



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

**RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR
(CPIF) ANTE LA SOBRECARGA OCASIONADA POR CUIDADO A
PACIENTE QUE VIVE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL**

PRESENTA:

MARISOL NALLELY PÉREZ SÁNCHEZ

TUTORA: DRA. MA. DEL ROSARIO SILVA ARCINIEGA

ENTS-UNAM

CIUDAD UNIVERSITARIA, MARZO DE 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

La presente investigación analiza a través de la Teoría de la Acción Social de Max Weber cómo se manifiesta la resiliencia ante la sobrecarga en los cuidadores Primarios Informales Familiares de pacientes que viven con esclerosis múltiple, se realizó bajo la tutoría de la Dra. Rosario Silva Arciniega. Se llevó a cabo a partir de enero de 2015, hasta enero de 2017, los sujetos de estudio se contactaron a partir de una gestión con la Asociación Civil —“idos Combatiendo la Esclerosis Múltiple” y una más por medio del Departamento de Voluntariado del Hospital General de México.

Se pudo observar la relación de las cinco dimensiones de la resiliencia con los cuatro tipos de acción social, constatando la importancia social que tiene el hecho de que los cuidadores puedan desarrollar sus habilidades resilientes, con la finalidad de hacer frente a la enfermedad de su familiar y tratar de que a ambos la situación les perjudique en la menor medida posible.

Dicho trabajo se realizó como parte de un producto de investigación del Programa de Maestría en Trabajo Social, con el apoyo del Programa de Becas de la Universidad Nacional Autónoma de México.

DEDICATORIA

Gracias infinitas a Dios, por permitirme vivir, por tantas bendiciones y por ser mi luz.

Con todo mi amor para las personas que han hecho todo en la vida para que yo pueda lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, por estar conmigo siempre incondicionalmente, para ustedes: Mamá y Papá.

A Esme mi amada hermana a quien admiro tanto y quien ha sido siempre mi confidente y mi ejemplo a seguir.

A mi amor Rob, por apoyarme e impulsarme para lograr mis metas, por enseñarme a creer más en mí y por ser fuente de tranquilidad en mi vida.

A todos mis seres queridos, presentes y ausentes que han estado conmigo en el momento justo y que me hacen saber que los lazos de amor, van más allá de lo terrenal.

A mis amigas y amigos que me han brindado su respeto, apoyo y cariño. Especialmente a Nancy, Samantha, Cynthia y Noemí, que fueron parte de este proceso, el cual nos permitió comenzar una amistad bella y sincera.

Dedico en especial este trabajo a quienes han sido mi motivación para realizarlo: los Cuidadores Primarios Informales Familiares que en cada acción hacia su paciente dejan una parte de su corazón.

¡Gracias a cada uno de ustedes, que son parte de este logro!

AGRADECIMIENTOS

Agradezco profundamente a la Universidad Nacional Autónoma de México que me abrió sus puertas desde hace 9 años. Al Programa de Maestría en Trabajo Social, al personal a cargo del mismo y al Programa de Apoyo a los Estudios de Posgrado, que me permitieron ampliar mis conocimientos y con ello poder lograr esta meta.

Agradezco a mi tutora, la Dra. Rosario Silva, por los conocimientos compartidos y por el tiempo dedicado a este trabajo.

De manera especial, a la Lic. Luz María Ramírez Gudiño, directora de la Asociación Civil Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple (UCEM), por las facilidades brindadas para la ejecución de esta investigación y por su invaluable compromiso social. A Luis Rodríguez, psicólogo de dicha institución, por su apoyo.

Y por supuesto, agradezco a las Cuidadoras que me brindaron la confianza y me permitieron plasmar sus historias en este trabajo. A ustedes mi admiración y respeto por tan noble labor.

A los profesores que durante toda mi formación escolar, brindaron su mejor esfuerzo para incidir positivamente en mi crecimiento personal y académico. De manera especial, a la Mtra. Araceli Rosas, por darme las bases para realizar investigación social, ser mi ejemplo en este camino, por su amistad y por muchas cosas más.

Finalmente, a los integrantes del jurado revisor: Dr. José Rubén Quiroz Pérez, Dra. Ma. Lucinda Aguirre Cruz, Dra. Juana E. Suárez Conejero y Dra. Aída I. Valero Chávez, por su tiempo y la atenta lectura de este trabajo, por sus atinados comentarios y sugerencias que sin lugar a dudas lo enriquecieron.

ÍNDICE DE CONTENIDO

LISTA DE ABREVIATURAS, vii

LISTA DE FIGURAS, viii

LISTA DE CUADROS, viii

RESUMEN, ix

ABSTRACT, x

I. INTRODUCCIÓN, 1

A. ESCLEROSIS MÚLTIPLE, CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR, SOBRECARGA Y RESILIENCIA

1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM), 4
 - a) ¿POR QUÉ ES UN PROBLEMA SOCIAL?, 7
 - b) ¿QUÉ ES UN BROTE Y CÓMO DETECTARLO?, 8
 - c) LOS COSTOS ECONÓMICOS DE LA EM; PRINCIPAL PREOCUPACIÓN PARA LOS CUIDADORES, 10
 - d) UNIDOS COMBATIENDO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE A.C. (UCEM), 11
2. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR (CPIF), 14
 - a) IMPACTO DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR, 20
3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR, 24
 - a) INVESTIGACIONES RESPECTO A LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO, 28
4. RESILIENCIA, 33
 - a) INVESTIGACIONES SOBRE LA RESILIENCIA EN CUIDADORES, 44
 - i) ESTUDIOS CUANTITATIVOS, 44
 - ii) ESTUDIOS CUALITATIVOS, 45
 - iii) ESTUDIOS MIXTOS, 46
5. INVESTIGACIONES RESPECTO A LA SOBRECARGA Y RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR, 47

B. TEORÍA DE LA ACCIÓN SOCIAL DE MAX WEBER

1. ACCIÓN RACIONAL CON ARREGLO A FINES, 49
2. ACCIÓN RACIONAL CON ARREGLO A VALORES, 50
3. ACCIÓN AFECTIVA, 50
4. ACCIÓN TRADICIONAL, 50

II. MÉTODO

- A. JUSTIFICACIÓN, 51
- B. INTERROGANTE DE INVESTIGACIÓN, 52
- C. OBJETIVOS, 52
- D. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN, 53

III. RESULTADOS, 59

A. CARACTERÍSTICAS GENERALES

B. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LAS ENTREVISTAS

1. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 1, **66**
2. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 2, **81**
3. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 3, **101**
4. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 4, **119**

IV. CONCLUSIONES, 138

SUGERENCIAS, 144

REFERENCIAS, 149

ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT, 167

ANEXO 2. GUÍA DE ENTREVISTA, 168

ANEXO 3. TRÍPTICO, 171

ANEXO 4. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF1, 173

ANEXO 5. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF2, 178

ANEXO 6. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF3, 186

ANEXO 7. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF4, 193

VITA, 200

LISTA DE ABREVIATURAS

A.C., Asociación Civil.

AA, Acción Afectiva.

ARF, Acción Racional con arreglo a Fines.

ARV, Acción Racional con arreglo a Valores.

AS, Acción Social.

AT, Acción Tradicional.

CP, Cuidador(a) Primario(a).

CPIF, Cuidador(a) Primario(a) Informal Familiar.

CPIF1, Cuidadora Primaria Informal Familiar de la entrevista 1.

CPIF2, Cuidadora Primaria Informal Familiar de la entrevista 2.

CPIF3, Cuidadora Primaria Informal Familiar de la entrevista 3.

CPIF4, Cuidadora Primaria Informal Familiar de la entrevista 4.

EM, Esclerosis Múltiple.

EMPP, Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva.

EMPR, Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante.

EMRR, Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

EMSP, Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva.

et al., Y otros.

HGM, Hospital General de México.

ONG, Organización No Gubernamental.

p. ej., Por ejemplo.

p., Página.

s.f., Sin fecha.

UCEM, Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple.

LISTA DE FIGURAS

Fig. 1. Claves generadoras de resiliencia, **38**

Fig. 2. Pilares de la resiliencia, **39**

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Cálculo de habitantes que viven con esclerosis múltiple, en México, **7**

Cuadro 2. Datos Generales de Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple A.C.,
12

Cuadro 3. Puntuación para determinar grado de sobrecarga, **33**

Cuadro 4. Operacionalización de variables, **55**

Cuadro 5. Matriz para categorización de información, **57**

Cuadro 6. Datos sociodemográficos de las cuidadoras y características sobre el
cuidado, **60**

Cuadro 7. Datos sociodemográficos y características de la Esclerosis
Múltiple (EM) en los pacientes, **60**

Cuadro 8. Redes de apoyo y Acción Social, **61**

Cuadro 9. Significados y Acción Social, **62**

Cuadro 10. Resolución de problemas y Acción Social, **63**

Cuadro 11. Autoestima y Acción Social, **64**

Cuadro 12. Sentido del humor y Acción Social, **65**

Cuadro 13. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 1, **69**

Cuadro 14. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 2, **86**

Cuadro 15. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 3, **106**

Cuadro 16. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 4, **123**

RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR (CPIF) ANTE LA SOBRECARGA OCASIONADA POR CUIDADO A PACIENTE QUE VIVE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

Resumen

Introducción. La resiliencia o capacidad de los seres humanos de afrontar y adaptarse a la adversidad depende de numerosos factores. Los cuidadores primarios de enfermos con esclerosis múltiple, que es una enfermedad neurodegenerativa, crónica y progresiva, se encuentran sometidos a sobrecarga de grado variable.

Objetivo. Analizar la resiliencia en los Cuidadores Primarios Informales Familiares, ante la sobrecarga por el cuidado a un paciente con complicaciones por esclerosis múltiple (EM).

Método. Se estudiaron diversas características de cuatro cuidadoras primarias informales familiares y de los pacientes con esclerosis múltiple a quienes cuidaban, el grado de sobrecarga de las cuidadoras (evaluado con la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit), así como su relación con la resiliencia de las cuidadoras, a partir de las cinco dimensiones propuestas por Stefan Vanistendael en 1994, mediante entrevistas estructuradas, que se interpretaron con base en la Teoría de la Acción Social de Max Weber (1922/1974).

Resultados. 1. La resiliencia varió en las cuidadoras. Mientras que fue similar en 3 de 4, quienes contaban con redes de apoyo formales y recibían apoyo terapéutico por parte de éstas; en la cuidadora 4, la capacidad de afrontar la enfermedad de su paciente no estuvo tan desarrollada ya que se observó un proceso de duelo aún en la etapa de negación e ira. 2. El grado de sobrecarga evaluado con la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, no se relacionó con la resiliencia. 3. La identificación de diferencias en las 5 dimensiones de la resiliencia se llevó a cabo sólo mediante el análisis interpretativo de las entrevistas estructuradas que evidenciaron que una de las cuidadoras desarrolló resiliencia en buena medida, a pesar de que su grado de sobrecarga era elevado.

Conclusiones. 1. La resiliencia en las cuidadoras se desarrolla de manera distinta en cada una y se relaciona con el apoyo de la red formal. 2. Probablemente, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, no es un instrumento suficiente para medir la sobrecarga, por tanto, es necesario analizar múltiples factores para determinarla. 3. Para analizar el desarrollo de resiliencia de una cuidadora, es fundamental realizar entrevista estructurada. Se sugiere continuar el estudio de la resiliencia en grupos homogéneos de cuidadores y pacientes, esto con la finalidad de optimizar la interpretación de los resultados.

Palabras clave: resiliencia, cuidador primario, sobrecarga del cuidador, esclerosis múltiple.

RESILIENCE OF THE INFORMAL FAMILY PRIMARY CAREGIVER GIVEN THE OVERLOAD OCCURRED BY CARE OF A PATIENT WHO LIVES WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Abstract

Introduction. The resilience or ability of human beings to cope and adapt to adversity depends on numerous factors. Primary caregivers of patients with multiple sclerosis (MS), which is a chronic, progressive and neurodegenerative disease, are subject to to overload of variable degree.

Objective. To analyze the resilience in multiple sclerosis' IFPC, given the burden of care for a patient with MS complications.

Method. We studied the characteristics of four IFPC and the multiple sclerosis patients they cared for; the degree of caregiver overload (evaluated with the Zarit Caregiver's Overload Scale); and the relation of caregivers resilience and overload, based on the five dimensions proposed by Stefan Vanistendael (1994). And through structured interviews, which were interpreted on based of Max Weber's Social Action Theory (1922/1974).

Results. 1. Resilience varied in caregivers. While it was similar in three out of four, who had formal support networks and received therapeutic support; and one caregiver, had not the ability cope with the patient's illness, which showing a process of grieving in the stage of denial and anger. 2. The degree of overload assessed with the Zarit Caregiver's Overload Scale was not related to resilience. 3. The identification of differences in the five dimensions of resilience in the structured interviews, showed that one of the caregivers developed resilience to a great extent, despite the degree of overload was high.

Conclusions. 1. Resilience in caregivers develops differently in each subject and is related to the support of the formal network. 2. The Zarit Caregiver's Overload Scale, probably is not a sufficient instrument to measure overload, so it is necessary to analyze multiple factors to determine it. 3. To analyze the development of a caregiver's resilience, is only posible if a structured interview is made. It is necessary to continue the study of resilience in homogeneous groups of caregivers and patients, in order to optimize the interpretation of the results.

Key words: resilience, primary caregiver, caregiver overload, multiple sclerosis.

I. INTRODUCCIÓN

El motivo principal para desarrollar este estudio, fue la investigación realizada por la de la voz, para la tesis de licenciatura, titulada *Sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas* (2014), en la que se encontró que cerca del 80% de los encuestados eran cuidadores de tiempo completo, es decir que cuidaban los 7 días de la semana de 12 a 24 horas, también, más de la mitad de los 30 cuidadores encuestados presentaban alguna enfermedad, la mayoría de ellas relacionadas con el estrés: diabetes mellitus, hipertensión, artritis reumatoide, cardíacas, colitis, gastritis, migraña, depresión, cansancio crónico y trastorno bipolar. Esto es probable que se relacione con las horas de cuidado al día, ya que los porcentajes más altos se encontraron entre 12h y 24h, lo cual repercute también en la calidad de vida del cuidador, así como el hecho de que los cuidadores creen que sus pacientes dependen de ellos y a la vez sienten miedo por el futuro que les espera a éstos.

Porcentualmente los resultados mostraron que los cuidadores no tenían sobrecarga; sin embargo, la percepción que tuvo el encuestador durante las visitas domiciliarias, apreció que los cuidadores tienen agotamiento físico y la mayoría de ellos manifestó tenerlo, además de un desgaste emocional (incertidumbre de no saber cómo cuidarlos y cómo atenderlos cuando se presentan crisis en el paciente, por los años de permanecer aislado de sus amistades, no tener tiempo para ellos, etc.). Por esta razón, se planteó la necesidad de realizar un estudio cualitativo que permitiera profundizar en la búsqueda de la sobrecarga, para evidenciarla en virtud de que en ocasiones no es percibida, destacando las percepciones de los cuidadores, desde su propia voz.

También se buscó la manera de relacionar la sobrecarga con otra variable, a raíz de lo anterior es que se consideró importante trabajar con las características positivas de los CPIF, las cuales emplean para hacer frente a los escenarios complicados que les trae el cuidado de su paciente. Fue así que se decidió estudiar la Resiliencia de los CPIF, cuya importancia específicamente para el Trabajo Social radica en el cambio de paradigma que en sí mismo implica, puesto

que se centra en las fortalezas. Asimismo, basado en las Cinco Dimensiones de la Resiliencia propuestas por Stefan Vanistendael (1994), se realizó el análisis, apoyándolo en la Teoría de la Acción Social propuesta por Max Weber (1922/1974), debido a que permite dar explicación de cómo los sujetos orientan su proceder, a partir de las acciones de otros, lo cual fue de gran utilidad, para realizar la organización, sistematización, análisis y síntesis de la abundante información que se obtuvo con la aplicación de entrevistas focalizadas¹.

La investigación se llevó a cabo desde un enfoque cualitativo y metodológicamente se dividió en seis fases: 1. Consolidación del marco teórico, 2. Selección de las cuidadoras, 3. Instrumento, 4. Categorización de la información, 5. Análisis de la información y 6. Sugerencias.

La tesis consta de cuatro partes, la primera describe las características de los conceptos clave que se emplearon y resultados de estudios previos con relación a cada tema (Esclerosis múltiple, Cuidador Primario Informal Familiar, sobrecarga y resiliencia) que se observaron. Asimismo, describe el respaldo teórico desde el cual se llevó a cabo el análisis de los resultados.

En la segunda se presenta el planteamiento metodológico, con la descripción detallada de los instrumentos empleados.

En la tercera parte se presentan los resultados y análisis de los mismos, se pudieron observar los cinco tipos de Acción Social, en cada una de las Dimensiones de la Resiliencia, observando que en algunos ítems se puede encontrar más de un tipo de AS, entre los aspectos más sobresalientes se reportan:

La relevancia que tienen las Redes de Apoyo para poder tener un proceso de Resiliencia más satisfactorio y en menor tiempo.

¹ Por ejemplo: de la entrevista realizada a la CPIF2, la cual se llevó a cabo en dos encuentros, se obtuvieron 57 páginas de transcripción.

En la Acción Racional con Arreglo a Fines (ARF) se ven relacionadas todas las actividades que realizaron las CPIF para llegar a un diagnóstico certero y las que se llevan a cabo para hacer frente a la enfermedad del paciente.

A la Acción Racional con Arreglo a Valores (ARV) se dirigen el apoyo familiar, las creencias y valores personales que posee cada cuidadora, mismos que le permiten desempeñar su rol.

La Acción Afectiva (AA) juega un papel muy importante en cuanto a la decisión de cuidar a un familiar, puesto que el vínculo afectivo que existe, provoca al mismo tiempo que los involucrados atraviesen por una serie de emociones, tanto negativas como positivas.

Y finalmente la Acción Tradicional (AT) se observa especialmente en el rol tradicional de la mujer, ya que por el hecho de serlo, es a ella a quien se le asigna esta tarea.

Posteriormente, en la cuarta parte, se presentan las conclusiones, donde se describen detalles respecto a la elaboración y ejecución de la metodología y la elección del sustento teórico. Del mismo modo, se resumen aspectos observados durante la fase de análisis, tales como: el dolor que el diagnóstico de EM trajo a quien ejerce el rol de CPIF, la carencia de redes de apoyo formal e informal en algunos casos, lo cual trae consigo insuficiencia de información, y ello coloca a todos los involucrados en un estado de indefensión.

Para concluir la tesis, se enuncian algunas sugerencias desde el enfoque de Trabajo Social, a las que se llegó con la ejecución de este estudio, destacando que el trabajador social puede generar ONG's especializadas, para planear, formar y conducir equipos multidisciplinarios que brinden atención al paciente, al CPIF y a los otros miembros de la familia, construyendo redes de apoyo formal que permitan dar soporte a quienes cursan por este tipo de padecimiento.

A. ESCLEROSIS MÚLTIPLE, CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR, SOBRECARGA Y RESILIENCIA

1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria crónica del sistema nervioso central que afecta al cerebro y la médula espinal y causa la formación de placas de tejido de cicatrización (esclerosis). Lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la EM. Los mismos pueden incluir:

- Alteraciones de la vista
- Debilidad muscular
- Problemas con la coordinación y el equilibrio
- Sensaciones como entumecimiento, picazón o piquetes
- Problemas con el pensamiento y la memoria

Se desconoce la causa de la EM. Puede ser una enfermedad autoinmune, que ocurre cuando el cuerpo se ataca a sí mismo. La esclerosis múltiple afecta más a las mujeres que a los hombres. Suele comenzar entre los 20 y los 40 años. No existe una cura para la EM, pero las medicinas pueden hacer más lento el proceso y ayudar a controlar los síntomas (Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidentes Vasculares [NINDS– National Institute of Neurological Disorders and Stroke], 2002).

Las lesiones son progresivas, pero no existen dos enfermos iguales y en cada uno de ellos la enfermedad va a evolucionar de forma imprevisible e individual. Así, en algunos enfermos puede ser relativamente leve y en otros resulta incapacitante o devastadora. Algunas personas que tienen esclerosis múltiple pueden verse afectadas de forma ligera, mientras que otras pueden perder la capacidad de escribir, hablar o caminar cuando la comunicación entre el encéfalo y las demás partes del cuerpo se interrumpe.

El curso de la enfermedad varía mucho de unos enfermos a otros y, así, puede presentarse en brotes, con remisión parcial o completa (forma recidivante-remitente), o de forma progresiva. Las formas en brotes evolucionan hacia formas secundariamente progresivas. Por ello hay enfermos que permanecen prácticamente asintomáticos tras largos años de evolución, mientras que otros tienen brotes frecuentes y deterioro progresivo marcado o, incluso, un curso fulminante que lleva a la muerte (Saludemia, s.f.).

En cuanto a las formas de evolución de la esclerosis múltiple, se describen las siguientes:

- Forma remitente-recurrente (EMRR). Es el tipo más frecuente y afecta a más del 80% de las personas con EM. En las fases iniciales puede no haber síntomas, a veces incluso durante varios años. Sin embargo, las lesiones inflamatorias en el SNC ya se están produciendo, aunque no lleguen a dar lugar a síntomas. Los brotes son imprevisibles y pueden aparecer síntomas en cualquier momento -nuevos o ya conocidos- que duran algunos días o semanas y luego desaparecen de nuevo. Entre las recidivas no parece haber progresión de la EM.
- Forma secundaria progresiva (EMSP), cuando el grado de discapacidad persiste y/o empeora entre brotes, se considera que se está ante una EM de tipo secundaria progresiva. Puede aparecer después de una fase recurrente-remitente del proceso y se considera una forma avanzada de la EM. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva. Esto se da tras un período que depende de la edad de inicio y que suele ocurrir entre los 35 y los 45 años. La EMSP se caracteriza por una progresión continua con o sin recidivas ocasionales, remisiones poco importantes y fases de estabilidad.
- Forma primaria progresiva (EMPP). Es menos frecuente y solo afecta al 10% de todos los pacientes con EM. Se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, pero hay un comienzo lento y un empeoramiento

constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión. No hay episodios tipo recidiva, ni periodos de remisión, sólo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes.

- Forma progresiva recidivante (EMPR): Es una forma atípica, en la que hay progresión desde el comienzo, pero a diferencia de los pacientes con EMPP, éstos muestran brotes agudos claros, con o sin recuperación completa. Los períodos entre brotes se caracterizan por una progresión continua (Esclerosis Múltiple España, 2010).

Por otra parte, a medida que avanza la enfermedad, el paciente puede experimentar alguno(s) de los siguientes síntomas:

- Debilidad en los músculos de las extremidades.
- Dificultades de coordinación (pueden producirse problemas para caminar o estar de pie y también es posible una parálisis parcial o total).
- Espasticidad, aumento involuntario del tono de los músculos que produce rigidez y espasmos.
- Fatiga (puede desencadenarse por la actividad física y mejorar con el reposo, pero también puede tratarse de una fatiga constante y persistente).
- Pérdida de sensibilidad.
- Dificultades para hablar.
- Temblores.
- Mareos.
- Pérdida auditiva.
- Disturbios del intestino y de la vejiga.
- Depresión.
- Cambios en la función sexual (Saludemia, s.f.).

En conclusión, esta condición de vida al ser una enfermedad crónico degenerativa y debido a su imprevisibilidad, conforme pasa el tiempo va generando en el paciente mayor dificultad para realizar diversas actividades, por lo que se hace necesaria la figura del cuidador primario, del cual se hablará en el siguiente apartado.

a) ¿POR QUÉ ES UN PROBLEMA SOCIAL?

Respecto a la Esclerosis Múltiple (EM), se calcula que hay de 15 a 20 personas por cada cien mil mexicanos que padecen esta condición de vida, de los cuales 40% no se diagnostican a tiempo y cuando saben que tienen esa enfermedad ya tienen una discapacidad avanzada. Especialistas han señalado que en México los diagnósticos de esclerosis múltiple se hacen 2 o 4 años después de que el paciente presentó los primeros síntomas.

La neuróloga Gloria Llamosa García (2014) del Hospital Central Sur de Pemex, señaló que los diagnósticos se realizan tarde pues únicamente hay 1,200 neurólogos en México, lo que ocasiona que médicos no especializados confundan la esclerosis con otra enfermedad. Además que los neurólogos y el equipo especializado solo está en las grandes ciudades del país, lo que hace que no todos los mexicanos tengan acceso a un tratamiento.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2015), en México habían 119 millones 530 mil 753 habitantes, al realizar los cálculos con las cifras aproximadas, se deduce que a nivel nacional; existen entre 17 mil y 24 mil pacientes con EM (Cuadro 1).

Cuadro 1. Cálculo de habitantes que viven con esclerosis múltiple, en México^a

$$119,530,753 / 100,000 = 1,195.30753 \times 15 = 17,929.61295 \text{ pacientes}$$

$$119,530,753 / 100,000 = 1,195.30753 \times 20 = 23,906.1506 \text{ pacientes}$$

^aElaboración propia a partir de datos del INEGI (2015).

No obstante, de acuerdo con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2015) a nivel nacional los sistemas de protección social evidencian un rezago de respuestas frente a las necesidades de cuidado y los avances en políticas públicas para cuidadores se centran mayoritariamente en cuidadores de personas adultas mayores.

Además, el Estado tiene un rol central en garantizar el derecho a cuidar, autocuidarse y ser cuidado con pertinencia, igualdad y calidad, además se debe hacer hincapié en reconocer el valor social y económico del trabajo de cuidados no remunerado.

La sobrecarga en el Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) es un problema que requiere ser abordado por el Trabajo Social desde el proceso de investigación científica para apuntalar los planes, programas, proyectos, modelos de intervención o cualquier otra estrategia que permita fortalecer a este tipo de población, qué mejor que a través de aspectos positivos como la resiliencia.

b) ¿QUÉ ES UN BROTE Y CÓMO DETECTARLO?

Las personas con EM pueden sufrir brotes o recaídas, es decir, un episodio de aparición de nuevos síntomas neurológicos como pueden ser la pérdida de visión en un ojo, visión doble, debilidad o rigidez muscular, falta de coordinación, trastornos sensitivos, trastornos urogenitales, etc.

Los brotes se producen a causa de la formación de una nueva lesión o desmielinización en el cerebro y/o la médula espinal. Las personas con EM y sus cuidadores, notarán que se trata de un brote porque percibirán síntomas nuevos, en ausencia de fiebre o infección, que habitualmente duran más de 24 horas y que se pueden acompañar de síntomas similares a los que había presentado previamente. Por consenso, deben de haber pasado al menos, 30 días desde el anterior episodio de empeoramiento neurológico para poder considerar que se trata de un nuevo brote (Observatorio Esclerosis Múltiple, 2015; Tarulla, s.f.).

De acuerdo con la Dra. Mar Mendibe (2015), neuróloga del Hospital Universitario de Cruces Euskadi, España; en la fase inicial de la enfermedad, la tasa anual de brotes es de 0,5. Con el paso del tiempo la tendencia de los brotes es a espaciarse, pero en un porcentaje considerable de pacientes la enfermedad puede evolucionar a una forma progresiva.

En las personas que tienen esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR), esto puede ser un brote del cual se recuperan, aunque con el tiempo algunos pueden experimentar pérdida de función.

Además, la mayoría de los pacientes con EMRR avanzarán a esclerosis múltiple secundaria-progresiva (EMSP) cuando presentan una progresión continua de los síntomas durante más de 6 meses, en esta etapa existe una discapacidad

progresiva. Asimismo, los pacientes con esclerosis múltiple primaria-progresiva (EMPP) pueden sufrir periodos durante los que se requiere tratamiento para resolver el empeoramiento agudo de los síntomas (Grupo Internacional para el Diagnóstico de la EM, 2010; Mendibe, 2015).

De acuerdo con la Multiple Sclerosis Society (2011), en el caso de que una persona con EM presente algunos de los anteriores síntomas y/o piense que puede estar sufriendo un nuevo brote, se recomienda que contacte con su neurólogo.

Habitualmente, los brotes, a pesar de que pueden ser muy molestos, no son una urgencia médica. En este sentido, no es obligatorio acudir a urgencias médicas del hospital más cercano, si los síntomas se lo permiten, siempre es mejor contactar con el equipo médico habitual, puesto que conocen el caso y prescribirán el tratamiento más adecuado.

Tanto las personas con EM como sus cuidadores, deben estar preparados para la aparición de nuevos brotes, ya que pueden surgir en cualquier momento, son imprevisibles y los síntomas pueden afectar a cualquier parte del cuerpo.

Se debe tener precaución en no confundir los brotes, con —pseudobrotes”, ya que los pacientes pueden experimentar síntomas similares a los que aparecen cuando se produce un brote, posiblemente ocasionados por alguna otra causa (p. ej. altas temperaturas en el exterior, ejercicio intenso, entre otras) si los síntomas desaparecen después de algunas horas, se trata de una falsa alarma, siempre y cuando no rebasen las 24 horas, como se mencionó anteriormente (Multiple Sclerosis Society, 2011).

c) LOS COSTOS ECONÓMICOS DE LA EM; PRINCIPAL PREOCUPACIÓN PARA LOS CUIDADORES

Con relación a lo establecido en el *Boletín N° 4503* de la Cámara de Diputados, el 29 de octubre de 2014, se llevó a cabo el foro —Realidades y Desafíos de Vivir con Esclerosis Múltiple”, en el Palacio Legislativo de San Lázaro, reunió a los neurólogos más destacados en la materia y contó con representantes de las 28

organizaciones de toda la República, de dicho evento se desprenden las siguientes cuestiones:

El entonces presidente de la Comisión de Salud, diputado Mario Alberto Dávila Delgado (PAN), explicó que este evento tuvo entre sus fines solicitar la inclusión de la EM en el programa de Gastos Catastróficos del Sector Salud para poder así brindar un diagnóstico oportuno, además de un tratamiento permanente a quienes padecen esa enfermedad, “mejorando una mejor calidad de vida”. Anunció que la comisión que encabeza sería el conducto para que la Secretaría de Salud reciba esta petición.

La especialista en atención de pacientes con Esclerosis Múltiple y neuróloga del Hospital General, Minerva López Ruiz, explicó que hoy en día México cuenta con tratamientos de vanguardia para esta enfermedad; no obstante, sus altos costos hacen difícil que todos los pacientes puedan tener acceso a ellos.

Representantes de Asociaciones Civiles de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) afirmaron que en nuestro país el costo para la atención de una persona con este padecimiento ronda entre los 20 mil y 30 mil pesos mensuales, lo que hace que tengan que pagar de 150 mil a 200 mil pesos al año en medicamentos y terapias. Esto ocasiona que muchos pacientes dejen el tratamiento y terminen con graves problemas de discapacidad motriz e intelectual. Además de que lacera fuertemente la economía de las familias.

La presidenta de Unidos Contra la Esclerosis Múltiple (UCEM), Luz María Ramírez Gudiño, destacó que cerca del 40 por ciento de personas con este padecimiento no cuenta con ningún tipo de asistencia social o privada y, por lo tanto, no tiene acceso a medicamentos ni terapia que les permita tener una vida digna.

La petición central dirigida a la Secretaría de Salud y a las instancias correspondientes ha sido que incluyan en el Fondo de Gastos Catastróficos del Seguro Popular este padecimiento, para que todos los pacientes de EM tengan acceso a un tratamiento de calidad, y de forma oportuna.

Sin embargo, hasta la fecha, de acuerdo con Isaac Caporal (2015), la comisión de salud del Senado de la República no ha presentado ninguna iniciativa en esta materia, sólo 5 puntos de acuerdo en los que exhortan al Gobierno Federal para mejorar la atención a los pacientes:

- Se incluya la Esclerosis Múltiple en el Catálogo Universal de Servicios de Salud y el tratamiento para los enfermos de dicha enfermedad, en el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos; para que se realice un Registro Nacional de los enfermos con Esclerosis Múltiple en México
- Fortalecer los programas para la detección y atención de los diferentes tipos de esclerosis.
- Realizar un Registro Nacional de los pacientes con esclerosis múltiple, diagnosticados en las diversas instituciones de salud y se incluya en el catálogo de gastos catastróficos el tratamiento de enfermos con este mal.
- Considerar la esclerosis múltiple como una enfermedad de gasto catastrófico y sea incluida en el Seguro Popular.

d) UNIDOS COMBATIENDO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (UCEM) A.C.

Contar con una muestra tan específica para el desarrollo de una investigación, no resulta tarea fácil, si se agrega la dificultad que implica que una cuidadora primaria informal familiar sea capaz de aceptar dar una entrevista que en promedio llevaría aproximadamente dos horas y media, que además acepte sea audiograbada, y que posea sobrecarga intensa, leve o ausencia de ella, es complejo.

De tal manera que fue necesario incluirse en una Institución para poder contar con las facilidades que permitieran realizar la selección y contar con el apoyo incondicional de las entrevistadas.

Fue así que al realizar la búsqueda de instituciones dedicadas al apoyo de personas que viven con EM, fue sorprendente observar que en la Ciudad de México, solamente hay una asociación civil en esta área y es Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple (UCEM).

UCEM es una asociación civil sin fines de lucro cuyo principal objetivo es ofrecer un modelo integral de atención a personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple (EM) en todos sus niveles, para lo cual cuentan con un equipo multidisciplinario (Cuadro 2).

Cuadro 2. Datos Generales de Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple A.C.^a



Sitio web:

<http://www.ucemac.org.mx>

Email: informes@ucemac.org.mx

Teléfono: (55) 4173-0911

Dirección: Mitla 128, Narvarte, Benito Juárez, Ciudad de México.

^aElaboración propia a partir de datos de UCEM (s.f.).

UCEM nace de la iniciativa de la presidenta Luz María Ramírez Gudiño quien juntamente con la Sra. Laura Montiel, se dan a la tarea de reunir personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple (EM) para ofrecerles un lugar donde pudieran recibir apoyo terapéutico. Nadie mejor que ella, que padece la enfermedad, pudo entender cómo es, qué tipo de atención se requiere, y ofrecer en un afán altruista un apoyo a otras personas en su misma circunstancia.

UCEM se consolida formalmente en el año de 2009, de ahí a la fecha han trabajado en mejorar la calidad de sus servicios, ofreciendo una atención integral a los pacientes de Esclerosis Múltiple (EM) que así lo requieran (UCEM, s.f.).

Su misión es:

Otorgar servicios y desarrollar actividades y eventos que beneficien a las personas con Esclerosis Múltiple y a sus familias para alcanzar una mejor calidad de vida que les permita una plena integración social y laboral, salvaguardando en todo momento su entereza moral, emocional y física (UCEM, s.f.).

Dicha institución tiene como objetivos:

1. Promover la salud y ayudar al bienestar biológico, psicológico y social de las personas con Esclerosis Múltiple y el de sus familias.
2. Apoyar la investigación básica, clínica y psicosocial orientada a encontrar la causa, curación y rehabilitación de la EM.
3. Difundir el conocimiento actualizado acerca de la enfermedad y sus implicaciones sociales, a profesionales de la salud, cuidadores y público en general.
4. Formar personal profesional especializado en la atención de la Esclerosis Múltiple.
5. Integrar un sistema informativo acerca de la Esclerosis Múltiple que incluya libros, folletos, artículos y conferencias, audiovisuales y reportes científicos de los principales centros de investigación en el mundo y en nuestro país.
6. Sistematizar información de atención médica y emergente, laboratorios, cuidadores, y especialistas, centros de atención diurna y emergencias.
7. Promover y participar en seminarios, conferencias y foros relacionados con la EM (UCEM, s.f.).

Entre las personas que integran la institución se encuentran:

- Pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple.
- Sus familias.
- Médicos especialistas en la EM.
- Terapeutas: físicos, psicológicos.
- Maestros.
- Voluntarios.
- Donantes (UCEM, s.f.).

Para realizar el contacto con la asociación, se realizó la primera visita institucional (con cita agendada telefónicamente con la presidenta). Una vez planteado el fin de la investigación la Lic. Luz María Ramírez no tuvo inconveniente y brindó las facilidades para poder ingresar a la institución y tener contacto con los Cuidadores Primarios.

Se indicó que existía un Grupo de Apoyo que se reunía semanalmente, dirigido por uno de los Psicólogos, Lic. Luis Rodríguez Castillo con quien se realizó el contacto y se solicitó su autorización para asistir como observadora, él tampoco tuvo objeción y se comenzó a asistir. Cabe mencionar que la trabajadora social, tuvo aceptación por parte de las asistentes.

2. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR (CPIF)

Cuando se señala la existencia de un cuidador primario, es posible que éste sea un cuidador primario formal, el cual recibe un pago por sus servicios y recibió capacitación y educación para proporcionar cuidados, en su mayoría son profesionales de salud. O un cuidador informal, quien no recibe pago económico alguno, pero a lo largo de este apartado se ahondará respecto a este sujeto (New-York Presbyterian, 2009).

La relevancia que tiene el término empleado por la presente investigación, sobre el cuidador primario informal familiar se encuentra en la especificación que se desea plantear, para evitar confusiones, ya que al hablar únicamente de Cuidador Primario Informal, puede estarse haciendo referencia, a algún amigo, vecino, familiar o persona cercana al enfermo, en este caso se requiere puntualizar en que este estudio se dirige únicamente a familiares cuidadores. Además porque como lo relata un trabajo de la Secretaría de Salud y Médica Sur (2006) acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que sea alguien de la familia quien se convierta en el apoyo principal de la persona enferma.

El cuidador será quien se dedicará —con fuerte compromiso emocional” a la asistencia en tiempo completo, principalmente en la vigilancia de la administración de los medicamentos y para realizar las actividades básicas e instrumentales de la

vida diaria (aseo y arreglo personal, alimentación, traslados, etc.), sin contar con conocimientos específicos para el manejo de la enfermedad. La atención del paciente le genera un conjunto de emociones y conflictos originados por el amor, la culpa, el sentido del deber y los valores religiosos, entre otros (Argyriou et al., 2011).

Por la existente o potencial afectación funcional del paciente con Esclerosis Múltiple, desde el momento del diagnóstico debe incluirse la figura del cuidador, definida como cuidador principal, en cuanto que acabará siendo la fuente primordial de cuidados a personas abocadas a una impredecible dependencia, debido a que se desconoce cómo transcurrirá la enfermedad (Salinas-Pérez, Rogero-Anaya, Vergara-Carrasco y Oña-González, 2011).

Los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas, como la Esclerosis Múltiple (EM), presentan demandas que generan en el cuidador familiar sentimiento de sobrecarga, depresión, ansiedad, estrés, etc. (Crespo & López, 2007; Ohman & Soderberg, 2004).

La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito y despierta sentimientos conflictivos. Los propios intereses y dolencias pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008). Los roles se alteran; ser cuidador implica perder actividades y oportunidades. Se debe enfrentar un reto mayor y echar mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias (Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008).

El hogar es el ámbito de preferencia que pacientes y familiares coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo, para las personas encargadas de cuidarlos también suele resultar propicio este espacio, ya sea porque les facilita el mantenimiento de lazos familiares, reducen los sentimientos de culpa derivados de las internaciones o porque pueden alcanzar mejor adaptación ante el eventual duelo, entre otros motivos (Townsend et al., 1990).

En el *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*, elaborado por la Secretaría de Salud en coordinación con Médica Sur (2006) señalan que: “Tras el diagnóstico de una discapacidad severa o de una enfermedad crónica, o potencialmente mortal, suele modificarse significativamente la dinámica familiar, pues gran parte de la atención y la energía se dirigen hacia el cuidado del miembro enfermo” (p. 37).

Cuando se presenta una —añadición de múltiples necesidades es por lo que el cuidado se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos” (Robles, 2004, p. 620).

Pocos son los estudios que han analizado las razones por las que un cuidador asume la tarea del cuidado. Así, dentro del contexto del cuidado familiar, en una encuesta nacional realizada en Canadá sobre el perfil de los cuidadores familiares (Health Canada, 2002), se halló que las personas asumían principalmente la asistencia informal de las personas dependientes porque lo percibían como una responsabilidad familiar o por elección propia sin una razón concreta (simplemente porque habían elegido hacerlo). De forma minoritaria pero significativa, otras argumentaciones fueron la no disponibilidad de otras personas para asumir el cuidado así como la ausencia de servicios formales domiciliarios.

La importancia que tiene el cuidador primario informal familiar —aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención” (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006, p. 267).

Y en este sentido los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica —equipo sanitario-enfermo-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo (Bayés, 1998). Sin embargo, como lo indica Bertha Ramos (2008), poca o ninguna atención se ha prestado a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y el bienestar de los cuidadores.

Respecto a la información sobre los cuidadores, en 1999, la World Health Organization ([WHO] Organización Mundial de la Salud) definió al cuidador primario 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.

A partir de dicho contexto, se entenderá por **cuidador primario informal familiar** a la persona adulta con vínculo de consanguinidad o afinidad, que brinda atención voluntaria a la persona en estado de cronicidad, quien convive y asume la responsabilidad total del paciente, ayudándole a realizar todas las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, durante la mayor parte del día, esta ayuda frecuente puede ser proporcionada de modo permanente o no, sin recibir una retribución económica y muchas veces tampoco una capacitación previa (Wilson, 1989; Carrasco et al., 2002; Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador & Sánchez-Herrera, 2006; Montalvo & Flórez, 2008; Coface, 2009; López et al., 2009).

De acuerdo con Ramos del Río (2008), la ayuda proporcionada al paciente, puede adoptar varios tipos de cuidados, las cuales se agrupan en:

- Cuidados sanitarios. Vestirse, comer y asearse.
- Cuidado instrumental. Relación con el entorno, limpiar, planchar, comprar, uso de electrodomésticos, pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, control de medicamentos, manipulación de materiales, objetos y utensilios.
- Acompañamiento y vigilancia. Acompañar fuera del hogar, realizar visitas, acudir a reuniones, citas médicas y estudios de laboratorio.
- Apoyo emocional y social. Comprensión, escucha, afecto, tolerancia y enlace en la relación interpersonal del paciente con las otras personas que le rodean.

El cuidador del enfermo con esclerosis múltiple suele ser un familiar, mayoritariamente el cónyuge del paciente, y en el caso de que el paciente sea

joven, la madre, ha indicado Marta Aymerich. (s.f.) "En el núcleo familiar, la mujer es la principal cuidadora. En el caso de que el hombre sea el enfermo es la esposa quien lo cuida, mientras que si es al revés, este trabajo puede recaer en la madre o la hija [del] paciente".

En nuestra sociedad, cuidar de un familiar enfermo, se asume como parte de las llamadas "tareas domésticas", y, como tal, se asocia a un determinado rol de género: es "cosa de mujeres" (Ramos, 2008, p. 12). Los estudios muestran de forma repetida que existen diferencias por sexo en las tareas de cuidado desempeñadas y que parecen estar asociadas al rol tradicional de género.

Las cuidadoras suelen asumir en mayor medida la realización de tareas domésticas, cuidados básicos y personales y apoyo emocional mientras que los hombres cuidadores se dedican con mayor frecuencia a actividades de acompañamiento, vigilancia (INSERSO, 1995; García, Mateo & Gutiérrez, 1999; Jenson & Jacobzone, 2000), gestiones como pago de recibos y tareas que exigen esfuerzo físico como las movilizaciones (Health Canada, 2002).

Stephanie Carretero, Jorge Garcés y Francisco Ródenas (2006) determinan que:

Una encuesta realizada por la Statistics Canada (1997) a través de la General Social Survey de 1996 detectó estas diferencias por sexo; las cuidadoras tenían más probabilidad que los cuidadores varones de implicarse en el cuidado personal (34% frente al 18%), el apoyo emocional (33% vs 23%), la preparación de comidas (40% vs 19%) y la realización de trabajos domésticos (36% vs 15%). Por el contrario, los hombres tenían más probabilidad que las mujeres de realizar tareas de mantenimiento del hogar (43% frente al 19%). Para el caso de tareas tales como el transporte, el manejo de dinero, la compra o el control general de la situación de la persona mayor, la diferencia entre éstos era muy baja e incluso en ocasiones insignificante (p. 47).

En el 93 por ciento de los casos son las mujeres quienes cuidan al marido cuando cae enfermo, y en cambio, sólo el 72 por ciento de mujeres con esclerosis múltiple reciben el cuidado de sus esposos (Aymerich, s.f.).

En este sentido, las mujeres se responsabilizan de cuidados que requieren de forma sistemática una mayor dedicación diaria, que exigen una cierta regularidad en su provisión y son más pesados y tediosos que los asumidos por los hombres (Jenson y Jacobzone, 2000; García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004), a la vez que resultan ser éstas las actividades de cuidado más demandadas por las personas dependientes (Instituto Nacional de Servicios Sociales [INSERSO], 1995; Yanguas, Leturia & Leturia, 2001).

El rol de cuidador establecido de acuerdo al género, puede verse reflejado en el presente trabajo, puesto que es mínimo el número de hombres cuidadores que se identificaron dentro de la institución (UCEM), contrapuesto a la mayoría de mujeres cuidadoras y por lo cual los casos tratados se establecen con ellas.

