

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

"RESILIENCIA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."
TESIS DE GRADO

MARIE STEPHANIE VALDEZ AGUILERA
CARNET 12373-08

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MAYO DE 2015
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

"RESILIENCIA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR

MARIE STEPHANIE VALDEZ AGUILERA

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, MAYO DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: DR. CARLOS RAFAEL CABARRÚS PELLECCER, S. J.
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. SILVIA LISSETTE MOINO CARDENAS

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

LIC. RAYMOND ANTONIO MARTÍNEZ GUZMÁN

LICDA. SILVIA MOINO, M. ED.
CLÍNICA PSICOANALÍTICA
smoino@me.com

Guatemala, 22 de abril 2015

Señores
Departamento de Psicología
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Presente.

Estimados señores:

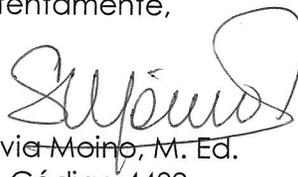
Por medio de la presente les informo que he asesorado el trabajo de tesis de la estudiante **Marie Stephanie Valdez Aguilera**, quien se identifica con el carne número **12373-08**, de la Licenciatura en Psicología Clínica.

La investigación se titula "**Resiliencia en pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple**". Después de asesorar el trabajo de la estudiante Valdez Aguilera, considero que llena los requisitos que la Universidad y el Departamento requieren. Así mismo considero que este constituye un aporte importante para el área de investigación del Departamento de Psicología.

Por lo que presento el trabajo a su consideración para que continúe el proceso de evaluación y aprobación.

Sin otro particular

Atentamente,



Silvia Moino, M. Ed.
Código 4489



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante MARIE STEPHANIE VALDEZ AGUILERA, Carnet 12373-08 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05257-2015 de fecha 14 de mayo de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"RESILIENCIA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 14 días del mes de mayo del año 2015.



Irene Ruiz Godoy

**MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar**

AGRADECIMIENTOS

A Papá Dios y a Mamita María:

Gracias, porque durante toda mi vida, nunca me sentí desamparada; porque en cada dificultad y reto, me han mostrado su infinito amor. Por ayudarme a ver cuál es el sentido de la vida, de mí vida.

A mis Padres:

¡A USTEDES ME DEBO! Gracias por tanto amor, por su entrega incondicional, por sus ánimos, por haber hecho de mí quien soy. Por no haberme dejado caer nunca. GRACIAS PAPITOS, los amo con todo mi ser. Este logro es de y para ustedes.

A mi esposo:

Gracias por haberme acompañado en este camino, y por animarme a continuar cuando sentía deseo de renunciar. Gracias por tu amor y apoyo.

A la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM):

Por haberme permitido realizar mi trabajo de tesis y por haberme dado la bienvenida como socia. ¡Eternamente, gracias!

A mi asesora de tesis, la Licda. Silvia Moino:

Por su apoyo, comprensión, guía y paciencia.

DEDICATORIA

A Dios, como te prometí desde que comencé la carrera, esta tesis es para ti y gracias a ti pude concluir esta meta.

A ustedes amores y motores de mi vida, papi y mami, esto no hubiera sido posible sin ustedes.

A Nana, te amo y admiro.

A mi esposo Manuel, te amo y gracias por caminar conmigo. ILUWAMH

A mi hermosa familia, porque siempre me mostraron su apoyo y amor.

A mi mejor amigo y hermano del alma, porque has sido pieza fundamental en mi vida.

ÍNDICE

RESUMEN	1
I. INTRODUCCIÓN	3
1.1 Reseña histórica	8
1.2 Esclerosis Múltiple	9
1.3 Síntomas	10
1.4 Medicamento	11
1.5 Tipos de Esclerosis Múltiple	14
1.6 Resiliencia	15
1.7 Características de Personas Resilientes	17
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
2.1 Objetivos	20
2.1.2 Objetivo General	20
2.1.2 Objetivos Específicos.....	20
2.2 Elementos de Estudio	20
2.3 Definición de Variables	20
2.3.1 Definición Conceptual... ..	20
2.3.2 Factores de Resiliencia	20
2.4 Definición Operacional	21
2.5 Alcances y Límites	21
2.6 Aporte	21
III. MÉTODO.....	23
3.1 Sujetos	23
3.2 Instrumento	23
3.3 Procedimiento	24
3.4 Tipo de Investigación	24
3.5 Metodología Estadística	24
VI. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	26
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	35
VI. CONCLUSIONES	38

VII. RECOMENDACIONES	39
III. Referencias Bibliográficas	41
IV. ANEXOS	44

RESUMEN

En Guatemala, existe una asociación no lucrativa que se encarga de brindar apoyo psicológico a las personas que han sido diagnosticadas con Esclerosis Múltiple. Condición que se caracteriza por atacar al sistema nervioso central por la desmielinización, causando lesiones en cerebro y médula espinal. Mismo, que ha sido catalogada como auto degenerativa e auto inmune. Los síntomas, principalmente, son de índole motor, sensitivo, visual y de equilibrio. Actualmente, existen medicamentos que permiten tener control sobre la forma en que se desarrolla y el proceso degenerativo de la misma.

Es por esto que la presente investigación de tipo descriptivo, tuvo como objetivo principal, identificar los factores resilientes predominantes en los 27 participantes de ambos géneros diagnosticados con Esclerosis Múltiple, quienes son socios de la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM). La motivación principal fue la necesidad de comprender qué elementos conductuales permiten a las personas diagnosticadas con esta enfermedad y con otras dificultades médicas, familiares y sociales salir adelante, a pesar de los obstáculos que han tenido que vencer durante su trayecto con esta enfermedad.

Con base a los resultados obtenidos por medio de la Escala de Resiliencia, se determinó que los 27 participantes de ambos géneros tienen capacidades resilientes basadas en su autoconcepto, autoestima y el impacto que las redes de apoyo han tenido en sus vidas, puesto que, en el caso de las mujeres, el hecho de sentirse libres de comunicar sus deseos y frustraciones con personas que les comprendan, les reafirma el sentido de pertenencia; y en el caso de los hombres, el volver a darle sentido a sus vidas como seres productivos, valiosos y dignos de respeto. El total de la muestra, evidenció poseer un nivel alto de resiliencia independientemente del tipo de esclerosis múltiple que tuvieran así como de su

condición física, puesto que todos manifestaron sus deseos de continuar luchando para alcanzar las metas que una vez que plantearon.

En conclusión, así como Frankl (1946) menciona en su libro *El hombre en busca de sentido*, “Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa, la última de las libertades humanas, es decir la elección de la actitud personal que debe afrontar frente al destino para decidir su propio camino”.

I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, existen personas que padecen de una condición médica llamada Esclerosis Múltiple (EM) que afecta al Sistema Nervioso Central, la cual se caracteriza por ser autoinmune, degenerativa y su cura, aún, no ha sido descubierta. Sin embargo, existen medicamentos químicos que han sido utilizados durante las últimas décadas, mismos que han logrado retrasar los daños que la enfermedad causa a sus portadores. Esta causa dificultades en las habilidades motoras, sensitivas y visuales, además de causar daños cognitivos tales como la dificultad en la concentración y la memoria.

La forma en que la EM se manifiesta, es causando lesiones desmielinizantes en diferentes áreas del cerebro y parcialmente en la médula espinal. Por el momento, se sabe que el mismo sistema inmune ataca a la vaina de mielina que recubre a los axones de las neuronas, causando así, las lesiones múltiples en diferentes áreas del cerebro.

Actualmente, en Guatemala, cada vez hay más casos diagnosticados en jóvenes de ambos géneros que han desarrollado depresión debido a la discapacidad, soledad, e incompreensión por parte de familiares y conocidos de los mismos, además de quienes, incluso, han llegado a tener ideas de suicidio como una manera de acabar con el dolor y frustración de no tener el control sobre sus propios cuerpos, y de irracionalmente, creer que ahorrarían problemas a sus familiares cuidadores.

Por otra parte, los pacientes que han enfrentado el diagnóstico con una actitud positiva, más allá de lo esperado por pronósticos médicos, ya que muchos de ellos, no sólo son portadores de la enfermedad, sino, al mismo tiempo, son padres y madres, esposos y esposas, y profesionales. Por lo tanto, dicha actitud ha influenciado en la manera en que la enfermedad se desarrolla o en cómo impacta a quien la padece. Además, es bien conocido

que el sistema inmune reacciona al estado de ánimo de las personas y es por esto que, este estudio pretende identificar los factores de resiliencia presentes en dichos sujetos.

Con relación al tema, se presentan diferentes estudios de autores nacionales en los que han resaltado la importancia de la resiliencia en diferentes ámbitos:

Agustín (2014) realizó una investigación en el Proyecto Educativo Laboral Puente Belice (PELPB) en la ciudad de Guatemala. Este tuvo como objetivo principal identificar rasgos resilientes en un grupo muestra conformado por 25 adolescentes de ambos géneros, siendo éstos doce hombres y 13 mujeres entre 15 y 18 años de edad. Se utilizó como instrumento, un Test de resiliencia constituido por tres módulos nombrados “Yo soy”, “Yo Estoy”, “Yo tengo y Yo puedo”, formando por un total de 60 ítems. Los resultados obtenidos mostraron que los participantes de género femenino mostraron capacidades resilientes más fortalecidas en el área de vínculos positivos, que los sujetos de género masculino. Además, resaltó que los adolescentes de ambos géneros mostraron haber aprendido de sus aciertos y errores, mismos que les permitió motivar a otros que presentan las mismas dificultades en el diario vivir.

