

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-**

**“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“ACOMPANAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON  
ESCLERÓISIS MÚLTIPLE”**

**LIDIA AMELIA DÍAZ BOCANEGRA**

**DORA ILEANA MELGAR FURLÁN**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2012**

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**  
**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
**CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-**  
**“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON  
ESCLERÓSiS MÚLTIPLE”**

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

**POR**

**LIDIA AMELIA DIAZ BOCANEGRA  
DORA ILEANA MELGAR FURLÁN**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE  
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE**

**LICENCIADAS**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2012**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. The Latin motto "CÆTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMMANTER" is inscribed around the perimeter. The text of the document is overlaid on this seal.

**CONSEJO DIRECTIVO**  
**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**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. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
Reg. 036-2012  
DIR. 2126-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación.  
Proyecto Extraordinario de Graduación

09 de noviembre de 2012

Estudiantes  
**Lidia Amelia Diaz Bocanegra**  
**Dora Ileana Melgar Furlán**  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN DOS MIL CIENTO DOCE GUIÓN DOS MIL DOCE (2112-2012)**, que literalmente dice:

**"DOS MIL CIENTO DOCE:** Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, del Proyecto Extraordinario de Graduación, titulado: **"ACOMPANAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE"**, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

**Lidia Amelia Diaz Bocanegra**  
**Dora Ileana Melgar Furlán**

**CARNÉ No. 83-12849**  
**CARNÉ No. 84-17258**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Lionel Antonio de León Pleitez y revisado por Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias. 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"

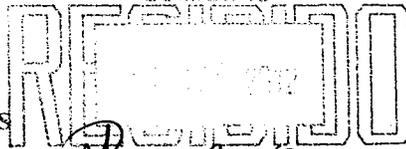
  
Doctor César Augusto Lambour Lizama  
DIRECTOR INTERINO





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

Escuela de Ciencias Psicológicas  
Recepción e Información  
CUM/USAC



CIEPs  
REG:  
REG:

2018-2012  
036-2012  
036-2012

FIRMA: *[Signature]* HORA: 11:00 Registro: 36-12

**INFORME FINAL**

Guatemala, 29 de octubre 2012

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO EXTRAORDINARIO DE GRADUACIÓN titulado:

**“ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE.”**

ESTUDIANTE:  
**Lidia Amelia Diaz Bocanegra**  
**Dora Ileana Melgar Furlán**

CARNE No.  
**83-12849**  
**84-17258**

**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 26 de octubre 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 26 de octubre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

*[Signature]*  
**Licenciado Marco Antonio Garcia Enriquez**  
**COORDINADOR**



**Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”**



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

**CIEPs: 2019-2012**  
**REG: 036-2012**  
**REG 036-2012**

**Guatemala, 29 de octubre 2012**

**Licenciado Marco Antonio García Enríquez,**  
**Centro de Investigaciones en Psicología**  
**-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"**  
**Escuela de Ciencias Psicológicas**

**Licenciado García:**

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

**"ACOMPANAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON ESCLERÓISIS MÚLTIPLE."**

**ESTUDIANTE:**  
**Lidia Amelia Diaz Bocanegra**  
**Dora Ileana Melgar Furlán**

**CARNÉ No.**  
**83-12849**  
**84-17258**

**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 25 de octubre 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

**Licenciada Astrid Lorena Montenegro Zacarias**  
**DOCENTE REVISOR**



Arelis./archivo

Guatemala, 28 de septiembre de 2012

Licenciado  
Marco Antonio García Enríquez  
Coordinador Centro de Investigaciones en  
Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez”  
CUM

Estimado Licenciado García:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado “ACOMPANAMIENTO PSICOLOGICO PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MULTIPLE QUE ASISTEN A ASOGEM” realizado por los estudiantes:

DORA ILEANA MELGAR FURLÁN	8417258
MARIA E. BORRAYO ESCOBAR	8814015
MIGUEL ANGEL HERNANDEZ MENDEZ	8818033
LIDIA AMELIA DIAZ BOCANEGRA	8312849

El trabajo fue realizado a partir del 4 de agosto hasta el 28 de septiembre 2012.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.  
Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciado LIONEL ANTONIO DE LEON PLEITEZ  
Psicólogo  
Colegiado No. 942  
Asesor de contenido



ASOCIACION GUATEMALTECA  
DE ESCLEROSIS MULTIPLE

ASOCIACIÓN GUATEMALTECA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
Personería Jurídica inscrita en el Registro Civil de la Ciudad capital 17 de agosto 2000.  
2ª. Calle "A" 33-40 Zona 11 Utatlán II, Guatemala, Centro América  
Telefax: (502), 2433-9683 e-mail: asogem2@gmail.com

Guatemala 22 de Septiembre del 2012

**Licenciado**

**Marco Antonio García Enríquez**  
**Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología**  
**-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"**  
**Escuela de Ciencias Psicológicas**  
**CUM**

**Licenciado García:**

Deseando éxitos al frente de sus labores, por este medio le informo que los estudiantes DORA ILENA MELGAR FURLÁN, carne 8417258; MARÍA BORRAYO ESCOBAR, carne 8814015; MIGUEL ÁNGEL HERNÁNDEZ MÉNDEZ, carne 8818033; LIDIA AMELIA DÍAZ BOCANEGRA, carne 8312849, que realizaron en esta institución 12 entrevistas a cuidadores como parte del trabajo de investigación titulado: "ACOMPANAMIENTO PSICOLOGICO PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS CON ESCLEROSIS MULTIPLE", en el periodo comprendido del 4 de agosto al 22 de septiembre del presente año. En horario de 9:00 a 13:00 horas.

Los estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución. Sin otro particular, me suscribo

X

**Mariano Ramírez**  
**Presidente**  
**ASOCIACION GUATEMALTECA DE ESCLEROSIS MULTIPLE**  
**ASOGEM**  
**CEL. 5690-8538**



**PADRINOS DE GRADUACION.**

PADRINO DE LIDIA AMELIA DÍAZ BOCANEGRA:

Licenciado Wernet Fabricio Bernard Juárez

Colegiado No. 707.

PADRINO DE DORA ILEANA MELGAR FURLÁN:

Licenciado Eddy Alexander Medina González.

Colegiado No. 972.

## **ACTO QUE DEDICO**

Por Lidia Amelia Díaz Bocanegra

A Jehová mi Dios, por ser mi salvación, mi luz y camino.

A mis padres, Víctor Juventino Díaz Madrid. (q.e.p.d.)

y Haydee Bocanegra de Díaz. (q.e.p.d.)

por criarme con valores y amor a Dios, por creer en mí.

A mi esposo, Miguel Ángel por ser el amigo y compañero ideal estando junto a mí  
el día de hoy.

A mis hijas con todo mi amor, Haydeé, Andrea, Claudia y Rocío.

A mis nietos, Diego Esaú, Erick Miguel y Billy Alexis, por brindar paz en mi  
corazón.

A mis yernos, Erick y Billy con cariño por ser parte importante de mi familia.

A mis hermanos, Iliana, Marco Antonio, Alex, Mario y en especial a mi querida  
hermana Patricia Eugenia, por su amor y apoyo incondicional.

A mis suegros, Miguel Ángel y Josefa Gregoria, por estar con nosotros, con cariño  
y respeto.

A mi tía Aura Elena, por ser ejemplo de lucha, con cariño respeto y admiración.

## ACTO QUE DEDICO

A Dios y a la Santísima Virgen, por darme fe y perseverancia  
Para alcanzar esta meta.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, en especial a la Escuela de  
Ciencias Psicológicas con eterna gratitud, por la formación profesional que  
recibí en ella.

A mis padres, Mario Melgar (Q.E.D.P.), Estela Furlán de Melgar, Con mucho  
cariño y agradecimiento.

A mi esposo, Jorge Quezada, por su amor, comprensión y palabras de aliento  
en cada momento.

A mi hija, Ileana María, por su apoyo durante los años de esfuerzo.

A toda mi familia, En especial a mi tía Carmen Furlán a mi hermana Claudia  
Melgar y a mi nieto Mario de Jesús con mucho cariño y respeto.

A mis amigos, en especial a Ester Urrutia, Zoila Duarte y Lucrecia Cabrera con  
mucho cariño. Amelia Díaz y Miguel Hernández por ser mis compañeros de  
lucha de principio a fin.

A ASOGEM, Por abrirme las puertas para alcanzar una meta más en mi vida.

## **AGRADECIMIENTOS**

Por Lidia Amelia Díaz Bocanegra

A la Universidad de San Carlos de Guatemala, en especial a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por haber permitido ser una profesional egresada de sus aulas y por la formación Académica allí recibida con orgullo de ser Sancarlista.

Al Doctor César Augusto Lambour Lizama, por ser un profesional visionario y creer en la superación del ser humano.

A las Licenciadas Roxana Palma y Astrid Montenegro, a quienes en su asesoría, apoyo y orientación quedo muy agradecida.

Al Licenciado Lionel Antonio de León Pleitez por su asesoría, y quien amablemente cooperó conmigo para tener una mejor investigación a nivel profesional.

A la Licenciada Carmen Molina de Rímola, por su orientación, sabiduría y profesionalismo.

## **AGRADECIMIENTOS**

**A la universidad de San Carlos de Guatemala, en especial a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por haber permitido ser una profesional egresada de sus aulas**

**Al Doctor Cesar Augusto Lambour Lizama, por ser un profesional visionario y creer en la superación del ser humano.**

**A las Licenciadas Roxana Palma y Astrid Montenegro, a quienes en su asesoría, apoyo y orientación quedo muy agradecida.**

**Al Licenciado Lionel Antonio de León Pleitez por su asesoría y quien amablemente coopero conmigo para tener una mejor investigación a nivel profesional.**

**A las Licenciadas Argelia Mayorga y Johand Palencia, por su orientación, sabiduría y profesionalismo.**

**Al Licenciado Eddy Alexander Medina, por su amistad y aprecio con cariño.**

## INDICE

Resumen	
Prólogo	
I Introducción.....	1
1.1.1. Planteamiento del Problema.....	3
1.1.2. Objetivos.....	8
1.1.3. Marco Teórico.....	9
II Técnicas e Instrumentos.....	15
2.1. Técnicas.....	15
III Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados.....	20
3.1. Características del Lugar y de la Población.....	20
IV. Conclusiones y Recomendaciones.....	32
4.1. Conclusiones.....	32
4.2. Recomendaciones.....	34
Anexos.....	36

## RESUMEN

El presente trabajo fundamenta la proyección del acompañamiento psicológico por el cuidador principal de personas con esclerosis múltiple (EM), a través de la Psicología de la Salud Mental como rama aplicada de las ciencias psicológicas. Se analiza el sistema conceptual y metodológico que se utiliza para abordar los aspectos psicológicos que intervienen en el proceso salud-enfermedad, desde la promoción de calidad de vida saludable, hasta los aspectos relacionados con el cuidado del que cuida a la persona con Esclerosis Múltiple. El apoyo social y familiar a mostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de la persona que ejerce el rol de cuidador principal. Se describe como “un proceso de interacción entre personas o grupo de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas o en momentos de crisis”.

