esclerosis múltiple afecta más que sólo las habilidades físicas. La enfermedad puede cambiar la forma en cómo las personas se sienten consigo mismas y a su vez la

modificación en el campo cognitivo. Para muchos, los efectos cognitivos y emocionales de la enfermedad representan el mayor reto.

En la EM no hay una serie de “etapas” definitivas que conduzcan a un ajuste. Sin embargo, hay un número de respuestas emocionales como ansiedad, incertidumbre, tristeza, frustración, estrés, que parecen ser comunes a medida que la gente aprende a lidiar con la enfermedad.²¹

Respecto a este tema, podemos enfatizar la importancia y a la vez la dificultad de padecer EM. No sólo se trata de una enfermedad física diagnosticada, se trata de una serie de invasores que atacan el cuerpo poco a poco sin avisar, generando cada vez más respuestas incomprensibles que generan incertidumbre y preocupación. Es aquí en donde una persona con este padecimiento se percata de que no es simplemente su cuerpo el que se ve afectado sino también su mente y su espíritu. A continuación, mencionaremos algunos que se observan en este tipo de enfoque.

2.2 La incertidumbre y la ansiedad frente al ¿qué me pasará ahora?

Frente a una enfermedad como la EM pueden presentarse distintas manifestaciones. Una de ellas es la incertidumbre que está relacionada con el futuro, el temor ante lo nuevo puede desencadenar una serie de respuestas de tipo psicológico. Otro elemento es la ansiedad ya que como en todo cuadro clínico esto aparece como señal de alerta y alarma que el cuerpo actúa.

La incertidumbre y la ansiedad aparecen cuando los primeros síntomas parecen y continúan hasta que un diagnóstico es establecido. La enfermedad es impredecible, y es por esto que las personas con EM son llamadas a ajustarse a una vida de incertidumbre, es decir sin el conocimiento de qué pasará en el futuro con ellos y sus familias.

²¹ Federación internacional de esclerosis múltiple, Revista “MS in focus” * Emotions and cognition, 2004, Cambridge USA.

En esta primera etapa en que la psique* se ve vulnerada de forma abrupta, una persona que sufre el impacto de una enfermedad degenerativa puede reaccionar de mil y una formas, sin embargo cualquiera que sea la respuesta, tendrá un efecto adverso en el psiquismo en una primera instancia.

El proceso de degeneración, tanto del cuerpo como de la mente humana, trae consigo una serie de factores que interfieren en el desenvolvimiento habitual de una persona. De esta forma las personas que son diagnosticadas con EM pasan del impacto del diagnóstico, a una etapa de conocimiento de la enfermedad y una adaptación forzada ya que muchas de las cosas que hacía antes no las podrá hacer ahora. Respecto a este punto consideramos que ésta es de las situaciones más dañinas que afectan al paciente ya que puede llegar a sentirse frustrado e impotente al no poder desenvolverse como lo hacía, al tener que depender ahora de otros para realizar actos cotidianos que sin esfuerzo realizaba antes. De esta forma, se va deteriorando la auto imagen, la autoestima y el auto concepto; ya que prácticamente quien padece la enfermedad debe adaptarse a esta “nueva vida” y a esta “nueva persona” en la que se ha convertido.

2.3 Perturbaciones del equilibrio interno, el estrés

El estrés es un tema común hoy en día, no es necesario tener un padecimiento grave para experimentar lo que se define como “estrés”; si bien el estrés es un estado psicológico que afecta al organismo, este mismo puede ser controlado y por lo tanto eliminado. Sin embargo, consideramos que para una persona que padece Esclerosis Múltiple es distinto ya que el estresor está presente todo el tiempo, día a día se experimentan nuevos síntomas y nuevas situaciones que hacen que el estado de ánimo de una persona con EM varíe. El estrés genera ansiedad la cual puede

*La **psique**, del griego ψυχή, *psyché*, «alma», es un concepto procedente de la cosmovisión de la antigua Grecia, que designaba la fuerza vital de un individuo, unida a su cuerpo en vida y desligada de éste tras su muerte. El término se mantiene en varias escuelas de psicología, perdiendo en general su valor metafísico: se convierte así en un sinónimo del "yo" o de la actividad mental de una persona.

desencadenar otros malestares que a su vez terminarán incrementando el estrés. La aparición de nueva sintomatología, la incertidumbre, la impotencia, los cambios radicales que conllevan adaptarse a una nueva vida y las etapas de adaptación a la enfermedad, son factores que pueden generar estrés en el paciente. Aquí el papel de la familia y amigos es sumamente importante, comprender al paciente que está experimentando un estrés agudo y buscar la forma de apoyarlo y ayudarlo para que reduzca sus niveles de ansiedad coadyuvarán a que mejore su calidad de vida.

La esclerosis múltiple añade un considerable estrés relacionado con la enfermedad a las presiones existentes en la vida moderna. Aprender a lidiar con el estrés es otro de los mayores retos. Además, las personas con EM pueden preocuparse que esta misma tensión acumulada por si mismo pueda hacer que la enfermedad empeore precipitando exacerbaciones. Sin embargo el estrés es una inevitable parte de la vida y una persona puede crear innecesariamente, consternaciones adicionales simplemente por tratar de evadir lo inevitable.²² Las condiciones externas agudizan el estrés en un paciente con EM y el detrimento de la salud puede generar respuestas negativas ante el estrés en algunos pacientes.

Desde que la esclerosis múltiple fue descrita, el estrés psicológico ha sido un factor que contribuye a las exacerbaciones de la EM. Desde los años 60, ha habido una cantidad sustancial de investigaciones humanas y animales en este sentido, intentando desenredar la interacción entre el estrés psicológico y biológico por un lado, y los sistemas de respuesta al estrés en la EM por otra parte.

Las evidencias hasta la fecha soportan la hipótesis de que existe una asociación entre los estresantes y las exacerbaciones de la EM, pero la evidencia no es conclusiva y no permite cualquier interferencia casual. Los problemas en la literatura incluyen pobre conceptualización y medida del estrés, y pobre metodología que imposibilita la interferencia casual. Para futuros estudios, las metodologías deberían incorporar diseños longitudinales que previenen la memoria diagonal a la hora de mostrar el

²² Idem

estrés, y medidas objetivas del resultado de la enfermedad que no sean influenciadas por estados psicológicos. Se debe dar más atención a mecanismos biológicos potenciales, también como a los factores ambientales y del paciente que podrían afectar a las relaciones entre los estresantes y la actividad de la EM.²³

2.4 Cambios radicales, alteraciones emocionales.

Hay un número de otros cambios emocionales que pueden ocurrir en la EM incluyendo la depresión clínica, desorden bipolar y cambios de humor. Todos ellos son más comunes entre personas con EM que en la población en general.

La depresión es uno de los efectos emocionales más comunes en los pacientes con EM, al resentir los cambios en el estilo de vida de las personas. El abandonar las actividades cotidianas, el cambio de rutina y la inactividad pueden producir nostalgia ante una pérdida provocando depresión. Esto puede traducirse en ciertos síntomas como aislamiento, variaciones anímicas y pérdida de autoestima, que cuando atacan al paciente es importante identificar, ya que se requieren tratar con atención profesional.²⁴

2.4.1 El depredador silencioso, la depresión

La *depresión mayor* es seria, y algunas veces es una condición complicada de la vida. Es caracterizada entre otros síntomas, por episodios depresivos que pueden afectar tanto como síntomas físicos de la EM. La depresión mayor es distinta de la depresión diaria que mucha gente puede experimentar por unas horas en un tiempo. Es un estado severo y persistente que puede estar acompañado de pensamientos o actos suicidas y requiere de atención profesional o tratamientos efectivos incluyendo medicamentos antidepresivos y psicoterapia. Se cree que la Esclerosis Múltiple puede

²³ "Stress regulation in multiple sclerosis- current issues and concepts" Multiple Sclerosis 2007, 13: 143-148, Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple.

<http://ajdem.mforos.com/1141679/6021688-estres-y-em/>

²⁴ Artículo escrito por Silvia Ojanguren/ SUN-AEE, 2/2/2006

<http://www.elsiglodetorreon.com.mx/noticia/194574.esclerosis-multiple-mal-degenerativo.html>,

causar cambios en el cerebro desencadenando depresión mayor; sin embargo la evidencia de esto es limitada.²⁵

La característica esencial de un episodio depresivo mayor es un período de al menos dos semanas durante en el cual hay un estado de ánimo deprimido o una pérdida de interés o placer en casi todas las actividades. Frecuentemente, el estado de ánimo en un episodio depresivo mayor es descrito por el sujeto como deprimido, triste, desesperanzado, desanimado.²⁶

La depresión no es simplemente un estado que afecta el ánimo, consideramos que es una condición humana que afecta no sólo a la mente sino al cuerpo y al espíritu también. Este estado de tristeza profunda no afecta solamente a quien lo padece sino también a todos los que lo rodean. Así, la familia tiene un papel de mucha importancia en esta situación.

Consideramos que los estados depresivos pueden aparecer desde el diagnóstico inicial como respuesta ante la incertidumbre, el golpe de saber que se trata de una enfermedad crónica, el sentir que la vida ha dado un giro, etc.

Posteriormente puede aparecer en otras etapas de la enfermedad al percatarse que su cuerpo sufre cambios, que las actividades que se realizaban antes con facilidad ahora cuestan o simplemente no pueden ser llevadas a cabo sin ayuda. Para casos más avanzados de la enfermedad en la que los pacientes están en cama o utilizan silla de ruedas, la depresión puede surgir por la inactividad, por el sentimiento de impotencia, el letargo y el sedentarismo hacen que la vida pierda su brillo. Estas son las causas directas que pueden desencadenar un cuadro clínico depresivo y es un perfecto ejemplo de cómo una condición física afecta primeramente el cuerpo, luego la mente, las reacciones emocionales, las relaciones interpersonales, en fin la vida.

²⁵ Federación internacional de esclerosis múltiple, Revista "MS in focus" * Emotions and cognition, 2004, Cambridge USA.

²⁶ DSM-IV-TR, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (2000). Barcelona. Masson, p. 391.

Debido a que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta esencialmente al sistema nervioso central, consideramos la posibilidad que la depresión en algunos casos pueda ser causa de alteraciones bioquímicas del cerebro generando así las respuestas mencionados anteriormente. Sugerimos a los investigadores especializados en estas áreas el tomar en cuenta dicha hipótesis para realizar futuros estudios que ayuden a la mejor comprensión del origen de la depresión en enfermedades degenerativas. Asimismo la depresión representa la respuesta de duelo ante la pérdida de la salud. Para ampliar este aspecto, el lector puede remitirse al capítulo tres.