Gutowsky (2007) realizó una investigación de tipo cualitativo que tuvo como objetivo determinar cuáles son los principales factores resilientes de protección que promueven un mejor afrontamiento al paciente diagnosticado con una enfermedad oncológica. Además, realizó un estudio en tres sujetos de género masculino, en edad adulta, casados y sobrevivientes de cáncer. Contó con el apoyo de la red de sobrevivientes del INCAN. Como instrumento, elaboró una entrevista semi estructurada en la cual los participantes daban a conocer factores relevantes de las vidas de los participantes. Dio a conocer las vivencias y experiencias de los sujetos antes, durante y después de la enfermedad. Además, la investigación mencionada, resaltó la importancia e influencia

positiva que factores como el apoyo familiar, establecimiento de metas personales e iniciativa de vida tienen sobre pacientes en esta condición médica.

Así mismo, Méndez (2011) realizó una investigación que tuvo como objetivo establecer los factores de resiliencia en pacientes diabéticos que asistían a consulta en el Patronato de Quetzaltenango. La muestra se conformó de 65 personas de ambos géneros, elegidos al azar. El investigador aplicó el cuestionario elaborado por Edith Henderson Grotberg en donde se identifican los factores resilientes tales como Yo tengo, Yo soy, Yo estoy y Yo puedo. Además utilizó un cuestionario adaptado a la diabetes para corroborar la incidencia de las categorías resilientes en cuanto al afrontamiento de la patología. Se utilizó la metodología estadística de tipo descriptivo con el método de la significación y fiabilidad de las proporciones para cada una de las preguntas del cuestionario. Los resultados obtenidos permitieron comprobar la hipótesis alterna la cual estableció la existencia de los factores de resiliencia en los pacientes diabéticos.

Por otra parte, Saravia (2011) realizó una investigación de tipo cualitativo que tuvo como objetivo principal conocer las características resilientes de una muestra de ocho pacientes de cáncer terminal que se encontraban en aislamiento en el Hospital San Juan de Dios ubicado en la ciudad de Guatemala. Se utilizó como instrumento, una entrevista semi-estructurada, que se enfocó en identificar que los pacientes, independientemente de su apreciación individual de la enfermedad, lograran una mejora significativa en el vínculo con personas cercanas a éstos. Además, agregó que la actitud de los pacientes puede repercutir o beneficiar a quienes padecen de alguna patología.

Así mismo, autores de otros países realizan investigaciones y brindan aportes valiosos a la presente. A continuación se muestran algunos:

Arias (2006) en el artículo “La resiliencia como perspectiva de Desarrollo Humano” de la Universidad de Manizales, Colombia presentó el enfoque teórico de la

resiliencia. En el trabajo se menciona la importancia que esta tiene para que el ser humano supere las circunstancias adversas a través de sus capacidades y habilidades y así, tener las condiciones de vida favorables para su desarrollo individual y social. Además, el autor propuso el reconocimiento del sujeto como potencial de desarrollo humano, mismo que dependerá de las oportunidades sociales a las que tenga acceso y a sus capacidades individuales.

Por su parte, Arratia y González (2011) investigaron la relación entre los cinco modelos de personalidad y resiliencia entre una muestra conformada por 74 participantes, de ambos géneros, de edades de 24 a 59 años. Se aplicaron dos instrumentos, el cuestionario de resiliencia y el inventario de personalidad NEO-PI-R (Costa y McRae, 2008). Los resultados evidenciaron que los niveles de resiliencia alto, moderado y bajo. Con respecto a la personalidad, toda la muestra evidenció un nivel alto de neurotismo, bajo en apertura, extraversión y responsabilidad, además de una muy baja en amabilidad. Dicho estudio fue realizado en la Universidad Autónoma de México.

Por su parte, Estefó (2011) realizó un estudio de tipo descriptivo en el cual se centró en describir los factores protectores que predominan en personas de ambos géneros entre los 25 y 30 años estudiantes de la Universidad Abierta Interamericana en La gos, Rosario. El objetivo principal fue determinar la existencia de factores protectores en adultos jóvenes, y definir cuál de ellos predomina en cada género. Concluyó en que tanto hombres como mujeres saben establecer límites y tienen la capacidad de mantener distancia emocional y física si caer en el aislamiento. Además, logran encontrarle un lado cómico a las situaciones que atraviesan y salir fortalecidos de dichas vivencias. Todos estos datos fueron obtenidos por medio de la utilización del instrumento “Cuestionario de resiliencia para estudiantes universitarios” (CRE-U).

Así mismo, Rodenas (2011) realizó un trabajo titulado “Características resilientes manifestadas por mujeres que han sufrido una amputación”. El objetivo fue conocer las características resilientes manifestadas por mujeres que han sufrido la amputación de una o más extremidades, entendiendo la resiliencia como la capacidad de afrontar la adversidad y salir fortalecidos de esta prueba. Los participantes fueron ocho mujeres en edad adulta quienes tenían amputaciones de algún miembro de sus cuerpos. Además, la autora hizo mención que la resiliencia se establece sobre nueve pilares que constituyen parte importante de esta investigación, siendo estos: Autoestima consistente, Introspección, Independencia, Capacidad de relacionarse, Iniciativa, Creatividad, Humor, Moralidad y Capacidad de pensamiento, mismo que fue establecido por Melillo en el 2004.

En su tesis doctoral, Saavedra (2012) describió los resultados obtenidos en torno a los niveles de resiliencia, en dos grupos de adultos de diferentes regiones de Chile. El primer grupo conformado por sujetos diagnosticados con depresión y el segundo grupo sin ese diagnóstico. La muestra total fue de 126 sujetos, a los que se les aplicó la Test de Resiliencia para jóvenes y adultos SV-RES (Saavedra y Villalta, 2008). Entre los resultados más relevantes, el autor destacó la fuerte diferencia encontrada entre el grupo con diagnóstico de depresión y el grupo sin ese diagnóstico. Del mismo modo, se apreció diferencias por grupos de edad. No se describen diferencias por género.

Urra, (2010) escribió un artículo titulado “La resiliencia como perspectiva de desarrollo humano”. En este informe se resalta la importancia de desarrollar las fortalezas que los seres humanos necesitan para superar eventos traumáticos. Así mismo, se señala factores, tales como la edad, cultura, religión, etnia, género y posición socio-económica, como aquellos que influyen en la manera en que las personas procesan los eventos y cómo estas logran superar acontecimientos relevantes. Urra se refiere a estos como “sucesos

vitales” los cuales son aquellos que logran influir en el transcurso de la vida y el proceso evolutivo de la persona.

Con respecto al tema de la Esclerosis Múltiple, Balicevic (2009) realizó un trabajo que describe su desarrollo como cuadro clínico. El autor hizo especial hincapié en sus características clínicas. El estudio de tipo descriptivo se realizó con los pacientes que han presentado incapacidad temporal en el año 2005 y 2006 y se utilizaron 357 expedientes de pacientes diagnosticados con EM, desestimando todos los expedientes que se repitieron de un año a otro, obteniendo de esta manera un total de 146 casos. Estos se clasificaron según grupos de edad, distribución por género y edad. El autor concluyó que es importante resaltar la complejidad de la EM, no solo como cuadro clínico sino también por el impacto socio-laboral y la importancia de la intervención multidisciplinaria.

Los autores mencionados han estudiado la capacidad innata de los seres humanos de sobreponerse ante situaciones extremas de la vida, independientemente de las circunstancias que comprometen su integridad y bienestar físico y emocional. Además, han resaltado la existencia y relevancia de factores resilientes que influyen en la recuperación emocional, mismos que tienen impacto en el desenvolvimiento de los sujetos en las diferentes áreas de vida.

1.1 Reseña histórica sobre la Esclerosis Múltiple

Robert Carswell (1793-1857) fue quien encontró las primeras lesiones extrañas en la médula espinal de un paciente, sin embargo no las vinculó con la enfermedad. Así mismo, en 1849, Friedrich Theodor von Freichs, fue el primero en darse cuenta que las remisiones eran características de la Esclerosis Múltiple. Además, describió el nistagmo (movimientos oculares involuntarios e incontrolables) como síntoma de la enfermedad. No

obstante, se le atribuye a Jean-Martin Charcot (1825-1893) el desarrollo de criterios diagnósticos de la patología (Gamazo, 2009)

Así mismo, evidenció el caso de Santa Lidwina de Schiedam quien se cree fue el primer caso de EM en la historia médica, ya que padeció diferentes síntomas neurológicos de distinta índole, llevándola a la muerte a los 53 años. Además, un caso mejor documentado, fue el de Augustus Frederic D'Este (1794-1848), nieto del rey Jorge III de Inglaterra, quien en su diario personal dejó detallados los síntomas que tuvo, mismos que se acoplan a los criterios de la Esclerosis Múltiple. Por otro lado, en los años 1300, existió una mujer vikinga islandesa a quien se le conoció como Halla, esta describió un cuadro de debilidad en extremidades, dificultad para caminar y en el lenguaje. Así mismo, el caso del poeta Heindrich Heine, quien luego de 24 años de haber iniciado con el cuadro clínico de Esclerosis Múltiple remitente-recidivante, evolucionó a una de tipo secundaria progresiva durante el cual manifestó síntomas como migrañas intensas, parestesias faciales, depresiones recurrentes, diplopía (visión doble), distorsiones perceptivas, dolor de ojos, hiperestésias faciales, ataxia (dificultad en el equilibrio y la coordinación), parálisis, disartria (dificultad en la articulación), espasmos musculares, y debilidad.