Este trabajo de investigación representa la revisión del concepto de apoyo psicosocial desde su origen, señala varias definiciones que expertos han dado al tema. También se tuvo en cuenta el mecanismo de afrontamiento de las emociones durante el proceso de adaptación a la enfermedad. Luego se evaluará el papel del manejo de la adaptación por parte del propio sujeto. Se pretende considerar con este trabajo a las personas cuidadoras de personas diagnosticadas con EM. Que asisten a la Asociación Guatemalteca con Esclerosis Múltiple.

## **PROLOGO**

Viendo la necesidad de divulgar y concientizar a la población guatemalteca sobre una de las enfermedades crónicas y degenerativas como es la esclerosis múltiple, enfocamos nuestra investigación, seleccionando una muestra de los cuidadores principales que acompañan a las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple que asisten a la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple. Debido a la carencia de información en el rol de cuidador, nos dimos a la tarea de investigar el impacto que esta enfermedad tiene sobre los familiares y en especial sobre el cuidador principal que dedica su tiempo, esfuerzo y cariño en la tarea de apoyar a su familiar enfermo.

Pudimos determinar que los factores psicosociales afectan negativamente la salud y por ende la calidad de vida del cuidador y de la persona enferma, siendo de importancia señalar la manera en que afronta las distintas etapas a las que se ve sometido a esta enfermedad.

## **CAPITULO 1**

### **1. INTRODUCCION**

El presente Informe final llevado a cabo durante el mes de septiembre del año 2012 en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple trabajado por los estudiantes que realizan su proyecto de tesis previo a optar el título de Licenciatura en Psicología de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Se entrevistó a los cuidadores principales familiares de pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple con dos o mas años de brindar su apoyo a familiares, Dentro de las instalaciones de Asogem, una asociación en donde ayudan de forma integral a pacientes y familiares con Esclerosis Múltiple, se trabajó a base de testimonios para recabar datos a cuidadores y sus familiares con el fin de identificar las etapas de abordamiento del sujeto en su rol de cuidador, a través del cual se observó que la población con la que se trabajó se ve afectada por diversas situaciones, como la falta de información sobre la enfermedad de Esclerosis Múltiple; falta de formación en técnicas y tratamientos que faciliten el adecuado manejo de las crisis que conlleva la esclerosis múltiple, falta de soporte del Seguro Social para cubrir costos del medicamento, hospitalización y tratamiento, el nivel de inseguridad que afecta a los guatemaltecos en su cotidianidad y el deterioro que sufre la red hospitalaria por el mal manejo de las administraciones de Salud Pública. Como resultado de los testimonios, se observó que los cuidadores afrontan diversos problemas emocionales y físicos, como miedo, ansiedad, depresión, confusión, sentimiento de abandono, problemas conyugales, trastornos del estado de ánimo, etc.. Se pudo encontrar fortalezas utilizadas como el apoyo que brinda Asogem, donde muchos dicen sentirse como en familia, también su núcleo familiar, su fe y su religión. Como conclusión del trabajo realizado enfatizamos que el apoyo cognitivo y emocional define el bienestar del cuidador y por ende del enfermo con esclerosis múltiple. Al finalizar concluimos en que es de suma importancia el

apoyo psicológico brindado a la población atendida en los diversos cuadros que presentan.

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEORICO**

### **1.1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Todo estado patológico, cualquiera sea su gravedad y su carácter, es percibido por quien lo padece y su grupo de pertenencia (familia, sociedad), como un estado negativo. La enfermedad esta asociada al sufrimiento, a la debilidad, a la inseguridad, a la ansiedad ante posibles complicaciones futuras y ante la consecuencia del presente, en resumen a la muerte. En algunos casos la enfermedad como tal, es negada al principio por ser causa de ansiedad e inquietud ante el que hacer y como enfrentar la situación, el enfermo y sus familiares inmediatos suelen temer al diagnostico y al tratamiento. Cuando la enfermedad es aceptada el enfermo y su familia esperan del medico un alivio, así como una guía que los ayude a manejar este proceso difícil y es en este punto donde se necesita del apoyo de entidades capacitadas que sepan brindar el conocimiento adecuado de la enfermedad, así profesionales de salud mental, como médicos, enfermeras y grupos de apoyo. En la enfermedad de uno de los integrantes del grupo familiar se presenta una situación de crisis donde el medico, el tratamiento, las organizaciones y grupos de apoyo entendiéndose estos donde se relacionan profesionales, psicólogos, terapeutas, personas que padecen de la misma enfermedad y familiares que han logrado de distintas maneras salir adelante mejorando su calidad de vida, y ante todo el enfermo y su familia que le brindan apoyo inmediato al comprender las características de la enfermedad. Hay casos donde la enfermedad causa sentimientos de culpa que son inconscientes en el enfermo y pueden entorpecer el superar la crisis. Un elemento fuerte en una situación de crisis familiar por enfermedad de uno de sus miembros es el de la dependencia mutua a lo largo del proceso, es decir en este momento el enfermo se encuentra débil y no puede valerse por si mismo lo cual lo hace vulnerable ante quien lo debe de cuidar, se dice que la situación de dependencia varia según sea la intensidad de la enfermedad, la personalidad del sujeto afectado, y el rol que desempeña en la familia en circunstancias normales. El hecho de padecer una enfermedad da ala persona ventajas secundarias (atención especial sobre los

demás, cuidados, etc.) y puede haber casos donde el paciente se aproveche de tal situación; en otros casos el enfermo se siente inconscientemente culpable y se ve así mismo como el causante directo del desbalance de la familia. Otro elemento a tener en cuenta es la regresión psicológica que se puede ver en muchos enfermos debido a su dependencia con su cuidador en relación a su alimentación, medicación, higiene o la manipulación que se haga de él para facilitar su tratamiento, pues el enfermo puede tener comportamientos infantiles, impaciencia, cambios de humor, demanda permanente, causando en el familiar un desgaste emocional y físico a veces difícil de superar, pues este no tiene la atención especial ni la ayuda para enfrentar la enfermedad con su pariente. En enfermedades prolongadas se dan periodos de retracción y de introversión dándose como resultado la desesperación. El abandono de la familia o bien del tratamiento adecuado, debido al desgaste sufrido por todos los integrantes. Para ayudar al enfermo, a su cuidador inmediato y a la familia se hace necesario que exista una relación familiar positiva, estar consciente de las limitaciones, la comunicación, la ayuda para el tratamiento adecuado y el apoyo de profesionales de la salud mental, como de grupos y organizaciones que brinden información y técnicas para solventar la crisis de manera positiva elevando la calidad de vida de todos los involucrados. La confianza en el medico tratante, el llevar a cabo todas las indicaciones por él dadas, el abordar toda información acerca de la enfermedad y su tratamiento enfrentando las dudas y miedos, el no enfrentarse con mentiras u omisiones, el empleo de roles funcionales, el brindar amor, comprensión y mutuo apoyo facilitará no solo al pariente si no también al enfermo, el manejar las emociones y frustraciones en bien de una adecuada calidad de vida. Surge por tanto la necesidad de brindar el acompañamiento psicosocial en el afrontamiento de las diferentes etapas del cuidador principal de personas con esclerosis múltiple. La Organización Mundial de la Salud, habla de salud en términos amplios y la define como, “la presencia de bienestar físico y emocional”. Para muchos, una persona sana es aquella que tiene la capacidad de adaptarse a su medio ambiente acompañado de un sentimiento de autonomía que puede hacer frente a los problemas de su quehacer diario, aquella persona que puede aceptar

sus limitaciones y ante todo tener la capacidad de solventar sus necesidades y primordialmente, en él se manifiesta la ausencia de enfermedades. Pero, ¿que pasa cuando en una familia se da que alguno de sus miembros tiene o padece de una enfermedad crónica y degenerativa?, ¿cómo se ve afectado el equilibrio que se maneja a nivel de grupo familiar al verse enfrentado por una serie de aspectos como el factor económico, el costo de la enfermedad, (hospitalización, terapia, y medicamentos)? La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta el cerebro y la médula espinal. (FEDEMA. 2007: 8; 55). Es causada por el daño a la vaina de mielina, la cubierta protectora que rodea las neuronas. Cuando está cubierta de los nervios se daña, los impulsos nerviosos disminuyen o se detienen. El daño al nervio es causado por inflamación, la cual ocurre cuando las células inmunitarias del propio cuerpo atacan el sistema nervioso. Se pueden presentar episodios repetitivos de inflamación a lo largo de cualquier área del cerebro, el nervio óptico o la médula espinal. Los investigadores no están seguros sobre qué desencadena la inflamación. Las teorías más frecuentes apuntan hacia un virus o un defecto genético, o una combinación de ambos. Los estudios geográficos indican que puede haber un factor ambiental involucrado. Las personas con antecedentes familiares de esclerosis múltiple y las que viven en un área geográfica donde ésta es más común tienen un riesgo ligeramente mayor de padecerla. Los síntomas varían porque la localización y magnitud de cada ataque puede ser diferente. Los episodios pueden durar días, semanas o meses y se alternan con períodos de reducción o ausencia de los síntomas (remisiones). Entre los síntomas mas frecuentes están los de atrofas musculares, síntomas vesicales e intestinales, incontinencias, síntomas oftalmológicos, Espasmos musculares, entumecimiento, hormigueo o dolor, síntomas cerebrales y neurológicos, disfunciones sexuales, problemas de lenguaje y la deglución.

