



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

**VIVENCIAS Y NECESIDADES DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

TESIS INDIVIDUAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:
NANCY FACIO ESCALONA
No. de Cuenta: 410098459

TUTOR:
M.S.P. MARÍA VICTORIA FERNÁNDEZ GARCÍA



MÉXICO, D.F., 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por haberme permitido el honor de formar parte de esta benemérita Institución. Me siento orgullosa de ser puma.

Al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suarez por las facilidades brindadas para la realización de esta investigación.

Al Dr. José Flores por el apoyo brindado para la realización del protocolo de esta investigación.

DEDICATORIAS

A mis padres

Por haberme apoyado a lo largo de la carrera, porque sin ustedes no hubiera podido haber llegado hasta este punto, gracias por sentirse orgullosos de mí. Gracias mamá por hacerme una persona responsable y respetuosa, porque con tu amor y ternura me has guiado, pero sobre todo me has respaldado en mis decisiones, siempre cerca de mí, eres la mejor mamá del mundo. Gracias papá por estar en momentos difíciles, por acompañarme en las noches de desvelo, por interesarte por lo que me acontece, por escucharme y darme consejos, por cuidarme y procurar siempre mi bienestar. Gracias a ambos por alentarme a seguir adelante con esta profesión, por no dejarme rendir y crear confianza en mí misma, por decirme que siempre debo ser la mejor, hacer las cosas de la única manera que se pueden hacer, hacerlas bien. Los quiero mucho.

A la Maestra Victoria Fernández

Gracias maestra por su tiempo y dedicación, por transmitirme los conocimientos, por estar en todo momento, resolviendo dudas, guiando mis reflexiones, por enseñarme que se puede tener una actitud más humana hacia las personas, pero sobre todo muchas gracias por mostrarme lo hermosa que es la investigación.

A Héctor Quintero

Muchas gracias por estar conmigo en todo momento, por ayudarme en la realización de esta tesis que de cierta manera también es tuya, gracias porque sin tu apoyo no habría podido terminar a tiempo. No es fácil acompañar y ayudar en algo que desconoces por completo y tú lo hiciste, valoro mucho todos los días y las noches que pasaste sentado a mi lado para lograr esto, por los días que preocupado por mí me acompañabas, gracias por ser la maravillosa persona que eres. Te amo.

A mis hermanas

Gracias Jessica por apoyarme en mis tareas y en el manejo de tecnología, gracias hermana por estar conmigo, te quiero mucho. Paloma muchas gracias por estar conmigo y por contagiarme de esas locuras y carisma, tu eres mi adoración.

Contenido

I.Introducción	7
II.Planteamiento del problema	8
III.Justificación y propósito.....	10
IV.Objetivos	11
V.Marco conceptual	12
5.1 Esclerosis múltiple.....	12
5.2 El cuidado y el cuidador	19
5.2.1 Perspectiva de género sobre el cuidador.....	19
5.2.2 Relación cuidador y persona con esclerosis múltiple	20
5.2.3 Enfermería y el cuidador	23
VI.Conceptos Centrales	25
6.1 Cuidador informal	25
6.2 Rol de género	25
6.3 Vivencia	25
6.4 Contexto	25
VII.Revisión de la literatura	27
VIII.Fundamentación metodológica	32
IX.Metodología	33
X.Resultados	36
10.1 Categorías y subcategorías.....	39
XI.Discusión	58
XII.Conclusiones	61
XIII.Propuestas.....	63
XIV.Cuadros y figuras.....	66
14.1 Cuadro 1. Datos generales del cuidador	67
14.2 Cuadro 2. Datos generales del familiar con EM	68
14.3 Cuadro 3. Datos económicos	69
14.4 Cuadro 4. Tipos de apoyo con los que cuenta el cuidador	70
14.5 Cuadro 5. Problemas de Salud del cuidador y tiempo de padecerlos	71
14.6 Cuadro 6. Vivencias relacionadas con las necesidades del cuidador.....	72

XV. Anexos.....	74
15.1 ANEXO 1: Patogenia EM.....	75
15.2 ANEXO 2: Cuadro clínico, signos y síntomas durante la evolución de la EM	76
15.3 ANEXO 3: Diagnóstico, criterios clínicos	78
15.4 ANEXO 4: Auxiliares de diagnóstico	80
15.5 ANEXO 5: Tratamiento farmacológico y no farmacológico.....	82
15.6 Anexo 6: Consentimiento informado	89
15.7 Anexo 7: Guía de entrevista	90
15.8 Anexo 8. Organizaciones de esclerosis múltiple	93
15.9 Anexo 9. Actividades del cuidador	97
XVI. Referencias.....	98

I. Introducción

Las personas que padecen esclerosis múltiple, presentan un gran deterioro motor y cognitivo lo que limita su autonomía y hace necesario un cuidador, quien generalmente es un familiar, amigo o vecino cercano a la persona con esclerosis múltiple (PEM) y en el ámbito de la salud, se le denomina cuidador primario informal. La persona que tiene este rol lo desarrolla como una actividad no remunerada y cuando a quién cuida presenta altos grados de incapacidad, puede generar que deje en segundo plano sus necesidades para satisfacer las de su paciente, lo que provoca una carga física, psicológica, económica y social que compromete la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador.

La carga del cuidador se considera como el impacto negativo de proveer cuidado, es decir, el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos, que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado, (1, 2) con base a esto, es importante considerar que entre el cuidador y la PEM existe una interacción diádica, el cuidador íntimamente conectado a la relación con el estado de salud físico y emocional de la persona que cuida, de manera que la salud de la PEM y cuidador puede ser compartida como una unidad por lo que aunque los cuidados se dan voluntariamente puede haber estrés y tensión especialmente cuando se necesita mucho apoyo y hay un choque de expectativas entre sus propias necesidades y las de las PEM, por lo que dar apoyo emocional a una PEM podría significar poner en segundo lugar sus propias necesidades. (3-5)

La presente investigación se realiza para conocer las experiencias de las personas que cuidan a PEM, con la finalidad de comprender y ser sensibles a situaciones que frecuentemente no se conocen y de esta manera poder derivar cuidados de enfermería enfocados a apoyar al cuidador en sus necesidades y vivencias, por lo que para esta investigación se utilizó una aproximación fenomenológica, que según Cohen (citado por Streubert H), (6) es una ciencia cuya propuesta es describir un fenómeno particular o la apariencia de cosas como la experiencia vivida.

De esta manera, desde una perspectiva fenomenológica en este trabajo se muestra una gama de diversas experiencias que exponen diferentes dimensiones de la vida del cuidador que ofrecen las bases para proponer cuidados de enfermería.

II. Planteamiento del problema

La EM es una enfermedad desmielinizante, inflamatoria, autoinmune de evolución crónico-degenerativa que involucra todo el sistema nervioso central (SNC), tiene una evolución variable con tendencia a la discapacidad progresiva. La enfermedad puede presentarse de forma benigna, presentando signos de progresión o incapacidad luego de 10-20 años (7-9) La enfermedad se presenta demográficamente en zonas alejadas del Ecuador, con una prevalencia mundial de 2.5 millones y estimaciones nacionales de entre 1.5 por cada 100.000 habitantes. (8, 10)

El curso de esta enfermedad, así como el deterioro neurológico que presenta el paciente en un periodo de vida largo hace necesario el cuidado informal generalmente brindado por familiares, amigos o vecinos de la persona enferma, esta actividad no remunerada en pacientes con altos grados de incapacidad puede provocar que los cuidadores dejen en segundo plano sus necesidades para satisfacer las de su paciente, lo que provoca una carga física, psicológica, económica y social que compromete la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador. (11)

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN) se atienden y se da seguimiento aproximadamente a 400 pacientes con EM (12) que presentan diferentes niveles de incapacidad motora y cognitiva, los cuales reciben diversos tratamientos y requieren de manera permanente de un cuidador, según una investigación realizada en el mismo instituto (13), los cuidadores no reciben apoyo por el resto de la familia y refirieron que el desgaste emocional de presenciar la incapacidad y deterioro de su paciente hasta llegar a la muerte es mayor que el desgaste físico del cuidado; sin embargo, no existe información sobre las características y vivencias de los cuidadores que acompañan a dichos pacientes.

Al respecto algunos autores han mostrado como los contextos socioeconómicos, y familiares median las vivencias del cuidador, de tal forma que la carga del cuidado puede ser experimentada de diversas maneras. En ese sentido es fundamental contar con información al respecto, ya que gran parte del bienestar de los pacientes depende de los cuidadores, pero también es importante en la medida que se ha documentado los efectos perjudiciales en la calidad de vida relacionada con la salud debido a la carga física y emocional derivada de su rol. Conocer y comprender las vivencias del cuidador es

prioridad para la disciplina de enfermería porque el cuidado integral de la persona con esclerosis múltiple (PEM), implica la inclusión del cuidador en tanto los efectos recíprocos de la relación cuidador/PEM. Por esta razón investigar al respecto proporcionará las vivencias del cuidador relativo a la información sobre los cuidados de la PEM pero también al cuidador por sí mismo, lo que dará las bases de un cuidado basado en la comprensión y necesidades del cuidador, esto con el objeto de prevenir o mitigar la magnitud del impacto, dada la afectación de la vida de estas personas.

Pregunta de investigación: ¿Cuáles son las vivencias de los cuidadores primarios de personas con EM a la luz de sus contextos familiares y socioeconómicos?

III. Justificación y propósito

La enfermería es la disciplina del cuidado y este debe brindarse de manera holística, debe incluir al cuidador ya que de él depende gran parte de su bienestar, sin embargo el cuidador en tanto persona es también objeto de cuidado por sí mismo y en una relación cuidador/PEM el bienestar de uno depende del otro, por lo cual enfermería desde una perspectiva holística enfocada al cuidador debe comprender su realidad como un todo que incluye vivencias y sus dimensiones, físicas y emocionales a la luz de los contextos que las median. En ese mismo sentido, el acompañamiento del cuidador por parte de enfermería cobra importancia conforme aumenta el deterioro cognitivo y motor del paciente, no obstante, para contar con los elementos necesarios para dicho acompañamiento es necesario investigar la vivencia del cuidador que incluye la carga generada por la provisión de cuidado, sus efectos y necesidades en el más amplio sentido.

Propósito

La presente investigación se realiza para conocer las experiencias de las personas que cuidan a PEM, con la finalidad de que las enfermeras puedan comprender y ser sensibles a situaciones que frecuentemente no se conocen debido a que la atención está centrada en la enfermedad, sin embargo sabemos que cuidar a una persona por tiempo prolongado, cambia la vida de quien cuida a la PEM y es del interés de las enfermeras apoyarlo en sus necesidades y experiencias, por lo que se realiza esta investigación.

IV. Objetivos

a. General

Analizar las vivencias de los cuidadores primarios informales a la luz de sus contextos familiares y socioeconómicos.

b. Específicos

- Describir los contextos familiares y socioeconómicos.
- Describir las vivencias de los cuidadores y sus dimensiones.
- Explorar diferencias en los patrones descritos según género de los cuidadores
- Reconocer sus necesidades a partir de las vivencias.

V. Marco conceptual

5.1 Esclerosis múltiple

Es una enfermedad desmielinizante, inflamatoria, autoinmune de evolución crónico-degenerativa que involucra todo el sistema nervioso central (SNC), tiene una evolución variable con tendencia a la discapacidad progresiva. La enfermedad puede presentarse de forma benigna, presentando signos de progresión o incapacidad leve luego de 10-20 años (7-9)

a) Clasificación

Según algunos autores se clasifica en seis formas diferentes de acuerdo a la aparición de lesiones, recuperación, agresividad de brotes y tiempo de evolución, a continuación se mencionan: (7-9)

- Recurrente-remitente, brote/recaída-remisión(R-R): Es la forma inicial de la enfermedad en el 85 a 90% de los pacientes, comienza antes de los 25 años de edad y se caracteriza por recaídas o brotes, que evolucionan durante unos días o una semana, con recuperación total o parcial en días o semanas. 40 % de las recidivas produce déficit neurológico persistente, acumulando discapacidad. No presenta progresión o empeoramiento entre brotes, el intervalo de tiempo es libre.
- Progresiva-secundaria (PS): Resultante en el 80 % de los casos de un patrón recurrente-remitente inicial, generalmente después de 25 años de la enfermedad. Se caracteriza por evolución progresiva gradual con o sin recidivas superpuestas.
- Progresiva-Primaria (PP): Se da en el 10 al 15% de los pacientes después de los 40 años de edad, existe una progresión gradual de la incapacidad desde el inicio y un deterioro continuo, pueden presentarse periodos de meseta y ligeras fluctuaciones, pero no se producen brotes.
- Progresiva con recaídas/recidivante progresiva (PR): Se inicia como PP, pero presenta brotes, es la forma menos frecuente.

- La variante Marburg es una forma progresiva-fulminante o maligna de la enfermedad, es poco frecuente, tiene deterioro neurológico rápido y conduce a la muerte en un periodo no mayor a un año.
- Esclerosis concéntrica Baló, este tipo, presenta masas intraparenquimatosas, estas lesiones se constituyen por capas concéntricas que alternan zonas de desmielinización, de mielina conservada o remielinizada, estos casos pueden responder al tratamiento o seguir un curso maligno.

b) Epidemiología

Se da en jóvenes entre 20 y 40 años de edad. Los estudios epidemiológicos muestran que la prevalencia se eleva conforme la distancia del ecuador.(14) Se clasifica en alta, mediana y baja incidencia, dentro de las áreas de alta incidencia, la afección es mayor de 30/100,000 y se localizan en el norte y centro de Europa, Italia, norte de Estados Unidos y Canadá. Las áreas de mediana incidencia se afectan a 5-29/100,000 y comprenden el sur de Europa y Estados Unidos, Norte de Australia, Sudáfrica, Rusia, México y algunos países de América del Sur, como Argentina, Brasil, Uruguay y Chile. Cuando es menor de 5/100,000 se catalogan como áreas de baja incidencia, como en África, Asia, América central y algunos países de Sudamérica.(7)

La prevalencia mundial es de 2.5 millones y estimaciones nacionales de entre 1.5 por cada 100.000 habitantes.(8, 10, 15, 16)

c) Etiología

Es de causa desconocida, se cree que se debe a interacciones complejas entre factores ambientales y predisposición genética que desembocan en una alteración de la respuesta inmunitaria y la lesión de la vaina de mielina, los oligodendrocitos, axones y neuronas.(8)

d) **Factores de riesgo** (7, 8, 17)

Genéticos

- Sexo femenino (relación 2:1 con masculino)
- Haplotipo HLA-DBRB1*1501 (aumenta el riesgo 2-4 veces)
- Gen receptor α de la interleucina 2 (IL2RA) este regula respuestas de los linfocitos T
- Gen receptor α de la interleucina 7 (IL7RA) interviene en la homeostasis de los linfocitos
- Caucásicos
- Antecedentes heredofamiliares (AHF)

Ambientales

- Gradiente latitudinal, entre mayor distancia mayor riesgo
- Inmigración a zonas de riesgo antes de los 15 años
- Exposición a mercurio, zinc, entre otras toxinas
- Deficiencia de vitamina D
- Infecciones previas:
 - Virus Epstein-Bar (VEB)
 - Herpes Zoster
 - Sarampión
 - Retrovirus
 - Bacterianas principalmente chlamydia pneumoniae

e) **Patogenia**

Los linfocitos T autorreactivos pueden desencadenar una lesión inflamatoria desmielinizante en el SNC, la teoría se basa en una infección viral o bacteriana previa, generalmente desarrollada en la adolescencia que desencadenara esta lesión años después ante la cual existe una respuesta fallida contra los antígenos del SNC y se produce la desmielinización.(17) (Ver anexo 1)

f) Cuadro clínico

No tiene síntomas específicos, los síntomas dependen de la localización de la lesión y la magnitud de la lesión tisular, oscilan desde leves e intermitentes hasta graves y persistentes o progresivos.(8) (Ver anexo 2)

Dentro de las manifestaciones iniciales más comunes encontramos:

- Síntomas paroxísticos

Son episodios breves, repetitivos y estereotipados de disfunción neurológica, se deben a la diseminación de descargas eléctricas anómalas de fibras nerviosas parcialmente desmielinizadas, pueden surgir con desmielinización e inflamación aguda o con lesión tisular crónica. Los síntomas suelen durar desde unos segundos hasta minutos y pueden producirse en cualquier punto desde algunas veces hasta 200 veces por día. Los episodios aparecen de forma espontánea o están provocados por ruidos repentinos, emociones, movimientos, hiperventilación o estimulación táctil.(8) En este grupo encontramos: espasmos musculares, los cuales son extensores al inicio y flexores con la evolución que causa contractura de flexión (paraplejía en flexión) y provoca caídas, afectando principalmente miembros pélvicos al igual que la paresia; Sx de Lhermitte (la flexión del cuello produce una sensación eléctrica que suele irradiar desde la parte posterior del cuello hacia la parte lumbar y posiblemente a una o más extremidades), neuralgia del trigémino, disartria, diplopía, crisis convulsivas (rara vez), prurito, parestesia, hipoestesia, paraparesia, dolor agudo y neuralgia del glossofaríngeo

- Signos cerebelosos(18)

Estos síntomas son principalmente ataxia, incoordinación de miembros, temblor de intención, vértigo, fenómeno de Uhthoff (aparición súbita de síntomas con la exposición al calor, son transitorios y se atribuyen a un bloqueo de conducción reversible en fibras nerviosas desmielinizadas) y alteraciones de la marcha

- Otros signos y síntomas de inicio, pero no menos importantes son:

Neuritis óptica unilateral: en fondo de ojo se observa congestión y edema de papila, con la evolución se vuelve pálida y atrófica, se presenta dolor periorbitario y retroorbitario que se exacerba con movimiento ocular, produce reducción de la agudeza visual, estocoma central y defecto papilar aferente.(7, 9)

Signo de Marcus-Gunn (la iridoconstricción del ojo afectado es mayor cuando se estimula el colateral que con iluminación directa).

- Hiperreflexia
- Respuestas plantares extensoras
- Nistagmo
- Alteración del sentido de la temperatura
- Oftalmoplejia

Los signos y síntomas iniciales son transitorios y remiten en semanas.

Durante la evolución de la enfermedad puede presentarse fatiga, trastornos vegetativos, esfinterianos, de la sexualidad, cognitivos, psicológicos y de la sensibilidad.

g) Diagnóstico

Se realiza con criterios clínicos (criterios de Mc Donald, los cuales se establecieron en el 2001 y se revisaron en el 2005) (ver anexo 3), y auxiliares de diagnóstico, principalmente Resonancia Magnética (RM) (ver anexo 4). No hay resultados ni muestras que sean patognómicos. (8) No puede establecerse diagnóstico de EM si no existen signos clínicos de desmielinización incluso si los auxiliares de diagnóstico arrojan datos.

- Auxiliares de diagnóstico

Resonancia Magnética

Potenciales Evocados (PE)

Análisis de Líquido Cefalorraquídeo (LCR)

Ecografía

- Diagnóstico diferencial

Vasculitis cerebral: lupus eritematoso

Síndrome inflamatorio: neurosarcoidosis, encefalomiелitis aguda diseminada postinfecciosa (ADEM), leucoencefalopatía multifocal progresiva (PML), panencefalitis esclerosante subaguda (SSPE), infección por HIV o HTLV/1, sífilis.