2.4.2 Cambio de vida, cambios de humor

Los cambios de humor de varios tipos parecen ser comunes en la EM. Usualmente en la Esclerosis Múltiple, el término “cambios de humor” se refiere a un número de fenómenos incluyendo inestabilidad emocional (“labilidad”), risa incontrolable, llantos y euforia. La labilidad emocional se refiere a cambios frecuentes del humor, desde alegría hasta tristeza o enojo, etc. Estos no son tan distintos a los cambios de humor experimentados por la mayoría de la gente pero parecen ser más comunes o talvez más severos en la EM. Se cree que las causas son el estrés extra generado por la enfermedad así como cambios neurológicos.²⁷

Día a día el paciente con EM enfrenta retos, enfrenta cambios consigo mismo y cambios en su entorno. La adaptación a todo esto lleva tiempo y es un proceso largo y a veces doloroso. El lidiar con tantos cambios cada día puede producir un descontrol interno, un desequilibrio ante tantas cosas nuevas y ante el futuro. El constante temor de que algo nuevo pasará, de que el cuerpo sufrirá nuevos cambios y el proceso en el que el paciente y la familia se adaptarán a dichos cambios puede generar cambios de humor. La respuesta psicológica anteriormente expuesta, genera respuestas de tipo negativo como tristeza, enojo y sentimiento de culpa. Sin embargo, el apoyo de la familia cumple una función de acompañamiento y despierta las pequeñas mejoras y en algunos casos se sigue disfrutando de las cosas de la vida que siempre lo han

²⁷ Federación internacional de esclerosis múltiple, Revista “MS in focus” * Emotions and cognition, 2004, Cambridge USA.

satisfecho, y pueden generar un estado de alegría parcial, de tranquilidad y otras respuestas. Debido a que la Esclerosis Múltiple es tan impredecible, y no se sabe cuándo ni cómo atacará, el paciente vive en una constante alternancia en su estado de ánimo generando así una inestabilidad emocional que lo afecta a el/ella y a su entorno.

2.5 Alteraciones mentales, cambios Cognitivos

La cognición se refiere una de las funciones altamente desarrolladas por el cerebro humano, donde se encuentran funciones tales como la memoria y el razonamiento. Aproximadamente la mitad de la gente que padece EM no sufre cambios cognitivos.²⁸ Aquí el autor refiere que el cincuenta por ciento de las personas que padecen EM no sufren alteraciones cognitivas sin embargo consideramos que por tratarse de una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, la cognición es una de las principales áreas que se ve afectada por la enfermedad.

Las áreas del funcionamiento cognitivo que se ven más afectadas por la Esclerosis Múltiple son la memoria, la atención y la concentración, búsqueda de palabras, proceso rápido de información, razonamiento abstracto y resolución de problemas, habilidades visuales espaciales y funciones de ejecución.

Debido a que la Esclerosis Múltiple puede afectar cualquier parte del cerebro, puede dañarse cualquier estructura nerviosa y funcional del mismo. La EM afecta algunas funciones típicamente pero deja otras relativamente intactas. Por esta razón, la EM no conduce a un decline cognitivo como el visto en la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, en algunos casos, los cambios cognitivos relacionados con la EM pueden ser más penetrantes, haciendo al individuo incapaz de lidiar adecuadamente con las responsabilidades diarias, en vista de que sus pensamientos están afectados y alterados.²⁹

²⁸ Idem

²⁹ Idem

Para una persona que sufre una enfermedad de este tipo, el simple hecho de padecer molestias físicas es complicado y doloroso. Si a esto se le suma la confusión y la incertidumbre al experimentar problemas de memoria, problemas de concentración y distintos cambios cognitivos, una persona con EM puede sufrir un desequilibrio psicológico que genere más malestar. Esto se vuelve un serio problema, ya que al no contar enteramente con las funciones físicas y motoras, una persona puede encontrar un alivio realizando otras actividades que no requieran de un esfuerzo de este tipo. Sin embargo, si se ven afectadas áreas importantes del cerebro que generen cambios en las funciones psicológicas superiores, las posibilidades se limitan aún más. Es precisamente en estos casos en los que la familia debe estar atenta y brindar apoyo, ya que estos cambios pueden generar confusión y enojo entre los miembros.

Es en este punto, donde se puede asegurar que el cuerpo y la mente a pesar de ser entidades separadas e individuales, pueden afectarse mutuamente, generando un descontrol a nivel general en el organismo total. Consideramos que en casos como éste, el primer malestar que sufre el cuerpo es físico, luego puede existir un desequilibrio psicológico producido directamente por la afección del cerebro o indirectamente debido a cambios emocionales derivados de la incertidumbre y la ansiedad. Posterior a esto, consideramos que ante tanto cambio y azotes físicos y psicológicos, se ve afectado el espíritu.

Debido a tantas situaciones que afectan al paciente con Esclerosis Múltiple, es necesaria la atención integral a las personas que padecen esta enfermedad. En Guatemala existen varias asociaciones que brindan apoyo al paciente con EM. La función es brindar información, medicamentos, apoyo psicológico, médico y fisioterapéutico para mejorar la calidad de vida del paciente. Algunas asociaciones son entidades privadas que atienden personas con enfermedades de este tipo, y otras son instituciones del gobierno que velan por la atención de pacientes con varias enfermedades y encargadas de brindar los medicamentos más caros. A continuación, describimos dos de las asociaciones más importantes en Guatemala que atienden personas que padecen EM.

2.6 ASOCIACIONES DE APOYO

En Guatemala existen asociaciones que brindan apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple, la función fundamental de éstas es brindar servicios para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad. Existen entidades independientes y privadas y también las que provee el servicio público. A continuación mencionaremos las principales características de las dos asociaciones más relevantes que atienden al paciente con EM.

2.6.1 Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM)

ASOGEM es una organización privada, sin fines de lucro que agrupa a personas con Esclerosis Múltiple, sus familiares, profesionales y personas interesadas en el tema. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple; brindándoles información, capacitación y apoyo, facilitándoles el acceso a la atención médica y psicológica integral en coordinación con organizaciones públicas y privadas. Su visión, es llegar a ser una organización líder en Guatemala por sus logros en mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.³⁰

Es fundamental que existan este tipo de asociaciones que brindan servicio a personas con enfermedades específicas. Esto es de suma importancia ya que no todas las enfermedades son iguales y cada una necesita su trato y atención especializada. ASOGEM provee un servicio gratuito, aún siendo una entidad privada, y manejan el enfoque holístico que incluye tratamiento médico, fisioterapia, psicoterapia y acceso a información diversa relacionada con la enfermedad. Esto es esencial para coadyuvar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM ya que se toma en cuenta cada aspecto que afecta la enfermedad para brindar un servicio y atención a cada parte afectada. De esta forma se hace más fácil para el paciente encontrar la ayuda y el apoyo necesario para mejorar algunos aspectos de la enfermedad.

³⁰ Folleto "Información importante de Esclerosis Múltiple", ASOGEM auspiciado por CONADI

2.6.2 I.G.S.S

La visión del Instituto Guatemalteco de Seguro Social (IGSS), es tener un país con trabajadores sanos, respaldados por servicios de salud y previsión, efectivos y modernos que contribuyan al bienestar integral del trabajador y su familia. Su misión es garantizar servicios de seguridad social a los trabajadores guatemaltecos y sus familias, orientados a elevar su nivel de vida.³¹

El I.G.S.S. es la otra entidad que se encarga de brindar servicios a los pacientes con EM; sin embargo su enfoque no está dirigido únicamente a esta enfermedad, ya que atiende todas las enfermedades que padece el guatemalteco trabajador. Para poder tener acceso al servicio del seguro social es necesario trabajar y tener las prestaciones que incluyen el derecho a este servicio. Esta entidad, es también la encargada de brindar los medicamentos a los pacientes con EM gratuitamente, esto es de gran ayuda para las personas afectadas con la enfermedad; ya que las medicinas son muy costosas. Sin embargo, no todas las personas están afiliadas al seguro social. Esto es un problema ya que al no tener acceso al medicamento adecuado, la condición del paciente con EM puede empeorar debido a crisis o exacerbaciones. Otro de los problemas frecuentes con esta asociación es que no siempre brindan el medicamento adecuado porque deciden distribuir una versión genérica para ahorrar dinero, aún cuando sea perjudicial para el paciente o simplemente no hay existencias. Otro de los problemas que se suscita con dicha entidad es la larga espera cuando de atención se trata. El problema no es esperar un largo período de tiempo porque es comprensible que hay muchos pacientes con distintas enfermedades buscando atención, el problema es que hay personas con EM que por su avanzado estado no pueden esperar por tanto tiempo o simplemente se les hace muy difícil movilizarse o inclusive llegar por sí solos a las sedes del I.G.S.S; generalmente deben ir acompañados por algún familiar o allegado. Todo esto sumado a los problemas citados anteriormente puede generar más

³¹ http://www.igssgt.org/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=77

condiciones negativas y coadyuvar al detrimento de la salud de las personas que padecen EM.

En este punto es posible dimensionar de alguna manera la complejidad de un padecimiento tan escaso en Guatemala. Las alteraciones inherentes a la enfermedad son un problema manifiesto, pero las condiciones externas pueden afectar o incrementar las dolencias físicas y psicológicas complicando el estado y el estudio de la enfermedad. Hasta aquí se han planteado los aspectos fisiológicos y las alteraciones psicológicas de la esclerosis múltiple que son evidentes en la mayoría de los pacientes, sin embargo, estas áreas no son las únicas que sufren alteraciones. En el siguiente capítulo se intenta describir el aspecto espiritual de la Esclerosis Múltiple.

3. ASPECTO ESPIRITUAL DEL PADECIMIENTO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En los capítulos anteriores se han tratado temas relacionados con las disfunciones físicas y las alteraciones psicológicas que genera la Esclerosis Múltiple. Tomando en cuenta estas condiciones, se puede asegurar que la EM es una enfermedad compleja con respuestas distintas en cada persona que la padece. En sus primeras etapas y antes del diagnóstico, la enfermedad se manifiesta a través del cuerpo generando diversos síntomas. Durante el avance de la enfermedad, distintas áreas de funcionamiento se ven afectadas y es así como las alteraciones cognitivas empiezan a manifestarse. En este punto se ve afectado el cuerpo y la mente, sin embargo hay una parte del ser humano que es vulnerada desde el ataque inicial de la enfermedad: El espíritu, el cual nos conecta con el universo mismo.

Los síntomas físicos pueden ser fáciles de detectar, la sintomatología psicológica y las alteraciones emocionales se hacen manifiestas de varias formas aunque no se puedan identificar con precisión en un momento determinado de la evolución de la enfermedad, pero la afección del espíritu va más allá de cualquier explicación científica o de cualquier doctrina que trate de definirla. Es por esta razón que tomamos el aspecto espiritual como base fundamental del presente estudio.

Sin embargo, no tomamos el espíritu desde el aspecto religioso sino como una parte fundamental del ser humano, como el motor para que su vida tenga sentido, lo vemos ligado a propósitos, valores, voluntad, deseos, trascendencia y un fin último en la vida de cada persona.