ASOGEM es una organización privada sin fines de lucro que agrupa a personas con esclerosis múltiple, familiares, profesionales y personas interesadas en el tema. La Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple ASOGEM se formo en julio de 1999, con la finalidad de brindar y mejorar la calidad de vida de quiénes

padecen esclerosis múltiple en Guatemala. Brinda a las personas orientación y apoyo emocional, así como provee servicios complementarios en el área médica, fisioterapéutica y psicológica a sus asociados. Los sujetos tomados en cuenta para la muestra son hombres y mujeres familiares, mayores de 14 años de edad, que desempeñan el rol de cuidadores de personas con esclerosis múltiple desde hace 2 años o más y que están asociados a ASOGEM, ubicada en 2ª. Calle "A" 33-40 zona 11, Utatlán II. Con esta investigación deseamos enfatizar la continuidad del desarrollo del ser humano desde el momento de su concepción y a lo largo de su vida señalando la relación entre lo físico, cognitivo y psicosocial. La manera especial de manejar ese equilibrio social en el día a día, señalando particularmente como se produce un quiebre emocional al enfrentarse con una enfermedad crónica y degenerativa y ver como se produce el desgaste en estos tres aspectos en el enfermo y en su cuidador más cercano.

En ASOGEM, no existe ningún estudio que brinde apoyo psicosocial a los familiares que asisten a la persona con esclerosis múltiple. Este análisis representa la revisión del concepto de apoyo social desde su origen, señala varias definiciones que expertos han dado al tema y cita ejemplos de su aplicación en la investigación con contribuciones de la sociología, psicología, medicina y enfermería. Constituye el marco de referencia del estudio de tipo evaluativo que tiene por objetivo determinar la efectividad del apoyo social dado a través de una red con tecnología punta a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Latinoamérica. En Guatemala se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares, pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores. Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la

energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. En nuestro país continúa centrado en la atención a la enfermedad, fundamentalmente en sus fases agudas, con un escaso desarrollo de los servicios de atención social y una deficiente coordinación e integración socio sanitaria.

## 1.1.2 OBJETIVOS

### GENERAL

Determinar los factores psicosociales que afectan negativamente la calidad de vida del cuidador.

### ESPECÍFICOS

1. Elaborar un protocolo de acompañamiento psicosocial para fortalecer la calidad de vida del cuidador familiar principal de las personas con esclerosis múltiple.
2. Identificar las etapas de abordamiento del sujeto en su rol de cuidador

### 1.1.3 REFERENTE TEORICO CONCEPTUAL

Aunque el cuidado del familiar o un conocido puede ser gratificante, es cierto, que supone una situación de exceso de trabajo y pérdida de autonomía para el cuidador que puede ocasionarle tensiones, frustraciones, abatimiento y dificultades en diferentes ámbitos de su vida diaria. Se ha descrito el denominado “síndrome del cuidador”, que se caracteriza por la aparición de una serie de problemas a un nivel físico, psíquico y en el ámbito familiar generados por la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario del paciente por parte del cuidador. Así la carga a la cual se ve sometido el cuidador puede manifestarse en forma de problemas de salud que generalmente percibe y detecta el médico de familia. Menningen (1974) define salud mental como el ajuste de los seres humanos al mundo y a ellos mismos con un máximo de efectividad y felicidad. El modelo de Salud Mental de Warr (1987) por el cual la salud mental se compone del bienestar activo, la competencia personal, la autonomía, la aspiración y el funcionamiento integrado. Resulta del intercambio entre las características del medio los procesos que las originan y ciertos atributos de personalidad. Otras características personales que afectan a la salud mental son la edad, el género, el estatus socioeconómico, los valores personales y las habilidades psicomotoras, intelectuales y sociales. Según Warr, las características del medio que inciden favorablemente en el nivel de salud mental son: la oportunidad de ejercer control sobre el medio, la oportunidad de utilizar y desarrollar los propios conocimientos y capacidades, la existencia de objetivos generados por el medio, la variedad de actividades, la disponibilidad económica, el bienestar físico, las oportunidades para el desarrollo de las relaciones interpersonales y una posición social valorada; mismos que si llegaran a faltar pueden darse de manera exagerada, incidiendo desfavorablemente en el logro de la salud mental. Salas (2008) investigó sobre la calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica(ELA) realizando el seguimiento a un grupo de enfermos diagnosticados de ELA, mediante un estudio longitudinal y descriptivo para determinar el impacto psicológico, sus posibles repercusiones sobre la calidad de vida que produce el

padecer esta grave enfermedad. Concluye que no existe correlación significativa de la discapacidad o gravedad con relación al impacto psicológico, dado que el enfermo se adapta al proceso de su enfermedad. La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo. Según Ponce y Cols (2007) entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está: a) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico, y b) la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. En Guatemala se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares, pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores. Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. Resultados de investigación con enfermedades crónicas consideran que estos beneficios en la población afectada operan como factores de protección. Se ha encontrado que éste protege contra el estrés generado por la

enfermedad y capacita al enfermo y su cuidador para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. Gálvez (2006) determinó que la sobrevivencia en los pacientes con enfermedades terminales como Cáncer, VIH y Esclerosis Múltiple, tienen influencia en el sentido de su vida y describe como afecta ésta en la apreciación de las personas más cercanas para ellos. Utilizó entrevistas en profundidad, historias de vida y análisis de casos. Concluyó que la sobrevivencia no es una situación que sucede al azar y que puede ocurrirle a cualquiera, sino más bien es una característica producto de recursos personales pero que igual al presentarse produce cambios en la vida del sujeto. La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta el cerebro y la médula espinal. (FEDEMA. 2007: 8; 55). La esclerosis múltiple es causada por el daño a la vaina de mielina, la cubierta protectora que rodea las neuronas. Cuando esta cubierta de los nervios se daña, los impulsos nerviosos disminuyen o se detienen. El daño al nervio es causado por inflamación, la cual ocurre cuando las células inmunitarias del propio cuerpo atacan el sistema nervioso. Se pueden presentar episodios repetitivos de inflamación a lo largo de cualquier área del cerebro, el nervio óptico o la médula espinal. Los investigadores no están seguros sobre qué desencadena la inflamación. Las teorías más frecuentes apuntan hacia un virus o un defecto genético, o una combinación de ambos. Los estudios geográficos indican que puede haber un factor ambiental involucrado. Las personas con antecedentes familiares de esclerosis múltiple y las que viven en un área geográfica donde ésta es más común tienen un riesgo ligeramente mayor de padecerla. Los síntomas varían porque la localización y magnitud de cada ataque puede ser diferente. Los episodios pueden durar días, semanas o meses y se alternan con períodos de reducción o ausencia de los síntomas (remisiones). No se conoce cura para la esclerosis múltiple hasta el momento; sin embargo, existen tratamientos que pueden retardar el progreso de la enfermedad. El objetivo del tratamiento es controlar los síntomas y ayudar a mantener una calidad de vida normal. Los medicamentos para la EM hoy en día aprobados por la FDA (Agencia Federal de Estados Unidos encargada de regular todo lo relacionado a los medicamentos), y

el Ministerio de Salud y Asistencia Social de Guatemala. Entre estos medicamentos están Avonex, Betaferòn, Rebif tyzabri, y Gilenya, que han demostrado su eficacia para retrasar el avance natural de la EM. Los estudios clínicos demuestran que la eficacia de estos fármacos aumenta si se comienza con el tratamiento en una etapa temprana de la enfermedad. Los esteroides se utilizan en caso de recaídas agudas, para minimizar los síntomas y acelerar la recuperación. El pronóstico es variable y difícil de predecir. Aunque el trastorno es crónico es incurable, la expectativa de vida puede ser normal o casi normal. La mayoría de las personas con esclerosis múltiple continúan caminando y desempeñándose en el trabajo con discapacidad mínima durante 20 años o más.

La mayoría de las personas retorna a un desempeño normal o cerca de lo normal entre episodios. Lentamente, hay una mayor pérdida del funcionamiento con menos mejoramiento entre los ataques. Con el tiempo, muchas personas requieren una silla para desplazarse y tienen mayor dificultad para pasarse de la silla.

El acompañamiento psicosocial y La intervención en crisis es un proceso que busca influir activamente en el funcionamiento psíquico de una persona durante un periodo de desequilibrio para aliviar el impacto inmediato de los eventos estresantes, y ayudar a reactivar las actividades afectadas por la crisis, para fomentar y promover la búsqueda y conservación de la salud mental y emocional de los pacientes con Esclerosis Múltiple por medio de terapias psicológicas individuales con el fin de alcanzar la identificación, comprensión y resolución de los problemas ligados a esta enfermedad. Necesitamos fortalecer en el paciente el proceso de su curación, ayudar a la persona a hacer el mejor uso de los recursos disponibles, tanto intrapsíquicos como interpersonales, y facilitar el tratamiento ulterior de una enfermedad psíquica concomitante, si está indicado. Contar con el apoyo social en los momentos de estrés, generalmente la mejor fuente de apoyo son las personas que conocen al paciente y están fácilmente disponibles. Para una intervención en situación de crisis es la creación de una relación de confianza. El interés por el cuidado informal -o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan recae en el cuidador, quien resulta ser

integrante del núcleo familiar, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen ha ido en aumento durante las últimas décadas. Tres son los factores que sitúan al cuidado informal en el centro del debate sobre políticas de bienestar: el creciente aumento de la demanda de cuidados, el cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadoras informales y las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social. Con el progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además este incremento de la demanda va acompañado de una mayor exigencia en su prestación.

Entre los diversos cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres (principales cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y pagando el elevado coste de cuidar para su propia calidad de vida. Otros factores negativos que influyen en el cuidador (Mancilla 2008) señala entre los más importantes, el impacto laboral, situación económica y la carga social.

Por otra parte, las reformas de los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional y el informal. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el sistema informal. Sin embargo, el actual sistema de atención a la salud en nuestro país continúa centrado en la atención a la enfermedad, fundamentalmente en sus fases agudas, con un escaso desarrollo de los servicios de atención social y una deficiente coordinación e integración socio sanitaria. Los servicios formales (profesionales) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud, de modo que «el conjunto

de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces el volumen de trabajo a todas las restantes instituciones sanitarias». Este fenómeno se produce también en otros países; por ejemplo, en Canadá se estima que entre un 85 y un 90% del total de cuidados prestados es de tipo informal, aun incluyendo en estas estimaciones el cuidado hospitalario e institucional.

