



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN
PSICOLOGÍA

RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

**ASOCIACIÓN ENTRE LAS NECESIDADES Y LA SOBRECARGA
DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES (CPI) DE
PACIENTES CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO
(TCE)”: REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL**

PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTADO POR:

DULCE MARÍA DÍAZ SOSA

DIRECTOR DEL INFORME:

CARLOS G. FIGUEROA LÓPEZ

REVISORES :

Bertha Ramos Del Rio

Edgar Landa Ramírez

Fernando P. Vázquez Pineda

Samuel Jurado Cárdenas

MÉXICO, DF.

2012



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

Este es sólo un paso más en el camino recorrido, dedico este trabajo a...

Mi familia, por la fe y el amor que nos une, otro logro más que alcanzamos juntos.

Mi mamá, Yanine gracias por mostrarme día a día que el esfuerzo es necesario, por el apoyo que siempre me das sin pedir nada a cambio, por ser el pilar de mi hermosa familia y por tu amor infinito, eres la mujer más maravillosa, te amo.

 Mi papá, Eduardo gracias por tu comprensión, por enseñarme a tener siempre esperanza, por ser tan noble, por brindarme tu apoyo, por tus consejos sinceros y por quererme, te amo.

Mi hermano, Christian, gracias por mostrarme el camino a seguir, por ser mi compañero fiel, por tu cariño, por los consejos y por tu paciencia, te amo.

 Mis amigo(a)s, que me han acompañado en el camino, por enseñarme a ver el lado positivo de la vida, por brindarme su compañía, han sido gran fuente de felicidad y también han amortiguado los baches a los que me he enfrentado, Nadia, Gloria, Thamara y Erika, las amo.

Mi tutor, Carlos Figueroa, gracias por guiar mis pasos, gracias por su paciencia y por compartir conmigo su conocimiento, lo quiero.

 Mis sinodales, Bertha Ramos, Edgar Landa, Samuel Jurado, Fernando Vázquez, por brindarme sus consejos y conocimiento, por tomarse el tiempo para leer y guiar mi trabajo y por ayudarme a concretar esta meta, gracias.

La residencia en medicina conductual por permitirme ser una orgullosa universitaria por dejarme pertenecer a la máxima casa de estudios, la UNAM, por brindarme la oportunidad de desarrollar las habilidades y competencias necesarias como profesional de la salud.

 Al INR y al Dr. Hector Brust Carmona, por creer en mí, por darme la oportunidad de desarrollar mi primer protocolo de investigación y por sus consejos oportunos.

Al INCMNSZ y al Dr. Juan Sierra Madero, por creer en mi trabajo, por motivar mis capacidades, por su apoyo y por mostrarme el panorama en el área de VIH.

ÍNDICE	
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN.....	5
I. PRIMER AÑO DE RESIDENCIA.....	10
SEDE: INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN	10
1.1 ACTIVIDAD: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “ASOCIACIÓN ENTRE LAS NECESIDADES Y LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES (CPI) DE PACIENTES CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)”.....	12
1.1.1 Marco teórico	12
1.1.2 Objetivo.....	22
1.1.3 Método	22
1.1.4 Diseño	27
1.1.5 Procedimiento	27
1.1.6 Resultados	28
1.1.7 Discusión.....	31
II. SEGUNDO AÑO DE RESIDENCIA	37
SEDE: INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN “SALVADOR ZUBIRÁN”	37
2.1 ACTIVIDAD: DISEÑO DE UN PROGRAMA “INVERVENCIÓN COGNITIVO- CONDUCTUAL PARA EL MANEJO DE ESTRÉS EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH EN EL INCMNSZ”	39
2.1.1 Marco teórico	39
2.1.2 Objetivo.....	51
2.1.3 Método	51
2.1.4 Diseño	54
2.1.5 Procedimiento	54
2.1.6 Conclusión.....	62
III. COMPETENCIAS ADQUIRIDAS	63
IV. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....	66
V. REFERENCIAS	69
VI. ANEXOS	79

RESUMEN

El objetivo principal del presente reporte es informar sobre la experiencia y las competencias profesionales adquiridas durante los dos años seis meses de Residencia en Medicina Conductual del programa de maestría y doctorado en psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. El primero de ellos, teniendo como sede el Instituto de Rehabilitación, se desarrolló un protocolo de investigación titulado *“Correlación entre las necesidades y sobrecarga del CPI de pacientes con TCE en el INR”*. Este permitió poner en práctica las competencias de detectar, evaluar e intervenir en los cuidadores primarios de pacientes con TCE. Además de encontrar que las tres necesidades más importantes para los cuidadores fueron: la necesidad de recibir información sobre la enfermedad, la necesidad de recibir soporte emocional y la necesidad de recibir soporte instrumental. Las tres necesidades menos importantes fueron soporte profesional, soporte social y participación ciudadana. Se encontró que la necesidad de soporte emocional e instrumental se relacionó con la sobrecarga en los cuidadores de personas con traumatismo craneoencefálico (TCE). Por su parte en el segundo año de la residencia en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, se llevó a cabo el diseño de un programa de intervención titulado *“Intervención para el manejo de estrés en pacientes VIH”*, dicha residencia permitió ampliar aún más el conocimiento y habilidades en el ámbito clínico, pues se pudo evaluar, diagnosticar (en su caso), instaurar el plan de intervención y la aplicación de distintas técnicas y procedimientos, así como la evaluación de los resultados. Al finalizar los dos años y seis meses de la maestría y de su residencia se destacan como alcances, contar con la información, habilidades y actitudes útiles para ofrecer un servicio profesional eficaz. Y como áreas de oportunidad, se propone precisar el trabajo del psicólogo de medicina conductual en las sedes hospitalarias, principalmente con los asesores in situ, así como intentar (en lo posible) que dichos asesores tengan relación y conocimiento con el enfoque cognitivo – conductual.

INTRODUCCIÓN

En nuestro país, el perfil epidemiológico muestra una tendencia al incremento de las enfermedades crónicas (Secretaría de Salud, 2007), lo que hace necesario el desarrollo de recursos humanos especializados que contribuyan a un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, con los esquemas de intervención e investigación creativos y efectivos para atender esta problemática, empleando las estrategias derivadas de la psicología aplicada a la salud, en particular aquellas relacionadas con la medicina conductual.

Las enfermedades crónico-degenerativas, mantiene por más de seis meses su sintomatología y aparición plena, además su evolución suele acompañar al paciente el resto de su vida, por otro lado, se acompañan de degeneración (daño) de los tejidos afectados y deterioro orgánico funcional. Beneit (1994), define a la enfermedad crónica como aquel trastorno orgánico funcional que obliga una modificación en el modo de vida del paciente y que es probable que persista largo tiempo. Dicha enfermedad no solo produce alteraciones físicas, así lo señala Robles (2004) quien menciona que la enfermedad crónica afecta el bienestar psicológico y la calidad de vida del paciente, además del, autocuidado y apego al tratamiento así como su evolución y consecuencias en el curso y pronóstico de la enfermedad. Así pues, se puede señalar la importancia de la psicología dentro de los servicios sanitarios que permitan abordar aquellas alteraciones en los pacientes.

Con la finalidad de cumplir el objetivo del desarrollo de recursos humanos competitivos y eficaces para atender a aquellas personas que padecen alguna enfermedad crónico-degenerativa, se han desarrollado programas de maestría y doctorado en psicología

que tiene un enfoque en el ámbito de salud. Uno de estos, es el programa de posgrado en psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), mismo que cuenta, desde el año 2007, con el reconocimiento de calidad académica por la Secretaría de Educación Pública. (SEP) y el Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología (CONACYT), esto debido a sus contribuciones en el área clínica como de investigación.

De manera general se puede decir que, el programa de posgrado en psicología de la UNAM, pretende vincular de una manera más estrecha a la universidad con las necesidades del país en materia de formación de recursos humanos para el desarrollo científico, técnico y humanístico generando una alta competitividad a nivel nacional e internacional, integrando los recursos humanos y la infraestructura con que cuentan las entidades académicas que participan en el programa.

Su objetivo principal es la formación de investigadores, docentes y profesionales con altos niveles de calidad, considerando la participación activa de estudiantes y tutores en la solución de problemas conceptuales y metodológicos de investigación o de aquellos de carácter profesional, es decir, para el caso del doctorado en el laboratorio o grupo de investigación y para el caso de la maestría, la práctica supervisada en escenarios en donde la profesión se ejerce, organizada en programas de residencia.

De forma más particular la maestría en psicología pretende desarrollar en los alumnos competencias para el ejercicio profesional de la psicología en los campos de la salud, la educación y sociales-organizaciones-ambientales, para lo cual se ofrece una formación teórico-práctica supervisada en escenarios reales; lo que le permite adquirir las habilidades para realizar investigación aplicada sobre problemas sociales en dichas áreas.

Específicamente la maestría en medicina conductual tiene como propósito desarrollar en el alumno el ejercicio psicológico profesional especializado en salud, desde una perspectiva multidisciplinaria, es definida como:

“Campo interdisciplinario que se ocupa del desarrollo e integración del conocimiento y las técnicas propias de las ciencias comportamentales y biomédicas, relacionadas con la salud y la enfermedad, y de la aplicación de este conocimiento y estas técnicas a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación” (Schwartz & Weiss, 1978 p. 250)

La base de la Medicina Conductual como disciplina, es que los cambios en el comportamiento (y por ende, en el estilo de vida) pueden prevenir la enfermedad, además de reducir o mejorar la sintomatología en personas enfermas. Por lo tanto se interesa en estudiar y modificar el comportamiento de la persona enferma en el contexto hospitalario.

Cabe mencionar que es común que el especialista en medicina conductual trabaja bajo un marco teórico cognitivo-conductual; utiliza metodología científica, por lo que debe evaluar cuidadosamente, con métodos objetivos, las condiciones de su paciente antes y después del tratamiento; sus diseños cuasiexperimentales pueden ser individuales o grupales y procura realizar seguimiento de sus pacientes; las técnicas que utiliza se encuentran derivadas de la experimentación en el laboratorio o de investigación aplicada (Evidence-based medicine Working Group, 1992).

Para poder cumplir con los objetivos descritos anteriormente, la maestría en medicina conductual está constituida por tres etapas en el plan de estudio, cuyas principales características son, curso de 5 semestres; 145 créditos (42 del tronco común y 103 de la

residencia); 336 horas de cursos formales; mínimo de 2,800 horas de práctica en hospitales y dedicación exclusiva al programa.

Cabe resaltar que el modelo de entrenamiento de la residencia en medicina conductual se desarrolla en instalaciones hospitalarias de segundo y tercer niveles de atención. Dentro de los hospitales de tercer nivel, se ubica el “Instituto Nacional de Rehabilitación” y el “Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán”. El psicólogo de medicina conductual tiene que cumplir con objetivos particulares de dichas cedes con la finalidad de satisfacer necesidades propias de los mismos.

El programa de residencia en ambos institutos comparte objetivos específicos, los cuales hacen referencia a: desarrollar en el alumno las competencias necesarias en el ejercicio psicológico profesional cognitivo-conductual; diseñar y desarrollar un protocolo de investigación acorde a las necesidades del servicio en el que se encuentre ubicado, que le permita detectar, evaluar e intervenir en pacientes con algún padecimiento médico, mediante la aplicación de técnicas, métodos y procedimientos derivados de la medicina conductual basada en la evidencia. Además de fomentar el trabajo multidisciplinario de equipos de salud; habilidades de servicio e investigación para el manejo de pacientes con problemas crónicos; la evaluación conductual y (en su caso) el diagnóstico, siguiendo los principios de la formulación del caso cognitivo-conductual: analizar y aplicar adecuadamente las diferentes técnicas cognitivo-conductuales de intervención y el diseño, aplicación y evaluación de proyectos de investigación enfocados al tratamiento de problemas psicológicos derivados de padecimientos médicos.

Con la finalidad de alcanzar las competencias necesarias como psicólogo en medicina conductual, se llevaron a cabo diferentes actividades a lo largo de dos años y medio de la maestría.

En el capítulo I se describen las principales actividades realizadas en el primer año de residencia en el Instituto Nacional de Rehabilitación, donde debido a la necesidad de atención psicológica para los cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes con TCE (cabe resaltar que existe una psicóloga adscrita para tender a los pacientes con TCE, sin embargo no atiende a los CPI de dichos pacientes), se desarrolló un protocolo de investigación “Correlación entre las necesidades y sobrecarga del CPI de pacientes con TCE en el INR”. En el capítulo II se detallan las actividades del segundo año de residencia en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, se presenta un diseño de intervención para pacientes con diagnóstico de VIH, titulado “Diseño de una intervención para el manejo de estrés en pacientes con diagnóstico de VIH”, dada las necesidades del servicio en el sentido de economizar recursos al atender en intervención grupal los factores psicosociales en paciente con diagnóstico reciente de VIH e inicio de tratamiento antirretroviral, ya suele ser población constante. En el capítulo III se describen las competencias profesionales adquiridas y empleadas a lo largo de la maestría y su residencia en medicina conductual. Por último, en el capítulo IV se concluyen y se sugieren algunas áreas de oportunidad para mejorar y facilitar el trabajo en las nuevas generaciones.

I. PRIMER AÑO DE RESIDENCIA

SEDE: INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

El Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) es la culminación del esfuerzo, que desde 1973 inició la Secretaría de Salud y Asistencia y el Gobierno de la República Mexicana, a través del Programa Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), ofrece a la población en general (niños, jóvenes, adultos y tercera edad), a través de la investigación científica, eficaces modelos de prevención, resolución (curación) definitiva a un alto porcentaje de discapacidades. Cabe mencionar que el 23 de junio de 2005, obtuvo la denominación de INR, al ser publicado en el diario Oficial, ya que anteriormente se denominaba Centro Nacional de Rehabilitación.

El INR se ubica en Calzada México Xochimilco No. 289, Colonia Arenal de Guadalupe, Delegación Tlalpan, C. P. 14389, entre calle forestal y avenida periférico, la entrada principal es por calzada México Xochimilco.

El Instituto es considerado de tercer nivel de atención médica. Proporciona servicios de calidad para la rehabilitación de pacientes con enfermedades y secuelas discapacitantes del aparato locomotor, de la audición, voz, lenguaje, cardiorrespiratorio y de todo tipo así como lesiones deportivas, con conocimientos científicos y empleando tecnología de punta, con un alto sentido humanista y abarcando integralmente los aspectos físico, psicológico, social y ocupacional de cada paciente

Las especialidades médicas que se ofrecen son, audiología, foniatría y patología del lenguaje; ortopedia; medicina de rehabilitación; centro nacional de investigación y atención de quemados, medicina del deporte; oftalmología; otorrinolaringología; anestesiología y servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento.

Dentro de medicina de rehabilitación se encuentra el servicio de Traumatismo Craneoencefálico (TCE), cuyas funciones son rehabilitación de las personas con discapacidad secundaria a TCE, formación de recursos en rehabilitación neurológica y atención médica especializada de excelencia. El servicio cuenta con dos consultorios en el área de consulta externa; cinco camas de hospital; un área de plasticidad cerebral (mecanoterapia, equipo de soporte parcial de peso) y equipo electro médico para terapia física, material de terapia ocupacional. Estos pacientes, en su mayoría eran referidos al servicio de neurofisiología, mismo que se ubica en la especialidad de “*servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento*”, para la realización de electroencefalogramas, su principal propósito es realizar evaluaciones del sistema nervioso, así como de sus receptores y efectores, en forma complementaria a los estudios clínicos. El estudiante de medicina conductual fue asignado a este último, cuyo trabajo fue, además de actividades académicas con los residentes del servicio, atender los padecimientos psicosociales en los pacientes, no obstante, las limitaciones físicas y cognitivas a consecuencia del TCE no permitieron realizar intervenciones cognitivo-conductuales, por lo tanto el trabajo se enfocó en los cuidadores de dichos pacientes. Con base en la referencia del jefe de servicio de TCE, se identificó como principal propósito, atender las necesidades de los cuidadores de una forma práctica y lo más efectiva posible, pues el tiempo y los recursos no permiten intervenciones largas.

1.1 ACTIVIDAD: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “ASOCIACIÓN ENTRE LAS NECESIDADES Y LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES (CPI) DE PACIENTES CON TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)”.

1.1.1 Marco teórico

Durante los últimos años se ha generado una importante necesidad de estudiar las causas y las consecuencias del traumatismo craneoencefálico (TCE). Este trauma es definido como “cualquier lesión física o deterioro funcional del contenido craneal secundario a un intercambio brusco de energía mecánica”. Esta definición incluye todas aquellas causas que pudieran provocar conmoción, contusión, laceración del cerebro, cerebelo y tallo encefálico hasta el nivel de la primera vértebra cervical (Torres, 2002).

La Secretaria de Salud (2008), señaló que en México, este traumatismo es la tercera causa de muerte, que corresponde a muertes violentas y accidentes, con 35,567 defunciones, con mortalidad de 38.8 por 100 mil habitantes. Es más común en hombres y afecta principalmente a la población de 15 a 45 años.

Del 100% de los TCE, el 80% son leves; el 10% moderados, y el 10%, graves. De éstos, respectivamente, el 10%, el 65% y el 99% presentan alteraciones neurológica o/y psiquiátrica (Pérez y Agudelo, 2007), por lo tanto tiene que enfrentarse a una serie de dificultades que resultan en una constelación persistente de discapacidades subjetivas y quejas que se ha denominado Síndrome Poscontusión.

Dichas afecciones repercuten no solo en la vida del paciente, sino también influyen en su funcionamiento psicosocial (afectivo, familiar, laboral, educacional, entre otros). Pues el paciente con TCE, denota importantes limitaciones cognoscitivas y motoras, de grado variable, lo que dificulta funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestido y

desplazamiento. Por lo tanto el cuidado corresponde a la familia en general, pero destaca la figura de uno de esos miembros que asume la mayor parte de la responsabilidad sobre el enfermo (Martínez et al. 2008). A este familiar se le conoce como cuidador primario informal (CPI).

En 1999 la Organización Mundial de la Salud lo definió como:

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Los CPI suelen experimentar alteraciones emocionales que afectan su calidad de vida y pueden llegar a provocar problemas físicos, el segundo punto sugiere que dichas alteraciones emocionales suelen afectar negativamente, la capacidad de cuidado e incluso poner en riesgo, afectando desfavorablemente la evolución clínica y social del paciente. Para este estudio nos enfocaremos en el primer punto (Dejo, 2007).

Diversos estudios han descrito las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de adultos mayores y de pacientes con distintas enfermedades crónicas (demencia, EPOC, cáncer, lesión medular, TCE). Dichos estudios coinciden en su mayoría en que, los cuidadores son mujeres; de 41 a 64 años, amas de casa, con nivel escolar de primar & García, 2006; Irigoyen, Goñi & Biurrun, 2002).