Cuando utilizamos la palabra espíritu, nos referimos a la parte más elevada del ser humano; a esa entidad esencial que nos lleva la realización suprema en nuestra existencia. El alma, el cuerpo y el espíritu están ligados íntimamente ya que forman la trinidad que mueve al ser humano, que lo nutre, que le da vida y es por esto que cuando el alma o el cuerpo enferman, se vuelven limitaciones para acceder y comprender el plano espiritual. “El Alma es el eslabón entre el Espíritu divino del hombre y su personalidad inferior. El espíritu es uno con lo Absoluto Universal, siempre desconocido. No debe confundirse con el Alma. El cuerpo es el vehículo para la manifestación del Alma en este plano de existencia y el Alma es el vehículo, en un plano más elevado para la manifestación del espíritu, y los tres forman una trinidad sintetizada por la vida que los impregna a todos ellos”³²

De esta forma el autor nos explica que las tres entidades mencionadas no son unidades separadas sino distintas categorías del Yo visto desde un punto de vista netamente psicológico.* Cuando las diversas partes del yo están conjugadas en armonía se puede establecer un equilibrio. *Si una de las formas se ve afectada, las demás enferman*, sin embargo el espíritu es la parte suprema y por ende está intacta, sólo es posible acceder a ella a través del cuidado del cuerpo y el alma los cuales pueden claudicar en momentos de sufrimiento. En la esclerosis múltiple, y según la teoría del autor, cuando hay síntomas físicos se ve afectado el *yo corporal*, cuando la mente es la que sufre el *yo emocional* y el *yo intelectual* se manifiestan dolientes, incluso el *yo libidinal* es afectado debido a la sintomatología física que afecta el deseo sexual o algunas funciones corporales relacionadas con éste. Sin embargo, ninguna de

³² Jodorowsky Alejandro, *Cabaret Místico*, Ediciones Siruela, España 2007, p.33

* Nuestro organismo es animado por cuatro energías: *la corporal* con sus necesidades; *la libidinal* con sus deseos; *la emocional* con sus sentimientos; *la intelectual* con sus ideas. Cada una de estas energías crea un Yo fragmentario con su propio lenguaje. Cuando desarrollamos uno de estos lenguajes en detrimento de los otros, sufrimos una desviación de la personalidad.

estas situaciones limitan la libertad espiritual de una persona, solamente hacen más difícil la recuperación del alma enferma para poder acceder al plano espiritual, o al contrario, el dolor y el sufrimiento causados por estas afecciones coadyuvan al acercamiento y entendimiento de una persona al plano espiritual.

“El espíritu encarnado está bajo la influencia de la materia, y el hombre que vence semejante influencia por medio de la elevación y purificación de su alma se aproxima a los espíritus buenos a los cuales se unirá algún día.”³³

Creemos que el espíritu es el primero que se ve afectado al momento de padecer una enfermedad, aunque es posible que sea el último que se manifiesta sintomáticamente. Al quedarse sin un cuerpo funcional, al verse afectadas todas las áreas de funcionamiento nervioso y todas las condiciones para que una persona se conduzca de un modo coherente sólo queda el espíritu, una fuerza capaz de levantar a cualquiera, de reconstruir a un ser humano, el espíritu es el único capaz de resistir cualquier proceso de destrucción en la condición humana siempre y cuando se haya *construido un alma*. En cuanto a esto, quisiéramos receñir, que el alma se define como una entidad separada de nuestro cuerpo pero que, en cierta forma, también es material porque, adjudicándole peso, afirman que cuando morimos, y el alma se libera de la carne, nuestro cadáver pierde unos veinte gramos. El alma no es una entidad, en el sentido de tener forma, sino un centro de consciencia, un estado.³⁴ De esta forma podemos intentar comprender la relación entre el alma y el espíritu que son dos partes esenciales de la naturaleza humana. Una enfermedad que pudo haber sido diagnosticada como incurable puede afectar significativamente al cuerpo, a la mente y al alma. El espíritu resiste y es capaz de sobrepasar cualquier mal, es por esto que ante cualquier enfermedad, a pesar de las dolencias físicas, de los malestares psicológicos, el espíritu puede ayudar al proceso de adaptación y en algunos casos de recuperación parcial o total.

³³ Kardec Allan, “*El libro de los espíritus*,” Mensaje Fraternal, Brazil, 1999 p. 20

³⁴ Jodorowsky Alejandro, *Cabaret Místico*, Ediciones Siruela, España 2007, p.32

3.1 Cuando el espíritu enfrenta la enfermedad

Cuando el ser humano enferma y como consecuencia, acude en busca de alivio a su padecer, lleva consigo una carga emocional imponderable y también una dosis más o menos de confianza. El enfermar sorprende al hombre. Su consecuencia es la búsqueda de quién o quiénes sean capaces de solucionar ese estar “*parado o detenido*” en una situación que personalmente no pudo elaborar. Es ahí donde la medicina en ocasiones ha olvidado su función, la de servir. Cuando un paciente es tratado como un número, como una enfermedad, se siente cosificado.³⁵

Desde el momento en que una persona es diagnosticada con esclerosis múltiple, una parte interna es posiblemente vulnerada, el espíritu. Esta es una parte inmaterial del ser humano igual que la mente. El cuerpo sufre los primeros síntomas y al enterarse del diagnóstico, al saber que se padece una enfermedad degenerativa que a la fecha no tiene cura, el espíritu es azotado. Es natural que ante cualquier dolencia del cuerpo o de la mente una señal de alarma sea enviada a cada parte de nuestro ser. De esta forma una limitación física o puede generar un sentimiento de impotencia, sufrimiento, dolor, vacío o una infinidad de respuestas según sea percibido por el psiquismo de la persona y ante esta situación tan compleja sólo la parte espiritual del ser humano puede proveer la fuerza necesaria para un mejor entendimiento, aceptación y transformación positiva de una dolencia. Es por esto que al final de cualquier análisis psicológico, el espíritu es quien enfrenta la enfermedad en su punto más caótico, es el que brinda la solución y lleva al padeciente a un plano superior. El espíritu forma parte de la existencia y de la esencia humana, es la parte más elevada del hombre, es principio vital de los seres humanos y la fuerza animadora.

El espíritu tiene que ver con la plenitud, con la trascendencia, con el bienestar que no es físico ni psicológico, con ese motor que mueve la voluntad de una persona. La EM es una enfermedad física que causa dolencias a distintos niveles, es como la llama V.

³⁵ Vázquez-Mellado Rosamaría, Síntesis del libro "El modo humano de enfermar" del Dr. Gerónimo Acevedo, 4 de marzo del 2008. <http://www.logoforo.com/anm/templates/?a=342&z=3>

Frankl, un *destino biológico*.* Es una situación que limita de cierta manera la libertad de quien la padece ya que afecta de distintas formas a nivel físico, psicológico y espiritual. Es posible que al padecer una enfermedad que va en constante avance, que genera crisis y dolencias en distintas esferas, una persona sienta frustración, incertidumbre y tristeza al tener que adaptarse a una nueva vida en la que tendrá ciertas limitaciones. Las principales limitaciones son las físicas como mencionamos en el primer capítulo. A partir de estas condiciones se generan cambios emocionales, alteraciones cognitivas y en casos extremos trastornos clínicos psicológicos. Debido a tanto golpe en la vida de una persona, es comprensible que surjan cuestionamientos como ¿tiene sentido vivir así?, ¿por qué esta enfermedad me dio a mí?, ¿algún día me curaré? acompañados de sentimientos de vacío, impotencia y desesperación. Cuando la invitación debería ser a *reflexionar y tomar conciencia* de por qué me está pasando a mí. Aquí es donde se presenta una condición que va mas allá de los malestares físicos o las dolencias psicológicas, la condición espiritual del ser humano trasciende lo material, y es la parte esencial para encontrar sentido a diversas situaciones que nos afectan día a día.

Por tal razón no se puede separar al cuerpo, a la mente y al espíritu ya que las tres son características esenciales del ser humano, las tres son partes fundamentales para el funcionamiento de cada ser y las tres están relacionadas de forma integral. Una parte afecta a la otra y de esta forma se convierte en una cadena que puede afectar o brindar bienestar a cada persona. Aunque realmente la enfermedad es amiga del que la padece, en el sentido que esta dirige a resolver un malestar psicológico tal como lo planteaba Jung. Es la enfermedad la que nos cura de todos los males y no nosotros a la enfermedad ya que es la que nos moviliza a profundizar y resolver conflictos internos que no sabíamos que existían en nosotros.

3.2 La respuesta del espíritu ante la EM

Es posible reconocer en el hombre una dimensión biológica, una psicosocial y otra espiritual, esta última es la dimensión de lo específicamente humano. Lo espiritual,

* Según V. Frankl Los destinos son situaciones que limitan la libertad del hombre. Situaciones que no se hallan en el poder de una persona ni es responsable de ellas.

encuentra en lo biológico y lo psicosocial su instrumento de expresión, pero ella misma no es un epifenómeno de lo biológico o de lo psicológico, sino que es una dimensión fundante de la realidad del hombre.³⁶ Y es en este punto donde se le da el valor más elevado a la dimensión espiritual, porque es parte de una realidad específica del ser humano, y a nuestro parecer la fundamental. Es por esto que las afecciones del espíritu también son señales de alarma, son síntomas que avisan de alguna forma que la parte más elevada del ser humano está siendo vulnerada. El alma puede enfermar en situaciones extremas como enfermedades que han sido diagnosticadas como incurables debido a la debilitación de todas las áreas de la vida de un ser humano, sin embargo, el espíritu es capaz de sobrepasar todas las dolencias debido a su naturaleza pura e indisoluble.

Es imposible hacer un listado de la sintomatología del espíritu frente a una enfermedad como la EM, ya que éste se manifiesta a través del alma del doliente; sin embargo, intentaremos dar una breve introducción a las situaciones que pueden afectarlo al padecer una enfermedad de este tipo.

Lo primero que debe tomarse en cuenta es que la EM es una enfermedad de limitaciones físicas, inicialmente debido a que es considerada una enfermedad que debe ser tratada desde la medicina. Durante el transcurso de la enfermedad, y en la mayoría de los casos, los daños no son temporales en cuanto a lo físico se refiere, ya que las zonas nerviosas afectadas quedan dañadas y los deterioros funcionales son irreversibles. Ante tal situación, es posible que una persona sienta impotencia al no poder realizar actividades que antes realizaba tales como caminar, movilizarse por sí mismo, realizar actividades que requieran de habilidad motora entre otros. Estas situaciones limitantes pueden generar un malestar a nivel emocional provocando malestares psicológicos y problemas emocionales a distintos niveles y todo esto puede llevar a un malestar a nivel espiritual.

³⁶ Frankl, Viktor: *“El hombre en busca de sentido”*. Ed. Herder, 18 edición, 1996.