La Psicología Social de Ignacio Martín-Baró propuso y defendió la tesis de que la psicología debería establecer una estrecha relación con las condiciones sociales e históricas del territorio donde se desarrolla y, asimismo, con las aspiraciones de las personas que en él residen. Definió el duelo como el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano.

## **II TECNICAS E INSTRUMENTOS**

La presente investigación se realizará con una metodología cualitativa, en contraposición de la metodología tradicional de investigación cuantitativa. Según Bonilla y Rodríguez, una metodología se orienta a profundizar en casos específicos y no a generalizar, la preocupación no es prioritaria a medir los fenómenos sino a cualificar y describir el fenómeno a partir de los rasgos determinantes. Es imposible a partir de las tendencias positivistas cuantitativas hacer un esfuerzo de caracterización del sujeto y la subjetividad entidades que constituyen el objeto de la psicología. Los investigadores que utilizan el método cualitativo buscan entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades buscando conceptualizar la realidad con base a la información obtenida de la población o las personas estudiadas.

### **2.1. TECNICAS.**

Los instrumentos que se derivan de la metodología cualitativa y que utilizaremos son: testimonio, historia de vida y entrevista Semiestructurada. Un testimonio es un instrumento para recolectar información sobre los hechos que ocurrieron. Puede ser también la primera posibilidad que tiene la persona de hablar de su experiencia y expresar hechos y circunstancias que han permanecido ocultas. Hablar sobre los hechos y dar su testimonio puede tener mucho sentido para las personas cuidadoras pero tienen que hacerse de una manera que sea lo más útil de la investigación y de la situación emocional del sujeto, el testimonio puede tener valor para superar la sensación de impotencia, hacer algo para superar lo que pasó o que no vuelva a suceder y recuperar el valor de su experiencia. Es importante evitar repetir en la medida de lo posible el testimonio, por las heridas que se abren tratando de recoger la información en la fase inicial de la manera

más amplia y posible. La Historia de Vida constituye una metodología que nos permite reunir los acontecimientos más significativos de nuestras vidas, desde que nacemos hasta el momento en que nos sentamos a ordenar los pasos andados. Para hacer una historia de vida utilizamos como principal herramienta la memoria, pues nos permite reconstruir de donde venimos, la formación paulatina de nuestra vida, el contexto social, cultural, político y económico que nos ha tocado vivir y todos aquellos hechos que nos han marcado. La historia de vida permite el uso descriptivo, interpretativo, reflexivo, sistemático y crítico, dándonos una comprensión acerca de la naturaleza del hombre y del sentido de la persona humana permitiéndonos descubrir momentos puntuales de la existencia que aportan una serie de hechos significativos. La Entrevista Semiestructurada es una entrevista con relativo grado de flexibilidad, tanto en el formato como en el orden y los términos de realización de la misma para las diferentes personas para quienes va dirigida. La metodología a realizar es un estudio exploratorio, cualitativo.

Los sujetos de estudio son cuidadoras y cuidadores principales de enfermos con Esclerosis Múltiple (EM) de Asociación de Esclerosis Múltiple (ASOGEM). Los criterios para seleccionar a los sujetos de investigación fueron los siguientes:

- a) Cuidadores familiares, identificadas y valoradas como tales en la historia clínica.
- b) Que actúen como cuidadores de un paciente dependiente diagnosticado de Esclerosis Múltiple. (EM)
- c) Que lleven ejerciendo el rol de cuidador al menos 2 años antes de su selección.
- d) Que acepten participar en el estudio.

Se llevará a cabo un muestreo intencional y se seleccionarán a aquellos cuidadores que sean representativos de la población de estudio. Este muestreo intencional de informantes claves lo dirigirá el grupo de investigadores.

Para la primera fase de la investigación el tamaño de la muestra se determinará en el transcurso de ésta y siguiendo el principio de saturación de la información.

Para realizar la selección de los participantes emplearemos los criterios de adecuación de los informantes a la información y diversidad de puntos de vista para enriquecer el discurso. En ello utilizaremos el testimonio, seleccionando a aquellos participantes con un conocimiento amplio y general del fenómeno, a los que poseen información más específica y a los que tengan conocimientos atípicos y no comunes. En los estudios cualitativos el poder de la muestra no radica en su tamaño, sino en su capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado (se trata de recoger la mayor cantidad posible de visiones diferentes), por lo que el tamaño de la muestra no se determinará con antelación sino en el transcurso de la investigación de forma progresiva en la medida que sea necesario.

Dados los objetivos del estudio, se ha escogido la utilización de técnicas conversacionales, y dentro de estas, las entrevistas semiestructuradas, utilizando preguntas abiertas predeterminadas. Cuando se recolecte la información se procederá al análisis de datos, desarrollando “categorías” que coincida con la información recogida. Las categorías serán posteriormente saturadas, es decir que las que obtengamos consideraremos que son lo suficientemente relevantes y que obtener más sería un ejercicio superfluo. Se ha optado por esta herramienta de obtención de información por ser útil en situaciones en las que se requiere una información muy específica y cuando las personas entrevistadas constituyen un grupo homogéneo.

Para la realización de las Entrevistas Semiestructuradas se seguirán los siguientes pasos:

- a.- Transcripción de las entrevistas
- b.- Análisis de los datos mediante identificación de categorías.
- c.- Presentación de los resultados a los cuidadores con el fin de verificar los resultados

d.- Petición a otros investigadores que aporten su visión sobre los resultados obtenidos.

Se tendrá en cuenta que el espacio físico donde se realice sea adecuado, sin interrupciones ni ruidos, tendremos en cuenta la importancia que tiene el que seamos puntuales, nos presentamos y averiguaremos con cortesía el tiempo disponible del cuidador, nos planteamos que el tiempo máximo de la entrevista de 30 minutos. Se presentará las credenciales del investigador, estableciéndose afinidad. Tendremos en cuenta los objetivos de la entrevista, plantearemos preguntas apropiadas, se le dará respuesta adecuada a nivel verbal y no verbal. Se le informará de que se le entregará un resumen y se le agradecerá su colaboración y atención asegurando su intimidad. Se tomará nota del lenguaje no verbal del entrevistado, inflexión de la voz, uso de las manos, el rostro, los desplazamientos del cuerpo y el silencio. Se analizará el vocabulario empleado por el cuidador, lo cuál nos define el medio social y cultural del entrevistado, se analizará en relación con la sintaxis, la elocución y la intencionalidad, sirviendo como herramienta para mantener un control sutil y guiar la situación de la entrevista hacia los objetivos propuestos, se intentará que la entrevista sea terapéutica.

Se combinarán las formas de recolección de datos, con la observación y la entrevista abierta, para poder evaluar el mismo fenómeno, codificando y analizando los datos separadamente y comparándolos luego. Vamos a utilizar un investigador y un observador, se analizaran los datos y posteriormente se cotejaran los resultados.

Dados los objetivos del estudio, se ha escogido la utilización de técnicas conversacionales, y dentro de estas, las entrevistas semiestructuradas, utilizando preguntas abiertas predeterminadas. Cuando se recolecte la información se

procederá al análisis de datos, desarrollando “categorías” que coincida con la información recogida. Se ha optado por esta herramienta de obtención de información por ser útil en situaciones en las que se requiere una información muy específica y cuando las personas entrevistadas constituyen un grupo homogéneo. Con todas las/los cuidadoras/cuidadores entrevistados se utilizará un mismo protocolo de entrevista y las mismas se planificarán en las condiciones adecuadas.

## **CAPITULO III**

### **PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS**

#### **3.I CARACTERISTICAS DEL LUGAR Y DE LA POBLACION**

La Ciudad de Guatemala, cuyo nombre oficial es Nueva Guatemala de la Asunción, es la capital de la República de Guatemala la ciudad se encuentra localizada en el área sur-centro del país y cuenta con una gran cantidad de áreas verdes. De acuerdo con el último censo realizado en la ciudad, habitan 2.149.107 personas, pero considerando su área metropolitana de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística, alcanza un estimado de 4.103.865 habitantes para 2012, lo que la convierte en la aglomeración urbana más poblada y extensa de Centro América. Ciudad de Guatemala es la capital económica, gubernamental y cultural de la República. La ciudad también funciona como el principal puerto de entrada en el país, con el Aeropuerto internacional La Aurora y la mayoría de las principales autopistas en el país de origen o que conducen a la ciudad. Además de una amplia variedad de restaurantes, hoteles y tiendas, la ciudad tiene una gran variedad de galerías de arte, teatros, instalaciones deportivas y museos (entre ellos algunas importantes colecciones de pre-colombinas de arte) y continuamente ofrece una cantidad cada vez mayor de actividades culturales. La Ciudad de Guatemala ofrece todas las comodidades modernas, junto con importantes sitios históricos que una ciudad de clase mundial puede ofrecer que van desde un teatro IMAX para el festival de cine Ícaro (Festival Ícaro), película con producción en Guatemala y América Central. La ciudad sigue siendo un polo de atracción de inmigrantes de las zonas rurales del país, así como los inmigrantes extranjeros, mayormente del sur de México y de Centroamérica. Respecto a su Geografía se describen los volcanes de Agua, Fuego y Acatenango en los alrededores de la ciudad. La Ciudad de Guatemala está ubicada en el Valle de La Ermita con alturas que varían entre los 1500-1600 (msnm) posee temperaturas muy suaves entre los 12 y 28 °C; Altitud: 1.500 metros; Latitud: 14° 37' 15" N Longitud: 90° 31'