Por otro lado, Armstrong (2005), señala que gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración económica. Y que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%) en algunos casos, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración.

En cuanto a los factores psicosociales de los CPI, existe mucha evidencia que demuestra que la ansiedad, depresión y estrés está presente en esta población con mayor frecuencia e impactan negativamente en la vida y en la salud del mismo (Palacios y Jiménez, 2008; Barron & Alvarado, 2009; Martínez, et al. 2008).

Los niveles de estrés que sufren los pacientes se asocian a niveles altos de comorbilidad, siendo las más frecuentes diabetes mellitus, dolor crónico y trastorno de tipo cardiovascular (Butman et al. 2003; Cooper, Robertson & Livingston, 2003; Jofré y Mendoza, 2005).

Además de las características antes descritas, después de evaluar a 46 CPI reportaron dificultades para dormir o descansar e irritabilidad (58.7% y 52.2% respectivamente) (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

Jofré y Mendoza (2005) concluyeron que de 55 CPI evaluados (cuyos pacientes suelen presentar discapacidad), el 34% reportaron padecer cefaleas, cansancio, dorsalgias e insomnio. Además el 63% refirieron sentirse culpables por su rol de cuidador y/o por delegar las funciones de cuidado a otra persona

Fueron evaluados 102 CPI de pacientes con deterioro cognitivo, y mostraron características similares a las mencionadas, sin embargo, señalaron experimentar frustración, pues el nivel de dependencia de los pacientes es de 98%, que se ubica en el

grado IV, esto implica afectación cognitiva grave y alta dependencia. Así mismo los cuidadores refieren dedicar de 12 a 24 horas de cuidado (Martínez et al. 2008; Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000).

De la misma forma se ha investigado sobre las repercusiones que el cuidador sufre en su salud. Islas, Ramos, Aguilar y García (2006), tras evaluar a 46 CPI de pacientes con EPOC reportaron que entre el 50% y el 56% no se realiza procedimiento médicos preventivos. La explicación de lo anterior está fundamentada en la falta de dinero, falta de tiempo y en no tener con quien dejar al paciente. Además presentan conductas de riesgo tales como el tabaquismo (26.09%), alcoholismo (84.78%) y automedicación (43%).

Estos datos, parecen señalar que la condición de CPI afecta la calidad de vida del mismo (Moreno, Arango & Rogers, 2010).

Una investigación realizada con 1000 mujeres cuidadoras, mostró que su vida se ha afectado en el ámbito laboral, el 21.8% reportó no poder acceder a un empleo; el 18.7% argumentó haber limitado sus posibilidades de trabajar; el 13.8% confirmó dejar definitivamente su trabajo; el 11% afirmó dejar el trabajo temporalmente y el 6.5% modificó el horario de trabajo (García, Rodríguez & Maroto, 2004).

Bergero, Gómez y Herrera (2000), comento en un informe cualitativo que los cuidadores de personas con TCE muestran una tendencia a evolucionar hacia un progresivo aislamiento en toda la red social, considerando que son pacientes con un alto nivel de dependencia, deben dedicar gran parte del día al cuidado.

Esta evidencia parece apuntar hacia alteraciones en la salud física así como consecuencias negativas sobre el bienestar psicológico en las personas que ejercen el rol de cuidador, dichas consecuencias se originan por las circunstancias en que se desarrolla el

cuidado (Braithwaite, 1992). A diferencia de otros eventos, el cuidado puede prolongarse a lo largo de varios años e incluso llegar a ser de por vida, por lo que la cronicidad del evento hace que el cuidado sea especialmente estresante. Esta situación de malestar ha sido conceptualizada con el término de carga (Zarit, 2002).

Actualmente la carga del cuidador es definida como “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (Jerrom, Main & Rukanyake, 1993, p. 334).

Con el propósito de definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre “carga subjetiva” y “carga objetiva”. El primero hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Montgomery y Borgatta 1989; García, Mateo y Maroto, 2004). La objetiva describe la dedicación al desempeño del rol de cuidador, englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre (García, Mateo & Maroto, 2004).

La carga subjetiva ha mostrado ser un buen indicador de los efectos del cuidado, pues se ha correlación con peor autopercepción de salud, más problemas emocionales. (Kinsella et al., 1998; García, Mateo y Gutiérrez, 1999). Además, ha sido buen predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de los cuidados (Brown, Potter y Foster, 1990). Por lo tanto en este trabajo nos enfocaremos en medir la carga subjetiva.

Es necesario mencionar que la carga del cuidador no es como tal una enfermedad crónica – degenerativa, más bien las consecuencias son características del proceso de adaptación. Con base en lo anterior es evidente la necesidad de intervenir, con el fin de reducir la sobrecarga subjetiva en los CPI (Zambrano & Ceballos, 2007). Dentro de este contexto se han realizado intervenciones con el CPI, sin embargo se ha observado que la mayoría de las investigaciones hechas con los cuidadores primarios, donde se pretende aplicar intervenciones para disminuir sintomatología negativa, muestran beneficios mínimos que desaparecen en la fase de seguimiento (Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher & Knight, 2007)

Así lo mostró un meta-análisis que estudio 54 investigaciones publicadas de 1980 al 2004, realizadas con los CPI de pacientes con demencia y Parkinson, que presentaban alteraciones emocional (principalmente estrés, ansiedad, depresión, carga, ira y enojo) tomadas con medidas estandarizadas, cuyo principal objetivo fue mejorar el estado emocional en los CPI. Todos los participantes fueron aleatorizados, la n para cada estudio analizado fue mayor a 60. El 57.5% de los estudios incluyeron grupo control, el 5.5% compararon diferentes intervenciones y el 37% utilizó ambas. Los principales tipos de intervención fueron psicoterapias (enfoque cognitivo-conductual), psicoeducativas y counseling. En su mayoría fueron terapias grupales (51) con un promedio de duración de 8 semanas y con periodos de seguimiento de mínimo 6 meses. El impacto del efecto fue moderado (en respuestas emocionales y variables relacionadas con el estrés como problemas específicos de la situación de cuidar) y bajo (en trastornos psiquiátricos) mismos desaparece en la fase de seguimiento (López & Crespo, 2007).

López y Crespo (2007), comentan que las intervenciones no han sido homogéneas y han admitido una amplia variedad de contenidos y de formatos de actuación, por ejemplo, los CPI abandonan y rechazan (cabe resaltar que los CPI más afectados emocionalmente son los que rechazan en mayor medida) las intervenciones. Suelen tomar estas decisiones porque no están interesados en participar o bien, pueden estar interesados pero tiene dificultades que les impiden asistir; por otro lado la muestra es de conveniencia, por lo tanto puede introducir sesgos (solo los más motivados se ven beneficiados de las intervenciones). Por lo tanto estos autores proponen adecuar las intervenciones a las necesidades de los CPI para obtener mejor resultados, es decir disminuir en mayor medida la carga del cuidador, así como otras alteraciones emocionales.

En este sentido Keenan y Joseph (2010), consideran indispensable identificar las necesidades percibidas como más y menos importantes en los CPI, así lo concluyeron en un estudio cualitativo realizado con 25 CPI de pacientes con TCE, mismos que reportaron por medio de entrevistas abiertas que las necesidades más importantes en el momento agudo del TCE son de información, es decir, necesidad de saber los aspectos relacionados con el TCE y el pronóstico. Por otro lado las necesidades más importantes superando el momento agudo del TCE, son de apoyo emocional.

Algunos estudios han investigado al respecto principalmente en cuidadores de pacientes con demencia en Estados Unidos y Latino América, sin embargo, existe poca evidencia de CPI de pacientes con TCE (tabla 1).

Tabla 1. Investigaciones de las necesidades de los CPI

AUTOR/AÑO	DESCRIPCIÓN	OBJETIVO	RESULTADOS
Investigaciones con CPI de pacientes con demencia en Estados Unidos			
Wackerbarth & Johnson (2002)	Cualitativo descriptivo	Identificar las principales necesidades en 128 cuidadores de pacientes con demencia	Las necesidades de información (diagnóstico, tratamiento y aspectos legales); necesidad de apoyo, esta última fue más reportada especialmente en cuidadores que llevan más tiempo cuidando.
Gaugler et al. (2004)	Trasversal descriptivo correlacional	Evaluar las necesidades de 344 cuidadores informales de pacientes con demencia y su asociación con factores psicosociales.	Necesidades de apoyo emocional por parte de su familia y amigos, esta se relacionó con mayor sobrecarga y con mayor percepción de sentirse atrapados en su rol como cuidadores. En los cuidadores cuyo familiar había fallecido, los sentimientos de duelo incrementaron el estrés subjetivo y la necesidad de recibir ayuda de tipo emocional.
Investigaciones con CPI en Latino América			
Moreno, Arango & Rogers, 2010.	Trasversal descriptivo correlacional	Identificar las principales necesidades más y menos importantes de 73 CPI en pacientes con demencia.	Se identificó que las necesidades más importantes son: discutir los sentimientos con amigos y familiares (90%); recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad (90%) y recibir información completa sobre el estado del paciente (92%). Las necesidades menos importantes tiene que ver con el cuidador, es decir, mejor apariencia personal (2%); ayuda económica (5%); ayuda para el cuidado de niños (16%); tiempo para pasar con amigo (17%) y dormir (26%)
Arango, Rogers & Francis (2009)	Trasversal descriptivo correlacional	Identificas las principales necesidades y depresión en 37 CPI de pacientes con lesión medular	La información referente al padecimiento, economía, apoyo emocional y descanso fueron las necesidades más frecuentes. 43% de los cuidadores familiares reportaron algún nivel de depresión, 68% informó sentirse abrumado por sus responsabilidades de cuidado, y el 43% informó estar insatisfecho con su vida

AUTOR/AÑO	DESCRIPCIÓN	OBJETIVO	RESULTADOS
Investigaciones con CPI de pacientes con TCE			
Rotondi et al. (2007)	Diseño cualitativo	Describir las principales necesidades de 80 CPI de pacientes con TCE	Las necesidades no satisfechas, se relacionan con la información, educación y preparación para el futuro. Los cuidadores son empujados a una situación donde no saben que esperar y están mal preparados.
Arango, Francis & Kreulzer (2010)	Trasversal descriptivo correlacional	Identificar las necesidades de 29 CPI de pacientes con TCE	Las necesidades más frecuentes son información de la salud del paciente, red de apoyo y apoyo de profesionales, también informaron que las necesidades no satisfechas fueron apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo profesional

Con base en lo relatado anteriormente se puede suponer que existe relación entre las necesidades de los CPI con la carga del mismo, sin embargo, de la literatura consultada, únicamente una investigación hace la correlación con factores psicosociales (Gaugler et al. 2004) y las otras se han basado en datos descriptivos. Además dicha literatura, se ha realizado en países desarrollados (en Estados Unidos principalmente), y existe poca investigación (de la cual, la muestra utilizada ha sido muy pequeña) enfocada a las necesidades de los CPI en países subdesarrollados, es probable que las experiencias de los cuidadores difiera en función del país, dada las diferencias en los valores culturales, las prácticas de cuidado y la disponibilidad de los servicios de rehabilitación en los sistemas de salud. Por ejemplo, los servicios de atención son limitados en América Latina, aunque es menos costoso contratar a un cuidador formal de tiempo completo en comparación con Estados Unidos (Arango-Lasprilla, Olivera, Drew, Perdomo, 2010; Arango, Francis y Kreulzer, 2010). Por lo tanto se puede suponer una diferencia entre culturas.

Por tal razón es necesario realizar investigaciones que evalúen las principales necesidades de CPI en pacientes con TCE en el contexto de un país subdesarrollado y que permitan realizar asociaciones entre las principales necesidades de los CPI y la sobrecarga que experimenta.

1.1.2 Objetivo

Conocer las necesidades más y menos importantes del Cuidador Primario Informal de paciente con traumatismo craneoencefálico (TCE), del Instituto Nacional de Rehabilitación y su relación con la sobrecarga.

1.1.3 Método

Participantes:

Se evaluaron a 64 cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico, que asistieron al Instituto Nacional de Rehabilitación (hospitalizados y consulta externa). La muestra fue no probabilística, intencionada, se identificaron 246 CPI de pacientes con TCE de diciembre de 2005 a diciembre de 2010, se excluyeron 58 que no cumplieron con algún criterio de inclusión, 43 se negaron a participar y 81 no llegaron al momento de la evaluación.

Al analizar los datos sociodemográficos y los datos relacionados con el paciente y su cuidado, se encontró que en su mayoría, los cuidadores son mujeres (81.3 % de la muestra), la media de edad fue de 50.81 (D:E = 12.93), casadas (45.3%) y la ocupación principal de la muestra fue el cuidado de la casa (29.7%). La media de meses que han dedicado al cuidado del paciente es de 37.15, invirtiendo 40.37 horas de cuidado a la semana en promedio. En su mayoría, son las madres las que se encargan del cuidado del paciente (39.1%), seguidas de lo(a)s esposo(a)s (28.1%). Por último los cuidadores evaluaron la relación con el paciente antes de sufrir el TCE como muy buena (35.9%); buena (39.1%); regular (12.5%) y mala (10.9%), en cuanto al nivel educativo, en promedio, la muestra de este estudio refirió tener mayormente estudios de licenciatura (23.4%) (Para datos completos véase tabla 2).

Tabla 2 Datos sociodemográficos del cuidador primario y datos relacionados con el paciente y su cuidado

Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios		
	Media	Desviación estándar
Edad	50.81	12.93
Género		Frecuencia (porcentaje)
	Hombres	12 (18.8%)
	Mujeres	52 (81.3%)
Estado civil		Frecuencia (porcentaje)
	Soltero	5 (7.8%)
	Divorciado/separado	12 (18.7%)
	Viudo	19 (15.6%)
	Casado	29 (45.3%)
	Unión libre	8 (12.5%)
Ocupación		Frecuencia (porcentaje)
	Trabajo de tiempo completo	18(28.1%)
	Trabajo de medio tiempo	11 (17.2%)
	Cuidado de la casa	19 (29.7%)
	Desempleado	8 (12.5%)
	Pensionado	1(1.6%)
	Jubilado	6 (9.4%)
Nivel educativo		
	Primaria	11 (17.2%)
	Secundaria	12 (18.8%)
	Bachicherato	12 (18.8%)
	Carrera técnica	9 (14.0%)
	Universidad	15 (23.4%)
	Posgrado	5 (7.8%)

Datos relacionados con el paciente y su cuidado		
	Media	Desviación estándar
Meses de cuidado	37.15	46.31
Horas de cuidado	40.37	40.06
Parentesco		Frecuencia (porcentaje)
	Esposo(a)	18 (28.1%)
	Hijo(a)	2 (3.1%)
	Padre	8 (12.5%)
	Madre	25 (39.1%)
	Sobrino(a)	1 (1.6%)
	Hermano(a)	9 (14.1%)
	Otros	1 (1.6%)
Relación con el paciente antes del TCE		Frecuencia (porcentaje)
	Muy buena	23 (35.9%)
	Buena	25 (39.1%)
	Regular	8 (12.5%)
	Mala	7 (10.9%)

- *Criterios de inclusión:* Ser cuidadores primarios de pacientes con traumatismo craneoencefálico, con más de 6 meses de cuidar al paciente, que el paciente tuviera mínimo 6 meses de evolución del TCE y firmar la carta de consentimiento informado.
- *Criterios de exclusión:* No asistir a las evaluaciones, que estuviera en atención psicológica y negativa a participar.

Escenario

Se utilizó un cubículo ubicado en el área de electrodiagnóstico en el Instituto Nacional de Rehabilitación, para explicarle al CPI en que consistiría su participación, para la lectura y firma de la carta de consentimiento informado y posteriormente para la aplicación de los instrumentos psicológicos. Cuando los pacientes estaban hospitalizados,

se les podía a los CPI que acudieran al cubículo antes descrito, mientras el paciente recibía algún tipo de terapia.

Variables.

Variable independiente:

- Necesidades del CPI

Definición teórica: Estado de carencia fisiológica o psicológica que motiva el comportamiento hacia su satisfacción (Sachs, 1996). En cuanto a las necesidades del CPI, se han definido seis dimensiones: información sobre la salud (ser informado sobre los cambios producidos en el estado clínico del paciente, respuestas honestas ante las dudas, información completa sobre el estado físico y cognitivo del paciente); apoyo emocional (tener amigos o pareja que comprendan lo difícil del rol de cuidador); apoyo instrumental (dormir, pasar tiempo con amigos); apoyo profesional (saber qué hacer cuando el paciente se siente mal, contar con suficientes recursos para el paciente); soporte social (contar con un profesional a cual pedir consejo) y participación de la ciudad (que se les considere para tomar decisiones respecto al paciente).

Definición operacional: Evaluado por el *questionario de necesidades familiares*, consta de 40 reactivos, diseñado para identificar las necesidades de los CPI de pacientes con TCE, tanto educativas como psicosociales en las fases aguda y posterior al TCE. La herramienta consta de dos pasos, en el primero el cuidador calificó la importancia de cada necesidad en una escala tipo Likert que va de 1 a 4 (1 sin importancia, 2 ligeramente importante, 3 importante y 4 muy importante). En segundo lugar, evaluaron si la necesidad

ha sido satisfecha, con base en una escala tipo Likert que va de 1 a 3 (1 si satisfecha, 2 parcialmente satisfecha y 3 no satisfecha). El instrumento evalúa la percepción de necesidades en seis áreas: información de Salud; apoyo emocional; apoyo instrumental; apoyo profesional; soporte social y la participación con el cuidado, mismas que explican el 26 % de la varianza total del instrumento, además muestra niveles de confiabilidad de .84, se puede decir que presenta características psicométricas aceptables (Serio, Kreutzer & Wito, 1997) (anexo 1).

Variable dependiente:

- Sobrecarga del Cuidador Primario

Definición teórica: estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (Jerrom, Main & Rukanyake, 1993, p. 334)

Definición operacional: evaluadas con la entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit, en su versión en español mide la sobrecarga en el cuidador primario informal. Consta de 22 reactivos que se responden en escala likert de cinco puntos, que van desde nunca = 0, hasta, casi siempre = 4. Obtuvo un alfa de cronbach de .90 (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008). La suma de las respuestas a cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 0 y 88, en la que cuanto más elevada es la puntuación, mayor es la carga experimentada por el cuidador (anexo 2).

1.1.4 Diseño

Se trata de un estudio no experimental, correlacional, prospectivo y transversal, dado que los datos se obtuvieron en un solo momento (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

Este estudio forma parte de una línea de investigación aprobada por el comité de ética del Instituto Nacional de Rehabilitación titulado “correlación de las características clínicas y la actividad eléctrica en pacientes adultos con daño cerebral secundario a TCE o EVC sometidos a un programa de rehabilitación integral” con número 13-10.