Los cuidadores informales han de proveer los cuidados en muchas ocasiones durante meses e incluso años. Las investigaciones obtienen intervalos amplios de cuidados que oscilan entre menos de un año a más de cuarenta años y una media de 4.5 años de atención informal (National Alliance for Caregiving & AARP, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001).

Los períodos más usuales van de uno a cuatro años aunque en un 20% de los casos la ayuda informal es provista durante 5 y más años (Stone, Cafferata & Sangl, 1987). Asimismo, el 62% de los cuidadores canadienses están atendiendo a su familiar desde hace al menos 3 años, y el 20% lo lleva haciendo durante más de 10 años (Health Canada, 2002).

La tarea de los cuidadores informales favorece al mantenimiento de la persona cuidada en su entorno social, no solo son receptores potenciales de servicios sanitarios, sino que también son ellos mismos proveedores de apoyos y cuidados y toman decisiones acerca de cuándo hacer intervenir a la red formal, con esto se

da una disminución en el uso de los recursos formales demorando o evitando el ingreso en instituciones:

Sin embargo, es frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores (Dueñas et al., 2006, p. 32).

Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los moribundos han sido foco de investigación desde mediados del siglo XX. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas (Zimmermann & Rodin, 2004). Es a partir de 1970 en que el término —cuidador” o —cuidador informal” comienza a ser definido en la literatura científica (Heaton, 1999).

Por lo anterior es relevante el interés que se tiene sobre el tema en la actualidad, porque los estudios focalizados en los cuidadores primarios, permiten justificar la necesidad de establecer acciones a favor de los mismos con el fin de evitar las consecuencias negativas que la prestación de cuidado puede traer para el cuidador y que sin duda repercutirá en la calidad de la atención de la persona cuidada.

a) IMPACTO DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR

La responsabilidad, la carga y las consecuencias que ejerce el cuidado en la salud física y psicológica del cuidador informal rara vez son reconocidas y valoradas por la familia, las instituciones y la misma sociedad (Ramos, 2008, p. 17).

Según los reportes, en el caso de la cultura latina el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica se comporta diferente frente a sus compromisos de cuidado, ve afectada su calidad de vida en especial su salud, ve comprometido

su núcleo familiar y por lo general cuenta con soporte social adecuado, aunque, es cierto que algunos cuidadores tienden a rechazar el apoyo de otras personas, aún necesítándolo, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral, aunado a las dificultades de esta población, para colaborar con extraños (Crespo, López, Gómez & Cuenca, 2003; Merino, 2004; Barrera-Ortíz, et al., 2006; Ríos, 2007).

Algunas aportaciones recientes apuntan ciertos **efectos positivos** que el cuidar produce en las personas cuidadoras, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol, su vida adquiere propósito y significado diferente, cumplir un compromiso, cercanía de lazos familiares, fortalecimiento del carácter, valoración del presente (Ramos, 2008; Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Ríos & Santos, 2012).

Sin embargo, son más numerosos los estudios que documentan **efectos adversos (negativos)** sobre la salud y la calidad de vida, por ejemplo: —tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida (personal, familiar, laboral, escolar, etc.)” (Ramos, 2008, p.37).

Lo señalado ya anteriormente, sobre las desigualdades de género en las personas que cuidan a otras, de acuerdo con Larrañaga y colaboradores (2008), podría ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres.

Puesto que muchas ocasiones, el cuidador primario informal familiar:

no goza de reconocimiento, beneficios, apoyo técnico o retribuciones equivalentes por parte de la sociedad, y en muchos casos de la propia familia. Tampoco se les reconoce el derecho a participar activamente en las decisiones que atañen a su salud, ni se facilitan las condiciones para ello, ya que la salud del paciente o receptor de cuidado —primero, antes que nada” (Ramos, 2008, p. 28).

Sin embargo:

En el ámbito doméstico (...), la interrupción de las actividades como cuidador, ya sea por enfermedad o por alguna otra causa que lo incapacite momentánea o permanentemente de su rol, ocasiona frecuentemente —situaciones de crisis” para el paciente y la familia. Las cuales pueden evidenciar las limitantes o incapacidad de otro(s) miembro(s) de la familia para asumir el rol de cuidador (p. 28).

En el artículo —Grupo de cuidador primario de daño cerebral” elaborado por Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral (2000) se indica que otra de las repercusiones es:

la dependencia tanto de los pacientes con respecto a los cuidadores, como a la inversa, ya que (...), la dependencia que al comienzo del proceso aparece en una sola dirección, con el tiempo, se constituye en una doble dirección. La vida del cuidador tiende a empobrecerse y circunscribirse al enfermo, con el consiguiente establecimiento de la dependencia mutua (p. 132).

En dicho estudio también se observó que:

la tendencia de algunos cuidadores y del propio paciente a evolucionar hacia un progresivo aislamiento de toda la red social. La rigidez de fronteras y la pobreza de la red, su fraccionamiento y baja densidad, llegan en ocasiones a reducir al mínimo la presencia del exogrupo. Esta situación, entre otras, colaborará a reducir la presión para el mantenimiento de algunas normas sociales fundamentales. La falta de otros contactos transforma a la diada en un sistema cerrado, autoabastecido (p. 133).

Por estas razones, los autores insisten en que el paciente debe hacer por sí mismo todo lo que es capaz de hacer.

Los resultados de la investigación desarrollada por Dueñas y otros autores (2006), confirman el concepto de que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas y de acuerdo con García, Mateo y Eguiguren (2004), el impacto negativo sobre la esfera psicológica del cuidador es mucho más evidente y significativa que las consecuencias de la dimensión física.

El alto involucramiento del cuidador para realizar sus tareas de cuidado, conllevan una restricción de la vida social: disminuyen las posibilidades de salir y relacionarse con otras personas (familiares, amigos, vecinos), de recibir o hacer visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él (García, Mateo & Eguiguren, 2004).

De la misma manera, también se han reportado consecuencias negativas en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares (Seira, Aller & Calvo, 2002; Islas et al., 2006).

Específicamente en torno a la esfera laboral, asumir el papel de cuidador informal principal —hacondicionado a la exclusión definitiva del mercado laboral, esta situación tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social, además de ausentismo y desinterés por el trabajo, y repercusiones económicas, entre otros” (Ramos, 2008, p. 37).

Se ha demostrado que el cuidado de personas dependientes supone una fuente de estrés importante para el cuidador, especialmente si se atiende a personas con enfermedades crónicas o agudas, incapacitantes y generadoras de dependencia, traen consigo carga física y emocional que sin duda vulnera su salud y bienestar (Ramos, 2008). Asimismo, se ha estudiado el “impacto del cuidado” como un factor de riesgo de mortalidad ya que se han registrado casos donde el cuidador

muere antes que el paciente (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1999; Schultz & Beach, 1999).

Por otro lado, existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado. Esta idea sería en parte consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de cuidado sustanciales (Wright, Clips & George, 1993; Bass, 2002).

En los siguientes apartados se mencionan algunos de los aspectos negativos y positivos, más relevantes, que trae consigo el proporcionar cuidados.

3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El rol que han de asumir los cuidadores es constante, intenso y prolongado, el cual se agudiza a medida en que se agrava la situación de dependencia (Casado & López, 2001), por lo que es posible que el cuidador primario informal desarrolle un fenómeno de **sobrecarga** por la tarea asumida.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo (Grad & Sainsbury, 1963), realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo (Montorio, Fernández, López & Sánchez, 1998, p.231).

En el ámbito del cuidado informal, el término sobrecarga se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una persona mayor con demencia (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

En investigaciones sobre cuidado informal la medición de sus impactos se ha tratado de estimar a través del concepto de **sobrecarga del cuidador**. Cargar es, en su primera acepción, —cosa que hace peso sobre otra” y también es definida como —cuidados y aflicciones del ánimo” (Real Academia Española, 2015). Para

este estudio, esta idea remite a alguien que soporta —epeso” que constituye el cuidado de otra persona.

Otra de las acepciones atribuye al verbo cargar un componente de obligatoriedad: —Imponer a alguien o a algo un gravamen, carga u obligación”. En el caso del cuidado informal, no sólo se soporta un peso, sino que se hace como resultado de una imposición (moral, social, legal o económica) (Rogerero, 2009, p. 315).

Hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos, puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares (Barrón & Alvarado, 2009) por lo tanto, este sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores (Servicio de prevención de riesgos laborales, 2005).

Steven H. Zarit (1996) define a la **sobrecarga** como el grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, situación económica, vida social y personal; cambian, por el hecho de cuidar.

De la misma manera Dillehay y Sandys (1990), la definen como —~~estado~~ estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar” (Roig, Abengózar & Serra, 1998, p. 216).

Cuando Roig, Abengózar y Serra (1998), operacionalizaron el término sobrecarga se dieron cuenta de la heterogeneidad del concepto. Basándose en investigaciones de Deimbling y Bass (1986); Lawton et al. (1989) que se exponen a continuación:

- Se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares.

- La percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado.
- La evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza, sobre su vida y bienestar personal (p. 217).

Otras investigaciones hacen alusión al impacto que tiene el cuidar a una persona, distinguiendo componentes objetivos y subjetivos:

- La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, dinero invertido en cuidados, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones como problemas conductuales del enfermo).
- La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar (Miguel, Sancho, Abellán & Rodríguez, 2000; Prieto, Gil, Hederle, & Frías, 2002; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero, & Riera, 2004).

Al presentarse ambos componentes:

El nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores, como son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés (Montorio et al., 1998, pp.24-25).

En general, los cuidadores principales tienen una red de cuidadores secundarios que les ayudan en actividades de asistencia a la persona dependiente (Villalba, 2002), el apoyo familiar al cuidador principal suele provenir de sus hermanas (23%), su cónyuge varón (25%), sus hijas (22%) y sus hijos (19%) principalmente.

Se ha comprobado que en el 85% de los casos, la ayuda por parte de otros es diaria y escasamente un 5% dice ayudar a la persona de referencia quincenalmente o con menor frecuencia (Yanguas et al., 2001). No obstante, muchas veces, y aunque resulte paradójico, los cuidadores de los enfermos no siempre están dispuestos a reconocer el impacto emocional que padecen.

Es relativamente frecuente que el cuidador niegue soportar un peso superior a sus fuerzas, y se oponga a que alguien dude de su capacidad física y psíquica para ocuparse del cuidado de su familiar. Pero son precisamente los cuidadores las personas que más ayuda necesitan de todo tipo (emocional, psicológica, etc.) porque ellos son las —segundas víctimas” de la enfermedad (Perlado, 1995).

Las razones fundamentales mencionadas por los cuidadores para no ser apoyados en sus tareas asistenciales son fundamentalmente porque sus familiares tienen mucho trabajo (34%) y/o no quieren ayudarles (15%) o porque consideran que son autosuficientes para desempeñar dichas tareas (26%) (Yanguas et al., 2001).

Bergman-Evans y Brenda (1994), observaron una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibía el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, etc. mientras que los que no recibían apoyo social eran más propensos a padecer depresión y a sentir angustia.

Por otro lado, Stephanie Carretero y colaboradores (2006) indican que como lo mencionan diversos autores:

la mayoría de la investigación realizada sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos: algunas personas son capaces de adaptarse de

forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos; además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (p.53).

Evaluar la carga del cuidador puede ser tan importante como una evaluación extensa de las incapacidades de la persona con enfermedad crónica, precisando que, más importante que mejorar el estado funcional y promover la independencia para retrasar o evitar la institucionalización, es el apoyo social, principalmente de la familia, y las percepciones de la familia al proporcionar los cuidados. Si la carga depende más de características del cuidador, entonces reducir el nivel de sobrecarga ofertando más servicios al cuidador debería ser una prioridad para los servicios de salud y asistenciales para evitar el Síndrome del cuidador y su claudicación (Montorio et al., 1998).

a) INVESTIGACIONES RESPECTO A LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Un estudio denominado *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales* publicado en el 2006 en Colombia, tuvo como objetivo describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores. Los resultados mostraron que de los 102 cuidadores encuestados 13 (12.7%) eran hombres y 89 (87.3%) mujeres. La mediana en el tiempo del papel de cuidador fue 3.5 años (1-41). El promedio de las horas diarias que el cuidador dedicaba al paciente fue 16.4±6.3 horas; 37 (36.3%) de los cuidadores tenían espacios de recreación, mientras que 65 (63.7%) no tuvieron actividad recreativa alguna; 24 (23.5%) de los cuidadores eran esposos(as) de los pacientes; 53 (52%) hijos(as); 3 (2.9%) eran primos(as), tíos(as), o sobrinos(as), y 22 (21.6%) de los cuidadores tenían otra clase de parentesco.

De los cuidadores, 59 (57.8%) tenían como ocupación alterna el hogar; 5 (4.9%) contaban con un trabajo estable, y en 38 (37.3%) era ocasional. La evaluación de la escala de Zarit fue de 44.5, es decir que no se percibió sobrecarga. En el

cuidador no se encontró asociación entre el tiempo de su papel y la depresión ($p=0.98$) o la ansiedad ($p=0.49$). El síndrome del cuidador no se asoció con la ausencia de actividades recreativas ($p=0.6$), con los ingresos familiares ($p=0.35$), con el tiempo de su papel o con la edad ($p=0.58$), con la presencia de enfermedades en el cuidador ($p=0.9$).

Por otra parte, se observó una mayor proporción de afecciones previas en los cuidadores, sobre todo enfermedades cardiovasculares y osteomusculares y se apreciaron niveles altos de depresión y ansiedad severa.

Los autores concluyeron que la sobrecarga del cuidador fue menor en proporción a lo descrito en otros estudios (72.5%), suponiendo que pudiera explicarse por el hecho que casi todos los pacientes incluidos en este estudio, tenían un servicio de salud al que pueden acudir ante cualquier necesidad (Dueñas et al., 2006)

Otra investigación que fue publicada en el 2008 y que lleva por título *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*, tuvo como objetivo medir y comparar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico con los de 35 cuidadores de pacientes terminales.

En los resultados encontraron que los cuidadores fueron más jóvenes que los pacientes. En cuanto a la escolaridad, el valor medio fue de 10 años, que equivale a estudios de bachillerato. La mayoría de los cuidadores y de los pacientes fue del sexo femenino. Respecto al tiempo de cuidado, número de horas al día y tiempo de cuidado en meses, la mayoría de los entrevistados se agrupó en los dos polos de la escala: menos de un año o más de 11 años como cuidadores. Estas dos etapas se han identificado por algunos estudios como los puntos en los que los cuidadores indican mayor grado de estrés y sobrecarga, en un caso por el ajuste a la nueva actividad y en el otro por —síndrome del cuidador”, en donde el cuidador se encuentra sobrecargado debido al tiempo y cantidad de recursos tanto personales como económicos invertidos. Además, los cuidadores permanecen con el paciente la mayor parte del día, conducta asociada a mayor sobrecarga y a mayores crisis dentro del núcleo familiar.

Al analizar los resultados de la variable de sobrecarga, observaron que los cuidadores de manera general experimentan un estado de elevada carga subjetiva (la puntuación media de la escala de Zarit rebasó el punto de corte). Esto podría relacionarse con el tipo de cuidado: los cuidadores del estudio se encontraban ubicados en los puntos del tipo de cuidado en donde se ha observado mayor sobrecarga (al inicio del rol o un tiempo considerable en dicho papel) (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2007).

El estudio que realizan Fabiola Yonte, Zahara Urién, Marta Martín y Ma. Remedios Montero en el 2010 respecto a la *Sobrecarga del cuidador principal*, en la provincia de Ávila, España, reportaron que de una muestra de 50 cuidadores el 86% eran mujeres, de edad media, hija/o del dependiente, casados, con estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar, con una dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2,1 horas libres al día. El 64% contó con ayudas familiares y desearían recibir ayuda económica el 68%. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. En sus conclusiones exponen que el cuidador demanda ayudas económicas y el deterioro mental y los años de evolución que tiene el paciente, no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal, por lo que consideran necesario priorizar las intervenciones y proporcionar medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga sentida, evitando el —síndrome del cuidador”.

En la publicación *Cuidadores domiciliarios. Situación de salud y sobrecarga*, presentada por trabajadores sociales de España en el 2011, cuyo objetivo fue conocer los efectos de la tarea de cuidar, reportan que de una muestra de 30 cuidadores principales el 77% eran mujeres, 93% presentaban una enfermedad diagnosticada, destacando que el 50% se encontraba en tratamiento por depresión o ansiedad. El 43% presentaba una sobrecarga intensa a pesar de que el 63% contaba con personas que las suplían temporalmente (Capdevila et al., 2011).

También en el 2011, es publicado en México el artículo *Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE*, su objetivo fue conocer el perfil del cuidador primario del paciente geriátrico y relacionar la sobrecarga del cuidador con su calidad de vida. La investigación se hizo con los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. El estudio se realizó con una muestra de 100 cuidadores, 11% eran hombres, con edad promedio de 52.9 años; 26% tenía estudios profesionales. En cuanto a la salud, 27% sufría hipertensión arterial y 18%, diabetes mellitus. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa, por lo que concluyeron que el aumento en el desgaste del cuidador afecta su calidad de vida y del cuidado (Rivera, Dávila & González, 2011).

Las cinco investigaciones presentadas, nos muestran la variabilidad que tiene la sobrecarga del cuidador primario informal, en la mayoría de ellos reflejan resultados negativos sobre su salud, destacando frecuencia en depresión y ansiedad por el número de horas que permanece con su familiar enfermo. Por otra parte, el perfil del cuidador resalta que el sexo femenino familiar es el encargado en atender al paciente, además de cubrir tareas en el hogar.

Para fines del presente estudio, para llevar a cabo la detección del grado de sobrecarga de las CPIF, se utilizó el **instrumento Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit** (Ver Anexo 1), la cual fue validada en castellano en 1996, por Manuel Martín et al.

Las razones por las que se decidió aplicar dicha Escala son dos:

Primera. Es un cuestionario con validez y fiabilidad GRAQoL (IG) dicha escala es calificada con un 90.9%. Badia y colaboradores desarrollaron el índice GRAQoL (IG) que pretende ser un indicador factible que proporcione una idea sobre el nivel de desarrollo del instrumento de medición y su utilidad global basándose en un número de criterios considerados mínimos que deben cumplir los instrumentos de medición (Badia et al., 1999).

Segundo. Se ha aplicado en diferentes grupos de población mexicana, como: *Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención (Distrito Federal)* (Lara, González & Blanco, 2008), *Carga percibida del cuidador primario de paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (Estado de México)* (Martínez et al., 2008), *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer (Distrito Federal)* (Barrón & Alvarado, 2009), *Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo (Oaxaca)* (Vargas-Mendoza & Sánchez-Sigüenza, 2012).

- La escala es utilizada para cuantificar el grado de percepción de sobrecarga que padecen los cuidadores (Álvarez, González & Muñoz, 2008).
- Está constituida por 22 ítems a través de la escala de Likert, la cual mide actitudes o predisposiciones individuales en contextos sociales particulares. Se le conoce como escala sumada debido a que la puntuación de cada unidad de análisis se obtiene mediante la sumatoria de las respuestas obtenidas en cada ítem.
- Se construye en función de una serie de ítems que reflejan una actitud positiva o negativa acerca de un estímulo o referente. Cada ítem está estructurado con cinco alternativas de respuesta: 0=Nunca, 1=Rara vez, 2=Algunas veces, 3=Bastantes veces y 4=Casi siempre.
- El encuestado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 0 a 88 (Alpuche et al., 2008).
- Los puntos de corte que se considerarán, para identificar el grado de sobrecarga son (Álvarez et al., 2008):

Cuadro 3. Puntuación para determinar grado de sobrecarga^a

Puntuación	Grado de sobrecarga
≤ 46	Ausencia
47-55	Leve
≥ 56	Intensa

^aElaboración propia a partir de Martínez et al. (2008).

- A partir del puntaje, la escala evalúa tres dominios relacionados con la carga del cuidador:
 1. Impacto del cuidado. (Preguntas 1-11; de 0 a 44 puntos).
 2. Expectativas de autoeficacia. (Preguntas 12-15; de 0 a 16 puntos).
 3. Relación interpersonal con familiar que recibe el cuidado. (Preguntas 16-22; de 0 a 28 puntos) (Martínez et al., 2008).

De tal manera que pareció relevante realizar este estudio sobre el cuidador primario informal familiar de un paciente con esclerosis múltiple, en relación con la sobrecarga y resiliencia, variable que incluye en sí misma un alto grado de positividad, como se observa a continuación:

4. RESILIENCIA

La resiliencia es vista como la posibilidad de afrontar asertivamente la adversidad y permite a los cuidadores re-significar su experiencia (Castaño & Canaval, 2015).

La palabra *resiliencia* tiene su origen en el idioma latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. La Real Academia Española (2015) en el avance de su vigésima tercera edición, por primera vez propone definir la resiliencia en el ámbito de la psicología como: capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas.

El término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar a aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos (Kotliarenco, Cáceres & Fontecilla, 1997; Rutter, 1993).

María A. Kotliarenco, Irma Cáceres y Marcelo Fontecilla (1997) en un documento publicado por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, exponen algunas definiciones que han desarrollado diversos autores en torno al concepto de resiliencia, desde los años 80:

- Historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes; además, implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores (Luthar y Zingler, 1991; Masten y Garmezy, 1985; Werner y Smith, 1982 en Werner y Smith, 1992).
- Enfrentamiento efectivo ante eventos y circunstancias de la vida severamente estresantes y acumulativos (Lösel, Blieneser y Köferl en Brambing et al., 1989).
- Habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, 1994).
- Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas (Grotberg, 1995) (p. 5).

La conceptualización de resiliencia que dan los autores Kathryn M. Connor y Jonathan R. T. Davidson (2003) en su propuesta de la escala, se da desde una corriente de investigación que trata de clarificar las características que identifican a las personas capaces de salir adelante ante las adversidades, la definen como el conjunto de cualidades, recursos o fortalezas que favorecen que los individuos progresen afrontando con éxito la adversidad, en este sentido, la resiliencia funcionaría como un mecanismo autorregulador, que podría proteger a los sistemas personales de las consecuencias negativas en etapas difíciles de la vida (Masten, 2007). No obstante es importante decir que nunca es una característica

absoluta ni se adquiere de una vez para siempre, sino que es resultante de un proceso dinámico y evolutivo que varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida y que puede expresarse de diferentes maneras en diferentes culturas (Manciaux, Vanistendael, Lecomte, & Cyrulnik, 2001).

Según Michel Manciaux (2003), al analizar el concepto de resiliencia, indica que ésta no solo representa la capacidad de superar una situación difícil, sino que también es lo que permite afrontarla, incluso, a un nivel superior como si el trauma desarrollado hubiese revelado recursos de resistencia insospechados.

La resiliencia no está en los seres excepcionales sino en las personas normales y en las variables naturales del entorno inmediato. Por eso se entiende que es una cualidad humana universal presente en todo tipo de situaciones difíciles y contextos desfavorecidos, y sirve para hacerles frente y salir fortalecido e incluso transformado de la experiencia (Vanistendael & Lecomte, 2002).

Juan de Dios Uriarte (2013) establece que existen diversas definiciones de la resiliencia y que se pueden agrupar en tres categorías:

La resiliencia como estabilidad

Entiende la resiliencia como *resistencia*, o la capacidad de permanecer íntegro frente al golpe o de soportar una situación difícil, de ser capaz de vivir y desarrollarse con normalidad en un entorno de riesgo que genera daños materiales y estrés. También se entiende como resiliencia la capacidad de asimilar /absorber daños de cierta magnitud y a pesar de ello permanecer competente.

La resiliencia como recuperación

Se refiere a la capacidad para volver al estado original, tener una vida significativa, productiva, de normalidad, después de alguna alteración notable o daño debido a alguna situación adversa. Aquí se incluye la dimensión temporal en la superación de las dificultades. Una persona o colectivo que se recupera con prontitud sería considerada más resiliente

que aquella otra que necesita más tiempo o la que difícilmente se recupera a pesar del tiempo transcurrido.

La perspectiva de la resiliencia parte de la idea de que todas las personas y los grupos humanos tienen dentro de sí elementos que le llevan a su desarrollo, a la normalidad, al equilibrio cuando estos han sido alterados.

La resiliencia como transformación

Implica una dimensión más compleja según la cual las personas son capaces de resistir, proteger su integridad a pesar de las amenazas y además salir fortalecidas, transformadas positivamente por la experiencia. Incluye los procesos de regeneración, reconversión, reorganización personal y en su caso social, la apertura a las nuevas oportunidades surgidas a raíz de la crisis (ecológicas, industriales). Esta perspectiva enfatiza las capacidades de las personas para la adaptación a los cambios, la capacidad de aprender, la creatividad, la orientación hacia el futuro, las fortalezas y oportunidades, más que los peligros y las debilidades. En algunos casos los desastres pueden llevar a ser oportunidades para cambiar o mejorar las deficientes condiciones de vida de los afectados (Olabegoya, 2006) (p. 9).

En resumen, las diversas definiciones de resiliencia —~~enfatizan~~ enfatizan en características de los sujetos tales como: habilidad, adaptabilidad, baja susceptibilidad, enfrentamiento efectivo, capacidad, competencia, resistencia a la destrucción, conductas vitales positivas, temperamento especial y habilidades cognitivas, todas desplegadas frente a situaciones estresantes que les permiten superarlas” (García-Vesga, & Domínguez-de la Ossa, 2013, p. 66).

Las autoras Beatriz Vera, Begoña Carbelo y María L. Vecina (2006) señalan el hecho de que la sociedad se ha centrado excesivamente en estudiar los efectos de los traumas ignorando la capacidad del ser humano para afrontarlos e incluso extraer un beneficio de las situaciones difíciles. Lo que plantean no es dejar de

investigar sobre los traumas sociales, sino que consideran que es conveniente investigar sobre la resiliencia para complementar y enriquecer dichos estudios.

Tomando en cuenta lo anterior, con frecuencia los cuidadores son capaces de extraer beneficios de su experiencia, al mostrar una capacidad de adaptación a las circunstancias que les han tocado vivir. Por ello, en los últimos años existen diversos estudios que proponen un enfoque centrado en el análisis de aquellas capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección ante el estrés prolongado, brindando una visión de los cuidadores menos negativa (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

El estudio de la resiliencia en cuidadores surge de la observación de que ante una situación tan difícil como la de proporcionar cuidados a un familiar enfermo algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras que otras, si bien también tienen que ajustar sus rutinas y se sienten psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

Por ello, esta línea de investigación tiene como objetivo esclarecer las características, externas o internas al cuidador, que favorecen su adaptación a la experiencia y contribuyen a salvaguardar su estado de salud mental y fisiológica.

María C. García y Elsy Domínguez (2013), señalan que en el área de intervención psicosocial, la resiliencia intenta promover procesos que involucren al individuo y su ambiente social, ayudándolo a superar riesgos y a tener una mejor calidad de vida, por ello la importancia de trabajar con los Cuidadores Primarios Informales Familiares.

También es importante decir que el enfoque de la resiliencia está más comprometido con el modelo de la promoción, con la noción de maximizar el potencial entre los individuos en riesgo y no solo con la evasión o prevención de las enfermedades. Este modelo de la promoción es consistente con la construcción de factores de Resiliencia y con obtener resultados positivos.

Puesto que como se señala, la resiliencia se ha analizado como proceso y como resultado. La investigación sobre el proceso de resiliencia se ha orientado a conocer los procesos o mecanismos que actúan para modificar el impacto de una situación de riesgo, junto al proceso por el que las personas se adaptan exitosamente (Olsson et al., 2003) (Becoña, 2006, p. 139).

En 1994 Stefan Vanistendael, propone y resume los ámbitos identificadores de claves generadoras de resiliencia, con la metáfora de una casa. En 2011, el mismo autor establece que dicha casa está compuesta de varios pisos y habitaciones. Cada parte se refiere a un campo de intervención posible para la construcción o el mantenimiento de la resiliencia. Los cimientos representan las necesidades materiales básicas, como la comida y los cuidados de salud. La planta baja está formada por los vínculos y las **redes sociales**. En la primera planta se encuentra la **capacidad para buscarle sentido a la vida**, en donde se encuentra la religiosidad y la vida espiritual. En la segunda planta hay varias habitaciones: la **autoestima**, las **aptitudes personales y sociales**, y el **sentido del humor**. En el desván hay una habitación abierta para las nuevas experiencias por descubrir (Fig. 1).

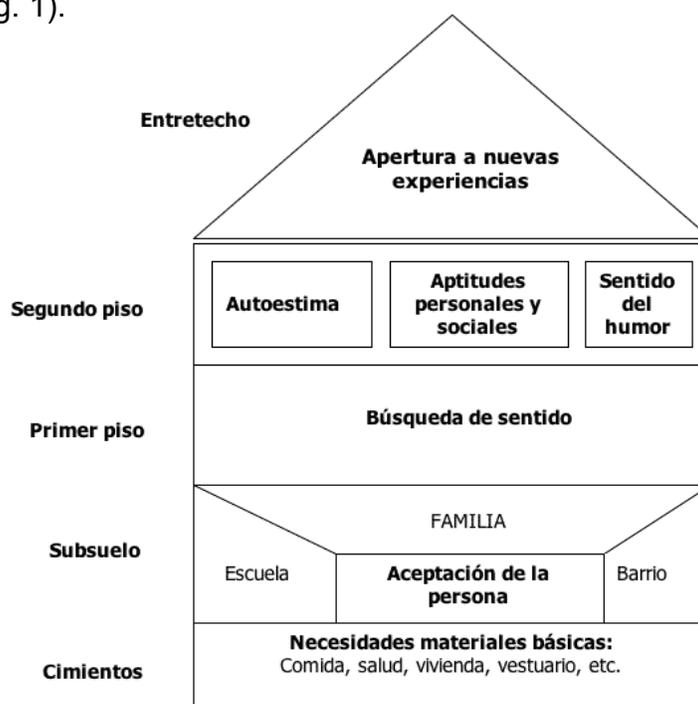


Fig. 1. Claves generadoras de resiliencia.
Fuente: Vanistendael, 1994.

Con respecto a las cualidades individuales, numerosos estudios se han centrado en estudiar qué cualidades internas poseían las personas resilientes. De todos estos hallazgos, los que mejor sintetizan cuáles son esas cualidades son los —pilares de la resiliencia” de Wolin y Wolin (1993).



Fig. 2. Pilares de la resiliencia.
Adaptado de: Wolin y Wolin, 1993.

Como se puede observar en la Figura, en el centro se encuentra el individuo y de él surgen los siete —pilares de resiliencia”:

- **Introspección:**

- Es la observación de los pensamientos, emociones y actos.
- Con ella, se adquiere una visión real de lo que se es, aumentando la capacidad de tomar decisiones, de conocer las propias aptitudes y limitaciones.
- Cuanto mayor conocimiento se tiene de uno mismo, mejor enfrentamiento positivo habrá, ante situaciones difíciles.
- Va de la mano con la autoestima, que según la Regional Training (1999) es la valoración que el individuo tiene sobre sí mismo a partir de las ideas y sentimientos que se derivan de su propio autoconocimiento, así

como de las influencias y mensajes que recibe de otras personas y también de su medio socio-cultural.

- Una autoestima adecuada permite afrontar y recuperarse de las dificultades, debido a que la noción clara y consistente de la propia valía permite clarificar la dolorosa confusión que suelen generar las situaciones de fracaso u otras situaciones que amenazan a la persona.

- **Independencia:**

- Es la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; entre uno y las personas cercanas.
- Alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.
- Con ella, se desarrolla una alta motivación al logro.
- La ocupación influye favorablemente en la independencia personal.
- Tiene estrecha relación con la autonomía, definida como la capacidad de decidir y realizar independientemente acciones que guarden consonancia con sus intereses y posibilidades de acuerdo a su momento de desarrollo (Regional Training, 1999).
- Es vista también, como la capacidad de desempeñarse autónomamente en contraposición a la necesidad de protección y apoyo (Aguirre, 2010).

- **Capacidad de relacionarse:**

- Es la habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas (empatía y habilidades sociales).
- Incluye tanto aspectos intrínsecos como extrínsecos definidos como el valor de la cercana relación de confianza como de una amplia red social. También, a nivel intrínseco, darle sentido a las experiencias, tener habilidades en identificar y relacionarse con modelos positivos y tener buena voluntad para buscar a alguien en quien confiar. Asimismo, en tener una profunda confianza en las relaciones y el desarrollo de la intimidad personal (Becoña, 2006, p.129).
- La empatía juega un papel importante en este sentido, y ha sido conceptualizada por Hoffman (1976) como la experiencia afectiva vicaria de los sentimientos de otra persona. Se considera el resultado de un

proceso interactivo entre componentes cognitivos y afectivos que van evolucionando a medida que avanza el desarrollo. También ha sido definida como la habilidad que posee un individuo de inferir los pensamientos y sentimientos de otros, lo que genera sentimientos de simpatía, comprensión y ternura (Salgado, 2009).

- **Iniciativa:**

- Se refiere a exigirse y ponerse a prueba a sí mismo en tareas progresivamente más complicadas.
- Hace alusión a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
- Una buena gestión de la autonomía personal como tener iniciativas, tomar decisiones y tener un proyecto de vida, requiere, a su vez, una planificación efectiva, capacidad de entusiasmo, motivación e interés por las cosas (García & Domínguez, 2013).

- **Humor:**

- Visto como la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia.
- Ayuda a superar obstáculos y problemas, hacer reír y reírse de lo absurdo de la vida (Carbelo & Jáuregui, 2006).
- Según Wolin & Wolin (1993) se refiere a la disposición del espíritu a la alegría, permite alejarse del foco de tensión, relativizar, positivizar, elaborar de un modo lúdico.
- Para la Regional Training (1999) es la capacidad del niño o grupo, manifestada por palabras, expresiones corporales y faciales (creación o reacción) que contienen elementos incongruentes e hilarantes con efecto tranquilizador y placentero (Salgado, 2005).
- Vanistendael (1995) señala la relación que existe entre resiliencia y sentido del humor, ya que plantea algunos componentes del segundo, como son: la ternura por lo imperfecto, la aceptación madura de los fracasos, la confianza cuando las cosas salen mal, todo lo cual permite reconocer el dolor y el sufrimiento y, convertir la situación adversa en algo más soportable y positivo (Aguirre, 2010).

- Cuando estudiosos de la Psicología Positiva como Martin Seligman (1975) hablan del sentido del humor como una de las fortalezas del ser humano, se refieren a una capacidad para experimentar y/o estimular una reacción muy específica, la risa (observable o no), y de esta manera conseguir o mantener un estado de ánimo positivo.
- La **risa** es también el (único) nexo de unión entre los heterogéneos investigadores de la multidisciplinar International Society for Humor Studies, y las escalas desarrolladas en este campo para medir el sentido del humor se han referido siempre a la risa como punto de partida (Carbelo & Jáuregui, 2006).
- **Creatividad:**
 - Vista como la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden (Wolin & Wolin, 1993).
 - La Regional Training (1999) plantea que es la capacidad para transformar o construir palabras, objetos, acciones en algo innovador o de manera innovadora en relación a los patrones de referencia de su grupo.
 - Enfatiza la apreciación y solución innovadora y eficaz de las situaciones, esto es, acercarse y apreciar los problemas desde una nueva perspectiva y dar soluciones que tengan un carácter novedoso y eficaz.
 - Existe pues una estrecha relación entre creatividad y resiliencia, ya que la primera posibilita ver los problemas y situaciones adversas desde diferentes ángulos y dar nuevas y originales soluciones poniendo en marcha los recursos propios.
 - Cuando una persona se encuentra frente a una situación adversa, si la afronta desde un enfoque convencional sus posibilidades de solución se restringen, mientras que si usa su creatividad, ella le permitirá diversos y novedosos afrontes a dicha situación (Salgado, 2005).
- **Moralidad:**
 - Se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse de acuerdo a valores sociales y de discriminar entre lo bueno y lo malo (Kotliarenco et al., 1997).

- Es actividad de una conciencia informada, es el deseo de una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior.
- Es la —consecuencia de extender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y la capacidad de comprometerse en valores. Darle al otro el lugar de un legítimo otro” (Rodríguez, 2009, p. 295).

La evolución de estos pilares la realizaron Munist et al. (1998) al recoger las características de la resiliencia individual de Wolin y Wolin (1993) y englobarlas en cuatro componentes, aporta una mayor concreción para el fortalecimiento de las mismas, así, destaca cuatro pilares:

1. **Competencia social:** habilidades sociales, autoestima, empatía, humor, flexibilidad y adaptabilidad a los cambios, moralidad, creatividad, optimismo.
2. **Resolución de problemas:** habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente y la posibilidad de buscar soluciones alternativas.
3. **Autonomía:** se refiere al sentido de la propia identidad, la habilidad para poder actuar independientemente y al control de elementos del propio ambiente.
4. **Expectativas positivas de futuro:** autoeficacia, expectativas saludables, dirección hacia objetivos, sentido de la anticipación y de la coherencia, fe en un futuro mejor y capacidad de pensamiento crítico.

a) INVESTIGACIONES SOBRE LA RESILIENCIA EN CUIDADORES

Son múltiples los trabajos que se han llevado a cabo con relación al tema de la resiliencia, la mayoría de ellos enfocados a niños y adolescentes.

En cuanto al área de la salud, de las investigaciones que se han llevado a cabo específicamente con Cuidadores, se rescatan las siguientes, separando estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos.

i) ESTUDIOS CUANTITATIVOS

En el año 2012, las autoras Violeta Fernández-Lansac y María Crespo López junto con Rebeca Cáceres y María Rodríguez-Poyo, llevaron a cabo un estudio sobre resiliencia en cuidadores de personas con demencia.

Refieren que a pesar de los efectos negativos sobre la salud física y psicológica del cuidador por la asistencia a un familiar con demencia, “muchos cuidadores se enfrentan con éxito a los estresores derivados del cuidado, e incluso obtienen beneficios de su experiencia, mostrándose resilientes” (p. 102). Dicho estudio lleva a cabo un análisis preliminar de la resiliencia en cuidadores de personas con demencia y de las variables con las que se asocia, se evaluó la resiliencia mediante CD-RISC en 53 cuidadores no profesionales de personas con demencia. Se establecieron relaciones entre resiliencia y las siguientes variables: contexto del cuidado, estresores (p. ej., nivel de deterioro cognitivo del mayor), valoración de los estresores (p. ej., sobrecarga del cuidador), mediadores (p. ej., características de personalidad y recursos del cuidador), y consecuencias del cuidado (estado físico y emocional del cuidador).

Como resultados, obtuvieron que los participantes alcanzaron puntuaciones moderadas en resiliencia, llegando un 24,5% a altos niveles de resiliencia. La resiliencia se asoció de manera significativa a un peor estado emocional y físico del cuidador. Puntuaciones altas en resiliencia correlacionaron significativamente con sobrecarga, niveles de neuroticismo y extraversión, percepción de autoeficacia, autoestima y menor utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones.

El estudio más reciente es *Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes* realizado por dos de las autoras anteriores, María Crespo y Violeta Fernández-Lansac (2015) en Murcia, España ellas analizan estadísticamente la distribución de los niveles de resiliencia en cuidadores no profesionales (familiares) de personas mayores dependientes, y exploraron las características que poseen los cuidadores altamente resilientes. Para ello administraron la *Escala de Resiliencia de Connor-Davidson* CD-RISC a una muestra de 111 cuidadores. En función de las puntuaciones obtenidas, distinguieron dos grupos: alta vs moderada o baja resiliencia. Se analizaron las diferencias entre ambos grupos en las diversas variables que afectan al estrés del cuidador. Aunque hubo diferencias en el estado cognitivo del receptor de cuidado, las mayores diferencias se obtuvieron en las denominadas variables mediadoras, observando en los cuidadores con alta resiliencia mayores puntuaciones en: satisfacción con el apoyo social recibido, autoeficacia para controlar los pensamientos negativos, autoestima, autocuidado y extraversión; siendo estas diferencias estadísticamente significativas. Asimismo los cuidadores altamente resilientes tendieron a manifestar una menor preocupación por los problemas del mayor, y presentaron menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa.

Por tanto las autoras señalan que este estudio manifiesta –a la importancia de la resiliencia como factor de protección en el ámbito del estrés crónico, incorporando aspectos positivos de la adaptación a los modelos teóricos de cuidado, los cuales tradicionalmente se han venido centrando en el desarrollo de sintomatología” (p. 19).

ii) ESTUDIOS CUALITATIVOS

Se recuperó una investigación titulada *Resiliencia: análisis cualitativo desde la vivencia de cuidadores* de Esperanza Prado (2013) quien pretendía conocer, identificar y describir desde la terapia ocupacional qué necesidades y problemáticas no satisfechas se presentan a familiares o cuidadores, ante un diagnóstico de enfermedad mental y analizar su adaptación o resiliencia. El estudio tuvo una metodología cualitativa a través de un enfoque narrativo. Los resultados obtenidos muestran que el proceso de resiliencia de familiares o

cuidadores, ante el diagnóstico de problemas de salud mental de su familiar, difiere según sea la personalidad de los implicados y del apoyo que puedan recibir de otros familiares, amigos e instituciones. Aquellos que consiguen el apoyo y colaboración de su entorno se adaptan en menos tiempo. Mientras los que conviven en un entorno desfavorable se encuentran con un proceso de adaptación más largo. Incluso dicho proceso para algunos puede llegar a ser permanente.

iii) ESTUDIOS MIXTOS

Otro estudio descriptivo y correlacional publicado en 2012, titulado *Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado*, realizado por J. Carlos Bermejo, Marisa Magaña, Marta Villacieros, Rosa Carabias e Inés Serrano, en Madrid, España; tuvo como objetivo describir el tipo de afrontamiento que desarrolla (centrado en las emociones, centrado en el problema y búsqueda de trascendencia) una muestra de 130 personas en duelo complicado (DC), su nivel de resiliencia y estudiar la posible correlación entre afrontamiento y resiliencia, refiriéndose a esta última como la describe Elisardo Becoña (2006) la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.

La variable resiliencia fue medida con la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) y su adaptación breve de 10 ítems. Como resultado encontraron que para el caso de duelo complicado, las personas más resilientes tienen relación con el afrontamiento centrado en emociones y que dicha capacidad va disminuyendo conforme pasa el tiempo de la pérdida.

En 2015 Yamileth Castaño y Gladys Canaval, realizaron un estudio titulado *Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario*, el cual tuvo como objetivo medir el nivel de resiliencia del cuidador primario de la persona con enfermedad mental a través de la aplicación de la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) y su relación con el número de reingresos hospitalarios de la persona con trastorno mental. Esto lo realizaron a través de un estudio descriptivo, transversal y correlacional con 58 cuidadores primarios que participaban en un programa de cuidado

domiciliario. Como resultados obtuvieron que el 50% de los cuidadores mostró nivel elevado de resiliencia y 40% nivel moderado. La subescala de Resiliencia de mayor puntaje fue la de sentirse bien consigo mismo. La resiliencia del cuidador primario no se relacionó con el número de reingresos hospitalarios de la persona con enfermedad mental.

En conclusión, la mayor parte de los estudios expuestos muestran que aunque vivir un acontecimiento traumático es sin duda uno de los trances más duros a los que se enfrentan algunas personas, esto supone una oportunidad de superación personal y de concebir el mundo desde una perspectiva flexible acorde a las circunstancias personales sufridas en un momento dado.

Por ejemplo, en el estudio realizado por Violeta Fernández-Lansac y colaboradoras (2012) se concluyó que una mayor resiliencia se asocia a un mejor estado emocional y físico de los cuidadores. Además, a variables propias del cuidador (p. ej., percepción y afrontamiento de la situación, características de personalidad) más que a variables situacionales (p. 102).

5. INVESTIGACIONES RESPECTO A LA SOBRECARGA Y RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR

Una investigación chilena realizada en 2012, aborda las dos variables que se pretenden trabajar en la presente investigación, se trata de sobrecarga y resiliencia, fue realizada con un enfoque hermenéutico por Teresa Lara, Claudia Navea y Yuri Torres, y se titula “Sobrecarga y resiliencia del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa”, aborda las implicaciones del ejercicio del rol del familiar cuidador del adulto mayor que presenta dependencia severa, sus características y elementos; su propósito general consistió en describir y comprender, desde un paradigma salutogénico, abordando, por una parte, la resiliencia del familiar cuidador y el contexto en el cual ésta se desarrolla, como un proceso de adaptación y protección gradual frente a contextos sobreexigidos y multiestresados, como es la labor del cuidar, y por otro lado la sobrecarga y sus

consecuencias que implica indudablemente este rol de cuidador. Para la obtención de información, realizaron un análisis bibliográfico de la literatura especializada.