36" O y Extensión: 996km. La buena salud de la población es uno de los pilares fundamentales del progreso social y económico de un país. Existe una estrecha interrelación entre buena salud, reducción de la pobreza y, en el largo plazo, desarrollo económico. En los países de bajo ingreso la mala salud de un pueblo, también conocida como carga de enfermedad, es una barrera que impide romper el círculo de la pobreza y progresar en el crecimiento de sus economías. Los líderes políticos reconocieron la interrelación entre salud, pobreza y desarrollo, cuando en septiembre del 2000, ciento ochenta y nueve jefes de estado suscribieron la Declaración del Milenio, comprometiéndose a alcanzar los Objetivos del Milenio (ODM) para el año 2015. Entre los ODM se considera de crucial importancia alcanzar una reducción sustancial en los niveles de pobreza y una notoria mejoría en el estado de salud de los más pobres. Guatemala está entre los países que suscribieron la Declaración del Milenio. Alcanzar los ODM en salud, en particular, es uno de los objetivos fundamentales del sistema de salud guatemalteco. En una investigación a cargo SEGEPLAN, se demostró que Guatemala no alcanzará los ODM si sus políticas de crecimiento no se combinan con políticas distributivas en el campo de la inversión social. Para mejorar el estado de salud de Guatemala se necesitan políticas públicas que enfrenten los problemas de salud de su población, actuando sobre los factores de riesgo que desencadenan las enfermedades y muertes. Son políticas distributivas, aquellas iniciativas del Estado a través de las cuales, el ingreso de un País se invierte en programas sociales. El objetivo de estos programas es cubrir las necesidades no satisfechas de la población. Estos determinantes incluyen factores como ingreso, educación, dieta, vivienda, higiene, disponibilidad y consumo de servicios curativos y preventivos de salud, acciones de salud pública, y muchos otros. Para medir el estado de salud de una población uno de los indicadores de salud más utilizados se encuentra la mortalidad por ejemplo, la mortalidad infantil o la esperanza de vida al nacer, también, las tasas de morbilidad, es decir, la presencia de enfermedades de distinta índole. Aunque estos indicadores son útiles, tomados cada uno por separado sólo proporcionan parte de la información acerca de la salud de una población. De allí la necesidad de buscar indicadores

más integrales que midan el estado de salud como un estado de bienestar completo. Un avance importante en esta línea ha sido el desarrollo de una nueva generación de indicadores, que combinan los datos de mortalidad, con los de morbilidad y la calidad de vida. Estos nuevos indicadores incluyen: años de vida ajustados por discapacidad, esperanza de vida ajustada por salud, años de vida ajustados por calidad, entre otros. Al momento, Guatemala no cuenta con mediciones de estos nuevos indicadores. Si el país fuera un enfermo, le cuestionó un periodista al Relator de las Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud, ¿cuál sería su diagnóstico? “Sería un paciente muy enfermo al que el médico le estaría administrando oxígeno de último momento”, fue la respuesta de Anand Grover. Esa analogía resume el diagnóstico del funcionario internacional luego de su visita de una semana al país, donde inquirió sobre el estado de la salud en la comunidad indígena guatemalteca. Al comienzo de su informe se refirió a las causas estructurales que han determinado el poco acceso a estos servicios por parte de los indígenas. La sociedad guatemalteca está marcada por desigualdades profundamente enraizadas, discriminación y racismo, en gran medida producto de la exclusión social que se remonta a la conquista española y a la colonia. Además, el legado de la guerra interna de 36 años “continúa ejerciendo gran peso en la sociedad. En la época actual, el gasto público, privado y de seguridad social representa 6.5 por ciento del PIB –similar a otros países de América Latina–, los indicadores de salud en Guatemala son de los más bajos de la región. Y eso se debe, a que el gasto público en ese renglón es mayor en otros países y a que sus sectores de salud están mejor organizados. En Guatemala, las deficiencias en áreas como las instalaciones médicas se suman a la falta de acceso a alimentos, agua potable, saneamiento y vivienda adecuada. Estas fallas inciden en condiciones de salud que pueden prevenirse, como la desnutrición crónica. Como consecuencia de la desatención de estos otros sectores el sector público de la salud ha soportado una carga excesiva. Se nota que en lugar de aumentar la inversión pública en salud, ha disminuido en las dos últimas décadas, y la que se hace se realiza en gran parte a nivel terciario. Esa situación se vuelve más dramática entre los pueblos indígenas, donde existe una alarmante escasez de

recursos. En Guatemala, el IGSS (Instituto Guatemalteco de Seguridad Social) es una de las entidades encargadas de brindar servicios de salud a los pacientes con Esclerosis Múltiple, 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 derecho a este servicio. Esta entidad es también la encargada de brindar los medicamentos a los pacientes con Esclerosis Múltiple gratuitamente, esto es de gran ayuda para las personas afectadas con la enfermedad ya que los medicamentos tienen un costo elevado. En el municipio de Guatemala se ubica ASOGEM que es una organización privada sin fines de lucro que agrupa a personas con Esclerosis Múltiple, sus familiares, 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. La población de ASOGEM respecto a cuidadores de personas con esclerosis múltiple, se distribuye de la siguiente manera: Según la edad, hay cuidadores entre el rango de 10 a 19 años de edad, habiendo mayoría de cuidadores entre la edad de 20 a 60 años, Basándonos en el género del paciente, vemos una mayoría en el género masculino en edades de 19 a 60 años. Según la residencia de los cuidadores, se determina que la mayor población es de la Ciudad Capital.

La Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM), surgió de la necesidad sentida por un pequeño grupo de personas con esclerosis múltiple que deseaban socializar con el resto de personas con este padecimiento con el objeto de apoyarse, compartir conocimientos, actualizarse con respecto a nuevos tratamientos, etc. Con la asesoría de algunos neurólogos, se hizo una convocatoria a nivel nacional para juntar a la mayor cantidad posible de personas con Esclerosis Múltiple (EM). Esta reunión se realizó el 31 de julio de 1999, en la ciudad de Guatemala, y a ella asistieron más de cien personas, aunque no todas

con la enfermedad. A partir de ese momento, se empezaron a reunir semanalmente un grupo considerable de personas con EM, con el objetivo de formar una asociación, y es así, como un año después, el 7 de agosto de 2000 queda inscrita la Personería Jurídica de ASOGEM en el Registro Civil.

La Asociación está constituida por una Asamblea General que delega sus funciones en una Junta Directiva, que es electa para ejercer durante un periodo de dos años. La Junta Directiva actual fue electa en enero de 2005.

En el mes de julio dimos inicio con el curso propedéutico que nos encaminó al planteamiento y selección de la investigación, en una tabla de vaciado. En la fase siguiente tuvimos acercamiento a la población que se dió en 3 visitas a la Asociación de Esclerosis Múltiple, situada en la 2ª. Calle "A" 33-40 Zona 11, Utatlán II, de Guatemala. Donde pudimos conocer a las personas que llegan los días sábados para recibir fisioterapia, tratamiento psicológico e información para la compra de medicamentos necesarios para el tratamiento de esclerosis múltiple. En agosto día 8, fue entregada la estructura del proyecto, dándose el inicio del trabajo de campo. Fue ese mismo mes cuando se inició con la selección de muestreo intencional seleccionando aquellos cuidadores que fueran representativos de la población de estudio, determinándose que el tamaño de la muestra era de tres cuidadores para cada uno de los cuatro investigadores. Adecuándose los criterios de los cuidadores a la información (conveniencia y suficiencia) y diversidad de puntos de vista para enriquecer el trabajo. Entre los requisitos a llenar estaba que llevara ejerciendo el rol de cuidador al menos 5 años antes de su selección, pero nos vimos en la necesidad de cambiar la temporalidad a dos años dándonos cuenta que la mayoría de la población que asiste el día sábado que el diagnóstico de su familiar era reciente. En la última fase nos dimos a la tarea de entrar de lleno al análisis y discusión de resultados obtenidos.

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

VACIADO DE RESULTADOS  
DATOS GENERALES

<b>EDAD</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
10 a 19	25%	75%
20 a 29	25%	75%
30 a 39	50%	50%
40 a 49	25%	75%
50 a 59	50%	50%
<b>TOTALES</b>	<b>38.46%</b>	<b>61.54%</b>

FUENTE: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El mayor porcentaje obtenido es de hombres con un 61.54%, mientras que el 38.46% es de sexo femenino.

<b>PARENTESCO DEL CUIDADOR</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
HIJOS	75%	25%
ESPOSO(A)	33%	67%
SOBRINO	100%	
<b>TOTALES</b>	<b>38.46%</b>	<b>61.54%</b>

FUENTE: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

Hay un 75% de cuidadores hijas mientras que el 25% restante son hijos; El 67% de los cuidadores son esposos, mientras el 33% son esposas Y un 100% de cuidadores que son sobrinos de sexo masculino.

<b>RELIGION</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
CATÒLICA	50%	50%
EVANGÈLICA	20%	80%

FUENTE: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 50% de la población femenina es católica, mientras el 50% restante de la población masculina es católica; El 20% de la población femenina es evangélica mientras el 80% restantes de la población masculina profesan la religión evangélica.

<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
SOLTERO(A)	43%	57%
CASADO(A)	33%	67%

FUENTE: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 43% de los cuidadores femeninos es soltero mientras que el 57% de los cuidadores masculinos es soltero; El 33% de los cuidadores femeninos es casada mientras el 67% de cuidadores masculinos es casado.

<b>TIEMPO DE SER CUIDADOR</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
1 A 9 AÑOS	20%	80%
10 A 19 AÑOS	20%	80%
20 A 29 AÑOS	67%	33%

FUENTE: Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

Entre los rangos de 1 a 9 años encontramos que el 20% es de cuidadores femeninos mientras el 80% es de cuidadores masculinos; Entre los rangos de 10 a 19 años de ser cuidador encontramos el 20% de cuidadores femeninos mientras el

80% es de cuidadores masculinos; entre los rangos de 20 a 29 años encontramos que el 67% de cuidadores es femenino mientras el 33% es de cuidadores masculinos.

<b>SEGURO SOCIAL</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
<b>CUENTA CON SEGURO</b>	75%	25%
<b>NO CUENTA CON SEGURO</b>	23%	77%

**FUENTE:** Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 75% de cuidadoras mujeres, su pariente si cuenta con seguro social mientras el 25% de cuidadores hombres su pariente si cuenta con seguro social; el 23% de cuidadoras mujeres su pariente no cuenta con seguro social mientras que el 77% de cuidadores hombres su pariente no cuenta con seguro social.

<b>DESERCIÓN LABORAL</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
<b>SI DEJO DE TRABAJAR</b>	25%	75%
<b>MODIFICO SU FORMA DE TRABAJO</b>	25%	75%
<b>NO DEJO DE TRABAJAR</b>	50%	50%

**FUENTE:** Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 25% de la población femenina sí dejo de trabajar contra el 75% de cuidadores hombres si dejaron de trabajar; el 25% de cuidadoras modificó su forma de trabajo contra el 75% de cuidadores lo hizo de igual forma y al final total de la población de cuidadoras el 50% que no dejó de trabajar contra el 50% de hombres que no dejó de trabajar.