3.3 Un vacío lleno de sufrimiento

El interés principal del hombre, es el de encontrar un sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que este sufrimiento tenga un sentido.³⁷

Con estas palabras el autor refiere que el hombre es capaz de asumir un estado de sufrimiento y aceptarlo con tal de que esa experiencia dolorosa le brinde un sentido a su existencia. Sin embargo, este sufrimiento no es impuesto por la misma persona, debe ser un sufrimiento auténtico e inevitable como una enfermedad incurable, un mal de nacimiento o imposible de tratar por la medicina. *La esclerosis múltiple puede considerarse como un destino biológico* que puede generar varias vivencias en las que una persona es capaz de experimentar sufrimiento auténtico como la desesperación al no haber mejoría, la impotencia, la ansiedad, la desvalorización de sí mismo, la depresión, el miedo, etc. El destino conlleva una serie de circunstancias limitantes en la vida de una persona siempre y cuando no sean impuestas por la misma persona, en este caso las limitaciones físicas ya mencionadas en el capítulo uno. Comenta V. Frankl: libertad sin destino no es posible. La libertad sólo puede ser libertad ante un destino, el hombre es libre, pero está circundado por infinitos condicionamientos, sin los cuales no puede vivir y ejercitar su libertad.

De esta forma, se enfatiza la posición en que se encuentra un paciente con EM o con cualquier enfermedad degenerativa o terminal. Puede llegar a ser un gran reto el comprender ese *destino*, enfrentarlo e incluso obtener algún tipo de beneficio o satisfacción. La libertad se encuentra no teniéndolo todo, sino aceptando lo que se es y se tiene y tomando responsabilidad antes tales circunstancias. De esta forma una persona puede ser capaz de desarrollar consciencia sobre la gama de posibilidades que tiene ante su vida y aprovecharlas al máximo para llegar a una plenitud. Sin embargo, todo esto es un proceso por el que no todos logran atravesar y comprender, ya que muchas de las situaciones que se presentan en la enfermedad, pueden ser

³⁷Frankl, Viktor, *El Hombre en busca de Sentido*: Conceptos básicos de Logoterapia, Ed Herder, Barcelona 1979, p 117

confusas y dolorosas, ese es el aspecto negativo de no tener la información necesaria para cambiar el punto de vista con que se ve y se vive una enfermedad. Aquí es donde entra en acción la valiosa participación y trabajo de las asociaciones y entidades dedicadas a informar y ayudar al tratamiento integral de los pacientes con EM.

La confusión y el dolor pueden generar una condición de incertidumbre ante la vida y asimismo generar una sensación de **vacío existencial*, es decir el sentimiento de que la vida no tiene sentido. Respecto a la incertidumbre comenta la autora E. Lukas, *“la incertidumbre de su futuro (del ser humano) es, precisamente, su propia movilidad espiritual. La libertad de movimiento en su vida cotidiana es, precisamente, la oportunidad de poner en práctica sus ideas más íntimas y, de este modo, dar un rumbo nuevo a su vida, un rumbo quizá tan decisivo que contrarreste todo su trágico pasado y, sobre todo, que lo haga aceptable al mirar atrás, porque, sin él, no habría podido fijar ese rumbo nuevo.”*³⁸

Es así, como algunos autores plantean, que las condiciones más dolorosas e incomprensibles del ser humano pueden ser punto de partida para un crecimiento potencial a nivel espiritual. Las situaciones extremas exigen a cada parte del ser humano una respuesta decisiva para alcanzar la mejora en algún nivel de su existir, para iniciar o completar un proceso de desarrollo espiritual en el cual se alcanzan los valores más elevados que harán de esa persona un ser humano de calidad, con una experiencia única, con vivencias satisfactorias y memorables y ante todo un ser más fuerte y con el fin de trascender como persona, de auto realizarse y encontrar una plenitud que le de *sentido a una vida* a pesar de un gran sufrimiento. En la experiencia humana son necesarias distintas vivencias para el enriquecimiento tanto espiritual como existencial, es por esto que el sufrimiento se hace necesario en la vida de cada

* El vacío existencial es una frustración de la voluntad de sentido que se manifiesta con un sentimiento de falta de sentido de la propia existencia, no patológico en sí mismo, aunque puede si ser patógeno y derivar en diferentes formas clínicas. p.59 Guberman, Marta – Pérez Soto, Eugenio, “Diccionario de Logoterapia” Editoial Lumen, 2005, Argentina, p.59.

³⁸ Lukas, Elisabeth. *“Equilibrio y curación a través de la logoterapia”*. Ediciones Paidós Ibérica, S.A. Barcelona. 2004.

ser humano para encontrarle sentido al no sufrimiento, es decir si no aprendemos a sentir el dolor no nos percatamos de que podemos sentir bienestar.

Respecto a esto, comenta Lukas que “el desarrollo y crecimiento de la persona no es un camino de rosas; todo el mundo pasa alguna vez o muchas veces por épocas oscuras y tiene deseos incumplidos. ¿Y por ello no se puede perder el equilibrio ni pensar inmediatamente en recaídas en estadios infantiles o en modelos de conducta superados a los que se podría volver? Las frustraciones deben resistirse con valentía, y es precisamente esta resistencia la que contribuye, a largo plazo, a la consolidación de la estabilidad interior. Es un factor de seguridad esencial en todo proceso de convalecencia.”³⁹

Sin embargo, este no es un proceso fácil, ya que esa estabilidad no se alcanza con facilidad, debe existir primero un irrumpimiento en el equilibrio interno para que pueda ocurrir una reconstrucción. Físicamente, es difícil encontrar esa reparación ya que la medicina no ha conseguido encontrar la cura definitiva para la EM. En el ámbito psicológico, es posible tratar distintos malestares y la familia y las redes sociales pueden tener un impacto positivo para mejorar este aspecto. Sin embargo, ante una enfermedad como la EM, se atraviesan etapas de serias dificultades que pueden poner a prueba la fuerza, determinación, voluntad y fe de una persona. Es sólo atravesando estas duras etapas, y enfocándose no en el dolor y el sufrimiento, sino en lo que se puede aprender y aprovechar de ellos, que una persona puede lograr esta mejora a nivel espiritual.

3.4 La limitación de las necesidades básicas

Todo ser humano, tiene distintas necesidades que atender para poder sentirse cómodo y vivir la vida plenamente. Dependiendo las circunstancias de cada individuo, se presentan en la vida necesidades a satisfacer a cada momento. Las necesidades de una persona con EM, difieren en gran proporción a las de una persona sana, ya que para una persona con una enfermedad degenerativa las necesidades fisiológicas como

³⁹ Idem

el dormir bien, descanso, temperatura corporal adecuada y finalmente la homeostasis, que es un equilibrio en el organismo, pueden verse alteradas y/o limitadas por una serie de síntomas que alteran el cuerpo.

El autor Maslow, considera que existe una jerarquía de necesidades, en donde las necesidades inferiores son más potentes que las superiores y asumen prioridad sobre ellas. Cuando todas las necesidades inferiores están atendidas, las inmediatamente superiores hacen aparición en la percepción y la persona se siente motivada a ocuparse de su satisfacción. Solo cuando las necesidades inferiores han sido gratificadas puede la persona experimentar las necesidades de autorrealización.⁴⁰

Según el autor, es necesario satisfacer esta escala de necesidades para alcanzar un grado de autorrealización; en contraposición del autor Victor Frankl, quien refiere que las limitaciones a cualquier nivel no son importantes si se logra alcanzar una libertad espiritual. Consideramos que a pesar de limitaciones físicas, de seguridad, estima, etc., una persona es capaz de autorrealizarse, de dejar huella en el mundo y de encontrarle sentido a su existencia. No se puede juzgar la grandeza de una persona en base a cuánto ha vivido, si ha logrado satisfacer todas las necesidades que se le presentan diariamente o si sus experiencias han sido de calidad o no, ya que ha habido grandes ejemplos en la historia de personas que a pesar de tener limitaciones a cualquier nivel, han podido trascender como seres humanos y tener una existencia plena.

3.5 La resistencia del espíritu, la fuerza de oposición y los valores de actitud

Si cuerpo, alma y mente claudican ante situaciones difíciles de la vida humana, el espíritu es el que resiste con fuerza. Esto ha de deberse a una fuerza interna en el proceso de autoagresión. Según la teoría psicoanalítica, esto se debe a un instinto de supervivencia o conservación; la teoría conductual, lo ve simplemente como una respuesta conductual ante un estímulo; y otros autores lo ven como el blindaje cerebral

⁴⁰ Maslow, Abraham Harold; *“La personalidad creadora”* Editorial Cairos, S. A, Barcelona Diciembre 2005, 480 p

que todos poseemos, que se fragmenta y que de alguna manera una parte de nuestra personalidad nos permite funcionar en la vida cotidiana y por otro lado nos recuerda nuestros dolores más profundos y misteriosos. Ante estos planteamientos, sería erróneo catalogar la resistencia del espíritu como un simple instinto, una conducta o una parte de nuestra personalidad. La resistencia del espíritu es fuerza opositora a cualquier intruso que ataque el cuerpo o la mente del ser humano, es una reacción en un nivel elevado cuando el alma está en sufrimiento. Existen casos en los cuales, una persona a pesar de tener deterioros severos en su organismo o en su mente, aún están luchando incluso en silencio para mantenerse con vida; tal es el caso de los pacientes que han estado en estado de coma y que a pesar de no poder tomar consciencia ni moverse siguen vivos, o los pacientes cuadripléjicos que aún sin poder disponer de muchas funciones esenciales para valerse por si mismos, siguen con vida. En estos casos, vale la pena asegurar que existe una parte que obviamente no se encuentra ni en el cuerpo ni en la mente, y es la fuente de energía vital para el ser humano: el espíritu.

La razón por la que un ser humano puede sobreponerse a las adversidades, y crear una resistencia espiritual que lo lleve a sobrepasar traumas y condiciones de vida difíciles, es la resiliencia. La capacidad del ser humano para afrontar experiencias traumáticas e incluso extraer un beneficio de las mismas, ha sido estudiada por varias ramas de la psicología como la cognitiva y la humanista-existencial. Aunque vivir un acontecimiento traumático, es sin duda uno de los trances más duros a los se enfrentan algunas personas, supone una oportunidad para tomar conciencia y reestructurar la forma de entender el mundo, que se traduce en un momento idóneo para construir nuevos sistemas de valores, como han demostrado gran cantidad de estudios científicos en los últimos años. Algunas personas suelen resistir con insospechada fortaleza los embates de la vida, e incluso ante sucesos extremos hay un elevado

porcentaje de personas que muestra una gran resistencia y que sale psicológicamente indemne o con daños mínimos del trance.⁴¹

Esta resiliencia es la que permite a las personas con limitaciones físicas o de cualquier índole, sobreponerse y adquirir un compromiso con ellas mismas, el compromiso de vivir la vida “a pesar de” aunque no sea nada fácil. Es por esto, que la resistencia espiritual puede permanecer, aunque se pierda el contacto con las demás esferas de la vida humana. El ser humano posee esta capacidad tan alentadora para muchos y desconocida para otros. Sin embargo, existen casos en los que ha habido progresos significativos y constructivos en la vida de una persona que esta sufriendo. Esto se debe a que el “mejorar” no significa necesariamente reparar las áreas dañadas exclusivamente, pueden haber mejoras emocionales en la vida de una persona físicamente enferma, o pueden haber mejoras espirituales en la vida de una persona afectada emocionalmente. De una u otra forma, el ser humano es el único capaz de desarrollar una vida introspectiva, y comprender que a pesar del sufrimiento es posible seguir con su vida. Esto claro, no es el caso de todos, puede haber casos en los que una persona se deprime a tal grado que el mismo dolor no deja ver las áreas que pueden aprovecharse o mejorar. Esto depende del sentido de voluntad de la persona doliente y a la vez de su entorno. La familia, los amigos y otros vínculos cercanos como la iglesia o la comunidad son un gran apoyo social, y un gran soporte emocional para una persona enferma; ya que la compañía de los seres queridos pueden mejorar la calidad de vida de un enfermo.