Los autores validan la connotación positiva del ejercicio de cuidar, especialmente a partir del surgimiento del fenómeno de la resiliencia, experimentado por los cuidadores, como proceso de adaptación que les permite, a pesar de las adversidades propias de sus funciones, poder sobrellevarlas de manera adecuada, toda vez que surgen elementos que sustentan la resiliencia en la sobrecarga que el rol le genera, como es: el encuentro del sentido de sus funciones y el contexto vivido, la fe, el amor por la persona cuidada, entre otros. En la medida que existan estos elementos, el cuidador será más capaz de autocuidarse.

Concluyen que la resiliencia, constituye una característica potencial inherente al ser humano, que se refuerza y potencia frente a los grupos de pertenencia, como la familia; constituyendo el principal soporte frente a la adversidad y a las experiencias estresantes, toda vez que les permite crear nuevas o renovadas competencias, apoyo mutuo y la confianza. Y confirman la relevancia de este proceso de resiliencia en la forma y acción de sobrellevar las diversas variables influyentes, en la sobrecarga que engendra el cuidador, producto del ejercicio de su rol.

Por otra parte, respecto a la presente investigación, una vez revisados los elementos teóricos elementales que este estudio aborda: esclerosis múltiple, cuidador primario informal familiar, sobrecarga y resiliencia, solo falta abordar un aspecto y es el relativo a la Teoría de la Acción Social de Max Weber, en virtud de que en los cuatro tipos de orientación del proceder social, se basará el análisis cualitativo que sobre las cinco dimensiones de la resiliencia se indagarán.

B. TEORÍA DE LA ACCIÓN SOCIAL DE MAX WEBER

Para fines de esta investigación, se retoma a Max Weber por su detallado estudio respecto a la —acción social”, la cual es uno de los conceptos clave, para tratar de explicar el problema de investigación.

Weber establece que la sociología es la ciencia que pretende entender, la acción social para explicar causalmente su desarrollo y efectos.

Establece a la acción social como cualquier tipo de proceder humano que "se orienta por las acciones de otros, las cuáles pueden ser presentes o esperadas como futuras" (Weber, 1974 [1922]).

La actuación de otro, sirve como elemento para diferenciar las acciones con significado de los individuos, de una acción ante un estímulo cualquiera.

La referencia a otra persona le da a la acción su carácter social. Ya que existe una intersubjetividad entre los sujetos movidos por la intencionalidad, estableciéndose así una relación dotada de un sentido que la hace comprensible. Esto explica, la lógica de los fenómenos sociales, acción - reacción de los comportamientos para así, establecer inferencias causales y modelos tipológicos.

Max Weber, resalta la inseparabilidad entre sociedad y los factores culturales que le afectan. Y la solución que propone para estudiar esta complejidad la encuentra en los tipos ideales que consisten en la aplicación de una metodología que tiene su base en las causalidades culturales que suponen la previsibilidad de las acciones. Cada tipo de acción o conducta emitida por el individuo parte de los valores, metas que se proponga y valores y medios que posea (Lugo-Morin, 2010). Así, distingue cuatro tipos de orientación del proceder social:

1. ACCIÓN RACIONAL CON ARREGLO A FINES

Corresponde a la acción más racional posible de la acción. Resaltando el elemento racional en términos de cálculos de medios para alcanzar la meta. Midiendo racionalmente las consecuencias de la acción y comparando la efectividad de los medios con relación al resultado.

2. ACCIÓN RACIONAL CON ARREGLO A VALORES

A diferencia de lo anterior, este tipo de acción, responde a las creencias que posee el individuo, pueden ser religiosas, políticas, filosóficas. Como el individuo ya posee con anterioridad estas convicciones el proceso de decisión es más breve. Sin embargo la acción no deja de ser racional, ya que los medios elegidos son los más adecuados para alcanzar el fin y realizar la acción.

3. ACCIÓN AFECTIVA

Se desarrolla bajo el influjo de un estado emotivo, esta acción se emite en los límites de los significados y no significados, debido a que su sentido no se establece en la instrumentación de medios hacia fines, sino en realizar un acto "porque sí". O sea, desaparece el horizonte valorativo, el sujeto actúa movido por estados emotivos del momento.

4. ACCIÓN TRADICIONAL

La acción se desarrolla bajo el influjo de la costumbre, el hábito y proceder de un conjunto de ideales y símbolos que no posee una forma coherente y precisa, además puede estar arraigada.

Sin embargo, esta clasificación no es estricta sino podría ser comprendida como un esquema típico ideal cuya finalidad es establecer mediciones racionales sobre las cuales analizar las acciones de los individuos relacionadas con los grupos y personas con los que se relaciona (Montilla, 1998; Birch, 1995).

Esta taxonomía conceptual desarrollada por Weber —a tiene por objeto establecer una clasificación general de la acción social sino que puede ser comprendida como un esquema típico ideal cuyo fin es establecer mediciones racionales sobre las cuales analizar las desviaciones irracionales de la acción” (Lugo-Morin, 2010, p. 71).

Habiendo realizado el marco teórico y conceptual en que se apoya este estudio, se presenta la metodología que lo guió y que es un elemento fundamental para la obtención de resultados.

II. MÉTODO

A. JUSTIFICACIÓN

La relevancia de utilizar el concepto de resiliencia desde el enfoque de trabajo social, es que se trata de un enfoque que pone énfasis en las fortalezas, no así en el déficit o problema, además involucra a los individuos, familias, grupos, comunidades e instituciones a que sean parte de la solución con el conjunto de *recursos* internos y externos que permitan enfrentar situaciones críticas de todo tipo” (Quintero, 2005, p. 7).

Por otra parte, cuidar de alguien que tiene una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple (EM) puede ser muy satisfactorio. La familia puede unirse mucho más para afrontar los retos. Pero estos cuidados también pueden resultar física y emocionalmente agotadores, especialmente para la persona encargada del cuidado. En la mayoría de los casos, el cuidador principal suele ser la pareja o cónyuge, pero también puede ser un hijo o hija, el padre o la madre o un amigo o amiga aunque esta investigación se centra específicamente en cuidadores familiares.

Existe una amplia variedad de cargos o responsabilidades que los cuidadores pueden dispensar, así como hay una gran variedad de capacidades y discapacidades que presentan las personas con EM. Para alguien que cuida de una persona que presente relativamente pocas dificultades funcionales, su ayuda puede limitarse a administrar inyecciones y ofrecer su colaboración para tratar con el equipo médico. Para alguien que se ocupe de una persona con un grado de discapacidad más grave puede verse implicado en actividades diarias como el aseo, el vestir, la alimentación, el desplazamiento, así como hacerse cargo de proporcionar los tratamientos médicos (Radford, 2008).

Los datos planteados ponen de manifiesto la posibilidad de potenciación de valorar positivamente la situación de cuidado, para la mejora y promoción de la resiliencia y por ende de la salud de los cuidadores.

El carácter de la resiliencia —esintrínsecamente preventivo y de promoción del bienestar y del mejoramiento de la calidad de vida a partir del desarrollo de competencias, fortalezas, capacidades y condiciones de cambio y superación latentes y potenciales en las personas” (González, 2006, p. 12).

B. INTERROGANTE DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo se manifiesta la resiliencia del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) ante la sobrecarga ocasionada por el cuidado de un paciente que vive con esclerosis múltiple (EM) analizada desde la Teoría de la Acción Social de Max Weber?

C. OBJETIVOS

Objetivo General:

Analizar cómo se manifiesta la resiliencia en los cuidadores Primarios Informales Familiares, ante la sobrecarga por el cuidado a un paciente con complicaciones por esclerosis múltiple (EM) a través de la Teoría de la Acción Social de Max Weber.

Objetivos Específicos:

Identificar el grado de sobrecarga de las CPIF.

Identificar las cinco dimensiones de la resiliencia que poseen o no las CPIF.

Conocer la relación del grado de sobrecarga y el proceso de resiliencia de las CPIF.

Examinar las cinco dimensiones de la resiliencia a partir de la Teoría de la Acción Social.

D. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo en el que se indaga la manera en que se comportan las cuidadoras, el análisis estuvo basado en la **teoría de la Acción Social** de Max Weber (1922/1974) la cual a su vez se relaciona con las cinco dimensiones de la resiliencia, propuestas por Stefan Vanistendael (1994).

El estudio se dividió en seis fases, que se describen a continuación:

Fase 1. Consolidación del marco teórico

Se realizó una revisión bibliográfica y de artículos científicos relacionados con el tema, utilizando buscadores como: Scielo, Lilacs, Medline, entre otros.

Fase 2. Selección de las cuidadoras

El estudio se aplicó a un total de cuatro CPIF, elegidas bajo el siguiente procedimiento.

Se localizó la Institución denominada Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple, A.C. (UCEM A.C.), para poder elegir a tres cuidadoras que cumplieran los siguientes **criterios de inclusión**:

- 1) Ser mujer de 18 o más años de edad
- 2) Que tuvieran como mínimo seis meses cuidando a un familiar que vive con esclerosis múltiple
- 3) Que calificaran en la **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**, una con “**ausencia**” de sobrecarga, una de sobrecarga “**leve**” y una de “**intensa**”. Para obtener a las tres participantes de este estudio, se aplicó la escala de sobrecarga a seis cuidadoras.
- 4) Que autorizaran audiograbar la entrevista.

Se decidió que la cuarta entrevistada, fuese la cuidadora de un paciente que cumpliera con los criterios anteriores (el no. 3 no se aplicó con exactitud) y que además no contara con una red de apoyo formal (institucional) especializada en

EM. Fue así que se realizó una entrevista en el Hospital General de México a una persona que cumplió con dichas características.

Cabe mencionar que en un principio, no se tenía previsto realizar el estudio específicamente con mujeres, pero al observar una arrasadora mayoría de ellas quienes llevan a cabo el rol de cuidadoras, comprobando una vez lo descrito por otros investigadores, respecto a un rol asignado por género; fue que se decidió enfocarlo al género femenino.

Como **consideraciones éticas**, la trabajadora social solicitó la participación de las cuidadoras primarias informales familiares de manera voluntaria y confidencial, con el consentimiento informado únicamente de manera verbal ya que la investigación no implica riesgo (Ley General de Salud. Art. 100 del Título Quinto de Investigación para la Salud, Capítulo único), señalando que la(s) entrevista(s) sería(n) audiograbada(s).

Para la elección de las mujeres, se empleó el **muestreo por conveniencia**, el cual es una técnica comúnmente usada que consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible y posean las características que se ajustan al estudio. Es decir, los individuos empleados en la investigación se seleccionan porque están fácilmente disponibles, no porque hayan sido seleccionados mediante un criterio estadístico (Ochoa, 2015).

Fase 3. Instrumento

Se diseñó una **guía de entrevista estructurada** (ver Anexo 2) con la finalidad de conjuntar los reactivos que permitirán dar cuenta de las variables a explorar. La construcción del instrumento quedó dividida en tres partes:

- I. Datos del cuidador informal familiar
- II. Datos del paciente
- III. Resiliencia

Para la elaboración de la entrevista, se siguió como guía la definición conceptual y operacional de las variables (Cuadro 4).

Cuadro 4. Operacionalización de variables^a

Variable	Definición conceptual	Operacionalización
Sobrecarga	Grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación económica cambian, por el hecho de cuidar (Zarit, 1996).	<p>Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia • Leve • Intensa
Resiliencia	Es el conjunto de cualidades, recursos o fortalezas que favorecen que los individuos progresen afrontando con éxito la adversidad (Connor & Davison, 2013).	<p>Cinco dimensiones de la resiliencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redes formales de apoyo • Capacidad para encontrar algún significado • Actitudes resolutivas de problemas • Autoestima • Sentido del humor
Acción Social	Cualquier tipo de proceder humano que "se orienta por las acciones de otros, las cuáles pueden ser presentes o esperadas como futuras" (Weber, 1974 [1922]).	<p>Cuatro tipos de Acción Social:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acción Racional con Arreglo a Fines • Acción Racional con Arreglo a Valores • Acción Afectiva • Acción Tradicional

^aAdaptado de: Silva, 2015.

Se realizaron cuatro **entrevistas estructuradas** (técnica), dichas entrevistas dieron cuenta de la operacionalización de las variables sobrecarga y resiliencia (identificación de redes sociales primarias, evolución de la enfermedad del familiar al que proporciona cuidados, cambios en su vida, adaptación de la familia a la enfermedad, entre otras).

Al finalizar la entrevista se hizo entrega de un tríptico informativo, dirigido a esta población en específico, enfocado al tema de resiliencia y elaborado por la de la voz (Ver Anexo 3).

Fase 4. Categorización de la información

Las primeras tres entrevistas se llevaron a cabo en un aula de UCEM, pasaron aproximadamente seis sesiones antes de que se realizara la aplicación de la Escala de Sobrecarga a las cuidadoras que asistían con regularidad. Por esta razón una vez obtenidos los resultados y seleccionados los sujetos, la realización de las entrevistas se dio dentro de un ambiente de confianza mutua entre entrevistadora-entrevistada. La cuarta entrevista se realizó en las instalaciones del Hospital General de México, el vínculo se realizó a través de una trabajadora social que labora en el área de voluntariado de dicho nosocomio. Todas las entrevistas se realizaron con el consentimiento de las cuidadoras para audiograbar. Al finalizar cada entrevista se proporcionó un tríptico informativo tocante al tema de la resiliencia y se les hizo notar a las cuidadoras sus cualidades resilientes. En el caso de la cuarta entrevistada se le proporcionó información acerca de dos organizaciones no gubernamentales especializadas en EM, para que junto con el paciente, valoraran la posibilidad de acudir a alguna de ellas.

- **Entrevista a la Cuidadora Primaria Informal Familiar 1**

Se aplicó en dos sesiones.

Haciendo un total de 01:34 h.

El reporte generado consta de 19 páginas en total

- **Entrevista a la Cuidadora Primaria Informal Familiar 2**

Se realizó en dos encuentros.

Haciendo un total de 04:40:49 h.

El reporte generado consta de 57 páginas en total.

- **Entrevista a la Cuidadora Primaria Informal Familiar 3**

Se llevó a cabo en una sesión.

Tuvo una duración de 01:06:23 h.

La transcripción tiene un total de 17 páginas.

- Entrevista a la Cuidadora Primaria Informal Familiar 4

Se realizó en un solo encuentro.

Duró 01:07:49 h.

El contenido es de 16 páginas.

Los audios de cada entrevista se transcribieron en un procesador de textos, se prosiguió con la categorización de la información obtenida, para ello se elaboró una matriz con el fin de comparar las respuestas obtenidas de la entrevista con respecto a las dimensiones generadoras de resiliencia propuestas por Stefan Vanistendael, colocadas en las fila, así como las categorías de la Acción Social de Max Weber, ubicadas en las columnas (Cuadro 5).

Cuadro 5. Matriz para categorización de información^a				
Dimensiones de la Resiliencia	Tipología de la Acción Social			
	Acción Racional con Arreglo a Fines	Acción Racional con Arreglo a Valores	Acción Afectiva	Acción Tradicional
Redes formales de apoyo				
Capacidad para encontrar algún significado				
Actitudes resolutivas de problemas				
Autoestima				
Sentido del humor				

^aElaboración propia a partir de Vanistendael (1994) y Weber (1922/1974).

Es importante destacar la relevancia que Weber daba al contexto socio-cultural de los sujetos para poder dar explicación a sus acciones; por dicha razón, se realizó el análisis de cada caso, a través del relato de vida (obtenido a partir de las entrevistas) con el fin de contextualizar al lector y posteriormente se presenta el

análisis de las matrices (muestran el contenido textual de las entrevistas) (Ver sección de anexos) que pueden ser visualizadas a través de los hipervínculos señalados en el análisis y a partir de las cuales se realizó la categorización de la información.

Fase 5. Análisis de la información

Se realizó el análisis de la información categorizada, desde el enfoque de Trabajo Social y empleando la teoría de la Acción Social de Max Weber.

Fase 6. Sugerencias

A partir de los resultados obtenidos se establecen algunas propuestas que permitirán prevenir o disminuir la sobrecarga de los CPIF, a través de la promoción del bienestar a partir del desarrollo de competencias, fortalezas y capacidades resilientes potenciales, de los CPIF.

III. RESULTADOS

A. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Se pudo observar respecto a los datos sociodemográficos de las cuidadoras, que su edad osciló entre los 36 y 61 años, dos de ellas mencionaron ser casadas, el nivel máximo de estudios fue carrera técnica. Tres de ellas se dedicaban al hogar y al cuidado de su familiar, solamente una de ellas se dedicaba al comercio. Las tres que no tenían un empleo, presentaron alguna enfermedad y eran madres del paciente.

Concerniente a las características sobre el cuidado, el tiempo que dedicaban a esta actividad se situó entre los 2 y los 7 años. Expresaron realizar labores de cuidado los 7 días de la semana, aunque tres de los pacientes no requerían cuidado constante, una de las cuidadoras sí proporcionaba cuidado las 24 horas, lo cual se vio relacionado con su grado intenso de sobrecarga, aunado al tipo de esclerosis que presentaba la paciente (EMPP). Tres de las cuidadoras vivían bajo el mismo techo que el paciente y la que no, caminaba 10 minutos para llegar (Cuadro 6).

Con relación a lo establecido sobre los pacientes, éstos se posicionaron en los grupos de edad de 30 a 44 años, dos de ellos son hombres y dos mujeres, dos eran solteros, una vivía en unión libre y otro era divorciado.

Ninguno de los pacientes tenía alguna ocupación, tres de ellos fueron diagnosticados con EMRR y como se mencionó anteriormente solo una de ellas con EMPP, no presentaban otro padecimiento, los cuatro recibían atención médica en un servicio público, solo una recibía además atención particular y por razones establecidas en la metodología; tres asistían a una institución especializada en EM (UCEM) y uno no (Cuadro 7).

Cuadro 6. Datos sociodemográficos de las cuidadoras y características sobre el cuidado^a

CPIF ^b	Grado de sobrecarga	Edad	Estado civil	Grado de escolaridad	Ocupación	Presenta algún padecimiento	Parentesco con el paciente	Tiempo que lleva cuidando a su familiar	Días a la semana	Horas al día	Habitan bajo el mismo techo
1	Ausencia	51	Casada	Secundaria	Hogar	Dolor ocasional en las piernas	Madre	7 años	7 días	No es necesario el cuidado permanente	Sí
2	Intensa	61	Separada	Preparatoria	Hogar (Se vio en la necesidad de abandonar su empleo para cuidar de su hija)	Artritis reumatoide	Madre	3 años	7 días	24 horas	Sí
3	Leve	58	Casada	Carrera técnica	Hogar (Se jubiló para cuidar de su hija)	Osteoartritis reumatoide y cirrosis biliar y hepática	Madre	6 años	7 días	No requiere cuidado constante	No (10 minutos de distancia)
4	Ausencia	36	Divorciada	Secundaria	Comerciante	No	Hermana	2 años	7 días	No requiere cuidado constante	Sí

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar.

Cuadro 7. Datos sociodemográficos y características de la Esclerosis Múltiple (EM) en los pacientes^a

Paciente	Edad	Sexo	Estado civil	Ocupación	Tipo de EM	Presenta otro padecimiento	Institución donde recibe atención
1	33	Masculino	Soltero	No	EMRR	No	HGM (Servicio Público) y UCEM
2	36	Femenino	Soltera	No	EMPP	No	HGM (Servicio Público), UCEM y Terapia de Ozono (Servicio Particular)
3	32	Femenino	Unión libre	No	EMRR	No	IMSS, ISSSTE y UCEM
4	43	Masculino	Divorciado	No	EMRR	No	HGM (Servicio Público)

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

A continuación se plasma una síntesis general, respecto a los resultados obtenidos de las cinco dimensiones de la resiliencia y su relación con los cuatro tipos de Acción Social.

Con respecto a la primera dimensión de la resiliencia, —Las Redes de Apoyo” se observó que las tres cuidadoras que acudían a una institución especializada, vieron relacionadas las Redes Formales con la ARF, en un caso se observa relación con los cuatro tipos de AS y en el cuarto caso, únicamente se observó relación con la ARV.

Respecto a las Redes Informales, en la mayoría de los casos tuvieron relación con los cuatro tipos de AS (Cuadro 8).

Cuadro 8. Redes de apoyo y Acción Social^a					
CPIF^b	Redes de apoyo	ARF^c	ARV^d	AA^e	AT^f
1	Formales	✓			
	Informales		✓	✓	✓
2	Formales	✓	✓	✓	
	Informales	✓	✓	✓	✓
3	Formales	✓	✓	✓	✓
	Informales	✓	✓	✓	✓
4	Formales		✓		
	Informales	✓	✓	✓	✓

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas. ^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar. ^cARF, Acción Racional con arreglo a Fines. ^dARV, Acción Racional con arreglo a Valores. ^eAA, Acción Afectiva. ^fAT, Acción Tradicional.

En cuanto a los significados, la Religión o espiritualidad tuvo un gran peso, pues en un caso se relacionó con los cuatro tipos de AS y en los otros tres, al menos con un tipo de AS. Por otra parte, en los tres primeros casos de las cuidadoras que asistían a una institución especializada en EM, se observó la importancia que tiene para esta dimensión el hecho de haber pasado por un proceso terapéutico y se relacionó con la ARF, ARV y la AA. Las esperanzas también tuvieron relación con esta dimensión, en dos casos se relacionaron con los cuatro tipos de AS (Cuadro 9).

Cuadro 9. Significados y Acción Social^a					
CPIF^b	Significado de la EM en su vida	ARF^c	ARV^d	AA^e	AT^f
1	Religión/ Espiritualidad	✓	✓		
	Proceso terapéutico	✓	✓	✓	
	Esperanzas				
2	Religión/ Espiritualidad		✓		
	Proceso terapéutico	✓	✓	✓	
	Esperanzas	✓		✓	
3	Religión/ Espiritualidad	✓	✓	✓	✓
	Proceso terapéutico	✓	✓	✓	
	Esperanzas	✓	✓	✓	✓
4	Religión/ Espiritualidad		✓	✓	✓
	Proceso terapéutico				
	Esperanzas	✓	✓	✓	✓

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas. ^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar. ^cARF, Acción Racional con arreglo a Fines. ^dARV, Acción Racional con arreglo a Valores. ^eAA, Acción Afectiva. ^fAT, Acción Tradicional.

Respecto a la tercera dimensión de la resiliencia, —Resolución de problemas”, ésta concierne al proceso de diagnóstico, el cual en la mayoría de los casos se vio relacionado con los cuatro tipos de AS, o en su defecto, con más de uno. En cuanto a las acciones que tomaron para hacer frente a la enfermedad de su familiar, esto tuvo relación con los cuatro tipos de AS en todos los casos.

La decisión de ser cuidadora, en dos casos tuvo que ver con los cuatro tipos de AS, y en los otros dos con la ARF y con la AT. Respecto a su labor de cuidado, en tres casos resaltó una relación con los cuatro tipos de AS (Cuadro 10).

Cuadro 10. Resolución de problemas y Acción Social^a					
CPIF^b	Resolución de problemas	ARF^c	ARV^d	AA^e	AT^f
1	Proceso de diagnóstico	✓		✓	✓
	Acciones para hacer frente a la enfermedad	✓	✓	✓	✓
	Decisión de ser cuidadora	✓			✓
	Labor de cuidado			✓	✓
2	Proceso de diagnóstico	✓	✓	✓	✓
	Acciones para hacer frente a la enfermedad	✓	✓	✓	✓
	Decisión de ser cuidadora	✓	✓	✓	✓
	Labor de cuidado	✓	✓	✓	✓
3	Proceso de diagnóstico	✓	✓	✓	✓
	Acciones para hacer frente a la enfermedad	✓	✓	✓	✓
	Decisión de ser cuidadora	✓	✓	✓	✓
	Labor de cuidado	✓	✓	✓	✓
4	Proceso de diagnóstico	✓	✓	✓	
	Acciones para hacer frente a la enfermedad	✓	✓	✓	✓
	Decisión de ser cuidadora	✓		✓	✓
	Labor de cuidado	✓	✓	✓	✓

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas. ^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar. ^cARF, Acción Racional con arreglo a Fines. ^dARV, Acción Racional con arreglo a Valores. ^eAA, Acción Afectiva. ^fAT, Acción Tradicional.

En cuanto a la dimensión relativa a la autoestima, se observó que tiene que ver con un aprendizaje, el cual se relacionó en la mayoría de los casos con la ARF, ARV y AA. También tuvo injerencia el tiempo que dedican o no a sí mismas, lo cual en el cuarto caso se relacionó con los cuatro tipos de AS.

El reconocimiento fue un elemento importante en esta dimensión y en todos los casos se enfocó a la AA. El hecho de tener un propósito de vida, es una parte esencial de la autoestima y en el caso de las cuidadoras fue interesante observar que en uno u otro caso, se relacionó con cada tipo de AS e incluso con los cuatro. En cuanto a su motivación para ser cuidadoras, esto se vinculó en todos los casos, con la AA y con algunos otros particularmente (Cuadro 11).

Cuadro 11. Autoestima y Acción Social^a					
CPIF^b	Autoestima	ARF^c	ARV^d	AA^e	AT^f
1	Aprendizaje	✓	✓	✓	
	Tiempo para sí misma			✓	✓
	Reconocimiento	✓		✓	
	Propósito de vida		✓	✓	
	Motivación para ser cuidadora			✓	
2	Aprendizaje	✓	✓	✓	
	Tiempo para sí misma	✓			
	Reconocimiento	✓	✓	✓	
	Propósito de vida	✓	✓		
	Motivación para ser cuidadora			✓	✓
3	Aprendizaje	✓	✓	✓	
	Tiempo para sí misma	✓	✓		
	Reconocimiento			✓	
	Propósito de vida		✓	✓	✓
	Motivación para ser cuidadora	✓	✓	✓	
4	Aprendizaje		✓	✓	
	Tiempo para sí misma	✓	✓	✓	✓
	Reconocimiento			✓	
	Propósito de vida	✓	✓	✓	✓
	Motivación para ser cuidadora			✓	✓

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas. ^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar. ^cARF, Acción Racional con arreglo a Fines. ^dARV, Acción Racional con arreglo a Valores. ^eAA, Acción Afectiva. ^fAT, Acción Tradicional.

La última dimensión de la resiliencia, el —Sentido del humor”, tuvo concordancia con el hecho de que tanto las cuidadoras como los pacientes e incluso otros miembros de la familia, bromeen acerca de situaciones relacionadas con la enfermedad, aspecto que se vinculó en tres casos, con la ARV y con la AA. En tres casos se observó un proceso de aprendizaje, lo cual se relaciona con las redes formales de apoyo y a su vez con la ARF, ARV y con la AA.

Finalmente, se observó que las cuidadoras tratan de tomar algunas situaciones con humor, relacionándose con la ARF, ARV y la AA, e incluso en un caso con la AT (Cuadro 12).

Cuadro 12. Sentido del humor y Acción Social^a					
CPIF^b	Sentido del humor	ARF^c	ARV^d	AA^e	AT^f
1	Bromean respecto a situaciones relacionadas con la EM	✓	✓	✓	✓
	Aprendizaje	✓		✓	
	Trata de tomar algunas situaciones con humor		✓	✓	
2	Bromean respecto a situaciones relacionadas con la EM				
	Aprendizaje	✓	✓	✓	
	Trata de tomar algunas situaciones con humor	✓	✓	✓	
3	Bromean respecto a situaciones relacionadas con la EM		✓	✓	
	Aprendizaje	✓	✓	✓	
	Trata de tomar algunas situaciones con humor	✓	✓	✓	
4	Bromean respecto a situaciones relacionadas con la EM	✓	✓	✓	
	Aprendizaje				
	Trata de tomar algunas situaciones con humor	✓	✓	✓	✓

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas. ^bCPIF, Cuidador Primario Informal Familiar. ^cARF, Acción Racional con arreglo a Fines. ^dARV, Acción Racional con arreglo a Valores. ^eAA, Acción Afectiva. ^fAT, Acción Tradicional.

A continuación se desarrolla la descripción de los cuatro casos y se realiza el análisis interpretativo de cada uno de ellos.

B. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LAS ENTREVISTAS

Es importante mencionar que algunas de las respuestas se encuentran relacionadas con más de un tipo de Acción Social.

1. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 1 (CPIF1)

La primera entrevista se realizó a la cuidadora que obtuvo como resultado en el instrumento de *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*; **ausencia de sobrecarga**. El contexto fue tranquilo, sin ruidos, ni distractores. La relación entrevistadora-entrevistada fue cordial con cierto grado de confianza. Se realizó en dos encuentros el primero con una duración de 51:22 min. y el segundo de 29:04 min. haciendo un total de 01:34 h. El reporte generado consta de 19 páginas en total.

RELATO DE VIDA DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 1

La señora -Ñ” tiene 51 años, es casada y ambos tienen un hijo, -Z” de 33 años de edad, quien fue diagnosticado con esclerosis múltiple de tipo Remitente Recurrente hace 7 años, pero la cuidadora menciona que inició con molestias 3 años antes de eso.

Ñ, comenta que el proceso para que diagnosticaran correctamente a su hijo, fue muy complicado. Cuando Z iba en la secundaria comenzó a sentir cansancio, lo llevaron al médico y éste indicó que era falta de vitaminas, que era normal porque estaba en pleno desarrollo, así transcurrió un año y los síntomas eran los mismos, ella ya se sentía fastidiada y creía que su hijo solamente estaba fingiendo y que era por flojera. Pero él seguía con cansancio y mucho mareo, entonces acudieron con otro médico, quien le diagnosticó sinusitis y dijo que lo tenía que operar, pero no lo permitieron. Entonces fueron con un médico particular, el cual les indicó que se trataba de un problema de la columna y les recomendó que fueran al Instituto Nacional de Rehabilitación y ahí lo diagnosticaron, el neurólogo les dijo que al parecer Z tenía una enfermedad incurable, llamada esclerosis múltiple, pero les pidió que no se espantaran, explicando que Z podría tener una vida normal. Ahí lo estuvieron tratando aproximadamente dos años hasta que en una valoración, le

indicaron que llevaba brote, su primer brote, entonces le preguntaron a Ñ cuál era el hospital más cercano a su domicilio que fuera de la Secretaría de Salud porque no cuentan con IMSS ni ISSSTE, así comenzaron a atender a Z en el Hospital General de México, desde el primer momento hasta ahora la doctora a su cargo le dio lugar en protocolos de investigación, lo que le permite recibir medicación para su tratamiento de forma gratuita, auspiciado por los laboratorios.

Ñ menciona que al principio se preguntaba el porqué de la enfermedad de su hijo y renegaba. Poco a poco, ambos cayeron en depresión, se la pasaban llorando, así estuvieron el primer año, después del diagnóstico. Z no quería escuchar nada de esa enfermedad, hasta la fecha todavía se niega a eso, ella ya lo aceptó, le gusta escuchar la información y aprender más.

Ñ estudió cultura de belleza, pero aunque siempre había querido trabajar no ejercía, en un inicio porque comenta que Z era pequeño y posteriormente porque se vio en la necesidad de convertirse en cuidadora primaria de su hijo (decisión que no se discutió). Su esposo siempre ha fungido como proveedor.

Ya en el segundo año fueron tomando de otra manera la enfermedad y Ñ le dijo a su esposo que su hijo no podía estar así encerrado, que tenían que ver dónde podía él hacer su vida normal, entonces su esposo investigó y fue así como llegaron a UCEM A.C., lugar donde la cuidadora menciona que les cambió la vida, vieron la vida de diferente manera y así, van avanzando poco a poco. Llevan 3 años asistiendo a la institución.

Ella desea que su hijo sea independiente económicamente, que se pueda ocupar en algo, lo cual también puede ser terapéutico.

Tanto Ñ como Z toman algunos talleres en la Asociación. Su esposo no la presiona en ningún aspecto y menciona que se siente apoyada por él, a pesar de que algunos años atrás se separaron un tiempo, ella se fue a la casa de su madre, pero seguía al pendiente de las cosas de la casa y de las necesidades de su hijo que se tuvo que quedar con su papá. Esta situación produjo reclamos para Ñ por parte de su hijo, pero ella le ha dejado claro que nunca se desentendió de él.

Reciben apoyo moral por parte de sus respectivas familias, y los suegros de Ñ en ocasiones llevan despensa.

Z recibe por parte del gobierno de \$900.00 mensuales, que Ñ menciona que a pesar de que solo es para transporte, es un apoyo muy bueno. Y en cuanto a la institución sus cuotas son bajas.

Durante estos años después de su diagnóstico Z, ha sufrido solo 2 brotes, a raíz de ello tiene dificultades en el habla y para caminar (espasticidad) por lo que tiene que apoyarse de un bastón para poder trasladarse. Esta situación es preocupante para Ñ porque le da miedo que su hijo salga solo, puesto que ha sufrido algunas caídas por la falta de equilibrio también, así que casi siempre lo acompaña, aunque poco a poco ha ido dejándolo ser autosuficiente. Algunas veces Z también recibe apoyo de sus vecinos, quienes lo sostienen y le ofrecen ayuda para traslados cortos.

Ñ profesa la religión católica y menciona que su fe ha sido un aspecto muy importante que le ha permitido seguir adelante y la fortalece.

Uno de los aspectos más relevantes que le han permitido cambiar su opinión respecto a la enfermedad es el apoyo que ha recibido en UCEM, porque ha aprendido mucho, sobre todo a mirar las cosas de una forma positiva. También ha mejorado la comunicación en su familia.

ANÁLISIS DEL CASO DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 1

(Ver Anexo 4) (Clic para ver **matriz** completa, o seguir el enlace:
<https://drive.google.com/open?id=0B0ak8u296NKHbG8zWnBIX0Y0OWs>)

La Cuidadora Primaria Informal Familiar 1 es una mujer de 51 años de edad, es casada, su grado máximo de escolaridad es el nivel básico (secundaria), se dedica al hogar y al cuidado de su único hijo de 33 años de edad, quien fue diagnosticado con EM de tipo Remitente-Recurrente hace siete años.

Conforme a la *Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit*, **no posee sobrecarga** y ello se vio reflejado en el análisis de las dimensiones de la resiliencia, al observar que en mayor o menor medida, posee cada una de ellas.

Dimensión	Fortalecida	Trabajando	Ausencia
1. Redes de Apoyo	✓		
2. Significados	✓		
3. Resolución de problemas	✓		
4. Autoestima	✓		
5. Sentido del humor	✓		

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

1. ¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?

Respecto a la primera dimensión que son las redes de apoyo, la percepción de la CPIF1 sobre éstas, tiene mayor peso en cuanto a la **ARF**, observando que el apoyo que más menciona es el de tipo económico, para poder hacer frente a la enfermedad, dado que requieren dinero para adquirir el tratamiento de su hijo, que como ya es sabido es muy costoso, pero pone en relevancia el apoyo con el que cuenta por parte de UCEM, del Hospital General de México (HGM) y del Gobierno de la Ciudad. Si bien para ella es relevante el aspecto monetario con el que cuenta, también lo es con el que no cuenta, por lo que menciona su aspiración de realizar alguna actividad que le permita obtener una remuneración económica y que su hijo haga lo mismo.

Por otra parte, la cuidadora menciona que los vecinos les han ofrecido su apoyo (**ARV**), en caso de que ella tenga que salir de su domicilio y que su hijo requiera ayuda para desplazarse, esto porque viven en una zona de muchas pendientes y

por las características del paciente se le dificulta trasladarse sin ningún tipo de apoyo, porque además se rehúsa a usar bastón (**AA**, **AT**).

Con relación a la **AA** el interés por la autosuficiencia y la preocupación por el futuro de su hijo es también algo que salta a la vista, pareciera que a través de sus pensamientos quisiera proyectar a su hijo el anhelo de que con todo y su enfermedad sea independiente, capaz de hacer lo que necesita para su persona y poder obtener un trabajo que le dé independencia y seguridad en un futuro. Sin embargo se percibe la sobreprotección de la madre hacia su hijo, ocasionada probablemente si bien por el **amor** hacia él (**AA**), también por la presión social que la familia extensa ha ejercido sobre ella, con la idea de los roles **tradicionales (AT)** con los que se ve —obligada” a cumplir: “sus papás de mi esposo siempre han sido de que como mamá yo lo tengo que cuidar, (...) cómo Z si es hombre va a hacer algo ¿no?, cómo Z si es el único va a hacer algo, cómo yo lo desatiendo para irme a trabajar si no necesito porque mi esposo me da todo (...) son de las ideas que la mujer no tenía que trabajar”, y aunado a ello, el sentimiento de culpa que le produce el hecho de ver por sus propios asuntos, por esta razón trata de evitar dejar solo a su hijo, prácticamente en todo momento. Lo anterior trae como consecuencia la dependencia del paciente.

En cuanto a la **ARV**, ella menciona que cuenta con el respaldo de su esposo; él apoya la idea de ella en cuanto a su anhelo de buscar un empleo, con lo cual refuerza en ella su esperanza y búsqueda de independencia, lo que indica que la pareja no se encuentra enmarcada bajo la concepción tradicional en donde el hombre siempre debe ser el único proveedor y la mujer quien cuida del hogar y la familia, sino que a él también le gustaría ver realizada a su compañera al adquirir el empleo que tanto desea, no obstante, el cuidado que demanda el paciente, la ha hecho posponer sus propósitos, puesto que por otra parte las cuestiones laborales de su esposo no le permiten apoyarle mucho en las labores de cuidado. De acuerdo con una investigación respecto a la dinámica familiar, realizada por Laura Torres y colaboradoras (2008) cuando se forma una pareja, en ocasiones se crean expectativas respecto a cómo será la vida futura en familia, se contempla tener hijos, cuidarlos y atenderlos. No obstante hay diversos factores que inciden en cómo se llevarán a cabo dichas acciones:

Estos factores abarcan desde la educación de la familia de origen de cada miembro de la pareja, su escolaridad, edad, sexo, ingresos, expectativas y situaciones no esperadas, como la no llegada de los hijos e hijas, el nacimiento de hijos o hijas con retardo en el desarrollo o enfermedades crónicas en algún miembro de la familia (p. 33).

En este caso se observa que la enfermedad de su hijo, comprensiblemente, no era algo esperado por la pareja y fue una situación que los desequilibró como familia y a la cuidadora le llevó a modificar sus prioridades y aspiraciones.

Además, dejando de lado las ideas tradicionales tanto de su familia consanguínea como de la política, si bien han ejercido cierta presión sobre la cuidadora, también ha recibido apoyo de parte de las mismas.

En resumen, retomando lo descrito en algunas investigaciones –as personas con redes de apoyo, tienen mayores posibilidades de salir adelante, (...) se deprimen menos, se mejoran antes de las enfermedades y se demoran menos en enfrentar las crisis y salir de las dificultades y problemas cotidianos” (Luengo, 2008, s.p.), por estas razones se puede afirmar que esta cuidadora posee una fortaleza en cuanto a esta dimensión.

2. ¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?

En cuanto a la **ARV** esta cuidadora profesa la religión católica, pero aunque ella menciona que no es muy apegada a su religión, se puede observar que sí le proporciona apoyo espiritual, ya que su fe es la que le permite ampliar su panorama y darse cuenta de que existen muchas opciones para poder salir adelante, también es consciente de que los medios se deben buscar, para poder tratar de dar solución a las dificultades que enfrentan (**ARF**). Además de acuerdo con una investigación colombiana, la espiritualidad motiva y permite la búsqueda de trascendencia, propósito y sentido de vivir, actuando como variable independiente que favorece el desarrollo de la resiliencia (Rodríguez, Fernández, Pérez & Noriega, 2011, p. 25).

Ella trata de animar a su hijo a hacer más cosas, sin embargo menciona que si él no decide hacerlo ella hará las propias, esto permite observar que está surgiendo un cambio positivo en ella en cuanto a la sobreprotección hacia su hijo.

Actualmente, la cuidadora percibe a la EM como una enfermedad agresiva y discapacitante, pero también como un aprendizaje y menciona —con risa— que en algún momento le causó enojo (**AA**).

Al analizar la **ARF** no se puede perder de vista la importancia que la cuidadora le da a la institución (UCEM) puesto que indica que los cambios positivos que ha tenido han sido gracias a los aprendizajes que ahí ha recibido y lo cual le ha permitido avanzar. Es por ello que volviendo a la **ARV**, ella indica que —estas asociaciones (...) es el apoyo que necesita mucha gente”, para aprender a cruzar las barreras de la enfermedad.

Continuando con la **ARF** reitera la necesidad de apoyo que tiene su hijo, puesto que debido a los estragos de la EM ya no puede realizar las cosas como quisiera, no obstante, él también ha ido aprendiendo de las circunstancias.

En cuanto a la **AA** se identifica que a pesar de las adversidades ella ya no piensa detenerse por nada y seguirá adelante junto con su hijo, se ha dado cuenta de que pueden lograr muchas cosas, tanto ella como su hijo.

Respecto a la EM si bien en algún momento le causó enojo, como se mencionó, comenta también que a nivel familiar les ha traído cosas buenas —estamos unidos y como sea nos entendemos, bueno y nos decimos lo que queremos y lo que sentimos y lloramos y reímos”.

Destaca una vez más, el papel tan importante que para ella desempeña la institución, dado que le cambió la vida y no quiere ni imaginarse cómo estaría actualmente si no hubiese recibido el apoyo de UCEM; —realmente aquí [UCEM] mi vida ha cambiado porque si no de lo contrario quién sabe cómo estaría si estuviera en mi casa nada más, no, no, no, ni me quiero imaginar, ni me imagino, ni me he vuelto *pa'tras*, ni quiero pensarlo, ni quiero estar así”, adicionalmente ha encontrado ahí; apoyo emocional por parte de otras cuidadoras, con quien lógicamente se siente identificada (**ARV**, **AA**).

Espiritualmente se encuentra tranquila y eso es una fortaleza en ella, -anteriormente, estuve en una clase de la Biblia y estuve muy tranquila, me gustó (...) estoy cumpliendo lo mismo, pero en otro lado [menciona que está poniendo en práctica lo que aprendió]”.

3. ¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?

Uno de los aspectos más complicados para los pacientes y sus cuidadores, es el proceso para llegar a un diagnóstico certero y el caso de la CPIF1 no fue la excepción; si bien el proceso de toda enfermedad es difícil, específicamente en la esclerosis múltiple esto se incrementa, puesto que es complicado incluso la realización de un diagnóstico claro y fidedigno. De acuerdo con el Dr. Salvador Giménez (2011) la forma de aparecer de la enfermedad acostumbra a ser muy engañosa y da lugar a confusiones con otras enfermedades por ejemplo con: ceguera de instauración rápida, vértigos, algunos tipos de demencia, entre otras; dicho problema, se puede ver reflejado en lo que relata la madre, respecto al proceso que vivió con su hijo para que él fuese diagnosticado certeramente.

Por ello el paciente comenzó a recibir tratamiento para la esclerosis múltiple, tres años después de que comenzó con síntomas, es decir, hasta que lo diagnosticaron con propiedad. El problema está en que como lo menciona el investigador especialista en neurología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) e integrante activo de la Academia Mexicana de Neurología Erwin Chiquete Anaya (2015), 40% de los pacientes no se diagnostican a tiempo y cuando saben que tienen esta enfermedad ya tienen una discapacidad avanzada, siendo este uno de esos casos, puesto que cuando el paciente recibió el diagnóstico, ya era notorio cierto grado de discapacidad, él presentaba problemas en la coordinación, la marcha y el equilibrio.

Para la madre el padecimiento de su hijo la hizo vivir momentos de preocupación, inquietud, incertidumbre, e incluso de incredulidad sobre la veracidad de los síntomas del joven, lo cual también posteriormente la llenó de culpa, y esto se refleja al analizar la **AA**, en donde a pesar de sus reservas, se observa que buscaron diversas opciones, hasta lograr encontrar un diagnóstico certero

(relacionado también con la **AT** ya que es común que se busquen diversas opiniones, hasta encontrar una convincente) —b llevamos con varios médicos, hasta que finalmente lo diagnosticaron en el Instituto Nacional de Rehabilitación”; sin embargo en el proceso sintieron también fastidio al pensar que su hijo ya solo inventaba, escepticismo ocasionado por la ausencia de un diagnóstico adecuado —g ya me había fastidiado y le digo ay no Z tú ya estás inventando, (...) ya es tu flojera”. Una vez especificado que el paciente tenía esclerosis múltiple el médico explicó en qué consistía y a su vez trató de tranquilizar a la familia comentando que el paciente podía llevar una vida normal, no obstante ambos padres sintieron tristeza al saber que era una enfermedad incurable, acaecida a su único hijo, lo cual los enfrentó seguramente al hecho de que su vida no podría realizarse de manera "normal", contrapuesto lógicamente al deseo de todo padre y madre, de que su hijo sea sano, por esta razón la cuidadora se preguntaba el porqué de esa enfermedad, con ello se puede ver reflejada la etapa de negación por la que atravesaban, misma que los llevó a un periodo de depresión. La cuidadora incluso llegó a decir —mejor hubiera sido yo”, dejando de manifiesto el gran amor hacia su hijo (**AT, AA**).