<b>TENIA EL CONCEPTO ESCLEROSIS MÚLTIPLE</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
<b>NO SABÌA NADA SOBRE E.M.</b>	<b>60%</b>	<b>100%</b>
<b>HABÌA ESCUCHADO ALGO SOBRE E.M.</b>	<b>20%</b>	<b>0%</b>
<b>SI SABÌA QUE ERA E.M.</b>	<b>20%</b>	<b>0%</b>

**FUENTE:** Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 60% de mujeres cuidadoras no sabía nada sobre la esclerosis múltiple mientras el 100% de hombres tampoco; el 20% de cuidadoras habían escuchado algo sobre la esclerosis múltiple y de los hombres cuidadores el 0%; un 20% de mujeres cuidadoras sí sabía que era esclerosis múltiple, mientras el 0% de los hombres la desconocía.

<b>QUE EMOCION EXPERIMENTO INICIALMENTE CON EL DIAGNOSTICO DEL PARIENTE</b>	<b>FEMENINO</b>	<b>MASCULINO</b>
<b>ANGUSTIA</b>	<b>100%</b>	<b>0%</b>
<b>MIEDO</b>	<b>100%</b>	<b>25%</b>
<b>INCERTIDUMBRE</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

**FUENTE:** Datos obtenidos por medio de la entrevista realizada a los cuidadores que asisten a ASOGEM en el año 2012

El 100% de mujeres cuidadoras sintió angustia mientras el 0% de hombres experimentó angustia; Un 100% de mujeres cuidadoras sintió miedo mientras un 25% de hombres lo experimentó; Un 100% de cuidadoras experimentó incertidumbre al saber el diagnóstico del pariente en tanto que los hombres cuidadores lo hizo de igual manera al 100%.

Los cuidadores entrevistados refieren que su vida antes del diagnóstico de esclerosis múltiple de su familiar era “ normal”, trabajando con algunos problemas familiares, en algunos casos existía problema de pareja y el cónyuge había abandonado el hogar, realizaban actividades recreativas y en la mayoría de los casos no había escuchado sobre la esclerosis múltiple. Para la mayoría fue un momento angustiante, traumático y doloroso, pues pasaron de ver a su ser querido de estar sano a padecer una enfermedad de la que nada sabían, generando ansiedad e incertidumbre; en pocos casos se manifestó la depresión al no saber como ayudar a su pariente. La mayoría de los entrevistados refieren que debido a la dificultad de dar al principio un diagnóstico acertado fue muy frustrante, algunos han encontrado apoyo en su comunidad, iglesia, amigos y familiares. Luego del diagnóstico de E:M: se les dio apoyo acerca de la enfermedad en ASOGEM, luego investigando por su cuenta en libros o en la Red de Internet y con otros enfermos y cuidadores que han compartido con ellos su experiencia.

La mayor parte de la población comenta que los cambios han sido mucho y han cambiado la manera de ser, aprendiendo a ser más comprensivos y sensibles ante el dolor ajeno, descubriendo fortalezas que les han hecho ser más agradecidos. Entre los cambios han tenido que abandonar su vida social pues es un trabajo sin paga y muy demandante, en muchos casos han tenido que abandonar su trabajo siendo el mayor reto lo económico. Los entrevistados refieren que en el camino han aprendido a delegar funciones y a agradecer toda la ayuda posible, pues en muchas ocasiones el movilizar, cuidar y atender al familiar requieren de un gran esfuerzo no solo físico sino también emocional. En casos específicos es el cuidador principal o más cercano quien brinda el apoyo.

La mayoría refiere que al no saber exactamente a que clase de enfermedad se enfrentaban ellos como cuidadores y su pariente como enfermo todo lo que hoy ponen en práctica para mejorar la calidad de vida lo han aprendido sobre la marcha.

Refieren los entrevistados que en muchas ocasiones el cansancio físico es muy fuerte, pues se necesita el manipular de forma adecuada a la persona diagnosticada con esclerosis múltiple, para no lastimarlos o que sufran algún accidente pues la gran mayoría pierden la movilidad en ambas extremidades o al aparecer escaras el cuidado requiere mover al enfermo con delicadeza. La mayoría siente que el fin de semana es muy corto para descansar pues es un cuidado de 24 horas los 7 días de la semana.

Relatan la mayoría de cuidadores que la ansiedad que se maneja es muy fuerte y la incertidumbre de no contar con el dinero para la compra de medicamentos o afrontar una hospitalización es una situación que quita el sueño, que afecta el sueño y que quita el apetito. Refieren los entrevistados que es el aspecto que da mayor inseguridad debido al alto costo del medicamento, y en algunos casos por no contar con el seguro social han tenido que hacer muchos sacrificios que han afectado el estilo de vida que tenían. Señalan el costo de movilizar al paciente, los exámenes y visitas al especialista, adquirir mobiliario y equipo que faciliten el cuidado como sillas de ruedas, muletas, y el costo de la fisioterapia.

La gran mayoría de cuidadores refiere que es el dejar de trabajar o bien encontrar una fuente de ingresos alterna para comprar los medicamentos y los costos de un tratamiento. En lo emocional en ciertos casos ver el deterioro físico y emocional de su pariente enfermo, pues la E.M. es una enfermedad desgastante y degenerativa.

La mayoría de los entrevistados están muy agradecidos con el apoyo que han recibido en ASOGEM, donde los han hecho sentir como en familia y que no están solos para afrontar el reto de cuidar a un enfermo con E.M

Señalan que debido al desconocimiento que se tenía sobre la enfermedad, los diagnósticos errados que habían recibido de la enfermedad que padecía su pariente, el peregrinar por diferentes especialistas, les hizo buscar por su cuenta

información, valiéndose de libros, revistas, y la Internet. El asociarse a ASOGEM donde les han brindado información que les ha ayudado a despejar muchas dudas.

Los entrevistados refieren que la mayoría de las veces el trabajo de cuidador de un familiar diagnosticado con E.M. es muy desgastante pues requiere las 24 horas del día. Señalan que sí han sentido en algunos momentos cansancio físico y emocional que les ha causado angustia y en determinados momentos sufrimiento ante las crisis, dejando a un lado su bienestar han aprendido a sobreponerse y han convertido sus metas propias en beneficio de su pariente.

Refieren los entrevistados que la decisión mas fuerte ha sido la de hospitalizar a su pariente, en otros casos el tener que recurrir al seguro social y dejar internado al enfermo. Entre los sacrificios señalan el abandonar su vida laboral y apartarse de todo lo social pero que evaden esa realidad y piensan que posiblemente su vida familiar sería como antes.

## IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 4.1. Conclusiones

a) Al hacer el recorrido teórico y de campo de la enfermedad Esclerosis Múltiple se hace evidente que ninguna institución de salud privada o pública se ha hecho cargo de hacer un estudio mas profundo para detectar en las personas dicha enfermedad, y así poder enseñar al paciente y cuidador como enfrentarse a esta situación, sus crisis, sus cuidados y la importancia de su medicación.

b) El conocimiento que obtendrá el cuidador sobre la Esclerosis Múltiple lo ayudara a tomar la decisión de buscar ayuda profesional psicológica para mejorar su calidad de vida y de su enfermo.

c) Los resultados de esta investigación no pueden generalizarse porque aplica única y exclusivamente a la muestra estudiada de 13 pacientes de la Asociación de Esclerosis Múltiple.

d) La actitud positiva del paciente con esclerosis múltiple influye en el estado emocional del cuidador a la hora de brindar su apoyo.

e) Debido al alto costo del tratamiento de la enfermedad de esclerosis múltiple, se le contempla entre las enfermedades catastróficas.

f) Las personas que no cuentan con seguro social para la atención de su pariente padecen más angustia y estrés emocional.

g) En ningún centro hospitalario existe una persona capacitada que de orientación al familiar y al paciente que llega por primera vez con una crisis de esclerosis múltiple.

h) La incidencia de la morbilidad es de 3 enfermos de esclerosis múltiple por cada 10,000 habitantes en Guatemala.

i) Según nuestras estadísticas, la mayoría de pacientes han experimentado la aparición de los síntomas desarrollados por la enfermedad de Esclerosis Múltiple en tiempos de sufrimiento emocional por separación conyugal y/o divorcio.

## 4.2. RECOMENDACIONES

- a) Dentro del contexto de acompañamiento psicológico al cuidador(a), fomentar el conocimiento y aplicación de técnicas al grupo familiar y personas que conviven para brindar mejor apoyo en el tratamiento.
  
- b) Crear instituciones tanto públicas y privadas para el tratamiento adecuado de la persona con E.M. y su cuidador.
  
- c) Que los practicantes de Psicología que atienden en ASOGEM deben implementar actividades y terapias especiales para los cuidadores de personas con E. M.
  
- d) El actual trabajo es una investigación que pretende plantear que la Psicología debe ayudar no solo a la persona con E.M. sino a los cuidadores porque son los que pasan la mayor parte del tiempo con el paciente.
  
- e) De acuerdo a los resultados obtenidos en este trabajo de investigación se recomienda que se de inicio al proceso de apoyo psicológico a cada uno de los cuidadores que asisten a ASOGEM y a quienes así lo requieren.
  
- f) Se recomienda incluir la programación de charlas mensuales de actualización en cuidados y atención a personas cuidadoras y quienes así lo deseen.
  
- g) Que sea organizado un grupo social integrado por los cuidadores y quienes así lo deseen para fomentar los grupos de ayuda mutua.

h) Fomentar la información sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y el estilo de resolver los problemas y la capacidad para superar momentos complicados.

i) Se recomienda incluir en la revista cuatrimestral de ASOGEM parte de los trabajos y conclusiones de los trabajos de tesis realizado por los estudiantes de Psicología en beneficio de sus asociados.

j) Proporcionar información sobre Asociaciones y Redes de apoyo comunitario que brinden indicaciones lo mas claro posibles sobre el régimen de cuidados.

k) Fomentar la creación de un número telefónico de teleasistencia.

# **ANEXOS**

### Guión de la entrevista:

¿Cómo comenzó su tarea de cuidador de un enfermo con EM?, ¿Elegió ese papel o vino impuesto?

¿Cómo le dieron la noticia de que el enfermo al que cuida tiene EM?,

¿Dónde se la dieron, en el Hospital, Especialista, Médico de Familia, Enfermera?

¿Le explicaron como se iba a desarrollar la enfermedad? ¿En que momento y quién?

¿Le enseñaron técnicas para cuidar del enfermo y cuidarse usted? ¿En qué momento y quién? ¿Sabía a quién dirigirse para solicitar ayuda? ¿Dónde buscarla?