1.2 Esclerosis Múltiple

Gamazo (2009) y Longo, Dennis, Jameson, Fauci, Hauser y Loscalzo (2012), describen a la Esclerosis Múltiple (EM) como una enfermedad que la mayoría de veces, es diagnosticada en mujeres y hombres entre 20 y 40 años de edad. Sin embargo, esta también puede aparecer en niños o personas mayores de 50 años de edad. Hasta ahora, se sabe que la Esclerosis Múltiple es causada por el ataque del sistema inmunológico a la vaina de mielina que recubre a los axones de la neurona, misma que funciona como protección y permite la eficaz conducción eléctrica entre neuronas. Por lo que, cuando esta se daña, los

impulsos eléctricos disminuyen o se detienen. Esto puede ocurrir a lo largo de cualquier área del cerebro. Es por esto que ha sido nombrada, “esclerosis múltiple” lo cual significa “lesión múltiple”. Además, tanto el nervio óptico y la médula espinal, pueden ser afectados causando ceguera total o parcial, dificultad o suspensión de la marcha, fatiga extrema, dificultades en el habla, oído, y problemas de índole cognitivo. Así mismo, se sabe que los síntomas de la EM, llegan a ser tan diversos dependiendo éstos de las zonas del Sistema Nervioso Central (SNC) afectado. Cabe mencionar que esta enfermedad no es contagiosa, hereditaria o mortal, sin embargo, debido a su naturaleza degenerativa, esta causa un deterioro significativo en quien la padece afectando así, la calidad de vida de éstos

En cuanto a la causa real de esta patología, aún se desconoce lo que hace que esta se desencadene en algunos individuos y en otros no a pesar de vivir en el mismo sector, pertenecer a la misma familia o estar bajo las mismas condiciones de vida. Sin embargo, se destaca factores como la susceptibilidad genética y la posible presencia de un virus, mismo que aún no ha sido detectado ni comprobado.

1.3 Síntomas

Gamazo (2009) y Gallud (2005) mencionaron que entre 1980 y 1990, Charcot describió los síntomas ocasionados por la Esclerosis Múltiple siendo estos resultado de las lesiones que ocurren en el cerebro y la médula espinal a causa del funcionamiento de la patología. Los síntomas pueden iniciar leves o graves, dependiendo del grado de la EM, mismos que se dividen por áreas específicas, tales como las de la tabla 1.1.

Tabla 1.1

TIPO DE SÍNTOMA	ESPECIFICACION
Síntomas Motores	Dificultad en la marcha, pérdida de fuerza en extremidades tanto superiores como inferiores, pesadez y espasmos musculares dolorosos.
Síntomas Sensitivos	Adormecimiento, sensación de hormigueo, sensibilidad al calor, mismo que produce un empeoramiento de los síntomas con el aumento de la temperatura corporal y dolor intenso.
Neuritis Óptica	Inflamación del nervio óptico, lo cual provoca visión borrosa, pérdida de la saturación del color, dolor con la movilización del ojo, o incluso pérdida visual grave. La afectación suele ser en un solo ojo.
Coordinación	Inestabilidad al caminar, falta de coordinación o torpeza de los movimientos, temblor, dificultad en el lenguaje.
Esfínteres Rectal y Vesical	Aparición de micciones frecuentes e incontinencia. Esta alteración a nivel de la vejiga mismo que puede llegar a ocasionar infecciones urinarias .
Cognoscitivos o Mentales	Trastornos de la memoria, disminución de la atención, dificultad para la solución de problemas.
Otros	Vértigo, fatiga, disfunción sexual, debilidad facial e incluso Si la lesión es a nivel cervical puede aparecer una especie de descarga eléctrica descendente al flexionar el cuello, mismo que es denominado como signo de Lhermitte, también observado en otras enfermedades que afectan a los discos cervicales.

Fuente: MedLinePlus

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm> Anónimo (s/f)

1.4 Medicamentos

Meili (2007), mencionó que en 1957, el microbiólogo Jean Lindenmann descubrió el interferón, mismo que es utilizado en patologías como Hepatitis C, ciertos tipos de cáncer, enfermedades virales y especialmente en Esclerosis Múltiple. Lindenmann, infectó células de gallinas con virus gripales debilitados. Tras un periodo de incubación

suficientemente prolongado para reforzarlo y conocer su desenvolvimiento, seguido de eso, separó el virus y las células. Luego, el resto de emisiones del virus fue utilizado en un nuevo intento infeccioso, en esta ocasión, con virus vivos de influenza.

Se dio cuenta que los virus fueron anulados, así es como se percata que el interferón es una proteína producida naturalmente por el sistema inmunitario como respuesta a agentes externos, tales como virus, bacterias, parásitos y células cancerígenas. Es por esto que, los interferones se convirtieron en la mejor opción para tratar los avances de la esclerosis múltiple, aunque aún no se haya determinado qué virus, bacteria o parásito es el causante de la EM.

El mismo autor, indicó que tras haber determinado el tipo de EM que los pacientes presentan, conjuntamente con el médico neurólogo tratante, continúa la elección del medicamento que mejor se adapte al caso, puesto que cada tipo de interferón es aplicado diferentemente y los efectos secundarios varían según sea el caso. Es por esto que los pacientes deben de tomar en cuenta su estilo de vida, riesgos y beneficios que conllevan cada uno de los de éstos, puesto que al ser químicos inyectados, estos representan incomodidades. Sin embargo, en la actualidad, existen medicamentos de toma oral, los cuales ofrecen una reducción significativa de las recaídas y la administración es más amigable y menos incómoda para los usuarios, no obstante, a la larga, conllevan otro tipo de afecciones.

A continuación, se presentan la tabla 1.2 de los medicamentos que la Agencia Europea de Medicamentos (AEMS) aprobó para el tratamiento de la EM desde 1995.

Tabla 1.2 Medicamentos

Principio Activo	Nombre Comercial	Frecuencia y Vía de Administración	Año de Aprobación (EMA)
Fármacos de primera línea			
	Avonex	Intramuscular 1 vez/ semana	1997
	Betaferón	Subcutáneo cada 48 horas	1995
Interferón Beta	Rebif	Subcutáneo 3 veces/ semana	1998
	Extavia	Subcutáneo cada 48 horas	2008
Acetato de glatirámero	Copaxone	Subcutáneo cada día	1997
Fármacos de segunda línea			
Natalizumab	Tysabri	Endovenoso 1 vez/ mes	2006
Fingolimod	Gilenya	Oral cada día	2011

Tomado de: Multiple Sclerosis Society (2013)

Tur, (2011) afirma que los fármacos de primera línea son la primera opción al inicio de haber sido diagnosticados. Son conocidos como fármacos inmuno moduladores ya que se encargan de nivelar la respuesta inmunológica con el fin de que este no continúe atacando a la pared de mielina que recubre al axón. Además, menciona que desde el 2006, los fármacos de segunda línea han sido divididos en dos grandes grupos, los cuales se caracterizan por ser de administración oral, siendo su eficacia similar o incluso mayor que la de los fármacos actuales de primera línea, y los anticuerpos monoclonales es decir, un anticuerpo homogéneo producido por una célula híbrida producto de la fusión de un clon de linfocitos B descendiente de una sola y única célula madre, la cual posee una ventaja evidente, es decir, su alta eficacia. Éstos, se utilizan cuando, a pesar de haber recibido otro tratamiento, el paciente continúa manifestando episodios agudos de empeoramiento que pueden ser leves, moderados o severos, durante los cuales los síntomas pueden disminuir. Estos se caracterizan por ser inmunosupresores es decir que su función es disminuir las defensas del organismo, con el fin de reducir las posibilidades de un auto ataque.

Lamentablemente, estos fármacos, a pesar de ser efectivos, tienden a causar mayores efectos secundarios, tales como propensión a contagio de cualquier virus además de daños hepáticos, gástricos y cardíacos. Es por esto que, los pacientes que consumen este tipo de fármacos, deben de realizar revisiones semestrales, para conocer la condición de los órganos comprometidos, tales como el hígado, estómago, tiroides entre otros.

1.5 Tipos de Esclerosis Múltiple

Autores como Longo, et. al. (2012) y Moreira (2002), indicaron que la Esclerosis Múltiple se manifiesta de diferentes maneras, cada una con un nivel de seriedad distinto, dependiendo estas de las condiciones ambientales y alimenticias en las que el sujeto se desarrolle. Cabe mencionar que, como es característico de la Esclerosis Múltiple, los tipos progresivos no sólo no cuentan con un tratamiento definitivo y seguro, sino que estos involucran discapacidad física. Sin embargo, es importante mencionar que existen pacientes que, independientemente del tipo de Esclerosis Múltiple que presenten, logran mantener un estilo de vida tranquilo y productivo.

A continuación, se describe cada tipo reconocido por la Organización Mundial de la Salud OMS (2003):

- Esclerosis Múltiple primaria del tipo progresivo: Se presenta con una discapacidad progresiva desde el inicio de la enfermedad con ausencia de brotes.
- Esclerosis Múltiple secundaria progresiva: La enfermedad comienza con sucesivas recaídas y remisiones y, después de un tiempo, se produce un empeoramiento progresivo que puede ir acompañado o no de brotes.
- Esclerosis Múltiple del tipo progresivo con recaídas: También se presenta con una discapacidad progresiva desde el comienzo pero con sucesivos brotes.

- Esclerosis Múltiple benigna: Presenta un patrón clínico de expresión con las recaídas típicas de la enfermedad que después de un tiempo permanece estable durante 10 ó 15 años.
- Esclerosis Múltiple Remitente-Recidivante: El patrón clínico se expresa en brotes o recaídas que luego evolucionan hacia una recuperación total o parcial. Entre uno y otro brote el paciente permanece estable.

1.6 Resiliencia

Definición

Según la Real Academia Española (2009), el vocablo resiliencia tiene origen en el idioma latín en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Mismo que fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos (Rutter, 1993). En 1994, Vanistendael (2005) expuso que la resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción; es decir, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; por otra parte, más allá de la resistencia, es la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a circunstancias difíciles. Así mismo, Grotberg (1995), indicó que la resiliencia es la capacidad para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformado por ellas. Esto confirma que los seres humanos tienen la capacidad de reponerse a eventos traumáticos que cambian la idea de la vida que se tiene sobre lo que la vida “debería de ser”.