Cualquier situación de dolor, cada sensación de vacío, puede llevar a una persona a perder el sentido de la vida. Esta es la sensación de que la vida no tiene valor alguno y por lo tanto se pueden descuidar totalmente las áreas más importantes y productivas de la vida. Una persona en este estado, no percibe futuro, tiene la sensación de que todo acabará pronto y de que nada de lo que haga podrá mejorar las cosas. Este es un

⁴¹ Vera, B., Carbelo Baquero, B, Vecina, M. (2006) La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del Psicólogo, vol. 27 , <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>

estado muy grave de desesperación y carencia de sentido de la vida, el cual puede acarrear consecuencias desastrosas como la muerte.

La muerte es un tema al que muchos temen, no aceptan o simplemente olvidan. No se percatan de que la muerte es parte de la vida, y una persona enferma puede sentirse más cerca de ésta debido a la incertidumbre. La mejor actitud respecto a esto, es la aceptación de que las dos están ligadas íntimamente, y el sentido que tienen nuestras vidas lo da precisamente la muerte, ya que la finitud de la vida hace que esta sea más valiosa, sin embargo muchos viven con el temor de despedirse de este mundo.

Respecto a esto comenta la autora Elizabeth Lukas: “*vivir para decir adiós* significa vivir sin miedo a la muerte, sin desesperación ni colapsos mentales. Es decir, vivir con alegría y duelo, tal como venga, permanentemente conscientes de que, en este mundo transitorio, podemos ser partícipes de unos valores que la muerte es incapaz de destruir porque proceden de un mundo superior. Vivir “para decir adiós” significa no querer agarrarse, aferrarse, no sobrecargar el “cesto”. Con frecuencia escuchamos a gente decir que tomaría decisiones muy distintas si volviera a nacer. Por ello, vivir “para decir adiós” significa también ser ya desde el primer –y único- momento de nuestra vida tan amables y magnánimos como nos gustaría ser desde la perspectiva de la despedida.”⁴²

Esto no significa ser pesimistas ni catastróficos pensando que la muerte está cerca, sino estar conscientes que la muerte llega en cualquier momento y no se puede vivir con miedo a que ésta llegue. Es mejor una actitud sabia que permita vivir la vida como si se estuviera a punto de partir, ya que algunos de los que están más cerca de la muerte desean aprovechar los últimos momentos y vivir lo que les queda a plenitud, y los que no encuentran sentido a su vida se acercan más a la muerte desaprovechando cada momento de sus vidas.

⁴² LUKAS, Elisabeth. “En la tristeza pervive el amor”. Ediciones Paidós Ibérica, S.A. 2002. España. Páginas 85 y 86.

"La carencia de un sentido vital desempeña un papel crucial en el desarrollo de la neurosis. En última instancia, hay que entender la neurosis como un sufrimiento del alma que no ha descubierto su significado. Aproximadamente una tercera parte de los casos no padecen de ninguna neurosis clínicamente definible, sino de la falta de sentido y de propósito en sus vidas." ⁴³

Este trance doloroso puede detener el proceso de mejora de una persona enferma, puede truncar cualquier avance significativo en el área afectada o en otras áreas pero más aún puede limitar la libertad espiritual. La única forma de combatir tal estado es un cambio de actitud, y no sólo una actitud positiva es suficiente, sino una actitud que represente una forma distinta de ver la vida, una actitud que provea de libertad a una persona aunque esté encerrada en cuatro paredes. La esencia de la libertad es, precisamente, esta capacidad de tomar distintas actitudes frente a los condicionamientos, tanto normales como anormales.

Las personas que padecen EM pueden sin duda alguna poner en práctica estos *valores de actitud* * como los llamaba V. Frankl. La postura que una persona adquiere frente a su enfermedad es vital para su posible mejoría. Cuando la medicina falla o no tiene el alcance necesario para satisfacer las necesidades de la humanidad, cuando las personas a nuestro alrededor se alejan o empeoran la situación con negativismo, cuando al paso del tiempo no se ve mejora y se ve negro el futuro sólo queda cambiar de actitud y esto significa hacerse responsable de lo que se piensa de sí mismo, de los demás y del futuro, es decir tomar el control de las decisiones que repercutirán en su propia vida.

Al declarar al hombre un ser responsable y capaz de descubrir el sentido concreto de su existencia, quiero acentuar que el sentido de la vida ha de buscarse en el mundo y no dentro del ser humano o de su propia psique, como si se tratara de un sistema

⁴³ Frankl, V. El hombre en busca de sentido. Barcelona, Ed. Herder, 1994

* Son aquellos que se encarnan a partir de la capacidad del hombre de encontrar sentido a su sufrimiento, logrando transformar una tragedia personal en un triunfo, siendo, por lo tanto, la facultad más humana del hombre. Guberman, Marta – Pérez Soto, Eugenio, "Diccionario de Logoterapia" Editorial Lumen, 2005, Argentina, p.145.

cerrado. La auténtica meta de la existencia humana no se cifra en la denominada autorrealización. *No debe considerarse el mundo como simple expresión de uno mismo*, ni tampoco como mero instrumento, o como un medio para conseguir la ansiada autorrealización. El hombre debe dirigirse hacia algo o alguien distinto de uno mismo, bien sea realizar un valor, alcanzar un sentido o encontrar a otro ser humano. Cuanto más se olvida uno de sí mismo –al entregarse a una causa o a una persona amada- más humano se vuelve y más perfecciona sus capacidades.⁴⁴

Por eso es vital la relación que el paciente de EM mantiene con sus allegados, porque a través de ellos puede encontrar ese balance espiritual, al no enfocarse en sí mismo y en su mejoría sino en alguna causa a su alrededor y encontrar utilidad en su propio ser para realizar un propósito o una causa ajena que lo llene de satisfacción. De esta forma, puede encontrar ese sentido de la vida que parecía perdido, puede retomar las riendas de su vida con una actitud nueva y productiva, a pesar de cualquier limitación, porque el espíritu se mantiene libre a pesar de las adversidades, solo es necesario encontrar las herramientas necesarias y el camino adecuado para mejorar la calidad de vida que posiblemente conduzca a una recuperación parcial o total.

La esfera espiritual en la vida del ser humano es una parte esencial de la trinidad mente, cuerpo y espíritu. Para el buen funcionamiento de las tres debe existir una equidad en cuidados de salud. Una persona que padece una enfermedad física puede tener raíces de origen en un trauma psicológico o viceversa. El espíritu tiene la capacidad de resistir cualquier enfermedad o mal en contraposición de la mente y el cuerpo los cuales pueden enfermar y claudicar. Es por esto, que el cuidado del alma, ligado significativamente al fortalecimiento espiritual, es un deber de cada ser humano para construir una vida sana libre de malestares en la medida de lo posible. Una persona con Esclerosis Múltiple no debe atender solamente su sintomatología física o los problemas psicológicos, sino que debe, cada día, autoevaluar su vida y conectarse con el centro espiritual que lo lleve a comprender el sentido de su existencia para

⁴⁴ Frankl, V. El hombre en busca de sentido. Barcelona, Ed. Herder, 2004 pp. 132-133

generar una actitud positiva ante la adversidad y talvez de esta manera pueda mejorar su calidad de vida.

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Descripción de la Muestra

La población global estuvo conformada por las personas que asisten a La Asociación de Esclerosis Múltiple de Guatemala (ASOGEM), debido a que padecen esta enfermedad y por tal motivo buscaron un apoyo profesional en dicha asociación. El muestreo de carácter no probabilístico de tipo sujetos voluntarios, que se desarrolló a través de la entrevista, la cual se formuló de manera que los pacientes pudiesen dar toda la información necesaria para el estudio. Así, la muestra estuvo conformada por pacientes que cumplieron con los requerimientos, que eran tener la enfermedad y pertenecer a la asociación; seleccionando para efectos del estudio por los testimonios a cuatro personas. En relación a la ética psicoterapéutica, vinculada al proceso de investigación, terapeuta y paciente lo emprendieron bajo el debido consentimiento informado, en donde se especificó al paciente que participaría bajo su libre disposición de contribuir al proceso de investigación, otorgándosele el derecho de poder abandonar en cualquier momento, por cualquier motivo de índole personal.

2.2 Estrategia Metodológica

La estrategia metodológica se estructuró y desarrolló de acuerdo a las etapas principales del proceso de investigación, las cuales fueron: Diagnóstico, evaluación e interpretación de resultados.

- Etapa de Diagnóstico: Procedimiento por el cual se identificó el estado médico de la persona, para ver si podía estar o no en el estudio, esto nos lo proporciona la asociación.

- Etapa de Evaluación: Proceso que procuró determinar la efectividad e impacto sobre los objetivos planteados, se evaluaron procesos dirigidos hacia el sentido de vida y hacia la depresión y ansiedad como factores psicológicos.

2.3 Técnicas y Procedimientos de Trabajo

El conjunto de técnicas y procedimientos utilizados se clasificaron según las etapas principales del proceso de investigación, las cuales fueron: Diagnóstico y evaluación.

- Diagnóstico: Procedimiento por el cual se identificó el estado médico de la persona en relación a la enfermedad requerida para la investigación.

- Evaluación de Resultados: Proceso que procuró determinar de manera sistemática y objetiva la eficacia, eficiencia e impacto sobre los objetivos planteados, el cual constituyó una herramienta de aprendizaje, el cual permitió evaluar el proceso para determinar el sentido de vida y la depresión y ansiedad como factores psicológicos, para el caso, se utilizaron las técnicas de observación y entrevista, dirigida a la evaluación de los aspectos mencionados.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Presentación

A continuación, se presentan los resultados obtenidos mediante el proceso de investigación, siendo estos organizados en una tabla de datos y un análisis de testimonios los cuales demuestran los resultados obtenidos.