Trastornos vasculares: fistula dural espinal, angioma.

Síndromes hereditarios y metabólicos: ataxia espinocerebelosa, adrenoleucodistrofia, míoencefalopatía mitocondrial, déficit de vitamina B₁₂.

Tumores: espinales y cerebrales

Malformaciones: Síndrome de Arnold-Chiari, platibasia, malformación arteriovenosa (MAV)

Mielopatías: mielopatía cervical (estenosis del canal espinal), neuromielitis óptica de Devic

h) Tratamiento

El tratamiento es de enfoque multidisciplinario, requiere de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. Antes de iniciar se debe realizar un hemograma completo, pruebas de función hepática y tiroidea para el uso de inmunoreguladores y citostáticos, Para el tratamiento con corticoesteroides es de importancia descartar infecciones de vías urinarias (IVU) ya que estas pueden empeorar los síntomas. La fiebre debe tratarse enérgicamente.

El tratamiento de la enfermedad incluye fármacos modificadores de la enfermedad o inmunoreguladores y citostáticos, anticuerpos monoclonales y plasmaferesis. Dentro del tratamiento sintomático se realizan intervenciones farmacológicas y no farmacológicas. (Ver anexo 5)

i) Valoración de la discapacidad

La pérdida de la movilidad es uno de los efectos más visibles e incapacitantes de la EM. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) define la movilidad como "... en movimiento cambiando la posición del cuerpo o la ubicación o por transferir de un lugar a otro, por llevar, mover o manipular objetos, por caminar, correr o subir, y mediante el uso de diversas formas de transporte" (11)

La limitación de la actividad que produce específicamente la EM es evaluada por varias escalas, la EDSS (del inglés Expanded Disability Status Scale), diseñada por John Kurtzke, es la más ampliamente utilizada en todo el mundo para valorar el daño o deterioro neurológico, así como la limitación de la actividad en la EM. Los grados del 0 al 3.5 se diferencian en función de las puntuaciones en los sistemas funcionales, y a partir

del grado 4 los grados de definen en función principalmente de las alteraciones halladas en la marcha. Se pueden considerar tres grupos:(19)

- EDSS de 0-3, incapacidad mínima
- EDSS de 3.5-5.5 incapacidad moderada sin necesidad de uso de ayudas técnica
- EDSS mayor de 6, incapacidad grave

5.2 El cuidado y el cuidador

Durante millares de años, los cuidados fueron actos de cualquier persona que ayudara a otra a asegurarle todo lo necesario para continuar la vida, en relación con la vida del grupo. Collier plantea que, las tareas de cuidar se organizan alrededor de una serie de necesidades fundamentales: sustentarse, protegerse de la intemperie, defender el territorio y salvaguardar los recursos, por lo tanto, cuidar es, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación, en este mismo orden de ideas, cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo, en primer lugar y por encima de todo, permitir que la vida continúe y se desarrolle y, de ese modo, luchar contra la muerte: la muerte del individuo, la muerte del grupo, la muerte de la especie. (20)

La palabra <<cuidador>> se utiliza comúnmente para describir a una persona que da importantes cantidades de ayuda durante largos periodos de tiempo a un familiar, amigo o vecino que esté enfermo o discapacitado y se denomina cuidador primario informal a la persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica; es una persona que de forma voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo, sin recibir una retribución ni capacitación previa para la atención del paciente.(21)

Finalmente se denomina cuidador primario formal a los integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros)(21)

5.2.1 Perspectiva de género sobre el cuidador

Las PEM requieren asistencia de forma intermitente o regular y está brindada con mayor frecuencia por los cuidadores informales que son miembros de la familia, amigos o vecinos.(3)

Como se suele describir, lo que se espera del rol tiene una particular importancia para la imagen de la mujer en la sociedad, hoy en día en gran número de actividades de las

mujeres son tan usuales que se identifican con la mujer misma, por lo que las mujeres son mayormente afectadas que los hombres en la medida de calidad de vida relacionada con la salud mental. El rol social es la expresión del cumplimiento de una función social; depende pues de la naturaleza de esta función y de la manera de atenderla, (22, 23) pueden ser expectativas culturales sobre quién debe cuidar que varía según las sociedades y generaciones que afecta tanto la autenticación como la aceptación del cuidador informal(4); se observa que el rol de cuidador se ocupa desproporcionadamente por mujeres y que este tiene un efecto negativo en su salud. (4)

Estudios anteriores en Estados Unidos de Norte América (E.U.A.) sugieren que para las mujeres particularmente esposas, el cuidado informal puede ser una continuidad no deseada y resentida de un puesto de trabajo que han estado haciendo toda su vida; la inmersión en este papel hizo a las mujeres más susceptibles que los hombres a la pérdida de uno mismo.(4)

Por otro lado, estudios demuestran que los cuidadores se sienten silenciados, invisibles y no reconocidos como cuidadores, y a ellos nunca se les preguntó acerca de la naturaleza o consecuencias de sus actividades de cuidador.(24)

5.2.2 Relación cuidador y persona con esclerosis múltiple

Se estima que dentro de 10-15 años del diagnóstico inicial de EM, aproximadamente el 80% de los pacientes experimentaran algún grado de deterioro de la movilidad. Cerca del 30% de las personas con EM necesitaran apoyo y asistencia en el hogar, con el 80% de atención prestada por los cuidadores informales o no remunerados, usualmente miembros de la familia, para los cuales el cuidado puede tener un efecto negativo en la salud física, social, emocional y financiera del cuidador y su bienestar, ya que muchas de las actividades del cuidador requieren de destrezas y habilidades físicas específicas para lo cual el cuidador puede o no estar preparado adecuadamente, especialmente si se inicia en el cuidado informal. (3, 25-27)

EM y su tratamiento, afectan significativamente la vida de las personas que la padecen y de sus cuidadores en cada etapa de la enfermedad dependiendo del nivel de discapacidad, pues de ello depende la cantidad de horas que el cuidador dedique al cuidado que pueden ser desde 5 horas hasta 24 horas al día, por lo que ellos pueden

experimentar efectos perjudiciales en su calidad de vida particularmente cuidando a pacientes con síntomas severos o un curso inestable de la enfermedad.(26)

Los cuidadores informales proveen a las PEM asistencia con el cuidado personal, tareas del hogar, movilidad y actividades recreativas, esta asistencia permite a las PEM mantenerse en sus hogares mientras su dependencia funcional y necesidad con asistencia de actividades diarias se incrementan. Un estudio encontró que más del 20% de cuidadores informales que asisten a personas con EM piensan que su cuidado es oneroso la mayor parte o todo el tiempo.(28)

En la relación cuidador/PEM existe una interacción diádica entre cuidador íntimamente conectado a la relación con el estado de salud y emocional de la persona que cuidan, de manera que la salud de la PEM y cuidador puede ser compartida como una unidad por lo que aunque los cuidados se dan voluntariamente puede haber estrés y tensión especialmente cuando se necesita mucho apoyo y hay un choque de expectativas entre sus propias necesidades y las de las PEM, por lo que dar apoyo emocional a una PEM podría significar poner en segundo lugar sus propias necesidades. (3-5)

La carga del cuidador se considera como el impacto negativo de proveer cuidado, es decir, el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos, que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado.(1, 2)

Aspectos importantes de la carga de EM incluyen: habilidades para el auto-cuidado, utilización de los recursos sanitarios y habilidades para trabajar, proporcionando un panorama completo del impacto de problemas para caminar y motores sobre la carga de la enfermedad en este entorno. Los requisitos y los costos asociados con la utilización de los recursos sanitarios, la necesidad de cuidador informal, la modificación basada en el hogar y el incremento de ayuda aumentan con el aumento de la discapacidad.(26, 29)

Existen datos sobre carga en lugares como Europa, donde los problemas para caminar y de movilidad representan una considerable carga social y personal tanto financieramente como en términos de calidad de vida, esto en los cuidadores informales no remunerados puede ser considerable, ellos pueden experimentar efectos perjudiciales en su calidad de vida particularmente cuidando a pacientes con síntomas severos o un curso inestable de

la enfermedad. (26) Síntomas psiquiátricos y deterioro cognitivo se asocian con angustia del cuidador.(25)

En E.U.A., los datos existentes refieren que la alta carga económica en EM con relación a otros estados de enfermedad, exceden los dos millones de dólares por persona, esta carga es generada principalmente por que la enfermedad se presenta en los años más productivos de la vida, con una esperanza de vida normal; la carga es impulsada por costos no médicos, comprendiendo de estos directos como ayuda asistencial, adaptaciones en el hogar y cuidado formal e informal y costos indirectos especialmente aquellos relacionados con la pérdida de productividad, la reducción de la calidad de vida de la PEM, contribuyen a la carga económica por incremento de costos totales de la enfermedad.(3)

La calidad de vida de los cuidadores está comprometida en comparación con la población general y experimentan tensión derivada de su rol de cuidador. Los factores que impactan son duración de enfermedad, cantidad de tiempo destinado (la mayoría de los cuidadores brindan asistencia en actividades de la vida diaria entre 5-24 por días y no reciben apoyo formal) al cuidado y el temor a padecer la enfermedad. (30-32)

Se ha observado también que los cuidadores de PEM son más propensos al consumo de alcohol, depresión, problemas de sueño, mayor ausentismo en el trabajo, deterioro en el trabajo y mayores visitas a servicios de salud, prescripciones médicas y hospitalización, además de peor salud física y psicológica. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de PEM está cercana a la de la población de enfermedades crónicas aun cuando los pacientes tienen severidad leve y el rol de los cuidadores es una tarea usual dentro del contexto. (2, 23, 33) En los cuidadores de mayor edad se observa una disminución significativa de las posibilidades de que perciban la necesidad de tratamiento de la salud mental.(34)

La depresión y la comunicación demuestran tener influencia recíproca en las parejas con EM; con la depresión no tratada afectando negativamente la comunicación y la falta de comunicación contribuyen a la depresión entre las parejas.(35)

Los cuidadores son vulnerables y necesitan atención específica si son menos educados, desempleados, tienen miedo a tener la enfermedad y cuidadores de pacientes con larga duración de la enfermedad y menor educación. El tratamiento de depresión y

rehabilitación para la discapacidad entre los pacientes tiene el potencial para mejorar la calidad de vida del cuidador.(31)

5.2.3 Enfermería y el cuidador

Enfermería como disciplina enfocada al cuidado integral del individuo, familia y comunidad, tiene un amplio campo de acción en lo relacionado al apoyo del cuidador. En este sentido, mantener el bienestar del cuidador es indispensable para la satisfacción de las necesidades básicas del enfermo, por lo tanto el cuidado integral de ambos favorece el cuidado brindado y la calidad de vida de ambos.

Al respecto se ha documentado que los cuidadores que reportan problemas con los servicios de salud tienen peor calidad de vida y tensión, asimismo reducen el uso de cuidados profesionales lo cual tiene efectos negativos sobre su salud física, social, emocional y financiera, además de que se han encontrado altas incidencias de problemas psicológicos auto-reportados entre cuidadores con respecto a quiénes no los son (como estrés, ansiedad, depresión, fatiga, problemas de sueño) (27, 30, 32) Una investigación que muestra las necesidades insatisfechas de los pacientes revela que los cuidadores y pacientes esperan que el personal de salud este más dispuesto a brindar información de EM, y que los pacientes requieren apoyo psicológico en el momento del diagnóstico y los familiares después de este.(36)

Los cuidadores requieren de soporte por parte de los profesionales de la salud en cuanto al cuidado, provisión de bases para el deterioro, así como intervenciones a realizar con la PEM.(37)

Existe poca investigación sobre las vivencias de los cuidadores y todavía menos desde la perspectiva de enfermería, sin embargo, es claro que la función de enfermería en educación para la salud tanto para el paciente como para el cuidador es de suma importancia, pues reducirá la carga del cuidador al facilitar las tareas, pues ya ha adquirido habilidades y conocimientos acerca del cuidado de su paciente; en lo que refiere a la estancia hospitalaria, enfermería debe proporcionar los cuidados necesarios a la PEM para de esta manera proveer un lapso de “descanso” al cuidador, pero al mismo tiempo sin provocar fatiga o tensión continuar con la educación del cuidador.

A partir de lo que dice Paterson, el cuidador requiere de una enfermera que vaya más allá de las prácticas de cuidado biomédico, y esto, hace necesaria una enfermería donde el objetivo principal no se la salud física sino el bienestar en toda la extensión de la palabra, una enfermería humanística, donde la enfermera se comprometa, es decir, sea una presencia activa de todo el ser de la enfermera, para conocer y comprender la vivencia del cuidador el desempeño de su rol. El cuidador requiere también de comprensión, de cuidador con calidez, de un trato humano de otro ser humano, por lo que éste compromiso también es personal y al mismo tiempo profesional.

Que la enfermera brinde cuidados realmente encaminados al bienestar del cuidador considerándolo como persona que requiere de contacto humano, contribuye a la enfermería humanística, la cual es un valor importante para enriquecer la práctica de enfermería. (38)

VI. Conceptos Centrales

6.1 Cuidador informal

Cuidador informal es un familiar, amigo o vecino que realiza tareas de cuidado a la persona con EM y no es remunerado ni tiene un límite de tiempo, definido así por Hughes et al y Dunn.(3, 4)

6.2 Rol de género

En el concepto de género como fenómeno cultural se plantea que las características “feministas” son adquiridas por las mujeres mediante un complejo proceso individual y social, y no se deriva “naturalmente” de su sexo, por lo que el concepto puede variar ampliamente en entornos diferentes, pues es el producto de complejas interacciones dentro de un sistema social dado; las fronteras de género se trazan para servir variedad de funciones políticas, económicas y sociales, estas normas no siempre están claramente explícitas, generalmente son implícitas, es decir, el rol es la expresión del cumplimiento de una función social, de esta manera se evolucionó hacia el significado del cuidado para las mujeres y se observa que en nuestras sociedades cuidar forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de su rol de género.(22, 39, 40)

6.3 Vivencia

La vivencia es definida por Gadamer como una elaboración que hace la persona, sobre la base de su personalidad, sus experiencias anteriores, su capacidad de reflexión, sus intereses y su lugar en la comunidad y en la sociedad, también menciona que la vivencia de cada individuo sobre un mismo fenómeno es diferente.(41)

6.4 Contexto

Para comprender las vivencias es importante contemplar que el contexto socioeconómico y familiar, para los fines de este estudio, se considera el conjunto de circunstancias que rodean al cuidador y de estas circunstancias según su naturaleza podemos distinguir:

- Familiar: Se refiere a la situación con un conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia en común.
- Socioeconómico: Se considera como la relación entre cuidador, ingresos económicos y origen de estos, y el grupo de personas que rodean al cuidador, estos tres componentes forman parte importante de la vida del cuidador y el cuidado del paciente.

VII. Revisión de la literatura

El cuidador ha sido estudiado en su relación de cuidado a personas que padecen diversas enfermedades caracterizadas por un deterioro motor y/o cognitivo tales como enfermedad de Huntington, demencias principalmente tipo Alzheimer, Parkinson, enfermedad de la neurona motora y también en cuidadores de adultos mayores. En diferentes investigaciones el cuidador ha sido estudiado desde diferentes perspectivas, algunas de las cuales incluyen los aspectos demográficos, culturales y socioeconómicos, sin embargo predomina el enfoque a estimar la carga y su impacto en la salud y calidad de vida. Otros temas abordados han sido las redes sociales, y el fortalecimiento de la relación cuidador/paciente, entre otras.

La búsqueda bibliográfica enfocada específicamente a identificar los estudios sobre los cuidadores de personas con EM arrojó los siguientes resultados: 11 artículos de tipo cuantitativo, 3 revisiones sistemáticas y 5 de tipo cualitativo.

A continuación se describen los estudios realizados desde una perspectiva cuantitativa:

- Pike et al, (26) realiza un estudio acerca de la carga social y económica de problemas para caminar y movilidad en la EM, con el objetivo de evaluar la prevalencia, severidad y carga de los problemas para caminar y de movilidad (PsCM), encontró que hubo una relación direccional clara, independiente y fuerte entre la severidad de PsCM y la utilización de los recursos sanitarios. Los pacientes con largo tiempo con PsCM fueron significativamente más propensos a requerir apoyo del cuidador, visitar a una variedad de profesionales de la salud incluyendo su médico de atención primaria y requiriendo a más largo plazo fármacos no modificadores de la enfermedad. En Europa los PsCM representa una considerable carga social y personal tanto financieramente como en términos de calidad de vida.
- Vázquez et al, (42) estudia la influencia de pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes, con el objetivo de conocer el nivel de estos pensamientos y su relación con la sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador. Los resultados arrojaron que, los pensamientos disfuncionales de mayor impacto son <<Los cuidadores deben evitar hablar de sus

problemas con los demás, ya que estos tienen sus propias vidas>>, <<Por muy mal que se encuentre un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma>>, <<Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo teniendo un familiar enfermo y necesitado>>

- Existen otros autores que abordan la carga física y emocional, así como sus aspectos perjudiciales desde una perspectiva cuantitativa, dentro de los cuales encontramos a Buchanan et al, (25, 28, 34) desarrolla tres artículos donde estudia la salud mental, relación cuidador/receptor y los efectos en la salud, y la carga de los cuidadores informales. Acaster et al (32) y Aymerich et al, (23)abordan el impacto en la calidad de vida de cuidadores de personas con EM.
- Gupta et al. (2) Estudia la autovaloración de la carga de cuidadores de pacientes con EM. Figved et al, Alshubaili et al y Lehan et al realizan estudios sobre la carga y angustia del cuidador en EM.
- Corry y While (37) abordan en una revisión las necesidades de los cuidadores de personas con EM, los resultados revelaron la necesidad de recursos y servicios para aliviar la carga del cuidado, emergen tres temas a saber, impacto del cuidado, recursos disponibles y diferencias de género. Reporta también un impacto psicológico y emocional, lo que evidencia una necesidad psicológica, principalmente el ser escuchado por otros, junto con la necesidad de salud mental.
- McKeown et al, (29) estudian las necesidades y experiencias de los cuidadores de personas con EM, los resultados arrojaron que las responsabilidades de los cuidadores no se limitan al cuidado, sino que también realizan actividades de la vida diaria. Se encontró que el proveer cuidado genera efectos en el bienestar físico y psicológico del cuidador, que genera un impacto en la vida social y la situación financiera del cuidador, también se encontró que los cuidadores tienen bajos niveles de apoyo y menor uso de los servicios comunitarios, en comparación con la población en general.
- Dunn, (3) aborda el impacto del deterioro de la movilidad en la carga de cuidadores de personas con EM, los hallazgos fueron que los gastos generados por el curso y duración de la enfermedad son una alta carga socioeconómica. También se mostró que el impacto de la discapacidad es percibido como un proceso gradual de “restricción de opciones” e “independencia limitada” para ambos. Existe una interacción diádica del papel de cuidador íntimamente

conectado a la relación con el estado de salud y emocional de la persona que ellos cuidan, de manera que la salud del receptor y cuidador es compartida como una unidad. Las tareas del cuidador requieren de habilidades y destrezas para las que el cuidador puede o no estar adecuadamente preparado, especialmente cuando se ha iniciado en el cuidado informal. Los cuidadores se describen como “pacientes escondidos”, por la carga física, emocional, psicológica, social y económica que es colocada sobre ellos o que asumen.