Una vez superada dicha etapa, —e el segundo (año después del diagnóstico) pues ya, ya fuimos, ya tomando de otra manera la enfermedad”, vio la necesidad de informarse y aprender más al respecto, lo habló con su esposo y él tomó la iniciativa de buscar lugares donde el paciente pudiera recibir apoyo; fue así como llegaron a UCEM —aquí nos vino a cambiar la vida porque pues ya vimos la vida de diferente manera y así, vamos avanzando poco a poco” (**ARF, ARV, AA**).

Respecto a cómo se tomó la decisión de que ella sería la CP, menciona que eso no se discutió, lo cual a su vez va relacionado con la **AT**, ya que simplemente todo continuó como antes; ella se hacía cargo de su hijo para llevarlo a la escuela y atender sus necesidades, únicamente se modificó en que ahora lo llevaría a sus citas médicas. El tomar este rol, es algo que para la cuidadora resultaba obvio, no lo cuestionó nunca, mucho menos con lo ya mencionado en cuanto a la presión ejercida por el resto de la familia de que ella debía hacerse cargo de su hijo.

Por lo anterior y regresando a la **ARF**, esta mujer vio modificada su vida, pospuso nuevamente su aspiración de tener un empleo, —g siempre quise trabajar y primero que

porque pues estaba chico, que creciera un poco para que ya no tuviera que estarlo dejando, descuidando”, no obstante seguía sintiendo la necesidad, por ello es que le gustaría poder trabajar por su cuenta —aunque ha descuidado esta búsqueda— y si se pudiera junto con su hijo, aunque es consciente de que esto los llevaría nuevamente a la misma dependencia.

Su deseo de tener un empleo flexible, se vincula a la incertidumbre (**AA**) en la que vive, debido a la imprevisibilidad con la que surgen los brotes, tal como es descrito en las investigaciones de la entidad Esclerosis Múltiple España (2010) que establece que los brotes son repentinos y pueden aparecer síntomas en cualquier momento, nuevos o ya conocidos; aunque él, hasta ese momento (octubre, 2015) solo había tenido dos, de los cuales se recuperó rápido.

Al cuestionar a la cuidadora respecto a las habilidades que ha desarrollado a partir del diagnóstico de su hijo; menciona una vez más a UCEM, destacando que ahí ha recibido diversos aprendizajes, los cuales le han dado herramientas tanto para trabajar y buscar opciones, así como de comunicación con el paciente y con las personas que le rodean.

No obstante, enfrenta situaciones complicadas durante su labor de cuidado, por ejemplo, al salir con él a la calle, sobre todo en avenidas largas; esto es debido a los problemas en la marcha y el equilibrio que presenta el paciente y lo cual le produce un sentimiento de miedo (**AA**) a la cuidadora, además, otra complicación para ella han sido los cambios de humor de éste, lo cual provoca discusiones entre ellos, pero ella menciona “no nos dura nuestro enojo no pasa nada”.

Asimismo, como toda madre, ella tenía expectativas de que su hijo fuese independiente y se valiera por sí mismo en todos los aspectos (**ARF, AA, AT**), es bien sabido que la enfermedad de un hijo, no es algo esperado y por lo tanto provoca un fuerte descontrol, sobre todo en el aspecto emocional, no obstante, la cuidadora al tener conocimiento de que se trata de una enfermedad crónica y degenerativa, poco a poco ha sabido manejarlo y lo ha ido aceptando (**ARV**) y por ello menciona que emocionalmente ya vive más relajada.

Respecto a lo que la hace sentir feliz, refiere los aprendizajes que ha tenido y hasta ese momento continuaba teniendo en UCEM —me va quitando esos miedos de cómo enfrentar lo que estoy pasando con *mijo*” (**ARF, ARV, AA**).

Respecto a la **ARV** se puede notar la capacidad de afrontamiento de la cuidadora, puesto que posee tanto fortalezas personales, como familiares.

Es sobresaliente su rol de madre, del cual se desprenden diversos valores tradicionales enfocados a este rol, como el estar incondicionalmente para su hijo, en cualquier momento y animarlo para que siga adelante. Sin embargo, la cuidadora se encuentra en un momento de transición, ya que está tratando de dar importancia y reconocer sus propios sentimientos, necesidades e intereses, lo cual aunado a su mejora en las habilidades de comunicación, le permite expresarse y poner límites si es necesario, sin sentirse culpable por ello.

La cuidadora señala que siempre ha contado con el respaldo de su esposo (**AT**), pero el hecho de posponer la posibilidad de tener una entrada económica, por si algún día a su esposo le falta trabajo, y porque es su deseo ser autosuficiente, le produce la sensación de que no ha hecho lo que quiere.

En varias ocasiones la cuidadora expresa que se siente cansada, pero no lo minimiza y gracias a ello ha podido expresarlo tanto a su pareja como al paciente y esto le permite tener momentos de descanso y que ambos le apoyen. En otro momento menciona también otro tipo de cansancio; el emocional, por ejemplo cuando sale con su hijo —me cansa quizás que camine con él sino que él va molesto”.

Por otro lado, ya estando diagnosticado el paciente, pasaron por una crisis familiar y la pareja se separó, ella se fue a casa de su madre y dejó a su hijo con su papá; por esta razón su hijo la culpa de haberlo abandonado y por tanto, de haber sido una mala madre, pero ella está consciente de que nunca fue así, puesto que nunca se desatendió de él e incluso iba a cocinar y limpiar diariamente (**AT**), pese a ello, se considera que al hacer mención de esto, trata de justificarse porque a fin de cuentas sí tiene cierto sentimiento de culpa. Posteriormente solucionaron sus diferencias y continuaron juntos, probablemente esta situación ayudó a que mejoraran su comunicación y que ella pueda expresar ahora lo que le molesta.

La cuidadora menciona también que aún tiene ciertos miedos, pero que con el apoyo de UCEM ha superado muchos más y que gracias a eso ya nada la detiene.

Como cuidadora ella siente que le da seguridad a su hijo, pero reconoce que no le tiene la paciencia suficiente (**AA**), además lamenta haber descuidado su casa (**AT**), dejando a la vista que se siente un tanto culpable y no reconoce totalmente el valor de su labor.

Todo esto, permite identificar la capacidad de resolución de problemas por parte de la cuidadora que es la dimensión de esta interrogante, ya que está pendiente de diversos aspectos y trata de buscar las opciones adecuadas, sobre todo para su hijo. La observación que se puede hacer es que todo va enfocado a su rol de madre y cuidadora, lo cual le ha impedido desenvolverse en otros ámbitos y llevar a cabo sus aspiraciones personales y esto a la vez mantiene la dependencia de su hijo hacia ella para actividades que quizá él aún puede realizar por sí solo o bien que debe adaptarse a hacer uso de algún otro apoyo (un bastón por ejemplo); resulta contradictorio porque lo que ella busca es la independencia de su hijo, pero le cuesta trabajo dejarlo que trate de esforzarse o que realice él mismo la búsqueda de alternativas que puedan serle de apoyo. Lo anterior va de la mano con la **AT** dado que en la cultura mexicana, la madre es quien se hace cargo de los hijos, aún más en caso de enfermedad o cualquier situación de vulnerabilidad, ello se ve reflejado en un estudio con familias mexicanas, en donde el 83% de las mujeres encuestadas asumieron que su responsabilidad en la crianza como madres es dar cuidado, amor y respeto a sus hijos e hijas, unida con la misma opinión del 90% de los varones encuestados (Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008).

4. ¿Cómo se encuentra su Autoestima?

Con relación a su autoestima, la cuidadora establece que ha recibido muchos aprendizajes, mismos que ahora aplica a su vida diaria, además se da tiempo para sí misma (**ARF**, **ARV**), tomando en cuenta que de vez en cuando se reúne con su madre y sus hermanas (**AA**), cada tercer día va a yoga y asiste a UCEM, donde

toma dos terapias y reitera que para ello cuenta con el apoyo de su esposo (**AT, AA**).

Y puesto que de acuerdo con Regional Training (1999) esta dimensión implica las ideas y sentimientos que se derivan del propio autoconocimiento, así como de las influencias y mensajes que recibe de otras personas; cabe destacar que la cuidadora percibe el reconocimiento por parte de sus compañeras cuidadoras, —~~is~~ compañeras me lo dicen que pues siempre me ponen de ejemplo que yo siempre ando sonriendo, que parece que yo no tuviera lo que estoy pasando con *mijo*”, lo cual le ha servido para fortalecer su autoestima (**AA, AT**).

Le da mucho valor a su vida y cada día aumentan sus ganas de vivir y salir adelante junto a su familia (**ARV, AA**).

Cabe resaltar que como en otros aspectos, enfoca su misión de vida hacia su hijo, en vista de que considera que debe enseñar a su hijo a —prender a vivir como se nos presente la vida” (**AT, AA, ARF**).

Ha ido aprendiendo a comprender y lidiar con algunas actitudes del paciente —~~y~~ no las tomo como agresión, porque también él tiene sus ratos de enojo”, lo cual es muestra del avance que ha tenido en su proceso, pero también, por supuesto, del gran amor por su hijo (**ARF, ARV, AA**).

Saltan a la vista **valores familiares**, como lo es la mejora en la comunicación entre los miembros, no importando las diferencias que puedan surgir, además del apoyo de su esposo.

Tocante a su percepción de lo que su hijo siente hacia ella, todo se dirige a la **AA**, tomando en cuenta que le causa sentimiento y con lágrimas menciona que sabe que su hijo la quiere mucho y que es lo más importante para él, señala que él se lo ha expresado —~~a~~unque nos enojemos él siempre me lo dice”.

Todo esto la hace sentir feliz y es su motivación, a pesar de que también tienen momentos complicados, sobre todo con el carácter del paciente, pero que ella hace lo posible por comprender; —~~a~~ veces sí me mata pero hay momentos que sus palabras también me levantan y por eso ya no las tomo como agresión”. Y también reconoce con cierta

vergüenza que en ocasiones se desquita con su esposo, aunque es consciente de que él no tiene nada que ver.

Finalmente, lo que motiva a la cuidadora a llevar a cabo este rol, es el deseo de su hijo por salir adelante, reflejo una vez más de su amor de madre y por lo que ella le apoya incondicionalmente (**AA**).

5. ¿Cómo es su sentido del humor?

La última dimensión de la resiliencia es el humor, que de acuerdo con Stefan Vanistendael (1995), trae consigo características como: la ternura por lo imperfecto, la aceptación madura de los fracasos, la confianza cuando las cosas salen mal, todo lo cual permite reconocer el dolor y el sufrimiento y, convertir la situación adversa en algo más soportable y positivo. Ello se ve reflejado cuando la cuidadora menciona el cambio positivo que han tenido como familia, que conduce al **fin** de que —~~a~~ no están de malas”, si bien hay susto y preocupación cuando su hijo sufre una caída, por ejemplo, después bromean con respecto a lo sucedido. Esta cuidadora en especial hace uso de su sentido del humor para afrontar diversas situaciones difíciles y se reconoce a sí misma como una persona alegre y acepta que eso le ayuda mucho.

Se puede observar el reconocimiento de las capacidades del paciente por parte de su madre, lo cual deja a la vista el deseo de la misma por que su hijo logre la autonomía (**AA**). Un aspecto relevante es que toman las cosas positivamente, viendo siempre el aprendizaje que trae consigo sea cual sea la situación. Los sucesos que antes les asustaban, por ejemplo las caídas (**AA, AT**), ya las toman con tranquilidad e incluso han aprendido a reírse de la situación (**ARV**). La CPIF trata de hacerle ver a su hijo las enseñanzas que traen consigo los obstáculos con los que se enfrenta y él lo toma de manera positiva, —~~me~~ da mucha risa cuando me dice que es un superhéroe, porque él es el hombre araña [por sus dificultades para andar y el equilibrio, se apoya de las paredes para no caerse] y le digo ay qué padre —lo expresa con ternura— y le digo ya ves cómo se te cumplen las cosas, lo que tú pides eso se te da (risas) y ahora ya eres el hombre araña” (**ARV, AA**). Con lo anterior queda claro lo establecido en la literatura respecto a que el humor es una característica que permite positivizar la situación y alejarse del foco de tensión.

La CPIF1 hace mención nuevamente del impacto positivo que ha tenido en sus vidas UCEM, expresando que fue ahí donde aprendió a ver la situación de otra manera e incluso poder tomarlo con humor, *“al verdad nos la pasamos muy bien aquí, extrañamos cuando no venimos”* (ARF, AA).

En síntesis, se puede observar que a pesar de las adversidades, esta mujer tuvo la capacidad de transformar su vida de una manera positiva, ha mostrado su adaptación a los cambios y su capacidad e interés por aprender cada día más, incrementando sus expectativas realistas a futuro; por todo esto estaríamos hablando como lo establece Juan de Dios Uriarte (2013); de la resiliencia como transformación.

2. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 2 (CPIF2)

La segunda entrevista se llevó a cabo con una cuidadora que en la Escala obtuvo **sobrecarga intensa**. Al igual que la primera entrevista, también se realizó en dos encuentros; el primero duró 02:15:29 h y fue interrumpido porque debían cerrar las instalaciones de la institución, el segundo encuentro tuvo una duración de 02:25:20 h haciendo un total de 04:40:49 h. La transcripción generada consta de 57 páginas en total.

RELATO DE VIDA DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 2

La Sra. “E” tiene 61 años de edad, está separada de su esposo, con quien procreó dos hijos, un hombre y una mujer; “K” que actualmente tiene 36 años y fue diagnosticada con EM de variación primaria progresiva hace 3 años.

La Sra. E conoció al que fue su esposo cuando iba a la universidad, se enamoraron y se casaron. Cuando se embarazó de su hija continuó yendo a la Universidad y trabajaba, su madre la apoyaba en el cuidado de la niña, sin embargo la situación se le hizo pesada y decidió abandonar la universidad.

Quien era su esposo, tiene una profesión que le exigía cambiar de residencia constantemente, la Sra. E en un inicio no se iba con él, ella trabajaba como secretaria en la Secretaría de Educación Pública, pero posteriormente él le planteó que se fueran seis meses, así que ella pidió un permiso especial en el trabajo, pero dicho plazo se prolongó y entonces tuvo que renunciar y le heredó su plaza a una de sus hermanas. Tiempo después regresaron a la Ciudad y él iba y venía, situación que la Sra. E aprovechó para buscar un empleo de medio tiempo cerca de su casa, para que su esposo no se diera cuenta, ya que se lo prohibía. Finalmente se establecieron en Querétaro.

La cuidadora comenta que vivía una situación complicada con su esposo, puesto que siempre fue muy controlador e incluso hubo episodios de violencia, sobre todo psicológica y económica. Fue esta situación soportada por años la que la llevó a tomar la decisión de separarse de él, ya que por dichas razones no se sentía tranquila, ni libre, ni feliz.

Respecto a sus hijos, ambos ya tenían una profesión y por eso ella pensó que ya podían valerse por sí mismos. Aunque su hija había sido diagnosticada con epilepsia razón por la cual empezó a sufrir ataques y ello le imposibilitaba trabajar con normalidad. Sin embargo, la Sra. E tenía previsto irse sola. Únicamente les informó que se iría a la Ciudad de México a vivir en la casa que era de sus padres, donde actualmente residen algunos de sus hermanos, quienes la apoyaban en su decisión, su idea era conseguir un trabajo y no tener que depender de nadie. Al respecto quien aún era su pareja se burlaba de ella y le decía —“ver quién te va a dar de comer”, él pensaba que no se atrevería a hacerlo.

Pero fue justamente toda esta situación la que la ayudó a tomar una firme decisión. Fue entonces que K también decidió seguir a su madre.

K había dejado de trabajar por los problemas que le ocasionaba la epilepsia y por esa razón estaba deprimida, por ello su madre le propuso que ambas buscarían un empleo y pondrían empeño para salir adelante, la Sra. E ya no quería ver a su hija en el estado de depresión en el que se encontraba.

Fue así que llegaron a la CDMX con sus familiares, quienes le comentaban a la Sra. E que incluso se había tardado en tomar esa determinación.

Días después comenzaron a buscar empleo, pero K rápidamente perdió el entusiasmo y su madre insistía e incluso le ayudaba a buscar en el periódico, la inscribió junto con ella en una feria del empleo que llevaron a cabo en la explanada delegacional donde residían. Su hija en alguna ocasión le dijo que ella no iba a encontrar trabajo porque ya estaba vieja, sin embargo, la Sra. E consiguió un empleo y K no.

Respecto a K, durante el tiempo que residieron en la CDMX anteriormente, ella sostuvo una relación con un joven que era su vecino, el vínculo terminó cuando se fueron a Querétaro, pero cuando regresó esta vez, retomaron su noviazgo. La familia de K y principalmente su madre no estaban de acuerdo con dicha relación, puesto que el chico tenía mala fama y se decía que el dinero y bienes que tenía los obtuvo de manera ilícita, específicamente por narcotráfico. No obstante K lo

defendía y decía que tenía una cadena de restaurantes, la Sra. E menciona esto con incredulidad y coraje. La relación continuó e incluso K le comentaba a su madre que tenían planes de casarse e irse del país, la cuidadora comenta que lo que su hija le contaba eran cosas un tanto ilógicas o muy fantasiosas. Finalmente el joven se fue sin decir nada y lo último que K supo de él fue que se había ido con otra muchacha.

Toda esta situación sumió a K en una profunda depresión, aunado a ello los síntomas de la epilepsia no disminuían a pesar del tratamiento, por el contrario, se fueron haciendo cada vez más fuertes y frecuentes, esto también le dificultaba por ejemplo; poder presentarse a entrevistas de trabajo o continuar buscando. Fue entonces que un día los síntomas se agravaron y ella comenzó a sentir dormida la parte derecha del cuerpo, entonces la llevaron con un médico general, quien indicó que se trataba de un problema circulatorio y le recetó medicamentos para eso. Horas más tarde los síntomas se exacerbaron y K comenzó a sentir hormigueo en la parte izquierda, por esta razón tomaron la decisión de llevarla con el médico que la estaba atendiendo de la epilepsia en el Hospital General de México, pero ahí les dijeron que el problema de K era psicológico y que no tenía caso que la hospitalizaran y les recomendaron ir a medicina mental, por esta razón la Sra. E se molestó y exigió que atendieran a su hija, los médicos accedieron e internaron a la paciente, la medicaron durante ese tiempo, pero una vez dada de alta el tratamiento no continuó y la paciente ya no recuperó la movilidad.

Posteriormente la internaron en el Instituto Nacional de Neurología (INNN) y ahí los enviaron con una Dra. que estaba en una asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), quien indicó que la paciente tenía Esclerosis Múltiple. Regresaron con el neurólogo del HGM y él transfirió a la paciente con otra Dra. especialista en el tema, la cual además conocía UCEM, una institución que brinda apoyo a estos pacientes y sus familias, fue así que obtuvieron información acerca de la asociación y empezaron a asistir.

El diagnóstico tomó por sorpresa tanto a la paciente, como a la Sra. E y fue un golpe muy fuerte. Durante las citas médicas constantes recibieron apoyo de las

hermanas y cuñado de la Sra. E para acompañar a K, mientras ella trabajaba, asimismo el padre de la paciente aún las visitaba y apoyaba de alguna manera en el traslado de la paciente. Sin embargo, la situación se fue complicando y la cuidadora ya había excedido el límite de solicitudes de permisos en su trabajo, por lo cual se vio obligada a renunciar. Aunado a esta difícil situación dejaron de recibir apoyo por parte de quien fue su esposo, mismo que anteriormente ya le había dicho que dejara de trabajar y se dedicara por completo a su hija, esto trajo para ella un panorama aún más complejo, debido a que entre otras cosas dejaron de asistir a UCEM porque ya no tenían dinero para pagar la cuota que les había sido asignada.

La cuidadora trataba de ocultar su tristeza y preocupación a su hija, se escondía para llorar, pero la paciente se daba cuenta.

De esta manera fue que comenzó un nuevo camino sinuoso para la Sra. E que se convirtió en cuidadora de manera obligada, no por elección, tal como ella lo señala, además indica que los hijos son para toda la vida y a ella le duele ver la situación en la que se encuentra su hija y quiere hacer lo posible para que la paciente tenga calidad de vida.

Otro aspecto muy fuerte para la cuidadora, fue vivir el cambio en la personalidad de su hija, quien debido a la depresión por la que atravesaba y sumando a ello el fuerte golpe de recibir el diagnóstico de EM, dejó de esforzarse por su mejoría y su personalidad cambió drásticamente para mal; ya no era alegre, casi no hablaba, no quería hacer nada.

Posteriormente, gracias a una llamada telefónica que le realizó una de las cuidadoras que asiste a UCEM, fue que la Sra. E pudo expresar la situación por la que atravesaba y su compañera le solicitó que regresara que lo hablaría con el psicólogo y que su cuota se ajustaría, fue así que tanto ella como su hija retomaron las terapias.

No obstante, la enfermedad siguió su curso y el estado de la paciente se fue deteriorando rápidamente, hasta el punto en que perdió la movilidad y únicamente

puede mover el cuello, por este motivo la Sra. E dejó de llevar a su hija a las terapias puesto que el traslado se le complicaba muchísimo, sin embargo, el terapeuta físico le daba indicaciones para que ella le realizara los ejercicios en su hogar. El problema fue que la paciente se dolía de los ejercicios, y la cuidadora no quería que su hija sufriera, razón por la cual no le hacía la terapia de la forma adecuada y esto a su vez la hace sentir culpable.

Asimismo llevaba a su hija una vez a la semana a una terapia alternativa, misma que el médico exentó de pago. Debido al deterioro cognitivo de la paciente ya casi no hablaba, y posteriormente comenzó a expresarse con groserías, esto le molestaba mucho a la cuidadora, aunque más tarde fue asimilando y trata de ser solidaria y empática con su hija. Sin embargo, el deterioro fue avanzando, hasta el punto de que ya no la reconoce como su madre.

Por otra parte, la cuidadora sintió una presión muy fuerte desde el momento en que toda la situación quedó a su cargo, si bien recibía apoyo económico por parte de su hijo y sus hermanas, la situación emocional era muy complicada, para lo cual recibe terapia psicológica en UCEM y ella reconoce que le ha sido de gran ayuda.

Porque además sintió que en vez de mejorar su situación al separarse de su pareja, todo empeoró debido a que ya tenía un empleo y ponía todo su empeño para salir adelante, pero llegó la enfermedad de su hija, y ella sintió que perdió todo, expresa que sentía una carga muy grande sobre ella por tener que sobrellevar todo, pero lo ha ido trabajando en sus terapias y ahora ya se siente mejor.

La Sra. E profesa la religión católica y su fe es algo que la ha fortalecido, ella anteriormente era muy tímida, seria y se notaba triste, pero actualmente después de acudir a sus terapias individuales y grupales, su actitud y estado de ánimo han mejorado, ha trabajado mucho en cuanto a su autoestima y también ha mejorado mucho su sentido del humor, es consciente de que a pesar de la situación que vive con su hija, no gana nada estando triste, sabe la importancia de reírse de las cosas de la vida.

ANÁLISIS DEL CASO DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 2

(Ver Anexo 5) (Clic para ver **matriz** completa, o seguir el enlace:
<https://drive.google.com/open?id=0B0ak8u296NKHR3Y5TnFCZU1aTW8>)

La Sra. “E” tiene 61 años de edad, es separada, padece artritis reumatoide desde hace 25 años, le dieron tratamiento pero no lo sigue por su actual situación económica, se dedica al hogar y cuida de su hija “K” de 36 años, quien fue diagnosticada hace tres años con esclerosis múltiple de tipo Primaria Progresiva, razón por la cual actualmente se encuentra en situación de dependencia, ya que únicamente mueve la cabeza, el brazo y pierna del lado izquierdo.

De acuerdo con la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, obtuvo un resultado de **sobrecarga intensa**, a ello se alude que la entrevista haya durado casi cinco horas, reflejando la necesidad de esta mujer de ser escuchada.

Cuadro 14. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 2^a

Dimensión	Fortalecida	Trabajando	Ausencia
1. Redes de Apoyo	✓		
2. Significados		✓	
3. Resolución de problemas	✓		
4. Autoestima		✓	
5. Sentido del humor		✓	

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

1. ¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?

En las diversas dimensiones de la resiliencia, las acciones de la cuidadora se enfocan a los diferentes tipos de Acción social, a continuación se analizarán, comenzando por las redes de apoyo:

Antes del diagnóstico la cuidadora y su familia radicaban en otro estado de la República, pero cuando se separó de su esposo por la situación de violencia psicológica que vivía con él, sabía que ya no tendría ningún apoyo de su parte, no obstante desde un inicio ella contó con el apoyo de sus hermanos (**ARV, AA**), así que ella y su hija se fueron a vivir con ellos a la Ciudad de México.

La reacción de la familia al enterarse de la enfermedad de la paciente, se fundó en opiniones erróneas por el desconocimiento de la enfermedad, además de emitir juicios hacia ella, por ejemplo; una de sus hermanas llegó a decir que se drogaba

y que por esa razón daba la enfermedad (**ARF, ARV, AT**); esta situación le dolía mucho a la cuidadora sobre todo porque provenía de un miembro de su familia, incluso llegó a sentir coraje hacia ella, pero con el tiempo reflexionó que no era bueno guardar esos sentimientos negativos (**AA**). Asimismo, decidió confrontar a su hermana, le explicó y le pidió que se informara, fue así que todos lo comprendieron y fueron acostumbrándose a escuchar respecto a la EM.

La CPIF2 agradece a Dios (**ARV**) contar con el apoyo de sus hermanas, hermano, sobrina y de su hijo menor, ellos le apoyan moral y económicamente, además de acompañarla y ayudarle ocasionalmente en las labores de cuidado de su hija, quien actualmente es totalmente dependiente, por lo cual tiene que ser movilizada cada determinado tiempo y cubrirle todas sus necesidades (**ARV, ARF, AA, AT**).

Es importante mencionar que ha recibido apoyo de otras personas, como vecinos, médicos, compañeras y personal de la institución (UCEM), la institución jugó en ella un papel crucial, aunque en algún momento dejaron de asistir por falta de dinero, posteriormente se comunicaron con ella, para que regresara; reduciendo su cuota, ahí comenzó a recibir apoyo de otras cuidadoras y de profesionales: —~~en~~ lo que me decían pus yo ya me sentía apoyada (...) enterándome de cómo estaba y cómo iba la enfermedad, cómo iba progresando, con la ayuda psicológica y todo pues me fui sintiendo menos mal [risa]” (**ARF, AA**). Fue así que los cambios en su persona fueron muy notorios, puesto que en un inicio era muy tímida y casi todo el tiempo estaba triste, tanto sus compañeras como otras personas le reconocieron dicha transformación positiva, lo cual le ha servido para su autoreconocimiento y ha influido directamente para elevar su **autoestima (ARV)**.

Otro tipo de apoyo se los dio un médico de una terapia alternativa, al exentarlas del pago (**ARF, ARV**). La cuidadora menciona que asistiendo a esa terapia, hubo más gente que se acercó a ellas para preguntar por el estado de salud de su hija y tratar de darles apoyo espiritual, atribuyendo esto a que —[K]iene ángel, porque a todo mundo le cae bien, aunque no hable con ellos eh” (**AA**).

En un inicio, cuando su hija fue diagnosticada con EM, contaron con el apoyo del padre, les apoyaba económicamente y en el traslado a la institución, sin embargo

la situación con él no se modificó, era un hombre muy controlador y violento (razones por las cuales ella decidió separarse de él), aproximadamente mes y medio después, él se regresó al lugar donde residían y dejaron de contar totalmente con él –el apoyo como esposo, como papá, pues no lo tenemos, entonces sí la verdad yo estoy más tranquila estando acá sola, porque era un vivir con miedo”, por lo anterior se observa que aunque para la cuidadora se complicó la situación económica, mejoró su estabilidad emocional (**ARF, ARV, AA**).

Respecto al apoyo institucional, específicamente del recibido en UCEM, la cuidadora menciona la orientación e información que le proporcionaron, la contactaron con una médica que le dio el tratamiento a la paciente, quien en un principio acudía a terapia física y psicológica, actualmente ya no porque perdió la movilidad y es muy complicado trasladarla. Por otra parte, paga una cuota mínima, después del reajuste que le hicieron cuando ya no tenía con qué pagar, también le apoyan con una aportación significativa por el medicamento, el cual es muy caro (**ARF, ARV**).

Considera que ha tenido un gran aprendizaje en la institución y el apoyo psicológico le ayudó a modificar la mala idea que tenía acerca de la enfermedad y evitar que para ella fuese un “~~tr~~mento”. Menciona que de no existir UCEM; “~~a~~ sé yo creo me vería más desesperada, amargada, desorientada, más molesta, agresiva conmigo y con mi hija y con todos porque como guarda uno mucho coraje, luego más con la situación médica que no ha sido muy óptima para mi hija, yo estaría enferma y más deprimida, en situación muy mal [sería] muy difícil” (**ARF, AA**).

Para sentirse apoyada, la cuidadora lo único que quisiera es mayor interés de los médicos para el caso de su hija (**ARF, ARV, AA**).

2. ¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?

Con relación a la **ARV** la CPIF2 profesa la religión católica y según expresa, su fe es la que le ha ayudado para salir a flote, ella desea estar bien consigo misma y con Dios. Lo anterior va de la mano con lo descrito en una investigación; donde se indica que cuando las personas se ven expuestas a sucesos que ejercen gran

presión psicológica, la creencia en sí mismo, se soporta en la creencia de un ser superior, lo cual permite fortalecer las propias capacidades (Barrera, 2007).

Por otra parte, respecto a sus esperanzas, ella pensaba que con los medicamentos su hija iba a mejorar (**ARV, AA**).

Para ella la EM trajo muchos cambios a su vida, fue un descontrol especialmente por la idea que se tiene generalmente con el común de las enfermedades, respecto a que con la medicación el paciente mejorará y en el caso de la EM ella considera –al idea esa tonta que no debe de ser con esa enfermedad”. A ello se sumaba la preocupación con respecto al futuro de su hija, le angustiaba el hecho de que ya no pudiese valerse por sí misma, incluso para las actividades básicas de la vida diaria (AVD) como asearse y comer, por esta razón ella en algún momento sintió mucho coraje, pero eso actualmente se ha modificado, puesto que ha conocido más acerca de la EM y está consciente de que no existe cura, se siente más tranquila, gracias a todo el proceso que ha vivido y todo el apoyo que ha recibido (**ARF, ARV, AA**).

En cuanto a su vida espiritual, ella menciona que desea una vida plena, tranquila y expresa –quiero llegar a más vieja” (**ARV**), su anhelo respecto a –una vida tranquila” está relacionado con la vida tan complicada que vivió mientras estuvo casada y posteriormente con la enfermedad de su hija.

3. ¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?

Respecto al proceso que vivieron para que le fuera diagnosticada la EM a la paciente, fue un proceso complicado dado que se dio después de que la cuidadora se separó de su esposo y ambas se vinieron a vivir a la ciudad. La paciente fue diagnosticada con epilepsia desde que vivían en el otro estado y estuvo así aproximadamente un año y medio, tiempo que para cuidadora parecía eterno (**ARF, AA**), porque cada vez la veía más mal, K tenía mareos constantes, por lo que le modificaron el tratamiento en el Hospital General de México (HGM), pero aproximadamente 6 meses después, los síntomas comenzaron a cambiar –empezó a sentir adormecimiento del lado derecho, pierna, brazo, cara, hombro, todo y en un solo día”. Tanto a la

familia como a la cuidadora, les daba miedo que la paciente anduviera sola (**ARV, AA**).

La llevó con un médico general y él le dijo que era problema circulatorio, pero por la tarde, K ya no podía mover ni el brazo ni la pierna derechos y decía que el adormecimiento se le estaba pasando al lado izquierdo, así que la madre decidió llevar a su hija al HGM, pero menciona que no le pusieron mucho interés a sus síntomas, ya que los médicos decían que K tenía problemas psicológicos, la mandaron a su domicilio, y le recomendaron que la llevara a medicina mental, no obstante, al ver a su hija en ese estado, la cuidadora insistió en que atendieran a su hija; —y no me muevo de aquí hasta que ustedes me den el pase para neurología” (**AA**) fue así que estuvo internada durante 12 días, la cuidadora menciona con tristeza que a partir de ahí, su hija ya no estuvo bien, la medicaron durante el tiempo de hospitalización, pero al darla de alta ya no le dieron más tratamiento y la paciente ya no tuvo movilidad.

La cuidadora considera que el estado de salud de la paciente se vio deteriorado rápidamente debido a que no recibió a tiempo, el diagnóstico y el tratamiento adecuados (**ARF, AA**).

Posteriormente la internaron en el Instituto Nacional de Neurología (INNN) y le realizaron los estudios necesarios para confirmar el diagnóstico de EM, una vez confirmado, el neurólogo que la atendió en el HGM mencionó que no se sentía competente para seguirla atendiendo, así que la envió con otra Dra. especialista en EM, quien laboraba en UCEM y por ella tuvieron el contacto con la institución (**ARF**), asimismo el médico dijo —es aconsejo que vayan porque los medicamentos cuestan muy caros, yo si tuviera un hijo, yo mejor no lo trataba porque sí sale muy caro” (**ARV**), esto la cuidadora lo menciona con cierto coraje, puesto que siente que no le daban la importancia que tenía a su hija (**AA**).

Además de la información que dio el médico, la Sra. E, decidió buscar información en un Diccionario Médico, donde encontró un panorama devastador —decía lo que era, una enfermedad crónico-degenerativa-progresiva y que no tenía remedio y que el paciente iba a durar tres años máximo de vida y no *pus* era un llorar y llorar al enterarme” (**ARF, AA**).

Ella menciona que cuando escuchó el diagnóstico fue un golpe muy fuerte, dice que no lo entendía —~~s~~ que es cosa como si uno recibiera un mazazo en la cabeza, que no sabe uno cómo reaccionar, una cubetada de agua helada” (**AA**) además surgieron en ella muchas preguntas; —~~g~~hora qué?, ¿qué tratamiento hay?, ¿qué medicina hay?, ¿qué vamos a hacer?” (**ARF, ARV, AA**). Aunado a toda esta incertidumbre, también surgieron sentimientos de negación y culpabilidad tanto hacia ella misma, como hacia su hija, e incluso llegó a reclamarle —~~a~~ hiciste nada, ni siquiera te interesaste por tu salud y yo se lo reclamaba” (**AA**).

Respecto a las acciones que tomó para hacer frente a la situación, en primer lugar estuvo la renuncia a su empleo, ya que la solicitud de permisos era muy constante y por tanto su sueldo era bajo, por ello tomó dicha decisión (**ARF**), que se vio influida también por la presión que el padre de la paciente ejerció sobre la cuidadora para que se dedicará totalmente a su hija (**AT**), a pesar que ellos ya estaban separados.

La decisión de quién sería el cuidador primario —~~u~~e tomada como obligación mía y fue obligación dada también porque mi esposo pues se desapareció y ya no quiso saber nada” (**AT, ARV, AA**). Además, ella tiene la idea de que —~~s~~ hijos son hasta que uno se muere ¿no? yo nunca voy a dejar de ser mamá y pues si mi hija está enferma ¿quién la va a cuidar si no soy yo?” (**ARF, ARV, AA, AT**). Aunque sus hermanas la apoyan, la cuidadora está consciente que no pueden tanto, debido a que son de edad avanzada (**ARV**). Uno de sus cuñados comentó en una ocasión respecto a hacer una cooperación para que se internara a la paciente en una institución con la finalidad de que ya no tuvieran que cuidarla y que la ella se dedicara a trabajar, por esta razón expresa —~~g~~ sentí muy feo porque me quedé pensando o ya les es demasiada la carga también a ellos”, además menciona que ella no se animaría a dejarla en un lugar donde no sabe cómo la van a tratar —~~r~~as siendo la mamá yo pienso ¿no? porque a mí me duele cómo está ella y yo trato de hacer lo mejor posible para que ella tenga *p*us una condición de vida no tan desagradable”, asimismo considera que estar en casa, donde la visitan otros miembros de su familia es lo mejor para K (**ARF, ARV, AA, AT**).

Por otra parte, con relación al desentendimiento por parte de quien fue su esposo la percepción de la cuidadora se relaciona con la **AA**, pues manifiesta —~~p~~ra mí fue

doble el trancazo porque ya no tuve quién me apoyara ni física, ni moral, ni económicamente y yo con la problemática de (K). *Tons sí se me hizo muy pesado, muy triste y por eso vine a dar acá con el psicólogo*"

Con respecto al autoreconocimiento de la CPIF2 señala que ha desarrollado diversas habilidades con respecto al cuidado de su hija, lo toma como una prueba de la vida porque ella soñaba con ser doctora, además dice haber aprendido *—a llenarme de paciencia para entenderla [...] y saber qué quiere, porque ya ahora hasta el porqué no se expresa verbalmente mucho conmigo*" lo anterior se relaciona con el deterioro que ha tenido la paciente, razón por la cual dice algunas palabras esporádicamente (**ARF, ARV, AA**).

Con relación a las dificultades que la cuidadora enfrenta durante el desempeño de su rol, menciona que se les ha hecho muy difícil la situación con la paciente, en aspectos como el trato con ella, el transporte y también con el desconocimiento de la gente respecto a la enfermedad, además de que le angustia no saber qué hacer para inyectarle vitalidad *—Hacemos lo posible por hablarle de la única persona que la puede sacar de ahí y ni así [el cantante Ricky Martin]"* (**ARF, AA, AT**).

En consonancia con lo anterior, en cuanto a las dificultades que ha enfrentado con la personalidad de su hija, indica *—y digo que todas, porque mi hija no es la que yo tenía, yo echo mucho de menos a mi hija porque tal vez su persona dio un giro de totalmente al 180 o al 360" desde que supo su diagnóstico, K ya no sentía ninguna motivación, ya no quería hacer nada, su temperamento se modificó —siempre andaba ocupada y ya con la enfermedad sí dio un giro muy fuerte, muy doloroso, al grado de que ya no se mueve, ella era muy risueña"; si bien la madre está consciente de que el estado de salud actual de su hija es consecuencia de la enfermedad, también deja entrever su creencia de que se ha deteriorado más, debido a su estado de ánimo* (**ARF, AA**).

Asimismo *—hubo una temporada que le dio por decir muchas groserías, no sé a qué se deba [risa] no sé si sea como defensa o qué", incluso al Dr. que le daba la terapia alternativa llegó a hablarle con groserías, cosa que a él le daba gusto, ya que cuando comenzó a darle las terapias la paciente no hablaba nada* (**ARF, ARV, AA**). Sin embargo la cuidadora reconoce que le molestaba que se dirigiera a ella con groserías *—porque decía yo si yo soy su mamá y soy la que la cuida y la que está aquí las 24 horas del día"* (**ARV, AA, AT**).

Cuando ella trataba de seguir las indicaciones del terapeuta físico, para hacerle los ejercicios en casa, la paciente se enojaba mucho —el daba por decirme groserías, hasta la fecha, pero ya menos y pus yo me sentía mal porque me insultaba, entonces yo también me molestaba” (**ARF, AA**). A través de las expresiones ofensivas que la paciente emitía, se puede identificar que estaba pasando por la ira; la segunda etapa del duelo para poder asimilar su enfermedad, de acuerdo con la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1969) esta etapa es una reacción emocional de rabia y hostilidad por haber perdido la salud y es dirigida hacia todo el entorno que se percibe como sano o responsable de la enfermedad, ya sea personal sanitario, familiares, amistades, hacia Dios e incluso hacia sí mismo.

Ahora bien, con relación al aspecto emocional de la cuidadora alrededor de este proceso de la enfermedad de su hija, se observa que ella en ocasiones se siente culpable porque siente que no tiene la fuerza suficiente para hacerle los ejercicios de terapia física a la paciente, aunque ello se deriva de que como en ocasiones K se duele, en consecuencia, la cuidadora trata de hacerlo con más delicadeza —me duele que le duela”, expresa (**ARF, AA, AT**). Dicho sentimiento de culpa viene desde tiempo atrás, desde el momento que le dijo a su hija que ella se vendría a vivir a la CDMX (cuando la cuidadora tomó la decisión de dejar su casa en Querétaro y separarse de su esposo) —lo mejor y lo que yo le decía la sumía más, porque ha de haber dicho se va y yo me quedo aquí y quién me va a ayudar” (**AA**), su hija nunca le expresó su opinión, hasta que le comunicó su decisión de irse con ella, a raíz de lo cual ambas tenían expectativas de trabajar, la madre deseaba que su hija se pusiera activa porque no le gustaba verla pasiva y con molestias físicas (en ese momento aún no la diagnosticaban con EM, solo tenía el diagnóstico de epilepsia). La culpabilidad aumentó cuando la cuidadora consiguió un empleo y su hija no, situación que siente —sumió más” a la paciente, aunado a ello la ruptura amorosa por la que K había pasado (**ARF, AA**).

El mismo sentimiento se observa en el momento en que les dieron el diagnóstico de EM, ya que la cuidadora menciona —yo me culpaba y me decía si yo la veía tan mal ¿por qué no la llevé?, ¿por qué no hice esto?” (**AA, AT**). Para ella resultaba imposible el hecho de que su hija tuviera una enfermedad progresiva (**negación**) y al mismo tiempo

también culpaba a su hija, sentía coraje hacia ella y le reclamaba el no haberse interesado por su salud, ni haber hecho nada por sí misma, sin embargo la paciente nunca respondía nada (**AA, AT**).

Por otro lado, la angustia era un sentimiento constante desde que su hija comenzó con los síntomas. Una vez diagnosticada, sentía miedo incluso de ir a las citas, debido a que muchas veces era necesario quedarse internada (**AA**). Posteriormente, la CPIF2 vivió —un cambio muy brusco y *pus* triste y feo, porque ya no fue mi hija la que estaba y ella se abandonó también”, observando con ello la depresión en la que cayó la paciente, que al estar pasando por la etapa de ira, actuó contra sí misma a través de una conducta autodestructiva, es por eso que decidió abandonarse (Kübler-Ross, 1969) (**AA**), dejando todo a cargo de su madre, quien sentía que esa presión y el hecho de tener que aceptar la enfermedad y ver cómo progresaba —era demasiado fuerte” para ella (**AA**).

No obstante, a pesar de todo lo que estaban viviendo, la cuidadora decidió proteger a su hija (**AT**), tratando de ocultarle la angustia y el coraje que guardaba —y lo que hacía era irme a llorar al baño”, sin embargo, la paciente se daba cuenta, así que su madre decidió expresarle que lo que ella anhelaba era verla como antes; caminar, platicar, amigable (**AA**).

La situación de la paciente ha ido empeorando, al grado de que ya no reconoce a su madre y casi no se expresa, dichas cuestiones le han sido difíciles de aceptar y tratar de sobrellevar; —sme desespero, porque yo quisiera saber más cosas, qué siente, qué piensa, pero su razonamiento ya no está normal” (**ARF, AA**).

Por todo lo que la cuidadora sostiene, expresa que se siente —igual de enferma” que la paciente, puesto que le ha afectado mucho la situación (**AA**), esto se vincula con lo que describe F. Perlado (1995) respecto a que los cuidadores se convierten en las —segundas víctimas” de la enfermedad y esta es otra razón por la que necesitan ayuda.

La Sra. E menciona que llegó a tener conductas agresivas, además de pensamientos y sentimientos nocivos como coraje, odio y rencor, debido a la desesperanza y la impotencia que vivía, pero actualmente se encuentra

trabajando en ello para tratar de ver de una forma más positiva la situación, con el fin de que su hija no se sienta tan mal (**AA**).

Una de las situaciones con las que se autodañaba la cuidadora, se dio cuando comenzó a hacer comparaciones entre su hija y otros pacientes con EM y que aún caminan, corren e incluso se mueven normalmente (**AA, AT**). Esto se desprende de la falta de conocimiento respecto a las variaciones en las que se presenta la EM, de ello depende muchas veces el progreso acelerado o no, con el que transcurre en cada paciente.

Cuando finalmente había conseguido un trabajo, lo cual la hacía sentirse aliviada aun más cuando su hija fue diagnosticada, porque tenía la idea de pedir tres meses de permiso para ayudar a su hija a salir adelante, con la falsa idea de que desde el primer mes que la paciente siguiera el tratamiento verían resultados positivos, seguirían adelante y por lo tanto la cuidadora volvería al trabajo, pero esto no fue así, se quedó sin trabajo, con su hija muy enferma y sin apoyo de ningún tipo por parte del padre. Por todo ello dejaron de asistir a la asociación, debido a que no tenían con qué pagar —entonces fue más mi coraje, más mi desilusión, mi impotencia, la impotencia de que ¿y ahora qué hago? ya no tenía nada” (**AA**).