1.1.5 Procedimiento

Después de revisar expedientes clínicos de pacientes que sufrieron TCE de enero de 2005 a diciembre de 2010, se identificaron sus números telefónicos, posteriormente se les habló para concertar una cita o bien abordarlos en su cita más próxima a algún servicio en el INR. En su mayoría fueron abordados en consulta externa o en hospitalización. Se les planteó la posibilidad de participar en la investigación. A los que aceptaron, se le entregó la carta de consentimiento informado donde explicaba en qué consistiría su participación (contestar de 2 cuestionarios que evalúan la sobrecarga y las necesidades del cuidador primario informal). Se guió al cuidador al área de electroencefalografía, donde se le entregó la batería de pruebas psicológicas conformada por los instrumentos antes descritos. La duración aproximada de la evaluación fue de 20 minutos.

Consideraciones éticas

Durante las mediciones, los CPI no fueron expuestos a ningún riesgo físico ni psicológico y su participación fue voluntaria firmando una carta de consentimiento informado.

Análisis estadístico

Acorde con los objetivos planteados en la investigación se realizaron los siguientes análisis: estadística descriptiva de las necesidades de los cuidadores primarios diferenciando entre las necesidades más y menos importantes, así como las necesidades percibidas como más y menos satisfechas. También se ocupó el análisis descriptivo para la sobrecarga del cuidador primario. Dado que ambas variables ansiedad, se encontraban en una unidad de medición categórica y la selección de los participantes no permitía asegurar una distribución de normalidad en la población, se decidió utilizar estadística no paramétrica, es decir se aplicó el coeficiente de correlación *rho Spearman* para las variables necesidades del CPI y sobrecarga en lugar de la prueba de Pearson. Se estableció un nivel <0.05 para considerar estadísticamente significativo el dato. Todo lo anterior se hizo en el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versión 15).

1.1.6 Resultados

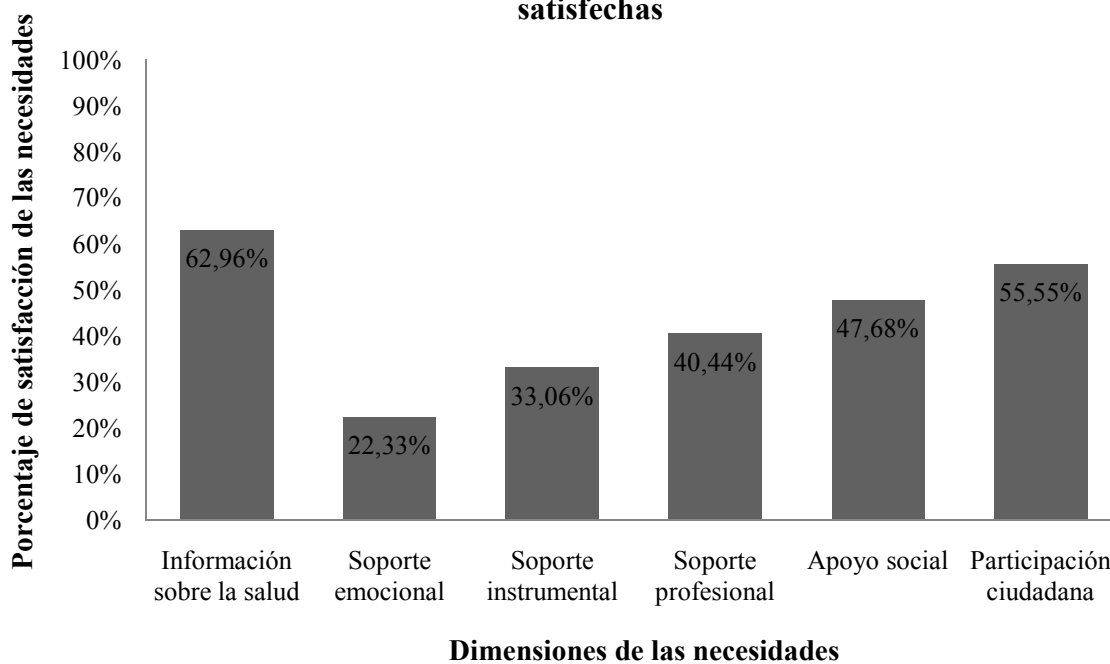
Con la finalidad de identificar aquellas necesidades que fueron evaluadas como más y menos importantes, se obtuvieron las medias generales, también se obtuvo el promedio de la sobrecarga del cuidador primario. Así como las desviaciones estándar, mismas que indican la dispersión de los datos (tabla 3). Se puede observar que las necesidades percibidas como más importantes son las relacionadas con la información sobre la salud ($\bar{X} = 36.01$ D.E = 3.41), y las menos importantes son relacionadas a la participación ciudadana ($\bar{X} = 9.98$ D.E = 1.52). Por otro lado se determinó el porcentaje de aquellas necesidades que fueron percibidas por los cuidadores como satisfechas (figura 1), se puede observar que las necesidades relacionadas con información sobre la salud (62.96%), apoyo social (47.68%) y participación ciudadana (55.55%) fueron percibidas como más satisfechas. En

contra postura, las necesidades relacionadas con soporte profesional (40.44%), soporte instrumental (33.06%) y soporte emocional (22.33%) fueron percibidas como menos satisfechas.

Tabla 3 Promedios de las variables psicosociales

Variables	Media
Sobrecarga del cuidador primario	26.23 (17.22)
Necesidades del cuidador primario	
Información sobre la salud	36.01 (3.41)
Soporte emocional	19.79 (4.91)
Soporte Instrumental	17.03 (3.59)
Soporte Profesional	17.82 (2.09)
Soporte Social	14.85 (2.80)
Participación ciudadana	9.98 (1.52)

Figura 1. porcentaje de las necesidades percibidas como satisfechas



Se realizó un análisis de correlación de Spearman entre las necesidades y la sobrecarga del cuidador (tabla 3), mostró asociaciones positivas entre las dimensiones de soporte emocional ($r_s = .375$ $p = .002$) y soporte instrumental ($r_s = .395$ $p = .001$).

Tabla 4 Correlaciones de la sobrecarga del cuidador ZARIT con las necesidades

Variables	Sobrecarga del cuidador primario ZARIT	P
Información de la salud	.034	.794
Soporte Emocional	.375**	.002
Soporte Instrumental	.395**	.002
Soporte profesional	.059	.644
Apoyo de la comunidad	.079	.537
Participación de la Ciudad	.030	.817

*La correlación es significativa al nivel $p = .05$

**La correlación es significativa al nivel $p = .01$

1.1.7 Discusión

El objetivo de esta investigación fue determinar las necesidades más y menos importantes percibidas por el cuidador primario informal del paciente con TCE en México, e identificar asociaciones con la sobrecarga.

La mayoría de los datos sociodemográficos de los CPI son congruentes (edad, género, estado civil, ocupación, meses de cuidado y horas de cuidado a la semana) con los reportados en la literatura (Barrón & Alvarado, 2009; Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006; Irigoyen, Goñi & Biurrun, 2002). Sin embargo, en cuanto al nivel educativo, en promedio, la muestra de este estudio refirió tener mayormente estudios de licenciatura (23.4%), dato que se contrapone a lo descrito previamente, pues la literatura argumenta que el nivel educativo en esta población es de primaria, la explicación ante esto, puede ser que la muestra se obtuvo únicamente del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Se encontró que las tres necesidades percibidas como más importantes por los CPI de pacientes con TCE son referentes a información sobre la salud (estar informado sobre los cambios en el estado clínico del paciente; que sus preguntas sean respondidas de manera honesta por el personal sanitario; recibir información completa sobre el estado físico y cognitivo del paciente), seguidas de soporte emocional (tener pareja o amigos que comprendan lo difícil que es el cuidado; hablar de sus sentimientos y apoyo para enfrentar dudas y temores) y por último soporte profesional (saber que hacer cuándo el paciente se siente mal, contar con suficientes recurso para el paciente). Estos datos son similares con los reportados en la literatura, pues se ha encontrado que CPI de pacientes con demencia, lesión medular y TCE han evaluado como importante las necesidades relacionadas con información sobre la salud del paciente, soporte emocional y necesidad de dormir

(Wackerbarth & Johnson, 2002; Gaugler et al. 2004; Georges et al, 2008; Arango, Rogers & Francis, 2010; Leith, Pki hillips & Sample, 2004; Keenan & Joseph, 2010).

Las tres necesidades evaluadas como menos importantes fueron con respecto a soporte instrumental (ayuda para mantenimiento de la casa; pasar tiempo con amigos; tiempo para dormir), soporte social (contar con un profesional al cuál se le pueda pedir consejo) y participación ciudadana (dar opiniones a las otras personas implicadas en el cuidado, rehabilitación o educación del paciente y comprobar que sus opiniones son utilizadas en la planificación del tratamiento, rehabilitación o educación del paciente). Son pocos los estudios que han reportado las necesidades percibidas como menos importantes, sin embargo, los datos obtenidos en esta investigación son congruentes con otra, cuyos resultados muestran que la necesidad de recibir ayuda económica y la necesidad de tener más tiempo para dormir son las menos importantes para los CPI (Moreno, Arango & Rogers, 2010).

El hecho de que esta muestra, no identifique como importante el dar sus opiniones al personal médico con respecto al tratamiento y al cuidado del paciente así como contar con un profesional para pedir consejo, podría explicarse por el fenómeno de empoderamiento, el cual explica como los pacientes y familiares suelen concebir al médico como el único con conocimiento de los hechos, y por consecuencia el único capaz de toma decisiones sobre el cuidado del paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Referente a que las necesidades relacionadas con el soporte instrumental son percibidas como menos importantes (contar con ayuda para el mantenimiento de la casa, pasar tiempo con amigos o dormir lo suficiente) no sorprende, considerando que en su mayoría los CPI son mujeres, amas de casa y madres de los pacientes, ya que existe

evidencia que sugiere que las familias latinas, dadas sus características culturales y valores, suelen adoptar toda la responsabilidad del cuidado del hogar incluyendo el cuidado de los hijos (Fuente, Baker, Markello & Wood, 1999).

El presente estudio determinó que las necesidades relacionadas con información sobre la salud, participación ciudadana y apoyo social fueron evaluadas como satisfechas, dicho de otra forma, los CPI percibieron como satisfactorio la información sobre el estado físico y cognitivo del paciente, así como poder dar su opinión a las personas implicadas en el cuidado del paciente y contar con profesionales para pedir su consejo. Estos datos se contraponen a los reportados por otros autores, mismos que mencionan que la información sobre el diagnóstico, rehabilitación y tratamiento del paciente, así como los servicios de salud son las necesidades menos satisfechas en CPI de pacientes con demencia, lesión medular y TCE (Gaugler et al. 2004; Raivio, 2009; Georges et al. 2008; Leith, Phillips & Sample, 2004; Rotondi, 2007; Keenan & Joseph, 2010; Arango et al. 2010). La explicación ante esto, puede radicar en el fenómeno empoderamiento que se describió anteriormente, es decir, la cultura mexicana suelen dejar en manos del médico las decisiones referentes al paciente, de tal manera q no se cuestionan y se da por hecho que el personal sanitario está haciendo lo mejor posible para el paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Por otro lado, los CPI en este estudio evaluaron como necesidades menos satisfechas, aquellas relacionadas con soporte instrumental, soporte profesional y soporte emocional cabe resaltar que las dos últimas necesidades fueron evaluadas dentro de las más importantes. Estos datos parecen sugerir que las necesidades insatisfechas son las mismas a las que se les asigna más importancia. Respecto al soporte instrumental, haciendo referencia nuevamente a la cultura mexicana, se sobrentiende que el mantenimiento de la

casa es responsabilidad de la madre, por lo que suele ser poco probable que reciba ayuda de otros miembros de la familia (Álvarez, 2001).

Por otro lado el CPI puede no saber que decisiones tomar cuando su paciente se sienta mal, pues como se mencionó anteriormente, han dejado en manos de los médicos la salud por lo tanto al encontrarse solos con el paciente puede dificultarse dicha actividad (Emanuel & Emanuel, 1992). En este mismo sentido, los países subdesarrollados como México, no cuentan con suficientes recursos para brindarle al paciente los instrumentos necesarios para su rehabilitación (Arango-Lasprilla, et al. 2010)

Finalmente que sean evaluadas como no satisfechas las necesidades relacionadas con apoyo emocional, no sorprende, ya que existe evidencia que sugiere que las familias latinas, dadas sus características culturales, suelen dar mucho valor a tener permanentemente a una pareja o un amigo que comprenda lo difícil que es el rol de cuidar, Esta parte suele complicarse, ya que es difícil contar siempre con alguien que brinde dicha contención (Fuente, Baker, Markello & Wood, 1999).

Existe relativamente poca información referente a la relación entre factores psicosociales y las necesidades del CPI, sin embargo, queda claro que dicha asociación existe, tal como Haley et al. (2003) demostraron que el estrés psicológico y la actividad social limitada predicen la insatisfacción con la vida. Continuando con esta evidencia Arango-Lasprilla et al. (2010), concluyeron que la sobrecarga se relacionó con la necesidad de ayuda para mejorar la salud física. En este trabajo, los resultados del análisis bivariado, confirman una correlación positiva entre las necesidades de soporte emocional y soporte instrumental con la sobrecarga, dicho de otra manera, mientras más perciban la necesidad de tener una pareja o amigos que comprendan lo difícil que es el cuidar; hablar de sus

sentimientos; ayuda para enfrentar dudas y temores; dormir; pasar tiempo con amigos, entonces los niveles de sobrecarga son mayores. Dicha correlación es de esperar, pues existe mucha evidencia que sitúa al apoyo de este tipo como la variable moduladora más importante de la sobrecarga para los CPI, ya que es una importante fuente de ayuda para afrontar las situaciones estresantes (Robinson-Whelen, Taday, MaCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser, 2001; Molina, Iáñez & Iáñez, 2005). Cabe resaltar que dichas necesidades, depende en mayor medida de la disposición de los CPI, es decir si los CPI perciben necesaria la ayuda de otros miembros de la familia, entonces tendrían que acudir a ellos y pedir su apoyo o ayuda, para satisfacer dicha necesidad. Contrario a las necesidades de ser informado, pues como se mencionaba dejan en manos del personal médico las decisiones con respecto al paciente. Esta podría ser una explicación de la correlación con la sobrecarga del CPI, pues al percibir que depende de ellos satisfacer estas necesidades valoradas como importantes, el nivel de estrés puede aumentar y aún más, cuando intervienen otros factores que obstaculizan el pedir ayuda, como la creencia de que son los responsables directos del cuidado del paciente y entonces suelen experimentar culpa o vergüenza al considerar otras la ayuda de alguien más (Arango-Lasprilla, Olivera, Drew, Perdomo, 2010; Arango, Francis y Kreulzer, 2010).

Pese a los importantes hallazgos reportados en el presente estudio, se recomienda tener en cuenta las siguientes limitaciones: 1) Debido a que la muestra fue tomada del Instituto Nacional de Rehabilitación, los resultados del presente estudio no pueden ser generalizados al resto de cuidadores de personas con TCE. 2) El diseño del estudio fue transversal por lo tanto no se puede determinar cómo cambian las variables (necesidades y carga del cuidador) a través del tiempo, ni cuáles son sus determinantes contextuales. 3) no

se contempla una triangulación de información entre cuidador-paciente y profesional sobre las variables, con el fin de validar los puntajes.

Así pues, los resultados en la investigación señalan la importancia de guiar las investigaciones hacia algunas áreas de la satisfacción de las necesidades percibidas como importantes por los CPI de pacientes con TCE. Por ejemplo la necesidad de información de la salud, soporte emocional e instrumental, ya que mostraron una correlación moderada (4/10) con la sobrecarga. Esto puede ser posible implementando programas cognitivo-conductuales en donde se brinde a los CPI de estrategias tales como asertividad, solución de problemas CPI y la sobrecarga, por lo tanto, deja nuevas posibilidades de investigación en el campo de la medicina conductual.

II. SEGUNDO AÑO DE RESIDENCIA

SEDE: INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN “SALVADOR ZUBIRÁN”

El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), fue fundado en 1944 por el Dr. Salvador Zubirán, quién inició la transformación y modernización de lo que se conocía como Servicio de Enfermedades de la Nutrición del Hospital General de la Ciudad de México, en el Hospital de Enfermedades de la Nutrición. El INCMNSZ fue concebido como una institución médica modelo en que las actividades de asistencia, enseñanza e investigación fueran los ejes de su actividad. Con el paso del tiempo se convirtió en una institución líder de la medicina mexicana que a través de sus egresados ha tenido un gran impacto en todo el país.

El Instituto está ubicado en la Delegación Tlalpan entre las calles de Vasco de Quiroga, San Fernando, Lateral de Viaducto Tlalpan y Martín de la Cruz. La entrada principal y la entrada de personal, está ubicada en la calle Vasco de Quiroga. La dirección oficial es: Vasco de Quiroga 15, Colonia Sección XVI, Tlalpan, en México D.F.

Actualmente el Instituto es considerado de tercer nivel de atención médica. Proporciona atención médica especializada, integral y de alta calidad a población adulta. Busca ampliar la participación y repercusión de las actividades sustantivas a nivel nacional y participa en la formación de recursos humanos para la salud.

Cuenta con 260 camas censables divididas en 4 pisos, 16 sectores con médicos internistas y diversas subespecialidades. También cuenta con Laboratorio Clínico, Radiología, Patología, Sala de diálisis peritoneal, 7 Quirófanos, Servicio de Urgencias con 10 camas, 10 anexos y Terapia Intensiva. La cual cuenta con 14 camas monotorizadas y

Sala de Resucitación. Así mismo, existe la consulta externa en todas las especialidades médicas quirúrgicas.

Está conformado por: Dirección y Subdirección médica; Subdirección de Enfermería; Subdirección de Servicios Paramédicos; Subdirección de Servicios Auxiliares y Diagnóstico; Subdirección de Medicina Crítica; Subdirección de Epidemiología Hospitalaria y Control de la Calidad de la Atención Médica; Dirección de Cirugía; Dirección de Enseñanza; Dirección de Nutrición; Dirección de Investigación; Dirección de Planeación; Dirección Administrativa; Dirección de Asesoría Jurídica; Dirección de Cooperación Interinstitucional

El departamento de Infectología pertenece a la Subdirección de Investigación Médica. Lo componen 8 médicos adscritos con especialidad certificada, 8 residentes de subespecialidad y varios residentes de Medicina Interna que hacen rotación. Está compuesto por la Unidad de Microbiología, Unidad de Infecciones Gastro-Intestinales, Unidad de Virología y la Unidad de Epidemiología y Bioestadística. La Clínica de VIH-SIDA pertenece a la Unidad de Virología, siendo el Jefe el Dr. Juan G. Sierra Madero.

El servicio de Psicología se encuentra adscrito a la Clínica de VIH y lleva por nombre Infecto-Psicología. Durante el año de rotación, esta clínica atendió a 108 pacientes. La residente de Medicina Conductual de segundo año tuvo actividades académicas en conjunto con los Residentes de Infectología, y en el servicio de Consulta Externa.