Actualmente, existen nuevas interpretaciones, basadas en investigaciones y estudios sobre resiliencia, las cuales han lanzado nuevos enfoques respecto a la misma. A continuación, se detallan dichos descubrimientos:

Estefó (2011), mencionó que la resiliencia depende de las diferencias etarias y de género ya que resaltó que los niños tienden a ser más pragmáticos y las niñas poseen mayores habilidades interpersonales además de poseer fortaleza interior. Así mismo, mencionó que el nivel socioeconómico y la resiliencia no están vinculados con las habilidades resilientes. La resiliencia es diferente de los factores de riesgo y los factores de protección. Es decir que, los factores resilientes son las cuatro categorías principales, tales como Yo tengo los cuales se refieren al apoyo, Yo soy Yo estoy evocan al desarrollo de fortaleza intrapsíquica y Yo puedo representa la de adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos propuestas por Grotberg en 1995, la cual puede ser medida. Además de ser parte de la salud mental y su influencia en la calidad de vida se evidencia con el paso de los años. Es importante notar que las diferencias culturales disminuyen cuando los adultos son capaces de valorar ideas nuevas y efectivas para el desarrollo humano.

Rutter (1992) describió la resiliencia como procesos sociales e intrapsíquicos que permiten al sujeto tener una vida sana aunque este se desenvuelva en un medio insano. Por lo tanto, esta habilidad, no debe ser considerada un atributo con el que los niños nacen ni que adquieran, sino que esta se desarrolla a raíz de la interacción con otros y el medio en el que se desarrollan. Por otro lado, Contrada (1989) sostuvo que las diferencias individuales que se observan en la capacidad de reacción a estímulos o situaciones estresantes son significativas, y que estas son la evidencia de las influencias ambientales y sociales.

Así mismo, autores como Werner (1982-1989) y Garmizy (1993), han identificado que personas que han sido expuestas a situaciones adversas, poseen características personales que les permite ser resilientes, tales como capacidad reflexiva, adecuado nivel de actividad social y física además de responsabilidad ante otras personas de su entorno. Así mismo de la capacidad intelectual y la manera en que esta es utilizada, seguido de

apoyo del núcleo familiar y por último, la accesibilidad y disponibilidad a apoyo externo, tales como instituciones y grupos sociales con intereses en común. Además, autores como Fergusson y Lynskey (1996), afirman que la condición necesaria para la resiliencia es poseer capacidad intelectual igual o superior al promedio. De igual forma, autores como Block y Block (1973), mencionaron que las personas que muestran ser resilientes, presentan similitudes con la personalidad obsesivo-compulsiva.

Cabe mencionar a autores como Wolin y Wolin (1993), han propuesto el “Mandala de la Resiliencia”, misma que fue utilizada para explicar su teoría de las siete resiliencias.

A continuación, se explican cada una de ellas:

1. **Introspección:** Capacidad de auto-examinarse internamente, plantearse, y darse respuestas honestas.
2. **Independencia:** Capacidad para vivir en forma autónoma y de tomar decisiones por sí mismo así como responsabilizarse de esta.
3. **Capacidad de interacción:** Capacidad que se manifiesta en la valoración de las relaciones interpersonales, la intimidad y los rituales.
4. **Capacidad de iniciativa:** Capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
5. **Creatividad:** Capacidad de estructurar, construir, componer y reconstruir.
6. **Ideología Personal:** Se manifiesta como la capacidad de servicio y de entrega a los demás.
7. **Sentido del Humor:** Capacidad de reconocer los aspectos divertidos y alegres de la vida.

1.7 Características de Personas Resilientes

En 1972, Rutter mencionó que las personas resilientes presentan tres características principales:

- Saben aceptar la realidad tal y como es.
- Tienen una profunda creencia en que la vida tiene sentido.
- Tienen capacidad para mejorar.

Además, presentan habilidades como:

La capacidad de identificar de manera precisa las causas de los problemas para impedir que vuelvan a repetirse, control de emociones, sobre todo durante momentos adversos. Saben controlar sus impulsos y su conducta en situaciones de alta presión. Muestran tener optimismo realista ya que piensan que las cosas pueden salir bien, tienen una visión positiva del futuro y piensan que pueden controlar el curso de sus vidas, pero sin dejarse llevar por la irrealidad o las fantasías. Además, se consideran competentes y confían en sus propias capacidades. Se caracterizan por ser empáticos. Es decir, tienen una buena capacidad para leer las emociones de los demás y conectarse con ellas. Así mismo, son capaces de buscar nuevas oportunidades, retos y relaciones para lograr más éxito y satisfacción en sus propias vidas.

En síntesis, la resiliencia, como algunos autores resaltan, es relativa al entorno social e intrapsíquico puesto que permiten al sujeto tener una vida sana y estable, independientemente de que el ambiente en el que se desenvuelva sea considerado insano; por lo que la resiliencia no debe de ser considerada como algo con lo que se nace, sino que se desarrolla y refuerza a raíz de la interacción social y la historia de vida del sujeto quien además de ser considerado una persona resiliente, posee características personales como capacidad reflexiva e intelectual así como de disponer de redes de apoyo adecuadas, significativas y eficaces.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central y en base a la “*Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*” realizada en España a nivel mundial en 1999, se ha demostrado que es una patología que por lo general tiene menor incidencia en los países cercanos al la línea del Ecuador tales como Ecuador, Colombia, Brasil, Santo Tomé y Príncipe, Gabón, República del Congo, República Democrática del Congo, Uganda, Kenia, Somalia, Maldivas, Indonesia y Kiribati. Además, se sabe que, a nivel mundial, la EM afecta a cerca de 2.5 millones de personas aproximadamente.

Sin embargo, en Guatemala, cada vez más casos han sido diagnosticados, especialmente en pacientes jóvenes de género femenino. No obstante, la patología no deja de aparecer en pacientes de género masculino y la recurrencia en este es menor, sin embargo, esta se muestra más agresiva.

Así mismo, a pesar de las dificultades que la enfermedad causa en sus portadores, existen pacientes que han logrado mantener un estilo de vida adecuado y productivo. Esto conduce a la importancia de identificar los factores resilientes que influyen en la dinámica general de vida de los pacientes que padecen la misma enfermedad.

Es por esto que, esta investigación se plantea la siguiente pregunta:

¿Qué factores de resiliencia están presentes en pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple?

2.1 Objetivos

2.1.2 Objetivo General

- Establecer los factores de resiliencia que están presentes en pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple.

2.1.3 Objetivo Específico

- Identificar el factor de resiliencia predominante de acuerdo al tipo de EM que padecen.

2.2 Elemento de Estudio

- Resiliencia

2.3 Definición de Variables

2.3.1 Definición Conceptual

2.3.2 Factores de Resiliencia:

Grotberg (1995), definió la resiliencia como la capacidad humana de, a pesar de haber sido expuesto a situaciones adversas, salir fortalecido de ellas para enfrentar nuevos retos. Es por eso que identificó la existencia de tres factores de resiliencia, los cuales son "yo tengo", "yo soy", "yo estoy" y "yo puedo". A continuación, se describen dichos factores:

“FACTOR YO TENGO”: hace referencia a los vínculos que la persona hace para socializar con su entorno. Mismo que le garantiza un lugar en su comunidad y le permite sentirse parte de esta.

FACTOR “YO SOY” y “YO ESTOY”: hace referencia a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales.

FACTOR “YO PUEDO”: se refiere a las habilidades en las relaciones con quienes le rodean.

2.4 Definición Operacional

En este estudio, se pretende identificar la presencia de los tres factores de resiliencia en los sujetos asociados en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM), con la Escala de Resiliencia de Edith Grotberg en el que se pueden clasificar tres categorías, tales como:

1. Yo tengo: Aquellas que tienen que ver con el apoyo que la persona cree que puede recibir.
2. Yo soy y Yo estoy: Aquellas que tienen que ver con las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de la persona.
3. Yo puedo: Aquellas que tienen que ver con las habilidades de la persona para relacionarse y resolver problemas.

2.5 Alcances y Límites

Esta investigación se llevará a cabo con personas asociadas en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM), la cual pretende dar a conocer los factores resilientes que yacen en cada uno de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple.

Esto significa que los datos representan únicamente las percepciones de dicho grupo de personas, por lo que los datos no serán generalizados para otras poblaciones.

2.6 Aporte

La presente investigación, pretende realizar un aporte a la Psicología, y por consiguiente a la Psicoterapia ya que al identificar las causas que, en este caso, factores resilientes que mantienen a una persona activa y con deseos de continuar con su vida,

influirá en la calidad de psicoterapia que se brinde, puesto que es necesario arrancar desde lo más valioso e importante para el paciente. Cabe mencionar, que como terapeutas, es importante saber abordar y conocer las necesidades específicas del paciente, puesto que al hacerlo, se convierten en el idioma que permite la comunicación efectiva entre el paciente y el terapeuta.