El panorama cambió cuando otra cuidadora que asistía a la institución le realizó una llamada telefónica, para preguntarle por su situación, la Sra. E, menciona que le comentó e incluso lloró con su compañera, quien le dijo que necesitaba ayuda y que ella se encargaría de comentar su caso con el psicólogo. Fue así que posteriormente, la CPIF2 se reunió con él y establece que es algo que le ha ayudado mucho en este proceso porque hubo momentos en que sintió que la situación la rebasaba, sentía una angustia muy grande y se la pasaba llorando, por lo que puntualiza —sino fuera por la orientación que él me ha dado, no sé a lo mejor ya me hubiera tirado al metro” (**ARF, ARV, AA**) esto muestra otro de los pensamientos nocivos que le han rondado la cabeza y la relevancia de la función que realiza la institución en pro de los pacientes y sus cuidadores, puesto que el solo hecho de ser escuchados, les hace la situación más llevadera.

Como ya se ha señalado, la Sra. E, vivió muchos momentos de frustración, especialmente porque como ella señala —~~l~~venirme para acá, yo venía huyendo de una situación y vine a encontrarme con otra y decía ¡ay no!”, fue algo que también la cambió a ella, indica —~~y~~ siempre fui la que cargué con todo” —~~y~~ venía cargando la piedra del pípila’ y bien agachada, cansada y toda moreteada por la carga que yo traía”, sin embargo, gracias a que lo reconoció, el psicólogo le ayudó a analizar e ir soltando a través de diversas técnicas las situaciones que le habían causado daño —~~me~~ que dejé la mitad de la piedra que traía cargando, todavía me falta, pero ahí voy” (ARF, AA).

Por otra parte, respecto a lo que ella quería menciona principalmente la salud de su hija y que tuviera planes para seguir adelante a pesar de la enfermedad, asimismo que se solucionara la situación con el padre de sus hijos —~~pa~~ no estar con tanta problemática en la cabeza”, además algo que ella deseaba mucho era el hecho de tener estabilidad económica para —~~a~~ tener que depender de nadie menos de él, porque fue lo primero que me dijo, a ver quién te da de comer, me voy a dar yo porque yo sé trabajar” (ARF, ARV, AA). Con esto se pone de manifiesto una vez más, la búsqueda de independencia por parte de esta mujer, además de su valor y empoderamiento, lo cual le ayudó a tomar una firme decisión, así como perseguir y lograr sus ideales. Además va relacionado con lo descrito en algunas investigaciones, donde establecen que hay —~~conflictos~~ que se desarrollan dentro de las familias, que generalmente surgen por la búsqueda de mayor autonomía femenina, de la exigencia de los esposos sobre el cuidado de los hijos y por la administración del presupuesto familiar” (Torres et al., 2008, p. 35), aspectos que aunados a los episodios de violencia por parte de su marido, llevaron a la cuidadora a poner fin a su matrimonio.

En otro orden de ideas, resulta conmovedor escuchar cómo se han modificado sus deseos debido a la condición actual de su hija, en primer lugar la cuidadora es consciente de que todo lo enfoca a la paciente, es su prioridad; ella quisiera que mejorara, que tuviera más entusiasmo, el hecho de que se valiera por sí misma para todas las actividades básicas, para ella significaría un milagro. Por otro lado, señala: —~~quisiera~~ que cambiara nuestra relación porque la siento muy vaga, muy alejada, como ya no es la misma, sé que es difícil y a lo mejor ya no vuelve a ser lo mismo”, esto se debe a que la comunicación con la paciente ya es casi imposible, en virtud de que el tipo de EM

que tiene la paciente, provoca un deterioro físico y cognitivo más acelerado que en otro tipo de pacientes, a pesar de ello, es importante observar que la Sra. E, es consciente de que esta situación muy posiblemente ya no mejore.

Pese a que queda claro que la prioridad para la Sra. E. es su hija, se le cuestionó específicamente su percepción como cuidadora; ella expresa —tanto que le doy mi mayor tiempo, mi mayor apoyo, mi amor, los cuidados” (**ARF, ARV, AA, AT**), siente que no le da la comprensión y tolerancia necesarias (**ARV, AA**). Menciona que ha descuidado la terapia física, por cuidar las úlceras por presión que tiene la paciente (**ARF, AA**). Respecto a lo que ha abandonado, declara —mi vida como esposa, (...) no me interesa tenerla ya”, por lo cual se observa que no se ha desprendido del todo de ese rol.

Finalmente con relación a las cosas que la hacen sentir feliz, ella refiere —yo soy feliz viendo a Rafael [artista] —risas—” menciona que sus hermanas la animan para irse juntas al teatro y siente que la ayudan mucho en cuanto a su estado de ánimo.

Es importante destacar que la **AA** ha tenido un papel muy importante en la cuidadora, pues en diversas ocasiones expresa los estados sentimentales por los que ha transitado.

En síntesis, aunque salta a la vista el proceso tan duro que ha vivido esta mujer, también es importante destacar que a pesar de todo el escenario hostil, ha podido hacer frente a cada situación que se le ha presentado, reflejando lo que se ha demostrado acerca de que las personas que son capaces de resolver problemas de forma efectiva son mucho más resistentes frente a las adversidades (Siebert, 2007).

Lo anterior se convierte en una fortaleza para ella. No obstante se debe señalar que esto no significa que al ser una persona resiliente ya no sufrirá; los acontecimientos le afectan igual, pero lo que la hace diferente, es su manera de enfrentar estos problemas, siendo capaz incluso de salir enriquecida de los sucesos vividos (García, 2012).

4. ¿Cómo se encuentra su Autoestima?

Su autoestima se encuentra fortaleciéndose, le sirven mucho el reconocimiento y los comentarios positivos que recibe de otras cuidadoras por los cambios favorables que ha tenido, tomando en cuenta que esta dimensión hace referencia al valor que se tiene de sí mismo ante la percepción propia y de otras personas, la cual se va construyendo a lo largo de la vida (Naranjo, 2007) (**ARF, ARV**).

De esta manera, el valor que se da a sí misma permite que se sienta más empoderada para poder hacer frente a la situación con su expareja, es por ello que se ha asesorado con una abogada y solicitó el divorcio, así como una pensión para su hija, menciona tener fe en Dios y en quien está llevando el caso, esperando obtener un resultado favorable (**ARF, ARV, AA**).

Establece que la misión en la vida del ser humano es ser feliz, estar satisfecho con lo que se es y se piensa, sin embargo menciona que le ha costado mucho trabajo lograrlo, aún así vive en un constante aprendizaje y está luchando por salir adelante (**ARF, ARV**).

Dedica dos días a la semana para realizar actividades que le benefician, como es el asistir a la asociación, así como para llevar a cabo otras actividades fuera de casa, aprovechando el tiempo y para no tener necesidad de salir otro día, pero para poder tomarse este tiempo, antes pregunta a su hermana o a su sobrina por cuántas horas pueden apoyarla.

Es estremecedor escuchar lo que piensa que su hija siente hacia ella; —y sé que ella me recuerda, aunque no me diga mamá, pero ella me recuerda y yo sé que ella me guarda amor, afecto y respeto, aunque ahorita me dice groserías, pero *pus* es la situación que ella está pasando”, con esto se puede observar la empatía que la cuidadora tiene hacia su hija, y cómo ha ido aceptando la enfermedad, a pesar del dolor que le causa el hecho de que ya no la reconozca (**AA**).

Considera que ella es para su hija —s mayor apoyo, su mayor ayuda, siento que soy indispensable para ella, porque siento que nadie la va a cuidar como yo —risas—” (**AA, AT**), en este sentido es importante destacar que uno de los factores de la sobrecarga en los cuidadores, es precisamente el hecho de sentir que son indispensables para el paciente y que

nadie cuidara igual del mismo, esto a su vez va generando una dependencia bidireccional cuidador-paciente (Bergero et al., 2000).

Por otra parte, su motivación para cuidar de su hija es el amor que le tiene y la esperanza de lograr que se sienta un poco mejor (**AA, AT**).

5. ¿Cómo es su sentido del humor?

Lo concerniente a la quinta dimensión de la resiliencia, que se refiere a la disposición del espíritu a la alegría, permite alejarse del foco de tensión, relativizar, positivizar la situación (Wolin & Wolin, 1993), facilita observar en esta cuidadora que su sentido del humor es cada vez más relajado, como ella lo expresa, puesto que la rabia que sentía se ha ido transformando en sentimientos positivos, además reitera el apoyo que ha recibido en UCEM, lo cual le ha permitido tener más conocimientos acerca de la EM, entre otros aprendizajes que le han hecho más llevadera la situación (**ARF, ARV, AA**).

La CPIF2 trata de tomar algunas situaciones con humor, por ejemplo, cuando su hija dice groserías, logró transformar su enojo y ahora se ríe de eso, la misma reacción tiene cuando su hija interviene en alguna conversación familiar, ya que aunque parece que no entiende o que no está atenta, hace comentarios atinados que en el momento les resultan chuscos (**ARF, AA**).

Debido a su deterioro, ya no es posible mantener una conversación con la paciente, por lo que no hay momentos de humor que puedan compartir. Sin embargo esto no ha impedido que la Sra. E actualmente tome más situaciones con humor, reconoce que antes no lo hacía, e incluso personas cercanas a ella le han comentado que han observado este cambio en ella, asimismo cuando comparte sus experiencias con otras cuidadoras ríen de las cosas que viven (**ARV, AA**).

En consecuencia, se puede afirmar que esta mujer ha enfrentado un proceso muy complicado, pero esto también deja claro que posee características resilientes que le han ayudado a sobrellevar las situaciones que se le han presentado en la vida. Ella ha experimentado la *resiliencia como transformación*, la cual es una perspectiva que enfatiza las capacidades de las personas para la adaptación a los cambios, la

capacidad de aprender, la creatividad, la orientación hacia el futuro, las fortalezas y oportunidades, más que los peligros y las debilidades. En algunos de los casos, como lo es este; las dificultades pueden llevar a ser oportunidades para cambiar o mejorar las condiciones de vida de los afectados (Olabegoya, 2006).

3. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 3 (CPIF3)

Tercera entrevista se llevó a cabo en una sesión en las instalaciones de UCEM, con el consentimiento de la cuidadora “S” para audiograbar la entrevista. Tuvo una duración de 01:06:23 h. La relación entrevistadora-entrevistada fue cordial con cierto grado de confianza. La transcripción tiene un total de 17 páginas.

RELATO DE VIDA DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 3

La Sra. “Q” tiene 58 años de edad, es casada y ambos procrearon dos hijos; un varón y su primogénita “P” quien actualmente tiene 32 años, ella fue diagnosticada con EM de tipo remitente-recurrente cuando tenía 26 años, desde entonces, su madre ha cuidado de ella incondicionalmente.

Respecto al proceso que vivieron para que fuese diagnosticada P, la cuidadora menciona que fue en un lapso corto, su hija estudió Negocios internacionales, se encontraba perfeccionando su inglés en Estado Unidos, para realizar ese viaje ella misma había trabajado y ahorrado, después de un tiempo comenzó a sentir dolores de cabeza muy intensos, tanto así que decidió regresarse a México para atenderse medicamente.

Una vez en su país, acudieron con su médico familiar, quien creyó que se trataba de una epilepsia atípica, pero le hicieron estudios y después la refirió con un cardiólogo, él dijo que se trataba de in síncope vasovagal, posteriormente la atendió una neuróloga, le mando a hacer una tomografía en la que encontró algo anormal, por esa razón solicitó una resonancia magnética y fue así que confirmó la EM, para confirmar el diagnóstico le realizaron otros estudios especializados en el Instituto Nacional de Neurología (INN), dicho proceso duró aproximadamente tres meses. La estuvieron atendiendo en ese instituto y en el Hospital General, durante aproximadamente dos años, ya que no contaba con ningún tipo de seguridad social.

Por lo anterior se vieron en la necesidad de buscar algún otro apoyo, debido a los altos costos de los tratamientos, fue así que el hijo menor de la Sra. Q, quien está

muy pendiente de su hermana, se dispuso a buscar y encontró a UCEM, lugar donde les apoyaron con el medicamento.

Posteriormente pagaron el seguro facultativo de P y fue así que pudo recibir atención y tratamiento en el IMSS, dos años después también consiguieron el seguro médico del ISSSTE, dado que la cuidadora había trabajado como enfermera en dicha institución, pero el trámite tardó por el tipo de padecimiento de la paciente y porque la Sra. Q solicitó su jubilación desde el momento en que se enteró del diagnóstico de su hija, puesto que ya había cumplido con los años estipulados y con la finalidad de dedicarse totalmente a ella, tomó inmediatamente el rol de cuidadora, sin discutirlo antes con su familia, consciente de que su esposo trabaja.

Cuando les dieron el diagnóstico, la doctora fue cautelosa, les dijo que era un padecimiento que era crónico, degenerativo, costoso e impredecible, puesto que en cada organismo la reacción es diferente, pero que el medicamento iba a reducir la aparición de los brotes y así ha sido hasta el momento.

El médico del INN, les habló de manera más dura, les mencionó que el tratamiento era de aproximadamente \$30,000.00 mensuales y le recomendó a la paciente que buscara un trabajo con seguro para que pudiera tener su tratamiento, indicando que no se puede suspender.

Por supuesto, la enfermedad fue una noticia que a todos les dolió mucho y hasta el momento no se explican el porqué.

La Sra. Q expresa que a pesar de ser enfermera ella desconocía la enfermedad, no sabía la magnitud del problema y por esta razón se sentía con la incertidumbre de no saber en qué momento aparecería un brote y las secuelas que dejaría, menciona que es una situación que provoca miedo no solo a los familiares, sino también a los cuidadores, sin embargo decidieron informarse y comenzaron a asistir a grupos de ayuda tanto en el INN como en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre.

En un principio le ofrecieron a P ser parte algunos protocolos de investigación, para poder recibir el tratamiento, pero Q como enfermera le sugirió que no, porque a veces había reacciones adversas que se veían incluso años después, por ello mejor optaron por lo ya conocido.

P, después de su diagnóstico no se dio por vencida, además de seguir su tratamiento, decidió trabajar durante dos años, no informó a su empleador acerca de su enfermedad para no tener problemas, pero por esta causa no podía recibir el tratamiento por parte del seguro. Tiempo después tuvo problemas con su jefe y la despidieron, desde entonces decidieron pagar el seguro facultativo y fue así que comenzó a recibir otra atención.

Desde ese momento, no tuvo brotes aproximadamente durante un año y medio. Cuando surgieron los primeros, la situación era totalmente nueva y se mantenían a la expectativa para revisar que los síntomas duraran 24 horas y entonces determinar que se trataba de un brote y llevarla al hospital donde le daban el tratamiento; el primer brote lo identificaron porque perdió la fuerza del brazo izquierdo y tenía dolores de cabeza muy intensos. Cuando surgió el segundo brote se cayó varias veces y perdió fuerza en la pierna izquierda. Al principio se quedaba hospitalizada, pero posteriormente le ponían el tratamiento en su casa, para evitar algún contagio o que se deprimiera.

La cuidadora, expresa que ha aprendido a escuchar a la gente y dice que la enfermedad unió más a su familia, ahora son más sensibles con las otras personas y ella en especial trata de apoyar a otros pacientes que acuden a la institución, pero que sus familiares no los ayudan. Además desde que se enteró del diagnóstico de su hija, la Sra. Q decidió mantenerse informada, con ese objetivo acude cada año al congreso de EM.

En otro orden de ideas, tanto P como Q, han recibido apoyo por parte de los miembros de la familia extensa, sobre todo en los momentos en que han tenido que hospitalizar a la paciente, además de que están pendientes, puesto que son vecinos.

Tiempo después, la paciente decidió vivir en unión libre con quien hoy en día es su pareja. P, no tenía planeado convertirse en madre, por la incertidumbre de no saber en qué condiciones se encontrará para poder cuidar de un bebé; no obstante a pesar de varios métodos anticonceptivos, se embarazó. Ella nunca lo imaginó, por lo tanto, la noticia la desconcertó, lo comentó con su madre y posteriormente acudió con su Dra. quien la orientó, le explicó que lo que podía pasar con el medicamento era que el bebé naciera de bajo peso, le sugirió hacer los análisis pertinentes para ver las condiciones del producto y le dio la opción de interrumpir el embarazo. Finalmente, P decidió llevar a término la gestación, dio a luz a una niña, de buen peso y talla; a pesar de que en el séptimo mes del embarazo, P sufrió un pseudobrote y sufrió varias caídas.

Después del nacimiento de su hija, la paciente tuvo otro brote, el cual le perjudicó la vista, la fuerza y el equilibrio y que hasta ese momento no se había podido recuperar por completo.

A inicios de 2016, P sufrió varios brotes, razón por la cual volvió a la casa de sus padres junto con su pequeña hija, para que ambas estuvieran al cuidado de la Sra. Q, quien se sintió agotada por las responsabilidades y las actividades que realizaba. P tomó la decisión, a pesar de que mantiene una relación estable con su concubino, pero él trabaja casi todo el día y no podía hacerse cargo del cuidado de ambas, no obstante él no se desentendió, las visitaba con frecuencia, ya que los domicilios son cercanos y le pedía a su pareja que regresara, pero esto no sucedió, hasta que la paciente se repuso más y se sintió con la fuerza para poder retomar sus actividades, lo cual ayudó a que la cuidadora pudiera sentirse mejor, aunado a que la Dra. que atiende a P, buscó la mejor opción de tratamiento y ella lo lleva a cabo al pie de la letra, porque quiere estar bien, por su mayor motivación que es su hija.

Respecto a la pareja de su hija, la cuidadora expresa que es un buen padre, pero que le gustaría que se interesara por informarse más acerca de la enfermedad, ya que no se involucra mucho en todo lo relativo a ello, sin embargo, respeta su postura porque cree que no lo hace por miedo.

La Sra. Q profesa la religión católica, a pesar de que en un principio ella menciona que —totalmente” estaba muy enojada con Dios, ella hubiese preferido tener esa enfermedad en lugar de su hija, pero actualmente al haber aceptado la situación, agradece que su hija aún sea autosuficiente.

La sostiene su fe en Dios, la creencia de que pronto encontrarán la cura para la EM y que se llegue a incluir en el Seguro Popular, para beneficio de los pacientes que no cuentan con los recursos suficientes para adquirir el tratamiento, ella junto con otras personas ha estado abogando por esta causa.

Por otra parte, expresa con lágrimas y voz entrecortada que la EM les cambio la vida, tanto a ella como a los demás integrantes de su familia nuclear, viven con una preocupación latente debido a las repercusiones que puede traer la enfermedad para P. No obstante, algo positivo que les ha dejado esta dura experiencia es el aprender a valorar más la vida y sobre todo; la salud.

Ha tenido dificultades con el carácter de P, pero es empática y comprende que la paciente también pasa por diversas emociones, entre ellas el miedo y la tristeza, sin embargo, trata de demostrar entereza. Además, su carácter mejoró un poco a partir de que tuvo a su hija.

Para poder enfrentar la situación de la enfermedad de su hija, la Sra. Q se vio en la necesidad de buscar ayuda psicológica, lo cual le ayudó a mantener una buena relación con P.

Respecto a su autopercepción de sentido del humor, considera que es regular, porque le ha costado trabajo el hecho de poder tomar con buen humor ciertas situaciones, también menciona que su nieta le ha hecho mejorar en ese aspecto, porque quiere que la niña se desarrolle en un ambiente alegre y armonioso.

ANÁLISIS DEL CASO DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 3

(Ver Anexo 6) (Clic para ver **matriz** completa, o seguir el enlace:
<https://drive.google.com/open?id=0B0ak8u296NKHZikwSTI3UW5sSEE>)

La Sra. “Q” tiene 58 años de edad, estudió una carrera técnica en enfermería, padece cirrosis biliar y hepática, además le detectaron artritis reumatoide desde hace 14 años; tiene tratamiento para ello. Es casada y junto a su esposo procrearon dos hijos, el menor es un varón y la mayor es una mujer de 32 años; “P”, quien fue diagnosticada con EM de tipo Remitente-Recurrente hace seis años, a partir de ese momento, la Sra. Q se convirtió en cuidadora de su hija.

Con relación a la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit que se aplicó, esta mujer tiene un grado de **sobrecarga leve**, a continuación se realiza un análisis de la entrevista realizada.

Cuadro 15. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 3^a

Dimensión	Fortalecida	Trabajando	Ausencia
1. Redes de Apoyo	✓		
2. Significados	✓		
3. Resolución de problemas	✓		
4. Autoestima	✓		
5. Sentido del humor	✓		

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

1. ¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?

En las diversas dimensiones de la resiliencia, las acciones de la cuidadora se relacionan con los diferentes tipos de Acción social, las cuáles se identificarán comenzando con las Redes de Apoyo.

La CPIF3 indica que han recibido apoyo, sobre todo moral por parte de sus familiares, tanto consanguíneos como políticos, por ejemplo sus cuñadas que también son enfermeras la han ayudado a hacer roles para cuidar a P mientras se encuentra hospitalizada, además le ayudan en la aplicación de medicamentos intravenosos (**ARF**, **ARV**, **AA**), porque ella menciona que no se atreve a picar a su hija (**AA**), asimismo menciona que si no ha recibido más apoyo, es porque no lo ha solicitado puesto que sí se lo han ofrecido. Menciona —~~atamos~~ de cubrir en tiempo o en

dinero las necesidades, tanto mi esposo, mi hijo y yo” (**AT, AA**) y es importante destacar que siente apoyo total (**AA**).

Con relación al apoyo que han recibido por parte de otras personas, ella refirió principalmente a la neuróloga especialista en EM que atiende a la paciente, puso el ejemplo de cuando P se enteró de que estaba embarazada a pesar de usar varios métodos anticonceptivos, por esa razón ni siquiera se lo imaginaba (**AA**), a la primera que consultó fue a esta Dra., quien con toda paciencia le explicó que el *interferon* (el medicamento que le suministraban en ese momento) probablemente lo único que podía causar era que el bebé naciera de bajo peso, le ofreció hacerle los estudios necesarios y le planteó la opción de interrumpir su embarazo según su deseo, estableciendo que su decisión sería muy respetable, por esta y otras razones con la primera que acude por cualquier dificultad que surja es con ella; la Dra. Vázquez (**ARF, ARV**). Finalmente P, decidió tener a su bebé, fue una niña y ha sido una gran motivación para la paciente y para toda la familia (**AA**) la CPIF3 menciona que “si esa bebé no se llamará —Xse hubiera llamado Milagros” (**AA**) debido a que P sufrió varias caídas durante el periodo de gestación, sin ninguna consecuencia para su bebé (**ARF**).

Respecto a las redes formales con las que cuenta; la paciente recibe atención en el Centro Médico (IMSS), desde que vieron la posibilidad de pagar el seguro facultativo de P, también tiene seguridad social del ISSSTE, gracias a que la madre de la paciente laboró en dicha institución hasta su jubilación, aunque por esta razón el proceso para que asegurasen a P fue tardado, aunado a ello el tipo de enfermedad de la paciente (**ARF**). Con relación a estos servicios la CPIF3 expresa “y de alguna manera, con eso tengo la gran oportunidad, de comparar las dos opiniones médicas y darme una idea de en qué condiciones la ven, cómo lo percibo yo y cómo lo perciben los neurólogos”. En un inicio le brindaban atención a la paciente en el Instituto Nacional de Neurología (INN), dicha institución y el Centro Médico son consideradas por la cuidadora como las mejores en el tema de EM. Además todo lo anterior, son experiencias que le han permitido ir aprendiendo (**ARF, AA, AT**).

También tienen el apoyo de UCEM A.C., institución que localizó el hijo menor de la cuidadora, observando con ello su constante preocupación por el bienestar de su hermana (**AA**). En esta asociación, en un inicio les apoyaron con el medicamento porque aún no contaba con ningún servicio de seguridad social, actualmente recibe terapia psicológica, rehabilitación y cuando solicitaron silla de ruedas, también les hicieron el préstamo. Además la cuidadora también recibe el apoyo psicológico que le ha permitido hacer frente a la situación y tener una buena relación con su hija (**ARF, ARV, AA**). La Sra. Q reconoce que en UCEM “los tratan de cubrir las necesidades que uno tenga de acuerdo a lo que ellos tengan en existencia” (**ARF, ARV**).

Esta cuidadora desea seguir recibiendo atención psicológica como hasta el momento, puesto que considera que le ha ayudado a ver la enfermedad de otra manera (**ARF**) también a “acar un poco mis emociones, el sí preocuparme, pero en lugar de preocuparme, ocuparme” (**AA**) para poder “hacer lo adecuado y considero que con eso es lo necesario” (**ARV**).

En este sentido, queda reflejado que la cuidadora cuenta con redes de apoyo tanto formales como no formales, a pesar de que no siempre solicite ayuda cuando la requiere, el hecho de que sepa que tiene ese respaldo la fortalece.

2. ¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?

Puesto que la cuidadora profesa la religión católica, ella expresa que lo que la sostiene espiritualmente es precisamente su fe en Dios, pero también tiene fe en que se encontrará la cura para la EM (**ARV**), ya que comenta que al requerir de un tratamiento tan costoso, piensa que el gobierno, los médicos y laboratorios farmacéuticos; se encargarán de encontrar una cura para disminuir el costo, puesto que dice con tristeza que esta enfermedad está creciendo pues comienza a aparecer incluso en niños y adultos mayores, a pesar de que se consideraba en el rango de edad de 20 a 40 años (**ARF, AA**). Por otra parte, la información que ella proporciona y el lenguaje técnico que maneja, permiten notar su formación como enfermera, el conocimiento que posee acerca de la EM y su constante actualización en el tema (**ARF**).

En cuanto a las esperanzas de la Sra. Q, además de que se encuentre la cura (AA), se encuentra el que sea reconocido por el Seguro Popular como enfermedad catastrófica, causa que ella apoya desde hace dos años (**ARF, ARV**) y con ello reitera su preocupación por los pacientes que tienen mayor necesidad —y mucha gente que de verdad no tiene, no tiene para venir a una Asociación, bueno no tiene ni para comer, no tiene para pasajes, yo aquí he conocido personas que vinieron y dejaron de venir porque no tenían ni para pasajes, menos para pagar una institución” (**ARV**).

Por otra parte, antes de recibir el diagnóstico de EM, la madre de P comenta que su hija —caba de terminar la carrera iba a hacer una maestría, se iba a ir a Canadá, estaba en Estados Unidos perfeccionando su inglés, ella se lo costeó, ella juntó para poder ir y se tuvo que regresar, ella cuando terminó la carrera estuvo trabajando en aduanas, cuando regresó y que la diagnosticaron estuvo en un banco, pero después del nacimiento de la bebé y que se han venido varios brotes, pues no ha podido volver a retomar el trabajo, el tener un sueldo y sentirse ella segura, no depender de nosotros o de su pareja” Lo anterior es una clara muestra del gran dolor que el diagnóstico causó puesto que la cuidadora estaba consciente de que de alguna manera su hija se vería limitada, asimismo a esto se sumó la preocupación por la autonomía de su hija, puesto que es un deseo casi generalizado de los padres hacia sus hijos (**ARF, AA, AT**), pues como lo menciona la Dra. Silvia Baeza (1999), se espera que los padres eduquen para la **autonomía**, la selectividad, la crítica, la confrontación y la libertad responsable.

A pesar de lo anterior, respecto a su vida espiritual, actualmente la Sra. Q se siente más tranquila, puesto que tal como ella menciona con lágrimas y voz entrecortada: —e un inicio, tontamente hasta me enojé con Dios, yo decía ¿por qué a ella y no a mí? Yo ya viví, ella no (...) No lo culpaba, de ninguna manera, Dios no manda castigos y ahora digo bueno, gracias Dios mío porque ella se vale por sí misma” (**ARF, AA, AT**), para esta madre es una bendición el hecho de que su hija actualmente pueda valerse por sí misma, aunque se cansa mucho y en ocasiones pierde el equilibrio, porque además su vista se ha visto afectada, —e una vista de túnel, nada más puede ver al frente, a los lados ve oscuro y si ella quisiera fijarse dónde va pisando se puede marear y se cae”, y esta situación es algo que evidentemente es motivo de preocupación para la CPIF1 (**AA, ARV, ARF**). Por otra parte pone en relevancia la gran motivación que es para P tener a su pequeña hija, quien a su vez ha sido un motor para toda la familia, que los impulsa a seguir adelante (**AA**).

Con relación a lo antepuesto; en un estudio enfocado a religiosidad y espiritualidad, se encontró que esto funciona como un factor de protección que incide en el desarrollo de comportamientos resilientes, lo cual permite la comprensión del problema, otorgarle un significado y posteriormente buscar soluciones. Aunado a ello este factor favorece el empoderamiento y el sentido de vida del individuo (Barbosa, 2012).

Es por todo esto que el significado que tiene para la cuidadora la EM, es fuerte, respira profundo y se conmueve hasta las lágrimas al expresarlo: —~~es~~ algo que me cambió la vida, del blanco al negro [hace una pausa porque no puede hablar] yo creo que tanto a mi esposo como a mis hijos y a mí es algo que nos desmoronó... pero aquí estamos” esto permite observar el fuerte golpe que significó para todos el diagnóstico de P, pero a su vez queda claro el valor con el que han enfrentado la situación y la actitud optimista que la cuidadora mantiene (**ARV, AA**).

Dado que de acuerdo con la Dra. Baeza (1999) en toda familia cada —~~per~~íodo de transición requiere de cambios que encierran a su vez peligros y oportunidades, en estas circunstancias la familia se hace más compleja y usa sus recursos para enfrentar el cambio, o bien se estanca” (s.p.); este caso es muestra de ello, pues la cuidadora considera que la EM ha traído tanto para ella como para su familia cosas buenas como el tratar de ayudar a los demás, valorar la vida y aprender que la salud es lo más valioso —~~mas~~ que el dinero mismo, nada te sirve si no tienes salud”, pero también cosas negativas como la constante preocupación de que ella se ponga mal o se deteriore y expresa con llanto —~~por~~que sabemos que lo mismo puede quedar ciega, que puede acabar en una silla de ruedas o puede quedar cuadripléjica” pero finalmente recalca los aspectos positivos —~~y~~bueno pues nos ha unido y nos ha hecho valorar más la vida y unirnos como familia, sensibilizarnos” (**ARV, AA**), estas expresiones por parte de la cuidadora son una clara muestra de su resiliencia, puesto que a pesar de los aspectos negativos, continúa resaltando los positivos y ha tratado de transformar el significado de la enfermedad de su hija .

3. ¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?

Respecto al trayecto que recorrieron para que diagnosticaran certeramente a P, la cuidadora menciona que el proceso fue relativamente rápido, aproximadamente tres meses, sin embargo no dejó de ser confuso por lo complicado que es dar un diagnóstico certero de EM; P se encontraba en Estados Unidos cuando comenzó a sentir intensos dolores de cabeza, por esta razón se vio en la necesidad de volver y ya en su país, la vio un médico familiar quien creía que se trataba de una epilepsia atípica, le realizaron estudios y después la enviaron con un cardiólogo, donde le dijeron que probablemente era un síncope vasovagal, posteriormente la revisó una neuróloga, quien le mando a hacer una tomografía, en la cual detectó algo raro, así que le sugirió realizar una resonancia magnética, en donde resultó el diagnóstico de EM, aún así la enviaron al Instituto Nacional de Neurología (INN) para cerciorarse a través de otros estudios: *potenciales evocados y punción lumbar (ARF)*.

Una vez que recibieron el diagnóstico les dijeron lo común: que se trataba de una enfermedad crónica-degenerativa y muy costosa; mencionaron que en cada persona la enfermedad progresa de distinta manera, pero que el medicamento ayudaría a disminuir la aparición de los brotes. La primera Dra. tuvo cierta cautela para dar la noticia, posteriormente el médico que confirmó el diagnóstico fue más duro y le dijo —«esto no te vas a curar, no te vas a morir, (...) este tratamiento son como \$30,000 al mes, así que ¿qué estudios tienes?, no pues ella es licenciada en Negocios Internacionales, dijo pues de lo que sea, aunque sea de intendencia pero que tengas Seguro para que te puedan dar tu medicamento constantemente, es un medicamento que va a ser de por vida, no lo puedes suspender» y así fue que iniciaron el tratamiento de P (**ARF, AA, AT**).

Respecto a lo primero que pensó la CPIF3 cuando diagnosticaron a su hija, ella menciona que aun siendo enfermera, desconocía la enfermedad, por lo tanto no sabía la magnitud del problema, pero se dio a la tarea de buscar información y encontró algunos grupos de ayuda en el INN y el Centro Médico Nacional 20 de noviembre, a los que asistió (**ARF, ARV**).

Al asistir a estos grupos, ella menciona que le preocupaba y le asustaba ver en qué condiciones estaban otros pacientes (**AA**), puesto que ~~te~~ te enfrentas con lo mismo, con gente que se ha deteriorado en poco tiempo y *pus* eso asusta, da mucho miedo yo creo que tanto para uno como familiar, como para ellos como pacientes” Por el mismo motivo expresa que ~~es~~ un duelo constante y una incertidumbre porque no sabes en qué momento viene un brote y qué secuelas pueda tener” (**AA**).

Aunado a ello, la cuidadora menciona que cuando diagnosticaron a su hija, ésta le expresó: ~~mami~~ mami, yo no voy a tener niños, yo no sé en qué condiciones voy a estar y si voy a poder cuidar a un bebé o no’ y bueno la bebé se saltó como tres, cuatro métodos anticonceptivos y ahí está” (**AA**), sin embargo antes de su embarazo no tuvo brotes durante un año y medio aproximadamente, pero posteriormente le surgieron algunos. Durante el periodo de gestación solo tuvo un pseudobrote, no obstante sufrió algunas caídas durante ese tiempo, y después del embarazo surgió otro brote, por lo cual ha perdido más el equilibrio, la fuerza y también ha tenido problemas de la vista, por estas razones es que no ha podido retomar sus actividades laborales y eso es algo que le genera preocupación a la cuidadora (**ARF, AA**).

Además de asistir a los grupos de apoyo, la cuidadora decidió tratar de ~~tener~~ tener más información sobre la enfermedad, informarme sobre los medicamentos, lo más nuevo que hubiera o los más efectivos de acuerdo al tipo de esclerosis que ella tiene” para saber cómo podía ayudar a su hija y qué hacer para evitar el deterioro (**ARF, AA, AT**).

El hecho de que esta mujer se convirtiera en cuidadora, no fue una decisión que se pusiera a discusión dentro de su familia, ella menciona que su esposo trabaja y ella consideraba ~~y~~ tengo que ver por mi hija” por esta razón una vez que se enteró del diagnóstico, decidió tramitar su jubilación, cuestión que no le causó ningún conflicto puesto que ya tenía varios años de servicio de más, lo hizo para buscar información y tratar de que su hija estuviera bien (**ARF, ARV, AA, AT**).

Con relación a los primeros brotes, la cuidadora menciona ~~todo~~ todo era nuevo y desconocido” ~~empezó~~ empezó primero perdiendo la fuerza del brazo izquierdo y dolores de cabeza muy intensos. En el segundo brote se cayó varias veces y perdió fuerza en la pierna izquierda y así continuó durante 24 horas y al pasar esas 24 horas al hospital y ahí era donde le indicaban los bolos y el tratamiento a seguir” las primeras

veces la hospitalizaban, pero posteriormente preferían suministrarle el tratamiento en su hogar, para evitar contagios y que la paciente se deprimiera (**ARF, AA**).

Cuando se le cuestiona a la cuidadora respecto a las dificultades que enfrenta al cuidar de su familiar, ella expresa que no tiene ninguna, debido a que su hija se vale con sí misma, únicamente la ocasión en la que le dio el pseudobrote y no podía caminar, la madre se encargó de bañarla varias veces, además de que la paciente tiene urgencia urinaria por lo cual la cuidadora trataba de tranquilizarla diciéndole que no se preocupara, que no pasaba nada en caso de que se ensuciara (**ARF, ARV, AA**).

En cambio al preguntarle sobre las dificultades que ha enfrentado con la personalidad de su familiar, la cuidadora admite “~~pes~~ sí se les agria”, refiriéndose a los pacientes en general, pero posteriormente menciona que ella puede ver la tristeza de su hija a pesar de que ésta trata de demostrar que no pasa nada, asimismo reconoce que P tiene mucha fortaleza y entereza, sin embargo no deja de afectarle la situación, además la cuidadora percibe que su hija también tiene miedo por el hecho de haber tenido varios brotes en un corto tiempo y agrega que a pesar de ello “~~y~~ con su bebida como que ella ha cambiado poco” (**ARF, AA**).

Por todas las modificaciones que hubo en sus vidas, la cuidadora se vio en la necesidad de buscar ayuda psicológica “~~ob~~rellevar su carácter me costaba trabajo y yo no quería lastimarla, ni que ella me lastimara”, finalmente esto le ayudó mucho a tener una mejor relación con su hija (**ARF, ARV, AA**).

La CPIF3 hubiese querido que el diagnóstico fuera incorrecto (**AA**), actualmente desea que se encuentre una cura para la EM (**ARF, AA, AT**).

Por otra parte la cuidadora señala que últimamente se ha sentido muy cansada debido a que unos meses antes de la entrevista, la situación de salud de su hija se complicó, por esta razón “~~reg~~resó a mi casa, a mi cuidado” ya que su pareja trabaja casi todo el día y no podía cuidar de ambas, las visitaba con frecuencia puesto que los domicilios están muy cercanos e incluso le pedía a P que regresaran que él cuidaría de ellas, pero no fue así, la paciente y su pequeña hija permanecieron

aproximadamente 3 meses en el domicilio de su familia de origen, bajo el cuidado de la Sra. Q, quien se encargaba de cubrir las necesidades de ambas (**ARF, ARV, AA, AT**). Es por ello que la cuidadora expresa: —y creo que esos meses fueron muy desgastantes, muy agotadores, tanto física como moralmente” —pro ya lleva un mes que regresó y como que ya me siento más liberada y también el hecho de que la Dra. dijo que va a encontrar la mejor opción para ella” (**AA**), es importante destacar que a la cuidadora no le cuesta trabajo reconocer sus sentimientos y emociones, lo cual es un reflejo del progreso que ha tenido gracias a sus terapias, y el simple hecho de que lo exprese es importante, porque quiere decir que trabaja en ello, además saber que los especialistas están buscando el tratamiento adecuado para P, es algo que tranquiliza a todos, pues le iban a dar un tratamiento nuevo, que podría traer muchas reacciones adversas y eso los —desgastó mucho emocionalmente”, sin embargo esta mujer exclama —todo pasa por algo y algo bueno van a encontrar para mi hija” mostrando una vez más la actitud positiva que mantiene a pesar de la adversidad (**AA**).

Por otra parte, la cuidadora reconoce lo comprometida que es P con su tratamiento, ya que incluso aprendió a inyectarse y aunque le duela, lo hace, sigue su tratamiento —lepie de la letra y ahora por su nena pues más” (**ARF, AA, AT**).

Continuando con la percepción de la cuidadora, considera que: le da lo que más puede e incluso —quisiera a veces ayudarla más, pero también tengo mis limitaciones por mis enfermedades” (**AR, ARV, AA, AT**) con ello se observa una vez más que esta mujer reconoce sus límites. Por otra parte, sentía que no le tenía la paciencia necesaria, porque en ocasiones P era grosera y la cuidadora no sabía cómo tratarla, además de que indica que sus caracteres son muy similares y chocan, pero fue todo esto lo que la llevó a buscar ayuda psicológica (**AR, ARV, AA**).

Para ella primero son sus hijos, pero considera que ha abandonado —a veces hasta a mi pobre esposo” —pro él lo entiende, él no se queja”, lo cual habla de los roles tradicionales que se llevan a cabo en esta familia y que a pesar de todo le genera cierto sentimiento de culpa el hecho de descuidar su rol de esposa (**ARV, AA, AT**).

Considera que la pareja de su hija —e muy, muy buen papá, también es buena pareja, tiene su carácter, chocan él y P a veces, porque tienden mucho a ser perfeccionistas los dos”, sin embargo, a

veces a ella le gustaría que él pusiera más interés en informarse con los expertos en el tema, pues considera que esto le ayudaría a tratar de entender mejor a la paciente, incluso el padre de P le ha propuesto informarse más, a lo que él responde que sí lo ha hecho, por lo cual la Sra. Q infiere que solamente se ha informado en internet —pero yo entiendo que es miedo, es mucho temor, y lo respeto, lo entiendo y lo respeto” (**ARF, ARV, AA**).

En síntesis, se puede afirmar que la CPIF3 definitivamente posee una gran capacidad para resolver problemas de forma efectiva, además como señala A. Siebert (2007) está comprobado que las personas con esta capacidad, son mucho más resistentes frente a las adversidades, gracias a que su objetivo no se centra en el problema, sino en la solución del mismo.

4. ¿Cómo se encuentra su Autoestima?

Lo que la Sra. Q quiere actualmente es estar lo mejor que se pueda de salud, para ver tanto por su hija como por su nieta, quienes son su mayor preocupación y expresa —entiendo claramente que si yo no estoy bien, no voy a poderlas ver a ellas” (**ARF, ARV, AA**).

Considera que su misión en la vida es ser madre y afirma —y creo que ser madre fue la mayor bendición que me haya dado Dios, aún con la enfermedad de mi hija” (**ARV, AA, AT**), esto permite percatarse de lo primordial que es para la Sra. Q su rol de madre, pues lo antepone a cualquier otra cosa.

Respecto al tiempo libre, expresa que sí cuenta con él, pero no se lo da; —los días que yo tengo que estar con ella, primero es ella”, sin embargo cuando tiene tiempo libre, además de que la limita la artritis que padece, ella no se da oportunidad, porque le es difícil olvidarse de la enfermedad que su hija padece, pues menciona: —como que por mucha entereza que le pongas, es algo que estás pensando, que está ahí latente, no lo puedes hacer así como a un ladito”, en lo que ha progresado es en que al principio se sentía culpable cuando se dedicaba tiempo a sí misma, lo cual es un fenómeno muy común en los cuidadores (Ser cuidadora, 2010), pero gracias al apoyo psicológico que ha tenido, actualmente ya no es así y enuncia —tengo oportunidad de disfrutar, de descansar un ratito, ya lo hago sin culpas, antes no, antes me costaba y ahorita ya no ahora ya me puedo ir así de paseo con mi

esposo”, trata de relajarse y —a estar bien, de recuperar fuerzas para llegar con todo lo que sea necesario, lo que se vaya necesitando (...) lo que necesite aquí estoy”, además hace lo posible por regresar antes del día que P tiene que asistir a terapia o acudir al médico, o en todo caso deja encargado a alguien que pase por su hija y la lleve de regreso, sin embargo hace poco tiempo, se notó mayor autonomía por parte de la paciente, pues cuando su madre no pudo acompañarla y no tenía la opción de que pasaran por ella, le dijo a su madre que no se preocupara y decidió pedir un taxi (**ARF, ARV, AA, AT**).

En cuanto a su percepción de lo que su hija siente hacia ella, todo se dirige principalmente a la **AA**, tomando en cuenta que ella sabe que su hija la quiere mucho, reconoce su labor y que sabe que cuenta con ella para lo que sea, además ella es para P, —s mamá, su amiga, su apoyo”, asimismo, lo que la motiva a cuidar de su hija es el hecho de que —estén bien ella y la bebé”.

En suma, se puede observar un progreso en las actitudes de la cuidadora, principalmente en lo que atañe a esta categoría, puesto que, si bien su hija y nieta son prioridad, ella no descuida sus intereses y da valor a sus propias emociones.

5. ¿Cómo es su sentido del humor?

Respecto a la última dimensión de la resiliencia, se puede observar que a esta cuidadora le ha costado trabajo desarrollar su sentido del humor y sobre todo el hecho de mantenerlo a pesar de las circunstancias, es así que manifiesta tener un sentido del humor —regular”, puesto que a veces no le encuentra gracia a las cosas —uego es ¿de qué se ríen?, digo a ver *malvibrosa* yo solita [risa]”, sin embargo trata de mantener un carácter alegre, sobre todo por su nieta, pues menciona —la bebé tiene que crecer en un ambiente de alegría de armonía, ella no sabe de enfermedades”, lo cual hace notar la carencia de ese ambiente, también agrega que P es muy *apapachadora* con su hija, pero es más sería, por lo tanto la Sra. Q cree que alguien, o sea ella, le tiene que hacer la vida más dichosa a la niña, entonces ella le enseña a bailar y a cantar (**ARF, ARV, AA**). Esto es reflejo de la gran responsabilidad que la cuidadora siente no solo de hacerse cargo del bienestar de su hija, sino ahora también de su nieta,

situación que la ha llevado a percibir cierto grado de sobrecarga, tal como resultó en la *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit* que se le aplicó.

Tanto ella, como la paciente y su familia, tratan de tomar algunas situaciones con humor, pues como bien señala la CPIF3 —aprendes a buscarle el lado amable a las cosas”, incluso hace referencia a las palabras de los psicólogos —el dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional’ es en uno si se queda tirado llorando toda la vida, o te levantas y aunque te siga doliendo y la vida continúa”, además agrega una anécdota —a mi esposo le digo cuando estamos en una fiesta, te voy a decir como dicen allá en UCEM, dice cómo dicen, —¿qué es lo que queremos los escleróticos? ¡salud!” dice ay estás re’loca [risas]” (ARF, ARV, AA).