2.1 ACTIVIDAD: DISEÑO DE UN PROGRAMA “INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL PARA EL MANEJO DE ESTRÉS EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE VIH EN EL INCMNSZ”

2.1.1 Marco teórico

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es una enfermedad que afecta a los humanos infectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Se dice que una persona tiene SIDA cuando su organismo, debido a la inmunodeficiencia provocada por el VIH, no es capaz de ofrecer una respuesta inmune adecuada contra las infecciones y se desarrolla cuando el nivel de Linfocitos T CD4+ desciende por debajo de 200 células por mililitro de sangre (Soriano & González-Lahoz, 2009). Este retrovirus tiene una compleja patogenia y una gran diversidad genética. En su ciclo vital hay dos fases: virión infectante (ARN) y provirus (ADN). Esta fase intermedia de integración en el genoma huésped le permite prolongados periodos asintomáticos (latencia), a pesar de una viremia persistente. Las células huésped son los linfocitos CD4+, macrófagos, células nerviosas de la microglía y células dendríticas residentes en mucosas (National Institute of Health NIH, 2009).

La prevalencia mundial de esta pandemia, según estimaciones de ONUSIDA (2010) hasta diciembre del 2009, habían 33.3 millones (31.4 millones – 35.3 millones) de personas infectadas en el mundo.

Referente a México, CENSIDA (2010), estimó que a finales del 2009 en todo el país había 220 mil personas viviendo con VIH.

Por otro lado en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) el total de pacientes atendidos de enero de 2001 a abril de 2008 es de 1031 que reciben Tratamiento Antirretroviral de Altamente Activo (TARAA) gratuitamente (Crabtree, Caro-Vega, Velázquez & Sierra, 2009).

El hecho de que una persona viva con VIH, puede traer consigo afectaciones en distintas áreas por ejemplo, en el área fisiológica. El SIDA consiste en la incapacidad del sistema inmunitario para hacer frente a las infecciones y otros procesos patológicos. Es decir, que el paciente es propenso a padecer alguna infección oportunista como tuberculosis, neumonía, herpes, retinitis por citomegalovirus, cándida, incluso pueden desarrollar algún tipo de cáncer o linfoma, entre otras (NIH, 2009).

Cabe mencionar que un importante porcentaje de personas que viven con VIH, se ubican en un estadio relativamente avanzado de la enfermedad en el momento del diagnóstico, lo que limita de manera importante los beneficios del tratamiento antirretroviral, pues la incidencia de falla, toxicidad, mortalidad y la tasa de transmisión se incrementan. Además se genera un aumento de los costos asociados a la atención de estos pacientes (Zolopa et al. 2009; Krentz, Aulud & Gill, 2004).

Estos aspectos apuntan a afectaciones sociales, pues el VIH/SIDA se ha ubicado como un problema de salud pública para gran parte de los países del mundo y para México. Respectivamente en nuestro país, en el 2008 se ubicó en el séptimo lugar como causa de mortalidad en personas en edad productiva, es decir en personas cuyas edades oscilan entre los 15 y 64 años (SINAIS, 2010).

Otro factor que puede afectar el área social en personas que viven con VIH, es la discriminación, pues existe evidencia que ha demostrado que muchos pacientes sufren de discriminación y rechazo, por lo tanto pérdida de apoyo social (Brown & Venable, 2008).

Enfrentarse a una enfermedad rodeada de estigma y rechazo social, supone un gran impacto emocional para el paciente, cuando sospecha de estar infectado, cuando recibe el diagnóstico, cuando comunica a otros su estado de salud, cuando aparece la primer

sintomatología, entre otros. Dichas alteraciones emocionales pueden llevar al paciente a desarrollar trastornos psicológicos si no desaparecen tras un proceso de ajuste a la nueva situación (Vera, Pérez, Moreno & Allende, 2004).

Dentro de las principales alteraciones psicológicas que presentan las personas que viven con VIH son depresión, ansiedad, ira, trastornos por estrés postraumático (O' Cleirigh & Safren, 2008).

Del mismo modo, la literatura argumenta que el estrés percibido es una de las principales alteraciones (Knobel, et al, 2004). Es definido como una relación particular entre el organismo y el entorno, que es evaluado por la persona como amenazante o desbordante de los recursos que posee y que pone en peligro su bienestar (Lazaruz & Folkman, 1986). Esta definición no sólo incluye el estímulo o la respuesta sino también, incluye la relación entre el individuo y el entorno, en la cual se tiene en cuenta las características del sujeto por un lado y la naturaleza del medio por otro.

Piña y Sánchez-Sosa, (2007) definen al estrés en personas con VIH como una reacción generalizada, cuyas reacciones específicas en el plano biológico (como la liberación de la hormona corticotrópica, la estimulación de las glándulas suprarrenales y la liberación de catecolaminas y glucocorticoides) y sus concurrentes psicológicas (como la sensación de tensión y ansiedad), dependen de la intensidad o la duración de los estímulos que esas personas enfrentan en diferentes situaciones. Dicha definición se basa en el modelo psicológico de salud biológica de Ribes, (1990), el cual trata en general, de situaciones que se caracterizan por la ambigüedad (ambigüedad) de las señales o eventos de estímulo a las que hay que responder, porque las consecuencias al responder de determinada manera son impredecibles (impredecibilidad), o bien porque las consecuencias

positivas o su pérdida son independientes de lo que se haga (incertidumbre). Son tres situaciones que hacen más o menos probable que se genere lo que en la literatura se conoce como estrés, entendiéndolo como una forma invariante de reacción biológica, es decir reacciones específicas q dependerán de la intensidad o duración de las condiciones de estímulo a las que enfrente una persona y los tipos de consecuencia (Piña, Corrales, Mungaray & Valencia 2006).

Para este trabajo tomará el estrés desde el modelo de salud biológica, ya que pone especial énfasis en el individuo comportándose en una situación interactiva y adicionalmente destaca su medición a partir de parámetros y medidas intrasujeto (Ribes, 1990).

En la literatura consultada no se encontró evidencia acerca de cifras exactas de prevalencia del estrés en personas que viven con VIH, una explicación ante esto tiene que ver con la falta de evaluaciones psicológicas sistemáticas de esta población.

Por otro lado, Leserman et al. (2000), evaluaron cada seis meses, aquellos eventos estresantes (con base en la investigación en epidemiología psiquiátrica se obtuvo una lista de eventos estresantes) que experimentaron 82 pacientes con VIH a lo largo de 7.5 años, la media global fue de 2 a 9, sin embargo algunos pacientes no reportaron ningún evento, en contraposición hubo quien reportó hasta 28 eventos en este periodo, cabe resaltar que la intensidad de los eventos estresantes se baso en el grado de amenaza (dónde 0 era ninguna amenaza y 4 era peligro grave) que la mayoría de las personas experimentarían teniendo en cuenta las circunstancias particulares (por ejemplo, el impacto financiero, la vida amenaza, la participación de personal).

Cuando el estrés se presenta, de acuerdo a su intensidad y o frecuencia puede interferir en muchas de las funciones del organismo para poder responder a las demandas de alerta, aumentan los niveles de cortisol, mismo que facilita la conversión de dopamina en noradrenalina, esto permite aumentar las provisiones de adrenalina para responder a la situación estresante (Pavón, Hernández, Loria & Sandoval, 2004). Por ejemplo, en situaciones de estrés crónico, se agotan las reservas de dopamina, por lo tanto no se permite la transformación del cortisol en noradrenalina y el cortisol comienza a manifestar sus efectos destructores, pues se acumula en exceso y paraliza todos los procesos de regeneración celular. El cortisol es antagonista de las hormonas encargadas de la regeneración de los tejidos del organismo, por lo tanto puede provocar, trastornos digestivos, trastornos dermatológicos, trastornos del sueño, disminución general de las defensas (lo cual, abre las puertas a infecciones), disminución de hormonas sexuales, entre otros (Henningesen, 1992).

Particularmente en el caso de personas que viven con VIH, se ha observado que los niveles elevados de cortisol aceleran la progresión del virus, mediante la alteración de los linfocitos T, con la producción de citocinas (ejemplo TH1 a TH2), y de esta manera se da inicio a la destrucción de los linfocitos CD4 a través de la muerte celular programada y reforzando la proliferación de VIH (Leserman et al., 2000).

Leserman (2003), realizó un meta-análisis que tuvo como objetivo revisar artículos que han examinado cómo la depresión y los eventos estresantes afectan la morbi-mortalidad en personas con diagnóstico de VIH, mencionó, entre sus principales hallazgos que, aquellas personas infectadas que tuvieron amigos o parejas que murieron a consecuencia del VIH; que tuvieron más de un evento traumático en su vida y niveles altos de estrés,

también mostraron disminución de células CD4; de células CD8; de células Natural Killers; progresión más rápida a SIDA, mayores niveles de cortisol y mayores condiciones médicas particulares de SIDA, en comparación con aquellos que mostraron niveles bajos de estrés. Cabe resaltar que la progresión de la infección por VIH se produce lentamente, por lo tanto los cambios biológicos son más significativos cuando los estudios realizados tienen períodos largos de seguimiento (de 5 a 10 años), sin embargo son pocas las investigaciones que cuentan con los recursos para realizar seguimientos largos (Leserman, 2003). Cuatro años más tarde, la misma autora realizó un meta-análisis cuyo objetivo fue examinar la evidencia de cómo la depresión, el trauma y los eventos estresantes de la vida se asocian con disminuciones en los marcadores biológicos de la enfermedad por VIH, antes y después de TARAA. Respecto a antes del TARAA, los resultados son similares a los encontrados en el primer meta-análisis y apuntan a que, niveles altos de estrés afecta la progresión a SIDA de manera más rápida. En cuanto a después del TARAA, se encontraron que los eventos estresantes se correlacionan con la progresión a SIDA y con mayor probabilidad de mortalidad, así como mayor carga viral. En general se concluye que los eventos estresantes son importantes predictores de la enfermedad de VIH antes y después de la era del TARAA (Leserman, 2008).

Cabe resaltar que los datos obtenidos en los meta-análisis no son generalizables a mujeres, pues la mayoría de la población incluida en las investigaciones son hombres. Respecto a este punto, Ironson et al. (2005), realizaron un meta-análisis, su objetivo fue determinar si las variables psicosociales (estrés y depresión) predicen cambios tanto en CD4 como en CV de hombres y mujeres, antes y después de la era del TARAA y demostró que los factores psicosociales contribuyen a la variabilidad en la progresión de la

enfermedad por VIH, dichos resultados son los mismos, en pacientes que no tuvieron y que si tienen acceso a los medicamentos TARAA. De manera particular el estrés y la depresión predicen un declive acelerado en las células CD4 y un incremento en la carga viral.

Por otro lado, existe evidencia que sugiere la correlación entre el estrés y otros factores psicológicos. Como ya se mencionaba los pacientes que viven con VIH experimentan una variedad de alteraciones psicológicas, por un lado el estrés general de la vida y por otro el estrés específico de vivir con una enfermedad rodeada de estigma social (Brown & Vanable, 2008)

Las principales alteraciones relacionadas con el estrés que pueden presentar las personas que viven con VIH son, tendencia a la depresión, tendencia a la ansiedad, baja percepción de la calidad de vida y bajo apoyo social percibido, además de baja adherencia terapéutica (Teva-Bermúdez, Hernández-Quero & Buena-Casal, 2005; Olstad, Sexton & Sogaard, 2001).

Continuando con esta evidencia, Brown & Vanable (2008), analizaron 21 investigaciones, con el objetivo de proporcionar una revisión crítica de la literatura que ha evaluado las intervenciones para el manejo del estrés en pacientes con VIH. Ellos concluyeron, de manera general, que las intervenciones para el manejo de estrés, impactaron en la depresión. Así mismo la mayoría de las investigaciones analizadas, igualmente evidenciaron reducción de la ansiedad después de las intervenciones.

Por otro lado existe evidencia que señala que el estrés se relaciona con el bajo apoyo social percibido en 545 personas que viven con VIH (Johnson, Elliot, Neilands, Morin & Chesney, 2006). Kalichman, DiMarco, Austin, Luke & DiFonzo (2003), mencionan que el contar con apoyo social puede impedir que las personas experimenten estrés, además

mostraron que el impacto del estrés se atenúa en las personas con altos niveles de apoyo social, en comparación con las personas que perciben menos apoyo social.

Brown & Vanable (2008), tras analizar 21 investigaciones que evaluaban la efectividad de las intervenciones para el manejo de estrés en pacientes con VIH, encontraron que el apoyo social aumentó después de la intervención.

Así mismo, Gibson, et al. (2010), señalaron que el 51% de las 758 evaluadas con diagnóstico de VIH, reportaron tener mayor número de factores estresantes, también reportaron una menor salud física y mental relacionados con la calidad de vida. Por último, un meta-análisis de 21 estudios, concluyó que los pacientes con diagnóstico de VIH reportaron mayor percepción de calidad de vida en bienestar físico, mental y social, después de la intervención para el manejo de estrés (Brown & Vanable, 2008).

En este sentido, Piña, Dávila, Sánchez-Sosa, Togawa & Cázares, (2008), sugieren que el estrés debe ser evaluado tempranamente en personas con diagnóstico de VIH, pues diferentes alteraciones psicológicas como depresión y ansiedad suelen aparecer.

Así hoy en día, se sabe que los pacientes que enfrentan problemas emocionales (en especial, del tipo que se argumentan con mayor constancia como, estrés, ansiedad, depresión y miedo) (Bogart et al., 2000; Chesney, 2000), son los que menos probabilidades tienen de cumplir el tratamiento en los porcentajes requeridos. En el caso de VIH, se requieren altos niveles de adherencia a la terapia antirretroviral (superiores al 90%) para maximizar los resultados del tratamiento (Safren y O'Clérigh, 2009) Algunos autores han evaluado la vinculación entre la adherencia terapéutica y el estrés, en pacientes con VIH, concluyeron que aquellos que practican en mayor medida las recomendaciones médicas son los mismos que perciben niveles bajos de estrés relacionados con la demora eventual,

cantidad o pérdida de consecuencias positivas. También comentan que una persona con VIH puede sentirse motivada a seguir adecuadamente el tratamiento si consideran que es oportuno y pertinente hacerlo (para este último punto es esencial la información clara y oportuna) (Piña, Dávila, Sánchez-Sosa, Togawa & Cazares, 2008; Dávila, Piña & Sánchez-Sosa, 2008).

Cabe resaltar que una adherencia menor a la óptima puede contribuir a la resistencia al TARAA, mutación del VIH, disminución de células CD4, mayores niveles de carga viral, mayor probabilidad de presentar enfermedades oportunistas como: tuberculosis, candidiasis, infecciones en garganta, linfoma o cáncer, neumonía, entre otros. (Soriano & González-Lahoz, 2009; Hotz, Kaptein, Pruitt, Sánchez-Sosa & Willey, 2003).

Por otro lado también se recomienda adoptar una adherencia del 100% a las prácticas sexuales seguras, ya que el exponerse a conductas de riesgo, ha beneficiado la rápida expansión del VIH. Una investigación realizada con 37 paciente con VIH, reportó que el principal motivo por el cuál no utilizaban condón, era miedo a revelar su diagnóstico, concluyeron que la decisión de no adherirse a las prácticas sexuales seguras, están condicionadas por pensamientos desadaptativos (Flóres, Chapa, Almanaza y Gómez, 2011).

En resumen se puede decir que las personas que viven con VIH suelen sufrir cambios a nivel físico, social y psicológico. Dentro de las principales alteraciones psicológicas se ubica al estrés, ha sido complicado identificar su prevalencia debido ya que existen diversas formas de conceptualizarlo y medirlo, no obstante, algunas investigaciones han señalado que afecta en el área física y psicológica, su principal comorbilidad es con depresión, ansiedad, calidad de vida, apoyo social y adherencia terapéutica. Considerando

las alteraciones mencionadas hasta ahora, a las que están, muchos autores reconocen la necesidad de intervenir en las mismas con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes y prevenir consecuencias físicas y emocionales.

Gibson et al. (2010), apoyan la idea de proporcionar a las personas con VIH, habilidades para afrontar el estrés de manera eficaz y sugieren centrar las intervenciones en la mejora de habilidades de afrontamiento en lugar de apuntar a los factores estresantes directamente. También son muchos los autores que sugieren utilizar la teoría cognitivo-conductual, misma que ha mostrado mayor efectividad en la reducción de estrés, ansiedad y depresión.

Por ejemplo, Antoni et al. (1991) han desarrollado una línea de investigación donde muestran que los pacientes con VIH que fueron sometidos a una terapia cognitivo-conductual, no presentan incrementos significativos de depresión y estrés pre y posterior a la notificación del tratamiento en comparación con los pacientes que no recibieron el tratamiento cognitivo-conductual. El tratamiento incluyó a 47 de paciente y consistió en la aplicación de técnicas de reestructuración cognitiva, asertividad, estrategias de cambio comportamental, información básica sobre los aspectos psicosociales relacionados con el estrés, naturaleza de la transmisión del VIH y comportamientos de riesgo, además de entrenamiento en técnicas de relajación.

Lutgendorf et al. (2005) aplicaron el modelo de intervención para el manejo de estrés de Antoni (1991) y los resultados demostraron que los 22 sujetos incluidos en la intervención mostraron una mejoría significativa en las estrategias de afrontamiento cognitivas, mayor participación en la reestructuración positiva y aceptación, en comparación con los que no tuvieron intervención. Además la adaptación cognitiva, (en concreto la

aceptación de la infección por el VIH), se relacionó con menor ansiedad y trastornos del estado de ánimo total en ambas condiciones.

Otro meta-análisis recolectó varios ensayos controlados y aleatorios que han investigado la eficacia de las técnicas psicológicas grupales o individuales para reducir la ansiedad, el aislamiento social, y mejorar el afrontamiento entre los infectados por el VIH, la mayoría (7) de las 8 intervenciones fueron implementadas en hombres. Este meta-análisis sugiere que la terapia de grupo, y en particular la terapia cognitivo-conductual puede ser eficaz en el tratamiento de síntomas ansiosos entre las personas infectadas con el VIH. Sin embargo, la subrepresentación de las mujeres limita la generalización de estos hallazgos (Himelhoch, Medoff & Oyeniya, 2007).