Estos últimos, relevantes para este estudio debido a que la naturaleza de los fenómenos que aborda, como la experiencia y la dimensión social e identidad del cuidador son aspectos relacionados con el objetivo y se describen a continuación:

- Hughes et al., (4) realiza un estudio acerca de la identidad personal y el rol de cuidador, con el objetivo de examinar las experiencias de miembros de la familia y amigos de personas con EM para explorar la manera de interpretar la etiqueta de cuidador, encontraron que muchas personas no se identifican con el término cuidador porque ellos perciben sus actividades de ayuda como una parte normal de la relación que tienen con la persona con EM, también argumentan que el uso del término puede implicar la carga que conduce a una devaluación de la persona que esta cuidada. Menciona también que es muy discutido que aunque los cuidados se dan voluntariamente puede haber estrés y tensión especialmente cuando se necesita mucho apoyo y hay un choque de expectativas entre sus propias necesidades y las de las personas con EM, puesto que dar apoyo emocional a una persona con EM podría significar poner en segundo lugar sus propias necesidades. Otros cuidadores mencionan que asumieron actividades y tareas voluntariamente aun cuando era difícil como parte de su relación con la persona con EM. Algunos abrazaban e integraban el rol de cuidador a su vida, otros sienten que la identidad fue obligada por las circunstancias, para algunos había sido absorbida gradualmente y algunos más rechazaron firmemente pero reconocieron realizar actividades de cuidado prefiriendo una identidad basada en su relación.
- Rivera et al, (43) realiza un estudio sobre la dimensión social y familiar de los cuidadores de personas con EM, con el objetivo de analizar la percepción de un grupo de personas con EM y cuidadores sobre la enfermedad a través de la narración de la experiencia. Los resultados refieren que el análisis que los

cuidadores acerca de la enfermedad y su repercusión en el ámbito familiar está mediatizado por la percepción que estos tienen de la falta de apoyo en su labor de asistencia al paciente por parte de del resto de los familiares, así como la no comprensión de la dinámica de la enfermedad por su parte. Los cuidadores perciben el trabajo remunerado fuera del hogar como un factor regenerador y protector de carga al mismo tiempo, pues implicaba empleo del tiempo no ocupado en el cuidado, también conlleva a la creación de nuevas redes sociales que alivian ansiedad y estrés producidas por la convivencia con el paciente.

- McKeown et al, (44) estudia a los cuidadores de personas con EM en sus experiencias de apoyo, los hallazgos fueron que los cuidadores presentan fases a través del tiempo que experimentan como *rechazo*: los cuidadores rechazan el apoyo ofrecido principalmente al momento del diagnóstico; *resistencia*: los cuidadores se resisten a recibir apoyo pues lo ven como su responsabilidad; *búsqueda*: los cuidadores buscan el apoyo familiar y de amigos, pero al no encontrarlo recurren a recursos formales como organizaciones y servicios sociales; y *aceptación*: los cuidadores que fueron forzados a buscar apoyo formal lo consideran adecuado y aceptan el servicio de apoyo.
- Bjorgvinsdottir y Halldorsdottir (24) estudian las experiencias de jóvenes cuidadores de personas con EM, los resultados fueron que los cuidadores se consideran silenciosos, invisibles y no reconocidos como cuidadores y que nunca les preguntaron o fueron consultados acerca de la naturaleza o consecuencias de sus actividades de cuidado, también manifiestan que reciben asistencia profesional limitada y tuvieron que proporcionar cuidados íntimos físicos y emocionales, lo que era vergonzoso exigente y muy difícil.
- Salinas et al, (45) estudia y explica el ente-cuidador y el significado del diagnóstico de EM para el familiar que recibe la noticia junto a la PEM, mediante una entrevista a profundidad, los resultados fueron que se identificaron tres dimensiones, 1. Imagen es espejo, el cuidador fue adoptando la imagen de la persona enferma, de esta forma se repiten en el cuidador las etapas por las que atraviesa el enfermo, similares a las etapas del duelo, las cuales menciona como: el impacto vivido como una situación de crisis, la negación donde se presentan pretextos para mantener controlada la enfermedad, enfado, ira y rabia en búsqueda de una explicación y depresión o tristeza donde llega a somatizar malestar o preocupación. 2. “saco de boxeo” se refiere a la respuesta del cuidador

ante el enfermo, pues el cuidador escucha a la PEM sin poder desahogarse. 3. Búsqueda de la identidad del cuidador, en su necesidad cognitiva e informativa se hace un ente-cuidador haciéndose presente en su experiencia de cuidador.

VIII. Fundamentación metodológica

Según Rivera, para el desarrollo de las ciencias humanas, la experiencia de las personas debe ser el punto de partida para entender la propia experiencia de la vida, que corresponde con el objeto de estudio de este trabajo y en ese sentido el método, la forma de aproximarnos al estudio de la experiencia lo ofrece la fenomenología (43)

Sin embargo, la fenomenología toma diferentes significados dependiendo del contexto teórico y práctico en el que se cite. En la disciplina de Enfermería ha visto actualmente a la fenomenología como una alternativa para discernir significados para comprender fenómenos específicos de enfermería en relación con la experiencia vivida. (46)

Para los fines de este estudio, se parte de que la investigación fenomenológica según Cohen (citado por Streubert H) (6) es una ciencia cuya propuesta es describir un fenómeno particular o la apariencia de cosas como la experiencia vivida. La experiencia es una totalidad de sensaciones y sentimientos de las relaciones que mantiene la persona, pero puede ser definida de diferentes maneras dependiendo de la perspectiva filosófica de la que se derive, por lo que se en este estudio se retoma la perspectiva de Gadamer sobre la vivencia.

IX. Metodología

Tipo de estudio: Un estudio cualitativo de aproximación fenomenológica.(47, 48)

Escenario de la investigación: El INNN ofrece el servicio de Consulta Externa, que cuenta con un área de Tratamiento Ambulatorio ubicado en el 4º piso del edificio de hospitalización, al que acuden pacientes con diversos padecimientos, entre ellos EM, éstos reciben tratamiento como bolos de metilprednisolona, ciclos de ciclofosfamida, natalizumab o rituximab, el cual dura entre 40 y 90 minutos, en ese tiempo su cuidador espera que termine el tratamiento, por lo que se consideró este espacio para identificar a los cuidadores candidatos para este estudio, para la entrevista se solicitó el área de investigación en enfermería para contar con privacidad y fue también facilitado un cubículo del 4º piso de hospitalización.

Informantes: Los participantes se seleccionaron a partir de las características ideales para estudiar el fenómeno de la experiencia del cuidador y fueron cuidadores informales primarios de personas con esclerosis múltiple de más de 10 años de evolución y/o con discapacidad secundaria a EM. El número de informantes obedeció al tiempo y recursos disponibles para esta investigación, por lo que sólo se realizaron 12 entrevistas semi-estructuradas a cuidadores primarios informales.

Consideraciones éticas: Este proyecto fue sometido a consideración del Comité de Investigación del INNN. El estudio se realizó de acuerdo a los lineamientos éticos de la ENEO y del Instituto, que se basa en el principio de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia.

- El principio de autonomía establece que en el ámbito de la investigación la prioridad es la toma de decisiones de los valores, criterios y preferencias de los sujetos de estudio. Se ofrece a los sujetos la información suficiente para tomar una decisión razonada acerca de los posibles beneficios y costos de su participación sin ningún tipo de abuso.
- El principio de no maleficencia obliga a no dañar a los otros anteponiendo el beneficio, aun considerando las respuestas terapéuticas que implica el cuidado a la salud.

- El principio de beneficencia se refiere al bien obtenido derivado de su participación y a los riesgos a los que se somete en relación con el beneficio social, potencial de la investigación. La mediación de los valores contenidos en los principios de autonomía y de justicia es necesaria para tomar decisiones menos discutibles.
- El principio de justicia exige el derecho a un trato de equidad, a la privacidad, anonimato y confidencialidad. Igual se refiere a la distribución de los bienes sociales, que la investigación genere.

Las áreas que se revisaron antes de iniciar la investigación para reducir los riesgos en las personas y teniendo siempre presente que la relación profesional de enfermería con la persona debe de fundamentarse en el respeto a la dignidad humana, siempre dentro de un esquema holístico, su máxima defensa es el bienestar social, implícito en el fomento y preservación de la salud a través de acciones tendientes a satisfacer las exigencias sanitarias y sociales de la comunidad que nos ocupe, por tanto se atendió a lo siguiente

- Consentimiento informado
- Confidencialidad
- Protección de datos
- Derecho a retirarse
- Beneficios potenciales
- Riesgos potenciales

Recolección de datos: Se invito a participar a cuidadores primarios informales de personas con esclerosis múltiple, solicitando previamente su consentimiento informado (Ver anexo 6) y se les realizó una entrevista semi-estructurada (Ver anexo 7) que fue grabada y transcrita para su análisis.

Plan de análisis: El análisis se realizó a partir de los procedimientos descritos por Rodríguez et al y corresponden a tres tareas principales:(49)

- Reducción de datos, es decir, simplificación, resumen y selección de la información (categorización y codificación),
- Disposición y transformación de datos, para facilitar el examen y comprensión de los mismos, análisis y extraer conclusiones;
- Obtención y verificación de conclusiones.

Para estas tareas se siguieron los pasos propuestos por Giorgi: (50)

- Inicialmente escuchar el audio y leer las transcripciones para dar sentido en su totalidad
- Intuir y reflexionar en cada transcripción
- Identificar unidades de significancia en cada transcripción
- Reagrupar y reescribir categorías relevantes para cada unidad de significancia en cada transcripción
- Escribir una “ejemplificación narrativa” para ilustrar cada tema
- Validación (por los participantes y colegas)
- Sintetizar categorías

El proceso de análisis descrito se realizará con el software Atlas ti.

X. Resultados

a) Descripción de las características de los participantes

Los cuidadores fueron, en su mayoría mujeres (9/12), especialmente madres (7) y esposas (2), su edad oscilo entre 25 y 67 años, con una escolaridad de primaria, técnica y licenciatura. El tiempo que los cuidadores han brindado el cuidado varía desde 1 año hasta 10 años y el grado de discapacidad de las PEM, el cual fue tomado con la EDSS registrando 2.5 (1), 4-5 (4) y ≥ 6 (7).

Se ha observado también que la mayoría de los cuidadores provienen de diferentes estados de la república como Puebla, estado de México, Querétaro, San Luis Potosí, Veracruz y Morelos y algunos de Coyoacan, Azcapotzalco y Lindavista del Distrito Federal. (Ver cuadro 1)

b) Descripción del contexto familiar y socioeconómico de los participantes

Las familias de los cuidadores por su composición se identifican, 7 familias nucleares y 5 extensas; la mayoría de los cuidadores cuenta con un cuidador secundario y solo tres cuidadores no cuentan con este apoyo. El estado civil de los cuidadores son solteros (1), casadas (os) con hijos (5), casado sin hijos (1), unión libre (2) y viudas (3), dentro de las ocupaciones las mujeres se dedicaban principalmente al hogar (6), actividades económicas que permiten el cuidado y generan ingresos (2) y una de ellas esta empleada, los hombres tienen un empleo (2) y uno de ellos, realiza actividades económicas que le permiten el cuidado. (Ver cuadro 1)

Tres familias tuvieron dificultad para cubrir sus necesidades básicas (según entrevistas semi-estructurada), en la manutención, 7 de los cuidadores trabajan actualmente de los cuales 2 cubre los gastos de manutención de su familiar al 100%. De los 12 cuidadores 6 cuentan con una pensión, seguro de vida, fondo de ahorro o seguro de gastos médicos mayores que les ayudan a cubrir los gastos. 4 cuidadores cuentan con apoyo económico de familiares y 5 no se hacen cargo de los gastos, el siguiente testimonio ilustra una de estas situaciones. (Ver cuadro 3)

Mi papá, el abuelo, materno y... su papá dejó, dejó un... seguro de vida, un seguro de vida que él, que él contrato y que afortunadamente de ahí es de donde estamos este... ese dinero pues no se toca es exclusivamente para ella y mi papá esos son los dos apoyos económicos. (Patricia, 35 años)

c) Asignación del rol

La asignación del rol a los cuidadores de personas con EM se ha dado principalmente por la relación familiar existente entre cuidador y familiar, por ejemplo madre-hijo y esposos, lo que favorece a la asignación de rol debido a que existe un lazo emocional entre ellos, aunque existen cuidadores que expresan que el rol les fue asignado porque no había otra opción ya que carecen de familia lo que reduce el número de personas que pudieran adoptar este rol, sin embargo, se presentó también el testimonio de un cuidador que expresa que toda la familia coopera de acuerdo a sus actividades. Algunos de los testimonios fueron:

A no pus... es como todo, ora sí que yo digo pus quien lo va a cuidar y la verdad pus también porque es mi hijo y lo quiero, también por eso amor de madre, también por eso. (Rosy, 42 años)

Pus mi esposo cuando arreglo lo de su pensión y le ofrecieron un trabajo vete, ora sí necesitamos ¿sí? Y pus yo era la única, hija, me persinaba, te digo que a las cinco de la mañana nos metíamos al carro y vente... vente aquí sus análisis, su esto, su lo otro, mis hermanas me ayudaban o a veces me quedaba yo en, en casa de ellas y de ahí me venía. (Sara, 61 años)

Existen también 4 casos donde los cuidadores han tenido ese rol en más de dos ocasiones.

...Pues... pues quizá siempre lo he sido, siempre he sido el rol de cuidador porque cuando murió mi papá quedo mi mamá, pero en el año que murió mi papá, mi mamá cayó enferma de cáncer en ese año yo la estuve cuidando, la traía yo a México a consultas y

todo eso, después muere mi mamá y me quedaron a mis cinco hermanos y yo soy la mayor, tons a cuidarlos a ellos, mis hijos al mismo tiempo ¿sí? me divorcio; yo soy casada, divorciada, me volví a casar, enviude y ahorita estoy en unión libre; tons creo que siempre he sido cuidadora. (Ivon, 48 años)

d) Organización de los datos

Las entrevistas transcritas fueron leídas y analizadas línea por línea para identificar unidades de significado y con base a la guía de entrevista se crearon códigos que fueron asignados a cada unidad de significado. La asignación de códigos se realizó de manera flexible para identificar significados no previstos en la guía y de esta manera incorporar nuevos códigos. Este proceso se realizó mediante el software Atlas ti.

A partir de la codificación se analizaron las unidades de significado que permitieron identificar aspectos emergentes que llevaron a agrupar los códigos y conceptualizar el fenómeno que se observó, estableciendo así categorías que a su vez fueron analizadas para explorar sus dimensiones y definir las según la relevancia de los datos.

En la figura 1 se presenta la organización de las categorías y subcategorías, con la finalidad de ilustrarlas; en la siguiente sección se coloca la conceptualización de estas, seguido de un testimonio seleccionado como ejemplo para cada categoría, cabe mencionar que por confidencialidad los nombres de los participantes han sido cambiados.

10.1 Categorías y subcategorías

Categoría: Algo muy difícil.

Se refiere al sentimiento de los cuidadores de estar continuamente en un proceso de aceptación del padecimiento de su familiar. Este proceso muestra fases con una dinámica no lineal que fue expresada como *algo muy difícil*, código in vivo¹ mencionado por la mayoría de los participantes, en esta categoría, se identificaron dos dimensiones contradictorias que hacen la aceptación de la enfermedad *algo muy difícil* y fueron Aceptación y expectativa y describen a continuación:

... cuando nacen mal... pues no sé yo creo que te haces a la idea ¿no? de que nacieron mal y ya, pero cuando están bien y es de repente si es algo muy, muy difícil de asimilar, de entender... (Patricia, 35 años)

Subcategorías:

Aceptación. Se identificaron diferentes expresiones de los cuidadores que reflejan una fase en la que tratan de aceptar y entender la enfermedad, lo que generalmente los lleva a preguntarse ¿por qué a mí? sin embargo, en el contexto en que se hace la pregunta corresponde a ¿Por qué se enfermó mi familiar?, no es un cuestionamiento a su rol de cuidador.

Pues es difícil este aceptarlo sin decir, así lo quiso Dios o así nos tiene que tocar, sí es difícil aceptarlo, pero pus hace uno la lucha de todo ¿sí? no tiene uno que tirarse al piso y decir ¡ya basta o ya no!, seguir ¿no?, seguir y este ojalá no quede incapacitado. (Fernando, 66 años)

Expectativa: Esta fase en contraposición a la anterior, se refiere a un sentimiento de esperanza que posterior a la recuperación total de las recaídas. Sin importar el número de recaídas, los cuidadores basados en la recuperación de los brotes que padecen sus

¹ Se denomina a aquello que emerge directamente del lenguaje sustantivo y ayuda a entender el objeto de estudio de la investigación

familiares, generan una expectativa de que se recuperen; la mayoría vivió un proceso de lleno de dificultades para llegar al diagnóstico y subyace también la esperanza de que haya un error en el diagnóstico o bien que suceda un milagro y avance de la ciencia.

...bueno ahorita pues tengo la ilusión, la esperanza de haber sí siguiendo un cierto protocolo, aunque no es una publicación en México, es una publicación de fuera, pues ha tenido buenos resultados ¿no?, entonces bueno yo le convidó a él ... mira este protocolo, y él lo ha leído y eso le ha agradado ¿no?, se une conmigo y bueno sí yo te apoyo y vamos a hacer esta parte ¿sí?, entonces tenemos como que otras expectativas ¿no? diferentes en cuanto a la esclerosis es esto, esto, la que tiene Hugo es de este tipo... y entonces eh, vamos a seguir este protocolo, vamos a ver que podemos lograr ¿no? y lo vamos a aplicar en todos porque básicamente es toda, es un cierto tipo de alimentación y luego pus esperamos que Hugo pueda caminar y vamos a esperar que Hugo pueda ir al baño y este, que vaya resultando el protocolo ¿no? y ya que sea él un poquito más más independiente. (Hilda, 47 años)

Categoría: Carga

Corresponde a las vivencias de la vida diaria relacionadas con su rol de cuidador y que son expresadas a partir del efecto que tiene en la vida de los cuidadores. Las dimensiones de esta carga fueron consistentes en los testimonios de los informantes y son cotidiana, de EM y económica.

Subcategoría: cotidiana

Se refiere a las vivencias del cuidador en la interacción con su familiar al brindar los diferentes cuidados y a su vez tiene diferentes dimensiones:

- **¡Tengo que ser fuerte!** Se refiere a la actitud de fortaleza e incondicionalidad que muestran los cuidadores a sus familiares enfermos con la finalidad de evitarles el sentimiento de ser una carga y fomentar un estado de ánimo favorable en ellos. Aunque los cuidadores manifiestan la necesidad de llorar y sentimientos de tristeza casi nunca los muestran frente a su familiar, para evitar que se sienta mal y es un peso para ellos la contención de dichos sentimientos y llanto.