Vinculado a lo anterior, tanto la cuidadora como su hija bromean con respecto a la enfermedad, sin embargo al padre y al hermano de P, aún les cuesta trabajo hacerlo (ARV, AA) y esto habla del apoyo psicológico y la cantidad de información que las dos mujeres han recibido, a diferencia de los otros integrantes de la familia. Además, para llegar a este punto, tuvieron que pasar por todo un proceso que las sacó del —círculo vicioso” en el que vivían, ya que —y no lloraba y me hacía la fuerte, por no mortificarla a ella y yo creo que ella se aguantaba para no angustiarme a mí”, pero al comenzar a asistir a los grupos de apoyo y a UCEM, pudieron darse cuenta de que —ay gente que está en peores condiciones que ella y tienen una entereza, un carácter tan bonito y que o aprendes a vivir con lo que te tocó o aprendes, o te tiras a sufrir toda la vida, entonces trata de buscarle el lado amable a las cosas” (ARF, ARV, AA), lo anterior denota la calidad humana de ambas mujeres, al poder ser empáticas con las otras personas.

Finalmente, la cuidadora menciona que últimamente se ha reído de sus propias enfermedades, pues menciona con risa que como tiene molestias en la rodilla, ahora camina como cojita, pero agradece a Dios aún poderse levantar, caminar y hacer muchas otras cosas, dice que no le queda más que ahorrar para sus taxis, porque usar el otro transporte público le cuesta más trabajo y se siente afortunada de poder cubrir esos gastos, gracias a su pensión de jubilada (ARF, ARV). Puesto que —el humor nos ayuda también a expresar la frustración de manera no agresiva” (Gil, 2010, párr. 6), es muy destacable la habilidad que ha desarrollado la cuidadora, de poder reírse de sí misma, pues esta actitud le permite siempre tratar de encontrar solución a las cosas, ya que de acuerdo con Stefan Vanistendael et

al. (2013); en situaciones difíciles el humor permite ver algo más que oscuridad; atrae la atención sobre aspectos positivos, pero olvidados o desatendidos hasta el momento, ayuda a ampliar la perspectiva de la vida, eleva y brinda aliento.

Esta dimensión permite observar el gran impacto que ha tenido para cada miembro de la familia la enfermedad de P, razón por la que aún les cuesta trabajo tratar de transformar la situación y darle un sentido más positivo e incluso reírse de lo relacionado con esta, no obstante hacen todo lo que está a su alcance para lograrlo y poder vivir en un ambiente armonioso, lo cual es beneficioso para todos, pero especialmente para los dos miembros más vulnerables en quienes está enfocada la atención en esta familia; la paciente y su bebé.

Respecto a esta CPIF, se puede concluir que, al contar con redes de apoyo, el tratar de dar un significado positivo a la enfermedad de su hija, su capacidad para buscar soluciones, el trabajo en su autoestima y sentido del humor, siendo éstas características indiscutibles de las cinco dimensiones de la resiliencia, la Sra. Q posee esta capacidad.

Finalmente, no se puede perder de vista que tanto la paciente como su madre han logrado resignificar la enfermedad, lo cual tiene estrecha relación con su participación en los grupos de apoyo y su asistencia a las terapias proporcionadas por los especialistas de UCEM A.C.

4. CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 4 (CPIF4)

Cuarta entrevista Tuvo una duración de 01:07:49 h. El contenido es de 16 páginas en total. La relación entrevistadora-entrevistada fue cordial. Al no contar con un espacio disponible, una parte de la entrevista se realizó en la oficina de la Lic. Chávez y posteriormente en las sillas de un pasillo no muy concurrido, sin embargo hubo un poco de ruido en el ambiente, y dos interrupciones, pero ello no provocó distracciones mayores, ni cambios en la dinámica.

Se hizo el contacto con la cuidadora por vía telefónica, gracias al apoyo de la Lic. Gabriela Chávez, jefa del departamento de Voluntariado del Hospital General de México (HG), quien estaba enterada de los requisitos que debía cubrir la persona a entrevistar. Cabe mencionar que la primera en tomar la llamada fue la madre del paciente, pero prefirió que fuera su hija la que respondiera la entrevista porque es quien acompaña al paciente a sus citas médicas. Fue así que se acordó una cita con la Sra. T, aprovechando el día de consulta en el área de psicología de su hermano, una vez ahí, después de una breve introducción, se le solicitó responder la *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*, de la que resultó con **Ausencia**.

Al ser una entrevista dirigida a una cuidadora de un paciente que no asiste a ninguna institución especializada en EM, se realizaron algunos ajustes a la guía de entrevista.

RELATO DE VIDA DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 4

La Sra. T tiene 36 años de edad, se hace cargo de su hermano U de 43 años, quien fue diagnosticado con Esclerosis Múltiple de variación Remitente-Recurrente hace año y medio. Ella es divorciada, es responsable de sus dos hijos y no recibe apoyo de su expareja, también ha fungido el papel de madre para el hijo de 17 años de U, debido a que él también se separó de quien era su pareja, ella emigró a Estados Unidos cuando el niño tenía 3 años, dejándolo a cargo de U y al mismo tiempo de su abuela y tía paternas, y ya no se hizo cargo de él.

T y U viven en casa de sus padres, quienes ya son mayores, pero a pesar de ello, sobre todo su madre sigue siendo un gran apoyo para ambos. No obstante,

enfocando la situación al paciente, la persona que le acompaña la mayor parte del tiempo a sus consultas es la Sra. T, ella relata el proceso para que diagnosticaran a su hermano fue tardado, pues él comenzó con síntomas año y medio antes. Indica que el paciente laboraba como chofer en una empresa de alimentos, comenzó con mareos, sufrió caídas en dos ocasiones y ella fue por él debido a que una vez se lesionó la pierna, tiempo después comenzó a tener dificultades para caminar (caminaba como si estuviera alcoholizado), le comentaba a su madre que sentía comezón en el cuerpo pero no podía identificar en qué parte. Creyeron que se trataba de falta de vitaminas, por ello no fue al médico, solamente se inyectó algunos multivitamínicos, posteriormente siguió sintiéndose mal, pero únicamente refería dolores de cabeza y cansancio. Fue tiempo después que sus hermanos comenzaron a notar que ya arrastraba el pie para caminar y se sentía muy mareado, entonces decidieron llevarlo a urgencias del Hospital General de México, de ese servicio lo enviaron a otorrinolaringología pues por los mareos pensaban que se trataba de un problema de oído, posteriormente lo trasladaron a audiología, después a rehabilitación, de ahí a neurología y finalmente a psicología.

La CPIF4 menciona que antes de recibir el diagnóstico uno de sus hermanos se informó por internet y le comentó a ella que podía ser EM, pero esperaban que no fuera así y ella incluso olvidó el nombre de la enfermedad.

Posteriormente, los médicos les dijeron el posible diagnóstico y explicaron que se trataba de una enfermedad nueva y que actualmente se estaban dando casos en personas más jóvenes, e indicaron que requerían de una resonancia magnética para confirmarlo.

Una vez confirmado el diagnóstico, el médico los orientó un poco acerca de las posibles complicaciones que podía tener y de lo que debía hacer para no empeorar su salud, por ejemplo el dejar de fumar, lo cual es un hábito que hasta el momento el paciente no ha dejado y su hermana lo expresa con impotencia, puesto que todos los hermanos han hablado con él, pero ella considera que él no quiere estar bien, incluso se molesta cuando le mencionan algo al respecto.

En cuanto a su empleo, el paciente antes de recibir el diagnóstico hubo recorte de personal en la empresa que laboraba y lo despidieron, él ya no buscó otro trabajo debido a los síntomas que ya tenía. Desde ese momento U comenzó a aislarse y la situación empeoró cuando supo lo que padecía.

Por otra parte, la familia apoyó al paciente desde que se enteraron del diagnóstico, sin embargo, quedó a cargo de quienes viven con él, especialmente de la Sra. T, los demás brindan apoyo moral y dentro de sus posibilidades, económico. Este último aspecto es en el que se encuentran más débiles pues no les es posible comprar el medicamento, han buscado apoyo por parte del DIF, pero no han obtenido respuesta.

Al convertirse en cuidadora de su hermano, la vida de la Sra. T cambió especialmente en la administración de su tiempo, pues ahora dedica gran parte de éste a estar pendiente del paciente y expresa que la atención de la familia está enfocada a él.

Enfrenta diversas dificultades durante el desempeño de su rol debido a que el paciente no ha logrado asimilar la enfermedad, no cuida su salud y cree que se puede curar, por estas razones ella trata de hacerle entender la realidad, pero siente que su hermano no pone de su parte y esto la hace desesperar, sin embargo, una de las habilidades que ha desarrollado, es precisamente el controlar su carácter.

Aunado a ello, el paciente también ha presentado cambios notables en su personalidad, pues se ha vuelto retraído e irritable, en algunas ocasiones incluso agresivo verbalmente, por todo ello ha tenido dificultades con su hijo adolescente y con la propia cuidadora.

No saben cómo identificar un brote, pero al explicarle, ella considera que en este tiempo, no ha tenido ninguno porque no ha observado una mayor deficiencia en su hermano.

Por toda la situación que han vivido, la cuidadora no se siente estable emocionalmente, pues pasa por diversas emociones al mismo tiempo (angustia, tristeza, depresión, melancolía, enojo).

La cuidadora se considera ~~—~~“entre comillas católica” puesto que no acude frecuentemente a la iglesia, pero cree en Dios y siente que eso es su sostén, tiene la esperanza de que al recibir el tratamiento, su hermano pueda llevar una vida mejor, sin embargo la Sra. T menciona que la EM ha sido algo que movió toda su vida, hasta el punto de llegarse a cuestionar si verdaderamente existe Dios, aún así lo ha ido aceptando, entiende que deben sobrellevar la situación y expresa sentirse tranquila con su vida espiritual.

Al no tener tiempo para sí misma y lo demandante del cuidado, la Sra. T se siente cansada, sin embargo, la motiva ver bien a su hermano y poder estar pendiente de sus padres e hijos.

En cuanto a su sentido del humor, la familia en conjunto trata de hacer la situación más llevadera y bromean con aspectos relacionados a la enfermedad, específicamente la CPIF en su autopercepción, menciona que en ese aspecto a veces es bueno y a veces malo, por el descontrol emocional que viven.

ANÁLISIS DEL CASO DE LA CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL FAMILIAR 4

(Ver Anexo 7) (Clic para ver **matriz** completa, o seguir el enlace:
<https://drive.google.com/open?id=0B0ak8u296NKHQU1QbXo3aExBNGs>)

La Sra. —Tiene 36 años de edad, se hace cargo de su hermano el Sr. —Ude 43 años, quien fue diagnosticado con Esclerosis Múltiple de variación Remitente-Recurrente hace año y medio. Ella es divorciada, es responsable de sus dos hijos y no recibe apoyo de su expareja, también ha fungido el papel de madre para el hijo de 17 años de U, debido a que él también se separó de quien era su pareja, quedando como responsable de su hijo desde que éste tenía 3 años, pero tanto su madre como su hermana, le han ayudado a criarlo.

A continuación, se analizarán las diversas dimensiones de la resiliencia, observando los tipos de Acción Social que se asocian a las respuestas de la cuidadora, comenzando con su percepción respecto a las Redes de Apoyo.

Cuadro 16. Resiliencia en la Cuidadora Primaria Informal Familiar 4^a

Dimensión	Fortalecida	Trabajando	Ausencia
1. Redes de Apoyo		✓	
2. Significados		✓	
3. Resolución de problemas		✓	
4. Autoestima		✓	
5. Sentido del humor		✓	

^aElaborado a partir de la información proporcionada en las entrevistas.

1. ¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?

La familia ha sido un apoyo para el paciente, pues no lo han dejado solo desde que le dieron el diagnóstico de EM, —ellos hemos estado con él desde que supimos”, a pesar de que él en ocasiones se aleja porque se siente atacado, debido a que sus familiares en ocasiones le insisten en que deje de fumar y que cuide más de su salud (**ARF, ARV, AA, AT**).

El tipo de apoyo que han recibido por parte de sus familiares ha sido económico y sobre todo moral, pues menciona que a medida de sus posibilidades todos les han apoyado, pero establece —el lo que padecemos nosotros como hermanos, es más económico que moral”, pues no cuentan con los recursos suficientes para solventar una enfermedad de estas características (**ARF, ARV, AA**).

En cuanto al apoyo institucional, únicamente cuentan con la atención del HG, no tenían conocimiento, ni habían investigado acerca de instituciones especializadas en el tema de EM. Recientemente habían acudido al Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) pues les hicieron la recomendación en el área de Voluntariado, para solicitar apoyo para el medicamento del paciente, no obstante, no han recibido respuesta y el personal del lugar, les comentó que era poco probable que se les otorgara y que en caso positivo, solo se les apoyaría con un porcentaje, menciona también que han buscado otras opciones para este fin, pero les sale más caro (**ARF, ARV**).

El hecho de contar con más redes de apoyo social que brinden atención a la familia, específicamente a la cuidadora, le permitiría ampliar su panorama, es decir, tener un soporte emocional, la posibilidad de compartir información y alcanzar metas como parte de un grupo, pues es un espacio y guía para personas en condiciones de vulnerabilidad que padecen enfermedades difíciles de manejar, como es el caso de la EM y asimismo generan aprendizaje sobre la importancia de agruparse (Agudelo, s.f.).

En este sentido, para sentirse apoyada, la cuidadora lo único que quisiera es que alguien pudiese aportarle el medicamento, pues dice: —~~os~~otros vamos *ora* sí pasándola con lo que tenemos pero, *ora* sí que en donde caemos es en el medicamento, que no lo podemos comprar², con esto también se puede observar que la CPIF, da prioridad a su hermano, pues antepone las necesidades de éste, sobre sus propias necesidades (**ARF, ARV, AA**).

Se puede determinar que sus redes formales de apoyo no son amplias, pues únicamente cuenta con la atención médica de un hospital, en cuanto a las redes de apoyo informal, tienen la fortaleza de contar con el respaldo de la familia extensa, pero dicho apoyo no se recibe por parte de otras personas, es por ello que se puede establecer que hay una debilidad en este aspecto.

² En nuestro país el costo para la atención de una persona con este padecimiento ronda entre los 20 mil y 30 mil pesos mensuales.

2. ¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?

Dado que la CPIF4 menciona que profesa la religión católica —entre comillas, puesto que se considera creyente, pero no es muy apegada a la Iglesia, ella reflexiona que el hecho de creer en Dios, es lo que la sostiene espiritualmente (**ARV**).

Al cuestionarle respecto a sus esperanzas, menciona; —que le den a mi hermano su medicamento y él pueda llevar una vida un poco más... más estable y más normal” esto permite ver preocupación en la respuesta (**AA**).

Para ella el significado que le da a la esclerosis múltiple es el de una enfermedad —fe”, y desea que —éste bien, que todos los demás [pacientes], a lo mejor con un medicamento a menos costo puedan estar bien” con esto se observa una vez más preocupación, pero no únicamente por su hermano, sino por el resto de personas que viven con esta enfermedad, lo cual resulta como una virtud en esta cuidadora: la empatía (**ARF**, **ARV**, **AA**).

Respecto a lo que ha traído la EM, tanto para ella como para toda la familia, afirma; —pues en lo moral, pues yo creo que nos bajó hasta el piso ¿no?, porque *pues* nunca pensamos que alguien de nosotros fuera a tener una enfermedad” (**AA**, **AT**), esto resulta de suma importancia, debido a que cuando uno de los miembros se ve en situación de enfermedad, toda la familia se ve implicada inevitablemente, debido a que el grupo familiar es un sistema en el que lo que afecta a uno de sus miembros, tendrá repercusiones en todos los demás (Bronfenbrenner, 1987), por esta razón: —al ruptura del equilibrio de la persona enferma —en sus dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales— es también una crisis de la familia en las mismas condiciones” (Proserpio, 2009, p. 1), por esta razón el sistema debe adaptarse a los nuevos sucesos, pero a su vez evitar cambios radicales, que pongan en peligro su estabilidad.

Por otra parte, la Sra. T, considera que todas las enfermedades son feas, pero esta más, —me imagino que para las personas con esclerosis múltiple, pues es muy, muy difícil”, esto es

muestra nuevamente de la virtud mencionada en párrafos anteriores, que posee esta cuidadora (**ARF, ARV, AA, AT**).

Debido al fuerte golpe que significó el diagnóstico de su hermano y toda la situación que han vivido, ella ha llegado a cuestionarse la existencia de Dios, se preguntaba el porqué de esa enfermedad, lo cual es un cuestionamiento que la mayoría de personas, tanto pacientes como familiares, que atraviesan por una situación de enfermedad, se hacen, cuando se encuentran en la etapa de negación por el duelo que viven, y lo importante como característica de la resiliencia es lograr transformar eso, enfocándose únicamente en las soluciones, obviamente deben vivir todo un proceso para poder lograrlo, pero esta cuidadora da señales de que va por buen camino, ya que indica *“luego ya me pongo a pensar y digo *pus* son cosas que la verdad no sabemos por qué pasan y tenemos que sobrellevarlas”*, es así que en lo que atañe a su vida espiritual, se siente tranquila pero a la vez desconcertada, pues no ha asimilado por completo la nueva situación, haciéndose evidente la necesidad que los pacientes y sus familiares tienen de contar con apoyo psicológico, tanto individual como grupal (**ARV, AA, AT**) (Kübler-Ross, 1969).

3. ¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?

Esta dimensión, comienza con un relato acerca de cómo fue el proceso para que diagnosticaran al paciente, los primeros síntomas fueron algunos mareos, comenzaron aproximadamente año y medio antes de que lo diagnosticaran, U laboraba como chofer para una empresa de alimentos, estando en su empleo se cayó en dos ocasiones e incluso una vez se hizo una herida en la pierna, por ello él le llamaba a la Sra. T para que fuera por él, meses antes de que lo diagnosticaran, hubo recorte de personal en la empresa donde laboraba y fue despedido, ya no buscó otro trabajo debido a que los síntomas se habían incrementado; caminaba *“como si estuviera muy tomado”*, el paciente no acudió al médico desde el primer momento, la cuidadora menciona que por ignorancia, algunos familiares le mencionaron que probablemente se trataba de falta de vitaminas, por lo cual solamente decidió inyectarse multivitamínicos, no obstante los síntomas

siguieron; expresaba poco lo que sentía, pero en ocasiones mencionaba tener cansancio y dolores de cabeza. —Nunca se quejó, sino que nosotros nos empezamos a dar cuenta cuando empezó a avanzar su enfermedad, (...) ya notamos que empezaba a arrastrar un poco el pie, se mareaba”, fue entonces que decidieron llevarlo a urgencias del Hospital General de México, de ese servicio lo enviaron a otorrinolaringología pues por los mareos pensaban que se trataba de un problema de oído, posteriormente lo trasladaron a audiología, después a rehabilitación, de ahí a neurología y finalmente a psicología (ARF).

Sin embargo, la cuidadora considera que si se hubieran percatado a tiempo de los síntomas de su hermano, lo hubieran diagnosticado antes, por lo que cree que quizá el paciente podría estar mejor, observándose al mismo tiempo, cierto sentimiento de culpa, el cual es descrito como una vivencia interna, aprendida y en ocasiones consciente, se produce por creer haber infringido algún principio ético o norma, ya sea real o imaginaria, en este caso se trataría de algo imaginario, puesto que el hecho de haber hecho algo antes, no cambiaría el diagnóstico del paciente; dicho sentimiento, a su vez produce frecuentemente un continuo malestar e incluso está relacionado con una disminución de otra de las dimensiones de la resiliencia que se analizará más adelante: la **autoestima (ARV, AA)** (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE] Castilla y León (2013); Dyer, s.f.) .

Por otra parte, los médicos conversaban entre ellos que se trataba de una nueva enfermedad y que actualmente se estaba presentando en personas más jóvenes, pero que necesitaban realizar una resonancia magnética para confirmarlo (ARF, AT). También menciona que uno de sus hermanos, antes de que diagnosticaran a U, se informó por internet sobre sus síntomas, observando que posiblemente se trataba de EM, sin embargo esperaban que no fuese así (ARV).

Con relación a lo que ella pensó cuando recibieron el diagnóstico, se relaciona con los cuatro tipos de Acción Social, pues lo primero que pensó fue que —él ya no... ya no iba a hacer su vida como antes..., que él con el paso del tiempo, él va a necesitar más ayuda, tanto familiar como psicológica y como que esté uno ahí ya”, puesto que el Dr. les comentó que si sufre

algunas crisis, él puede incluso llegar a quedar en una silla de ruedas, —que él no se puede enfermar de una gripa, o sea que no puede fumar y en cambio él lo hace, o sea fuma, que él no puede digamos tomar refresco y lo hace, o sea es como...[deja la idea inconclusa]” esto último denota preocupación, frustración y desesperación por parte de la cuidadora, porque siente que el paciente no pone de su parte para estar bien (**ARF, ARV, AA, AT**).

Respecto a las acciones que tomó la cuidadora para hacer frente a la situación, menciona que solamente asisten a las consultas del hospital, dando a entender que aunque sería necesario buscar más apoyo, no lo ha hecho; —*a* hemos buscado *ora* sí que ayuda pues psicológica para todos ¿no?, para *ora* sí saber cómo... sobrellevar” (**ARF, ARV**). Dice que tanto ella como sus otros hermanos, han hablado con él, para hacerle entender que debe dejar de fumar por su salud, —*el* dije mira yo en realidad no sé lo que tú sientas y a la mejor *este*... con el medicamento, te sentiste un poquito mejor, pero pues si te dijo el doctor que tienes que dejar de fumar, pues ¡tienes que dejar de fumar! Por tu salud (...) ponte a pensar en que a la mejor ahorita puedes seguir así con tu vida, o no empeorar”, sin embargo el paciente en ocasiones se presta para hablar, pero en otras no, e incluso llega a molestarse —como que no asimila su enfermedad, como si él pensará que uno tiene la culpa de su enfermedad”, lo anterior, permite identificar que la Sra. T quisiera poder hacer algo más, pero probablemente por falta de tiempo no se ha dado a la tarea de buscar alternativas (**ARF, ARV, AA, AT**).

A pesar de que tiene en gran medida la responsabilidad de hacerse cargo de su hermano, no se asume como la única cuidadora, pues menciona —*¿*cayó entre mi mamá, mi papá, en mí, en su hijo porque pues como vivimos con él”, algunos de sus otros hermanos viven cerca y otros más lejos, brindan su apoyo, pero como **tradicionalmente** sucede, el paciente quedó a cargo de quienes viven bajo el mismo techo, observando que siempre hay alguien que debe tomar las riendas y en este caso con relación a la atención médica es la Sra. T (**ARF, AT**).

El cambio más notorio que ha vivido a partir de que asumió el rol de cuidadora, se ve expresado en la demanda de tiempo que le implica el cuidado; —antes, digamos tenía pues entre comillas más tiempo, porque no teníamos que andar de que ir al hospital, la consulta, cómo se siente él, de que estarlo cuidando, en el aspecto de que él se vaya a caer digamos”, ahora la atención se centra en él, más que en el resto de los miembros de la familia, a pesar de que

ella tiene sus hijos pequeños y que sus padres son mayores, pues le preocupa que se caiga y se golpee la cabeza, que se pueda lastimar la pierna pues la arrastra mucho, que cruce la calle solo, que se exponga mucho al sol porque se fatiga, entre otras cosas, es por todo esto que ahora todos están enfocados a él.

Al cuestionarle si saben reconocer la aparición de un brote, ella respondió ~~no~~, porque él, él no es muy expresivo, o sea él como que se reserva mucho lo que él siente y ahorita con la enfermedad, pues más, o sea no, no, como que él se aisló...” pero menciona que ella considera que no ha tenido ninguno, dado que no ha observado alguna deficiencia más **(ARF, ARV, AA)**.

Por toda esta situación, ella considera que ha desarrollado habilidades en cuanto a su carácter, pues ~~hay~~ veces que pues son muchos factores que se juntan y de repente él está de malas, pues sí exploto, (...) sí hay momentos en que sí digo, pues es que ya, o sea ya, ya me caíste mal, ya, te dejo” e incluso hay momentos en que ha pensado ~~ay~~ no lo voy a llevar al hospital, ya, ya me cansé, más que nada porque vemos que él no pone nada de su parte...”, pero no lo cumple porque le interesa la salud y bienestar de su hermano **(ARV, AA)**.

Respecto a las dificultades que enfrenta al cuidar de su familiar, casi todo gira en torno a la negación del paciente, puesto que él quisiera volver a trabajar y llevar su vida de antes, por ello se aferra a la idea de que cuando pueda obtener el medicamento, se va a curar, todos sus familiares están conscientes de que esto no es así, la Sra. T trata de entender que quizá esa idea es su motivación para seguir adelante, pero ~~hay~~ veces que no, no soporto que él (...) esté aferrado”, aún así trata de hacerle entender al paciente, la realidad, que ya no podrá hacer su vida como antes, pues él ~~se~~ cambió tanto en su vida diaria, como en su físico y en su habla” y agrega que al no poder lograr que su hermano lo asimile ~~como~~ que en ese aspecto sí como que me frustró y digo ¡ay pero es que éste no entiende! o de repente sí me saca de mis casillas [ríe]” y acepta ~~te~~go un carácter muy feo”, aunque no es así, simplemente son reacciones normales ante los cambios que ha traído consigo la enfermedad y es muestra del golpe emocional que trae tanto para el paciente como para todas las personas de su entorno, sobre todo para las más cercanas **(ARF, ARV, AA, AT)**.

Respecto a la actitud del paciente, es notorio que se encuentra en la etapa de negación, por el duelo por el que atraviesa al perder la salud (**AA**), esta etapa, de acuerdo con la Dra. Kübler-Ross (1969), es el primer paso para llegar a la aceptación, dado que ninguna persona se encuentra preparada para enfrentarse a la pérdida de la salud, por ello es que la primera reacción es tratar de negar la situación, pues es un mecanismo de defensa ante la mala noticia de que se padece una enfermedad crónica-degenerativa, dicho mecanismo, permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante.

Con relación a otros cambios que se han dado en la personalidad del paciente a partir del diagnóstico, la cuidadora menciona que se ha vuelto muy callado e irritable, pues en ocasiones grita sin motivo, tiene cambios bruscos, ya que por momentos se nota tranquilo y de repente muy alterado, les responde de manera grosera, incluso a su propio hijo, con quien discute mucho, por esta razón sus familiares han hablado con el joven, tratando de hacerle entender que en algún momento su padre quedará a su cargo y que él debe seguir estudiando para que puedan salir adelante, sin embargo, por las actitudes negativas del paciente, su hijo se va alejando poco a poco, pues él también se encuentra en una etapa de rebeldía, según la Sra. T (**ARF, ARV, AA**). La actitud de enfado por parte del paciente, es parte del proceso de duelo, pues así como atraviesa por la negación, también es válido que pase por la ira, etapa en la que aparecen diversos sentimientos asociados a la misma, lo cual propicia actitudes en las que pareciera que no quiere cuidarse, ni ser cuidado y por ello complica esta tarea, pues le enfada pensar que nadie lo comprende, surgen muchos cuestionamientos en torno al porqué de la enfermedad y sus repercusiones (Kübler-Ross, 1969). Asimismo, esta actitud agresiva y hostil, puede estar relacionada con un estado de depresión en el que se encuentra el paciente, puesto que se ha encontrado que los ataques de ira ocurren más a menudo en pacientes deprimidos en comparación con los que no lo están (Painuly, Sharan & Mattoo, 2005).

La mejor manera de manejar la ira, es concentrar la mente en buscar el plan de tratamiento más adecuado y modificar hábitos para la mejora o mantener la salud

y calidad de vida, de esta manera será menos probable que el paciente se aísle y se aleje de las personas que más necesita a su lado (Dueñas, 2015).

Por estas razones, ella cree que su hermano se cuestiona por qué a él le dio esta enfermedad, pues en ocasiones siente que se los reprocha, —~~p~~es si él nunca padeció por ejemplo de dolor de cabeza o algún síntoma, que se enfermara seguido de la gripa o así” (**ARF, AT**), por todo el desequilibrio emocional por el que ha atravesado, ha incluso ido descuidando su aspecto personal, hay ocasiones en las que únicamente come una vez al día y lo que no deja son ~~s~~us dos grandes vicios (...) el cigarro y el refresco”. En un día normal de acuerdo con la Sra. T, la rutina del Sr. U es: bajar (viven en un 3er piso) a platicar con un vecino, aprovechar para fumar, subir, comer, acostarse en su cama, ver televisión, asomarse a la ventana, salir a fumar otra vez, subir, regresar a su habitación, es decir que casi no convive con su familia, y cuando le mencionan algo respecto al cigarro, él se molesta y en ocasiones ya no contesta solo les hace notar su molestia con alguno gesto u otra señal (**ARF, AA**).

Si bien, médica y psicológicamente, se considera común que haya un efecto negativo en el carácter del paciente, es importante que la familia esté informada al respecto y que, de ser posible, todos reciban apoyo para poder tener herramientas con las que puedan sobrellevar la situación de la mejor manera posible, pues esto también está relacionado con la ira como parte el proceso de duelo ante la pérdida de la salud.

Respecto a cómo ha vivido el proceso en el aspecto emocional la cuidadora, todo se dirige a la **Acción Afectiva**, pues atraviesa por un sube y baja de sentimientos, es decir no se siente estable en ese aspecto, en ocasiones se molesta, se deprime, se siente nostálgica y en momentos se siente bien.

Ella no hubiese querido nada para sí misma, sino únicamente la salud de su hermano, lo cual habla de una empatía y amor incondicional (**AA**).

Lo que deseaba en el momento de la entrevista era —~~q~~e no existiera esa enfermedad”, pero como es consciente de que eso no es posible, lo único que le gustaría es ~~q~~ue él aprenda vivir ahora ya con la enfermedad” (**ARF, ARV, AA**).

Debido a todos los cambios que ha habido en sus vidas a partir del diagnóstico de EM, es que la CPIF4, no titubea al responder con un —~~s~~ y reafirmando en dos ocasiones más, ante la interrogante sobre si se ha sentido cansada y explica: —~~pr~~que hay veces que tiene uno que venir al hospital, se tiene uno que venir a las 5 de la mañana, 4:30, o sea depende la cita, *pus* hay veces que sí llega uno cansado, pues del transcurso porque no hace uno nada prácticamente ¿no?, pero pues sí llega uno a casa y sí a hacer quehacer, comida, ver a los otros niños que hagan tarea, o sea todo eso, pues sí se cansa uno, sí es cansado” (**ARF, AA**).

De acuerdo con la percepción de la cuidadora, ella considera que le brinda mucho apoyo a su hermano y sin embargo él se aísla y ella siente que el paciente está en contra de su familia (**ARV, AA**), con ello se observa que hay cierto pesar al proporcionar el cuidado, debido a que la cuidadora supone que el Sr. U no lo valora y es importante enfatizar que la falta de comunicación entre el paciente y su cuidadora, puede provocar que dichas emociones se interpreten erróneamente y surjan conflictos (MS Watch, 2013).

Por otra parte, siente que algo que no le da es confianza y seguridad y por ello el paciente prefiere mantenerse alejado (ARV, AA), además de la preocupación más sobresaliente durante la entrevista; —~~a~~ le doy para su medicamento, que es lo que más necesita” (**ARF, ARV, AA**).

Debido a su nuevo rol, la Sra. T considera que ha descuidado su propia salud en caso de gripe por ejemplo, y la de su madre que padece artritis, pero se encuentra estable, también ha sacrificado tiempo con sus hijos, por estar enfocada a su hermano, no obstante, considera que no ha abandonado nada y reitera que lo único que ella quisiera es que su hermano —~~s~~ haga a la idea de su enfermedad, nada más” (**ARF, ARV, AA, AT**).

Con relación a lo que la hace sentir feliz, ella indica que son sus hijos, su mamá, su papá y enfatiza nuevamente —~~is~~ hijos” (**AA**), si bien es muy valioso su sentir, no se puede perder de vista que en este aspecto no menciona al paciente, lo cual es una señal, de que no está contenta con el rol que le fue asignado, sin tomar en cuenta su opinión, pero que sin embargo asumió, y será en la siguiente dimensión donde se podrá observar lo que la motivó.

En síntesis, se puede identificar que esta dimensión, la cual versa sobre las actitudes para resolver problemas, no está muy fortalecida en la CPIF4, pues al no contar con redes de apoyo formal, ni tener tiempo para buscarlas, el panorama que tienen sobre la enfermedad, no es basto, por esta razón es que también le cuesta trabajo mediar los conflictos que surgen con el paciente, además de que en ocasiones no se logra comunicar exitosamente con él, sin dejar de lado el desconocimiento para reconocer una posible crisis de salud.

4. ¿Cómo se encuentra su Autoestima?

La Sra. T le da un significado positivo a su vida, pues se siente afortunada de tener a sus hijos y de tener todavía a sus padres, pues menciona “en ese aspecto no le he padecido tanto” y ríe, como queriendo decir que mínimo en eso es dichosa (**ARV, AA**). Por lo anterior es que considera que su misión es ver por sus papás, sobrino, hijos y hermano, lo cual es muestra de su preocupación por cada uno de ellos y de la responsabilidad que ha asumido por el hecho de vivir bajo el mismo techo (**ARF, ARV, AA, AT**).

Al cuestionarle si cuenta con tiempo libre para ella, responde con un rotundo “no” y se ríe, expresando “quisiera tener un cachito, porque yo creo que todos lo necesitamos, pero hay veces no se puede, (...) a la mejor porque nos absorbe, venir al hospital, o los quehaceres de la casa”, dice ya no recordar cuándo fue la última vez que se dedicó tiempo para sí misma, cuando sale a acompañar a su hermano, su madre es quien le apoya cuidando a sus hijos (**ARF, ARV, AA, AT**).

Cuando se le cuestiona respecto a lo que ella cree que su hermano siente hacia ella, las respuestas se inclinan a aspectos negativos, pues en tono de broma indica “no ha de odiar, porque tanto le estoy diciendo que deje sus vicios [ríe]”, e inmediatamente repone “no, no creo... pero pues sí le he de caer mal, (...) luego sí le digo *pus* ya deja eso ya, yo creo que ha de decir ay ya vas a empezar otra vez”, sin embargo esto solo demuestra la preocupación de la Sra. T hacia su hermano y el rechazo y hostilidad que ella siente por parte de él (**AA**).

Continuando con la entrevista, le causa conflicto responder ¿qué es ella para él?, indica —“pues la verdad no sabría contestarle esta, porque no sé qué soy, soy su hermana, pero... no sé si él me considere su apoyo, no sé si él me considere más que su hermana, o sea no, no creo que yo pueda contestar esta pregunta” y al concluir trata de reír, pudiendo observar nerviosismo en esa acción (**AA**).

No obstante, a pesar de haber observado estos aspectos un tanto negativos, la Sra. T, pensativa, con voz entrecortada y lágrimas, menciona que la motivación para cuidar de su hermano —“sería volver a verlo como antes” (**AA, AT**).

Se puede observar, la dificultad para expresar sentimientos de afecto que tienen tanto el paciente como la cuidadora, ello corresponde a los llamados bloqueos afectivos, que son las limitaciones que se desarrollan para dar y recibir amor, son expresión de inseguridades internas, temor a lo desconocido, los propios prejuicios, baja autoestima, entre otros. Dicho bloqueo suele aparecer como una manera de protección contra alguna experiencia que produjo miedo y confusión, una experiencia tan difícil y dolorosa que la frágil psiquis no pudo manejar (Expertos Universidad Autónoma de Nuevo León [UANL], 2013).

Se toma su tiempo y más tranquila expresa; —“yo lo que quisiera que él, ahorita con la ayuda psicológica que él está recibiendo, que él sepa que, que su enfermedad no, no es curable, que nada más la va a sobrellevar, pero que no es como dice en el internet, que se cura” (**ARF, ARV, AA**). Lo anterior es un fuerte contraste, pues al expresar que ella quisiera que su hermano comprendiera las características de la EM, es fácil observar que ella misma no la ha aceptado del todo, pues expresa que quisiera verlo como antes, sin reconocer que se trata de una enfermedad irreversible, sus expresiones son como si quisiera autoconvencerse de ello, lo cual por supuesto implica un fuerte descontrol emocional, como se mencionó anteriormente.

Con respecto a lo antepuesto, —“Jais (1958) establece que las personas que usan la negación (también la evitación) como forma de afrontamiento experimentan un mayor alivio emocional en la primera situación amenazante, pero pagan por ello, manifestando una vulnerabilidad continuada” (Baeza, s.f., parr. 2) pues no saben cómo actuar ante una posible crisis.

Es debido al ya mencionado descontrol, que es difícil plantear cómo se encuentra la cuidadora en esta dimensión, pues hay aspectos que se observan fortalecidos, por ejemplo, su autoreconocimiento al decir que como cuidadora siente que da mucho, sin embargo son más los aspectos contrarios, en los que se nota su disgusto porque siente que el paciente no valora sus esfuerzos, pero sin embargo ella no claudica porque quiere el bienestar de su hermano.

5. ¿Cómo es su sentido del humor?

En este aspecto, la cuidadora considera que su sentido del humor, en ocasiones es bueno y en ocasiones malo, pues hay momentos en que le pone mal ver a su madre preocupada por el bienestar de su hermano, trata de hacerla reír y menciona que de eso también se encargan sus hermanos (**ARF, ARV, AA**).

Le cuesta trabajo tratar de tomar algunas situaciones con humor, puesto que dice que se preocupa mucho (**ARF, ARV, AA, AT**).

En ocasiones, tanto ella como sus hermanos, tratan de bromear con el paciente con relación a la enfermedad, cuando éste se presta, —el digo vamos a correr, ándale, o luego sí le hago maldades también [ríe]”, pero todo es jugando, tratando de hacer más ligero el ambiente (**ARF, ARV, AA**).

En este sentido, la enfermera y trabajadora social Maribel Riezu (2015), en una entrevista explicó que el hecho de hacer humor de las cosas, no precisamente es divertido en sí mismo, sino que da distancia para el análisis, además es un catalizador hacia una nueva actitud ante la vida y un instrumento que permite el crecimiento personal.

La Sra. T, últimamente ríe de las ocurrencias de su hijo el más pequeño, también les causa gracia a todos los que están en la casa, pues de repente hace y dice cosas graciosas (**ARV, AA**).

El paciente y la cuidadora ríen cuando recuerdan las ocasiones en que él contaba chistes o experiencias graciosas que vivieron juntos —te acuerdas cuando te tomastes el licuado de tierra pómez o así...” (**ARV, AA**).

Es así que, el sentido del humor es un aspecto de la resiliencia que puede ayudar a los cuidadores a sobrellevar situaciones difíciles, dado que «mantener el sentido del humor significa ser lo suficientemente objetivo como para ver algo de comedia y algo de ironía en situaciones que de otro modo serían embarazosas, dolorosas o vergonzantes» (ADEAR Center, 2000, párr. 24).

En conclusión, después de realizar el análisis de las cinco dimensiones de la resiliencia en este caso, se observa que existe ausencia de información acerca de la enfermedad, sus síntomas y consecuencias, lo cual es una de las principales causas del descontrol emocional por el que atraviesan principalmente el paciente y la cuidadora, quienes además pasan por etapas de negación e ira, además del fuerte sentimiento de culpa que pesa sobre la cuidadora. Todo ello agudiza la crisis que ya en sí misma implica la enfermedad y no les permite encontrar alternativas para que el proceso sea más llevadero, además se percibe la existencia de hacinamiento y carencias económicas, en virtud de que conociendo la importancia de la aplicación del tratamiento oportuno para el paciente, no lo pueden adquirir, por tanto se ve reflejada la urgente necesidad de que este tipo de padecimiento sea totalmente cubierto por el Estado y no únicamente el tratamiento médico, sino el psicológico, para el paciente y su familia, o al menos para el cuidador primario.

Por estas razones, se puede afirmar que el contar con la atención de una institución especializada en EM, es de suma importancia tanto para el paciente como para su familia, especialmente para el Cuidador Primario, específicamente para poder tener información reciente y de primera fuente relativa a la enfermedad, desarrollar habilidades que serán necesarias durante el proceso, tener apoyo integral y especializado, conocer experiencias de otros pacientes y sus familias, lo cual permitirá que se sientan respaldados y evitará el aislamiento.

Cabe mencionar que a pesar de haber resultado con ausencia de sobrecarga en la Escala aplicada, una vez realizado el análisis, se puede determinar que existe fuerte sobrecarga emocional en esta cuidadora, debido a que las carencias de información y apoyo social, además de los sentimientos negativos que la

cuidadora tiene, no le han permitido desarrollar por completo sus habilidades de resiliencia, lo cual también tiene estrecha relación con el análisis respecto a la Acción Social en su relato, pues muestra que hay una fuerte carga de Acción Afectiva, la cual al estar orientada por estados sentimentales, le dificulta lograr una Acción Social más racional, aunque no se debe perder de vista que cada tipo de AS se encuentra presente en este caso, en mayor o menor medida.

IV. CONCLUSIONES

En cuanto a los datos sociodemográficos y las características de cuidado, se observa que la edad de las cuidadoras fluctúa entre los 36 y 61 años, la mitad son casadas y el nivel máximo de estudios encontrado fue Carrera Técnica. La mayoría de ellas se dedica al hogar y al cuidado de su familiar, presenta alguna enfermedad y es madres del paciente.

Las cuidadoras, tienen de 2 a 7 años cuidando de su familiar, realizan estas labores los 7 días de la semana, sin embargo, tres de los pacientes no requieren cuidado permanente. Una paciente presenta EMPP, con 3 años de progresión, por lo que requiere de cuidados, las 24 horas, situación que se refleja en el grado de sobrecarga intenso de la cuidadora. La mayoría de las cuidadoras, viven bajo el mismo techo que el paciente.

Los pacientes se encuentran entre los 32 y 43 años de edad, dos son del género masculino y dos del femenino, dos de ellos son solteros, una vive en unión libre y otro está divorciado.

Tres pacientes viven con el tipo más común de EM, la RR. Ninguno de ellos presenta otro padecimiento, ni tienen alguna ocupación y los cuatro reciben atención médica en un servicio público.

Al llevar a cabo las entrevistas y analizando lo obtenido en ellas, se considera relevante destacar en primer lugar, que una de las características de la resiliencia en la que más énfasis se hace durante el análisis por la importancia que tiene para las cuidadoras, son las **Redes de Apoyo**, pues se observa que quienes tienen más fortalecida esta dimensión, tanto con redes informales como con redes formales, logran resignificar la enfermedad de su familiar y llevar a cabo acciones que les hacen más llevadera la situación. Aunado a esto, se puede afirmar que el apoyo de una institución especializada en EM, es fundamental para que tanto el paciente como sus familiares, puedan obtener información confiable respecto a esta particular enfermedad que puede tener múltiples complicaciones y que se

presenta de manera distinta en cada paciente. Es así que, el apoyo proporcionado por estas redes, permite al cuidador ampliar su panorama y mirar nuevas posibilidades para encontrar soluciones, con el fin de aminorar su vulnerabilidad.

Por otro lado, el apoyo económico también juega un papel muy importante en las necesidades expresadas explícita e implícitamente por las cuidadoras, debido a los altos costos de los tratamientos para el control de la esclerosis múltiple, por esta razón, es de suma importancia que cuenten con redes de apoyo tanto formales como informales, que les permitan estar al tanto acerca de los recursos disponibles y poder obtenerlos.

Siguiendo con la misma dimensión de Redes de Apoyo, en esta se encuentran relacionados los cuatro tipos de Acción Social: la Acción Racional con Arreglo a Fines (**ARF**), precisamente por las necesidades que pueden cubrir las redes; la Acción Racional con Arreglo a Valores (**ARV**) por los valores familiares que se ven involucrados en la presencia o ausencia de apoyo informal, y de ese apoyo se derivan al mismo tiempo la Acción Afectiva (**AA**) y la Acción Tradicional (**AT**).

Cabe mencionar que, aunque no era la intención específica de la investigación estudiar la relación del apoyo institucional con la resiliencia de las cuidadoras, dicha cuestión resulta tan relevante que tiene injerencia en el resto de las dimensiones de la resiliencia.

Dando paso a la segunda dimensión de la resiliencia, el **significado** que las cuidadoras le dan a su rol y a la enfermedad de su familiar, se enfoca principalmente a la Acción Racional con Arreglo a Valores (**ARV**), debido a que se relaciona con la religión que profesan, pues la creencia en un Ser Superior las fortalece y les permite resignificar positivamente la enfermedad de su familiar, a pesar de que durante el proceso de duelo por causa de la Acción Afectiva (**AA**) lleguen en algún momento a dudar de la existencia de ese Ser o a sentir enojo contra Él, y es en este momento donde nuevamente el apoyo institucional resulta de vital importancia, dado que se constata que las cuidadoras que cuentan con ayuda psicológica, han tenido un proceso de duelo normal, en cambio la cuidadora

que no la tiene, se ve inmersa en un proceso doloroso y desgastante, que de no ser atendido puede desembocar en lo patológico, ya que después de 18 meses de que el paciente fue diagnosticado con EM, ella aún no logra trascender por completo de las etapas de negación e ira.