Además, como institución educativa y de gran prestigio, el Departamento de Psicología de la Universidad Rafael Landívar de Guatemala, podrá reforzar la práctica psicológica en áreas de Resiliencia, puesto que hoy en día, y a nivel mundial, los eventos que alteran el bienestar humano, aunado a las condiciones climáticas, escasez de recursos básicos, enfermedades y crisis económicas, logran causar, en el ser humano, desbalances emocionales, mismos que influyen negativamente en la salud y el bienestar social de cada persona. Afectando así, el derecho de cada ser humano de lograr tener una vida feliz, digna y plena.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

Los sujetos que formaron parte de esta investigación, fueron 27 sujetos de ambos géneros diagnosticados con Esclerosis Múltiple, mismos que debían cumplir con las siguientes características:

Características de los sujetos participantes	
1	Padecer Esclerosis Múltiple
2	Tener de 20 a 40 años
3	Participación voluntaria

Rango etáreo	Masculino	Femenino
20-25 años	1	2
26-30 años	3	4
31-35 años	4	2
36-40 años	0	2
41-adelante	5	4
TOTAL	13	14

TIPO	Masculino	Femenino	TOTAL
Primaria Progresiva	4	2	6
Secundaria Progresiva	3	2	5
Remitente-Recidivante	7	9	16
			27

3.2 Instrumento

Se aplicó la Escala de Resiliencia de Edith Grotberg, la cual se divide en tres categorías: **Yo soy/ Yo estoy** con el fin de afirmar las fortalezas interiores; **Yo tengo** pretende reafirmar la posición del sujeto en la sociedad, y **Yo puedo**, concierne a las habilidades en relación con otros así como en su auto percepción. Dicha escala, contó con 60 items, divididos en las categorías anteriormente mencionadas.

Kotliarenco (1999), confirmó que es posible clasificar a estos factores en tres categorías; aquellas que tienen que ver con el apoyo que la persona considera que puede recibir refiriéndose a Yo tengo, también a aquellas que tienen que ver con las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de la persona en Yo soy y Yo estoy además, y por último, Yo Puedo en aquellas que tienen que ver con las habilidades para relacionarse y resolver conflictos.

Es por esto que la manera en la que se aplicó el instrumento fue presentando la escala a los (as) participantes, quienes luego de recibir la respectiva retroalimentación, marcaron con una “X” la respuesta que más se adaptaba a su situación personal.

3.3 Procedimiento

- Se solicitó la autorización y apoyo de las autoridades de la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple.
- Se eligió los sujetos.
- Se estableció rapport con los asociados.
- Se aplicó la escala a los sujetos que llenen el perfil requerido.
- Se actualizaron y discutieron los resultados.
- Se elaboraron las conclusiones y recomendaciones.
- Se realizó el informe final.

3.4 Tipo de Investigación

La presente investigación, fue de carácter descriptivo, ya que su intención fue determinar el estado de la variable en el momento en que se realizó la investigación. Asimismo, se llevó a cabo un estudio que requiere tener conocimientos del área que se investigará para formular las preguntas específicas que se busca responder (Dankhe, 1986).

Achaerandio (2000), definió que una investigación descriptiva como aquella que estudia, interpreta y refiere los fenómenos, relaciones, correlaciones, estructuras variables independientes y dependientes. Se resaltarán las características que los participantes manifiesten en base al interés de la presente investigación.

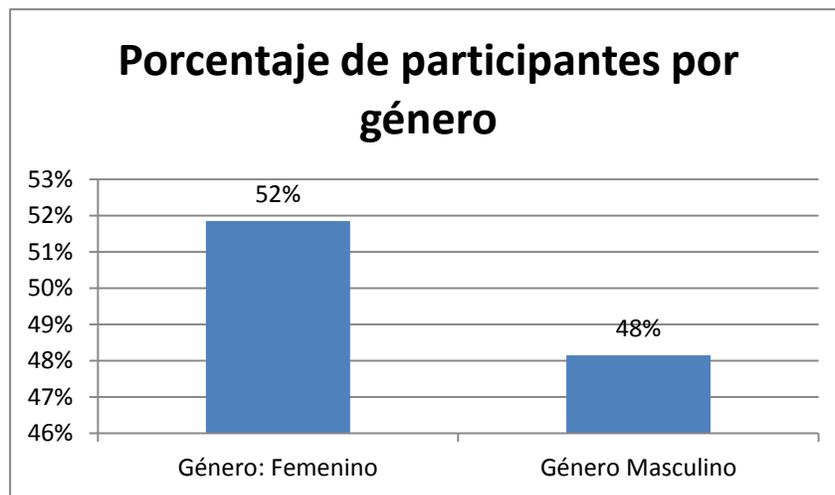
3.5 Metodología Estadística

Para el análisis de los resultados se utilizó como tratamiento estadístico la metodología estadística descriptiva. Esta se define como la que busca destacar las propiedades importantes de una persona, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que está siendo motivo de estudio, por lo que, para el análisis de estos datos, se presentarán por medio de graficas y porcentajes.

VI. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la presente investigación la cual tuvo como objetivo principal el identificar el factor resiliente más arraigado en pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple. La muestra se conformó de veintisiete participantes, trece de género masculino y catorce de género femenino, todos asociados en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple.

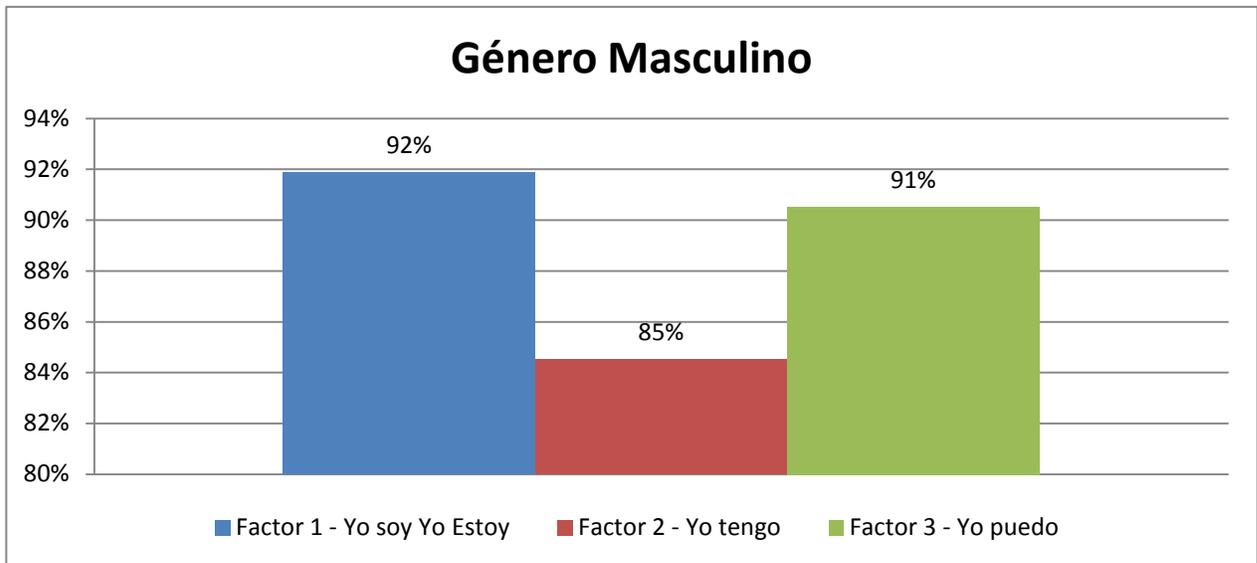
Gráfica 1



En la gráfica 1, se puede observar que en la aplicación del instrumento participó un total de 27 sujetos diagnosticados con esclerosis múltiple; trece hombres representando el 48% del total de la muestra y catorce mujeres siendo el 52%.

A continuación se encuentran una serie de gráficas que muestran opciones de respuestas planteadas en el instrumento, por género. Siendo las siguientes opciones:

Gráfica 2



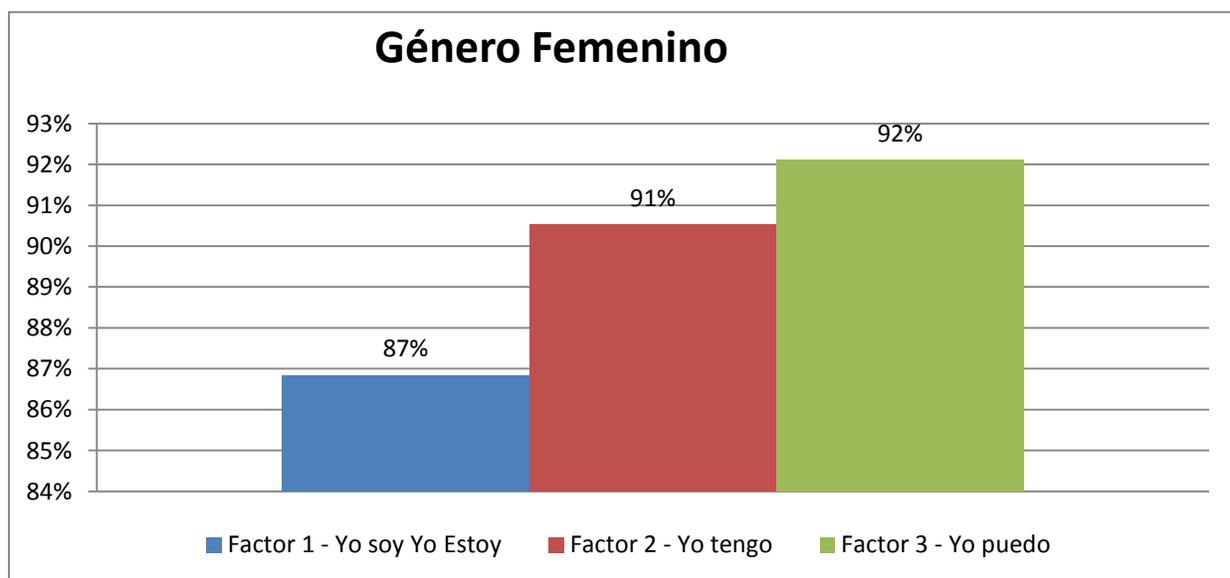
La gráfica 2, muestra que los trece sujetos de género masculino, poseen fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales adecuadas, mismo que se ve reflejado en el factor 1 de **Yo soy -Yo estoy** con un puntaje total de 87.29 representando un 92% en la respuesta general de los participantes. Así mismo, en el factor 2, **Yo tengo** el cual obtuvo un puntaje de 80.29, hace referencia a las habilidades sociales en el entorno en el que el sujeto se desenvuelve, el cual muestra un 85%. Por último, en el factor 3, de **Yo puedo** con un puntaje de 86 con un 91% de respuesta general, indica que los sujetos consideran que cuentan con un entorno social apropiado en el cual se perciben apoyados y aceptados. Se considera que los participantes poseen un nivel alto de resiliencia.