...entonces pues no sé a veces sí siento muchas ganas de llorar, a veces pues digo mmm... pues lo único que nos queda es apoyarlo y echarle muchas ganas... estar con él y pues prácticamente darle, esa atención a mis hijos, la atención que a veces pues se les quita porque pues tenemos que estar vuelta y vuelta al doctor o hay que estarlo atendiendo, entonces pues sí, sí es algo realmente duro para mí... el saber, él que realmente... pues yo lo conocí bien, yo conocí a una persona que jugaba futbol, le gustaba mucho correr y pues ahorita nada de eso puede hacer, ya no lo puede hacer, a veces pues no sé me levanto y digo, pus sólo Dios sabe hoy como se va a sentir, hoy que le puede pasar... pero no se lo digo porque pues yo digo suficiente con su estado de ánimo y con lo que él siente para que yo con mis, digamos con lo que yo siento lo pueda, digamos pues, darle un motivo más para que él se sienta mal, él me ha dicho que pues su fuerza soy yo y los niños, entonces no me gusta que me vea así, hay ocasiones que sí cuando, cuando estoy sola, cuando no está o cuando voy a ver a mi papás pues ahí sí no sé me pongo a llorar y todo pero, enfrente de él no, no porque siento que se deprime más,

se deprime más y pues es cuando él se empieza a decaer más, o sea, todavía más.
(Sofía, 25 años)

- **Demandas.** Los cuidadores refieren altas demandas de actividades asistenciales que implica una reducción de tiempo para la satisfacción de sus necesidades, pues para todos los participantes su prioridad es satisfacer las necesidades del familiar enfermo.

No sé, por ejemplo...hacer mandados, cosas de la tintorería, en la cual ¡oye! Que encárgame una cosa o la otra, por ejemplo ella, ella estaba mucho en ventas de lo que son de venta por catálogos y cuando me pide cosas por catálogos es perder un día, un sábado, un domingo y aunque este cansado tengo que ir por las cosas y tráeme de la tintorería, ¡oye! Vas a ir a Wal-Mart o Gigante, digo a Soriana, te encargo esto ¿no? y son cosas que uno nunca acaba los pendientes, uno ya no tiene vida propia, también hay que pensar en ella y absorbe mucho tiempo, va rezagándose, rezagándose, ya no hace uno para uno las actividades ¿no? que eran básicas, ahora la prioridad es ella. (Pablo, 39 años)

En algunos casos los familiares con EM sobre demandan actividades de acompañamiento de su cuidador, lo que genera una carga adicional a las demandas generadas por la naturaleza de la enfermedad.

...cuando él está en casa prácticamente él quiere que el tiempo se lo dediques a él, que estés al pendiente de él que, que me siento mal, que estés al cuidado de él. (Sofía, 25 años)

- **Variaciones cotidianas.** Son las vivencias de los cuidadores con respecto a las variaciones emocionales de sus familiares con EM, que por la naturaleza de la enfermedad repercute también en los síntomas físicos y desencadena en el

cuidador una sensación de miedo al panorama que vislumbran. Experimentan temor al panorama ya que es una patología que no reduce la esperanza de vida pero genera un deterioro neurológico importante, los cuidadores sienten responsabilidad y al mismo tiempo miedo a lo que enfrentaran.

...hay ocasiones en las que se pone digamos de malas y pues comienza a enojarse, a nosotros, bueno a mí pues como soy su pareja pues me dice que mejor me vaya, que no tiene caso que siga a su lado, que yo le puedo dar una vida mejor a sus hijos que él nos va a poder dar y pues realmente pues no o sea, yo siento que no, no sé si sea su razón, su estado de ánimo, sus sentimiento porque él hay ocasiones que llora mucho, él llora mucho porque pues digamos que esto para él desde el momento en que le dijeron que era esclerosis múltiple, o sea él se sintió no sé la personas más inútil digamos en el mundo ¿no? (Sofía, 25 años)

Pues me da, me da tristeza porque... tener incertidumbre a mí no me gusta, no me gusta porque me da inseguridad, la inseguridad me da miedo, porque entonces quiero otra vez ¿no?, con este problema de que quiero estar preparada para todo y no puedo estar preparada para todo, eso es imposible, pero en mi neurosis, quiero pues no quiero... quiero estar preparada a todo, me da miedo, este... ¿hasta dónde tenemos que caminar?, aunque busco mis respuestas racionales no va a pasar nada, eh... si a mí me pasa algo ahorita yo sé que "H" no se va a quedar desamparado ¿no? que está mi papá y está mi tía y está mi abuela y está toda, toda una serie de otras personas que este, que en un momento pueden ver por él ¿no?, entonces así ya como que baja, baja esta parte de este, angustiante pero bueno de pronto te digo, sí, cuando tengo esos pensamientos, sí me da tristeza ¿no?, de que... no ya... no por lo que puedo ser, si no que bueno ¿Qué viene? Porque sí son pensamientos que, a veces si ocupan mi mente. (Hilda, 47 años)

- **Familia.** Abarca los cambios en el ambiente familiar que afectan doblemente la vida del cuidador, incrementando su carga emocional por diversas situaciones familiares como: las respuestas en algunos miembros frente a la situación y la culpa o temor por disminuir la atención hacia otros miembros de la familia y la no cooperación para resolver situaciones relacionadas con la persona enferma.

Mmm... pus tamos bien, ora sí que estamos orita con mijo, o sea, estamos en unión, con mijo, claro el otro pus no lo metemos porque ora sí que no va a decir pus yo no tengo la culpa ¿no?, o sea el otro no, este... sí bien nos puedes ayudar a... apóyanos porque la verdad pus si te necesitamos en forma que nos apoyes, en que como nosotros nos dedicamos a la costura, y pus a veces no hay trabajo y a veces este hay un poco y cuando hay pus le digo pus ayúdanos, échanos la mano le digo, él está enfermo, por favor entiende, porque a veces pus nomás un ratito nos ayuda y se sale o se va (Rosy, 42 años)

- **Carga física** Dentro de la carga física del cuidador informal se pueden observar dos vertientes la carga de las actividades de cuidado (Ver anexo 9) y actividades relacionadas con el mantenimiento de la familia como quehaceres domésticos (limpieza de la casa, lavar ropa, planchar ropa, preparar comida), llevar a los niños a la escuela, apoyarlos con sus tareas, apoyo con actividades de trabajo familiar, esfuerzo para solicitar permisos laborales y actividades laborales.

Para llevar a cabo el cuidado las personas desarrollan estrategias ya sea de integración del familiar a sus actividades cotidianas, modificaciones en el hogar o adaptaciones del trabajo remunerado, dentro o fuera de casa, sin embargo repercute en la carga física para el cuidador.

Un día normal, bueno... cuando me toca trabajar en la tarde es este pues preparar... cuando... si quiere ir al baño hay que ayudarla... bueno tengo que llevarla al baño que haga sus necesidades, estar al pendiente de su desayuno, servir su café o lo que quiera desayunar, cuando se quiere cambiar de posición, bueno se quiere ir a su cuarto tenemos que llevarla a su cuarto, estar al pendiente de ella ¿no?, hasta un vaso con agua, las medicinas, todos esos pequeños detalles que hay que este tomar en cuenta ¿no?, que, para uno es cotidiano pero para ellos es muy complicado ¿no? Para que lo realicen solos y hay que apoyarlos. (Pablo, 39 años)

...prácticamente mi jornada laboral es de seis de la mañana a diez, once de la noche que nos venimos durmiendo, a veces por tareas, a veces porque pues hay que realizar otras cosas o, o hay que diariamente estar este, pues digamos que los quehaceres que ya lavar, que ya este, la ropa, que esto... (Sofía, 25 años)

- **Carga emocional.** El comportamiento que adoptan los pacientes debido a las alteraciones de ánimo que presentan y a la falta de aceptación de la enfermedad por parte de estos, genera que en su objetivo de volver a realizar ciertas actividades, lleven al límite sus capacidades actuales, causando estrés en el cuidador por el riesgo de lesión al que se exponen con estos actos y al mismo tiempo sufren emocionalmente al presenciar la frustración de sus familiares, al darse cuenta que no pueden realizar las actividades de la vida diaria y deben presenciar su enojo y tristeza..

Incluso en la casa se me ha caído, así él dice no yo puedo, haz de cuenta más bien el no acepta su enfermedad, a veces él dice, no pus yo puedo y se para y... la otra vez se me cayó y se alcanzó a golpear la cabeza en hecho sangro y este pus sí se le inflamo la cabeza y ya como tenía cita aquí, pus lo traje y me dijo la Doctora, no pus este, tiene inflamada la cabeza y la verdad no lo lleve a rehabilitación, déjelo que repose y tiene que estar en reposo absoluto, a bueno tons ya no lo lleve, no lo he llevado, y horita pues, estos estudios pus mejor me espero y haber él como se siente, pero sí me las he visto bastante difícil con él porque pues, hora sí que pues sí no, que es algo que... la verdad no lo podemos creer. (Rosy, 42 años)

La etiología desconocida de la EM y la razón de la aparición de la enfermedad de que los cuidadores crean, causa en algunos de ellos el sentimiento de culpa por algo que se dejo de hacer o que se encontraba fuera de sus alcances, esta situación se presentó en dos cuidadores. La tristeza es un sentimiento frecuente en los cuidadores, esto generado principalmente por presenciar el deterioro que van presentando sus familiares.

...nadie tiene la culpa ¿sí?, porque al comienzo como que miya me decía es que esto viene de herencia, le digo bueno, pus aunque fuera de herencia te toco le digo no, no importa, y yo llegue al comienzo también a sentirme mal pus uno que más quisiera para los hijos pero no. (Linda, 67 años)

La estabilidad emocional del cuidador se ve afectada también por las ideas de muerte que presenta el familiar con EM generando en el cuidador tristeza e impotencia, estas ideas del familiar son dadas principalmente por su contexto socioeconómico en dos casos y un caso es dado por presenciar el estado neurológico al que puede llegar.

...yo luego le decía vamos a consulta, no dejes perder tu cita, ¿no es que no hay dinero! Y ¿cómo te voy a estar haciendo gastar? Él lo que le preocupa es que nunca ha sido atendido, mantenido de nadie, siempre él ha sacado adelante a la familia ¿no?, eso es lo que le duele mucho, por eso luego dice que me hace gastar mucho, dice no ya mejor déjame morir, le digo lo malo es que n te vas a morir, te vas a quedar más enfermo y en la cama y vas a sufrir más, le digo mejor atiéndete ahorita que puedes caminar y que puedes hacer las cosas. (Ivon, 48 años)

Se presenta también dolor lo que se traduce como la aflicción que experimentan los cuidadores dada principalmente por el estado de salud de su familiar, el deterioro motor y cognitivo son de gran impacto para ellos.

Sí, me da mucha tristeza, mucho dolor, yo he llorado enfrente de él, con él... y antes de que yo lo trajera al hospital, yo... me puse a llorar con él, ¿Por qué no caminas papi? ¿Qué te hicieron? ¿Por qué, si tu no estabas así? (Hilda, 47 años)

- **Esclerosis múltiple (Brotos).** Esta subcategoría tiene relación estrecha con la subcategoría expectativa, porque los pacientes presentan una recuperación luego del brote, aunque actualmente se sabe que hasta 10 a 15 años de evolución de la enfermedad se presentan discapacidades menores, también es cierto que se presentan brotes agresivos que pueden tener secuelas discapacitantes desde la marcha hasta la necesidad de un cuidador para las actividades de la vida diaria,

esto se ve principalmente en la esclerosis de tipo remitente-recurrente.(Ver cuadro 2)

Los cuidadores de personas con EM primaria progresiva pueden tener menor expectativa de que su familiar se recupere debido a que pueden presentarse periodos de meseta o fluctuaciones pero no existe la dinámica de los brotes como tal.

Carga económica

Los gastos económicos que implica el traslado, tratamiento y alimentación de una persona con EM generan en algunos cuidadores una carga económica adicional, para cubrir necesidades del hogar, salud de otros miembros de la familia, colegiaturas, entre otros, lo cual se refleja en una restricción a compras únicamente necesarias para la vida diaria y la salud de la familia y la persona con EM. Los datos económicos proporcionados por los cuidadores indican que los gastos de traslado, medicamento y aplicación van desde \$400 hasta \$1,500, el medicamento llega a tener elevados costos de hasta \$37,100 y el ingreso mensual de una de las familias con bajo nivel socioeconómico es de \$2,300 aproximadamente.

Pues lo más difícil, pasar lo que estoy pasando con él en su enfermedad, en su enfermedad, para mí eso es bastante difícil, porque pues ora sí que... pues porque ora sí nos está exprimiendo, nos está exprimiendo en, en el sentido que pues, yo digo pus, todo lo que ganemos es para él, todo lo que tenemos es para él y aunque nosotros como le digo, no tengamos zapatos, o no tengamos algo o quiéramos algo ya no podemos, tenemos que tener, ora sí pensar en él, aunque a veces digo no pus... o, o si nos compramos un pan o algo, mejor preferimos mejor no comérmolo y guardarlo para él.
(Rosy, 42 años)

Dentro de las circunstancias de trabajo, 2 de los cuidadores que trabajaban tuvieron que abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado de su familiar. Uno de los cuidadores que trabaja actualmente manifiesta que es difícil que se otorguen los permisos en su trabajo para dar el cuidado.

Mmm... sí, sí porque prácticamente yo... tres años que tengo que me cambie a Río

Verde, yo estaba en... tenía un asilo, estaba cuidado pacientes ya de edad avanzada, entonces ya ella se enferma y es como que dejar a un lado muchas cosas para estar al pendiente de ella. (Arturo, 26 años)

Categoría: Apoyo

Incluye las vivencias sobre la importancia del apoyo en su contexto familiar y social, así como las vivencias del no apoyo.

Subcategorías

- **Apoyo solidario.** Representa una diversidad de formas en las que se proporciona el apoyo por familiares, amigos y conocidos, se identificaron los siguientes tipos: apoyo para cuidados, este es principalmente brindado por un cuidador informal secundario: el económico, en especie, con trabajo, emocional, institucional, empresarial y favores, otros apoyos para manejar, préstamo de credenciales o movilizar. Dos casos destacan que describen la participación de toda la familia. (Ver cuadro 4)

...ora sí como te digo han ido a la casa, que me llevan una despensa, que me llevan esto o lo otro, o luego la vecina me regala ya comida hecha, me dice toma comételo hice mucho comételo, a bueno y la verdad pus la situación que estoy pasando la verdad yo sí me la como, yo no la voy a tirar... me han llegado ayudas a la casa, a la casa, toma dale a tú hijo, toma esto, cuando necesites este... incluso la persona que te digo, la amiga que tengo le di una copia de la credencial de mi hijo de discapacitado tiene una tiendita y puso ahí el papel y los niños o gente que va a comprar o algo va y le echa un peso, dos pesos, como una alcancía y ya cuando tiene más o menos algo va y se lo lleva mi hijo ya él me dice mamá cómprame un jugo, cómprame esto, cómprame lo otro, con ese dinero, ¡aja!
(Rosy, 42 años)

Eh... mira la pareja ha sido muy... es una, es una persona muy entregada, muy este, muy consciente ¿no?, de todo lo que de lo que está pasando entonces su actitud ha sido de mucho cariño, ha sido de apoyo total y este, bueno pus por esa parte... (Hilda, 47 años)

Sí, pues digo si hay una necesidad, yo salgo, tengo que salir, ella se queda a cargo, tú tampoco te puedes decir ¡ah no! no puedo porque, voy a hacerle esto, no también como

te digo y te contaba, mis espacios su espacio nos lo tenemos los dos, si hay una necesidad si tengo que salir, no pus si la, la... ya sea mi suegra o mi suegro y mis, bueno mis cuñados, sus hermanos de ella, tan al pendiente, entons entre la familia nos ayudamos todos. (Arturo, 26 años)

- **No apoyo.** Se refiere a la ausencia de apoyo que repercute en el cuidador de manera significativa dificultando el cuidado y generando sentimientos de tristeza, coraje, enojo, molestia y dolor.

Eh, este mira... yo he visto porque lo viví con mi suegro que aunque sean hijos, sean muy cercanos cuando una persona está enferma como mi suegro o ahora como mi hijo se desaparecen... cuando te necesitan, pero que te digan te ayudo o yo le doy de comer a tu hijo, o cualquier cosa así no, en eso he visto que la gente por mucho, cuando tú piensas que, que nos queremos mucho todos y todo, cuando vieron a mi hijo enfermo todos tienen que hacer algo o se van o así, tons nos quedamos mi esposo y yo nada más o sí le hablo a mi cuñado que fue el que lidio conmigo con mi suegro, el gemelo de mi esposo pues sí me ayuda pero él no vive aquí no puede estar ayudándome siempre, pero lo que viven ahí ni siquiera entran a ver, luego están que llegan los primos y eso ¿quién está mamá? A pus fulano y sutano, jah! ¿y no vienen a verme? Le digo hijo con que te veamos tu padre, tu hermana y yo y tu cuñado no importa que no venga la demás gente hijo tú no te preocupes, ¿no es cierto?... eso es... ¿cómo te diré? Pues te duele ¿no? de que siempre estábamos juntos y todo y ahora que está enfermo nadie... (Mary, 67 años)

Categoría: Instituciones

Se refiere a la vivencia que los cuidadores durante la atención en consulta externa y tratamiento ambulatorio que generalmente se viven como desgastantes:

Subcategorías

Atención Aunque los cuidadores refieren una buena atención en las instituciones, se presentan 2 casos donde consideran la atención fue poco amable y considerada para ellos.