¿Se siente que no está sola, que tiene personal sanitario a quién acudir en caso de necesidad?

¿Se siente cubierta su necesidad de apoyo sanitario con las visitas que realiza a su médico?

¿Piensa que ha recibido la información adecuada sobre la enfermedad?

¿Se siente nerviosa? ¿Duerme bien?

¿Se siente mal consigo mismo desde que comenzó su tarea de cuidador/a?

¿Qué ayudas cree que necesita para desempeñar su rol de cuidador/a?

¿Si pudiera cambiar algo en los cuidado que seria?

Para la realización de las Entrevistas Semiestructuradas se seguirán los siguientes pasos:

Caso No. \_\_\_\_\_

Género: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

Tiempo de cuidar a la persona con EM: \_\_\_\_\_

1. ¿Como empezaron los problemas de salud de su ser querido?
2. ¿Fue difícil aceptar el diagnóstico, que sentía usted en ese tiempo?
3. ¿Cómo afrontó usted la situación cuando le dieron el diagnóstico de su familiar?
4. ¿Cómo ha afectado su vida en diferentes aspectos social, familiar, laboral económico, su salud, emociones etc.?
5. ¿Cómo afecta la familia? (dependiendo si es hijo, cónyuge uno de los padres. Así se verá el desarrollo de la dinámica familiar y el apoyo que se dan unos a otros)
6. ¿En el aspecto social discriminación de que forma recreación como la realizan?
7. ¿Quién le da la asistencia médica y el apoyo que siente o la comprensión o apoyo del gobierno?
8. ¿Cómo se siente física y emocionalmente hoy?
9. ¿Están satisfechas todas sus necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.).
10. ¿Siente usted que su vida tiene realización y de sentido?

### Testimonio No.1

Edad del cuidador 30 años

Sexo femenino

Parentesco hija

Religión católica

Tiempo del diagnostico 20 años

Fecha de entrevista 18 de Agosto del 2012.

Refiere la persona que desde que ella nació, su mamá ya estaba diagnosticada con esclerosis múltiple. Comenta que nació en Estados Unidos y sus primeros cinco meses de vida vivió con sus papas luego la enviaron a Guatemala con su abuela materna, y a los cinco años de edad sus papas regresaron a Guatemala empezó a vivir con ellos, a los nueve años empezó a ayudar a su mamá con los oficios de casa ya que veía que le costaba realizar los oficios. Ella los acompaña en las actividades que realizan diariamente fuera del hogar, anteriormente trabajaba pero a ver la necesidad de ayudar a su mamá dejó de hacerlo, en relación con los síntomas de las crisis al principio le ocasionaba nerviosismo e impotencia, pero mientras se ha ido desarrollando trata de tomarlo con calma, ella por su cuenta ha leído y preguntado por esa enfermedad. Menciona también que ella tiene 2 hermanas, la más grande ya casada y la otra hermana gemela soltera y viviendo actualmente con ellos, no hay ninguna ayuda económica ni apoyo en los oficios y cuidados de su mamá, ella no siente apoyo, se siente desilusionada por no realizar todas las actividades deseadas. En sus actividades sociales y laborales siempre están activos ya que pertenecen a la directiva de la asociación de esclerosis múltiples. Con respecto a su salud ella padece de una enfermedad de crisis nerviosa (crisis de ausencia) ella no hace ejercicio, descansa poco y no tiene amistades con las que pueda realizar otras actividades fuera de casa y con quien compartir sus problemas. Su única distracción es llegar a ASOGEM y compartir con todas las personas que llega a la asociación, se siente como en familia, ella se siente frecuentemente triste y criticada al no poder realizar algunas actividades, tiene baja autoestima.

## Testimonio No.2

Edad del cuidador 19 años

Sexo femenino

Parentesco hija

Religión católica

Tiempo del diagnóstico 17 años

Fecha de entrevista 18-agosto – 2012.

Menciona que desde que nació su papa ya tenía EM., al principio se sentía rara porque se le quedaban viendo cuando salía con sus papas debido a que el papá usaba silla de ruedas pero se llegó a acostumbrar y ya no le importa el que dirán, ella se informó por medio de libros e internet sobre esta enfermedad y cuando le preguntan que es, ella sabe responder. Han tenido problemas económicos pero han salido adelante. Comenta que cuando ella tenía como 9 años le dio una crisis a su papa, ella se encontraba sola y se sintió asustada e impotente para poder ayudarlo pero como pudo le dio su medicina, su mamá se encontraba estudiando y no la podía interrumpir. También como parte de sus distracciones ha sido en la asociación de esclerosis múltiple se siente como en casa, en familia, su papa pertenece a la directiva de ASOGEM y comparten todas las actividades que se realizan en la misma. Cuenta que su papa tiene Seguro Social y le dan el medicamento necesario, aunque cuenta que tuvieron problemas al principio y su mamá luchó porque le dieran esa oportunidad de recibirlo. Con respecto a su salud física y emocional se siente bien, tiene amigos y se turna con su mamá para poder salir. Ella si sale con su mamá y papá ya que a él le gusta compartir dentro y fuera de casa.

Testimonio No. 3.

Edad 20 años

Sexo femenino

Parentesco esposa

Religión católica

Tiempo del diagnóstico 4 años

Fecha de entrevista 18-8-2012.

Ella comenta que no cuida a su esposo, sino solo le ayuda a realizar sus actividades diarias ya que a él le gusta realizar sus actividades como el hombre de la casa, él es muy cuidadoso y ordenado y es por eso que no hay mayor problema con ellos, ella trabaja y lo deja solo y la mamá se lo ve de vez en cuando mientras ella llega del trabajo. Comenta que se conocieron por internet y luego se conocieron en persona y se juntaron y no le importo que él tuviera esa enfermedad ya que en su casa su hermanita pequeña tiene una discapacidad auditiva. Ellos tienen amigos y se reúnen de vez en cuando él sale y camina con muletas no quiere usar silla de ruedas. Tienen ayuda económica de un hermano de él desde Estados Unidos, no tienen ayuda de alguna institución nada más que de ASOGEM. De su salud se siente bien, cuando se siente mal o es necesario ir al médico él le recuerda y la acompaña.

Testimonio No. 4.

Edad 25 años

Sexo masculino

Parentesco esposo

Religión católica

Tiempo de diagnóstico abril del 2011

Fecha de entrevista 1 de septiembre 2012.

El menciona que trabaja todo el día por ser único sostén a su familia porque no tiene nadie quien lo ayude ni al cuidado de su hijo de 1 año. El se siente solo, triste, pero con ganas de salir adelante por su hijo. El diagnóstico de su esposa fue después del difícil embarazo, fue muy duro porque no sabían los doctores que era lo que tenía y no la querían atender, en el hospital decían que eran cuentos de ella, aduciendo que era mentira. Luego que le atendieran no sabían ni que era la enfermedad y no les daban mayor explicación de los síntomas ni tratamientos y no podía averiguar de otra forma, ellos son de bajos recursos y no tienen para sostener esa enfermedad, ella ha tenido varias crisis, la medicina le ha costado encontrarla y es muy cara. El se siente muy agotado y con menos energías para continuar, aunque piensa mucho en su bebé, comenta que no tiene tiempo para dedicarse a él mismo.

Testimonio No. 5.

Edades de 18, 17 y 14 años

Sexo masculinos

Parentesco sobrinos

Religión evangélica

Tiempo de diagnostico 10 años

Fecha de entrevista 8-9-2012

Ellos desde muy pequeños escuchaban a sus familiares decir que por una paliza que recibió le dio esa enfermedad, y no lo habían llevado al médico hasta que les recomendaron ASOGEM, el paciente tuvo 2 cuidadoras antes que ellos pero se desesperaron y lo dejaron abandonado, por eso fue que ellos se hicieron cargo de él, sin el apoyo moral ni económico de la demás familia. Pero se sienten satisfechos de velar por él, la mamá de él y la mama de ellos les ayudan económicamente, a veces se sienten desesperados tristes y sin deseos de salir, reciben criticas de otros familiares de como lo tienen, y eso les molesta demasiado. De salud se encuentran bien pero sí les esta afectando levantarlo y de trasladarlo de un lugar a otro. Para distraerse salen a jugar de vez en cuando.

Testimonio No. 6.

Edades de 30 y 37 años

Sexo femenino y masculino

Parentesco hijos

Religión evangélica

Tiempo de diagnóstico 2 años

Fecha de entrevista 18-8-2012

Refieren ser 4 hermanos, pero el cuidado de la madre recae en ellos dos, las otras dos hermanas tienen que salir a trabajar. Permanece más tiempo al cuidado de la mamá el único hijo varón. Al principio les fue muy difícil, pero ahora cuentan con la ayuda de personas que asisten a su iglesia y de amigos que se han organizado para brindarles el apoyo, han minimizado sus problemas. Refieren que entre los factores negativos que dificultan el cuidado está la infraestructura de su casa, no es la adecuada para la movilidad de su madre en silla de ruedas. El cuidado personal de su madre fue muy difícil debido al pudor que ella manejaba, teniendo que esperar ayuda de una tía quien les apoyaba. No contar con el seguro social les dificultó la adquisición de medicamentos, pero gracias a un conocido le lograron inscribir, mejorando la calidad de atención que brindaron a su madre. En lo físico y emocional se han visto afectados pues han tenido que afrontar el deterioro crónico de ella y además del proceso de ulceraciones (escaras) en el cuerpo y de la pulmonía que contrajo. El padecimiento de trastornos epilépticos del hijo varón y del infarto al miocardio que sufrió su padre ante los problemas que les aquejaba. Este testimonio se estaba compilando al resto del informe cuando se tuvo la triste noticia del deceso de la señora madre de los jóvenes cuidadores.

Testimonio No. 7.