Los participantes manifestaron no sólo estar agradecidos por la existencia de organizaciones como ASOGEM, sino que también comentaron haber vuelto a encontrar un sentido real a la vida, puesto que la esclerosis múltiple tiende a ser más agresiva en los hombres y las probabilidades de tener una vida “feliz” y “próspera” se reduce debido a que factores como la infraestructura del país no se adecúa para personas con discapacidades

motoras y las oportunidades laborales son más reducidas para los usuarios permanentes de silla de ruedas, lo que hace de su rol como padre, esposo y responsable del sustento de sus familias, una labor frustrante y más difícil de realizar.

Es importante resaltar que algunos de los participantes, comentaron haber cesado sus matrimonios a raíz de haber sido diagnosticados y, a pesar de haber pasado por momentos difíciles al verse solos, lograron salir fortalecidos de la experiencia con el apoyo de familiares, amigos y compañeros no sólo de trabajo, sino de la asociación.

Gráfica 3

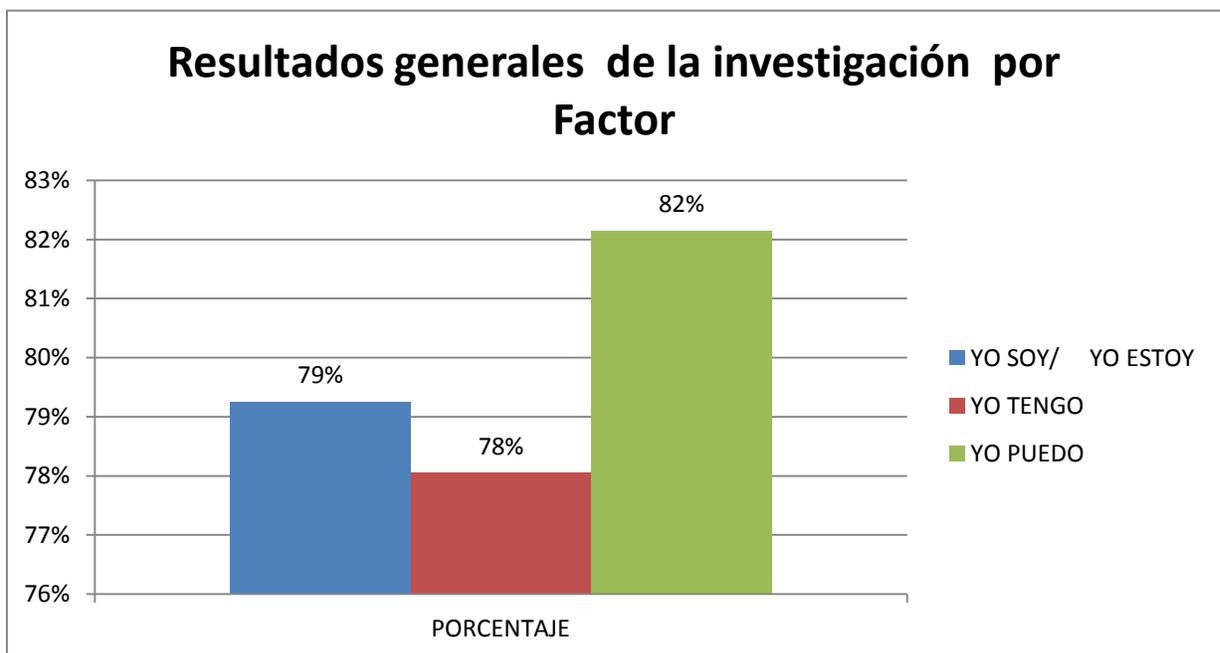


La gráfica 3, muestra que los catorce participantes de género femenino, poseen fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales adecuadas, mismo que se ve reflejado en el Factor 1 de **Yo soy -Yo estoy** con un puntaje de 82.50 representado por un 87% en la respuesta general. Así mismo, en el Factor 2, **Yo tengo** obtuvo un puntaje de 86 el cual hace referencia a las habilidades sociales en el entorno en el que el sujeto se desenvuelve, mismo que muestra un 91% de respuesta global de las participantes. Por último, en el Factor 3, de

Yo puedo con un puntaje total de 87.50 representa el 92% de respuesta general, indica que las participantes consideran que cuentan con un entorno social adecuado en el cual se perciben aceptadas, apoyadas y valoradas. Se considera que las participantes poseen un nivel alto de resiliencia.

Las participantes mostraron un nivel alto de resiliencia puesto que han logrado salir avantes de relaciones insanas, y situaciones de vida complejas. No obstante, manifestaron tener la capacidad de pedir ayuda a otros para solucionar problemas así como de establecer redes de apoyo efectivas. Cabe mencionar que al aplicar la prueba y compartir con las participantes, compartieron su entusiasmo al haber encontrado un establecimiento en dónde podían compartir sus emociones y experiencias con personas que realmente las entendieran para así lograr aprender a llevar la condición lo mejor posible, puesto que al exponer sus síntomas con otras personas, ellos les brindaron consejos de cómo reducir las molestias y les animaron a seguir adelante.

Gráfica 4



En la gráfica anterior se pueden observar los resultados de la muestra. Según los datos obtenidos los sujetos obtuvieron un promedio alto en los tres indicadores evaluados. En el factor **Yo soy- Yo estoy** obtuvieron un punteo general de 81.03.

Este factor, hace referencia a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales, lo que en el caso de cada uno se traduce a la seguridad de que todo saldrá bien. Los resultados evidenciaron que los sujetos están agradecidos por cada aspecto de sus vidas, independientemente de las condiciones que han atravesado, por lo que se sienten felices y satisfechos por ello. Además, al considerarse dignos de amor, respeto y aprecio, manifiestan sentirse cómodos en su entorno y con quienes los rodean mismo que se ve reflejado en la dinámica social que mantienen en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM), puesto que al ser un grupo reducido, esto les ha permitido darse a conocer y entablar relaciones sociales significativas y positivas.

Cabe señalar que el apoyo que los participantes reciben en ASOGEM, consta de no sólo apoyo psicológico, médico y servicios integrales de salud, sino que constantemente reciben charlas informativas sobre temas diversos tanto para los asociados como para sus familiares, lo que les permite la interacción, identificación y reforzamiento del vínculo emocional con otras personas que se encuentran en la misma condición médica.

En este factor, los participantes de género masculino obtuvieron un punteo general de 87.29 lo cual reflejó no sólo un nivel cualitativo de resiliencia alto, sino que resaltó el que se perciben como personas importantes y dignas de respeto. Cabe resaltar que la mayoría de ellos han logrado establecer un círculo familiar en el cual son apreciados, valorados y apoyados. Así mismo, los participantes de género femenino, lograron obtener un punteo de 82.50, mismo que reflejó que ellas, a pesar de las dificultades personales que

han tenido a lo largo de sus vidas, como divorcios y situaciones decepcionantes, han logrado establecer vínculos significativos con nuevas parejas e hijos. Ambos grupos mostraron tener un nivel de resiliencia considerado alto, puesto que el punteo general se encuentra entre 95 y 57.

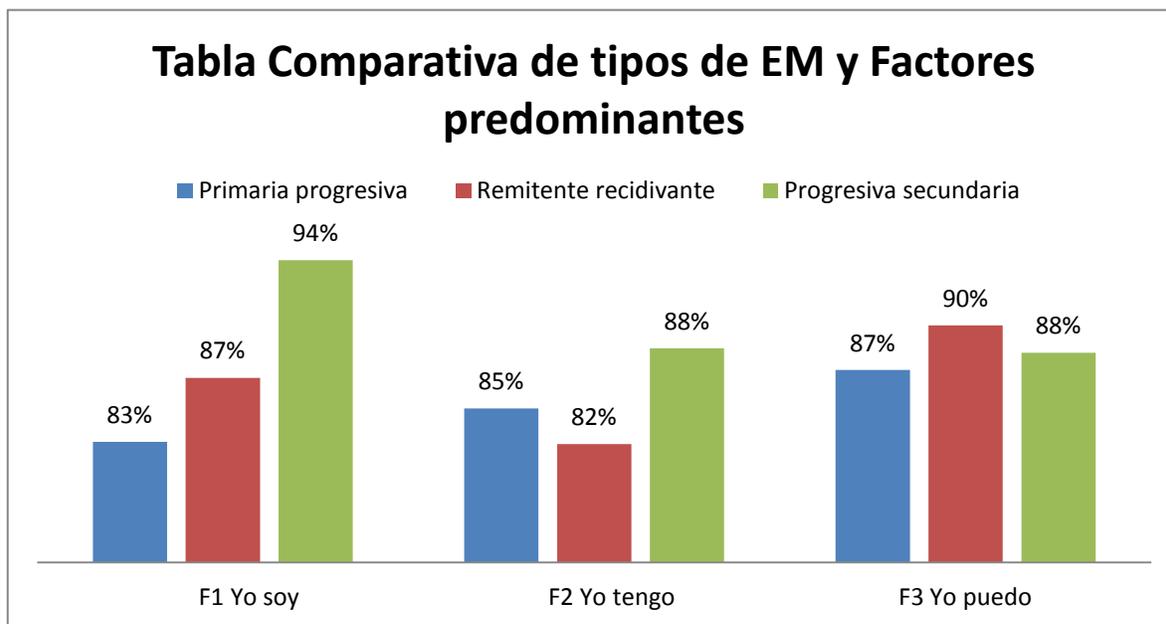
El indicador **Yo tengo**, hace especial hincapié en el entorno social en el que el sujeto se desenvuelve, además de los vínculos con personas que les apoyan y les brindan la seguridad de poder acudir a ellas en caso de tener dificultades además de estimular su autonomía al permitirles cuidar de sí mismos lo cual, les permite reforzar su autoconcepto y valía personal. Se encontró que muchos de los participantes manifestaron sentirse satisfechos con lo que han logrado en sus vidas independientemente de sus circunstancias y condición médica, mismo que les ha permitido establecer y darle un nuevo sentido a su vida. Aunado a lo anterior, los participantes de género femenino manifestaron tener objetivos claros en sus vidas, puesto que luego de haber experimentado rupturas afectivas significativas y, en algunos casos, haber sido víctimas de violencia intrafamiliar, no dudaron en dar a conocer sus planes y expectativas a futuro. Además, las participantes expresaron que el sentido de pertenencia que han alcanzado al frecuentar ASOGEM, les ha permitido reforzar los vínculos con personas que realmente comprenden el padecimiento así como los profesionales que brindan apoyo médico y psicológico. Esto se manifestó en los resultados obtenidos por medio del instrumento implementado el cual punteó 86 lo cual es considerado como un nivel de resiliencia alto.