Este... no mira yo la verdad, referente a lo que él estuvo aquí, la verdad sí me gustó mucho como lo atendieron, yo... yo ví, yo estuve aquí con él, y na'más una vez me fui a bañar a la casa y regrese eh... yo pus sí ya no aguantaba de ir a echarme un baño y regrese y la verdad yo siempre vi que aquí me lo atendieron muy bien, son muy, muy este, amables, me gustó mucho, ¡no! En el anterior no, no, no allá si la verdad son no sé, no me gustó nada, nada. (Rosy, 42 años)

...cuando yo fui a exigir, no a exigir, a exigir la consulta, allá fui a pedirle de favor a la doctora que me adelantara la resonancia de imágenes y contrastes que porque sí no, no me medicaban, no le daban nada a miijo porque no saben que tienen y me dice el doctor como no va a saber si ya le hicimos una, le digo sí pero dicen que esa creo que no salió no sé que, dice como no dice, ahí dice ya va diagnosticado esclerosis múltiple, no la había yo checado, yo la lleve a donde me mandaron a dejarla y no se la habían pasado, nunca se la pasaron a la doctora, fue cuando la otra ya la otra yo se la lleve a la doctora y ella me dijo que no la debe de tocar nadie que hasta... a pus por ahí tiene atrás, entonces ya después ya me dijeron que ya este, dice ¿cómo no va a tener? Tiene diagnóstico vaya y exija que se lo mediquen, este muchacho tiene diagnóstico desde la primer resonancia ¿sí?, yo fue como vine y le exigí a la doctora que salía, era la doctora, porque yo no tenía consulta ni nada y la pidieron por teléfono, salió la doctora y me dijo que... ya yo le dije doctora es que quiero que le dé una cita a mi hijo, miijo dicen aunque no está la resonancia que ya tiene diagnóstico que me lo medique, le dio unas pastillas pal dolor de, de piernas, el ketorolaco, eso fue lo que le dio, ahí tengo las recetas y después esa

doctora me lo regresa con su doctora, que es su doctora que lo recibió cuando fui y ya es la que lo está checando cada mes, la que ya le está dando medicamento y me lo paso con la de la esclerosis múltiple pero yo le quise, yo les quise decir háganle caso a mijo, gritarles a gritos y me calmaba, ¡señora todo aquí va!, ¿sabes que me dijeron? Y sí lo digo, no voy a decir quien, pero ¿sabes que me dijo?, Señora si usted tuviera dinero ya estuviera en un hospital privado, aquí es beneficencia pública y se espera hasta que le toque, así me contestó una doctora, no le digo quien fue pero fue una doctora y la conozco y sé quien es pero me, me eso fue lo que me dijo ¡si usted tuviera dinero, dice, aquí no es hospital privado, si tiene dinero váyase a exigir, a exigir!, cuando no le estaba yo más que diciendo ¡señorita ya tiene diagnóstico mi hijo ¿por qué no lo medican?, dice porque esperece, quiero la otra resonancia, necesito la otra resonancia de imágenes y contrastes para que pueda yo dar algo, ahorita no doy nada, dice, si quisiera, quiere algo privado puede ir a donde quiera, aquí es beneficencia pública y se espera hasta que le toque, así me contesto, sí de verás, y yo con mi desesperación que el doctor me dijo ya es para que le mediquen, ya tiene diagnóstico desde la primer resonancia que le hicieron aquí, yo las traigo y las jalo, las jalas nunca las dejo. (Dulce, 57 años)

El momento del diagnóstico. El momento en que se comunica a la persona y a su cuidador que el diagnóstico es EM, los cuidadores lo identifican como “algo muy fuerte” y “desconoces esos términos”, haciendo referencia a que hace falta una explicación más amplia y clara que disipe las dudas, ya que ellos han tenido que buscar información por su cuenta y esto les dificulta entender la enfermedad; un cuidador hace mención que hace falta sensibilización cuando dan la noticia.

...de ahí salió el resultado que tenía lesiones cerebrales, pero uno totalmente desconoce esos términos, las consecuencias, el panorama que se iba a venir, y... decían que probablemente era esclerosis múltiple... yo tuve que averiguarlo por medio de internet y de algunos este... hay... de internet y de periódicos, yo tengo facilidad de... como yo consulto los periódicos diario por lo de la situación política, veo suplementos de medicina y ahí dice de las consecuencias de esclerosis, en qué consiste, los congresos, etcétera. Ahí fue donde vi el panorama ¿no? (Pablo, 39 años)

...es muy mmm... muy fuerte el que te digan que tu hijo, en este caso yo porque es mi

hijo, este... que tiene esta enfermedad este, que no tiene cura y que te va, que va discapacitando progresivamente ¿no?, entonces esa es una parte sumamente fuerte, muy dura ¿no? y ahí es donde yo veo que por ejemplo, ni los médicos que este, que lo están tratando acá y todo esto, tienen como que esta sensibilización ¿no? eh... y eso me molesto, me molesto mucho porque pues dices es una parte dolorosa pero creo que hay que tener como que cierto tacto y dijeron ¡no pus sí ya y... no pus ya no va a volver a caminar así que hágase a la idea y no sé qué!, entons es así como que ay... yo sé que es... mmm... no necesito mentira ¿no?, pero eh, por lo... bueno no sé, una situación diferente, más delicada tal vez, aquí por ejemplo eh... cada mes hacen juntas para personas que tienen esclerosis ¿no?, y este, pus yo me entere por otras situaciones o sea, no por mi médico que a mí me hubiera gustado que me dijera a mí el médico, sabe que señora aquí se reúnen otras personas, le recomiendo que vaya, que lleve a "H", que vea porque esta es una situación ¿no? que este, pues que le cambia la vida; y no hay esa parte ¿no?, o sea ellos como que se dedican a solamente a pus esto es lo que tiene y ya después váyase hágale esto, hágale aquello. (Hilda, 47 años)

Categorías sobre: Vivencia

A partir de la descripción y análisis de las vivencias del cuidador, se identificaron núcleos de sus vivencias relacionadas con las necesidades que manifestaron los cuidadores como resultado de su rol, por lo que en el cuadro 6 se muestra el producto de dicho análisis, mostrando la correspondencia entre vivencia y necesidades:

Sin vida propia (social y emocional)

Los cuidadores dependen de las actividades de cuidado a realizar para poder satisfacer sus necesidades personales, ya que el cuidado absorbe mucho tiempo y genera un gasto de energía y como consecuencia realizan sólo actividades de la vida diaria, esto es, una reducción en actividades sociales y recreativas, pérdida de oportunidades laborales, falta de tiempo para satisfacción de necesidades personales, pérdida o cambio de trabajo, cambios en la dinámica familiar, suspensión de planes personales y familiares; todo esto lo describen con las palabras “sin vida propia”, de esta vivencia surge la necesidad de mantener, mejorar y realizar actividades de recreación que fortalezcan la salud mental del cuidador, actividades sociales como integración a grupos amistosos o familiares que generen un apoyo emocional y de esta manera facilitar la expresión de emociones del cuidador disminuyendo la carga emocional, esto genera un aspecto en los cuidadores que ellos refieren como “cuidarme”, lo cual considera un cuidado integral hacia ellos.

No sé, por ejemplo...hacer mandados, cosas de la tintorería, en la cual ¡oye! Que encárgame una cosa o la otra, por ejemplo ella, ella estaba mucho en ventas de lo que son de venta por catálogos y cuando ella me pide cosas por catálogos es perder un día un sábado un domingo y aunque este cansado tengo que ir por las cosas y tráeme de la tintorería, ¡oye! Vas a ir a Wal-Mart o Gigante, digo a Soriana, te encargo esto ¿no? Y son cosas que... uno nunca acaba los pendientes, uno ya no tiene vida propia, también hay que pensar en ella y absorbe mucho tiempo, va rezagándose rezagándose, ya no hace uno para uno las actividades ¿no? Que eran básicas, ahora la prioridad es ella. (Pablo, 39 años)

Pues es el enojo ¿no?, el enojo de no haber cumplido mis, mis expectativas o... o mis

planes de vida que yo tenía para mí, en este caso eh... él siendo hijo mayor y habiendo terminado su carrera, porque un muchacho muy inteligente y con mérito y todo el asunto, bueno... ya va a trabajar y va a volar, mi hija su hermana más chica, también ya terminó la carrera, y se puso a trabajar y todo, entonces ya yo dije, bueno ya me quedo liberada de... ya cumplí hasta aquí con mis hijos, ya tienen, ya siguen ellos un camino y yo también voy a seguir el mío ¿no?, yo también... yo tengo una nueva pareja, yo también tengo ilusiones, también tengo unos sueños y cosas que, que quiero hacer y pero ante esta situación pues sí me... me cambio todo, todo... me ha cambiado toda la vida. (Hilda, 47 años)

Salud

Cinco cuidadores manifestaron haber desarrollado cambios en su salud, desde malestares músculo-esqueléticos y alteraciones del sueño hasta depresión, ansiedad, aumento de peso, alteraciones de la tensión arterial y aumento de hábitos como tabaquismo (Ver cuadro 5), muchos de ellos no se han atendido correctamente debido a que sus actividades de cuidado no se los permiten, considerando esto, surge la necesidad de poseer más tiempo y dinero para una atención médica correcta que garantice su bienestar.

...últimamente este... se me han cargado muchas cosas, pero yo creo que es por lo mismo mmm, nunca he sufrido de presión alta pero últimamente me ha subido por lo... pero yo digo que es por el estrés tan... tan difícil, tan fuerte que cargo... hace como un mes, ya van como tres veces que me pasa, la verdad es que no he ido a hacerme estudios ni nada, pero si está como que al pendiente eso porque, me he sentido... yo no me enfermo, yo ahorita, ahorita estoy enferma de la garganta... y... me ha atacado mucho la ciática, he tenido mucho este... dolor, me han inyectado para desinflamar y para el dolor, me enferme del estómago, me dio salmonelosis, este... cuando yo nunca me enfermo, entonces ahorita tiene como cuatro meses que... he estado así, una cosa tras otra, una cosa tras otra... (Patricia, 35 años)

... como el... ahora apenas el viernes... ¡híjole! ¿Cómo le vamos a hacer? No tenemos carro... este... siento que mi cara se me, se me duerme, se me duerme, siento como mi cabeza va así muy... como si tuviera una cabezota, o sea de estar tensa o preocupada sí

lo he sentido, y a veces la otra vez también así estaba muy preocupada y sentí como ya no sentía mi cuerpo, como, como tensa pues así, como dormido todo mi cuerpo, y ya trate de, trate de tranquilizarme y ya se me fue pasando, pero sí, es de la... pues yo digo es de la misma preocupación. (Rosy, 42 años)

“no entiendo” “no sé”

Se refiere a la existencia de una falta de información acerca del avance de la enfermedad, pues los cuidadores expresan que esta carencia les genera dudas sobre los alcances de la enfermedad, de esto surge la necesidad de profundizar en los conocimientos de la enfermedad y su curso, de esta manera resolver dudas y reducir especulaciones falsas sobre la enfermedad y su evolución.

Es lo que yo no entiendo, ¿sí mi hijo va a pasar crisis como las que yo he visto? Porque él come bien, él tiene hambre, él se toma todo su medicamento, lo que sí le vi que le afecto fue la vista, la vista porque este no ve bien, y está, ya está en oftalmología, ya está en oftalmología y ahorita le dieron citas hasta para un año pero está un poquito mal de su vista, ahí es donde me di cuenta, pero digo yo lo que no entiendo es ¿le van a dar crisis que va a estar postrado en cama, un años, dos años o tres años? (Dulce, 57 años)

¿Cómo ayudarlo? (cuidados/emocional)

Los cuidadores reconocen la dificultad para realizar la asistencia a su familiar, pues refieren falta de capacitación para la realización de cuidados, siendo de esta manera, surge la necesidad de capacitarse para brindar un cuidado que garantice el bienestar de su familiar y al mismo tiempo se requiere apoyo psicológico para facilitar la convivencia diaria con las alteraciones de ánimo que presenta su familiar y para fortalecer la salud mental y emocional del cuidador.

¿Difícil? Saber cómo ayudarla, tal vez, no hay una... no hay un curso propedéutico de cómo tratar un paciente ¿no?, eso es lo que... cómo hacerle la vida más fácil ¿no?, es lo que... uno por ignorancia este, por instinto sabe cómo más o menos ayudarla pero yo sé que, a lo mejor no estoy yo dando el cien por ciento porque no tengo los conocimientos o

la teoría de cómo ayudar a un paciente de estas condiciones ¿no?, es lo que... me brinca muchas veces. (Pablo, 39 años)

Pues yo mmm... eh considero que es... sí, es importante que aborden mucho la situación sí emocional, tanto del paciente como del cuidador y en este caso que es del cuidador ¿no?, lo que estás haciendo, porque mmm... hay mucho desgaste, mira todas las mamás y los papás que acabo de conocer de los, de los chicos, porque son jóvenes mayormente los que tienen esclerosis, todos somos unos viejitos, todos estamos acabados, no tenemos como que esta ayuda que es este, importante pues eh... que hubiera como que más información, que hubiera una alternativa, a lo mejor de... pues no sé un, como un entrenamiento, como una plática, no sé cómo podría aplicarse, para las personas que cuidamos a personas con esclerosis ¿no?, para atendernos en nuestra salud mental y en nuestra salud física, para tener así como que un instante que es el que yo no tengo, no perder de vista el equilibrio de que ahorita lo estoy apapachando y ahora soy un tirano y entonces andar brincando de arriba abajo porque a mí me daña mucho eso, emocionalmente, entonces eh... pues sí ojala que se creara en este, estas personas preparadas para que pudieran aquí por ejemplo en neurología y en los centros donde acudimos estas personas con esta enfermedad, una plática, un entrenamiento, un curso de cómo, cómo he, cómo se maneja esto, cuales son las mejores formas de manejarlo, cómo uno se tiene que ir atendiendo porque eso nunca nos lo dicen los médicos. (Hilda, 47 años)

XI. Discusión

El presente estudio aborda las vivencias de los cuidadores considerando sus contextos familiares y socioeconómicos en los que cuida a la PEM. Las vivencias se han analizado de tal forma que muestran una amplia gama de dimensiones y como consecuencia se identificaron las necesidades del cuidador, los resultados ofrecen información que no han mostrado otros estudios, o bien otras perspectivas del mismo fenómeno. Sin embargo a continuación se discuten aspectos relevantes de nuestros hallazgos.

El proceso de aceptación en los cuidadores de PEM es abordada por otros autores considerando las etapas de duelo o estrategias de afrontamiento, Salinas et al, (45) aborda la aceptación del diagnóstico desde la perspectiva de duelo, identificando el shock, negación, ira y tristeza, estas se presentan una seguida de la otra, sin embargo, en este estudio se ha mencionado que el proceso de aceptación es un proceso dinámico en el que no se sigue una etapa tras otra, sino que se retroalimentan mutuamente, desde la perspectiva del afrontamiento, Pérez y Rodríguez (51), basados en la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M, 2006), describen la *espera* como la estrategia conductivo-conductual que busca esperar a que la situación se resuelva por sí sola con el pasar del tiempo, lo que correspondería a lo descrito aquí en la categoría expectativa, sin embargo, de acuerdo a los hallazgos de esta investigación, los cuidadores no esperan se resuelva la situación en sí, sino que esperan una mejoría o cura a través de acciones médicas o de cuidado.

Los resultados obtenidos en cuanto a la carga, (2, 23, 25, 28, 32-34) coinciden con otros estudios, sin embargo, dentro de estos hallazgos se identifica una carga adicional generada por el curso inestable de la enfermedad, específicamente los brotes, relacionada directamente con la expectativa creada en los cuidadores. Los apoyos, también planteados en la literatura se integran en esta investigación y adicionalmente se identifican tipos de apoyo que no se mencionan en estudios anteriores y que parecen ser propios de la población en México, estos son: apoyo en especie, con trabajo, para movilizar al paciente, préstamo de credenciales para descuento, manejar automóvil para traslado al hospital y un apoyo para resolver problemas prácticos como evitar traslados a la farmacia o localizar un lugar.

En cuanto al apoyo con el que cuentan los cuidadores, Mckeown et al, (44) identifica en las experiencias de los cuidadores fases que experimentan relativas a el apoyo con el cuidado, que son rechazo, resistencia, búsqueda y aceptación del apoyo. En este estudio no se identifican estas etapas, sino que se manifiesta una constante búsqueda de apoyo desde el diagnóstico y durante el curso de la enfermedad, dentro del apoyo descrito por los cuidadores se identificaron diferentes tipos de apoyo no mencionados en estudios anteriores y que podrían ser propios del país, estos son, apoyo en especie, donde las personas del círculo social del cuidador y la PEM proporcionan principalmente alimentos al cuidador y su familia; con trabajo, donde las personas más cercanas al cuidador apoyan con labores domésticos y laborales para aminorar la carga y mantener el sustento económico del cuidador y la familia; el apoyo proporcionados por personas no tan cercanas al cuidador como vecinos o conocidos para movilizar al paciente, préstamo de credenciales de descuento o manejar; estos apoyos no han sido descritos en la literatura y son de importancia para el cuidador pues contribuyen a aminorar la carga desde todas sus dimensiones.

Lorefice (36) aporta que los cuidadores requieren mayor apoyo psicológico después del diagnóstico, respecto a esto, nuestro estudio reconoce que en el cuidador surge la necesidad de apoyo psicológico no solo en el momento de diagnóstico, sino también durante el transcurso de la enfermedad, también menciona que requieren mayor información sobre la patología, resultado con el cual coincidimos.

Corry et al,(37) manifiesta que los cuidadores tienen la necesidad de ser escuchados por otros y necesidad de apoyo a la salud mental, sin embargo se considera que no solo se limita a contar con una persona que los escuche y que cuenten con apoyo profesional para su salud mental, sino que creemos que es necesario para los cuidadores contar con una amplia red de apoyo que abarque esta necesidad emocional.

Por otro lado, diversos estudios de corte cuantitativo, abordan el tema del cuidador, desde el concepto de estrés y angustia, (25, 32, 33) como producto de los síntomas psiquiátricos y deterioro cognitivo que presenta la PEM, creando una relación estrecha con el cansancio, la ansiedad y depresión. En este estudio se identificó que los síntomas ya mencionados efectivamente generan una inestabilidad emocional en el cuidador, sin embargo, profundizando en las razones encontramos que gran parte del estrés presente en los cuidadores es generado por que las PEM llevan al límite sus capacidades,

exponiéndose a un constante riesgo de lesión y al mismo tiempo generan sentimientos de enojo, tristeza y frustración en el cuidador, al darse cuenta este, que no pueden realizar las actividades de la vida diaria.

Hughes et al y Aymerich et al, (4, 23) abordan tema desde el concepto rol de cuidador y su identificación, aunque son estudios de países desarrollados y los contextos no son mencionados, sus resultados coinciden con los hallazgos de esta investigación, los cuales revelan que cuidar es una tarea usual en nuestra cultura de tal manera que las personas no se identifican con el rol de cuidador, como una función con la que hay que cumplir, sino que lo perciben como parte normal de su relación, es decir, se da por sentado que el rol pertenece al género femenino.

XII. Conclusiones

Los contextos descritos en los que los cuidadores se desarrollan contribuyen para aminorar o aumentar la carga provocada por la provisión de cuidado, ya que los cuidadores que presentan contextos familiares y sociales proveedores de apoyo, presentan menor carga que aquellos que tienen poco apoyo; los cuidadores con mayor recurso económico perciben menor carga que los que tienen menor acceso a este recurso.

Las vivencias descritas y analizadas reflejan la necesidad de que las (os) enfermeras (os) nos sensibilicemos y nos preparemos para establecer una comunicación terapéutica y una relación de ayuda con el cuidador, en virtud de que las vivencias de los cuidadores mostraron momentos críticos de la relación profesional de la salud-cuidador como el momento del diagnóstico y la orientación para los cuidados de la PEM, así mismo, la identificación de la falta de información en los cuidadores, acerca de la patología y su curso, hace necesario el acercamiento de la enfermera para la intervención con educación para la salud y de esta manera facilitar las actividades del cuidado, pero también y de manera muy importante es necesario un acercamiento humano hacia el cuidador, pues sólo de esta manera lograremos reducir los efectos emocionales en la salud del cuidador, ya que la práctica enfermera como tal no tiene esos alcances.

Las vivencias propias del cuidador emergidas a partir de su vivencia de cuidado, nos dan los elementos base para el desarrollo de nuevas y mejores estrategias que se encaminen hacia el cuidado de la salud de la diada cuidador/PEM, para mejorar la calidad de vida de ambos, de esta manera estaríamos manteniendo la diádica entre el bienestar de ambos, pero no siendo perjudiciales, el objetivo es mantener la diádica pero con efectos benéficos, es decir, al cuidar de el cuidador, aseguramos que este dará mejores cuidados, en consecuencia la PEM tendrá mejor estado de salud, no sólo porque su cuidador desarrollara las actividades del cuidado correctamente, sino porque sabrá intervenir de manera adecuada frente a las variaciones cotidianas y sobretodo será una persona con una mayor estabilidad física y emocional, mejorando su calidad de vida.