Edad 57 años

Sexo masculino

Parentesco esposo

Religión católico

Tiempo de diagnóstico 19 años

Fecha de entrevista 18-8-2012

Relata el cuidador que por razones personales tuvo que viajar junto con su esposa a los Estados Unidos donde ambos trabajaron, manifestándose la primer crisis con el adormecimiento de la pierna y el brazo izquierdo donde luego finalizó con que se doblaba el pié al intentar caminar. En el hospital no detectaron el diagnóstico de la enfermedad. Fue un Acupunturista quien detectó trastornos en la columna vertebral y con su tratamiento hubo notables mejorías. En 1981, aún desconociendo la enfermedad y su diagnóstico ella quedó encinta de gemelas, quienes después de 5 meses de edad fueron traídas a Guatemala debido a las dificultades que la desconocida enfermedad conllevó. A 6 años después del nacimiento de sus hijas deciden regresar a reunirse con sus hijas. En 1993 ya en Guatemala es referida a un neurólogo, quien detecta y diagnostica por medio de tomografías y resonancias magnéticas la enfermedad de esclerosis múltiple. Fue hasta el año 2000 que se amplió su concepto de la Esclerosis Múltiple, luego él junto a un grupo de enfermos dieron inicio a lo que es hoy es ASOGEM. Su dinámica familiar se ve afectada al realizar cambios de adaptación. Ella (su esposa) logró jubilación por invalidez y sobrevivencia, lo que ha ayudado en gran manera. Actualmente él desea mantenerse junto a su familia y optó por dedicarse a llevar trabajo a su hogar. Es por segunda vez presidente en forma consecutiva de ASOGEM, No dedica tiempo para sí mismo, aduce ser honesto, una persona luchadora y determinante.

Testimonio No. 8.

Edades de 34 años

Sexo masculino

Parentesco esposo

Religión evangélica

Tiempo de diagnóstico 2 años

Fecha de entrevista 8-9-2012

Refiere el entrevistado que hace dos años, en fiestas navideñas, estando su esposa en el trabajo sufrió la primer crisis, manifestándose con hormigueo en las piernas y mucho dolor, dificultando su locomoción. Ella le llamó a él para que la llevara de regreso a casa. Comenta que en ese tiempo ellos atravesaban problemas conyugales y no convivían juntos. El 31 de diciembre ella agravó y fue internada en el hospital, donde no fue diagnosticada. Tiempo después él buscó información vía Internet, donde los cuadros que vió le fueron muy desmotivantes. En una de las crisis él la llevó al Hospital Roosevelt en donde se le presentó la oportunidad de conocer al Doctor Hugo Ordóñez, quien le diagnosticó a grandes rasgos la enfermedad. Al relatar su tarea de cuidador expresó que esta enfermedad le ha servido para unirse más a su familia y compartir con sus hijos asistiéndoles en lo posible. Entre las dificultades atravesadas fue adquirir el medicamento por el alto costo que le representa, señalando que dejó de trabajar para poder ayudarla y que han tenido mucha ayuda de familiares que les brindan apoyo económico y moral, cree que la enfermedad exige mucho, no solo de la persona enferma si no que también del cuidador, pues es trabajo de tiempo completo. A su esposa se le hizo necesario que le realizaran colostomía, aún utiliza silla de ruedas para movilizarse. Las actividades recreativas son muy escasas debido a que a ella no le gusta que la vean con lástima. Cuenta que hasta estos próximos días contarán con Seguro Social, lo que les ayudará a minimizar esfuerzos y al fin tendrá el tiempo de dedicación a sí mismo, admitiendo su fe en Dios como fuerza mayor que le ha acompañado siempre.

Testimonio No. 9.

Edades 49 años

Sexo femenino

Parentesco esposa

Religión católica

Tiempo de diagnostico 20 años

Fecha de entrevista 10-9-2012

Refiere la cuidadora que su esposo ha pasado por muchas crisis, siendo la primera en el trabajo, donde quedó cuadripléjico, la segunda fue en el año 1994 donde tuvo que ser internado por largo tiempo. Ha tenido Crisis de Ausencia y Regresiones, en las que no la reconoce a ella ni a su hija. Las hospitalizaciones han sido tantas que ella ha aprendido a documentarse sobre la esclerosis múltiple. Entre las dificultades que han tenido que afrontar esta la discriminación comentando que una oportunidad no les permitieron el ingreso a un restaurante, aduciendo el personal de servicio que las personas en silla de ruedas solamente entran a pedir limosna. En otra ocasión en un crucero de calle, a la espera del semáforo en verde, un automovilista les dió 20 quetzales, ella y su esposo han aprendido a ver estas cosas con paciencia y humor. Señala que cuentan con el Seguro Social y la ayuda en la adquisición de medicamentos se les ha facilitado. Realizan muchas actividades recreativas, pues gustan compartir tiempo con la familia. Señala que la tarea de cuidadora es de tiempo completo, que no hay alguna institución determinada a brindar apoyo a las personas cuidadoras con enfermedades degenerativas como la esclerosis múltiple, entre sus muchas tareas ella ha aprendido a dedicar tiempo para ella y unas de sus metas es graduarse de la universidad, se considera una persona sociable, determinada, que lucha por lo que se propone y sabe que para lograr algo en la vida hay que trabajar duro. Es miembro de ASOGEM y esta muy involucrada en todas las actividades de divulgación de la enfermedad, señala que todo lo que sabe sobre su tarea de cuidadora lo ha aprendido sobre la marcha y que ha tenido la oportunidad de recibir talleres y conferencias que han ampliado sus conocimientos. Realiza todas sus actividades de trabajo desde su casa y cuando sale su esposo le acompaña a

entregar mercadería. Cuenta que su mayor fortaleza la recibe de Dios y miembro activo de su iglesia, esta agradecida con la oportunidad de brindarle todo el apoyo que le es posible a su esposo.

Testimonio No. 10.

Edad 54 años

Sexo masculino

Parentesco esposo

Religión católica

Tiempo de diagnóstico 2 años

Fecha de entrevista 22-9-2012

Refiere el cuidador que tienen 26 años de casado y han procreado 2 hijos, cuenta que la “peregrinación por médicos ha sido larga y cada uno tiene diferente diagnóstico”, Fue hasta encontrar un neurólogo que solicitó una serie de exámenes donde fue diagnosticada con EM., cuenta que su esposa ha sido una mujer muy trabajadora y la primera crisis le dió en el trabajo, dificultando el caminar. Pasó meses antes de recibir tratamiento y medicina y fue el neurólogo Fernando Salguero quien lo remitió a ASOGEM, institución que les ha brindado todo el apoyo no solo en el tratamiento sino en la adquisición del medicamento que por no contar con seguro social dificulta el adquirirlo por su alto costo. La esposa de él sufre de muchos cambios de humor, razón por la que se le dificulta su tarea de apoyo, manifiesta tener el apoyo de su hijo pues se dividen las tareas, él debe salir a trabajar fuera de casa, su tiempo de compartir es escaso. En lo recreativo gustan de salir con los nietos, a la iglesia y a paseos. Ella prefiere compartir con él momentos especiales fuera de casa. Cuenta no tener tiempo para sí mismo y el trabajo le absorbe mucho tiempo, procura cuando está en casa satisfacer todas las necesidades de su esposa, él realiza su tarea de cuidador con todo el amor a pesar que es muy desgastante, sin embargo no le importa. El factor negativo y difícil para afrontar es el hecho de ver a su esposa no realizar tareas, su baja tolerancia a la frustración, el deterioro que provoca la enfermedad y los medicamentos por su alto costo.

## BIBLIOGRAFÍA

### Libros.

- Beck, Aaron, T., Reesh, A. John, Shan, Brian, Enery Gauy, Terapia Cognitiva de la Depresión. Biblioteca Desche de Brouwer , S.A., Bilbao, pp 12 Capítulo Visión General, El Problema de La Depresión.
- Bernal T., César Augusto, Metodología de la Investigación, para Administración, Economía, Humanidades y Ciencias Sociales, Pearson Educación, Capítulo # 6, Métodos del Proceso de Investigación Científica, pp. 57, 58, 60, 61, 62, 64 y 65.
- De La Iglesia, Dr. Pablo, Esclerosis Múltiple-Su tratamiento según visión física, psicológica y espiritual, Ediciones Obelisco 2004, España, pp. 25.
- Dorsch, Friedrich, Diccionario de Psicología, Editorial Herber, Barcelona 1981.
- Enciclopedia de la Psicología Océano, Normalidad y Salud Mental, Generalidades sobre la Normalidad, pp. 239 y 240.
- Fadiman, James y Frager, Robert, Teorías de la Personalidad, Editorial Harla Harper & Row Latinoamérica, México, Capítulo 8 Carl Rogers y La Teoría Centrada en El Cliente pp. 295.
- Folleto, Qué es la Esclerosis Múltiple y sus Síntomas. ASOGEM (2012)
- Gonzales Rey, Pedro, Investigación Cualitativa en Psicología Rumbos y Desafíos, International Thomson Editores, México, Capítulo 1, pp. 1, 6, 7, 8, 11, 12,16, 30 y 32.
- Kolb, Lawrence, C., Psiquiatría Clínica Moderna, Ediciones Científicas, La Prensa Médica, Mexicana S.A. de C.V., pp. 914 y 915.
- Martín-Baró, Ignacio, Psicología Social, Editorial Continental, México.

-Minuch, Salvador, Fishaman H., Charles, Técnicas de Terapia Familiar, Editorial Paidós Barcelona, pp. 25, 40, 63 y 70.

-Morris, Charles, Charles G., Psicología Un Nuevo Enfoque, Editorial Prentice- hall Hispanoamericana, S.A. México.

-Lazai, Stefanía, Pohlstephan, Benjamín, Mi Mamá Es Especial, Schering Ag. 13342 Berlín Germany, 1era. Edición en español, Cecla 2006.

-Organización Panamericana de la Salud, Manual de Psiquiatría para Trabajadores de Atención Primaria, Serie Paltex para Técnicos medios y Auxiliares. N. 1.

-Sisti, Elvio, Salud Mental.

-Tamayo y Tamayo, M., Procesos de la Investigación Científica, Editorial Limusa, México.

-Vinaccia, Stefano, Patrón de Pacientes con Enfermedades Crónicas, Cuidador y Apoyo.

Tesis.

-Andrino Hernández, Aba C., José P., Girón G. (2010) 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. Tesis pública, Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas.

-Gálvez, B., (2006) Sobrevivencia en pacientes adultos de los 40 años en adelante, que han padecido enfermedades terminales (Cáncer, VIH y Esclerosis Múltiple) y la influencia en su sentido de vida. Tesis pública, Universidad de San Carlos de Guatemala.

-Salas, M., (2008) Calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Tesis pública Universidad Complutense de Madrid España.

-Vielman Ramos, Eugenia M., (2011) La Expresión y el control de la ira en personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple en ASOGEM. Universidad Mariano Gálvez de Guatemala, Facultad de Psicología.