3.2 Vaciado de Resultados

3.2.1 DATOS GENERALES

EDAD	FEMENINO	MASCULINO
10 – 19	25 %	
20 – 29	0	
30 – 39	0	
40 – 49	75%	
50 – 59	0	
	Total: 100%	

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 75 % de la población esta comprendida entre los 40 y 49 años de edad, mientras que el 25% esta comprendida entre los 10 y los 19 años de edad.

SEXO	
FEMENINO	100%
MASCULINO	0
	Total: 100%

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 100% de la población es de sexo femenino.

RELIGIÓN	FEMENINO	MASCULINO
CATÓLICA	75%	
CRISTIANA EVANGÉLICA	25%	
MORMONA	0	
Total: 100%		

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 75% de la población es de religión católica, mientras que el 25% de la población es de religión cristiana evangélica.

ESTADO CIVIL	FEMENINO	MASCULINO
SOLTERO (A)	25%	
CASADO (A)	0	
SEPARADO (A)	25%	
DIVORCIADO (A)	0	
VIUDO (A)	50%	
Total: 100%		

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 50% de la población es viudo (a), el 25% es separado (a) y el otro 25% es soltero (a).

FECHA DE DIAGNÓSTICO	FEMENINO	MASCULINO
1970 – 1979	0	
1980 – 1989	0	

1990 – 1999	50%	
2000 – 2009	50%	
Total: 100%		

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 50% fue diagnosticado entre los años 1990 a 1999 y el 50% entre los años 2000 a 2009.

¿QUÉ EDAD TENÍA AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?	FEMENINO	MASCULINO
10 – 19	25%	
20 – 29	25%	
30 – 39	25%	
40 – 49	25%	
Total: 100%		

Fuente: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada con pacientes que asisten a ASOGEM en el año 2009 – 2010.

El 25% tenía de 10 a 19 años cuando fue diagnosticado, el 25% tenía de 20 a 29 años, el otro 25% tenía de 30 a 39 años y el último 25% tenía de 40 a 49 años.

3.2.2 TESTIMONIOS

Testimonio No. 1

Edad: 43 años

Sexo: Femenino

La paciente menciona que antes de ser diagnosticada trabajaba en casa en negocio de campo, menciona que era muy activa, ella vivía en Rabinal, pero también hace mención que era una persona sumisa, callada, que no tenía libertad, tenía un hogar integrado y compartía techo con la familia de su marido. Al momento en que fue diagnosticada con EM, menciona que no reaccionó, que le dio igual, no fue nada nuevo para ella, al contrario le dio alegría porque era el principio del final, aunque en su familia se preocuparon e investigaron sobre la enfermedad, en ese momento de su vida estaba separándose de su esposo; además había tenido cinco intentos de suicidio, en los cuales trató cortarse las venas, ahorcarse y sobre medicarse; en estos momentos de su vida ella se clasifica como una “emo” ya que no le encuentra nada a la vida, no mira futuro ni presente, si la encierran no le importaría, es superficial en casi todos los aspectos de su vida, menciona que sus hijos tratan de cambiarla, pero con tanto golpe bajo no pueden, además, se considera una mamá loca, ya que pone música oscura, dice incoherencias, no se puede controlar cuando se enoja, dice cosas duras a sus hijos en forma verbal. Para ella el haber sido diagnosticada con EM significa que ya se va a morir, es muerte segura con mucho sufrimiento físico ya que sus piernas se ponen rígidas, pierde el control de esfínteres, pierde fuerza en sus brazos, también en el emocional se siente mal ya que no puede conservar un trabajo, porque no quieren personas enfermas y eso la pone mal, aunque ha encontrado apoyo en la familia por parte de sus hijos y el compañerismo en la asociación, de parte de sus amigos ya no hay tanto apoyo, eso la hace sentir con cólera, pero siempre pone una máscara ante la gente para que no la vean mal. Menciona que mucha de la información sobre EM fue recibida en ASOGEM, le dieron folletos para que supiera más de la enfermedad; ya que de parte de los doctores no pudo obtener mucha información, porque es una enfermedad poco conocida, le dio un poco de risa ver que ellos no sabían mucho del

tema ni con qué tipo de especialista podía uno acudir; a partir de esto su vida ha cambiado un poco ya que se siente más libre, puede hacer casi todo lo que le gusta como es pasear, el salir más aunque sus hijos la estén controlando a cada momento por la enfermedad, su mayor reto ha sido acabar con su vida por medio del suicidio, pero su hijo mayor siempre ha detenido los sucesos ya que siempre ha llegado al último momento, aunque la última ocasión que intento suicidarse, si le tuvieron que dar resucitación, ella al despertar se puso a llorar porque piensa que sus hijos son egoístas por no dejarla morir y porque ya se siente aburrida de ir con el psiquiatra para que la tenga en control, ya que su estado de ánimo generalmente es depresivo, siempre hay más bajos que altos, pero al tomar el medicamento recetado por el médico se eleva un poco y por berrinche ella hace lo que no debe hacer como tomar o fumar. Menciona que si su vida fuera como una película, sería como un momento trágico en el cual la van a fusilar, no tiene tiempo para ver a ningún lado, dice que si eso fuera cierto sería bonito para la película el tiro de gracia, menciona que si ella no tuviera EM sería igual de depresiva en su vida, ya que no ha tenido una propia vida; ya que cuando tenía algún deseo de superación no la dejaban ya que siempre convivió con personas muy machistas y que para que hacer las cosas si no iba a tener un futuro, para ella era todo un encierro y que si pudiera retroceder el tiempo ella si haría lo que quisiera.

Testimonio No.2

Edad: 43 años

Sexo. Femenino

La paciente menciona que antes de ser diagnosticada con EM era una persona activa, era de las que hacia mucho deporte como correr, patinar, estudiaba teatro, le encantaba hacer música, hacia comerciales para televisión, al momento en que le dicen que tiene EM se deprimió, pero después de aceptar la situación todo fue para mejorar ya que el doctor le menciona que entre lo peor tenía lo mejor. Aunque su estado de ánimo no era el mejor se sentía única ya que pensaba que nadie más padecía de esta enfermedad, pero sintió alivio al saber que más personas padecían de EM; en ese momento de su vida ella tenía problemas con su esposo, de manera que se

separaron pero nunca se divorciaron, ya que él no le tenía comprensión por lo que ella estaba pasando, ella ahora se aferra primero a Dios, después a la vida sin atropellar a nadie, se siente más humana, le busca lo más bonito a todo, no se complica tanto con las cosas que puedan pasar. Para ella tener EM significa que se es discapacitada, pero no del todo porque es normal en muchos aspectos de la vida, se siente importante porque ha abierto las puertas a varios aspectos ya que la tratan mejor y ha hecho que sus hijas sean más humanas y humildes con las personas, ella ha recibido apoyo por parte de ASOGEM, IGSS, CONADI, al igual que por parte de su familia porque por tener EM es muy difícil mantener un trabajo fijo y el medicamento es muy caro también, la información sobre la EM le fue dada en primer lugar por el NIH en Estados Unidos y terminó de enterarse de la enfermedad en ASOGEM. Los aspectos de su vida que más han cambiado es que ella es más humilde, le pone más atención a las cosas, hasta las cosas más sencillas, la ha hecho aferrarse a la vida, ya que su mayor reto es la vida misma porque todo es un reto, hasta ir sola a diferentes partes o hacer cosas de la casa, pero su ánimo ante esta situación es generalmente de alegría. Ella es contenta, aunque hay ocasiones que si se molesta, pero tiene un buen estado de ánimo ya que le gusta hacer bromas, menciona que si su vida fuera como una película estaría a la mitad de la película, por su edad, porque le falta nada más ver realizarse a sus hijas tanto en lo personal como en lo profesional y llegar a ver a sus nietos para gozarlos y de esa manera decir misión cumplida, ya que si ella no tuviera EM ella sería mas activa, tendría más oportunidades para conseguir un empleo fijo, se mantendría más ocupada, aunque agradece tener la enfermedad porque la hace aceptar a las demás personas como son y sin prejuicios.

Testimonio No.3

Edad: 46 años

Sexo: Femenino

La paciente menciona que antes de ser diagnosticada con EM ella normalmente trabajaba como asistente administrativo de una cadena de automovilismo, así mismo tenía a sus hijos y atendía el hogar, al ser diagnosticada fue un susto para ella, no

sabía que iba a ser de su vida ya que ella era el sostén de la familia, se sintió más sola, fue un momento difícil y solo Dios era su soporte; ya que muchos no lo comprenden y se sentía deprimida por lo mismo, en ese momento de su vida no estaban muy bien las cosas con su esposo, sus padres habían regresado de viaje, estaba sola sin el apoyo de su esposo, estaba susceptible, pero se dio cuenta que ella podía salir sola de ese momento. Se acercó más a la Iglesia, ahora ella hace más ejercicio, sigue con su vida activa, no se cansa de decir que Dios le hizo un milagro porque no tiene tantos síntomas de la enfermedad, solo el dolor de cabeza, aparte de eso ella se siente muy normal. El haber sido diagnosticada significa para ella un reto ya que le pusieron un panorama muy negro sobre la EM, aprende a valorarse nuevamente a seguir trabajando por su familia, a no tener miedo y a restaurarse como persona, el único apoyo que encontró fue en ASOGEM, al igual que el apoyo de Dios; en relación a los medicamentos nunca tuvo apoyo, menciona que la información que tiene sobre la enfermedad se la proporcionó ASOGEM ya que en el IGSS no tienen mayor información, su vida ha cambiado ya que se le dificulta leer y a veces que piensa una cosa y dice otra o se le cruzan las palabras. Su mayor reto ha sido no dejarse vencer por la enfermedad, el sacar a sus hijos para que sean estudiados, su reto es ser aprobada por Dios para llegar a estar con él en la eternidad, su estado de ánimo generalmente es de felicidad, es muy positiva aunque tiene subidas y bajadas aunque no entienda el por qué, pero mayormente pasa de una manera positiva. Menciona que si su vida fuese una película estaría en lo más emocionante, ya que estaría cerca del final porque ya está todo encajado para su final, ya que Dios es el único quien decide y sabe como actuar, para ella su final es el rapto de Dios para que se la lleve al paraíso con él, menciona que si no tuviera EM su vida sería igual porque no siente la enfermedad, para ella no existe.