Brown & Venable (2008), analizaron 21 intervenciones que utilizaron técnicas cognitivo-conductuales para el manejo de estrés, diseñado para personas con VIH. Reportaron que la mayoría de los estudios evidenciaron cambios positivos en la percepción de estrés, depresión, ansiedad, funcionamiento global psicológico, apoyo social y calidad de vida. En conclusión dichas intervenciones apuntan a ser un enfoque prometedor para facilitar un ajuste positivo a la enfermedad. Hay que señalar que 19 intervenciones emplearon únicamente períodos breves de seguimiento (pre-post, uno, tres y seis meses)

Por último, en el estudio de revisión más completo y reciente Scott-Sheldon, Kalichman, Carey & Filder (2008), realizaron un meta-análisis, cuyo objetivo fue examinar las intervenciones para el manejo de estrés en adultos con diagnóstico de VIH considerando los procesos de estrés (afrontamiento, apoyo social); factores psicosociales (ansiedad, depresión, angustia y calidad de vida); factores relacionados con salud (fatiga); niveles hormonales (cortisol) y marcadores inmunológicos (CD4 y carga viral). Para cumplir con el

objetivo, analizaron 35 ensayos controlados y aleatorizados, que fueron publicados de 1989 al 2006. Concluyeron que los pacientes, mejoran en salud mental, calidad de vida y la fatiga, en comparación con los pacientes que no tuvieron la intervención, sin embargo no mostraron mejorías en los marcadores inmunológicos ni hormonales, lo que no se esperaría según la hipótesis de Leserman et al., 2000, (p. 47 de esta tesis). Una posible hipótesis que podría explicar la ausencia de estos beneficios, radica en los limitados períodos de evaluación (pre-post, uno, tres y seis meses) y/o la etapa avanzada del VIH. Por lo que no se podría asegurar rotundamente que las intervenciones no tienen beneficios en los marcadores biológicos.

Scott-Sheldon, *et al.*, sugieren realizar más intervenciones para el manejo de estrés que realicen evaluaciones de seguimiento por periodos mayores a 6 meses, también proponen tomar en cuenta algunas sugerencias importantes:

1. Describir detalladamente la intervención que se utiliza.
2. Tomar los indicadores biológicos después de la intervención.
3. Evaluar otros indicadores relacionados con el estrés (ansiedad, depresión, calidad de vida y adherencia terapéutica).
4. Realizar evaluaciones de seguimiento dirigidas a prevenir recaídas u otras alteraciones psicológicas.

En este sentido Brown y Vanable (2008), propone que las intervenciones para manejo del estrés en esta población, además de tratar asuntos generales deben atender desafíos particulares sobre el estilo de vida de personas que viven con VIH: dieta, actividad física, habilidades sociales, creencias sobre el diagnóstico y el TARAA.

A partir de lo antes revisado se propone el siguiente protocolo de intervención.

2.1.2 Objetivo

Evaluar la efectividad de una intervención grupal cognitivo-conductual para el manejo de estrés y sus efectos en la calidad de vida, apoyo social percibido, depresión, ansiedad y adherencia en pacientes con diagnóstico de VIH.

Objetivos específicos:

- Detallar la intervención grupal cognitivo – conductual.
- Describir las técnicas utilizadas en la intervención grupal cognitivo – conductual.
- Tomar indicadores biológicos (CD4 y carga viral).

2.1.3 Método

En cuanto a la metodología para llevar a cabo la intervención se sugieren los siguientes aspectos:

Participantes.

Pacientes con diagnóstico de VIH que acudan al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán.

La selección de la muestra será no probabilística de sujetos voluntarios, ya que la elección de los sujetos depende de características específicas del paciente (nivel de estrés alto). Por lo tanto no se puede establecer un tamaño (Hernandez-Sampieri, Fernández & Baptista, 2006). Sin embargo algunos autores establecen que al ser intervención grupal y para un adecuado manejo se tendrán que estimar un número de participantes de 6 a 8 (Sank & Shaffer, 1993).

Criterios de inclusión

- Que sean pacientes del INCMNSZ y que cuenten con número de registro

- Pacientes con diagnóstico de infección por VIH confirmada por métodos aceptados
- Niveles moderados y altos de estrés, medidos con el cuestionario de percepción de estrés (descrito en el apartado de variables)
- Mayores de 18 años
- Que hayan leído y firmado la carta de consentimiento informado
- Con tratamiento TARGA

Criterios de exclusión

- Que no acepten firmar consentimiento informado
- Que exista deterioro cognitivo importante que a juicio del investigador sea un obstáculo para el entendimiento de las preguntas

Criterios de eliminación

- Que manifiesten su intención por dejar de participar en el estudio y revoquen su consentimiento informado
- 2 o más faltas a las sesiones de la intervención.

Instrumentos

- *Escala para medir situaciones vinculadas con estrés en personas que viven con VIH/SIDA (ESR-12)*, conformado por 12 reactivos que consideran tres factores, mismos que explican el 70.4 de la varianza, con un alfa de Cronbach de .904 (Piña, Valencia & Corrales, 2006) (anexo 3).
- *Apoyo social, medido con el “cuestionario de apoyo social funcional duke-UNC-11”*. Consta de 11 preguntas, las cuales miden el apoyo social percibido, con un solo

factor que explica el 58.6% de la varianza, con un alfa de Cronbach de 0.92 (Piña & Rivera, 2007) (anexo 4).

- *Calidad de vida, medido con el cuestionario “calidad de vida en personas que viven con VIH (CV-VIH-29)”*. Es un instrumento que mide cuatro dimensiones de la calidad de vida (salud física, salud psicológica, habilidades personales y habilidades sociales), consta de 29 reactivos, mismos que explican el 50.93% de la varianza total, cuyo coeficiente de alfa de Cronbach es de 0.86 (Tamayo & Piña, 2008) (anexo 5).
- *Adherencia terapéutica, medida con el “cuestionario de variables psicológicas y comportamientos de adhesión (VPAD-24, versión corta)”*. Contiene preguntas específicas sobre la adhesión al tratamiento como la cantidad y frecuencia con que las personas toman los medicamentos y las dificultades que experimentan para evitar el consumo de drogas y alcohol. La consistencia interna es de 0.792 (Piña, Corrales, Mungaray & Valencia, 2006) (anexo 6).
- *Escala de Ansiedad y Depresión en Hospital -Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)* (Zigmond y Snaith, 1983). Adaptación de Caro e Ibáñez (1992). Consta de 14 ítems, siete evalúan ansiedad (HAD-A) (anexo 7).
- *Células CD4*, los datos serán tomados del expediente de los pacientes.
- *Carga Viral*, Los datos serán tomados del expediente de los pacientes.

Covariables

Datos sociodemográficos, edad, género, nivel educativo, tiempo de diagnóstico.

Estos datos se tomarán con base en una entrevista estructurada.

2.1.4 Diseño

Experimental, pre-post con grupo control (este último en lista de espera, es decir, no se aplicará intervención en el periodo comprendido de preprueba y postprueba del grupo experimental, sin embargo después del periodo de evaluaciones se aplicará la misma intervención) (Hernández-Sampieri, Fernandez & Baptista, 2006).

2.1.5 Procedimiento

El procedimiento para reclutar a los participantes del estudio, puede ser a través de una invitación por parte de la psicóloga, a los pacientes que acudan a la clínica de VIH. Posteriormente se formaliza el procedimiento a través de la lectura de la hoja de información y la firma de la carta de consentimiento informado. Se comunicará al paciente que su participación consistirá en dos partes. La primera, en contestar una batería de pruebas psicológicas (descritas en el apartado de variables), en caso de que arrojen puntuaciones moderadas o elevadas de estrés, se les invitará a la segunda parte, la cual consiste en formar parte en una intervención grupal cognitivo-conductual para el manejo de estrés, asistiendo a 14 sesiones, una vez a la semana de 90 a 120 minutos por sesión, o bien, formar parte del grupo control, cabe mencionar que la asignación a uno de estos grupos será de manera alterna y consecutiva (1:1). El primer paciente que cumpla con los criterios de selección será asignado al grupo experimental (tabla 5), el segundo paciente que cumpla con los criterios de selección será asignado al grupo control (tabla 6) y así sucesivamente. El grupo control recibirá la misma intervención fuera del periodo de intervención del grupo experimental.

Contenido de la intervención (para mayor especificidad ver el anexo 8):

Módulo 1. Psicoeducación

Esta técnica promueve que el problema, en este caso la enfermedad, sea afrontada, que la situación sea aceptada, y por consecuencia asumida, que la persona pueda posicionarse críticamente frente al problema, para comenzar a pensar en un nuevo proyecto vital. Actualmente se considera que las sesiones educativas son un componente necesario, pero no suficiente, para provocar modificaciones que perduren a lo largo del tiempo. Lam (1991), en una revisión que hace de seis programas educativos, llega a la conclusión de que todos ellos consiguen un mayor conocimiento de la enfermedad.

Puntos a evaluar en el módulo 1.

- Que el paciente comprenda (se aplicará un cuestionario que aborde los temas que se presentaron, si una respuesta no es correcta, se aclarará en ese momento y se volverá a aplicar el cuestionario hasta que no quede ninguna duda) el proceso de la enfermedad y la relación con mecanismos fisiológicos.
- Que el paciente comprenda (se aplicará un cuestionario que aborde los temas que se presentaron, si una respuesta no es correcta, se aclarará en ese momento y se volverá a aplicar el cuestionario hasta que no quede ninguna duda) la naturaleza y consecuencias del estrés.

Módulo 2. Adherencia al TARGA y a conductas de autocuidado

Para llevar a cabo este módulo es necesario utilizar tres técnicas, la primera de ellas es la psicoeducación, descrita en el punto anterior.

La segunda es solución de problemas, propuesto por D'Zurilla & Nezu en 1982. Este modelo hace referencia a procesos de tipo cognitivo-afectivo-conductuales mediante los cuales una persona intenta identificar, descubrir, inventar o adaptar respuestas para situaciones problemáticas específicas encontradas en la vida cotidiana (D'Zurilla & Nezu, 1999). El principal objetivo es ayudar al paciente a afrontar el estrés. Ayudar al paciente a generar y plantearse alternativas viables de solución a diversos problemas, de estas opciones decide cuál es la que cuenta con mayores posibilidades de éxito. Además implementa un plan de acción y evalúa las consecuencias. Los cinco pasos para lograr la solución de problemas incluyen: definir el problema, formularlo, generar alternativas, tomar decisiones, instrumentarlas y verificar si el problema fue resuelto. Las metas clínicas de esta intervención mejoran los niveles de autoeficacia, adherencia terapéutica y niveles de calidad de vida, así como estilos de afrontamiento de los pacientes (Roca-Elia, 2007).

La última técnica utilizada en este módulo será autocontrol, dicha técnica hace referencia a la habilidad susceptible de aprendizaje, que engloba cualquier conducta controlada exclusivamente por variables autogeneradas (físicas, sociales o cognitivas), que trate de alterar la probabilidad de ocurrencia de otra conducta, cuyas consecuencias, podrían resultar aversivas para el individuo (Kanfer, 1970). Es necesario motivar al sujeto para el cambio, haciéndolo parecer como positivo y accesible a sus posibilidades, mediante la estructuración del proceso de entrenamiento y la clarificación de las metas. La finalidad es: fomentar la participación del individuo, haciendo que se integre de manera activa en el programa de cambio y ofrecer al sujeto la posibilidad de ensayar todo lo aprendido con el terapeuta, y darse cuenta de las dificultades que encuentra en su puesta en marcha, para su posterior discusión en la consulta, esto se llevará a cabo con base en la entrevista

motivacional, misma que facilita que el paciente se posicione hacia el deseo de cambio, tratando de ayudarlo a reconocer y ocuparse de sus problemas presentes y futuros potenciando su percepción de eficacia (Lizárraga & Anaya, 2001).

Puntos a evaluar en el módulo 2.

- Que el paciente identifique (se aplicará un cuestionario que aborde los temas que se presentaron, si una respuesta no es correcta, se aclarará en ese momento y se volverá a aplicar el cuestionario hasta que no quede ninguna duda) los riesgos de la falta de apego al TARGA, de las prácticas sexuales de riesgo y el abuso de sustancias como alcohol y otras drogas.
- Que el paciente identifique (se aplicará un cuestionario que aborde los temas que se presentaron, si una respuesta no es correcta, se aclarará en ese momento y se volverá a aplicar el cuestionario hasta que no quede ninguna duda) las barreras y facilitadores para la toma de TARGA.
- Que el paciente aprenda a resolver problemas de estrategia para reducir barreras a la adherencia.
- Identificar las motivaciones personales para el cumplimiento del TARGA.

Módulo 3. Afrontamiento a la enfermedad.

En este módulo, se pueden abordar cuatro técnicas.

La primera de ellas es, respiración diafragmática, esta técnica es utilizada de manera previa a otras técnicas de relajación, se ha demostrado que respirar diafragmáticamente ayuda a obtener la relajación y controlar la ansiedad (Everly, 1989). La forma de practicarla es poner una mano en el pecho y la otra en el estómago, para asegurarse que llevas el aire a la parte de debajo de los pulmones, sin mover el pecho. Es necesario concentrar el aire en el

estómago sin mover el pecho. Se retiene el aire en esta posición un momento y después se suelta el aire hundiendo el estómago, sin mover el pecho. Después de dominar estos ejercicios, se toma el aire como se indicó previamente, pero ahora contado del uno al cinco, se retendrá, contando del uno al tres. Finalmente se soltará lentamente mientras se cuenta del uno al cinco.

También se abordará la técnica relajación muscular progresiva, pretende conseguir un nivel de relajación general, así como un estado de autorregulación del organismo, sobre la base de la distensión de la musculatura esquelética y mediante una serie de ejercicios de tensión-distensión de los principales grupos musculares. Jacobson propuso más de sesenta ejercicios y varios meses de entrenamiento para lograr un nivel de relajación aceptable, en la actualidad los procedimientos basados en esta técnica son considerablemente más breves en tiempo de entrenamiento y en ejercicios implicados. Una de las mejores adaptaciones y, sin duda una de las más utilizadas, es la que realizaron Bernstein y Borkovec (1973). Lo habitual consiste en unas primeras semanas en las que se practican una relajación larga (de alrededor de 16 grupos musculares y en torno a 30-40 minutos). Posteriormente, conforme se adquiere habilidad en esta técnica se reduce tanto la duración como el número de ejercicios. De esta forma se puede realizar ejercicios en cuatro grupos musculares (brazos, cabeza, tronco y piernas) o a uno solo que implique a todo el cuerpo.

Otra técnica implementada en este módulo es el entrenamiento de asertividad, la cual se basa en la capacidad para defender los propios derechos humanos básicos sin violar los de los demás. La conducta asertiva es un conjunto de comportamientos emitidos por un individuo en un contexto interpersonal que se expresan los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de las personas de un modo adecuado a la situación, respetando esas

conductas en los demás, y generalmente resuelve los problemas inmediatos (Caballo, 2002). La asertividad incluye tres áreas principales, la autoafirmación, consiste en defender nuestros legítimos derechos, hacer peticiones y expresar opiniones personales. La expresión de sentimientos positivos, como hacer y recibir elogios y expresar agrado o afecto. Y La expresión de sentimientos negativos, incluye manifestar disconformidad o desagrado, en forma adecuada, cuando está justificado hacerlo (Roca, 2007).

La última técnica abordada en este módulo es reestructuración cognitiva, se refiere a la clarificación y cambio de los patrones de pensamiento del paciente. El objetivo principal es ayudar a los pacientes a desarrollar la capacidad para evaluar sucesos negativos o estresantes de una manera más realista. La mayor parte de los procedimientos de reestructuración siguen pasos similares (Ellis, 1977; Beck, 1979). Primero se explica a la persona que las cogniciones intervienen en los estados emocionales. En segundo lugar, se enseña al paciente a reconocer la irracionalidad de determinadas creencias. En tercer lugar, se ayuda a identificar como esas cogniciones no realistas, intervienen en las emociones negativas. El paciente, consiente y deliberadamente, se ocupa de hacer algo de manera diferente cuando se siente alterado. La respuesta emocional se toma como una señal para detener la acción y reevaluar la situación. La intención es, que el paciente genere evaluaciones más realistas y respuestas emocionales y conductuales adaptativas (Caballo, 2002).

Puntos a evaluar en el módulo 3.

- Que el paciente aprenda a respirar diafragmáticamente y la relajación muscular progresiva.
- Que el paciente aprenda a comunicarse asertivamente

- Que el paciente aprenda a identificar, detener y debatir sus pensamientos desadaptativos referentes al VIH.

Módulo 4. Consolidación y práctica de las habilidades aprendidas a lo largo de la intervención.

En esta última parte de la intervención requiere que el paciente practique en su casa, trabajo, etc., a manera de "tareas" las habilidades que aprenderá durante las sesiones y que las generalizara a su ambiente cotidiano aplicándolas en ausencia del terapeuta.

Puntos a evaluar en el módulo 4.

- Que el paciente aplique las habilidades adquiridas a lo largo de la intervención.
- La forma de aplicar las técnicas en la intervención grupal, se describen a detalle en el anexo 8.

Duración del seguimiento

Considerando la evaluación inicial, la intervención grupal y las evaluaciones de seguimiento, la duración será de aproximadamente 1 año.

Frecuencia de las mediciones.

Las mediciones se llevaran a cabo de la siguiente manera:

1. Línea base: durante la primera sesión de la intervención grupal.
2. Post-tratamiento: la última sesión de la intervención grupal.
3. Seguimiento: a 3 meses de la intervención grupal.
4. Seguimiento: a 6 meses de la intervención grupal.
5. Seguimiento: a 1 año de la intervención grupal.

Por lo tanto serán 5 mediciones en total.

Tabla 5. Muestra el procedimiento a realizar

PROCEDIMIENTO											
	1er. Evaluación		Intervención (14 sesiones, 1 vez por semana)							2da evaluación	
Grupo de intervención	Contestar cuestionarios	4	Módulo Psicoeducación.	1.	Módulo Adherencia terapéutica	2.	Módulo 3. Afrontamiento a la enfermedad	Módulo Consolidación y práctica	4.	Contestar cuestionarios	4
Grupo en lista de espera	Contestar cuestionarios	4								Contestar cuestionarios	4

Tabla 6. Muestra el procedimiento a realizar

PROCEDIMIENTO											
	3er. Evaluación (3 meses después)		4ta Evaluación (6 meses después)		5ta Evaluación (1 año después)		Intervención				
Grupo de intervención	Contestar cuestionarios	4	Contestar cuestionarios	4	Contestar cuestionarios	4					
Grupo en lista de espera	Contestar cuestionarios	4	Contestar cuestionarios	4	Contestar cuestionarios	4	Módulo Psicoeducación.	1.	Módulo 2. Adherencia terapéutica	Módulo 3. Afrontamiento a la enfermedad	Módulo 4. Consolidación y práctica

Pruebas estadísticas a emplear.

Acorde con los objetivos planteados en la investigación se realizaron los siguientes análisis: estadística descriptiva del estrés, calidad de vida, apoyo social, adherencia terapéutica, ansiedad y depresión. Se realizará el análisis de diferencia de grupos. Con base en el tipo de distribución de las variables se utilizarán métodos paramétricos (ANOVA) o no paramétricos (Kruskal Wallis). Para determinar si existe discrepancia significativa entre

el grupo que tuvo la intervención con el grupo que no la tuvo en cuanto a estrés, apoyo social, calidad de vida, adherencia terapéutica, ansiedad y depresión.