Por otra parte, los participantes de género masculino, mostraron no sólo tener un nivel de resiliencia alto debido a la puntuación obtenida de 80.29, sino que manifestaron haber establecido redes de apoyo sólidas tanto con familiares como con amigos cercanos que les han permitido alcanzar metas y lograr enfrentar las dificultades que han derivado a

raíz de haber sido diagnosticados con EM. Así mismo, es importante señalar que al ser esta una enfermedad que se diagnostica con mayor frecuencia en mujeres, existen casos en hombres los cuales evolucionan con mayor agresividad y rapidez. No obstante, no ha sido impedimento para continuar con una vida regular y próspera.

Finalmente, en el factor **Yo puedo** obtuvieron un puntaje general de 80.77, este hace alusión a las capacidades interpersonales y de resolución de conflictos por medio del autoconocimiento y la valoración positiva de la vida. Así mismo, por medio de la capacidad de autoregulación y responsabilización de sus propios actos y decisiones, el aprendizaje sobre los propios errores y experiencias de vida que les ha permitido alcanzar el éxito personal en todos los ámbitos en los que se desarrollan.

Gráfica 5



Por otro lado, y en base a los resultados obtenidos en el grupo, se realizó una segmentación dependiendo del tipo de EM que existe en los participantes puesto que,

dependiendo del mismo, los síntomas y la velocidad degenerativa y discapacitante es mayor.

En la gráfica 5, se pueden observar los tres principales tipos de esclerosis múltiple que están representados en la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM). Además, se realiza la comparación individual de los factores predominantes en cada uno de los tipos de Esclerosis Múltiple.

En el tipo Primaria Progresiva, el factor predominante para los participantes, fue el factor tres Yo puedo el cual obtuvo un puntaje total de 82.71 representado por el 87% de la muestra. Seguido de este, el factor dos Yo tengo, con un puntaje de 80.43 siendo el 85% y por último, el factor uno Yo soy-Yo estoy, tuvo un puntaje de 78.43 representado un 83%.

Así mismo, los participantes del tipo de EM Remitente Recidivante, también mostraron mayor predominancia del factor tres Yo puedo, este obtuvo un puntaje total de 85.38 con 90%. En segundo lugar, el factor uno Yo soy-Yo estoy, con un puntaje de 82.25 representando un 87%; en el factor dos Yo tengo, con un puntaje de 78.31 siendo el 82%.

Por último, en el tipo de EM Progresiva Secundaria, los sujetos mostraron mayor identificación con el factor uno Yo soy-Yo estoy, mismo que tuvo un puntaje de 89.25 representando el 94% de la muestra; seguido de eso, tanto el factor dos Yo tengo como el factor tres, Yo puedo, obtuvieron un puntaje total de 84, siendo esto la representación del 88% de la muestra.

En base a los resultados obtenidos en la investigación presente, cabe resaltar que se considera Nivel de resiliencia Alto, si el puntaje se encuentra entre 95 y 57, Medio si el

punteo está entre 56 y 19 y Bajo si es menor a 19. Es por esto que se considera que los 27 participantes poseen un nivel de resiliencia alto.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La Esclerosis Múltiple es una condición médica que ha sido catalogada como la “enfermedad de las mil caras” debido a las diferentes maneras que tiene para manifestarse en quienes la padecen. Así mismo, se ha identificado que el aspecto emocional tiene relevancia en su desarrollo y proceso degenerativo. A este respecto, el objetivo de la investigación fue determinar la prevalencia de factores resilientes en asociados de la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM).

Se utilizó como fundamento teórico el trabajo realizado por Melillo, Suárez y Rodríguez (2006), quienes indicaron que la resiliencia se puede ubicar en cuatro grandes áreas: Yo soy- Yo estoy, Yo tengo, Yo puedo. Estas, al interactuar entre sí, forman conductas resilientes que de alguna manera son soportes significativos en la vida del ser humano. Yo soy-yo estoy tienen que ver con la fortaleza intrapsíquica de la persona; yo tengo hace mención a las habilidades sociales del individuo y yo puedo, hace referencia a la autoeficacia, autovaloración y la capacidad de autoregulación de la persona. Estas explican que cada una de las áreas agrupa factores resilientes como la autoestima, la confianza en sí mismo, el entorno, la autonomía y las competencias sociales.

En relación a la temática en discusión, Agustín (2014) resaltó que los participantes de género femenino, mostraron tener capacidades resilientes más fortalecidas que los de género masculino en el área de vínculos positivos, mismo que coincide con los resultados obtenidos en la presente investigación. En el caso de Gutowsky (2007), elaboró una entrevista semi estructurada en la cual los participantes daban a conocer factores resilientes relevantes de sus vidas antes, durante y después de haber padecido cáncer. La autora, también indicó la importancia de la influencia positiva que factores como el apoyo

familiar, establecimiento de metas personales, autoconcepto y auto valía tienen en quienes han padecido de cáncer y han logrado salir fortalecidos de la experiencia. Estos aspectos que fueron identificados y resaltados en la aplicación del instrumento de esta investigación; este evidenció la presencia de los factores resilientes para logran impactar en la mejoría de los participantes.

Por su parte, Méndez (2011) se ocupó en establecer la existencia de los factores resilientes en pacientes diagnosticados con diabetes. Resaltó, al igual que en los pacientes con esclerosis múltiple, la importancia del apoyo familiar y de las personas significativas para las personas con una condición médica degenerativa. Además, en ambas investigaciones, se mostró el deseo de llevar una vida funcional y próspera, puesto que debido al constante apoyo de grupos y familiares, su salud se ha visto beneficiada.

Por otra parte, los resultados de Saravia (2011) coincidieron con los obtenidos en la presente investigación, al encontrar que la actitud de los pacientes puede repercutir o beneficiar a quienes padecen de alguna patología, como en este caso, esclerosis múltiple.

Cabe mencionar que en el 2011, Estefó realizó un estudio en donde se enfocó en describir los factores protectores que predominan en personas de ambos géneros, así como determinar cuál de ellos predomina. En ambas investigaciones se encontró que los factores protectores predominantes son comunes, aunque hay diferencias de acuerdo a las condiciones personales. Al igual que Rodenas (2011) y Melillo (2004), los resultados concuerdan en que la resiliencia se establece sobre nueve pilares tales como autoestima consistente, introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, creatividad, humor, moralidad y capacidad de pensamiento.

En cuanto a lo observado en los resultados, es importante resaltar que los participantes mostraron un nivel de resiliencia alto; sin embargo ambos grupos, es decir por género, presentaron un factor específico más reforzado.

Esto se refiere a que en el caso de los participantes de género masculino, mostraron tener un nivel alto en el factor Yo soy-Yo estoy el cual se refiere a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales, así como la percepción de ser dignos de aprecio, respeto y amor. Por otra parte, las mujeres participantes, mostraron tener el factor Yo puedo más arraigado, mismo que hace alusión a las habilidades sociales tales como hablar sobre cosas que les incomodan, contar con grupos de apoyo, resolución de conflictos efectivamente, autocontrol e identificar el momento adecuado para hablar y comunicar sus emociones

VI. CONCLUSIONES

Luego de la aplicación de la Escala de Resiliencia a los asociados de la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple (ASOGEM) se concluyen los siguientes puntos:

1. Los pacientes que asisten a ASOGEM han mostrado estar en el nivel cualitativo de Resiliencia Alta. Esto se debe a que los factores de resiliencia han sido reforzados por las redes de apoyo que los participantes han establecido en la asociación. A esto se suman, los vínculos afectivos con familiares y amigos cercanos y el deseo de querer salir adelante.
2. El factor de resiliencia predominante de acuerdo al tipo de EM que padecen es, en el caso del tipo Remitente Recidivante representado por el 90% y Primaria Progresiva con un 87%, fue Yo Puedo; este mismo resalta que los participantes se consideran capaces de entablar relaciones interpersonales adecuadas además de percibirse aptos para la toma de decisiones en torno a sus vidas.
3. Los participantes representantes del tipo Secundaria Progresiva, mostraron predilección en el factor Yo soy con un 94%, el cual por definición indica existe una fuerza interior que les permite continuar a pesar de las adversidades que se les presenten. Cabe mencionar que además de dicha fuerza, los sujetos se consideran optimistas, dignos de respeto y seguros de sí mismos.