Testimonio No.4

Edad: 19 años

Sexo: Femenino

La paciente menciona que antes de ser diagnosticada con EM era normal, sin preocupaciones, solo veía las metas que quería alcanzar y en realizarlas, para ella el momento en que le dijeron que tenía EM sintió “un balde de agua fría”, no sabía el por qué ella tenía eso, se puso a llorar, se sentía mal ya que todos le iban a dar la espalda por tener la enfermedad y por no ser como las demás personas, ella en ese momento de su vida estaba estudiando, asistía a un grupo de la Iglesia para realizar misiones. A partir del diagnóstico, sintió que era difícil, ya que en el momento que lo comenta se burlan, le dicen que no puede hacer nada y se siente sin apoyo, el significado que ella le da el ser diagnosticada con EM es que Dios le mando esto para que ella supiera entender a las personas, para ser más humilde y para tener siempre pensamientos más positivos, su apoyo lo tiene en la familia, en algunos amigos de la Iglesia y el apoyo de su novio. La información que ella tiene sobre la EM se la proporcionó su mamá y ASOGEM, le dieron todo tipo de información para que ella se empapara del tema y saber qué es y en qué consiste la enfermedad, han cambiado varios aspectos de su vida como su forma de ser hacia ciertas personas como por ejemplo el tener más paciencia y el estar más entregada a la Iglesia. Su mayor reto aceptar la enfermedad porque no es fácil asimilarlo, en su estado de ánimo generalmente ella se pone muy triste, con ciertas personas es más alegre ya que la hacen sentir querida y que les importa su vida, aunque es muy optimista en muchas cosas. Menciona que si su vida fuera como una película estaría empezando el fin de la misma, ya que tiene que seguir con la enfermedad, afrontarla en cada momento y pensando que su vida es normal, pensar que si ella no tuviera la enfermedad sería una persona sin preocupaciones, sin temor de caer y parar en el hospital, sería lo más normal, más alegre, que no tiene obstáculos para cumplir sus metas y su misión, que no se burlarían de ella y el poder hacer cosas que no puede por la enfermedad.

3.3 ANÁLISIS CUALITATIVO

1. ¿Podría contarme cómo era usted antes de ser dx con EM?

Conclusión: Los pacientes entrevistados concluyen que su vida antes del dx de EM era “normal”, sin mayores complicaciones, trabajando o estudiando y con algunos problemas familiares, o como algunos mencionan estaban con problemas de pareja, sin embargo no existía ninguna condición grave física o psicológica diagnosticada anteriormente. Esto indica que cualquier problema que una persona pueda tener antes de ser diagnosticada con EM es mínimo a comparación de padecer una enfermedad degenerativa.

2. Reláteme el momento en que usted recibió el Dx de EM, ¿Que sintió, pensó, hizo?

Conclusión: El impacto del diagnóstico genera un trauma el cual debe superarse en distintas etapas, al principio algunos reaccionan con indiferencia, mientras otros opinan que es un momento doloroso y lleno de incertidumbre, además este tipo de situaciones generan mucha ansiedad, la cual puede agravarse y evolucionar a otros trastornos, la depresión no surge inmediatamente sino que empieza a manifestarse al pensar en un futuro incierto y lleno de obstáculos por padecer EM.

3. ¿Recuerda qué estaba pasando en su vida en ese preciso momento?

Conclusión: La población estaba atravesando problemas conyugales y separaciones con sus parejas en el momento del diagnóstico y otra parte de la población estaba enfocado en sus metas de vida, para poderse realizar de una manera profesional y personal.

4. ¿Podría usted describirme cómo es usted ahora que ha sido dx con EM?

Conclusión: La percepción de sí mismas de las personas que son diagnosticadas con EM es afectada, ya que la sintomatología tanto física como psicológica y la ingesta de medicamentos genera efectos secundarios que deterioran distintas partes del cuerpo afectándose la autoimagen, esto genera a su vez sentimientos de inconformidad y rechazo, pudiendo desencadenar trastornos emocionales más serios. Según los pacientes entrevistados, esto mejora con el tiempo e incluso se pueden obtener algunos beneficios y aprendizajes al padecer la enfermedad, como el ser una mejor persona, la cual puede comprender mejor a los demás sin anteponer algún prejuicio.

5. ¿Qué significa para usted haber sido diagnosticado con EM?

Conclusión: El ser diagnosticado/a con EM tiene un significado distinto para cada persona, para algunos significa enfrentarse a un reto diario del cual se obtienen buenas y malas experiencias, otros lo ven como una circunstancia muy difícil de llevar y vivir en la cual se sienten solos y desprotegidos, otros lo ven de forma negativa, como un castigo de la vida y algo muy difícil de llevar y otros buscan refugio en sus creencias religiosas para sentirse reconfortados.

6. A partir de ser dx, ¿Qué tipo de apoyos ha encontrado?

Conclusión: El primer apoyo que recibieron los pacientes con EM entrevistados, fue el soporte moral y emocional de su familia inmediata, algunos han encontrado comprensión por parte de sus amigos o de sus redes sociales establecidas (comunidad, iglesia, estudios), el total de los pacientes recibió apoyo informativo de entidades y asociaciones como ASOGEN, IGSS y CONADI.

7. ¿Qué información respecto de su enfermedad conoce y quién se la ha proporcionado?

Conclusión: Los entrevistados conocen información general de la enfermedad que ha sido proporcionada primordialmente por ASOGEM o por medio de investigaciones en libros e internet que han hecho ellos mismos o que familiares y amigos interesados han compartido.

8. ¿Qué aspectos de su vida han cambiado a partir de ser detectada su enfermedad? ¿De qué forma?

Conclusión: La mayor parte de la población comenta que su vida ha cambiado de forma positiva, han aprendido a ver el mundo de una forma distinta, comprender más a otras personas, aspectos de tolerancia, sentirse libres a pesar de la enfermedad. El resto de la población se enfocaron en el malestar generado por los cambios físicos y como han afectado estos en sus vidas como los problemas de la visión, la locomoción o problemas cognitivos y el sentirse dependientes de otras personas para realizar ciertas tareas.

9. A partir de que le diagnosticaron EM ¿Cuál ha sido su mayor reto?

Conclusión: Los entrevistados afirman que el mayor reto para una persona diagnosticada/o con EM es aceptar y asimilar que se está enfermo, y el tratar de vivir la vida como lo hacían antes, ya que todas sus circunstancias cambian repentinamente deben adecuarse a una nueva forma de vida.

Generalmente ¿cuál es su estado de ánimo a partir de su Dx?

Conclusión: Para la mayoría de la población el estado de ánimo a partir del diagnóstico de EM es depresivo y ansioso. Transcurrido el tiempo y aceptada la enfermedad, el estado de ánimo varía dependiendo de las situaciones que se

estén viviendo en la vida cotidiana, pero siempre tratando de tener pensamientos positivos para una mejor vida. El resto de la población dice sentirse contentos, ya que enfocan su vida en las cosas positivas y no se centran en su padecimiento, aunque de igual manera tienen momentos en los que se sienten deprimidos.

10. Si su vida fuera cómo una película, ¿en qué momento se encontraría ahora?

Conclusión: La mitad de los pacientes tienen la impresión de que su vida está muy cerca del final, algunos lo ven de esta forma porque la misma enfermedad los hace sentir que ya no pueden avanzar más, otros lo ven de una forma más trágica ya que ven la enfermedad como la que los ha llevado hasta ese punto en el que sus vidas van a terminar. La mitad restante se encuentran a la mitad de la película, ya sea por su edad o por la cantidad de vivencias que han experimentado, sin embargo ninguna ve la enfermedad como un comienzo.

11. ¿Cómo sería su vida si no padeciera EM?

Conclusión: La mitad de los pacientes afirma que si no padecieran EM sus vidas serían más alegres sin preocupaciones o temores por las recaídas, con más cosas por hacer y más planes para el futuro, sin ataduras para ser ellos mismos sin ninguna limitación. La mitad restante considera que su vida sería igual ya que la enfermedad no es una limitación para hacer las cosas que han querido hacer, se han logrado realizar como personas y han alcanzado sus metas a pesar de su enfermedad como limitante.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- Los pacientes lograron establecer aspectos muy significativos desde la experiencia de vida con EM, como su forma de ser con otras personas, su forma de sentir, la manera de ver al mundo, las nuevas actividades, etc., estos son objetivos de vida para un desarrollo personal y una mejor calidad de vida.
- Los factores psicológicos como la depresión y la ansiedad, al igual que el estado emocional general influye en gran parte las recaídas de las personas que padecen EM, ya que su sistema inmune decae.
- Los pacientes, por medio de su proceso individual, lograron ver que los procesos sociales como el apoyo de la familia, el acercamiento de amistades y el conocer a otras personas que padecen la misma enfermedad produjeron un efecto positivo en su padecimiento para su calidad de vida psicológica, física y social.
- El contar con un espacio para ellos mismos donde no son juzgados ni tachados, permitió que los pacientes lograran expresarse libremente con los demás y poder exponer sus vivencias, sus objetivos de vida a corto y largo plazo, al igual de tener un espacio para catarsis y una mejor calidad de vida.
- El tener un lugar físico que les da ayuda y los apoya en varios aspectos, les da la oportunidad de continuar con una calidad de vida más productiva, ajustándose a las capacidades que cada uno posee, sin ser presionados por la sociedad ni ser exigidos de sobremanera.
- El apoyo que le brinda ASOGEM a los pacientes con EM es de gran importancia, ya que cuentan con el resguardo de una institución que vela por ellos y su condición, comparten con personas en su misma situación y encuentran esa armonía que muchas veces no es dada por las personas que desconocen la enfermedad.

- Los pacientes con EM han demostrado como su ser puede dirigirse y puede aprovechar las oportunidades que tiene para seguir con su vida y que la enfermedad no es un impedimento para encontrarle un sentido a la misma.

4.2 Recomendaciones

- Incentivar a los supervisores del área clínica de la práctica psicológica, para que apoyen a instituciones con modelos psicoterapéuticos adecuados para obtener mejores resultados y que las personas que reciben el apoyo tengan una mejor calidad de vida.
- Promover los diferentes modelos de psicoterapia, para que estos se adecuen a todo tipo de investigación que se quiera realizar, para que tengan vigencia siempre y puedan conocerse los más adecuados y beneficiosos para el pueblo guatemalteco.
- Enfatizar la integración de la trinidad mente-cuerpo-espíritu para poder realizar estudios más certeros y completos; así como la integración del apoyo de distintos profesionales de la salud para coadyuvar al proceso de investigación.
- Integrar por medio de un modelo específico en la formación profesional, una metodología psicoterapéutica y así poder enriquecer la formación profesional e incorporar el conocimiento en una praxis adecuada y entendida por la población, ya que el psicólogo general no abarca todo el contexto, se ve la necesidad de hacer especializaciones en los diversos modelos de la psicoterapia e incentivar a los demás profesionales para tener una mejor interacción tanto paciente – profesional, como una mejor praxis profesional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Amigo Vázquez, Isaac, Concepción Fernández Rodríguez, Marino Pérez Álvarez. "Manual de Psicología de la Salud". Ediciones PIRÁMIDE. 1998. Madrid. Página 21.
2. De la Iglesia, Dr. Pablo, "Esclerosis Múltiple- su tratamiento según una visión física, psicológica y espiritual", Ediciones Obelisco, 2004, España, p.25.
3. DSM-IV-TR, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (2000). Barcelona. Masson, p. 391.
4. Federación internacional de esclerosis múltiple, Revista "MS in focus" * Emotions and cognition, 2004, Cambridge USA.
5. Folleto "Información importante de Esclerosis Múltiple", ASOGEM auspiciado por CONADI.
6. Frankl, V. El hombre en busca de sentido. Barcelona, Ed. Herder, 2004 pp. 132-133.
7. Frankl, Víktor, *El Hombre en busca de Sentido: Conceptos básicos de Logoterapia*, Ed Herder, Barcelona 1979, p 117.
8. Gartner, Leslie P, Hiatt, James L, "Histología Texto y Atlas" , McGraw Hill, México, 1997, p.174.
9. <http://ajdem.mforos.com/1141679/6021688-estres-y-em/>

10. http://es.wikipedia.org/wiki/Esclerosis_multiple
11. <http://neuroft.com/es/esclerosis-multiple/>
12. <http://www.cop.es/perfiles/contenido/clinica.htm>
13. <http://www.elsiglodetorreon.com.mx/noticia/194574.esclerosis-multiple-mal-degenerativo.html>
14. http://www.igssgt.org/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=77
15. <http://www.logoforo.com/anm/templates/?a=342&z=3>
16. http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_06/seccion_06_068.html
17. http://www.msif.org/language_choice.html
18. <http://www.ondasalud.com/edicion/noticia/0,2458,4178,00.html>
19. <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>
20. Jodorowsky Alejandro, *Cabaret Místico*, Ediciones Siruela, España 2007, p.32 y 33.
21. Kardec Allan, “*El libro de los espíritus*,” Mensaje Fraternal, Brazil, 1999 p. 20.