La capacidad de las cuidadoras para la **resolución de problemas**, que es la tercera dimensión de la resiliencia, se ve relacionada principalmente con la Acción Racional con Arreglo a Fines (**ARF**), dado que tiene que ver con todo el proceso del diagnóstico y cómo lo enfrentan, y en ello también tiene influencia la red formal, ya que si las cuidadoras poseen información vasta, pueden tomar decisiones más acertadas y sentirse serenas, asimismo, se relaciona con la búsqueda de independencia que expresan algunas cuidadoras. También se ve involucrada la Acción Racional con Arreglo a Valores (**ARV**) y la Acción Afectiva (**AA**), con relación a los sentimientos derivados de su rol, la Acción Tradicional (**AT**) se ve reflejada de manera generalizada en el hecho de que la decisión de ser cuidadoras, es asumida de manera implícita, es decir no se discute con los otros miembros de la familia y ellas mismas no lo cuestionan.

En la cuarta dimensión de la resiliencia que tiene que ver con la **Autoestima**, se manifiestan especialmente respuestas dirigidas a la Acción Afectiva (**AA**), la Acción Racional con Arreglo a Valores (**ARV**) y a la Acción Tradicional (**AT**), debido a que tiene que ver con los sentimientos hacia sí mismas, su familiar y el sentido que le dan a su vida. Respecto a esto es importante mencionar que quienes asisten a una institución especializada, han visto fortalecida esta dimensión, con un autoreconocimiento positivo y brindando importancia a sus propios sentimientos y necesidades, o bien, se observa que se encuentran trabajando para fortalecerlo. En cambio, esto no se observa en la cuidadora que no cuenta con una institución que le brinde apoyo, pues son más los aspectos negativos que resaltan en ella, relacionados con esta dimensión.

En cuanto a la última dimensión de la resiliencia, es decir, el **Sentido del humor**, respecto al cual resulta complejo cuestionar a las entrevistadas cuando se trata de una enfermedad incurable como lo es la EM, debido a que en ocasiones a las

cuidadoras les cuesta trabajo poder reírse de ciertas situaciones, pues debe decirse que la Acción Afectiva (**AA**) tiene un fuerte peso en este sentido, sin embargo pudo comprueba que ellas son capaces de reír, o al menos tratan de hacerlo, y si bien, dicha dimensión depende de características personales, cabe decir que algunas a quienes les costaba trabajo pero que se encuentran inmersas dentro de un proceso institucional, han podido trabajar al respecto y reconocen la importancia que tiene el poder bromear acerca del padecimiento, tanto para el enfermo como para sí mismas, ya que al hacerlo —sullivan” de alguna manera el dolor y lo trascienden.

También puede constatarse como bien establece Weber, que la **Acción Social** tiene estrecha relación con el contexto en el que se desenvuelve el sujeto, puesto que se pueden asociar los relatos de vida y la problemática en la que se desenvuelven los sujetos de estudio, con el grado de **sobrecarga** percibido y éste a su vez con la **resiliencia** y el proceso de desarrollo de la misma, pues como lo afirman Vanistendael y Lecomte (2002), se trata de una cualidad humana universal, lo cual quiere decir que se puede ir adquiriendo, en ello trabajo social puede intervenir, para beneficio de los cuidadores, reduciendo o evitando la percepción de sobrecarga y previniendo con ello una crisis de salud y la claudicación, lo cual, sin lugar a dudas, tendrá un impacto positivo en el paciente y en todo el grupo familiar.

Respecto a la **metodología** de investigación cualitativa, se comprueba que es una herramienta útil para indagar a profundidad temas como la Resiliencia. Se observa también que el solo hecho de utilizar la técnica de entrevista con las cuidadoras primarias, genera en ellas una catarsis que de otra manera no podría haber surgido, tal es el caso de la CPIF4, quien mencionó que al concluir la entrevista se sentía "más ligera".

Con lo relacionado específicamente al **proceso** de investigación, se considera importante mencionar que se trata de todo un reto teórico y metodológico, desde el momento de decidir cómo se va a abordar el tema para conocer la resiliencia en el cuidador ante la sobrecarga ocasionada por el cuidado de un paciente que vive

con esclerosis múltiple, posteriormente con la revisión bibliográfica para encontrar el sustento teórico que respalda el trabajo y que permite explicar los sucesos a la luz de una teoría y de manera integral, hasta que se decide la utilización de la propuesta de Max Weber: la Teoría de la Acción Social.

Subsecuentemente, organizar las fases en que se lleva a cabo el trabajo y una vez establecida la metodología, el desafío es encontrar a los sujetos de estudio, para lo cual se realiza una búsqueda de instituciones especializadas en el tema de EM, con la sorpresa de que en la Ciudad de México únicamente existe una: Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple A. C., fue así que se realiza la primera visita institucional para solicitar la facilitación del acceso con fines académicos, obteniendo una respuesta positiva por parte de la responsable. En ese momento se tenía previsto entrevistar a tres Cuidadores Primarios Informales Familiares, es decir, uno por cada grado de Sobrecarga, sin embargo, la primera modificación que se realiza y se agrega como criterio de inclusión, es que los sujetos de estudio, fuesen únicamente del sexo femenino, debido a la alta prevalencia de mujeres que ejercen este rol. Se da la oportunidad de asistir a las reuniones semanales, del grupo de apoyo para cuidadores, a partir del mes de julio de 2015, el cual estaba dirigido por el psicólogo Luis Rodríguez, transcurridas aproximadamente cinco sesiones, se realiza la aplicación de la Escala de sobrecarga, para elegir a las entrevistadas, y se continua acudiendo, hasta que el grupo es suspendido a principios del año 2016, por tener un reducido nivel de asistencia.

Conforme pasa el tiempo, el segundo aspecto modificado es el número de entrevistas, dado que se determina realizar una cuarta entrevista a una cuidadora que no está inmersa en un proceso institucional, en virtud de que una vez realizadas las primeras tres entrevistas, se observan en mayor o menor medida características resilientes fortalecidas o en proceso, en cada cuidadora, independientemente del nivel de sobrecarga percibido, por ello se busca tener referencia acerca de dichas características, en quien no cuenta con una red de apoyo formal, es así que se tiene comunicación con la Jefa del Dpto. de

Voluntariado del Hospital General de México, la Lic. Gabriela Chávez, a quien se le solicita apoyo para realizar el vínculo con una cuidadora que cumple con los criterios de inclusión establecidos.

El **trabajo de campo** es una fase agotadora emocionalmente, para la entrevistadora, debido a lo delicado del tema, el cual pone a flor de piel las emociones (tristeza, ira, miedo, alegría) y sentimientos derivados de éstas en las cuidadoras, lo que conlleva un trabajo interno por parte de quien realiza la escucha, pues resulta inevitable involucrar los propios sentimientos.

No obstante, también resulta una etapa satisfactoria, puesto que la apertura para proporcionar información sobre sus historias, experiencias y percepciones, por parte de quienes atraviesan por una situación difícil, como lo es la enfermedad de un familiar, no es tan fácil de lograr, además de que se adquiere un compromiso ético con las personas, para ser su voz y trabajar con la finalidad de que sus peticiones y necesidades sean atendidas. También fue grato escuchar los testimonios acerca de cómo han logrado transformar una situación adversa, como lo es la enfermedad de un familiar, tratando de encontrar en ella aspectos positivos, tal como se describe en otras investigaciones.

Durante la fase de **análisis** se observan distintos aspectos: el dolor que el diagnóstico de EM trae a quien ejerce el rol de CPIF, la carencia de redes de apoyo formal e informal en algunos casos, lo cual trae como resultado, insuficiencia de información, y ello resulta en un estado de indefensión de todos los involucrados. Lo anterior es muestra de la ausencia de un Estado que garantice atención y dé soporte al cuidador y al paciente, observando que se viola la garantía establecida en el Art. 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, respecto al derecho que tiene toda persona a la protección de la salud, puesto que se observa una progresiva decadencia en el Sistema de Salud, debido a la falta de recursos destinados al mismo.

SUGERENCIAS

Finalizado el análisis de datos y esbozadas algunas reflexiones finales, se establecen las siguientes propuestas:

- No se puede perder de vista que al pertenecer a un grupo familiar, tanto el paciente como el cuidador, están inmersos dentro de un sistema que les influye positiva o negativamente en el proceso para afrontar la situación de enfermedad, por lo que se debe continuar fomentando y haciendo visible la resiliencia, en el paciente, el CPIF y la familia, ya que esta habilidad influye de manera positiva en todos los personajes al facilitar el proceso de afrontamiento emocional por el que se cruza cuando se emite un diagnóstico con este tipo de padecimientos.
- Se sugiere la utilización de la metodología cualitativa sobre temas que incentiven la vivencia de aspectos positivos como es el caso de la Resiliencia, en virtud de que de no estar conscientes de que la poseen de manera innata o que la están desarrollando, la entrevista a profundidad y la interacción con el trabajador social los hace percatarse de que la tienen. Además, si se investiga sobre temas que en lugar de dirigir hacia las fortalezas o aspectos positivos, dirigen hacia aspectos dolorosos o negativos, las personas van a finalizar el proceso de entrevista, más lastimadas de lo que la iniciaron.
- Se propone incluir en el estudio, el análisis de las fortalezas y debilidades con relación a la resiliencia a través de los tipos de Acción Social propuestos por Max Weber, ya que la matriz generada a partir de ellos, permitió sistematizar la información.
- Por otra parte, es relevante que se trabaje en los tipos de Acción Social identificados, sobre todo en los aspectos que perjudiquen a las personas implicadas, por ejemplo en la Acción Racional con arreglo a Valores (ARV), se debe incidir en el apoyo familiar cuando éste no es proporcionado, por las razones que sean. También se debe trabajar con la Acción Tradicional (AT), con relación a la deconstrucción del concepto arraigado que se tiene sobre el rol de la mujer, como proveedora de cuidados, debido a la palpable

feminización del papel de cuidadora; lo cual merma la participación social y autonomía de las cuidadoras, sus relaciones interpersonales se complican; además, se ven presionadas por un deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar su propia vida y aunado a ello, el escaso valor social que se le da a la provisión de cuidado (Delicado, García, López & Martínez, 2000). Dicho trabajo se debe realizar cuidadosamente con toda la familia y las propias cuidadoras, para que cada miembro, de acuerdo a sus posibilidades brinde apoyo a la CPIF, evitando la posibilidad de que se genere una crisis debido a los cambios.

- Con lo relativo a la Acción Afectiva es indiscutible que los implicados, tanto individualmente, como en grupo, deben atravesar por un proceso psicoterapéutico, para el manejo y contención de sus emociones, con la finalidad de mejorar sus relaciones y que el transcurso para hacer frente a la enfermedad sea más llevadero, fortaleciendo así sus habilidades de resiliencia. Dicho proceso, puede ser apoyado por el trabajador social, con la generación, manejo y conservación de grupos de ayuda mutua, en los que se tiene como objetivo, proporcionar consejo y asistencia, con la finalidad de sostener y reforzar el potencial de apoyo del grupo familiar, a través de generar vínculos entre pacientes o CPIF, según sea el caso, con otras personas que se encuentran en situación similar, con las que pueden hablar respecto a problemas e intereses comunes, con el fin de compartir recursos, reducir el aislamiento social e incrementar sus competencias personales (Bergero et al., 2000).

La propuesta establecida por Bergero y colaboradores (2000) para el manejo de estos grupos, es que las intervenciones tendrían que dirigirse tanto al paciente como a su familia en dos etapas:

Primera. Intervención en crisis individual, familiar y/o grupal. La cual supone la restauración del equilibrio emocional, el dominio cognitivo de la situación y el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento, cambios de las conductas y uso apropiado de los recursos externos.

Segunda. Empleo de técnicas que permitan optimizar la capacidad de la familia para resolver problemas derivados de las secuelas del paciente, así como estrategias para desenvolverse en el hogar, todo ello con un enfoque de redes de apoyo.

- Se hace patente la necesidad de incidir profesionalmente, para poder intervenir de manera integral con el grupo familiar, para ello el trabajador social debe estar inmerso en un equipo multidisciplinario que fomente el bienestar de este tipo de usuarios.
- De acuerdo con las principales funciones del Trabajo Social (Escuela Nacional de Trabajo Social [ENTS-UNAM], s.f.), enfocando éstas en el área de la salud y a la resiliencia, se propone:
 - Continuar realizando investigaciones, respecto a las repercusiones sociales que trae consigo la Esclerosis Múltiple y la sobrecarga del cuidador.
 - Formar y organizar grupos de apoyo para la prevención y atención de la sobrecarga en los cuidadores, para evitar en lo posible, problemas de salud que se puedan derivar de ésta e incluso evitar la claudicación.
 - Llevar a cabo la planeación, administración, ejecución, supervisión y evaluación de programas y proyectos sociales, dirigidos a los pacientes que viven con EM, a los CPIF y al resto de la familia.
 - Diseñar, desarrollar y evaluar estrategias de intervención social ya sea a nivel individual (paciente y cuidador), grupal (familia) e incluso comunitario (diversas familias con un miembro enfermo).
 - Aplicar estrategias de promoción y educación social para desarrollar las capacidades y habilidades resilientes de los CPIF, con la finalidad de facilitar el proceso por el que atraviesan.
 - Organizar y capacitar a los cuidadores, para motivar su participación social con el objetivo final de que logren ser autogestivos.
 - Promover y fundamentar políticas públicas en pro de los pacientes y cuidadores, velando por su bienestar, ya que no se trata de una problemática individual o familiar, sino social.

Si bien son actividades propias del trabajador social, no se debe perder de vista la importancia de que un grupo multidisciplinario especializado en EM (trabajadores sociales, médicos, terapeutas físicos, psicoterapeutas, psiquiatras y enfermeras), esté presente durante todo el proceso, acompañando al cuidador, es importante que cada especialista lleve a cabo las actividades correspondientes a su área y que el grupo se reúna para discutir los casos, con el fin de brindar una atención integral, que genere un impacto positivo en el cuidador y el paciente.

El objetivo es tratar de cubrir las carencias que actualmente se visualizan, en torno a la información sobre la EM (diagnóstico, tratamientos, costos, características, crisis, posibles consecuencias, cuidados, etc.).

- Asimismo, se debe hacer hincapié en reconocer el valor social y económico del cuidado informal, haciendo visible para el Estado, la importancia que tienen los cuidadores en el Sistema de Salud, sobre todo por el ahorro que le generan al mismo, al ser ellos los que brindan la atención a su familiar, tomando en cuenta que la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *Informe sobre la salud en el mundo* (2006), considera a los cuidadores familiares como trabajadores sanitarios, puesto que establece —sontrabajadores sanitarios todas las personas que realizan acciones cuya finalidad fundamental es mejorar la salud” (párr. 4).
- Al observarse la falta de instituciones especializadas en EM, se propone la extensión de redes formales en este ámbito, con la generación de Organizaciones No Gubernamentales (ONG’s) a través de la capacitación de profesionales, que posteriormente puedan prestar sus servicios, al paciente, el cuidador y la familia; siendo un apoyo integral que facilitará el cuidado en el hogar.
- Del mismo modo, se busca impulsar programas de atención psicosocial y socio-sanitaria para la persona con EM y quien la cuida y que dichos programas se ejecuten tanto en instituciones enfocadas a la enfermedad, como en las que brindan atención general.

- Además se debe continuar abogando para que las instancias pertinentes, puedan observar el problema y aprueben que esta enfermedad sea considerada como enfermedad catastrófica, con el fin de que todos los pacientes puedan recibir el tratamiento de manera oportuna y con ello poder retrasar las complicaciones, ya que el costo es oneroso (aproximadamente \$30,000.00 mensuales).
- Finalmente, se sugiere realizar propuestas sustentadas en trabajos como este, dirigidas al Congreso de la Unión, para exigir que se les brinde el apoyo necesario, tanto a los pacientes como a sus cuidadores, con el respaldo del Artículo 4º constitucional, que garantiza el derecho que tiene toda persona a la protección de la salud.

REFERENCIAS

- ADEAR Center. (2000). Twelve Steps for Caregivers. En Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina [A.L.M.A]. (s.f.). Estrés del cuidador. [Entrada de blog]. Recuperado de <http://www.alma-alzheimer.org.ar/estres.php>
- Agudelo, Y. (s.f.). La importancia de un grupo o red de apoyo. [Entrada de blog]. Recuperado de <http://cuidatecuidador.com/importancia-grupo-de-apoyo.html>
- Aguirre, A. M. (Julio, 2010). Prácticas de crianza y su relación con rasgos resilientes de niños y niñas. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/2984/>
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46 (5), 485-494. Recuperado de http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gra_art/A178.pdf
- Alonso, B., Garrido, B., Díaz, P., Casquero, R., & Riera, P. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-8. Recuperado de http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13057256&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=38&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=27v33n02a13057256pdf001.pdf
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (julio-diciembre, 2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 18 (002), 237-245. Recuperado de http://www.paginaspersonales.unam.mx/files/751/Publica_20111128233012.pdf
- Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n6/carta1.pdf>
- Argyriou, A. A., Karanasios, P., Infanti, A. A., Iconomou, G., Assimakopoulos, K., Makridou, A., Giannakopoulou, F., & Makris, N. (2011). Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality of Life Research*, 20: 1663-1668. En Feldberg, C., Clemente, M. A., Tartaglini, M. F., Hermida, P. D., Pereyra, C. I. & Stefani, D. (Noviembre, 2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología. *Perspectivas en psicología*. 10, 10-17. Recuperado de <http://www.seadpsi.com.ar/revistas/index.php/pep/article/view/131>

- Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina [A.L.M.A]. (s.f.). Estrés del cuidador. [Entrada de blog]. Recuperado de <http://www.alma-alzheimer.org.ar/estres.php>
- Aymerich, M. (s.f.). En *Cuídate Plus*. (2002). Depresión: un riesgo en cuidadores de enfermos con esclerosis múltiple. *Unidad Editorial Revistas*. Recuperado de <http://www.cuidateplus.com/bienestar/2002/10/15/depresion-riesgo-cuidadores-enfermos-esclerosis-multiple-5360.html>
- Badia, X., Salamero, M. & Alonso, J. *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Edimac; 1999.
- Baeza, J. C. (s.f.). La negación. Clínica de la ansiedad. Recuperado de <https://clinicadeansiedad.com/ir-de-mal-en-peor/otros-errores/la-negacion/>
- Baeza, S. (Septiembre, 1999). *El rol de la familia en la educación de los hijos*. Trabajo presentado en Jornadas interdisciplinarias de instituciones de promoción social, educación y salud, del Ministerio de cultura y educación - Ministerio de bienestar social gobierno de la provincia de la Pampa, Santa Rosa, Argentina.
- Barbosa, R. (2012). *Religiosidad/espiritualidad y comportamientos resilientes*. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XIX Jornadas de Investigación, VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Barrera, Z. (2007). Incidencia de la religión en el factor de resiliencia en un joven víctima del desplazamiento, egresado de AMCAF (Tesis, Universidad de Pamplona). Recuperada de http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/hermesoft/portallG/home_1/recursos/tesis/contenidos/tesis_septiembre/05092007/incidencia_religion.pdf
- Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. salud pública*, 8(2), 141-152. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v8n2/v8n2a02.pdf>
- Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46. Recuperado de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bass, D.M. (2002). Content and implementation of a caregiver assessment. *Issue Brief, National Family Caregiver Support Program*. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging, 2. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

- Bayés R. (1998). Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. 4º Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio, Valencia. 25-27 noviembre 1998. En Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*. 4, 39-46. México. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. Recuperado de http://www.researchgate.net/profile/Elisardo_Becona/publication/265873340_RESILIENCIA_DEFINICIN_CARACTERSTICAS_Y_UTILIDAD_DEL_CONCEPTO/links/54b971240cf253b50e2a7e2c.pdf
- Bergam-Evans, C., & Brenda, F. (marzo, 1994). Alzheimer's and Related Disorders: Loneliness, Depression, and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 20 (3), 6-16. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XX(73), 127-135. Extraído el 27 de agosto de 2013. Disponible en <http://revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>
- Bermejo, J.C., Magaña, M., Villaceros, M., Carabias, R., & Serrano, I. (2012). Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. *Revista de Psicoterapia*, XXII(88), 85-95. Recuperado de http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Estrategias_de_afrontamiento_y_resiliencia_como_factores_mediadores_de_DC_-_REV_PSIKOTERAPIA.pdf
- Birch, S. (1995). *Sociología*. Caracas: Fondo Editorial UNA.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*.: España: Ediciones Paidós.
- Cámara de Diputados. H. Congreso de la Unión. LXIII Legislatura. (28 octubre, 2014). Atención de Esclerosis Múltiple en México cuesta entre 20 mil y 30 mil pesos al mes. *Boletín N° 4503*. Recuperado de <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2014/Octubre/28/4503-Atencion-de-Esclerosis-Multiple-en-Mexico-cuesta-entre-20-mil-y-30-mil-pesos-al-mes>
- Capdevila, P., Carcedo, M., García, L., Cunillera, M., & Galindo, R. (2011) Cuidadores domiciliarios. Situación de salud y de carga.

- Caporal, I. (27 mayo, 2015). Esclerosis Múltiple: retos que enfrentan los pacientes en México. *Vértigo Político*. Recuperado de <http://www.vertigopolitico.com/articulo/32471/Esclerosis-multiple-retos-que-enfrentan-pacientes-en-Mexico>
- Carbelo, B. & Jáuregui, E. (2006). Emociones Positivas: Humor Positivo. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 18-30. Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/1281.pdf>
- Carrasco, J., Ballesteros, N., Ibarra, C., Loizaga, B., Serrano, M., Larumbe, C., Aizcorbe, C., & Belenguer, A. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4). Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicogeriatría/neuropsiquiatría/demencias/8597/>
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Casado, D. & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración* [versión electrónica]. Colección Estudios Sociales, (6). Barcelona: Fundación La Caixa. Recuperado de https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/es06_esp.pdf
- Castaño, Y. & Canaval, G.E. (Julio-diciembre, 2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *Entramado*. 11(2): 274-283. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/entra/v11n2/v11n2a21.pdf>
- Chiquete, E. (2015). Esclerosis múltiple, el reto de un diagnóstico especializado. *El Universal*. Cultura.
- Coface. (2009). Carta Europea del Cuidador Familiar. Bélgica. Recuperado de http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2015). ¿Quién cuida a las cuidadoras? Políticas públicas para el cuidado no remunerado en América Latina. Recuperado de http://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/nieves_rico.pdf
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE] Castilla y León. (2013). Manejo de las emociones (II): el sentimiento de culpa. [Entrada de blog]. Recuperado de <https://cocemfecyl.wordpress.com/2013/10/06/manejo-de-las-emociones-iii-el-sentimiento-de-culpa/>

- Connor, K.M. & Davidson, J.R.T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/da.10113/epdf>
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (Febrero, 1917). Recuperado de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/htm/1.htm>
- Crespo, M. & Fernández-Lansac, V. (enero, 2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*; 31(1), 19-27. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v31n1/psico_clinica3.pdf
- Crespo, M. & López, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". *Colección Estudios, Serie Dependencia*. Recuperado de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Crespo, M., López, J., Gómez, M., & Cuenca, T. (2003). *Situación demográfica de México*. México. Consejo Nacional de Población. En Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Health Canada. (2002). National Profile of Family Caregivers in Canada. Final Report. *Decima Research Inc*. Recuperado de http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2002-caregiv-interven/2002-caregiv-interven-eng.pdf
- Deimbling, G., & Bass, D. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778-784. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Delicado, M. V., García, M. A., López, B. & Martínez, P. (2000). Cuidadoras informales: Una perspectiva de género. Jornadas Feministas. Universidad de Córdoba.
- Dillehay, R.C., & Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263-285. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., & Herrera, J., (abril-junio, 2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
- Dueñas, J. R. (Octubre, 2015). Las cinco fases para la aceptación de una enfermedad crónica. [Entrada de blog]. Recuperado de <https://serpacienteexpertoactivo.wordpress.com>
- Dyer, W. (s.f.). En Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE] Castilla y León. (2013). Manejo de las emociones (II): el sentimiento de culpa. [Entrada de blog]. Recuperado de <https://cocemfecyl.wordpress.com/2013/10/06/manejo-de-las-emociones-iii-el-sentimiento-de-culpa/>
- Esclerosis Múltiple España. (2010) ¿Qué es la esclerosis múltiple? Recuperado de http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis_multiple/EM_que.php
- Escuela Nacional de Trabajo Social [ENTS-UNAM]. (s.f.). ¿Qué es el Trabajo Social? Recuperado de <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>
- Expertos Universidad Autónoma de Nuevo León [UANL]. (2013). Psicología. Recuperado de http://expertos.uanl.mx/psicologia/temas/relaciones_en_la_familia/_comunicacion_en_la_familia/respuesta/11744.html
- Family Caregiver Alliance (2001). Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Feldberg, C., Clemente, M. A., Tartaglino, M. F., Hermida, P. D., Pereyra, C. I. & Stefani, D. (Noviembre, 2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología. *Perspectivas en psicología*. 10, 10-17. Recuperado de <http://www.seadpsi.com.ar/revistas/index.php/pep/article/view/131>
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M, Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Rev Esp Geriatr Gerontol.*, 47(3), 102–109. Recuperado de http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90139902&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=124&ty=159&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=124v47n03a90139902pdf001.pdf

- García, C. (marzo, 2012). Una Capacidad: La Resiliencia. *Revista digital de la universidad de padres online*. Recuperado de http://revista.universidaddepadres.es/index.php?option=com_content&view=article&id=1379&Itemid=1223
- García, M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. Disponible en <http://www.easp.es/project/cuidados-y-cuidadores-en-el-sistema-informal-de-salud/>
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 18(Supl 1) ,132-9. España. Disponible en <http://www.sespas.es/informe2004/sespas2004p132-139.pdf>
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18(Supl 2), 83-92. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/gs/v18s2/revision9.pdf>
- García-Vesga, M. C. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 63-77. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v11n1/v11n1a04>
- Gil, G. E. (Diciembre, 2010). Resiliencia y sentido del humor. [Entrada de blog]. Recuperado de <http://laespiralresiliente.blogspot.mx/2010/12/resiliencia-y-sentido-del-humor.html>
- Giménez, S. (2011). La Esclerosis Múltiple. *Medicina 21 Ciencia, medicina, salud y paciente*.
- González, M. (2006). *Propuesta de evaluación de características, repertorios y condiciones para la resiliencia en adultos en vista de acciones de prevención* (Tesina, Universidad Nacional Autónoma de México). Recuperada de <http://132.248.9.195/pd2006/0608016/Index.html>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet.* 1, 544-547. En Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Grupo Internacional para el Diagnóstico de la EM. (2010). Revisiones de los criterios de McDonald. En MS Nurse Pro. A Project of the European Multiple Sclerosis Platform. (2016). Recuperado de <http://www.ms nursepro.org/index.aspx>

- Hoffman, M. (1976). Parental discipline and moral internalization. Development Report 85. Michigan: University of Michigan. En Ramírez, A.(2005). *Padres y Desarrollo de los Hijos: Prácticas de Crianza En Estudios Pedagógicos XXXI*, N 2: 167-177. Disponible en <http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v31n2/art11.pdf>
- Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidentes Vasculares [NINDS– National Institute of Neurological Disorders and Stroke], (Junio, 2002). Esclerosis Múltiple. ¿Quién contrae la esclerosis múltiple? Recuperado de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/span_esclerosis.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2015). Encuesta Intercensal. Número de habitantes. Recuperado de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx?tema=P>
- Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). (1995). Cuidados en la vejez. Análisis de los cuidadores informales. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO. Disponible en <http://www.colectivoioe.org/uploads/77d18072b8440841cdf6cd8bf57afcfcfb10b87e.pdf>
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*. 19(4); 266-271. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-2006/in064f.pdf>
- Janis, I. L. (1958). Psychological Stress: Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients. Nueva York. Wiley. En Baeza, J. C. (s.f.). La negación. Clínica de la ansiedad. Recuperado de <https://clinicadeansiedad.com/ir-de-mal-en-peor/otros-errores/la-negacion/>
- Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy*, Occasional Papers n° 41. Paris: OECD. Disponible en http://www.cprn.org/documents/24968_en.pdf
- Kiecolt-Glaser, J. & Glaser, R. (diciembre, 1999). Chronic stress and mortality among older adults. *JAMA*. 282, 2259-2260. Disponible en <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192199>
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (Julio, 1997). *Estado de arte en resiliencia*. Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <https://www.uai.edu.ar/transferecia-universitaria/aprendizaje-y-servicio/ESTADO%20DE%20ARTE%20EN%20RESILIENCIA%20-%20Organizacion%20Panamericana%20de%20la%20Salud%20-%20Organizacion%20Mundial%20de%20la%20Salud.pdf>

- Kübler-Ross, E. (1969). *Death and Dying*. New York: Macmillan. En Miaja, M. & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*. 10 (1), 109-130
- Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(4),159-66. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf
- Lara, T. A., Navea, C. C., & Torres, Y. H. (2012). Sobrecarga y resiliencia del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa (Tesis maestría, Universidad del Bío-Bío, Chillán). Recuperada de <http://repositorio.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/155>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 22(5); 443-450. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13126925&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=110&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22n05a13126925pdf001.pdf
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measurement caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Ley General de Salud. Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios.
- Llamosa, G. (2014). En Caporal, I. (27 mayo, 2015). Esclerosis Múltiple: retos que enfrentan los pacientes en México. *Vértigo Político*. Recuperado de <http://www.vertigopolitico.com/articulo/32471/Esclerosis-multiple-retos-que-enfrentan-pacientes-en-Mexico>
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(7): 332-334. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
- Luengo, C. (2008). Redes de Apoyo y Capacidad de Resiliencia: Su Importancia en la Recuperación de Pacientes Accidentados Laborales. *Revista Electrónica de Trabajo Social. Universidad de Concepción*. (7). Recuperado de <http://www2.udec.cl/~ssrevi/pdf/Redes%20de%20apoyo%20y%20capacida>

d%20de%20resiliencia.%20Su%20importancia%20en%20la%20recuperaci
on%20de%20pacientes%20accidentados%20laboral.pdf

Lugo-Morin, D. R. (2010). La construcción del conocimiento: Algunas reflexiones. *Límite. Revista de Filosofía y Psicología*, 5(21), 59-75.

Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.

Manciaux, M., Vanistendael S., Lecomte J., Cyrulnik B. (2001). *La resiliencia: estado de la cuestión*. En Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., & García, 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. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

Masten, A.S. (2007). Resilience in developing systems: progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19, 921-30. En Serrano-Parra, M. D., Garrido-Abejara, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutierrez, R., Solera-Martínez, M., & Martínez-Vizcaino, V. (2012). Validez de la escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), pp. 49-57. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4173305>

Mateu, R., García, M., Gil, J. M., & Caballer, A. (s.f.). *¿Qué es la resiliencia? Hacia un modelo integrador*. Jornades de Foment de la Investigació. Universitat Jaume. Recuperado de http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/77669/forum_2009_15.pdf?sequence=1

Mendibe, M. (2015). La Esclerosis Múltiple: mucho más que una enfermedad en brotes. *Esclerosis Múltiple Euskadi*. Recuperado de <http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/la-esclerosis-multiple-mucho-mas-que-una-enfermedad-en-brotos/>

Merino, S. (enero-junio, 2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*. (22)1, 47-53. Disponible en http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf

Miaja, M. & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*. 10 (1), 109-130.

- Miguel, J., Sancho, M., Abellán, A., & Rodríguez, V. (2000). La atención formal e informal en España. Recuperado de http://digital.csic.es/bitstream/10261/45418/1/SANCHO_ATENCION_FORMAL_INFORME_2000.pdf
- Montalvo, A., & Flórez, I. (julio-diciembre, 2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*; 24(2), 181-190. Recuperado de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/1838/1197>
- Montilla, J. (1998). *Sociología de la Educación*. Caracas: Fondo Editorial UPEL.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- MS Nurse Pro. (2016). A Project of the European Multiple Sclerosis Platform. Recuperado de <http://www.ms nursepro.org/index.aspx>
- MS Watch. (2013). Dealing with emotions in MS. En Observatorio de Esclerosis Múltiple. Cómo gestionar las emociones que provoca la esclerosis múltiple. [Página web] Recuperado de http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em- aspectos_psicologicos/como_gestionar_las_emociones_que_provoca_la_esclerosis_multiple/detalle.html#.WEZiwLhDIU
- Multiple Sclerosis Society. (May, 2011). Managing a relapse. *MS Essentials*. Third edition. Recuperado de https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/Documents/Essentials/Managing-a-relapse-May-11_0.pdf
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M. A., Suárez, E. N., Infante, F., & Grotberg, E. (Septiembre, 1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://resilnet.uiuc.edu/library/resilman/resilman.pdf>
- Naranjo, M. (2007). Autoestima: Un factor relevante en la vida de la persona y tema esencial del proceso educativo. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*. 7(3).
- National Alliance for Caregiving y AARP (1997). Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey. Washington, D.C. Disponible en http://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_97.pdf
- New-York Presbyterian. (2009). Salud en Hogar, Hospicio y Cuidado de Ancianos ¿Qué es un cuidador? *The University Hospital of Columbia and Cornell*. Recuperado de <http://nyp.org/espanol/library/homehealth/giver.html>
- Observatorio Esclerosis Múltiple. (2015). Actuar ante un brote de esclerosis múltiple. Recuperado de http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/conocer_la_em-

[_cuales_son_los_sintomasij/actuar_ante_un_brote_de_esclerosis_multiple/detalle.html#.V99VI_nhDIV](#)

- Ochoa, C. (Mayo, 2015). Muestreo no probabilístico: muestreo por conveniencia. Recuperado de <http://www.netquest.com/blog/es/muestreo-por-conveniencia/>
- Ohman, M., & Soderberg S. (2004). Experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15011906>
- Olabegoya, R. (2006). La protección civil y las catástrofes naturales. Ingeniería y territorio, (74), 82-87. En Uriarte, J. D. (2013). La Perspectiva Comunitaria de la Resiliencia. *Psicología Política*, (47), 7-18. Recuperado de <http://www.uv.es/garzon/psicologia%20politica/N47-1.pdf>
- Olsson, C.A., Bond, L., Bums, J.M., Vella-Brodrick, D.A., & Sawyer, S.M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26, 1-11. En Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. Recuperado de http://www.researchgate.net/profile/Elisardo_Becona/publication/265873340_RESILIENCIA_DEFINICIN_CARACTERSTICAS_Y_UTILIDAD_DEL_CONCEPTO/links/54b971240cf253b50e2a7e2c.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). El Informe sobre la salud en el mundo 2006 - Colaboremos por la salud. Recuperado de <http://www.who.int/whr/2006/es/>
- Painuly, N., Sharan, P. & Mattoo, S. K. (2005). Relación de la ira y los ataques de ira con la depresión. *RET Revista de toxicomanías*. (45). Recuperado de http://www.cat-barcelona.com/pdfret/ret_45-2.pdf
- Peréz, M. N. (2014). Sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas (Tesis, Universidad Nacional Autónoma de México). Recuperada de <http://132.248.9.195/ptd2014/abril/409051898/Index.html>
- Perlado, F. (abril, 1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*. 47-53. En Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Prado, E. M. (2013). *Resiliencia: análisis cualitativo desde la vivencia de cuidadores* (Tesis, Universidade da Coruña). Recuperada de http://ruc.udc.es/bitstream/2183/11603/2/PradoLago_Esperanza_TFG_2013.pdf

- Prieto, M., Gil, E., Hederle, C. & Frías, A. (2002). Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Rev Esp Salud Pública*. 76(5), 613- 25. En Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4),159-66. Recuperado de http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf
- Proserpio, T. (2009). Familia y enfermedad. *Tredimensioni* 6, 210-216. Recuperado de <http://www.isfo.it/files/File/Spagnolo/e-Proserpio09.pdf>
- Quintero, A.M. (2005). Resiliencia: contexto no clínico para trabajo social. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. Manizales, Colombia. 3(001). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77330103>
- Radford, T. (2008). Cuidando de una persona con esclerosis múltiple. Guía para cuidadores. *Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple*.
- Ramírez, A.(2005). *Padres y Desarrollo de los Hijos: Prácticas de Crianza* En Estudios Pedagógicos XXXI, N 2: 167-177. Disponible en <http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v31n2/art11.pdf>
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Real Academia Española (2015). Carga. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?val=carga>
- Real Academia Española. (2015, avance de la vigésima tercera edición). Resiliencia. Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/?val=resiliencia>
- Regional Training (1999) First Regional Training Document. São Paulo, 51 (2), 130-137. En Rodríguez, A. M. (2009). Resiliencia. *Rev. Psicopedagogía*. 26(80), 291-302. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862009000200014&script=sci_abstract
- Riezu, M. (2015). En El rincón del cuidador. (2015). Entrevista a Maribel Riezu. Humor constructivo y calidad de vida. [Entrada de blog]. Recuperado de <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/humor-constructivo-y-calidad-de-vida/>
- Ríos, M. & Santos, D. (2012). *Comunicación*. Trabajo presentado en el curso Reducción y Prevención del Estrés en Cuidadores Primarios de Pacientes con Demencia, en Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Octubre-Diciembre, México.

- Ríos, R. (abril, 2007). Redes en Salud. Salud en Red: Desenredando la terminología. *Revista Chilena de Salud Pública*. 11(1):28-37. Disponible en http://www.academia.edu/204842/Health_networks_and_health_in_networks
- Rivera, H., Dávila, R., & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1), 27-32.
- Robles, L. (marzo-abril, 2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos, un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 20(2):618-625. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf>
- Rodríguez, A. M. (2009) Resiliencia. *Rev. Psicopedagogía*. 26(80): 291-302. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862009000200014&script=sci_abstract
- Rodríguez, M., Fernández, M. L., Pérez, M. L. & Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11 (2). Recuperado de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen11_numero2/articulo_2.pdf
- Rogero, J. (2009). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Colección Estudios, serie dependencia*. Recuperado de http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf
- Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). Sobrecarga en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 626-631. En Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (Julio, 1997). *Estado de arte en resiliencia*. Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <https://www.uai.edu.ar/transferecia-universitaria/aprendizaje-y-servicio/ESTADO%20DE%20ARTE%20EN%20RESILIENCIA%20-%20Organizacion%20Panamericana%20de%20la%20Salud%20-%20Organizacion%20Mundial%20de%20la%20Salud.pdf>
- Salgado (2009) Felicidad Resiliencia y Optimismo en estudiantes de colegios nacionales en Lima. *Liberabit* 15(2) 133- 141.
- Salgado, A. (2005). Métodos e Instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *Liberabit*. 11: 41-48. Disponible en http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272005000100006

- Salinas-Pérez, V., Rogero-Anaya, P., Vergara-Carrasco, M.L. y Oña-González, A.M. (marzo, 2011). La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.*; 33(1):16-20. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-la-voz-del-cuidador-el-90021070>
- Saludemia. (s.f.). Esclerosis múltiple. Recuperado de <http://www.saludemia.com/-/enfermedad-esclerosis-multiple-introduccion-descripcion>
- Schultz, R., & Beach, S. (diciembre, 1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects study. *JAMA*. 5(282); 2215-2219. Disponible en http://www.ucsur.pitt.edu/files/beach/JAMACaregiving1999_000.pdf
- Secretaría de Salud & Médica Sur. (2006). Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras. Recuperado de http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica_en_linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf
- Seira, M., Aller, A. & Calvo, G. (noviembre-diciembre, 2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública*. 76, 713-721. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/170/17000607.pdf>
- Seligman, M. E. P. (1975). Helplessness. San Francisco: W. H. Freeman. Traducción (1981). *Indefensión. En la depresión, el desarrollo y la muerte*. Madrid: Debate.
- Ser Cuidadora [Iniciativa de Cruz Roja Española y el Imsero]. (2010). Guía de cuidados - Quiero cuidarme mejor. Recuperado de <http://www.sercuidador.org/EI-Autocuidado-del-Cuidador-7.html>
- Serrano-Parra, M. D., Garrido-Abejara, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutiérrez, R., Solera-Martínez, M., & Martínez-Vizcaino, V. (2012). Validez de la escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), pp. 49-57. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4173305>
- Servicio de prevención de riesgos laborales. (2005). Boletín No. 84. Recuperado de http://www.malaga.es/subidas/archivos/1/3/arc_139607.pdf
- Siebert, A. (2007). *La resiliencia. Construir en la adversidad*. España: Alienta.
- Silva, M. R. (2001). *Apuntes para la elaboración de un proyecto de investigación social*. México: UNAM-Escuela Nacional de Trabajo Social.
- Stone, R., Cafferata, G., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. *The Gerontologist*, 5 (27), 616-626. Disponible en <http://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015026192263;view=1up;seq=3>
- Tarulla, A. (s.f.). Las recaídas en Esclerosis Múltiple. Recuperado de <http://www.beta-plus.com.ar/static/media/documents/Recaidas-Pacientes.pdf>

- Torres, L. E.; Ortega, P.; Garrido, A. & Reyes, A. G. (julio-diciembre, 2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 10 (2), 31-56. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Laura_Evelia_Torres/publication/43531588_Dinmica_familiar_en_familias_con_hijos_e_hijas/links/0deec520ae52c655a1000000.pdf
- Townsend, J., Frank, A., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., & Piper, M. (1990). Terminal cancer care and patients' preference place of death. *BMJ*. 301, 415-7. Disponible en <http://www.bmj.com/content/301/6749/415>
- UCEM (s.f.). Inicio. Recuperado de <http://www.ucemac.org.mx/UCEMAC/index.php/homepage>
- Uriarte, J. D. (2013). La Perspectiva Comunitaria de la Resiliencia. *Psicología Política*, (47), 7-18. Recuperado de <http://www.uv.es/garzon/psicologia%20politica/N47-1.pdf>
- Vanistendael, S. (1994). La Resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado. *La infancia en el mundo*, 5(3).
- Vanistendael, S. (1995). Cómo crecer superando los percances. *Cuaderno BICE*. En Aguirre, A. M. (Julio, 2010). Prácticas de crianza y su relación con rasgos resilientes de niños y niñas. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/2984/>
- Vanistendael, S. (mayo, 2011). Stefan Vanistendael: «La resiliencia no se construye a cualquier precio, siempre tiene una dimensión ética». Universitat de Barcelona. Recuperado de http://www.ub.edu/web/ub/es/menu_eines/noticies/2011/Entrevistes/stefan_vanistendael.html
- Vanistendael, S. y Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Vanistendael, S., Lecomte, J., Gaberan, P., Humbeeck, B., Manil, P. & Rouyer, M. (2013). *Resiliencia y humor*. España: Gedisa.
- Vargas-Mendoza, J. & Sánchez-Sigüenza, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 6(1), 13-18. México. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf
- Vera, B., Carbelo, B., & Vecina, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento post-traumático. *Papeles del psicólogo: revista del Colegio Oficial de Psicólogos*, 27(1). Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>

- Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Colección Políticas de Bienestar Social. Valencia: Tirant Lo Blanch. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Extraído el 14 de junio de 2013. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Wagnild, G. M. & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178. En Bermejo, J.C., Magaña, M., Villaceros, M., Carabias, R., & Serrano, I. (2012). Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. *Revista de Psicoterapia*, XXII(88), 85-95. Recuperado de http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Estrategias_de_afrontamiento_y_resiliencia_como_factores_mediadores_de_DC_-_REV_PSICOTERAPIA.pdf
- Weber, M. (1922/1974). *Economía y Sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Wilson, H. (1989). Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*, 38(2), 94-98. En Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M., & García, 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. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Wolin, S. J. y Wolin, S. (1993). *The resilient self: how survivors of troubled families rise above adversity*. Nueva York: Villard Books. En Mateu, R., García, M., Gil, J. M., & Caballer, A. (s.f.). *¿Qué es la resiliencia? Hacia un modelo integrador*. Jornades de Foment de la Investigació. Universitat Jaume. Recuperado de http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/77669/forum_2009_15.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (1999). WHO Fact Sheet —Caregivingll. Geneva.
- Wright, L., Clipp, E., & George, L. (1993). Health consequences of caregiver stress. *Medicine, Exercise, Nutrition, and Health*. 2, 181-195. En Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Yanguas, J., Leturia, F. & Leturia, M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, 76, 23-32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807605>

- Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, M. (septiembre-octubre, 2010) Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación*, 48.
- Zarit S. H. (1996) Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr*, 8(Supl 3), 263-268. En García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18(Supl 2), 83-92. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/gsv18s2/revision9.pdf>
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 20; 649-655. En Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Zimmermann, C., & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*. 18, 121-8. Canadá. Extraído el 7 de noviembre de 2013. Disponible en <http://postmortemphd.files.wordpress.com/2011/09/zimmerman.pdf>

ANEXO 1. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Dominio	Ítems	0	1	2	3	4
De Impacto del Cuidado	1. ¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	3. ¿Se siente agobiado/a entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	4. ¿Siente miedo por el futuro que le espera a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	5. ¿Cree que su familiar depende de usted?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	6. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	7. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	8. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	9. ¿Se siente incómodo/a para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	10. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	11. En general ¿Se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De expectativas de Autoeficacia	12. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	13. ¿Cree que será incapaz de cuidarlo/a (a su familiar) por mucho tiempo más?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	14. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	15. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
De Relación Interpersonal con Familiar que recibe el cuidado	16. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	17. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	18. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y con otros miembros de su familia?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	19. ¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	20. ¿Siente que ha perdido el control de su vida, desde que tuvo que cuidar de su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	21. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	22. ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre

ANEXO 2. GUÍA DE ENTREVISTA

Folio: _____



Universidad Nacional Autónoma de México Programa de Maestría en Trabajo Social



Cédula de Entrevista

Introducción: La información proporcionada para el llenado de este instrumento es voluntaria, anónima y confidencial. Los datos que proporcione tendrán como finalidad realizar una investigación académica.