Se establecerá un nivel <0.05 para considerar estadísticamente significativo el dato. Todo lo anterior se realizará en el Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versión 15).

2.1.6 Conclusión

Tomando en consideración aquellos criterios que han mostrado eficacia en las intervenciones para el manejo de estrés en pacientes positivos a VIH, se retomó para este diseño, una intervención grupal (con grupo control), basada en la teoría cognitivo – conductual, específicamente en las técnicas psicoeducación, solución de problemas, autocontrol, relajación, asertividad, reestructuración cognitiva y aspectos motivacionales con duración de 14 sesiones, una vez a la semana de 90 a 120. Por otro lado, se tomaron en cuenta otros puntos, mismos que se sugieren para mejorar los beneficios de las intervenciones, como lo son, evaluar indicadores biológicos (Células CD4 y carga viral), variables psicosociales asociadas con el estrés (ansiedad, depresión, calidad de vida, apoyo social y adherencia terapéutica), descripción detallada de las técnicas utilizadas y evaluaciones de seguimiento (hasta un año después). Se espera que el diseño propuesto en este trabajo pueda ser aplicado y evaluado posteriormente.

III. COMPETENCIAS ADQUIRIDAS

Con base en las actividades descritas en el capítulo anterior, se piensa que uno de los principales objetivos logrado fue diseñar y desarrollar protocolos de investigación de relevancia para el hospital (Instituto Nacional de Rehabilitación e Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán) y el servicio (Traumatismo craneoencefálico, laboratorio de electroencefalografía y Clínica de VIH), dichas investigaciones, permitieron entrevistar a cuidadores y pacientes con TCE, así como pacientes con diagnóstico de VIH; evaluar conductualmente a los mismos; instrumentar programas de intervención individuales y grupales; realizar seguimientos en los pacientes y cuidadores; registrar la información en formatos e instrumentos adecuados; evaluar el impacto del tratamiento; así como canalizar los casos que no son de competencia del psicólogo de medicina conductual. Cabe mencionar que este arduo trabajo y los objetivos alcanzados, fueron logrados en coordinación y gracias a la asesoría oportuna y de gran calidad del tutor académico, asesores académicos y asesores in situ.

Durante los dos años de residencia en dos sedes hospitalarias, además de cumplir con las actividades mencionadas en el capítulo anterior, se realizaron actividades más específicas, como:

- Entrevista clínica.
- Evaluación y el diagnóstico cognitivo - conductual.
- Elaboración, aplicación y evaluación de programas de intervención orientados a la prevención, tratamiento o rehabilitación en pacientes con enfermedades crónicas.

- Practicar intervenciones que favorezcan la adhesión a la terapéutica médica
- Practicar el manejo de técnicas de asertividad, solución de problemas, habilidades sociales, manejo de contingencias, afrontamiento y autocontrol con el fin de disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión.
- Practicar intervenciones tempranas y oportunas para los cuidadores y familiares del paciente.
- Desarrollar habilidades para evaluar las estrategias de intervención utilizadas.
- Difundir el conocimiento psicológico relevante al manejo del paciente en secciones clínicas.
- Desarrollar habilidades que le permitan el desempeño del trabajo en equipo colaborativo con el personal de salud en un marco multidisciplinario.
- Difundir y comunicar resultados de la investigación en congresos y sesiones clínicas.

La suma de estos conocimientos y habilidades permitieron alcanzar las competencias profesionales correspondientes a los objetivos del programa de posgrado y de residencia en medicina conductual, mismo que hace referencia, de manera general, a resolver problemas psicológicos de los pacientes, generados por problemas orgánicos; ofrecer alternativas educativas de cambio de estilo de vida para prevenir problemas y/o complicaciones orgánicas; desarrollar intervenciones que favorezcan la adherencia a la terapéutica médica; entrenar a los pacientes en técnicas de asertividad, solución de problemas, habilidades sociales, manejo de contingencias, retroalimentación biológica, afrontamiento y autocontrol con el fin de disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión; entrenar a los familiares

de los enfermos en estrategias de afrontamiento y manejo de contingencias con el fin de mejorar y/o mantener la calidad de vida tanto en el paciente como en los miembros de la misma y trabajar con los pacientes y sus familiares lo relativo a enfermedad terminal y muerte. Todo esto bajo un enfoque multidisciplinario.

IV. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Por lo antes mencionado, considero contar con las competencias profesionales necesarias para poder ser considerado un profesional en el campo de la salud y específicamente poder aplicar la medicina conductual eficazmente.

Referente a los cursos formales y las clases de tronco común, me permitieron entender realmente a la medicina conductual basada en la evidencia, es decir, reconocer la importancia de brindar ayuda psicológica efectiva y eficaz, con sustento científico a pacientes con diferentes enfermedades crónicas, obtuve confianza y satisfacción en mi trabajo, pues los resultados, en su mayoría, fueron positivos. Cabe resaltar que las habilidades adquiridas respecto a la búsqueda, lectura y análisis de artículos de investigación, permitieron buscar alternativas de atención para aquellos pacientes en donde no se lograron resultados positivos de forma esperada.

En cuando a las prácticas en la residencia, fue una experiencia sumamente enriquecedora, por diferentes motivos. El primero tiene que ver con poder formar parte del personal sanitario en la toma de decisiones para y por el paciente, con la finalidad de contribuir a una mejor calidad de vida. Me resulta totalmente motivante que los miembros del equipo sanitario (médicos adscritos, médicos residente, enfermera, entre otros), reconocieron y buscaron mi trabajo como psicólogo de medicina conductual, sin embargo se tuvieron algunos obstáculos, mismos que fueron superados exitosamente o en algunos casos se buscó la adaptación a las circunstancias de trabajo.

De aquí se desprende otro punto importante, pues con la finalidad de cumplir el objetivo de promover el trabajo multidisciplinario, aplique técnicas de habilidades sociales y promoción del trabajo del psicólogo para este fin, obteniendo buenos resultados de manera general.

Otro motivo, es específicamente en relación con los pacientes, pues el reconocimiento y agradecimiento de ellos, por la ayuda dada, me llenó de satisfacción y de motivación para continuar proporcionando la atención pertinente con calidad.

Se puede observar que a lo largo de la maestría se obtuvieron una gran variedad de experiencias que fueron enriquecedoras para mi desarrollo profesional y personal. Además tuve un crecimiento importante al poner en práctica los conocimientos.

Finalmente puedo concluir que formar parte del programa de posgrado en psicología y de la maestría en medicina conductual en la UNAM, me convierte en un orgulloso universitario, lleno de gratitud por la oportunidad otorgada. De manera personal cabe resaltar la satisfacción por los objetivos logrados, habilidades y competencias desarrolladas. Las expectativas planteadas al inicio de la maestría, fueron superadas. Definitivamente, haber cursado esta maestría fue un logro personal, una superación académica y experiencia clínica inigualable. Es necesario mencionar que también siento un compromiso muy importante, pues vivo con la responsabilidad de poner en práctica siempre, todos los conocimientos adquiridos para beneficio de los pacientes. Reconozco, que aquí no termina mi formación profesional y al ser parte de dicho programa, queda una brecha abierta, es decir, el compromiso de continuar creciendo profesionalmente.

Por último, me gustaría aportar algunas sugerencias que pudieran enriquecer aún más esta experiencia en la maestría de Medicina Conductual a futuras generaciones de psicólogos interesados en el área.

Considero importante, resaltar el contenido del programa operativo, principalmente con los jefes de servicio de cada sede, esto con el propósito de que conozcan el trabajo del psicólogo de medicina conductual y sus aportaciones en el ámbito hospitalario, pues en ocasiones no saben de sus principales objetivos y como se maneja el psicólogo en su servicio. Esto se puede lograr teniendo mayor contacto entre la Coordinación de la Maestría y las sedes hospitalarias, mediante presentaciones o pláticas sobre la maestría.

Por otro lado, reconozco la importancia de las actividades académicas para el buen desempeño del psicólogo, sin embargo pondría más énfasis en aquellos temas acorde con lo visto en la cotidianidad del residente. Del mismo modo, sugiero que los supervisores in situ, tuvieran en la medida de lo posible, alguna relación con la maestría, sobretodo en el enfoque cognitivo-conductual del estudiante. Ya que de lo contrario supervisores que no estén abiertos a este tipo de enfoque pueden obstaculizar el desarrollo del residente y es difícil conciliar opiniones.

V. REFERENCIAS

- Alpuche, R. V., Ramos, D. B., Rojas, R. M. y Figueroa, L. C. (2008). Validez de la Entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales, *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Álvarez, V. M. (2001). Realidad de la mujer mexicana y propuesta para mejorar su situación. Derechos Humanos, memorias del IV congreso nacional de derecho constitucional III, serie doctrina jurídica, 64 (1), 127-155.
- Alzheimer. Montgomery, R.J.V. y Borgatta, E.F. (1989). The Effect of Alternative Support Strategies on Family Caregivers. *The Gerontologist*, 29, 457-464.
- Amstrong, P. Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium. http://www.medicine.da.ca/mcewh_03-08-2005. En: Islas, S., Ramos, D. R., Aguilar, E. y García, G. (2005). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias de México*, (4)19, 266-271
- Antoni, M. H. (2003). Stress management and psychoneuroimmunology in HIV infection. *CNS Spectrum*, 8, 40-51.
- Antoni, M. H., Michael, H., Baggett, Ironson, L., LaPerriere, G., August, A., Klimas, S., Schneiderman, N., Fletcher, N. & Ann, M. (1991). Cognitive-behavioral stress management intervention buffers distress responses and immunologic changes following notification of HIV-1 seropositivity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(6), 906-915.
- Arango, L. J., Rogers, H & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive and Emotional/ Behavioral Problems on Caregiver Well-Being: Findings From a Spanish-Speaking Sample From Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(5), 384-395)
- Arango-Lasprilla, C., Olivera, P. S., Drew, A., Perdomo, R. J., Arango, J., Francis, K. & Kreulzer, J. (2010). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America, *NeuroRehabilitation*, 26, 1-11.
- Arango-Lasprilla, C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M., Nicholls, E., Rogers, H. y Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America, *Brain Injury*, 24(8), 1017-1026.
- Barrón, R. B. y Alvarado, A. S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer, *Revista de Cancerología*, 4, 39-46.

- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression: A treatment manual*. New York, Guilford Press
- Bernstein, D. & Borkovec, T. (1973). *Progressive relaxation training: a manual for the helping progressing*. Campaing, 3, Research Press.
- Bogart, L. M. Catz, S. L. Kelly, J. A., Gry-Bernhardt, M. L., Hartmann, B. R. & Otto-Salaj, L. L.(2000). Psychosocial issues in the era of new AIDS treatments from the perspective of persons living with HIV. *Journal Health Psychology*, 5, 500-516.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3–27.
- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia, *Journal Am Geriatrics Social*, 51, 657-564.
- Brown, L. J. & Venable, A. P. (2008). Cognitive-Behavioral Stress Management Interventions for Persons Living with HIV: A Review and Critique of the Literature, *Annales Behavior Medical*, 35, 26-40
- Brown, L.J.; Potter, J.F. y Foster, B.G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc*, 38, 455-60.
- Butman, J., Sarasola, D., Lon, L., Serrano, C., Arizaga, R., Tarango, F. E., Manes, F., Casanovo, A., Machicki, G. y Allegri, R. F. (2003). Impacto económico de la enfermedad de Alzheimer: resultados preliminares en Buenos Aires, *Revista Neurológica Argentina*, 28 (1), 16-23.
- Caballo, V. E. *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Siglo XXI de España Editores S.A. Quinta Edición 2002.
- Caro, I. e Ibañez, E. La escala Hospitalaria de ansiedad y depresión, *Boletín de psicología*, 36, 46 - 69.
- Censida. (2010b). En la actualidad la SS otorga tratamiento antirretroviral a más de 34 mil personas. Comunicado de prensa No.220. Ciudad de México: Centro Nacional para el Control y la Prevención del VIH/SIDA Recuperado de: <http://www.censida.salud.gob.mx>
- Chesney, M. A. (2000). Factores affecting adherence to antirretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30, 171-176.
- Cooper, C., Robertson, M. M. & Livingston, G. (2003). Psychology morbidity and caregiver burden in patents of children with tailette's disorder and psychiatric

- comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(11), 1370-1375.
- Crabtree, B., Caro-Vega, Y., Velázquez, R. y Sierra, J. (2009). Risk factors for late testing of HIV infection in México: a failure of current testing policies. 5th. *IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment*: Abstract No. WEPED206.
- D'Zurilla, T. J., & Nezu, A. M. (1999). *Problem Solving Therapy*. New York: Springer Publishing Company.
- Dávila, T.M., Piña, L.J.A. y Sánchez-Sosa, J.J. (2008). Variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas con VIH. Un análisis en función del sexo. En Rivera A.,R. Díaz L.,R. Sánchez A. y Reyes L. (Coords), *La Psicología social en México*, Vol. 12 (pp. 61-66). México. AMEPSO.
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. *Avances en Psicología latinoamericana /Bogotá (Colombia)*. 25 (1), 64-71.
- Ellis, A. y Grieger, R. (1977). *Handbook of rational-emotive therapy*. New York: Springer Publishing Company.
- Emanuel, E. & Emanuel, L. (1992). Four models of physicianpatient relationship. *JAMA*, 267, 2221-2226.
- Everly, G.S. (1989): *A clinical guide to the treatment of the human stress response*. Nueva York, Plenum Press.
- Evidence - Basad Medicine Working Group. (1992). Evidence-basad Medicine a New approach to Teaching the Practice of Medicine, *JAMA*, 268(17), 2420-2425)
- Flores, F., Chapa, A., Almanza, M. y Gómez, A. (2011). Adaptación del programa de intervención “relaciones saludables” a grupos de México que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana, *acta psiquiátrica y psicológica de América Latina*, 57(1), 29-38.
- Freudenberguer, H. J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30,159-65.
- Fuentelsanz-Gallego, C., Úbeda-Bonet, I., Roca-Roger, M., Faura-Vendrell, T., Salas-Pérez, A. M., Buisac-González, D., Lopez-Mateu, C. y Lacarecel-Camas, M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida, *Enfermería clínica*, 16(3), 137-143.

- Fuentes, M. G., Baker, J. G., Markello, S. J., & Wood, K. D. (1999). Discharge to home among Hispanic and non-Hispanic stroke survivors: does family make a difference?. *Int Journal Rehabilitation Reserch*, 22(4):317-320.
- García, C. M., Mateo, I. y Gutiérrez P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada, España. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, C., Mateo, R. y Maroto, N. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92
- Gaugler, J., Anderson, K., Leach, C., Smith, C., Schmitt, F. & Mendiondo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimers Disease and other Dementias*, 19 (6), 369-80.
- Gibson, K., Rueda, S., Rourke, S. B., Bekele, T., Gardner, S., Fenta, H. & Hart, T. (2010) Mastery and coping moderate the negative effect of acute and chronic stressors on mental health-related quality of life in HIV. *AIDS patient care and STDs*, 25(6), 371-381.
- Grad, J. & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family, *Lancet*, 1, 544-547
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A. & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), 215-224.
- Henningsen, G.M. (1992). Measurement of salivary immunoglobulin A as an immunologic biomarker of job stress Scand, *Journal Work Environ Health*, 18 (2), 133-136.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C. C., Baptista, P. L (2006). Metodología de la investigación. México: Mc-Graw-Hill.
- Himelhoch, S., Medoff, D. & Oyenyi, G. (2007). Efficacy of Group Psychotherapy to Reduce Depressive Symptoms among HIV-Infected Individuals: A Systematic Review and Meta-Analysis, *Mary Ann Lieber*, 21(1), 732-739.
- Hotz, S., Kaptein, A., Pruitt, S., Sánchez-Sosa, J. J. & Willey, C. (2003). Behavioural mechanisms explaining adherence: What every health professional should know. In: E. Sabate (Ed.) Adherence to long term therapies: Evidence for action (pp. 135-149). Geneva: World Health Organization.
- Irigoyen, A. B., Goñi, S. A. y Biurron, U. A. (2002). Estrategias de Afrontamiento de las cuidadoras primarias de pacientes con demencia. *Medicina psicosomática y psiquiátrica de enlace*, 60(61), 38-42.

- Ironson, G., O’Clerigh, C., Fletcher, M., Philippe, L., Balbis, E., Klimas, N., Schneiderman, N. & Solomon, G. (2005). Psychosocial Factors Predict CD4 and Viral Load Change in Men and Women With Human Immunodeficiency Virus in the Era of Highly Active Antiretroviral Treatment, *Psychosom medical*, 67(6), 1013-1021.
- Islas, S. N., Ramos, D. B., Aguilar, E. M. y García, G. M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, *Medigraphic*, 19(4), 266-271.
- Israelski, D., Prentiss, D., Lubega, S., Balmas, G., García, P. & Muhammad, M. (2007). Psychiatric co-morbidity in vulnerable populations receiving primary care for HIV/AIDS. *AIDS care*, 19, 220-225.
- Jerrom, B., Main, I. & Rukanyake, N. G.(1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care, *Intern Journal Geriatric Psychiatry*, 8, 331-337.
- Jófre, V. A. y Mendoza, P. S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales, *Ciencia y enfermería*, 21(1), 37-49.
- Johnson, M. O., Elliot, T. R., Neilands, T. B, Morin, S. F. & Chesney, M. A. (2006). A social problem-solving model of adherence to HIV medication, *Health Psychology*, 25, 355-363.
- Kalichman, S. C. DiMarco, M., Austin, J., Luke, W. & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women, *Journal Behavior Medical*, 26, 315-332.
- Kanfer, F. H. (1970). Self-regulation: research, sigues and speculations. En C. Neuringer y J. L. Michael (Eds.): *Behavior modification in clinical psychology* (pp. 178-220). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Keenan, A. & Joseph, L. (2010).The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study, *Journal of Neuroscience Nursing*. 32(3), 25-35.
- Kinsella, G.; Cooper, B.; Picton, C. y Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37-45.
- Knobel, H., Escobar, I., Polo, R., Ortega, L., Martín-Conde, M. T. y Casado, J. L. (2004). Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en el año 2004. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 23(4), 221-231.