VII. RECOMENDACIONES

A los participantes:

- Mantener un estilo de vida saludable por medio de la regulación de la dieta y el ejercicio diario.
- Continuar fortaleciendo las redes de apoyo con las cuales cuentan.
- Establecer metas a largo, mediano y corto plazo para continuar reforzando la valía personal y autoconcepto.

A los familiares y cuidadores principales

- Promover el que los pacientes sean autosuficientes e independientes.
- Continuar aprendiendo sobre las características de la Esclerosis Múltiple y sobre el tipo específico del paciente para así atender a las necesidades específicas de cada uno.
- Fomentar la comunicación asertiva en la familia.

A los estudiantes de psicología

- Conocer sobre la condición y las manera en las que es tratada, puesto que como profesionales de la salud mental, es importante saber abordar el duelo que las personas viven al ser diagnosticadas con una enfermedad que no sólo no tiene cura, sino que su evolución puede ser discapacitante y dolorosa.

Al departamento de Psicología

- Promover que los estudiantes conozcan sobre patologías que impactan la vida de quienes la padezcan y el impacto que tendrá en sus vidas y la de sus familiares.
- Considerar a ASOGEM, para un futuro centro de Práctica Profesional Supervisada.

Al Programa de Responsabilidad Social:

- Tomar en cuenta a la Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple para la realización de horas de servicio social, puesto que ASOGEM constantemente realiza eventos de recaudación y sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anónimo (2012). *Esclerosis Múltiple Tipos de EM*. Recuperado de:
<http://www.arbitrio.com.ar/1-ECSI-EM-Tipos.htm>

Anónimo (2013) *Los Medicamentos Modificadores de la Enfermedad* Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

Anónimo (2012) *El Tratamiento Farmacológico de la Esclerosis Múltiple* Recuperado de:
http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/tratar_la_em_cuales_son_los_tratamientos_farmacologicos/el_tratamiento_farmacologico_de_la_esclerosis_multiple/detalle.html

Block, D. y Block, K. (1973) *Factores que promueven la resiliencia*. Recuperado de: <http://resilnet.uiuc.edu/library/resiliencia/resiliencia6.pdf>

Cole, D. (2013). *Debate sobre la influencia del estado de ánimo sobre la salud*. Recuperado de:
<http://www.clikisalud.net/debate-sobre-la-influencia-del-estado-de-animo-sobre-la-salud/>

Diccionario de Acción Humanitaria. (2004). *Diccionario de acción Humanitaria y cooperación del desarrollo*. Recuperado de:
http://www.chiclana.es/fileadmin/user_upload/cooperacion_internacional/Diccionario_de_Educacion_para_el_Desarrollo.pdf

Estefó, M. (2011) *Factores resilientes en adultos jóvenes de 25 a 30 años pertenecientes a la Universidad Abierta Interamericana, en Rosario, Santa Fe*". Rosario. Recuperado: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC102409.pdf>

Frankl, V. (1946). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, Provenza 388: Editorial Herdel, S.A.

Fergusson, y Lynskey, (1996) *Factores que promueven la resiliencia*. Recuperado de: <http://resilnet.uiuc.edu/library/resiliencia/resiliencia6.pdf>

Gamazo, S. (2009). *Evaluación Cognitiva en la Esclerosis Múltiple* (Tesis Doctoral). Recuperada de http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/76251/1/DME_Gamazo_Navarro_S_Evaluacioncognitivaenlaesclerosismultiple.pdf

Gallud, E. (2005). *Esclerosis múltiple como primera manifestación en el territorio oral y facial: Presentación de cuatro casos*. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/pdf/medicorpa/v11n2/10.pdf?origin=publication_detail

Grotberg, E. (1995). *Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas*. Recuperado de
<http://www.addima.org/Documentos/Nuevas%20tendencias%20en%20resiliencia%20Grotberg.pdf>

Longo, D., Dennis, K., Jamenson, J., Fauci, A., Hauser, S. y Loscalzo, S. (2012) *Harrison, Principios de Medicina Interna*. México: Mc.Graw Hill Edición 18. Recuperado de: http://mcgraw-hill.com.mx/harrison18/tabla_contenido/tabla_contenido.pdf

Meili, M. (Abril, 2007). *Hace 50 años un suizo descubrió el interferón* Recuperado de: http://www.swissinfo.ch/spa/archivo/Hace_50_anos_un_suizo_descubrio_el_interferon.htm?cid=5790978

MedLinePlus (s/f) (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>)

Moreira, M. et. al (2002). *Aspectos históricos de la esclerosis múltiple*. Recuperado de: <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2012/12/aspectos-historicos-de-la-esclerosis-multiple.pdf>

Multiple Sclerosis Society (s/f). *Disease modifying drugs*. Recuperado de: <http://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/treatments-and-therapies/disease-modifying-drugs-dmds>

Porras, M. y Nuñez, L. y Plascencia, N. y Quiñonez, S. y Sauri, S. (2007). *Esclerosis Múltiple*. *RevMexNeuroci*, 57.

Rutter, M. (1972). *Resiliencia Psicosocial y Mecanismos de Protección*. Recuperado de: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/areas-y-poblaciones-especificas-de-trabajo/infancia-adolescencia/67-resiliencia-psicosocial-y-mecanismos-de-proteccion/file>

Saavedra, E. et. al. (2008) *Medición de las características resilientes, un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años*. Recuperado de: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spii/antologia/03REYNAGA1.pdf>

Real Academia de la Lengua Española (2013). *Diccionario de la Real Academia, V. S Real Academia Española*. Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/val=resiliencia>.

Rutter, M. A. (1985) *Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric*

Tur, C. (2011) *Novedades en el Tratamiento de la EM*. Recuperado de: http://www.esclerosismultiple.com/investigacion/ficha.php?id_not=113

Vaquero, B. (2001) *Uso terapéutico del interferón beta en el Insalud*. Recuperado de: <http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/20001-02.pdf>

Vanistendael, S. (2005). *La resiliencia no se construye a cualquier precio, siempre tiene una dimensión ética*. Recuperado de:

http://www.ub.edu/web/ub/es/menu_eines/noticies/2011/Entrevistes/stefan_vanistendael.html

Werner, E. (1982-1989) y Garmezy (1993) *Factores que promueven la resiliencia*. Recuperado de: <http://resilnet.uiuc.edu/library/resiliencia/resiliencia6.pdf>

Wolin, S. J. y Wolin, S. (s/f) *Siete Mandalas de la Resiliencia* Recuperado de: <http://msolarg-laresiliencia.blogspot.com/2008/07/caractersticas-de-personas-resilientes.html>

ANEXOS

GÉNERO: _____ TIPO DE EM: _____ : EDAD: _____

YO SOY-YO ESTOY		MD	DA	N/N	ED	ME
1	Una persona con esperanza					
2	Una persona con buena autoestima					
3	Optimista respecto al futuro					
4	Seguro de mis creencias y principios					
5	Creciendo como persona					
6	Rodeado/a de personas que en general me ayudan en situaciones difíciles					
7	En contacto con personas que me aprecian					
8	Seguro de mi mismo					
9	Seguro de mis proyectos y metas					
10	Seguro en el ambiente que vivo					
11	Una persona que ha aprendido a salir adelante en la vida					
12	Un modelo positivo para otras personas					
13	Bien integrado en mi lugar de trabajo o de estudio					
14	Satisfecho/a con mis relaciones de amistad					
15	Satisfecho con mis relaciones afectivas					
16	Una persona práctica					
17	Una persona con metas en la vida					
18	Activo/a frente a mis problemas					
18	Revisando constantemente el sentido de mi vida					

GÉNERO: _____ TIPO DE EM: _____ : EDAD: _____

YO TENGO		MD	DA	N/N	ED	ME
20	Relaciones personales confiables					
21	Una familia bien estructurada					
22	Relaciones afectivas solidas					
23	Fortaleza interior					
24	Una vida con sentida					
25	Acceso a servicios públicos					
26	Personas que me apoyan					
27	A quien recurrir en caso de problemas					
28	Personas que estimulan mi autonomía e iniciativa					
29	Satisfaccion con lo que he logrado en mi vida					
30	Personas que me han orientado y aconsejado					
31	Personas que me ayudan a evitar peligros o problemas					
32	Personas en las cuales puedo confiar					
33	Personas que han confiado sus problemas en mí					
34	Personas que me han acompañado cuando yo he tenido problemas					
35	Metas a corto plazo					
36	Mis objetivos claros					
37	Proyectos a futuro					
38	Problemas que puedo solucionar					

GÉNERO: _____ TIPO DE EM: _____ EDAD: _____

	YO PUEDO					
		MD	DA	N/N	ED	ME
39	Hablar de mis emociones					
40	Expresar afecto					
41	Confiar en las personas					
42	Superar las dificultades que se me presentan en la vida					
43	Desarrollar vínculos afectivos					
44	Resolver problemas de manera efectiva					
45	Dar mi opinión					
46	Buscar ayuda cuando lo necesito					
47	Apoyar a otros que tienen dificultades					
48	Responsabilizarme por lo que hago					
49	Ser creativo					
50	Comunicarme adecuadamente					
51	Aprender de mis aciertos y errores					
52	Colaborar con otros para mejorar la vida en la comunidad					
53	Tomar decisiones					
54	Generar estrategias para solucionar mis problemas					
55	Fijarme metas realistas					
56	Esforzarme por lograr mis objetivos					
57	Asumir riesgos					
58	Proyectarme al futuro					