De acuerdo a lo consultado en la literatura, sabemos que el rol es un fenómeno cultural donde las características femeninas se adquieren mediante un proceso social y cultural, y

que es una construcción política, social y económica que determina las funciones de acuerdo a su rol de género, en base a esto y a las características, los contextos y la asignación de rol descritos en este trabajo, concluimos que, el rol de cuidador es ocupado mayormente por mujeres; en nuestra sociedad el cuidado se asigna a la mujer desde la niñez generando que sea un rol continuo no deseado pero adherido a su rol social, pues lo que hace a las mujeres más susceptibles que a los hombres a la pérdida de su identidad como persona y también a una mayor afección en su calidad de vida relacionada con su salud.

Los cuidadores de PEM son importantes no solo para la asistencia y salud de estas personas, sino también es un objeto de cuidado y estudio para enfermería, se trata de sensibilizarnos al entender y comprender las vivencias y necesidades de estas personas, pues que la enfermera brinde cuidados realmente encaminados al bienestar del cuidador considerándolo como persona que requiere de contacto humano, lo que contribuye a la enfermería humanística, la cual es un valor importante para enriquecer la disciplina de enfermería.

XIII. Propuestas

Partiendo del análisis de los resultados, las conclusiones de este estudio y la revisión de la literatura, se desarrollan las siguientes propuestas en beneficio del bienestar del cuidador y la calidad de cuidado brindado por parte de estos a las PEM.

Para el cuidado de Enfermería

- Es necesario que la enfermera desarrolle estrategias para la integración de todos o la mayor parte de los miembros de la familia para ayudar al cuidador a reducir la carga en todas sus modalidades y permitiendo al cuidador un tiempo para la realización de otras actividades sin que estas conlleven una carga adicional, generará además tiempo para el cuidado personal del cuidador.
- Reforzar la relación familia-cuidador-PEM contribuirá como soporte para el cuidador y puede reducir la contención de sentimientos y llanto ante la persona enferma, estrés, angustia, ansiedad, depresión, enojo y tristeza dados por las variaciones cotidianas a las que se enfrenta el cuidador.
- Proporcionar información acerca de organizaciones sociales de esclerosis múltiple cerca de la residencia del cuidador, pues esto lo ayudara a la integración de grupos sociales y amistosos que beneficien su salud mental y al mismo tiempo favorecerá la generación de nuevas redes de apoyo en su beneficio. (Ver anexo 8)
- Brindar información acerca de instituciones públicas gubernamentales donde pueden solicitar apoyo con accesorios de cuidado, económicos y de traslado, tales como DIF, SEDESOL, Unidad de rehabilitación DIF, INAPAM para cuidadores adultos mayores, entre otros.
- Asesorar al cuidador sobre los accesorios para el cuidado como son silla de baño, cubre cama, cómodo, pato, silla de ruedas, andadera, bastón, entre otros, los cuales facilitarán las actividades de cuidado y aminorarán la carga física en el cuidador, así como reducir el riesgo de lesión en el cuidador y riesgo de caídas en la PEM
- Asesorar acerca de las posibles modificaciones en el hogar para favorecer la accesibilidad y el confort para el cuidador y la PEM, disminuyendo así la carga física provocada por el traslado de un lugar a otro (por ejemplo habitación-baño) con arquitecturas que lo dificultan.

- Enseñar al cuidador ejercicios de relajación y control de estrés para el beneficio de su salud física y emocional.
- Brindar información clara y concisa acerca de la enfermedad y su curso inestable, resolver dudas al momento, para reducir las falsas especulaciones y expectativas, de esta manera será posible identificar el momento de intervenir para la ruptura del ciclo aceptación/expectativa.

Para la institución

- Se sugiere crear o asignar un grupo de enfermeras capacitadas en el tema, para abordar a los cuidadores durante la aplicación de los diversos tratamientos en el área de tratamiento ambulatorio, donde se puede abordar aspectos biomédicos de la enfermedad, pero sobre todo, favorecidos por la amplia espera del cuidador por la PEM en tratamiento, pueden planearse pequeños talleres de capacitación para el cuidado de estos pacientes, actividades de relajación para los cuidadores como masajes, ejercicios de relajación, etc., que puedan practicar con su familia en casa.
- Se sugiere también que se extienda la atención de la “consultoría de enfermería” para los cuidadores de estos pacientes, ya que requieren de atención personalizada pues como ya hemos planteado, cada persona construye su vivencia de manera diferente y se deben considerar los contextos del cuidador para crear intervenciones para su bienestar.
- También creemos que es necesario aumentar la difusión de los grupos de apoyo ya existentes en la institución para mejorar la accesibilidad de los cuidadores a estas actividades.

Para la ENEO-UNAM

- Buscar convenios para la realización de prácticas profesionales con organizaciones de esclerosis múltiple donde el estudiante de enfermería tenga oportunidad de aprendizaje y de esta manera pueda apoyar al cuidador de una manera más cercana brindando las herramientas necesarias para mejorar sus actividades de cuidado y al mismo tiempo restaurar, mantener y preservar su bienestar.

- Realizar un programa de actividades de pasantía donde se exponga que los pasantes rotados por la consulta externa deberán colaborar en la creación de cursos de capacitación en los cuidados en apoyo al cuidador, así como la realización de planes de cuidado para ellos y otorgar estrategias para aminorar la carga.
- Promover en la agencia de cuidados de la ENEO-UNAM, el servicio a esta comunidad, proporcionando un “descanso” al cuidador por apoyo de cuidadores profesionales o en vías de formación a un bajo costo.
- Impartir un seminario de reflexión donde se pueda entrar en contacto con cuidadores y adquirir mayor preparación en técnicas de consejería que permitan evaluar el impacto de nuestras intervenciones en los cuidadores.
- Incluir en la formación de los licenciados en enfermería y obstetricia, terapias holísticas como yoga, tai-chi, aromaterapia, masoterapia, musicoterapia, etc.

XIV. Cuadros y figuras

14.1 Cuadro 1. Datos generales del cuidador

Rubro/ Entrevista	Edad	Género	Edo. Civil y familiar	Escolaridad	Ocupación	Residencia	Tipo de familia	Cuidador secundario	Tiempo de dar cuidado
E1 Pablo	39	Masculino	Soltero sin hijos	Licenciatura	Profesor y analista político	Azcapotzalco, D.F.	Nuclear	Sí, tío materno	4 años
E2 Patricia	35	Femenino	Viuda con 1 hijo menor	-----	Hogar	Atlixco, Puebla	Extensa	No	3 años
E3 Rosy	42	Femenino	Casada con 2 hijos (1 casada y 1 soltero)	Primaria incompleta	Hogar y maquila de prendas de vestir	Los Reyes a Paz, Edo. De México	Nuclear	No	1 año y 6 meses
E4 Hilda	47	Femenino	Divorciada actualmente en unión libre	Técnico, medio superior	Hogar	Ciudad de Querétaro, Querétaro	Nuclear	Si	4 años y 6 meses
E5 Sofía	25	Femenino	Casada con 2 hijos menores	Preparatoria trunca	Hogar	Oxolotepec, Toluca, Edo. De México	Extensa	Si	3 años
E6 Arturo	26	Masculino	Casado sin hijos	Licenciatura	Empleado y negocio de comida	Rio Verde, San Luis Potosí	Extensa	Si, participa toda la familia	2 años
E7 Sara	61	Femenino	Casada con 2 hijos mayores	Técnica	Hogar	Tultitlan, Edo. De México	Nuclear	Si	2 años
E8 Linda	67	Femenino	Viuda con 3 hijos mayores	Técnica	Hogar	Lindavista, D.F.	Extensa	No	1 año
E9 Dulce	57	Femenino	Viuda con 3 hijos mayores	Primaria	Vendedora ambulante	Perote, Veracruz	Nuclear	Si	1 año 3 meses
E10 Mary	67	Femenino	Casada con 1 hija mayor, casada	Primaria	Hogar	Coyoacán, D.F.	Extensa	Si	2 años
E11 Ivon	48	Femenino	Unión libre con 2 hijos mayores de pareja anterior	Técnica	Empleada	Yautepec, Morelos	Nuclear	Si	4 años
E12 Fernando	66	Masculino	Casado con 2 hijos mayores	Licenciatura trunca	Empleado de gobierno	Tecamac, Edo. De México	Nuclear	Si, participa toda la familia	10 años (paciente independiente con 10 años de evolución)

14.2 Cuadro 2. Datos generales del familiar con EM

Rubro/ Entrevista	Tiempo de diagnóstico	Edad	EDSS	Relación familiar	Edo. Civil y familiar	Transporte
E1 Pablo	1 año 6 meses	46 años	6.5	Hermano	Soltera sin hijos	Particular y apoyo de vecino que recibe remuneración
E2 Patricia	3 años	17 años	4	Madre	Soltera sin hijos	Público
E3 Rosy	2 meses	21 años	6	Madre	Separado con 1 hijo que no vive con él	Público y particular (yerno)
E4 Hilda	1 año	28 años	8.5	Madre	Soltero sin hijos	Particular
E5 Sofía	2 meses	27 años	4	Esposa	Casado con 2 hijos menores	Público
E6 Arturo	6 años	23 años	5	Esposo	Casada sin hijos	Particular
E7 Sara	2 años	34 años	4.5	Madre	Soltero sin hijos	Particular
E8 Linda	1 año y meses (desconoce cuántos meses)	33 años	6.5	Madre	Viuda con 3 hijos menores	Taxi
E9 Dulce	2 meses	24 años	7	Madre	Soltero sin hijos	Público, taxi
E10 Mary	6 años	37 años	8.5	Madre	Separado con 2 hijos menores	Particular
E11 Ivon	12 años	48 años	6	Pareja	Divorciado con 1 hijo menor	Público
E12 Fernando	10 años	30 años	2.5 (10 años EM)	Padre	Soltero sin hijos	Particular

14.3 Cuadro 3. Datos económicos

Rubro/ Entrevista	Género	Trabajo actual	Aportaciones económicas	Cobertura total de gastos por el cuidador
E1 Pablo	Masculino	Sí	Pensión de la paciente, apoyo económico de tío materno y sueldo cuidador	No
E2 Patricia	Femenino	No	Seguro de vida y aportación del abuelo	No
E3 Rosy	Femenino	Sí	Esposo y cuidadora	No
E4 Hilda	Femenino	No	Pareja de la cuidadora (venta de maquinaria pesada)	No
E5 Sofía	Femenino	No	Suegros (jardinería y venta de plantas)	No
E6 Arturo	Masculino	Sí	Cuidador, suegros y tíos de la paciente	No
E7 Sara	Femenino	No	Esposo (pensión y sueldo)	No
E8 Linda	Femenino	No	Cuidadora (pensión, apoyo sedesol) y apoyo mínimo de hijos	Sí (90%)
E9 Dulce	Femenino	Sí	Ventas, apoyos económicos de conocidos y hermanos y de transporte	Sí
E10 Mary	Femenino	No	Esposo (comerciante) y fondo de ahorro	No
E11 Ivon	Femenino	Sí	Sueldo de cuidadora y escritorio público	Sí
E12 Fernando	Masculino	Sí	Seguro de gastos médicos mayores (90%) de medicamentos Sueldo de paciente Aportación de cuidador	No

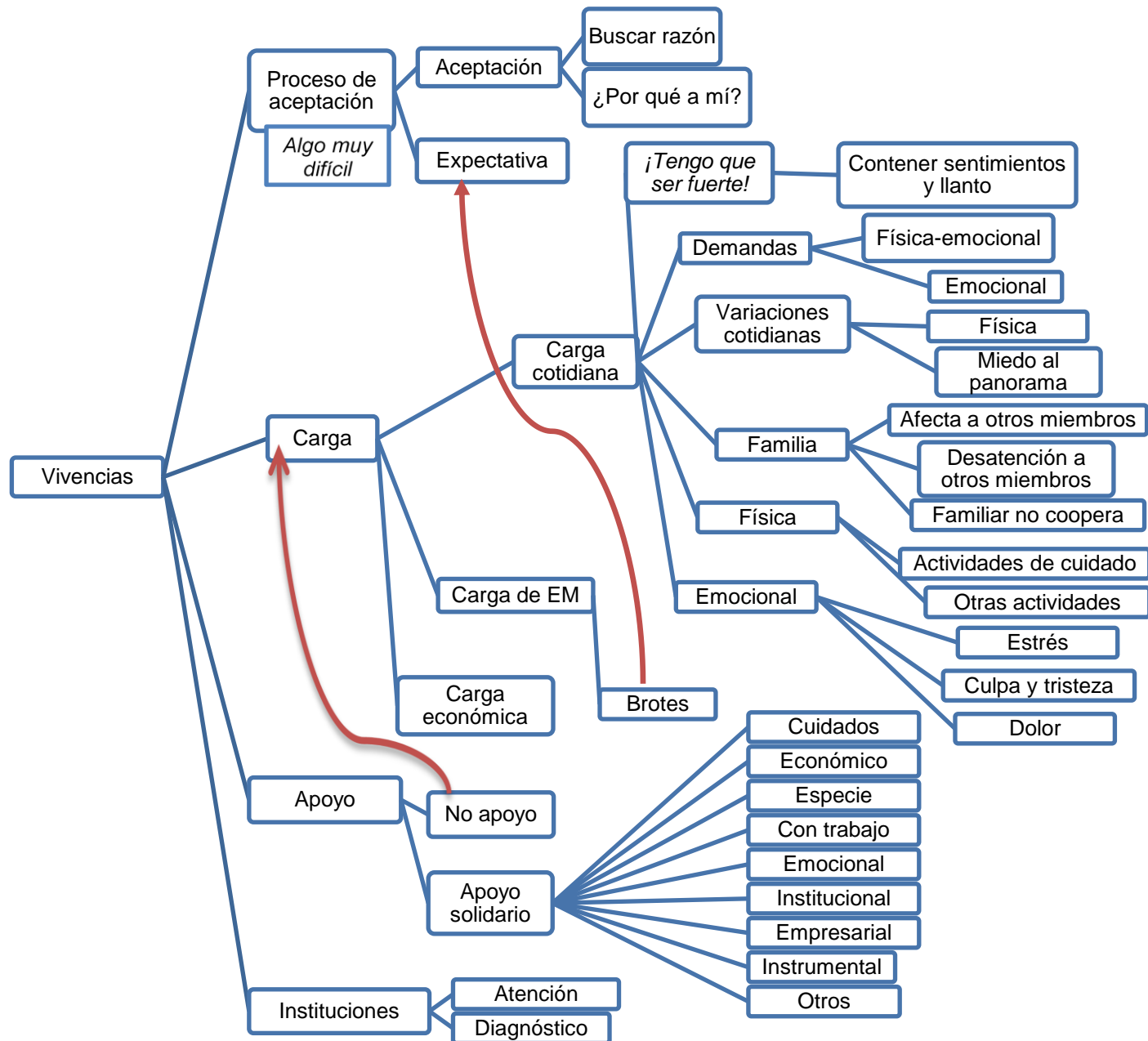
14.4 Cuadro 4. Tipos de apoyo con los que cuenta el cuidador

Rubro/ Entrevista	Apoyo en cuidados	Apoyo económico	Apoyo en especie	Apoyo con trabajo	Apoyo emocional	Apoyo institucional	Apoyo empresarial	Apoyo logístico	Otros apoyos
E1 Pablo	Sí, tío materno	No	No	No	Sí	No	No	No	No
E2 Patricia	Sí, padres	Sí, padres	No	No	Sí, padres	No	No	No	No
E3 Rosy	No	Sí, amistades	Sí, amistades	No	No	No	No	No	Sí, yerno de la cuidadora maneja al hospital
E4 Hilda	Sí	No	No	No	Sí	No	No	No	No
E5 Sofía	Sí	Sí, familia de paciente	No	No	No	No	No	No	No
E6 Arturo	Sí	Sí, familia del paciente	Sí, madre de la paciente	No	No	No	No	No	No
E7 Sara	Sí	No	No	No	No	No	No	Sí, hermana de a cuidadora	No
E8 Linda	No	Sí, cuñado e hijos	No	No	No	Sí, Sedesol	No	Sí, hijo de la cuidadora	No
E9 Dulce	No	Sí, hermanos de a cuidadora y gente conocida	No	Sí, hijas de la cuidadora	No	Sí, DIF	Sí, AU	No	Sí, conocidos préstamo de dinero y de credencial para descuento de transporte
E10 Mary	Sí	No	No	No	No	Sí, instituto apoya con medicamento	No	No	Sí, cuñado, vecino ayudan a movilizar a paciente
E11 Ivon	Sí	No	No	Sí	Sí, grupo	No	No	No	No
E12 Fernando	Sí, familia	No	No	No	No	No	No	No	No