22. Lukas, Elisabeth. "En la tristeza pervive el amor". Ediciones Paidós Ibérica, S.A. 2002. España. Páginas 85 y 86.
23. Lukas, Elisabeth. "*Equilibrio y curación a través de la logoterapia*". Ediciones Paidós Ibérica, S.A. Barcelona. 2004.
24. Maslow, Abraham Harold;, "*La personalidad creadora*" Editorial Cairós, S. A, Barcelona Diciembre 2005, p. 480.
25. Pinel, John, "Biopsicología" 4ta edición, Pearson Education, Madrid, 2001, pp. 173.
26. Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple. "Stress regulation in multiple sclerosis- current issues and concepts" Multiple Sclerosis 2007, 13: 143-148
27. Vázquez-Mellado Rosamaría, Síntesis del libro "El modo humano de enfermar" del Dr. Gerónimo Acevedo, 4 de marzo del 2008.
28. Vera, B., Carbelo Baquero, B, Vecina, M. (2006) La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del Psicólogo, Vol. 27.

ANEXOS

Anexo 1

Datos Generales

Edad: Fecha de Dx:

Sexo: Estado Civil:

Religión:

1. ¿Qué edad tenía al momento del diagnóstico?
2. ¿Podría contarme cómo era usted antes de ser dx con EM
3. Reláteme el momento en que usted recibió el Dx de EM, (Que sintió, penso, hizo?)
4. ¿Recuerda que estaba pasado en su vida en ese preciso momento?
5. ¿Podría usted describirme cómo es usted ahora que ha sido dx con EM?
6. ¿Que significa para usted haber sido diagnosticado con EM?
7. A partir de ser dx, ¿Qué tipo de apoyos ha encontrado?
8. ¿Qué información respecto de su enfermedad conoce y quién se la ha proporcionado?
9. ¿Qué aspectos de su vida usted han cambiado a partir de ser detectada su enfermedad? ¿De qué forma?
10. A partir de que le diagnosticaron EM ¿Cuál ha sido su mayor reto?
11. Generalmente ¿cuál es su estado de ánimo a partir de su Dx?
12. Si su vida fuera cómo una película, ¿en qué momento se encontraría ahora?
13. ¿Cómo sería su vida si no padeciera EM?

GLOSARIO

- **Anormal:** Es una característica definida en forma subjetiva, se asigna a aquellas personas que poseen condiciones raras o disfuncionales.
- **Ansiedad:** Es un estado que se caracteriza por un incremento de las facultades perceptivas ante la necesidad fisiológica del organismo de incrementar el nivel de algún elemento que en esos momentos se encuentra por debajo del nivel adecuado, o por el contrario ante el temor de perder un bien preciado.
- **Autoestima:** También denominada amor propio, auto apreciación o autocalificarse, es la percepción emocional profunda que las personas tienen de sí mismas. Puede expresarse como el amor hacia uno mismo.
- **Autoinmune:** Es una enfermedad causada porque el sistema inmunitario ataca las células del propio organismo. En este caso, el sistema inmunitario se convierte en el agresor y ataca a partes del cuerpo en vez de protegerlo. Existe una respuesta inmune exagerada contra sustancias y tejidos que normalmente están presentes en el cuerpo. Las causas son un tanto desconocidas, pero está relacionada con el reconocimiento proteico entre las superficies de las membranas celulares del sistema inmunitario y las que forman el organismo. Así, cuando las glucoproteínas de reconocimiento no coinciden, el sistema inmunitario comienza a atacar al propio organismo. La causa por tanto, tiene que ver a veces con la predisposición o mutación genética que codifican proteínas diferentes bien en las células inmunitarias u orgánicas.
- **Categorizar:** Organizar o clasificar en categorías.
- **Caucasoide:** Grupo humano correspondería básicamente a lo que otros han definido como raza blanca.
- **Claudicar:** Ceder, rendirse o renunciar ante una presión externa.
- **Coadyuvar:** Contribuir o ayudar en la realización de algo o en el logro de alguna cosa.
- **Depresión:** Es una enfermedad mental que consiste en un trastorno del estado de ánimo. Su síntoma habitual es un estado de abatimiento e infelicidad que puede ser transitorio o permanente.
- **Desmielinización:** Proceso patológico que afecta a las vainas mielínicas de las fibras nerviosas. Se observa frecuentemente en la patología del sistema nervioso. Aparece en todas las lesiones de la sustancia blanca, siendo el

sustrato anatomopatológico de las llamadas enfermedades desmielinizantes (esclerosis múltiple, leucodistrofias, etc.).

- **Dicotomía:** División en dos partes.
- **Discapacidad:** Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.
- **Diversidad:** Se refiere al grado de diversidad y variación tanto a nivel mundial como en ciertas áreas, en las que existe interacción de diferentes culturas coexistentes.
- **Esclerosis Múltiple:** Es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa y crónica del sistema nervioso central. Por el momento se considera que no tiene cura aunque existe medicación eficaz y la investigación sobre sus causas es un campo activo de investigación. Las causas exactas son desconocidas. Puede presentar una serie de síntomas que aparecen en brotes o que progresan lentamente a lo largo del tiempo.
- **Estrés:** Es una reacción fisiológica del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante o de demanda incrementada.
- **Etiología:** Es la ciencia que estudia las causas de las cosas, en medicina puede referirse al origen de la enfermedad.
- **Exacerbación:** Agravar una enfermedad.
- **Fenomenología:** Es una parte o ciencia de la filosofía que estudia y analiza los fenómenos lanzados a la conciencia, es decir, las esencias de las cosas. Dicho de otro modo, la fenomenología es la ciencia que estudia la relación que hay entre los hechos (fenómenos) y el ámbito en que se hace presente esta realidad (psiquismo, la conciencia).
- **Geomagnetismo:** Se ocupa del estudio del campo magnético terrestre, tanto de su generación como de su variación espacial y temporal.
- **Holístico:** Es un estilo referido a la forma en que se produce el aprendizaje, es decir, a las estrategias individuales de aprendizaje. Alude a la tendencia que permite entender los eventos desde el punto de vista de las múltiples

interacciones que los caracterizan; corresponde a una actitud integradora como también a una teoría explicativa que orienta hacia una comprensión contextual de los procesos, de los protagonistas y de sus contextos.

- **Incidencia:** Es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado. Las dos medidas de incidencia más usadas son la incidencia acumulada y la tasa de incidencia, también denominada densidad de incidencia.
- **Labilidad:** Es un conjunto de alteraciones en la manifestación de la afectividad (llantos, risas inapropiadas o, en general, respuestas emocionales desproporcionadas como reacción a la afectación física) y que en ningún caso significa que exista un auténtico problema psiquiátrico.
- **Prevalencia:** Proporción de individuos de un grupo o una población que presentan una característica o evento determinado en un momento o en un período determinado.
- **Psicofisiología:** Analiza el modo en que las actividades psicológicas producen respuestas fisiológicas.
- **Psique:** Es un concepto procedente de la cosmovisión de la antigua Grecia, que designaba la fuerza vital de un individuo, unida a su cuerpo en vida y desligada de éste tras su muerte. El término se mantiene en varias escuelas de psicología, perdiendo en general su valor metafísico: se convierte así en la designación de todos los procesos y fenómenos que hacen la mente humana como una unidad.
- **Psiquismo:** Estructura mental propia de cada individuo, conjunto de características inherentes a la persona.
- **Remisión:** Pérdida o disminución de la intensidad de una cosa.
- **Sintomatología:** Conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad.

RESUMEN

El presente informe de investigación se titula “Las limitaciones de la libertad humana y su relación con la depresión y la ansiedad como respuesta psicológica ante la Esclerosis Múltiple. Un enfoque Logoterapéutico sobre los valores de actitud frente a un destino biológico”. En este estudio, se explica lo que es la esclerosis múltiple, ya que es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa del sistema nervioso central, a causa de sus efectos sobre el sistema nervioso central, puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Dado que la esclerosis múltiple afecta el cerebro y la espina dorsal, es de naturaleza degenerativa y a menudo lleva a una discapacidad muscular progresiva, no es extraño que las personas afectadas sufran dificultades emocionales como es depresión, ansiedad, ira, miedo junto con otras emociones que afectan no solo a la persona que padece la enfermedad sino a su familia también. En este estudio se trató también la parte psicológica, como fueron esos efectos emocionales y cognitivos, la depresión y ansiedad, el cambio de vida y de humor, pero a su vez se trató la parte espiritual de este padecimiento, como cuando el espíritu enfrenta la enfermedad, un vacío lleno de sufrimiento, las limitaciones de las necesidades básicas y los valores de actitud.

Respecto a la muestra de estudio, ésta estuvo comprendida con pacientes que padecen esclerosis múltiple ya diagnosticados y que pertenecieran a ASOGEM (Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple), dentro de los cuales se tomaron cuatro pacientes a los cuales se les paso una entrevista profunda de forma testimonial. El proceso de investigación se realizo por fases, siendo una primera fase donde se verificara que el paciente había sido diagnosticado con esclerosis múltiple para poder participar en la investigación; una segunda fase donde al paciente se le aplica la entrevista, para obtener así la información requerida para los propósitos de la investigación, y una tercera fase fue el análisis de los resultados.

Como resultado del proceso de investigación los pacientes lograron establecer aspectos muy significativos desde la experiencia de vida con EM, como su forma de ser con otras personas, su forma de sentir, la manera de ver al mundo, las nuevas actividades, etc., estos son objetivos de vida para un desarrollo personal y una mejor calidad de vida.