- Krentz, H. B., Auld, M. C. & Gill, M. J. (2004). The high cost of medical care for patients who present late (CD4<200 cells/microL) with HIV infection. *HIV Med*, 5, 93–98.
- Lam, D. H., (1991). Psychosocial Family Intervention in Schizophrenia: A Review of Empirical Studies, *Psychological Medicine*, 21, 423-441.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca (orig. 1984).
- Leith, K. H., Phillips, L. & Sample, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience, *Brain Injury*, 18, 1191–1208.
- Leserman, J. (2003). HIV Disease Progression: Depression, Stress, and Possible Mechanisms. *Society of Biological Psychiatry*, 54, 295-306.
- Leserman, J. (2008). Role of Depression, Stress, and Trauma in HIV Disease Progression, *Psychosomatic Medicine*, 70, 539-545.
- Leserman, J., Jackson, D. E., Petitto, M. J., Golden, N. R., Silva, G. S., Perkins, O. D., Cai, J., Folds, D. J. & Evans, L. D. (1999). Progression to AIDS: The Effects of Stress, Depressive Symptoms, and Social Support. *Psychosomatic Medicine*, 61, 397-406.
- Leserman, J., Petitto, J. M., Golden, N. R., Gaynes, N. B., Gu, H., Perkins, O. D., Silva, G. S., Folds, D. J & Evans, L. D (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on Progression to AIDS. *Am Journal Psychiatry*, 157, 1221-1228.
- Lizarraga, S. & Ayarra, M. (2001). Entrevista motivacional. *Anales Sis San Navarra*, 24 (2), 43-53.
- López, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- Losada, A., Marquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinario, *Psicología conductual*, 15(1), 57-76.
- Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las investigaciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes, *Revista Española Geriátrica Gerontológica*, 40(3), 30-39
- Lutgendorf, S. K., Antoni, M., Ironson, G., Klimas, N., Starr, K., Schneiderman, N., McCabe, P., Cleven, K., & Fletcher, M. A. (in press). (2005). Cognitive behavioral

stress management intervention decreases dysphoric mood and herpes simplex virus-type 2 antibody titers in symptomatic HIV-seropositive gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 20, 356-368.

Martínez, G. L. D., Robles, R. M.T, Ramos, R. B., Santiesteban, F. M, García, V. M., Morales, E. M. y García, L. L (2008). 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*, 20, 23-29.

Molina, L. J., Iáñez, V. M. y Iáñez, V. B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(001), 33-43.

Moreno, M. A., Arango, L. J y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *NeuroRehabilitation*, 33(4), 358-363

Moreno, M. J., Arango, Lasprilla, J. C y Rogers, H. (2010). Depresión y su relación con la calidad de vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia, *Revista de psicología universidad de Antioquia*, 2(4), 234-242.

National Head Injury Foundation. (1985). An educator's manual: What educator need to know about student with traumatic brain injury. Recuperado en: <http://www.biausa.org/About-Us/about-brain-injury-association.htm>

National Institute of Health. (2009). Tratamiento, prevención y otra información sobre VIH/SIDA. AIDSInfo. Recuperado en: <http://www.aidsinfo.nih.gov/infoSIDA>

O'Cleirigh, C. & Safren, S. (2008). Optimizing the Effects of Stress Management Interventions in HIV, *Health Psychology*, 27 (3), 297-301.

Olstad, R., Sexton, H. & Sogaard, A. J. (2001). The Finnmark Study. A prospective population study of the support buffer hypothesis, specific stressors and mental distress. *Social Psychiatry Psychiatr Epidemiology*, 36, 582-589.

ONUSIDA. (2010). *Report on Global AIDS Epidemic*. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Recuperado de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/cifras_mundo/situacion_epidemia2009.pdf

Palacios-Espinoza, X. y Jimenez-Solanilla, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar, *Health Care Industry*. 26 (2), 195-210.

Pavón, R. L., Hernandez, M. E., Loria S. F. y Sandoval L. G. (2004). Interacciones neuroendocrinoimmunológicas. *Salud Mental*, 27, 19-25.

- Piña JA, Corrales AE, Mungaray K y Valencia MA (2006). Instrumento para medir variables psicológicas y comportamientos de adherencia al tratamiento en personas seropositivas frente al VIH (VPAD-24). *Revista Panamericana de Salud Pública*, 19, 217-228.
- Piña, J. A. y Sánchez-Sósa, J. J. (2007). Modelo psicológico para la investigación de los comportamientos de adhesión en personas con VIH, *Universitas Psychology*, 3, 399-407.
- Piña, L. J. y Rivera, I. B. (2007). Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del noroeste de México, *Ciencia y enfermería*, 13(2), 53-63.
- Piña, L. J., Dávila, T. M., Sánchez-Sosa, J., Togawa, C. y Cázares, R. (2008)- asociación entre los niveles de estrés y depresión y la adhesión al tratamiento en personas seropositivas al VIH en Hermosillo, México, *Panamericana Salud*, 23(6), 377-383.
- Piña, L. J., Valencia, V. M. y Corrales, R. A. (2006). Validación de una Escala Breve que Mide Situaciones Vinculadas con Estrés en Personas VIH Positivas. *Terapia psicológica*, 24(1), 15-21.
- Ravio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M., Saarenjeimo, M., Pietila, M., Tilvis, R. & Pitkala, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22 (5), 360-368
- Ribes, E. (1990). *Psicología y salud. Un análisis conceptual*. Barcelona: Martínez Roca.
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MaCallum, R. C., McGuire, L. & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: What happen when it ends?. *Journal of Abnormal Psychology*, 10, 573-584.
- Roca, E. (2007). *Como mejorar tus habilidades sociales (3ª edición)*. Editorial: ACDE. España: Valencia
- Rotondi, A. J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J. & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22, 14-25.
- Sachs, W. (1996). Arqueología de la idea de desarrollo. *Economía Informa*, 253, 12-28.
- Safren, S. & O'Clérigh, C. (2009). A randomized Controlled Trial of Cognitive Behavioral Therapy for Aderence and Depression (CBT-AD) in HIV-Infected Individuals, 28(1), 1-10.

- Sank, L. y Shafer, C. (1993). Manual del terapeuta para la terapia cognitiva conductual en grupos. Nueva York: Plenum Press.
- Scott-Sheldon, A. J., Kalichman, C. S., Carey, P. M. & Filder, L. R. (2008). Stress Management Interventions for HIV+ Adults: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials, 1989 to 2006. *Health Psychology*, 27(2), 129–139.
- Secretaria de Salud (2007). Programa Nacional de Salud 2007 al 2010, por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud, (1ª ed), México, D.F.
- Serio, C. D., Kreutzer, J.S. & Wito, A. D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury*, 11(1), 1-9.
- SINAIS. (2010). *Principales causas de mortalidad en edad productiva (de 15 a 64 años)*. Sistema Nacional de Información en Salud. Recuperado de: <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/index.html>
- Soriano, V. y González-Lahoz, J. (2009). Manual del SIDA (8ª edición). España, Barcelona: publicaciones Permanyer.
- Tamayo, F. M. y Piña, L. J. (2008). Construcción y Validación de un Instrumento para la Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con VIH, *Terapia Psicológica*, 26(1), 27-37
- Teva, I., Bermúdez, M., Hernández-Quero, J. y Buena-Casal. (2005). Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA, *Salud mental*, 28(5), 40-49.
- Vera-Villaruel, P., Pérez, V., Moreno, E. y Allende, F. (2004). Diferencias en variables psicosociales en sujetos VIH homosexuales y heterosexuales, *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4 (001), 55-67
- Wackerbarth, S. & Johnson, M. (2002). Essential information and support the needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47, 95-100.
- Wilson, H. (1989). Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*, 38(2): 94-98.
- Zambrano, C. R. y Ceballos, C. P (2007). Síndrome de carga del cuidador, *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39.
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: Family and professional carers: findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric

Zolopa, A., Andersen, J., Powderly, W., Sanchez, A., Sanne, I., Suckow, C., Hogg, E. & Komarow, L. (2009). Early antiretroviral therapy reduces AIDS progression/death in individuals with acute opportunistic infections: a multicenter randomized strategy trial. *PLoS One*, 4, 55-75.

VI. ANEXOS

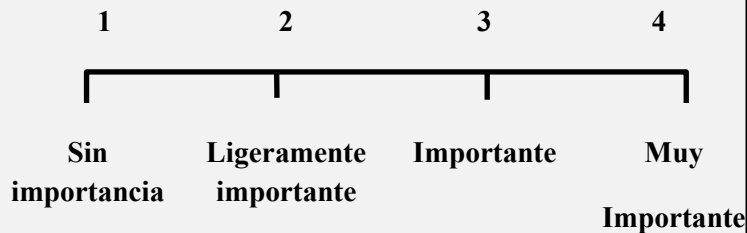
ANEXO1. CUESTIONARIO DE NECESIDADES FAMILIARES

Su nombre: _____ Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Para cada una de las 40 preguntas siguientes, por favor use las escalas que se describen a continuación para informarnos sobre sus necesidades. Cada pregunta tiene dos partes.

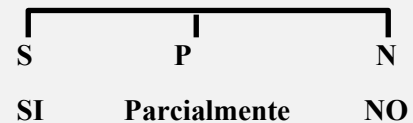
PARTE I

Para cada enunciado, utilice la escala siguiente para mostrar lo importantes que usted considera que son esas necesidades. Para ello rodee el número que mejor describe su respuesta. Después de valorar cada enunciado como 1, 2, 3 ó 4, use la segunda escala (a la derecha) para referir si cada necesidad está siendo satisfecha.



PARTE II

Utilice la siguiente escala para decirnos si una necesidad ha sido satisfecha. Rodee S (Sí) si la necesidad ha sido satisfecha, rodee P (Parcialmente) si ha sido satisfecha sólo parcialmente y rodee N (No) si la necesidad no ha sido satisfecha en absoluto.



EJEMPLOS:

Esta persona valora la necesidad como "Importante".

La necesidad es valorada como "Parcialmente satisfecha".

1. Necesito dormir o descansar lo suficiente.

1	2	3	4	S	P	N
---	---	---	---	---	---	---

NECESITO ...	¿QUÉ TAN IMPORTANTE ES ESTA NECESIDAD?				¿HA SIDO SATISFECHA ESTA NECESIDAD?		
	1	2	3	4	S	P	N
1. Comprobar que el equipo médico, educativo o de rehabilitación respeta las necesidades o deseos del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
2. Ser informado diariamente sobre lo que se está haciendo con o por el paciente.	1	2	3	4	S	P	N
3. Dar mis opiniones diariamente a las otras personas implicadas en el cuidado, rehabilitación o educación del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
4. Ser informado sobre los cambios producidos en la situación médica del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
5. Que me aseguren que el paciente está recibiendo el mejor cuidado médico posible.	1	2	3	4	S	P	N
6. Que las explicaciones por parte de los profesionales me sean dadas en términos que yo pueda comprender.	1	2	3	4	S	P	N
7. Que mis preguntas sean respondidas de manera honesta.	1	2	3	4	S	P	N
8. Comprobar que mis opiniones son utilizadas en la planificación del tratamiento, rehabilitación o educación del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
9. Contar con un profesional al que pueda recurrir para solicitar consejo o servicios cuando el paciente necesite ayuda.	1	2	3	4	S	P	N
10. Contar con diferentes profesionales que estén de acuerdo acerca de cuál es la mejor manera de ayudar al paciente.	1	2	3	4	S	P	N
11. Recibir información completa sobre el <u>cuidado médico</u> de las lesiones traumáticas (ej: medicación, inyecciones o cirugía).	1	2	3	4	S	P	N
12. Recibir información completa sobre los <u>problemas físicos</u> del paciente (ej: debilidad, jaquecas, mareos, problemas de visión o de marcha).	1	2	3	4	S	P	N

NECESITO ...	¿QUÉ TAN IMPORTANTE ES ESTA NECESIDAD?				¿HA SIDO SATISFECHA ESTA NECESIDAD?		
	1	2	3	4	S	P	N
13. Recibir información completa sobre los <u>problemas cognitivos</u> del paciente (ej: confusión, memoria o comunicación).	1	2	3	4	S	P	N
14. Recibir información completa sobre problemas relacionados con las drogas o el alcohol y su tratamiento.	1	2	3	4	S	P	N
15. Ser informado acerca de por qué el paciente actúa de una forma diferente, difícil o extraña.	1	2	3	4	S	P	N
16. Ser informado acerca de cuánto tiempo se espera que dure cada uno de los problemas del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
17. Ser informado sobre lo que se debe hacer cuando el paciente está disgustado o actúa de forma extraña.	1	2	3	4	S	P	N
18. Ser informado sobre los progresos del paciente en su rehabilitación o educación.	1	2	3	4	S	P	N
19. Recibir asesoramiento para decidir qué cosas debe permitirse que el paciente haga por sí mismo.	1	2	3	4	S	P	N
20. Contar con suficientes <u>recursos para el paciente</u> (ej: programas de rehabilitación, terapia física, consejería, asesoramiento laboral).	1	2	3	4	S	P	N
21. Contar con suficientes <u>recursos para mí mismo o la familia</u> (ej: asesoramiento financiero o legal, relevo en el cuidado, consejería, cuidado diurno o sanitario).	1	2	3	4	S	P	N
22. Contar con ayuda para las tareas domésticas (ej: compras, limpieza, preparación de la comida etc.)	1	2	3	4	S	P	N
23. Contar con la ayuda de otros miembros de la familia para cuidar del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
24. Descansar o dormir lo suficiente.	1	2	3	4	S	P	N

NECESITO ...	¿QUÉ TAN IMPORTANTE ES ESTA NECESIDAD?				¿HA SIDO SATISFECHA ESTA NECESIDAD?		
	1	2	3	4	S	P	N
25. Evadirme temporalmente de mis problemas y responsabilidades.	1	2	3	4	S	P	N
26. Pasar tiempo con mis amigos.	1	2	3	4	S	P	N
27. Prestar atención a mis propias necesidades, empleo o intereses.	1	2	3	4	S	P	N
28. Que me indiquen si estoy tomando las mejores decisiones posibles sobre el paciente.	1	2	3	4	S	P	N
29. Que mi pareja comprenda lo difícil que esto es para mí.	1	2	3	4	S	P	N
30. Que mi pareja o amigos comprendan lo difícil que esto es para mí.	1	2	3	4	S	P	N
31. Que otros miembros de la familia comprendan los problemas del paciente.	1	2	3	4	S	P	N
32. Que los amigos del paciente comprendan sus problemas.	1	2	3	4	S	P	N
33. Que el jefe, compañeros de trabajo o profesores del paciente comprendan sus problemas.	1	2	3	4	S	P	N
34. Hablar de mis sentimientos sobre el paciente con alguien que haya pasado por la misma experiencia.	1	2	3	4	S	P	N
35. Hablar de mis sentimientos sobre el paciente con otros amigos o familiares.	1	2	3	4	S	P	N
36. Que me aseguren que es normal tener sentimientos negativos sobre el paciente	1	2	3	4	S	P	N
37. Ayuda para resolver mis dudas y preocupaciones acerca del futuro.	1	2	3	4	S	P	N
38. Ayuda para permanecer optimista en cuanto al futuro de mi familiar.	1	2	3	4	S	P	N
39. Ayuda para prepararme para lo peor.	1	2	3	4	S	P	N
40. Que me animen para pedir ayuda a otros.	1	2	3	4	S	P	N

ANEXO 2. ENTRESISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Ud. Así. A la hora de responder piense que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= Casi siempre

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

- | | |
|---|-----------|
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | 0 1 2 3 4 |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | 0 1 2 3 4 |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | 0 1 2 3 4 |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | 0 1 2 3 4 |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | 0 1 2 3 4 |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | 0 1 2 3 4 |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | 0 1 2 3 4 |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | 0 1 2 3 4 |
| 22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? | 0 1 2 3 4 |

ANEXO 3. SITUACIONES RELACIONADAS CON ESTRÉS EN PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS (SVE-12).

A continuación se le presentan una serie de preguntas que se tienen que ver situaciones de la vida cotidiana que usted enfrente. En una escala del 1 al 10 indíquenos cómo evalúa usted qué tan amenazantes le resultan esas situaciones, donde 1 es igual a nada amenazante y 10 es igual a demasiado amenazante.

SITUACIONES	Nada amenazante			Mas o menos amenazante				Demasiado amenazante		
1.- Usted se encuentra recibiendo tratamiento médico y sigue las instrucciones tal y como se lo indicó su médico, pero no observa mejoras inmediatas en su salud; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. El tratamiento médico que recibe exige que usted haga diferentes cosas (Por ejemplo: tomar medicamentos, acudir a citas periódicas con el médico, cambiar su estilo de vida, etcétera); entonces ello resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. A pesar de que usted cumple con el tratamiento médico, es decir, que hace todo lo que su médico le indicó, no recibe respuestas positivas o apoyo por parte de su médico; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. A pesar de que usted cumple con el tratamiento médico, es decir, que hace todo lo que su médico le indicó, no recibe respuestas positivas o apoyo por parte de su médico; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. A usted se le diagnosticó una enfermedad que no sabe si tendrá curan en el corto o mediano plazo, entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Usted se encuentra recibiendo tratamiento médico, pero no sabe si el tratamiento va a ser realmente efectivo u le ayudará a controlar o curar su enfermedad; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Usted se encuentra recibiendo tratamiento y experimenta efectos desagradables; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Usted se encuentra recibiendo tratamiento y su médico le pide que realice ciertos cambios en su vida, pero le cuesta trabajo hacer lo que le piden por lo que se molesta o se irrita; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Usted se encuentra recibiendo tratamiento y su médico le pide que realice ciertos cambios en su vida, pero sus familiares o amigos cercanos influyen en usted y no realiza los cambios esperados por que se siente que es presionado demasiado; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Usted se encuentra en tratamiento y su médico le da indicaciones que debe seguirlas al pie de la letra, pero usted no entiende lo que su médico le pide; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Usted se encuentra en tratamiento y su médico le da indicaciones que debe seguirlas al pie de la letra, pero usted toma la decisión de seguir con otro tratamiento diferente, como por ejemplo, tomar remedios caseros, seguir un tratamiento naturista o seguir los consejos de alguna persona que no es su médico; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12. Usted se encuentra en tratamiento y su médico le da indicaciones que debe seguirlas al pie de la letra, pero sus familiares o amigos cercanos sugieren seguir con otro tratamiento diferente, como por ejemplo, tomar remedios caseros, seguir un tratamiento naturista o seguir los consejos de alguna persona que no es su médico; entonces ello le resulta:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

ANEXO 4. CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DUKE-UNC-11

Instrucciones: conteste a cada una de las siguientes preguntas, encerrando con un círculo la opción que considere usted describe mejor cada una de las situaciones que a continuación se le presentan, en donde 1 es igual a Mucho menos de lo que quiero y 5 es igual a Tanto como quiero.

	Mucho menos de lo que quiero			Tanto como quiero	
	1	2	3	4	5
1. Recibo visitas de amigos y familiares	1	2	3	4	5
2. Recibo ayuda en los asuntos relacionados con mi casa	1	2	3	4	5
3. Recibo elogios y reconocimiento cuando hago las cosas bien	1	2	3	4	5
4. Cuento con personas que se preocupan por lo que me pasa	1	2	3	4	5
5. Recibo amor y afecto	1	2	3	4	5
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa	1	2	3	4	5
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y/o familiares	1	2	3	4	5
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	1	2	3	4	5
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	1	2	3	4	5
10. Recibo consejos útiles cuando ocurre algún suceso importante en mi vida	1	2	3	4	5
11. Recibo ayuda cuando estoy enferma/o y paso tiempo en casa	1	2	3	4	5

**ANEXO 5. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH
(CV-VIH-29)**

1. En una escala del 1 al 4, cómo evalúa su estado de salud física en el último mes?

Muy malo (1) Malo (2) Bueno (3) Muy bueno (4)

De las siguientes condiciones relacionadas con su salud física, ¿qué tanto le ha afectado cada una de ellas en el transcurso del último mes?