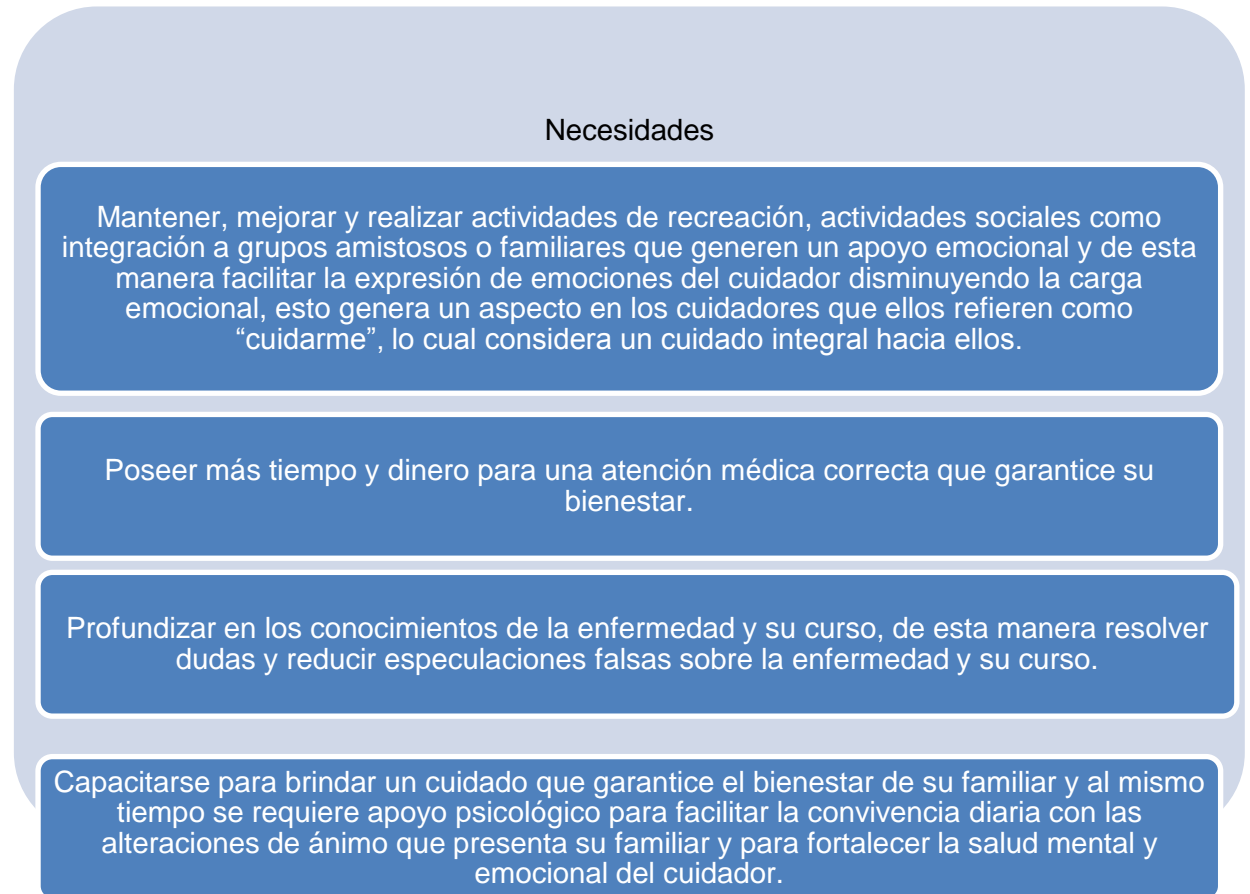
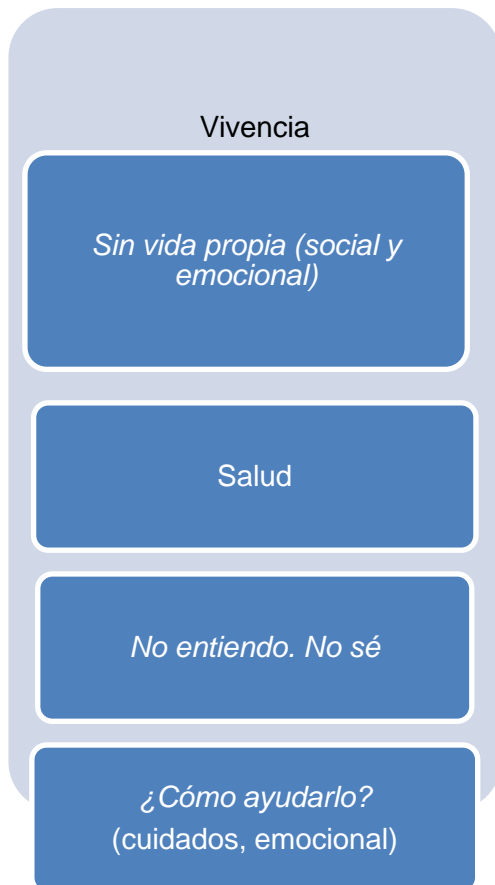
14.5 Cuadro 5. Problemas de Salud del cuidador y tiempo de padecerlos

Rubro/ Entrevista	Problemas de Salud	Tiempo con el padecimiento
E1 Pablo	Alteraciones del sueño y cansancio	No lo refiere
E2 Patricia	Elevación de la tensión arterial	1 mes
E3 Rosy	Alteraciones del sueño, ansiedad y cansancio	1 semana
E4 Hilda	Dolor músculo esquelético y cansancio	2 meses
E5 Sofía	Dolor músculo esquelético, cansancio y cefalea	1 año
E6 Arturo	Aumento de peso	3 años
E7 Sara	Elevación de la Tensión arterial, dolor musculo esquelético y lumbalgia	1 año
E8 Linda	Cansancio	10 meses
E9 Dulce	Incremento del hábito de tabaquismo y dolor muscular	Sólo bajo situaciones de estrés generadas específicamente por la enfermedad
E10 Mary	Depresión, cuadros ansiosos, cansancio y aumento de peso	2 años
E11 Ivon	Cefalea	2 semanas
E12 Fernando	Ninguno	-----

14.6 Cuadro 6. Vivencias relacionadas con las necesidades del cuidador



Vivencias y necesidades relacionadas con el bienestar del cuidador



XV. Anexos

15.1 ANEXO 1: Patogenia EM

Activación y expansión clonal de linfocitos T autorreactivos

- El antígeno específico es presentado a linfocitos T. linfocitos B producen anticuerpos contra componente de la mielina

• MIGRAN

Penetran barrera hematoencefálica a nivel de venulas + interacción entre moléculas de adhesión de superficie leucocitaria

- Esto es regulado por metaloproteinasas de la matriz (MMP), quimiocinas y receptores de quimiocinas.

• OCURRE

Presentación de antígenos y estimulación

- Las células presentadoras de antígenos, moléculas de reconocimiento y señales de estimulación realizan activación y multiplicación clonal de linfocitos T inmigrantes hacia tipo T_H1 y T_H2 . hay activación de linfocitos B (mielinotóxicos), daño tisular y fagocitosis.

• OCASIONA

Desmielinización y degeneración axonal

- Las reacciones inflamatorias producen lesión axonal de oligodendrocitos, lesión de axones neuronales y daño por pérdida de mielina, aumento de ingreso de calcio, alteraciones en los canales de sodio y trastornos de la función mitocondrial.

• OCURRE

Cicatrización y reparación

- Los inhibidores de la inflamación, las nuevas células y la reparación de la barrera hematoencefálica (BHE) en sitios de apoptosis, ayuda a disminuir la inflamación y remielinización axonal y se produce una cicatriz en el sitio de apoptosis. Los focos neurológicos permanentes causan pérdida axonal creciente.

15.2 ANEXO 2: Cuadro clínico, signos y síntomas durante la evolución de la EM

Fatiga: es frecuente e incapacitante sin relación directa con actividad física y empeora por la tarde. No tiene asociación con la evolución, discapacidad, volumen encefálico, magnitud, localización o actividad de la lesión en RM.

Trastornos vegetativos

- Disfagia

Trastornos esfínterianos

- Disinergia del esfínter del músculo del detrusor, son constricciones vesicales involuntarias (tenesmo vesical, polaquiuria, nicturia, incontinencia, dificultades para iniciar micción, vasiado vesical incompleto) que pueden provocar infecciones de vías urinarias recurrentes.
- Hiperactividad vesical
- Estreñimiento, generalmente secundaria a tratamiento farmacológico
- Frecuentemente incontinencia fecal

Trastornos de la sexualidad

- Hombres: disfunción eréctil y de la eyaculación
- Mujer: dificultad para alcanzar el orgasmo, disminución de la lubricación y sensibilidad vaginal
- Ambos: disminución de la libido

Los trastornos de la sexualidad son generados por factores fisiológicos propios de la enfermedad como cansancio, debilidad, espasticidad, dolor, hipoestesia, entre otros; y factores psicológicos como depresión, ansiedad, euforia, inseguridad y conflictos de pareja. Fármacos como anticolinérgicos, antidepresivos y baclofeno afectan la función sexual.(8)

Trastornos cognitivos, se afecta:

- Memoria a corto plazo
- Atención
- Concentración
- Habilidades visuoespaciales
- Inteligencia verbal
- Procesamiento de información

Las alteraciones generalmente son leves. No es útil mini-mental, pues puede dejar sin identificar casi al 75% de los pacientes, se recomienda el uso de pruebas neuropsicológicas detalladas.(8)

Trastornos psicológicos

- Depresión que puede llegar a depresión mayor
- Trastorno bipolar
- Risa anómala
- Ansiedad
- Llanto anómalo
- Euforia

Trastornos de la sensibilidad

- Desarrollan déficit sensitivo general y de la discriminación de dos puntos a nivel de manos

15.3 ANEXO 3: Diagnóstico, criterios clínicos

Criterios para el diagnóstico de esclerosis múltiple ^a

Cuadro clínico	Otros datos necesarios para el diagnóstico
Dos o más episodios con signos objetivos de dos o más lesiones en la exploración física	Ninguno
Dos o más episodios con signos objetivos de una lesión en la exploración física	Diseminación en el espacio demostrada por una de las siguientes pruebas: a. RM ^b b. Dos o más lesiones en la RM compatibles con EM y LCR positivo ^c c. PEV anómalos ^d siempre que la lesión clínicamente detectada no afecte a la vía visual anterior
Un episodio con signos objetivos de dos o más lesiones en la exploración clínica	Diseminación en el tiempo demostrada por alguna de las siguientes pruebas: a. RM ^e b. Segundo episodio clínico al menos 30 días después del inicio del primer episodio
Un episodio con signos objetivos de una lesión en la exploración clínica	Diseminación en el espacio demostrada por una de las siguientes pruebas: a. RM ^b b. Dos o más lesiones en la RM compatibles con EM y LCR positivo ^c c. PEV alterados ^d siempre que la lesión clínicamente detectada no afecte a la vía visual anterior y diseminación en el tiempo demostrada por una de las siguientes pruebas: a. RM ^e b. Segundo episodio clínico al menos 30 días después del inicio del primer episodio
Progresión neurológica lenta que sugiere EM (es decir, un cuadro clínico compatible con EM progresiva primaria)	Un año de progresión de la enfermedad y dos de los siguientes: a. RM encefálica con 9 lesiones en T2 o al menos 4 lesiones en T2 y PEV alterados ^e

	b. RM de la médula espinal con dos lesiones en T2 c. LCR positivo ^c
--	---

^a Si se cumplen todos los criterios y se han descartado otros posibles diagnósticos, el diagnóstico es de EM. Si se sospecha la EM, pero sólo se cumplen algunos de los criterios, el diagnóstico es de «posible EM».

^b En la tabla de criterios de la RM para la diseminación en el espacio.

^c LCR positivo: se detectan en el LCR dos o más bandas oligoclonales que no se encuentran en el suero, o un índice de IgG elevado.

^d PEV alterados: retrasados pero conservación de la forma de las ondas.

^e En la tabla de criterios de la RM para la diseminación en el tiempo.

Adaptado de Polman CH, Reingold SC, Gilles E, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the «McDonald Criteria.» *Ann Neurol* 2005;58:840-6.

EM R-R: es necesario se presente al menos un episodio de disfunción neurológica compatible con inflamación y desmielinización, sin que exista fiebre ni infección y que dure al menos 24 horas, junto con signos objetivos de lesiones diseminadas en tiempo y espacio. La diseminación en tiempo se demuestra por dos lesiones anatómicamente distintas a la exploración compatibles con desmielinización del SNC (por ej. respuesta plantar extensora y atrofia óptica) o una lesión focal en la exploración junto con una o más combinaciones de alteraciones en LCR, RM y PEV. Si no existen episodios clínicos separados por más de 30 días la diseminación en el tiempo puede demostrarse por la evolución subclínica de la enfermedad en la RM.(8)

EM P-P: necesita al menos un año de progresión neurológica lenta, combinada con diversas alteraciones de RM, LCR y PEV(8)

15.4 ANEXO 4: Auxiliares de diagnóstico

- Resonancia Magnética:

La RM convencional carece de especificidad anatomopatológica y todas las áreas de edema, desmielinización, lesión axónica, gliosis y remielinización aparecen como hiperintensidades en T2. La RM contrastada o con gadolinio, representa inflamación activa e interrupción de la barrera hematoencefálica, es la fase más temprana de la lesión.(8, 52)

Las técnicas no convencionales de RM como la imagen con tensor de difusión (DTI), resonancia con transferencia de magnetización y espectroscopia protónica con resonancia magnética (ERM), tienen más especificidad anatomopatológica y pueden detectar y cuantificar la lesión tisular en lesiones tisulares visibles ponderadas en T2 y tejido cerebral de aspecto normal; lo que aumenta la posibilidad de controlar la evolución de la enfermedad y comprender el mecanismo que conduce a la discapacidad irreversible.(8)

Las imágenes muestran lesiones encefálicas de aproximadamente 3mm a 15mm de diámetro, redondeadas u ovoides que se localizan en la sustancia blanca periventricular principalmente.(8)

Criterios de la RM para la diseminación en el espacio

Tres de los siguientes:
a. Al menos una lesión realzada con gadolinio o nueve lesiones hiperintensas en T2
b. Al menos una lesión infratentorial
c. Al menos una lesión yuxtacortical
d. Al menos tres lesiones periventriculares

Nota: una lesión en la médula espinal puede sustituir una lesión infratentorial pero no una lesión yuxtacortical o periventricular), y pueden añadirse lesiones medulares individuales junto con lesiones encefálicas para alcanzar las nueve lesiones hiperintensas en T2 exigidas. Además, una lesión medular con realce puede contabilizar dos veces (p. ej., como una lesión con realce y como una lesión infratentorial).

Criterios de la RM para la diseminación en el Tiempo

Uno de los siguientes:
a. Detección de una lesión realizada con gadolinio al menos 3 meses después del inicio del primer episodio clínico, que no se encuentra en la localización correspondiente al episodio inicial
b. Detección de una nueva lesión en T2 en cualquier momento, en comparación con una imagen de referencia obtenida al menos 30 días después del inicio del episodio clínico inicial

- Potenciales Evocados (PE)
 - Potenciales evocados visuales (PEV): Permiten detectar lesiones de nervios ópticos clínicamente asintomáticas.
 - Potenciales Evocados Sensitivos (PES): del nervio mediano y nervio tibial presentan prolongación de latencia, lo que se define como patológico.
 - Potenciales evocados motores (PEM): muestran prolongación de tiempos de conducción centrales motores cuando hay lesiones del SNC
- Análisis de LCR: muestra pleocitosis linfocítica ligera rara vez ≥ 50 células/ml, proteorraquia normal o ligeramente elevada, no más de 100mg/dl; elevación de IgG (normal ≤ 2 mg/dl), glucorraquia normal. Dos o más bandas oligoclonales (BOC) se consideran patológicas, en caso de ser 1 se repetirá el estudio en 6 meses.(7, 8)
- Ecografía: se utiliza para determinar el residuo vesical. Considerando que la capacidad normal vesical es de 400-450ml, el residuo no debe rebasar 100ml. Auxiliar para constatar las alteraciones de la función vesical así como el estudio electromiográfico de urodinamia.

15.5 ANEXO 5: Tratamiento farmacológico y no farmacológico

Fármacos modificadores de la enfermedad/ inmunoreguladores y citostáticos

- Interferón β -1^a y β -1b: para uso en mayores de 18 años, tratamiento en la esclerosis múltiple Remitente-Recurrente, monosintomáticos de alto riesgo y EM Primaria progresiva. Se recomienda en pacientes ambulatorios; contraindicados en mujer en edad fértil que no utiliza métodos anticonceptivos, en el embarazo y lactancia.(7)
- Mitoxantrona
- Acetato de glatiramer
- Aziatropina y ciclofosfamida: se usan en casos refractarios a interferón y mitoxantrona o acetato de glatiramer, o con evolución progresiva, la respuesta es incierta.(7)
- Metotrexato

Anticuerpos monoclonales

- Natalizumab: anticuerpo monoclonal contra la α 4-integrina
- Rituximab: anticuerpo monoclonal contra el antígeno CD20 de la superficie de linfocitos B

Plasmaferesis: es tratamiento de las recidivas agudas que causan incapacidad residual importante a pesar de administrarse dosis elevadas de corticoesteroides intravenosos, puede ser eficaz cuando se empieza a más de 60 días del inicio de un episodio desmielinizante agudo. (8)

Tratamiento por tipo de esclerosis múltiple

Remitente-Recurrente

- Acetato de glatiramer/copolímero-1, 20mg/día
- Natalizumab 300mg IV c/4 semanas. Fármaco de segunda línea, limitado su uso a 2 años.
- Interferón β -1a 30 μ g IM una vez por semana
- Interferón β -1b 250 μ g SC a días alternos por la noche
- Metilprednisolona IV 0.5-2g/día/3-5 días y reducción ó 1g/día/mes
- Dexametasona 16mg/día/semana y reducción rápida en dos semanas

Progresiva secundaria

- Interferón β -1a 60 μ g IM una vez por semana
- Interferón β -1b a dosis elevadas
- Mitoxantrona 12mg/m² IV c/3meses/2-3 años ó 6 infusiones mensuales de 20mg con 1g de metilprednisolona IV, reduce lesiones encefálicas agudas, recidivas y discapacidad.(8)

Progresiva Primaria

- No se conoce tratamiento especial o demostrado
- Interferón β -1b 8 millones UI SC/día
- Rituximab
- Acetato de glatiramer

Tratamiento sintomático

Intervenciones farmacológicas

Signos y síntomas	Fármaco
Espasticidad	<p>Baclofeno 5mg -3 veces al día, puede haber incremento de 5-10mg cada 4-5 días hasta obtener el efecto deseado o presencia de efectos adversos. Dosis habitual 40-120mg en 3-4 dosis individuales.</p> <p>Tizanidina 2-4mg por la noche, puede aumentar 2-4mg cada 3 días hasta la dosis máxima de 36mg por día en tres dosis fraccionadas.</p>

	<p>Gabapentina</p> <p>Benzodiacepinas, son mejor toleradas</p> <p>Toxina butolinica para espasticidad focal</p> <p>Fampridina 10mg 2 veces por día</p>
Espasticidad severa	Infusión intratecal de baclofeno
Trastorno bipolar	<p>Litio</p> <p>Ácido valproico</p>
Risa y llanto patológicos	<p>Amitriptilina</p> <p>Dextrometorfano + quinidina</p>
Cansancio	<p>Fluoxetina 20-40mg por día</p> <p>Amantadina 100mg 2 veces al día</p> <p>Modafinilo 200mg por día</p> <p>Pemolina 25-50mg</p>
Depresión	<p>Bupropion</p> <p>Amitriptilina 25-150mg por día</p> <p>Fluoxetina</p>
Disfunción eréctil	<p>Sildenafil</p> <p>Vardenafilo</p> <p>Tadalafilo</p>
Disminución de la lubricación y sensibilidad	Estrógenos crema

vaginal	<p>Lubricantes</p> <p>Anillos vaginales</p> <p>Vibradores mecánicos</p>
Hiperactividad vesical	<p>Oxibutinina 2.5-10mg por día</p> <p>Tolterodina</p> <p>Desmopresina</p>
Disinergia del músculo detrusor	<p>Anticolinérgico + antagonista adrenérgico α(doxazosina, prazosina, tamulosina, terazosina) facilitan la micción</p> <p>Sondaje vesical intermitente + anticolinérgico</p> <p>Sondaje vesical permanente</p>
Estreñimiento	<p>Hablandadores de las heces</p> <p>Laxante estimulante (senna o bisacodilo)</p> <p>Laxante osmótico</p>
Temblor	<p>Carbamazepina</p> <p>Clonazepam 0.5-2mg por día</p> <p>Gabapentina</p> <p>Levetiracetam</p> <p>Primidona 125-500mg por día</p> <p>Acetazolamida 250mg cada 12 u 8 horas</p>

Síntomas paroxísticos	<p>Leves:</p> <p>Carbamazepina 400-1600mg en 2 tomas al día</p> <p>DFH (fenitoína)</p> <p>Gabapentina 300-1200 por día</p> <p>Lamotrigina</p> <p>Topiramato</p> <p>Oxcarbamazepina 300-1800mg en 2 tomas al día</p> <p>Al remitir se retiran gradualmente</p> <p>Graves</p> <p>Dosis elevadas de corticoesteroides IV</p>
Dolor mielopático	Opioides
Trastornos cognitivos	<p>Interferón β-1a IM una vez por semana</p> <p>Memantina 10-20mg por día</p> <p>Donepecilos 5-10mg por día</p>

Dentro de los efectos adversos de los fármacos encontramos:

- ✓ Mitoxantrona: infertilidad permanente, leucemia, cardiotoxicidad, alopecia, náuseas
- ✓ Interferones: síntomas seudogripales que remiten de 2-3 meses de tratamiento, reacción en sitio de punción, trombocitopenia, leucopenia, aumento de enzimas hepáticas, aumento de la función tiroidea y depresión.