	Le ha afectado:			
	Demasiado	Mucho	Poco	Nada
2. Dolor de cabeza	1	2	3	4
3. Cansancio físico o fatiga	1	2	3	4
4. Vómito	1	2	3	4
5. Náuseas	1	2	3	4
6. Diarrea	1	2	3	4
7. Insomnio	1	2	3	4
8. Dolor crónico	1	2	3	4
9. Úlceras	1	2	3	4
10. Problemas de la vista	1	2	3	4
11. Problemas en el páncreas	1	2	3	4
12. Problemas en el hígado	1	2	3	4
13. Problemas en los pulmones	1	2	3	4

14. En una escala de 1 al 4, ¿cómo evalúa su estado de salud psicológico en el último mes?

Muy malo (1) Malo (2) Bueno (3) Muy bueno (4)

De las siguientes condiciones relacionadas con su salud psicológica, ¿qué tanto le ha afectado cada una de ellas en el transcurso del último mes?

	Le ha afectado:			
	Demasiado	Mucho	Poco	Nada
15. Tristeza	1	2	3	4
16. Nerviosismo o ansiedad	1	2	3	4
17. Coraje o ira	1	2	3	4
18. Miedo	1	2	3	4
19. Desesperación	1	2	3	4
20. Falta de control en su vida	1	2	3	4
21. Frustración por lo que hace	1	2	3	4

Debido al tratamiento o a la enfermedad, de las siguientes habilidades sociales que usted practica día a día, ¿cómo valora que se ha visto afectada cada una de ellas en el transcurso del último mes?

Tipo de habilidad	Se ha afectado:			
	Demasiado	Mucho	Poco	Nada
22. Para mantener contacto con familiares	1	2	3	4
23. Para mantener contacto con amistades	1	2	3	4
24. Para realizar tareas en trabajo o escuela	1	2	3	4
25. Para realizar nuevas relaciones de amistad	1	2	3	4
26. Para mantener su cuidado personal (bañarse..)	1	2	3	4
27. Para llevar una vida sexual óptima	1	2	3	4
28. Para hacer ejercicio físico (caminar o trotar)	1	2	3	4
29. Para realizar movimientos requieren de fuerza	1	2	3	4

ANEXO 6. CUESTIONARIO DE VARIABLES PSICOLÓGICAS Y COMPORTAMIENTOS DE ADHESIÓN (VPAD-24, VERSIÓN CORTA)

Las primeras cinco preguntas tienen que ver con lo que usted hacia antes de que le diagnosticaran la infección por el VIH

1. Antes de recibir el diagnóstico como persona VIH+, si usted se enfermaba (por ejemplo, del estómago, de la garganta, etcétera), ¿acudía con un médico para que la (o) revisara y le diera medicamentos?

- Nunca
- Pocas veces
- La mitad de las veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

2. Antes de recibir el diagnóstico como persona VIH+, si usted se enfermaba y acudía con su médico para que le diera medicamentos, ¿tomaba los medicamentos de acuerdo a como se lo indicó su médico?

- Nunca
- Pocas veces
- La mitad de las veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

3. Antes de recibir el diagnóstico como persona VIH+, si usted se sentía mal o enfermaba, si acudía con su médico y le pedía que guardara reposo en casa, ¿hacía usted lo que su médico le pedía?

- Nunca
- Pocas veces
- La mitad de las veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

4. Antes de recibir el diagnóstico como persona VIH+, si usted se enfermaba y su médico le pedía que evitara consumir ciertos alimentos o no tomar alcohol, por ejemplo, ¿hacía usted lo que su médico le pedía?

- Nunca
- Pocas veces
- La mitad de las veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

5. Antes de recibir el diagnóstico como persona VIH+, si su médico le pedía que se hiciera estudios de laboratorio (orina, sangre, rayos X, etcétera), ¿hacía usted lo que su médico le pedía?

- Nunca
- Pocas veces
- La mitad de las veces
- La mayoría de las veces
- Siempre

Las preguntas que siguen tienen que ver con asuntos relacionados con el consumo de medicamentos antirretrovirales

6. En el transcurso de la semana pasada, ¿tomó sus medicamentos antirretrovirales?

- Ningún día (seguir con la pregunta 7)
- Pocos días (seguir con la pregunta 7)
- La mitad de los días (seguir con la pregunta 7)
- La mayoría de los días (seguir con la pregunta 7)

Todos los días (seguir con la pregunta 8)

7. Si usted no tomó sus medicamentos antirretrovirales ningún día, en pocos días, la mitad de los días o la mayoría de los días, ¿nos podría decir qué tanto influyeron los motivos que se mencionan a continuación?

7.1. No los tomé porque los medicamentos me provocan efectos secundarios que son muy molestos (vomito, náusea, diarrea, etcétera)

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

7.2. Yo no quise tomarlos

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

7.3. No tomé los medicamentos porque no veo beneficios en mi salud

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

7.4. Porque tengo problemas con los horarios en los que debo tomar los medicamentos

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

8. Si usted sí tomó sus medicamentos antirretrovirales todos los días, ¿nos podría decir qué tanto influyeron los motivos que se mencionan a continuación?

8.1. Los tomé todos los días porque he visto sus beneficios sobre mi salud

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

8.2. Los tomé todos los días porque mi médico me lo pidió

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

8.3. Los tomé todos los días porque me lo pidieron personas cercanas a mí

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante
- Fue un motivo bastante importante

8.4. Los tomé porque quiero estar bien de salud el mayor tiempo posible

- No fue un motivo importante
- Fue un motivo poco importante
- Fue un motivo algo importante

() Fue un motivo bastante importante

Ahora, nos podría decir ¿qué tan difícil se le hace a usted lo siguiente?

9. Evitar situaciones que la (o) depriman o le provoquen tristeza

- () Bastante difícil
- () Difícil, a secas
- () Más o menos difícil
- () Un poco difícil
- () Nada difícil

10. Mantenerse relajado y estar en calma o tranquilo

- () Bastante difícil
- () Difícil, a secas
- () Más o menos difícil
- () Un poco difícil
- () Nada difícil

11. Iniciar o mantener relaciones sociales con personas que no conoce

- () Bastante difícil
- () Difícil, a secas
- () Más o menos difícil
- () Un poco difícil
- () Nada difícil

12. Mantener relaciones sociales con familiares o personas cercanas

- () Bastante difícil
- () Difícil, a secas
- () Más o menos difícil
- () Un poco difícil
- () Nada difícil

Ahora, ¿nos podría decir con qué frecuencia consumió sustancias como alcohol o drogas en la última semana?

13. Alcohol

- () Todos los días
- () La mayoría de los días
- () La mitad de los días
- () Pocos días
- () Ningún día

14. Drogas

- () Todos los días
- () La mayoría de los días
- () La mitad de los días
- () Pocos días
- () Ningún día

ANEXO 7. ESCALA DE ANSIEDAD Y ESTRÉS HOSPITALARIO

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.

<p>1. Me siento tenso o nervioso.</p> <p><input type="checkbox"/> Todos los días</p> <p><input type="checkbox"/> Muchas veces</p> <p><input type="checkbox"/> A veces</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>8. Me siento como si cada día estuviera más lento.</p> <p><input type="checkbox"/> Por lo general, en todo momento</p> <p><input type="checkbox"/> Muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> A veces</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
<p>2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.</p> <p><input type="checkbox"/> Como siempre</p> <p><input type="checkbox"/> No lo bastante</p> <p><input type="checkbox"/> Sólo un poco</p> <p><input type="checkbox"/> Nada</p>	<p>9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.</p> <p><input type="checkbox"/> El Nunca</p> <p><input type="checkbox"/> En ciertas ocasiones</p> <p><input type="checkbox"/> Con bastante frecuencia</p> <p><input type="checkbox"/> Muy a menudo</p>
<p>3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.</p> <p><input type="checkbox"/> Definitivamente y es muy fuerte</p> <p><input type="checkbox"/> Sí, pero no es muy fuerte</p> <p><input type="checkbox"/> Un poco, pero no me preocupa</p> <p><input type="checkbox"/> Nada</p>	<p>10. He perdido interés en mi aspecto personal.</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente</p> <p><input type="checkbox"/> No me preocupado tanto como debiera</p> <p><input type="checkbox"/> Podría tener un poco más de cuidado</p> <p><input type="checkbox"/> Me preocupo al igual que siempre</p>
<p>4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.</p> <p><input type="checkbox"/> Al igual que siempre lo hice</p> <p><input type="checkbox"/> No tanto ahora</p> <p><input type="checkbox"/> Casi nunca</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante</p> <p><input type="checkbox"/> No mucho</p> <p><input type="checkbox"/> Nada</p>
<p>5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.</p> <p><input type="checkbox"/> La mayoría de las veces</p> <p><input type="checkbox"/> Con bastante frecuencia</p> <p><input type="checkbox"/> A veces, aunque no muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> Sólo en ocasiones</p>	<p>12. Me siento optimista respecto al futuro.</p> <p><input type="checkbox"/> Igual que siempre</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de lo que acostumbraba</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho menos de lo que acostumbraba</p> <p><input type="checkbox"/> Nada</p>
<p>6. Me siento alegre.</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p> <p><input type="checkbox"/> No muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> A veces</p> <p><input type="checkbox"/> Casi siempre</p>	<p>13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.</p> <p><input type="checkbox"/> Muy frecuentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> No muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> Rara vez</p>
<p>7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.</p> <p><input type="checkbox"/> Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> Por lo general</p> <p><input type="checkbox"/> No muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.</p> <p><input type="checkbox"/> A menudo</p> <p><input type="checkbox"/> A veces</p> <p><input type="checkbox"/> No muy a menudo</p> <p><input type="checkbox"/> Rara vez</p>

ANEXO 8. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PACIENTES QUE VIVEN CON VIH			
MODULO 1: PSICOEDUCACIÓN			
Objetivo: Informar a los pacientes sobre los aspectos médicos, psicológicos y contextuales que inciden en el VIH.			
Técnica	Objetivo	Actividades	Materiales
Psicoeducación (2 sesiones)	Presentar al paciente la información útil sobre el VIH, estrés y la asociación entre estos.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Explicar al paciente el concepto de VIH. ➤ Explicar el término estrés, afrontamiento a los problemas, y su relación con el sistema inmunológico ➤ Explicar al paciente como el comportamiento influye directamente en la enfermedad, y por lo tanto el paciente se convierte en un agente activo de su prevención y control. ➤ Establecimiento de metas, para la próxima sesión. 	Presentaciones en diapositivas o láminas con dibujos explicativos, video ilustrativo del estrés. Hojas de registro Folletos

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PACIENTES QUE VIVEN CON VIH

MODULO 2: ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Objetivo: que el paciente mantenga conductas saludables.

Técnica	Objetivo	Objetivos de la técnica	Actividades	Materiales
<p>Psicoeducación (2 sesiones)</p>	<p>Informar y motivar al paciente a adoptar conductas que favorecen la calidad de vida. Del mismo modo que el paciente conozca las consecuencias de un mal apego (resistencia al medicamento).</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Conocimiento de hábitos adaptativos (como, toma adecuada del HAART, dietas equilibradas, abandono de tabaco, ingesta moderada de alcohol y fomento de ejercicio físico). 	<p>Se comentará con el paciente sobre la importancia de llevar a cabo conductas saludables. El paciente realizará un ejercicio de la balanza para identificar los beneficios y costos que implica adherirse a las recomendaciones médicas. Revisión de las metas propuesta la sesión pasada Planteamiento de nuevas metas.</p>	<p>Presentaciones en diapositivas o láminas con dibujos explicativos Hojas de registro para realizar el balance decisional.</p>
<p>Solución de problemas (RP) (1 a 2 sesiones)</p>	<p>Que el paciente identifique barreras y facilitadores para la toma de HAART y otras conductas saludables y aprenda a resolver problemas de estrategia para reducir barreras a la adherencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que el paciente aprenda a definir y analizar los obstáculos, reales o percibidos que se le presentan y que son susceptibles de solución ➤ Que el paciente pueda realizar planes alternos visualizando imaginariamente o simulando los pasos para su instrumentación. ➤ Que el paciente aprenda a analizar las consecuencias de las soluciones propuestas. Que el paciente aprenda a solucionar los problemas relacionados con la adherencia terapéutica. 	<p>Se le explicará al paciente el modelo de resolución de problemas. Se tomará en cuenta cualquier situación que le cause dificultad y se ejercitará cada uno de los pasos, de manera que el paciente vaya solucionando el ejemplo en una hoja, generando por sí mismo las alternativas y el balance decisional.</p>	<p>Presentación en computadora, láminas informativas o pizarrón, papel y lápiz. Hojas para llenado sobre los pasos del método de RP. Revisión de las metas propuesta la sesión pasada Planteamiento de nuevas metas</p>

Autocontrol (1 sesiones).	Que el paciente identifique las motivaciones personales para el mantenimiento de las conductas saludables, con base en la entrevista motivacional breve	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que el paciente perciba beneficio de realizar conductas de salud 	<p>Se promoverá la participación del paciente, para que identifique y comente sus motivaciones personales para seguir las indicaciones terapéuticas</p> <p>Revisión de las metas propuesta la sesión pasada</p> <p>Planteamiento de nuevas metas.</p>	Hojas de llenado sobre las motivaciones personales
---------------------------	---	--	---	--

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PACIENTES QUE VIVEN CON VIH

MODULO 3: AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD

Objetivo: Que el paciente adquiera estrategias para el manejar adaptativamente el estrés

Técnica	Objetivo	Objetivos de la técnica	Actividades	Materiales
Relajación Respiración diafragmática Entrenamiento en relajación muscular progresiva (2 sesiones)	Lograr un estado de relajación general	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que el paciente aprenda a respirar diafragmáticamente. ➤ Que el paciente tense y relaje los distintos grupos musculares de su cuerpo ➤ Que el paciente identifique sus músculos y discrimine los estados de relajación y tensión de los mismos. ➤ Que el paciente obtenga el control sobre respuestas antagónicas a estados o reacciones como el estrés. 	<p>Se explicará al paciente la importancia de estar relajado y se entrenará en cada una de las técnicas de relajación. A través de instrucciones y modelado</p> <p>Revisión de las metas propuesta la sesión pasada</p> <p>Planteamiento de nuevas metas</p>	<p>Espacio ventilado, sin ruido, en el que el paciente pueda estar cómodo y sin distracciones.</p> <p>Música de relajación.</p> <p>Grabadora</p>
Entrenamiento en comunicación asertiva.	Que el paciente aprenda a comunicar lo que	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que el paciente conozca la importancia de los derechos personales y entiendan y distinguan las 	<p>El terapeuta explicará los derechos personales, la conducta asertiva, no asertiva y agresiva.</p> <p>Revisión de las metas propuesta la sesión</p>	Hojas impresas de los derechos personales.

(2 sesiones)	piensa y lo que siente de manera apropiada	conductas asertivas, no asertivas y agresivas en la comunicación social.	pasada Planteamiento de nuevas metas	Diapositivas o láminas para explicar la conducta asertiva, no asertiva, agresiva.
Reestructuración cognitiva. Primera y segunda parte: Identificación y detención de pensamientos desadaptativos. (2 sesiones)	Que el paciente identifique y detenga pensamientos negativos e irracionales que desencadenan las respuestas de estrés.	<ul style="list-style-type: none"> ➡ Que el paciente identifique pensamientos negativos e irracionales que pueden influir en el cuidado de su salud. ➡ Que el paciente identifique pensamientos irracionales y negativos que pueden influir en su estado emocional ocasionando niveles altos de estrés. ➡ Que el paciente identifique pensamientos negativos e irracionales que pueden afectar la evaluación que hace sobre sí mismo ➡ Que aprenda a aplicar la estrategia de detención del pensamiento. 	<p>El terapeuta explicará al paciente que son los pensamientos irracionales, la relación entre éstos y el estado de ánimo y conducta y le entrenará para que pueda identificarlos.</p> <p>Posteriormente le enseñará la técnica de detención del pensamiento en la que mentalmente se diga un “alto” para detener los pensamientos irracionales.</p> <p>Revisión de las metas propuesta la sesión pasada</p> <p>Planteamiento de nuevas metas</p>	<p>Presentación en computadora, láminas informativas o pizarrón, papel y lápiz.</p> <p>Hojas para llenado</p>
Reestructuración cognitiva, tercera parte: debate y pensamientos alternativos. (2 sesiones)	Que el paciente comprenda el impacto negativo de ciertos pensamientos sobre sus emociones y conductas, enseñándoles a sustituirlos por otros más	<ul style="list-style-type: none"> ➡ Que el paciente aprenda a hacerse cuestionamientos sistemáticos mediante preguntas sucesivas sobre pensamientos disfuncionales. ➡ Que el paciente identifique lo defectuoso de una información o lo disfuncional de una creencia. ➡ Que el paciente identifique la conveniencia o utilidad de pensamientos alternativos. ➡ Que el paciente pueda realizar cambios en su vida, sobre creencias distorsionadas que tengan relación 	<p>El terapeuta tendrá que identificar las creencias irracionales sobre la enfermedad y las debatirá junto con el paciente en base a evidencia real de las situaciones expresadas por el paciente generando pensamientos alternativos más funcionales.</p>	<p>Presentación en computadora, láminas informativas o pizarrón, papel y lápiz.</p> <p>Hojas para llenado</p> <p>Revisión de las metas propuesta la sesión</p>

	adaptativos	con su tratamiento médico o psicológico y que puedan dañar la adherencia a los mismos.		pasada Planteamiento de nuevas metas
--	-------------	--	--	---

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PACIENTES QUE VIVEN CON VIH

MODULO 4: CONSOLIDACIÓN Y PRÁCTICA

Objetivo: Que el paciente generalice las habilidades obtenidas.

Técnica	Objetivo	Objetivos de la técnica	Actividades	Materiales
Consolidación y práctica (1 sesión)	Que el paciente logre generalizar las habilidades obtenidas a su ambiente cotidiano.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que el paciente practique en su casa, trabajo y otros lugares que frecuente, las habilidades adquiridas en la intervención. ➤ Que el paciente consolide las conductas saludables. 	A manera de “tareas” y por medio de autoregistros, el paciente practicará las habilidades que aprendió durante las sesiones, aplicándolas en ausencia del terapeuta. Los registros servirán para que el paciente identifique y se retroalimente.	Autoregistros. Revisión de las metas propuesta la sesión pasada