- ✓ Glatiramer: reacción en el sitio de punción, episodios transitorios a minutos de la aplicación como disnea, opresión en el pecho, palpitaciones, ansiedad.
- ✓ Natalizumab: cefalea durante la administración, hipersensibilidad y anafilaxia. Escaso riesgo de PML.
- ✓ Baclofeno: debilidad de extremidades, sedación, confusión. La interrupción brusca produce convulsiones, confusión alucines y aumento importante del tono muscular.
- ✓ Tizinidina: somnolencia
- ✓ Fampridina: convulsiones

No farmacológico

Síntomas y signos	Tratamiento
Espasticidad y Espasticidad severa	1. Rehabilitación 1.1. Ejercicio físico 1.1.1. Estiramiento
Trastorno bipolar Risa y llanto patológicos Depresión	1. Psicoterapia 2. Fisioterapia 2.1. Ergoterapia 3. Terapia neuropsicológica
Cansancio	Limitar actividades por la tarde Siestas
Disfunción sexual	Psicoterapia
Trastornos esfinterianos	Dieta alta en fibra Complementos de fibra Masaje marco cólico

	Programación de evacuaciones Pañales
Dolor	Clínica del dolor Fisioterapia
Trastornos cognitivos	Terapia neuropsicológica

15.6 Anexo 6: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información proporcionada para el cuidador sobre el presente estudio, en particular las secciones que describen el propósito, descripción y procedimientos del estudio, los riesgos y beneficios previstos que van a utilizarse sobre las cuales he tenido de hacer preguntas y he comprendido todas las respuestas. Otorgo mi consentimiento de manera libre y voluntaria para participar en el estudio de Vivencias y circunstancias del cuidador primario informal de personas con esclerosis múltiple. Estoy enterado de que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin que se me someta a ningún tipo de penalización. Los datos de mi participación permanecerán con carácter estrictamente confidencial en el centro de investigación. Sin embargo, estoy de acuerdo en que sean examinados y utilizados por todas las personas relacionadas con el proyecto de investigación, incluyendo las agencias reguladoras, incluso si abandono o me retiro anticipadamente del estudio. Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar mis datos personales e identidad.

He recibido información completa acerca de la entrevista.

Nombre, firma y fecha

15.7 Anexo 7: Guía de entrevista

Concepto central	Exploración	Observaciones
Cuidador informal	<p>Datos generales: edad, sexo, escolaridad, lugar de origen, tiempo viviendo en el DF, Colonia y delegación.</p> <p>En esta oportunidad explorar distancia y dificultades o facilidades para asistir a las consultas.</p> <p>¿Es usted quien siempre cuida al paciente?</p> <p>¿Cuál es su relación familiar?</p> <p><u>Describir la situación familiar del paciente (soltero, casado, hijos, hermanos, etc)</u></p> <p>¿Usted lo cuida solo o recibe ayuda?</p>	<p>Es importante recordar que este no es un cuestionario, de lo que se trata es de realizar preguntas que le permitan al cuidador expresarse y relatar con toda libertad su experiencia de ser cuidado.</p> <p>Los textos subrayados son solamente recordatorios para asegurarse que esta información ha sido recabada dentro del relato del cuidador?</p> <p>ESTO APLICA PARA LA EXPLORACIÓN DE TODOS LOS ASPECTOS.</p>
Vivencia	¿Me puede platicar como es un día normal, cuidar al sr(a)?	

Obtener la descripción de los cuidados y la carga física y emocional. Qué le resulta más difícil, si hay momentos de satisfacción, si hay situaciones que lo ponen triste o en los que se puede alegrar por algo.

Identificar los momentos en atiende sus necesidades personales, según la situación que haya descrito sobre sí mismo (soltero(a), casado (a), hijos, trabajo, escuela)

¿Hace cuánto tiempo cuida a usted al paciente?

¿Qué cambios le ha tocado vivir en la evolución del problema de salud de su paciente?

Explorar sus sentimientos y repercusiones familiares en estos cambios

¿Usted tiene algún problema de salud?

	<p><u>Explorar desde cuando inicio su problema y si tiene algún malestar físico o emocional.</u></p>	
Circunstancias	<p>¿Cómo fue que usted o la familia decidieron que usted fuera quien cuidara al sr (a)?</p> <p>¿Trabaja actualmente?</p> <p><u>Explorar si tuvo que abandonar su trabajo, escuela o alguna actividad para poder cuidar al paciente.</u></p> <p>Aquí es muy importante saber quien se encarga de la manutención del paciente y la situación del pago de su tratamiento y traslado.</p>	

15.8 Anexo 8. Organizaciones de esclerosis múltiple

Nombre	Dirección	Contacto
Asociación mexicana de esclerosis múltiple, I.A.P	Londres No. 124, Jardines de Bella Vista, Tlalnepantla de Baz, C.P. 54055	Email: fem_ia@hotmail.com Tels: 91 14 91 15 ó 91 14 91 16
Unidos combatiendo la esclerosis múltiple (UCEM)	Mitla 128, Navarrete, Benito Juárez, Ciudad de México, D.F., México	Email: informes@ucemac.org.mx Tel.: (55) 4173-0911
Asociación regiomontana de esclerosis múltiple, A.B.P.	Av. Lázaro Cardenas No. 3701, Col. Brisas en Monterrey, N.L.	Tel.: (81) 8378-2215
Aprendiendo a vivir con esclerosis múltiple, A.C. (AVCEMAC)	Mexicali, Baja California, México	(686) 119 8201
Esclerosis múltiple del golfo (EMGO)	Laguna Grande No. 71, entre Laguna de Alvarado y Laguna de tamiagua, UH el Coyol, C.P.91779, Veracruz	Tels.: (229) 284 1360 Cel.: (229) 929 9352, (229) 191 8701 Email.: em.tivurones@hotmail.com
Asociación esclerosis múltiple Jalisco A.C.	Boulevard Espuela No. 82, colonia El vigía, C.P. 45150, Zapopan, Jalisco, México	Tels.: (33) 3617 7587 Email.: aeemjal@hotmail.com
Fundación Sonora vive con esclerosis múltiple, A.C	Fronteras 187 esq. Almada, col. San Benito, C.P. 63190, Hermosillo, Sonora, México	Web: http://viveconesclerosis.com/ Facebook: www.facebook.com/sonoraviveconem Email: viveconem@hotmail.com
Esclerosis múltiple, Aguascalientes	Calle Mitla 245, frac. Pirámides, Aguascalientes, Aguascalientes, C.P. 20277	Tels.: (449) 913 0524 Cel.: (449) 119 5699

		Email: esclerosismultiple_ag@yahoo.com
Asociación Campeche, Quintana Roo y Yucatán	Calle Ixcaret, manzana XV lote 28 entre Akumal y Ocosingo, Fraccionamiento colonial Campeche, San Francisco de Campeche, Campeche, México. C.P. 24085	Tels.: (981) 817 1036, (981) 811 9800 ext. 75101 Cel.: (981) 112 2454 Email: emaplyn@hotmail.com
Luchemos, lucha chiapaneca contra la esclerosis múltiple	Calle Rocío 80, Frac. Real del Monte, San Cristóbal de las Casas, Chiapas, C.P. 29299	Email: jorgerosquillas@gmail.com
Brenda asociación de esclerosis múltiple Chihuahua, A.C.	C. Mombacho 821, Frac. Panorámico, chihuahua, Chihuahua, C.P. 31140, México	Tels.: (614) 421 0934 Email: edbar09@hotmail.com contacto@baemch.org Web: www.baemch.org
Amigos unidos contra la esclerosis múltiple, A.C.	Prados del Rey No. 5605 fracc. Prados del Real, Ciudad Juárez, Chihuahua, México	Tels.: (656) 326 1273 Cel.: (656) 182 5555 Email: aucemcdj@hotmail.com
Tiempo de aprender, Coahuila	Orquídeas 305 Col. Valle de las Florea Infonavit, Saltillo, Coahuila, México. C.P. 25290	Tels.: (844) 431 4659, (844) 156 1341 Email: esclerosismultipledecoahuila@hotmail.com cristinacortes@hotmail.com Web: esclerosismultipledecoahuila.blogspot.com
Asociación Lagunera de esclerosis múltiple. Coahuila y Durango	Calle Morelos 505, Pte. Centro, ciudad Lerdo, Durango, C.P. 35150	Tels.: (871) 725 5679, (871) 763 6939 Email: alemac_comarca.lagunara@yahoo.com
Esclerosis múltiple,	Justicia 117, col. Luisa I. Campos de Jiménez	Tels.: (722) 270 8710

estado de México	Cantú Metepec, estado de México, C.P. 50140	Cel.: (722) 116 1110 Email: jcarrilobeltran@yahoo.com. mx
Fegolo A.C.	Calle Laguna de Chapala 2292, col. Miguel Hidalgo, Irapuato, Guanajuato, México	Tels.:(462) 627 9009 Email: fegolo-emirapuato@hotmail.com
Esclerosis múltiple Michoacán	Tabachin No. 44, Col. Nueva Jacarandas, C.P. 58090, Morelia, Michoacán, México	Tels.: (433) 315 3656 Fax (433) 315 3688 Cel. (433) 179 6612 Email: em_michoacaniap@hotmail.com Web: www.emmichoacan.org
Esclerosis múltiple Morelos	-----	Cel.: (777) 510 2724 Tels.: (777) 242 9159 Email: cuernavaca2004@msn.com drhectorgc@gmail.com Web: www.zoemoralos.org.mx drhectorgc.blogspot.com/
Esclerosis múltiple Nuevo León	Monte Blanco 127, col. Villa montaña, San Pedro Garza, García, Nuevo León, C.P. 66230, México	Tels.: (81) 8338 3178 Cel.: (81) 8396 5492 Email: roxanacaceresdgzz@hotmail.com Web: www.asremmonterey.org.mx
Esclerosis múltiple Puebla	Calle 20 sur No. 2507, Col. Bella Vista, Puebla, Puebla	Tels.: (22) 2243 4943, (22) 2246 5245 Cel.: (22) 2396 5364 Email: new_angels@hotmail.com
Esclerosis múltiple Querétaro	Eje Norte no. 111, col. Movimiento Obrero, Querétaro, Querétaro, C.P. 76121	Tels.: (442) 195 7024 Email:

		marociorc@hotmail.com
Esclerosis Múltiple San Luis Potosí	Estatuto jurídico 220, colonia Jardín, San Luis Potosí, San Luis Potosí, C.P. 78270, México	Tels.: (444) 813 0105 Email: podre_sip@hotmail.com
Esclerosis múltiple Tamaulipas	Calle Chairel 306, Colonia Tancol, Tampico, Tamaulipas, C.P. 89320, México	Tels.: (833) 224 5685, (833) 219 3056 Cel.: (833) 232 9248, (833) 144 1431 Email: e.olivia_eo@hotmail.com
Esclerosis múltiple Zacatecas	And. Villa Unión 6, Frac. Villa colonial, Guadalupe, Zacatecas, C.P.98616, México	Tels.: (492) 921 2409, (942) 923 9501 ext. (3101 Cel.: (492) 111 5238 Email: loudeso@yahoo.com.mx

15.9 Anexo 9. Actividades del cuidador

Actividades del cuidador informal	
Necesidad	Actividades realizadas
Alimentación	Preparación y asistencia de alimentos
Eliminación	Llevar al sanitario y asistencia para esta actividad
Higiene	Preparar y asistir en el baño/bañar Aseo perineal Cambio de pañal Lavado de manos Cepillado de dientes
Movilidad y postura	Movilización en cama (cambios posturales) Movilización cama-sillón-silla de ruedas Traslado de un lugar a otro, casa-hospital, casa-tienda, casa-parques
Evitar riesgos	Ministración de medicamento Realización de terapias físicas Vigilancia continua del familiar Asistencia a citas médicas y de tratamiento
Vestido	Asistencia para vestirse/ vestir al familiar
Comunicación	Acompañamiento Animar a su familiar para mejorar su estado de ánimo
Recreación	Fomentar actividades sociales y recreativas

XVI. Referencias

1. Martín M DA, Muñoz P, Gonzales E, Ballesteros J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(6):276-84.
2. Gupta S, Goren A, Phillips AL, Stewart M. Self-reported burden among caregivers of patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care.* 2012;14:179-87.
3. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2010;10(4):433-40.
4. Hughes N, Locock L, Ziebland S. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine* 2013;96:78-85.
5. Lehan t, Arango JC, Macías M, Aguayo A, Villaseñor T. Distress associated with patients' symptoms and depression in sample of mexican caregivers of individuals whit MS. *Rahabilitation Psychology.* 2012;57(4):301-7.
6. Streubert H RD. Phenomenology as method. In: Wilkins LW, editor. *Qualitative Research in Nursing Advancing the humanistic imperative*2007. p. 75-82.
7. Barahona J. Enfermedades desmielinizantes y dismielinizantes. In: Casas I, Barreiro L, Carmona S, Rugilo C, editors. *Manual de Neurología.* Buenos Aires Grupo Guía; 2005. p. 83-94.
8. Riley CS, Tullman MJ. Sección XX Enfermedades desmielinizantes. In: Lewis PR, Timothy AP, editors. *Neulogía de Merrit.* España: Lippincott Williams and Wilkins; 2011. p. 903-18.
9. Briar C, Lasserson D, Gabriel C, B. S. Trastornos básicos. Desmielinización y degeneración. Lo esencial en Sistema Nervioso Madrid: Elsevier; 2004. p. 119-45.
10. de la Maza M, García J, Bernal J, Fuentes M. Revisión de la epidemiología de la esclerosis múltiple en México. *REV NEUROL.* 2000;31:494-5.
11. J D. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2010;10(433).
12. Flores J. Base de datos de enfermedades desmielinizantes. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. 2014.
13. Rodríguez M, Cruz N, Montiel R. Variables asociadas al nivel de sobrecarga del cuidador primario. Estudio descriptivo de los beneficiarios de la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington A.C. Reporte final de investigación (No. registro INNN 28/13). Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. 2014.
14. Aminoft MJ, Greenberg AD, Simon PR. Trastornos Motores. Mielopatías por desmielinización. Esclerosis Múltiple. In: Aminoft MJ, Greenberg AD, Simon PR, editors. *Neurología Clínica.* Mexico: Manual Moderno; 2006. p. 145-91.
15. Corona T, Rodríguez J, Otero E, Stopp L. Multiple sclerosis in Mexico: hospital cases at the National Institute of Neurology and Neurosurgery, Mexico city. *NEUROLOGÍA.* 1996;11(5):170-3.
16. Velázquez M, Macías M, Rivera V, Lozano J. Esclerosis Múltiple en México: un estudio multicéntrico. *REV NEUROL.* 2003;36:1019-22.
17. Reinhard R. Cuadros clínicos. Esclerosis múltiple. *Neurología Texto y atlas.* Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 221-389.
18. Aminoft M. Trastornos del equilibrio. *Neurología clínica Manual Moderno;* 2006. p. 89-118.
19. Delgado JM CJ, Fernández JM, Navarro G, Izquierdo G. Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. *REV NEUROL.* 2005;41: 257-62.

20. Colliere MF. Origen de las prácticas de cuidados; su influencia en la práctica de la enfermería. Promover la vida De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2009. p. 5-7.
21. Martínez L RM, Ramos B, Santiesteban F, García ME, Morales MG, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2008;20(1):23-9.
22. Colliere MF. Prevalencia de los roles como forma de identificar los cuidados. Promover la vida De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2009.
23. Aymerich M, Guillaumon I, AJ J. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Preference and Adherence*. 2009;3:311-21.
24. Bjorgvinsdottir K, Halldorsdottir S. Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci*. 2014;28:38-48.
25. Buchanan RJ, Huang Ch. Informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. Factors associated with the strength of the caregiver/care recipient relationship. *Int J MS Care*. 2011;13:177-87.
26. Pike J, Jones E, Rajagopalan K, Piercy J, Anderson P. Social and economic burden of walking and mobility problems in multiple sclerosis. *BMC Neurology*. 2012;12:94.
27. Preissner K, Finlayson M, Henkel C. Recruiting for caregiver education research. Perspectives of caregiver of people with multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2012;14:188-96.
28. Buchanan RJ, Radin D, Huang Ch. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2011;13:76-83.
29. McKeown L, Porter-Amstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17:234-48.
30. Peters M, Jenkinson C, Doll H, Playford ED, Fitzpatrick R. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013;11:103.
31. Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA. Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Services Research*. 2008;8:206.
32. Acaster S, Perard R, Chauhan D, Lloyd AJ. A forgotten aspect of the NICE reference case: an observational study of the health related quality of life impact on caregivers of people with multiple sclerosis. *BMC Health Services Research*. 2013;13:346.
33. Figved N, Myhr K, Larsen J, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007;78:1097-102.
34. Buchanan RJ, Huang C. The need for mental health care among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *J MS Care*. 2013;15:56-4.
35. Chen H, Haberman B. Ready or not: planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2013;45(1):38-43.
36. Loreface L, Mura G, Coni G, Fenu G, Sardu C, Frau J ea. what do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs? *BMC Neurology*. 2013;13:177.
37. Corry M, While A. The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scand J Caring Sci*. 2009;23:569-88.
38. Paterson JG ZL. 1979. In: *Enfermería Humanística* [Internet].
39. García MM MI, Maroto G,. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18(S2):83-92.

40. M L. El concepto de género. 2003. In: El género la construcción cultural de la diferencia sexual [Internet]. México; [21-33].
41. de Souza M. Los conceptos estructurales de la investigación cualitativa. Salud Colectiva. 2010;6(3):251-61.
42. Vázquez MA AM, Estébanez FM, Casals C, Casals JL, Heras MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. Enferm Clin. 2012;22(1):11-7.
43. Rivera MS HL. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. 2006 (15):158-63.
44. McKeown L PA, Baxter G. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. Multiple Sclerosis. 2004 (10):219-30.
45. Salinas V RP, Vergara ML, Oña AM La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2011;33(1):16-20.
46. V E. Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing Nursing philosophy 2010 (11):286-96.
47. Vivar C CA, Canga N,. Propuesta de investigación cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. Index Enferm. 2011;20(1-2).
48. Rodríguez G, Gil J, García E. Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. 1999. In: Metodología de la investigación cualitativa [Internet]. Málaga: EDICIONES ALJIBE.
49. Rodríguez G, Gil J, García E. Aspectos básicos sobre el análisis de datos cualitativos. 1999. In: Metodología de la investigación cualitativa [Internet]. Málaga: EDICIONES ALJIBE.
50. Giorgi A. Concerning the application of phenomenology to caring research. Scand J Caring Sci. 2000 (14):11-5.
51. Pérez M RN. Estrategias de afrontamiento: un programa de entrenamiento para paramédicos de la cruz roja. Revista Costarricense de Psicología. 2011;30(45):17-33.
52. Aminoft M, Greenberg AD, Simon PR. Estudios neurológicos. 2006. In: Neurología clínica [Internet]. México: Manual Moderno; [329-46].