Objetivo: Analizar cómo es la resiliencia ante la sobrecarga del Cuidador Primario Informal Familiar de un paciente con complicaciones por Esclerosis Múltiple (EM).

Hora de inicio: _____

I. Datos del cuidador informal familiar

1. Edad _____ años
2. Sexo () 1. Masculino 2. Femenino
3. Estado civil ()
1. Soltero/a 3. Casado/a 5. Concubinato
2. Unión libre 4. Divorciado/a 6. Viudo/a
4. Grado de escolaridad _____
5. Ocupación _____
5.1.1 En caso de estar desempleado ¿cuál fue el motivo? _____
6. Parentesco con el paciente _____
7. Tiempo que lleva cuidando a su familiar _____ (meses)
8. ¿Cuántos días a la semana cuida a su familiar? _____ día(s)
8.1 Horas que dedica al día al cuidado de su familiar _____ (h)
9. ¿Habita bajo el mismo techo que el paciente? () 1. Sí 2. No
9.1 En caso negativo, ¿cuánto tiempo tarda en llegar a casa de su familiar? _____ (min)
10. ¿Usted actualmente presenta algún padecimiento? () 1. Sí 2. No
10.1.1 En caso afirmativo ¿cuál? _____

II. Datos del paciente

1. Edad _____ años
2. Sexo () 1. Masculino 2. Femenino
3. Estado civil ()
1. Soltero/a 3. Casado/a 5. Concubinato
2. Unión libre 4. Divorciado/a 6. Viudo/a
4. ¿Tiene alguna ocupación? _____
5. ¿Qué tipo de esclerosis tiene el paciente? ()
1. E.M. Remitente-Recurrente 3. E.M. Secundaria Progresiva
2. E.M. Primaria Progresiva 4. E.M. Progresiva Recurrente
6. ¿Además de la esclerosis múltiple, el paciente tiene otra(s) enfermedad(es)?

7. Institución donde recibe atención médica ()
1. Servicio Público _____ 2. Servicio Particular _____
8. ¿En qué delegación o municipio reside el paciente? _____ ()

III. Resiliencia

1. ¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?	
RA1	Cuando se enteraron del diagnóstico... ¿Cuál fue la reacción de la familia?
RA2	¿Qué tipo de apoyo han recibido de familiares?
RA3	¿Qué tipo de apoyo han recibido de personas que no son de la familia (amigos, sacerdote, médicos, gente de servicio)?
RA4	¿En qué no la apoya su familia? ¿Pero en qué sí la apoya?
RA5	¿Qué apoyo reciben por parte de UCEM?
RA6	¿De qué otras instituciones reciben apoyo?
RA7	Para sentirse apoyada ¿qué le gustaría que alguien hiciera?
2. ¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?	
S1	¿Profesa usted alguna religión? ¿Cuál?
S2	¿Qué la sostiene espiritualmente?
S3	¿Cuáles son sus esperanzas?
S4	¿Para usted qué significa la Esclerosis Múltiple?
S5	¿Qué ha traído la EM para usted, su paciente e incluso toda la familia? (Preguntarse el ¿para qué? En vez del ¿por qué?)
S6	¿Cómo se siente con su vida espiritual?
3. ¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?	
RP1	¿Hace cuánto tiempo diagnosticaron a su familiar?
RP2	¿El diagnóstico fue certero desde la primera vez (cómo fue ese proceso)?
RP3	¿Qué decían los médicos?
RP4	Cuando se enteró del diagnóstico: ¿Qué fue lo primero que pensó? ¿Qué acciones tomó para hacer frente a la situación?
RP5	¿Cómo se tomó la decisión de quién sería el cuidador primario?
RP6	¿Qué cambios hubo en su vida a partir de que asumió el rol de cuidadora?
RP7	¿Cuándo surgieron los primeros brotes? ¿Cómo los enfrentaron?
RP8	¿Cuáles habilidades cree que ha desarrollado, a partir del diagnóstico del paciente?
RP9	¿Cuáles dificultades enfrenta al cuidar de su familiar?
RP10	¿Qué dificultades ha enfrentado con la personalidad de su familiar?
RP11	¿En el aspecto emocional, cómo ha experimentado el proceso de la enfermedad del paciente?
RP12	***Yo quería que...
RP13	***Yo quisiera que...
RP14	¿Se ha sentido cansada? ¿Por qué?
RP15	***Respecto al paciente, como cuidadora: Siento que le doy... Que no le doy... Que he descuidado... Que he abandonado... Quisiera que alguien más...
RP16	¿Qué la hace sentir feliz?

4. ¿Cómo se encuentra su Autoestima?	
A1	¿Cómo se siente en sus aspectos personales? (sentido y significado de vida)
A2	¿Tiene tiempo libre para usted? (Sí) ¿Quién la apoya ese día? (¿Cuánto tiempo? ¿Cuántas veces a la semana?) (No) ¿Por qué no lo tiene?
A3	¿Cuándo fue la última vez que se dedicó tiempo a usted misma (que compró algo que le agrada, salió con sus amigas, fue a la estética)?
A4	***Yo sé que él/ella me...
A5	***Yo para él/ella soy...
A6	¿Cuál es su motivación para ser cuidadora?
5. ¿Cómo es su sentido del humor?	
H1	¿Cómo es su sentido del humor?
H2	¿Trata de tomar algunas situaciones con humor?
H3	¿Hay algún suceso gracioso que le haya sucedido durante su labor de cuidado?
H4	¿Bromean con situaciones respecto a la EM?
H5	***Últimamente me he reído de...
H6	***Nos hemos reído de...

***Preguntas que se entregarán en tarjetas una por una, con la finalidad de que las cuidadoras las lean en voz alta y respondan (ejercicio proyectivo).

Cierre de entrevista

¿Es usted resiliente? (Hacer una reflexión a partir de la entrevista, valorar su generosidad, entrega, amor y compromiso) (Entregar folleto de resiliencia)

¿Qué le hizo sentir esta entrevista?

¿Tiene algo que comentar o decir?

¿Cómo quisiera ser apoyada?

Durante su proceso ¿ha tenido contacto con un trabajador social, además de mí?

(Sí) ¿Cómo fue su experiencia con este profesional?

¿Qué le agradece y/o qué le pediría?

ANEXO 3. TRÍPTICO

Decálogo para el Cuidador

- Pida ayuda sin esperar a que la gente se la ofrezca. Quizá los demás no saben cuando la necesita
- Infórmese y utilice los recursos socio sanitarios y de la comunidad
- Planifique las actividades y el futuro y organice su tiempo con el fin de buscar un momento del día para usted. Un baño relajante, leer un libro o simplemente descansar es básico para poder seguir cuidando
- No se automedique
- No abandone la relación con sus amistades
- No juzgue sus propios sentimientos; no son buenos ni malos
- Exprese sus pensamientos y emociones
- Ponga límites
- Acuda a las asociaciones de familiares y/o los grupos de ayuda mutua, ya que desempeñan un papel indispensable en la provisión de soporte, información y consejo a los pacientes y sus cuidadores
- Intervenga en los programas de respiro familiar (programas para facilitar el descanso de aquellas familias que tienen a su cargo personas dependientes)

Usted puede encontrar más información en:

<http://redpacientes.com>

Boletín N°. 4503 de la Cámara de Diputados

Comunidad Latinoamericana en Resiliencia

<http://comunidadenresiliencia.blogspot.mx/2011/09/cursos-de-psicoeducacion-desde-la.html>

Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores. Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

<http://www.mirincondeapoyoalcuidador.com/>

Guía práctica para cuidadores. Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía.

Contacto

L.T.S. Marisol N. Pérez S.

ts.marisol.us@gmail.com



**CUIDADORES
DE PACIENTES
QUE VIVEN
CON EM**

Resiliencia



"El coraje de florecer frente a la adversidad"

¿Qué es la resiliencia?

Es el conjunto de cualidades, recursos o fortalezas que favorecen que los individuos progresen afrontando con éxito la adversidad.

No solo representa la capacidad de superar una situación difícil, sino que también es lo que nos permite afrontarla.

Enfatiza en características de los sujetos tales como: habilidad, adaptabilidad, baja susceptibilidad, enfrentamiento efectivo, capacidad, competencia, resistencia a la destrucción, conductas vitales positivas, temperamento especial y habilidades cognitivas, todas desplegadas frente a situaciones estresantes que les permiten superarlas.

Permite descubrir recursos de resistencia insospechados, capacidades que tienen las personas para la adaptación a los cambios, la capacidad de aprender, la creatividad, la orientación hacia el futuro, las fortalezas y oportunidades.



Como la capacidad de superar dificultades, traumas y dolores emocionales, saliendo fortalecido en el proceso.



Claves generadoras de Resiliencia. Vanistendael, S. (1994)

La resiliencia como *resistencia*, es vista como la capacidad de permanecer íntegro frente al golpe o de soportar una situación difícil.

Como *recuperación* se refiere a la capacidad para volver al estado original, tener una vida significativa, productiva, de normalidad, después de alguna alteración notable o daño debido a alguna situación adversa.

Como *transformación*, permite resistir, proteger su integridad a pesar de las amenazas y además salir fortalecidas, transformadas positivamente por la experiencia. Incluye los procesos de regeneración, reconversión, reorganización personal y en su caso social, la apertura a las nuevas oportunidades.

ANEXO 4. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF1

Z= Nombre del Paciente

Entrevista CPIF 1						
Resiliencia			Categorías de Acción Social			
			1. La acción racional con arreglo a fines	2. La acción racional con arreglo a valores	3. La acción afectiva	4. La acción tradicional
¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?	RA1	<p>Cuando se enteraron del diagnóstico... ¿Cuál fue la reacción de la familia?</p>	<p>él puede hacer todavía muchas cosas y tiene que mantenerse ocupado porque es sano para él</p>	<p>Él (esposo) no me puede dar todo lo que yo quiera, él lo ve y entra más en razón y ya dice no, los hombres no tenemos por qué ser machistas o mucho menos y pues (...), pero le hago ver a Z que si no estuviera su papá lo tendríamos que hacer, tenemos que ser independientes</p>	<p>ni yo voy a vivir el tiempo que tú (Z) quieras, ni tú para mí, ni tu papá para mí nosotros no somos eternos y no sabemos en cuánto tiempo nos vamos a ir y qué va a ser de él y entonces por eso es que les hago entender eso</p>	<p>sus papás de mi esposo siempre han sido de que como mamá yo lo tengo que cuidar, y para todo y ay no es que cómo, cómo Z si es hombre va a hacer algo ¿no?, cómo Z si es el único va a hacer algo, cómo yo lo desatiendo para irme a trabajar si no necesito porque mi esposo me da todo (...) son de las ideas que la mujer no tenía que trabajar</p> <p>mi mamá también es de las que y mi papá ay no cuidalo mucho hija, que no puedo irme a trabajar que porque pus qué va a ser de él y quién lo va a ver, quién lo va a acompañar y varias cosas</p>
¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?	S5	<p>¿Qué ha traído la EM para usted, su paciente e incluso toda la familia? (Preguntarse el ¿para qué? En vez del ¿por qué?)</p>	<p>de malo que él no realiza como quiere las cosas, como estaba acostumbrado a andar sin apoyo de nadie y eso es lo malo que requiere de alguien, de apoyo</p> <p>él también va aprendiendo pues de todas esas cosas que nos pasan</p>	<p>es como un aprendizaje que es para bien</p>	<p>estamos unidos y como sea nos entendemos, bueno y nos decimos lo que queremos y lo que sentimos y lloramos y reímos</p>	

		<p>¿Qué te ayudó a modificar esa opinión que tenías tú de la enfermedad?</p>	<p>estar aquí [UCEM] aquí yo he aprendido todo aquí es donde he avanzado mucho</p>	<p>estas asociaciones que la verdad también es el apoyo que necesita mucha gente</p> <p>Aprendemos a pasar todas esas barreras que se nos ponen</p>	<p>mis compañeras me lo dicen (reconocimiento, autoestima) que pues siempre me ponen de ejemplo que yo siempre ando sonriendo, que parece que yo no tuviera lo que estoy pasando con <i>mijo</i></p> <p>realmente aquí [UCEM] mi vida ha cambiado porque si no de lo contrario quién sabe cómo estaría si estuviera en mi casa nada más, no, no, no, ni me quiero imaginar, ni me imagino, ni me he vuelto <i>pa'tras</i>, ni quiero pensarlo, ni quiero estar así</p>	
<p>¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?</p>	<p>RP2</p>	<p>¿El diagnóstico fue certero desde la primera vez (cómo fue ese proceso)?</p>	<p>porque Z tiene siete años diagnosticado, pero desde que le empezaron esas molestias fue desde como tres años atrás, desde la secundaria que empezó con mareos y debilidad en el cuerpo y este ya, ya después, o sea que el proceso fue de <i>pus</i> se mareaba y todo y ya lo llevamos con un médico particular y pues nada más lo vitaminaba porque decía pues que estaba en su desarrollo (...) dijeron que tenía sinusitis y entonces ya lo iban a operar y nosotros no permitimos ¿no? dijimos no pus vamos a ver otro a ver qué nos dice y pues ya fuimos a otro particular</p> <p>Lo llevamos con varios médicos, hasta que finalmente lo diagnosticaron en el Instituto Nacional de Rehabilitación.</p>		<p>fue muy complicado</p> <p>yo ya me había fastidiado y le digo ay no Z tú ya estás inventando, tú ya, ya te estás, ya es tu flojera</p> <p>aún así nos regresamos y pues tristes ¿no? los dos porque pues sabíamos que era (...) una enfermedad que no tiene cura</p> <p>Buscamos diversas opciones</p>	<p>Buscamos diversas opciones</p>

RP4	¿Qué fue lo primero que pensó?	<p>no entendía el porqué esa enfermedad y este y pus sí siempre dice uno ay por qué</p> <p>ya me gusta aprender más</p>		<p>por qué esa enfermedad si él era bien sano</p> <p>mejor hubiera sido yo</p> <p>nos entró como una depresión porque pues Z no quería escuchar nada de esa enfermedad, él se negaba hasta la fecha todavía un poco se niega a eso, yo ya ya lo acepté</p>	<p>por qué esa enfermedad si él era bien sano</p> <p>mejor hubiera sido yo (...) uno como padre piensa eso</p>
	¿Qué acciones tomó para hacer frente a la situación?	<p>teníamos que ver dónde podía él hacer su vida normal, ya fue como mi esposo anduvo viendo lugares donde podía tomar terapias y todo esto y llegamos aquí (UCEM) y ya</p>	<p>después en el segundo (año después del diagnóstico) pues ya, ya fuimos, ya tomando de otra manera la enfermedad</p>	<p>de repente llorábamos (ella y el paciente) y así nos la pasamos pero pues como un año (después del diagnóstico)</p> <p>me quedaba tranquila con él, pero umm ni tan tranquila</p> <p>yo le dije a mi esposo que no, mi hijo no podía estar así, como estaba encerrado</p> <p>mi esposo anduvo viendo lugares</p> <p>aquí (UCEM) nos vino a cambiar la vida porque pues ya vimos la vida de diferente manera y así, vamos avanzando poco a poco</p>	<p>yo en el hogar (...) mi esposo siempre ha sido el que provee, pues no, no iba a trabajar, me quedaba tranquila con él</p>
RP6	¿Qué cambios hubo en su vida a partir de que asumió el rol de cuidadora?	<p>sí se modificó</p> <p>le digo a Z que tenemos que buscar algo él y yo para poder salir adelante por cualquier cosa que pase ahorita</p> <p>sí yo quiero un trabajo pues tiene que ser propio, porque pus yo así no puedo darme el tiempo que yo quiera, porque con Z pues no se sabe en qué momento le va a dar brote</p>	<p>tenemos que aprender a salir adelante todos, no nada más uno, sino todos, tanto Z como yo y su papá.</p> <p>en qué momento requiere de mi apoyo y entonces es donde pues ahí tengo que estar.</p>	<p>y pues ya no hice lo que yo quería hacer</p> <p>siempre he tenido el respaldo de mi esposo, y pues él siempre me ha dicho ¿no? que pues mientras él tenga trabajo, estamos bien nosotros, pero ahí es donde ya yo digo no y sí mientras como tú lo dices mientras lo tienes y el día que te falte qué vamos a hacer</p>	<p>yo siempre quise trabajar y primero que porque pues estaba chico, que creciera un poco para que ya no tuviera que estarlo dejando, descuidando, entonces ya después yo dije bueno que termine la primaria ya que crezca, terminó la primaria, no pues que la secundaria porque ya estaba más rebelde, porque ya eran otras situaciones pues terminó secundaria y ya viene esta enfermedad</p> <p>siempre he tenido el respaldo de mi esposo (...) el día que te falte qué</p>

					vamos a hacer
	RP10	¿Qué dificultades ha enfrentado con la personalidad de su familiar? cambios de humor , es lo que enfrento día a día con él	tengo más comunicación con él	diario hay algo por qué discutir pero no duramos ni cinco minutos porque ya estamos contentos, o sea que no nos dura nuestro enojo no pasa nada.	diario hay algo por qué discutir
	RP14	¿Se ha sentido cansada? ¿Por qué?	algunas veces cansada, cuando tengo que andar con él , es un desgaste pero se lo hago saber , ya le pongo límites	a veces él se enoja y no me cansa quizás que camine con él sino que él va molesto	
	RP16	¿Qué la hace sentir feliz? que he aprendido aquí (UCEM) mucho y sigo aprendiendo	que me va quitando esos miedos de cómo enfrentar	que me va quitando esos miedos de cómo enfrentar lo que estoy pasando con mija	
¿Cómo se encuentra su Autoestima?	A1	¿Cuál sientes que es tu misión? aprender a vivir como se nos presente la vida	enseñar a mi hijo a que tiene que, tenemos que aprender a vivir como se nos presente la vida	enseñar a mi hijo	enseñar a mi hijo
	A4	***Yo sé que él/ella me...	aunque nos enojemos él siempre me lo dice	me quiere mucho	
		¿Qué te hace sentir saber lo que eres para él?	ya no las tomo como agresión, porque también él tiene sus ratos de enojo	feliz y alegre, me motiva todo lo que me dice, a veces sí me mata pero hay momentos que sus palabras también me levantan y por eso ya no las tomo como agresión, porque también él tiene sus ratos de enojo y de todo yo con mi esposo que nada tiene que ver, luego a veces con él me desquito	
¿Cómo es su sentido del humor?	H3	¿Hay algún suceso gracioso que le haya sucedido durante su labor de cuidado? ya no estamos de malas	pero ya después estamos bromeando o hasta de lo mismo que cómo camina y así bromeamos ya sobre la situación , ya no estamos de malas	cuando se cae , de momento me espanto	cuando se cae, de momento me espanto

H5	***Últimamente me he reído de...		de cuando se cae o de cómo él le gustan algunas cosas que a mí no me gustan, me da mucha risa cuando me dice que es un superhéroe, porque él es el hombre araña (por sus dificultades para andar y el equilibrio, se apoya de las paredes para no caerse)	y le digo ay qué padre (expresa ternura) y le digo ya ves cómo se te cumplen las cosas lo que tú pides eso se te da (risas) y ahora ya eres el hombre araña	
H6	***Nos hemos reído de...	o lo que platica con sus compañeros	o lo que platica con sus compañeros , de que se ponen ya apoditos, entre ellos mismos y los compañeros me toman como buena onda , me dicen es que contigo estamos risa y risa, tú agarras el mismo cotorreo, y pues a mi hijo también le encanta estar cotorreando yo nada más le digo que con medida, tampoco no se vale de que alguien se aproveche de otro , por qué, porque alguna vez se van a enojar y no, eso no está bien	de las vivencias que él ya tiene y me platica , de cuando se cae la verdad nos la pasamos muy bien aquí (UCEM), extrañamos cuando no venimos	se ponen ya apoditos, entre ellos mismos yo nada más le digo que con medida

ANEXO 5. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF2

K= Nombre de la Paciente

		Entrevista CPIF 2				
Resiliencia		Categorías de Acción Social				
		1. La acción racional con arreglo a fines	2. La acción racional con arreglo a valores	3. La acción afectiva	4. La acción tradicional	
¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?	RA1	<p>Cuando se enteraron del diagnóstico... ¿Cuál fue la reacción de la familia?</p>	<p>ella no tiene deseos de salir adelante ¿cómo le hago?</p> <p>ya después se fue él [esposo] y ya no teníamos con qué pagar.</p> <p>hablaba [su hermana] de la enfermedad y decía que daba porque se drogan, que era porque quién sabe qué y le dije no, eso no es cierto, (...)</p> <p>porque es una enfermedad ahí y asado y ya le solté todo el rollo que me aprendí aquí y supe cómo era la situación y pus ya ella y mis demás hermanos fueron acostumbrándose a oír qué era la esclerosis</p>	<p>mi esposo, cuando pasaba con la psicóloga (K), me decía espérenme voy a pasar con la psicóloga y él quería enterarse (...) él es muy controlador (...)</p> <p>después como mi hermana decía no pus es que ella se drogaba, es que con el novio que traía de seguro el muchacho la inducía, seguro hasta se inyectó, porque yo le vi una vez en un brazo quién sabe qué</p> <p>pero decía no, uno no debe de guardar estos sentimientos</p>	<p>¿cómo le inyecto vitalidad, energía, ganas, entusiasmo? Hacemos lo posible por hablarle de la única persona que la puede sacar de ahí y ni así [Ricky Martin]</p> <p>a mí me dolía mucho esa situación porque decía, ¿cómo mi hermana?, hasta después la veía yo con coraje, pero decía no, uno no debe de guardar estos sentimientos</p>	<p>una de mis hermanas decía, es que K está así porque se droga, es que K fumaba mucho y por eso está así, es que K le entró depresión porque no encontraba trabajo y así cosas</p> <p>hablaba [su hermana] de la enfermedad y decía que daba porque se drogan, que era porque quién sabe qué</p>
	RA3	<p>¿Qué tipo de apoyo han recibido de personas que no son de la familia (amigos, sacerdote, médicos, gente de servicio)?</p>	<p>Y volví a venir y <i>entons</i> ya G me decía tienes que pasar con el psicólogo</p> <p>ya ella [vecina que también tiene un hijo con EM] me encuentra y me dice ay oye ahora yo te veo muy bien, antes yo te veía así muy callada, triste, siempre con ganas de llorar, con tu cara mortificada, dice ya ahora ya te ríes, ya sales, te ríes, ya nos saludas</p> <p>K tiene ángel, porque a todo mundo le cae bien, aunque no hable con ellos eh, toda la gente la saluda bien y le pregunta cómo te sientes, cómo estás y le da palabras de</p>	<p>me decía V [secretaria y paciente] ¿por qué ya no vienes?</p> <p>Es que no tengo dinero, cómo voy a pasar</p> <p>ya ella [vecina que también tiene un hijo con EM] me encuentra y me dice ay oye ahora yo te veo muy bien, antes yo te veía así muy callada, triste, siempre con ganas de llorar, con tu cara mortificada, dice ya ahora ya te ríes, ya sales, te ríes, ya nos saludas</p> <p>el médico del ozono, él ya no nos cobra nada, ese Dr. sí yo lo admiro</p> <p>K tiene ángel, porque a todo mundo le cae bien, aunque no hable con ellos eh,</p>	<p>ya ella [vecina que también tiene un hijo con EM] me encuentra y me dice ay oye ahora yo te veo muy bien, antes yo te veía así muy callada, triste, siempre con ganas de llorar, con tu cara mortificada, dice ya ahora ya te ríes, ya sales, te ríes, ya nos saludas</p> <p>W tiene ángel, porque a todo mundo le cae bien</p> <p>un día me llamó G [otra cuidadora] preguntándome ¿cómo sigue...? Ya le estuve diciendo y pues ahí chillando ¿no?, no, no te preocupes yo voy a hablar con el Dr., necesitas ayuda, le voy a decir</p>	

		<p>aliento (...)gente que espiritualmente quieren ayudarnos</p> <p>con lo que me decían pus yo ya me sentía apoyada (...) enterándome de cómo estaba y cómo iba la enfermedad, cómo iba progresando, con la ayuda psicológica y todo pues me fui sintiendo menos mal [risa]</p>	<p>toda la gente la saluda bien y le pregunta cómo te sientes, cómo estás y le da palabras de aliento (...)gente que espiritualmente quieren ayudarnos</p> <p>con lo que me decían pus yo ya me sentía apoyada (...) enterándome de cómo estaba y cómo iba la enfermedad, cómo iba progresando, con la ayuda psicológica y todo pues me fui sintiendo menos mal [risa]</p>	<p>con lo que me decían pus yo ya me sentía apoyada (...) enterándome de cómo estaba y cómo iba la enfermedad, cómo iba progresando, con la ayuda psicológica y todo pues me fui sintiendo menos mal [risa]</p>	
RA4	<p>¿En qué no la apoya su familia? ¿Pero en qué sí la apoya?</p>	<p>ya después se fue él [esposo] y ya no teníamos con qué pagar</p> <p>sabe la situación [su esposo] que estamos pasando y no, él no nos ayuda en nada, en nada no contamos para nada con él [esposo]</p>	<p>la situación ya no la aguantaba, eran maltratos, era un trato no de golpes, pero sí de palabras que lastiman, que la hacen a uno menos, que humillan, situaciones de que hasta que me dijo ya no te voy a dar para que comas, a ver quién te da para que comas, dije bueno, pues no me des yo trabajo, puedo entrar a trabajar; sí eso quiero ver que no sé qué</p> <p>el apoyo como esposo, como papá, pues no lo tenemos, entonces sí la verdad yo estoy más tranquila estando acá sola, porque era un vivir con miedo</p>	<p>eran maltratos, era un trato no de golpes, pero sí de palabras que lastiman, que la hacen a uno menos, que humillan, situaciones de que hasta que me dijo ya no te voy a dar para que comas, a ver quién te da para que comas, dije bueno, pues no me des yo trabajo, puedo entrar a trabajar; sí eso quiero ver que no sé qué</p> <p>el apoyo como esposo, como papá, pues no lo tenemos, entonces sí la verdad yo estoy más tranquila estando acá sola, porque era un vivir con miedo</p>	
RA5	<p>¿Qué apoyo reciben por parte de UCEM?</p>	<p>cuando nos dijeron qué era me fui directo al diccionario médico (...) decía lo que era, una enfermedad crónico-degenerativa-progresiva y que no tenía remedio y que el paciente iba a durar tres años máximo de vida y no pus era un llorar y llorar al enterarme de... bueno lo está diciendo un libro avalado por médicos</p> <p>T.S.: ¿si no existiera UCEM, cómo te verías tú ahorita?</p> <p>no sé yo creo me vería más desesperada, amargada, desorientada, más molesta, agresiva conmigo y con mi hija y con todos</p>	<p>la ayuda psicológica, para mí fue básica porque sino yo me iba a quedar con una mala idea, un tormento</p> <p>yo ya no venía, porque yo ya no tenía dinero, hasta que habló Lucero conmigo por teléfono y me dijo que viniera, que iban a estudiar mi caso, porque K necesitaba, (...) en sí yo no sé cuánto cobran la cuota normal de UCEM, pero a mí no me la cobran completa, por lo mismo, porque saben mi situación,</p> <p>el medicamento pues se me dio y sí me lo cobran pero no lo que debe de ser, por lo mismo, entonces UCEM en ese</p>	<p>con la ayuda que he tenido aquí, aquí en UCEM ha sido una gran enseñanza, un buen aprendizaje y pues nos hace más llevadera la situación, porque si no quien sabe cómo le haría</p> <p>T.S.: ¿si no existiera UCEM, cómo te verías tú ahorita?</p> <p>no sé yo creo me vería más desesperada, amargada, desorientada, más molesta, agresiva conmigo y con mi hija y con todos porque como guarda uno mucho coraje, luego más con la situación médica que no ha sido muy óptima para mi hija, yo estaría enferma y</p>	

			porque como guarda uno mucho coraje, luego más con la situación médica que no ha sido muy óptima para mi hija, yo estaría enferma y más deprimida, en situación muy mal [sería] muy difícil	aspecto sí me está ayudando mucho con la ayuda que he tenido aquí, aquí en UCEM ha sido una gran enseñanza, un buen aprendizaje y pues nos hace más llevadera la situación, porque si no quien sabe cómo le haría	más deprimida, en situación muy mal [sería] muy difícil	
¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?	S6	¿Cómo se siente con su vida espiritual? ¿Te sientes tranquila?		yo lo que busco es una vida plena, tranquila, quiero llegar a más vieja		
¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?	RP2	¿El diagnóstico fue certero desde la primera vez (cómo fue ese proceso)?	ella empezó a sentir adormecimiento del lado derecho, pierna, brazo, cara, hombro, todo y en un solo día. váyase a su casa y mejor llévela a medicina mental para que la ayuden ahí y le dije no, no, yo no me muevo de aquí hasta que ustedes me den el pase para neurología	nos daba miedo que anduviera sola	nos daba miedo que anduviera sola	fácil como un año, año y medio que estuvo con la epilepsia, (...) a mí se me hizo eterno ¿no? porque yo la veía más mal (...)
	RP3	¿Qué decían los médicos?	les aconsejo que vayan porque los medicamentos cuestan muy caros, dice, yo si tuviera un hijo dice, yo mejor no lo trataba porque sí sale muy caro, (...)	les aconsejo que vayan porque los medicamentos cuestan muy caros, dice, yo si tuviera un hijo dice, yo mejor no lo trataba porque sí sale muy caro		
	RP4	¿Qué fue lo primero que pensó?	ay es que es cosa como si uno recibiera un mazazo en la cabeza, que no sabe uno cómo reaccionar, una cubetada de agua helada (...) ¿ahora qué?, ¿qué tratamiento hay?, ¿qué medicina hay?, ¿qué vamos a hacer? ¿no? y luego el Dr.	¿qué tratamiento hay?, ¿qué medicina hay?, ¿qué vamos a hacer?	para mí era imposible, tú tenías todo un mundo de opciones para escoger y no hiciste nada, ni siquiera te interesaste por tu salud y yo se lo reclamaba	también yo me culpaba y me decía si yo la veía tan mal ¿por qué no la llevé?, ¿por qué no hice esto?, ¿por qué no aquello?
	RP5	¿Cómo se tomó la decisión de quién	pues fue tomada como obligación mía y fue obligación dada también	pues fue tomada como obligación mía y fue obligación dada también porque mi	yo sentí muy feo porque me quedé pensando o ya les es demasiada la	pues fue tomada como obligación mía y fue

	sería el cuidador primario?	<p>porque mi esposo pues se desapareció y ya no quiso saber nada (...) me decía uno de mis cuñados, (...) que a poco me iba a pasar la vida cuidando a K que por qué no mejor se hacía una cooperación para internarla en un lugar donde la atendieran y que yo me fuera a trabajar y yo sentí muy feo porque me quedé pensando o ya les es demasiada la carga también a ellos</p>	<p>esposo pues se desapareció y ya no quiso saber nada</p> <p>pues los hijos son hasta que uno se muere ¿no? yo nunca voy a dejar de ser mamá y pues si mi hija está enferma ¿quién la va a cuidar si no soy yo?</p> <p>más siendo la mamá yo pienso ¿no? porque a mí me duele cómo está ella y yo trato de hacer lo mejor posible para que ella tenga <i>pus</i> una condición de vida no tan desagradable</p>	<p>carga también a ellos</p> <p>pues los hijos son hasta que uno se muere ¿no? yo nunca voy a dejar de ser mamá y pues si mi hija está enferma ¿quién la va a cuidar si no soy yo?</p> <p>más siendo la mamá yo pienso ¿no? porque a mí me duele cómo está ella y yo trato de hacer lo mejor posible para que ella tenga <i>pus</i> una condición de vida no tan desagradable</p>	<p>obligación dada también porque mi esposo pues se desapareció</p> <p>pues los hijos son hasta que uno se muere ¿no? yo nunca voy a dejar de ser mamá y pues si mi hija está enferma ¿quién la va a cuidar si no soy yo?</p> <p>más siendo la mamá yo pienso ¿no? porque a mí me duele cómo está ella y yo trato de hacer lo mejor posible para que ella tenga <i>pus</i> una condición de vida no tan desagradable</p>
RP6	¿Qué cambios hubo en su vida a partir de que asumió el rol de cuidadora?	<p>la tengo que estar volteando, por eso estoy ahí, por eso dejé de trabajar porque yo decía quién la va a mover</p> <p>me dijo [su esposo] ¡tienes que salirte de trabajar porque si no quién va a cuidar a K!</p>	<p>la tengo que estar volteando, por eso estoy ahí, por eso dejé de trabajar porque yo decía quién la va a mover</p> <p>me dijo [su esposo] ¡tienes que salirte de trabajar porque si no quién va a cuidar a K!</p>	<p>para mí fue doble el trancazo porque ya no tuve quién me apoyara ni física, ni moral, ni económicamente y yo con la problemática de K. <i>Tons</i> sí se me hizo muy pesado, muy triste y por eso vine a dar acá con el psicólogo</p>	
RP8	¿Cuáles habilidades cree que ha desarrollado, a partir del diagnóstico del paciente?	<p><i>pus</i> para tratar a los enfermos porque (...) yo soñaba con ser doctora (risas) y le digo yo creo que esto me lo mandaron a ver si es cierto, a ver qué tanto puedes, a ver qué paciencia tienes, a ver qué entendiste, empezando con aprender a levantarla ¿no? a cargarla para que no me afecte y que no la lastime yo a ella, a curar las heridas que tiene (...)</p>	<p><i>pus</i> para tratar a los enfermos porque (...) yo soñaba con ser doctora (risas) y le digo yo creo que esto me lo mandaron a ver si es cierto, a ver qué tanto puedes, a ver qué paciencia tienes, a ver qué puedes curar, a ver si es cierto a ver qué entendiste, empezando con aprender a levantarla ¿no? a cargarla para que no me afecte y que no la lastime yo a ella, a curar las heridas que tiene y a llenarme de paciencia para entenderla, entenderla y saber qué quiere porque ya ahora hasta el porqué no se expresa verbalmente mucho conmigo</p>	<p>a llenarme de paciencia para entenderla, entenderla y saber qué quiere porque ya ahora hasta el porqué no se expresa verbalmente mucho conmigo</p>	

RP9	¿Cuáles dificultades enfrenta al cuidar de su familiar?	<p>sí se nos ha hecho muy difícil la situación con ella</p> <p>Pues en cuanto a el trato con ella en el transporte que sí se nos dificulta mucho y luego en la manera de pensar de la gente que también le afecta a uno mucho porque uno sin querer o queriendo escucha cosas por dónde quiera</p>		<p>sí se nos ha hecho muy difícil la situación con ella</p> <p>¿cómo le inyecto vitalidad, energía, ganas, entusiasmo? Hacemos lo posible por hablarle de la única persona que la puede sacar de ahí y ni así [Ricky Martin]</p>	<p>me he topado con gente que totalmente no sabe</p>
RP10	¿Qué dificultades ha enfrentado con la personalidad de su familiar?	<p>hubo una temporada que le dio por decir muchas groserías, no sé a qué se deba [risa] no sé si sea como defensa o qué (...)</p> <p>siempre andaba ocupada y ya con la enfermedad sí dio un giro muy fuerte, muy doloroso, al grado de que ya no se mueve, ella era muy risueña, en los convivios, (...)</p> <p>Diego [terapeuta físico] me dijo tiene que hacerle los ejercicios en su casa, mi hija se enojaba mucho conmigo, entons le daba por decirme groserías, hasta la fecha, pero ya menos y pus yo me sentía mal porque me insultaba, entonces yo también me molestaba</p>	<p>se emberrincha y no quiere hablar</p> <p>al principio sí me molestaba mucho, me molestaba que me dijera groserías, porque decía yo sí yo soy su mamá y soy la que la cuida y la que está aquí las 24 horas del día</p>	<p>Todas</p> <p>yo digo que todas, porque mi hija no es la que yo tenía, yo echo mucho de menos a mi hija porque tal vez su persona dio un giro de totalmente al 180 o al 360, (...)</p> <p>Diego [terapeuta físico] me dijo tiene que hacerle los ejercicios en su casa, mi hija se enojaba mucho conmigo, entons le daba por decirme groserías, hasta la fecha, pero ya menos y pus yo me sentía mal porque me insultaba, entonces yo también me molestaba</p> <p>se emberrincha y no quiere hablar</p> <p>yo lo que hacía era irme a llorar al baño</p> <p>al principio sí me molestaba mucho, me molestaba que me dijera groserías, porque decía yo sí yo soy su mamá y soy la que la cuida y la que está aquí las 24 horas del día</p>	<p>decía yo sí yo soy su mamá y soy la que la cuida y la que está aquí las 24 horas del día</p>
RP11	¿En el aspecto emocional, cómo ha experimentado el proceso de la enfermedad del paciente?	<p>me duele que le duela</p> <p>fue un cambio muy brusco y pus triste y feo, porque ya no fue mi hija la que estaba y ella se abandonó también (...)</p>	<p>me hace ver el Dr. (...) y fui analizando (...) [habla respecto a una técnica utilizada por el psicólogo, que le ayudó a soltar su carga] creo que dejé la mitad de la piedra que traía cargando, todavía me falta, pero ahí voy (...)</p>	<p>me duele que le duela</p> <p>hasta me sentí culpable porque digo a lo mejor y lo que yo le decía la sumía más, porque ha de haber dicho se va y yo me quedo aquí y quién me va a ayudar o quién [cuando la cuidadora tomó la decisión de dejar su casa en Querétaro y separarse de su esposo]...</p>	<p>luego si es la mamá no quiere hacerle porque ella se queja</p> <p>mientras que mi hija salga adelante</p> <p>entons me ocultaba (...)</p> <p>para que ella no se sienta tan mal...</p>

				<p>entonces resulta que yo conseguí trabajo y ella no, entonces todo eso pasó y yo me imagino que también eso la sumió más</p> <p>siento que estoy igual de enferma que ella, porque a mí me afectó mucho</p> <p>fue un cambio muy brusco y pus triste y feo, porque ya no fue mi hija la que estaba y ella se abandonó también y el hecho de tener que aceptar la enfermedad</p> <p>luego sí me desespero, porque yo quisiera saber más cosas, qué siente, qué piensa, pero su razonamiento ya no está normal</p> <p>la situación no sé, le digo al Dr. luego siento que me rebasa porque si no fuera por la orientación que él me ha dado, no sé a lo mejor ya me hubiera tirado al metro, (...)</p> <p>para mí era imposible, tú tenías todo un mundo de opciones para escoger y no hiciste nada, ni siquiera te interesaste por tu salud y yo se lo reclamaba</p> <p>también yo me culpaba y me decía si yo la veía tan mal ¿por qué no la llevé?, ¿por qué no hice esto?, ¿por qué no aquello?</p> <p>al venirme para acá, yo venía huyendo de una situación y vine a encontrarme con otra y decía ay no</p> <p>entonces fue más mi coraje, más mi desilusión, mi impotencia, la impotencia de que ¿y ahora qué</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>hago? Ya no tenía nada</p> <p>yo lo que hacía era irme a llorar al baño</p> <p>creo que dejé la mitad de la piedra que traía cargando, todavía me falta, pero ahí voy (...)</p>	
RP12	***Yo quería que...	<p>Mi idea era que el medicamento era para que la neurona se regenerara el tejido y volviera a lo mismo</p> <p>quería tener una estabilidad económica para no depender de nadie, menos de él</p>	<p>yo quería que se solucionara mi situación con el papá de K para no estar con tanta problemática en la cabeza</p> <p>quería tener una estabilidad económica para no depender de nadie, menos de él, porque fue lo primero que me dijo, a ver quién te da de comer, me voy a dar yo porque yo sé trabajar</p>	<p>mi esperanza era esa, yo vivía con esa idea de que recibiendo el tratamiento... (...) mi hija va a estar bien de su cerebro y no es cierto</p> <p>yo quería que K sanará, yo quería que ella tuviera planes a seguir para salir delante de su situación, yo quería que se solucionara mi situación con el papá de K para no estar con tanta problemática en la cabeza</p>	
RP13	***Yo quisiera que...	<p>yo quisiera ver que se mueva, para mí eso es lo esencial ¿no? por lo menos que se valga por sí, que se levante, vaya al baño sola y coma solita, para mí eso sería un milagro y lo esencial</p> <p>quisiera que cambiara nuestra relación porque la siento muy vaga</p>	<p>quisiera que cambiara nuestra relación porque la siento muy vaga</p>	<p>yo quisiera ver que se mueva, para mí eso es lo esencial ¿no? por lo menos que se valga por sí, que se levante, vaya al baño sola y coma solita, para mí eso sería un milagro y lo esencial</p> <p>que K mejorara, siempre lo enfoco en ella, yo quisiera que le pusiera entusiasmo a su vida, yo quisiera que cambiara nuestra relación porque la siento muy vaga, muy alejada, como ya no es la misma, sé que es difícil y a lo mejor ya no vuelve a ser lo mismo</p>	
RP15	Siento que le doy...	<p>pus siento que le doy mi mayor tiempo, mi mayor apoyo, mi amor, los cuidados</p>	<p>mi mayor apoyo</p>	<p>siento que le doy mi mayor tiempo, mi mayor apoyo, mi amor, los cuidados</p>	<p>los cuidados</p>
	Que he abandonado...	<p>mi vida como esposa, es lo que he abandonado, no me interesa tenerla ya (...)</p>		<p>mi vida como esposa, es lo que he abandonado, no me interesa tenerla ya (...)</p>	<p>mi vida como esposa</p>
RP16	¿Qué la hace sentir feliz?		<p>yo soy feliz viendo a Rafael [risas] yo lo adoro y me voy con mis hermanas al teatro, (...)</p>	<p>yo soy feliz viendo a Rafael [risas] yo lo adoro y me voy con mis hermanas al teatro, ellas me ayudan mucho en ese aspecto (...)</p>	

¿Cómo se encuentra su Autoestima?	A4	***Yo sé que él/ella me...			quiere, yo sé que ella me recuerda, aunque no me diga mamá, pero ella me recuerda y yo sé que ella me guarda amor, afecto y respeto, aunque ahorita me dice groserías, pero pus es la situación que ella está pasando	
	A5	***Yo para él/ella soy...			su mayor apoyo, su mayor ayuda, siento que soy indispensable para ella, porque siento que nadie la va a cuidar como yo [risas]	siento que nadie la va a cuidar como yo
¿Cómo es su sentido del humor?	H1	¿Cómo es su sentido del humor?	es más relajado, porque cuando K empezó con lo de la enfermedad y nos enteramos, era una rabia espantosa y un desconocimiento total de cómo era la enfermedad, pero con lo que va aprendiendo uno y va practicando con la ayuda que he tenido aquí, aquí en UCEM ha sido una gran enseñanza, un buen aprendizaje y pues nos hace más llevadera la situación, porque si no quien sabe cómo le haría	es más relajado, porque cuando K empezó con lo de la enfermedad y nos enteramos, era una rabia espantosa y un desconocimiento total de cómo era la enfermedad, pero con lo que va aprendiendo uno y va practicando con la ayuda que he tenido aquí, aquí en UCEM ha sido una gran enseñanza, un buen aprendizaje y pues nos hace más llevadera la situación, porque si no quien sabe cómo le haría	es más relajado, porque cuando K empezó con lo de la enfermedad y nos enteramos, era una rabia espantosa y un desconocimiento total de cómo era la enfermedad, pero con lo que va aprendiendo uno y va practicando con la ayuda que he tenido aquí, aquí en UCEM ha sido una gran enseñanza, un buen aprendizaje y pues nos hace más llevadera la situación, porque si no quien sabe cómo le haría	

ANEXO 6. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF3

P= Nombre de la Paciente

		Entrevista CPIF 3				
Resiliencia		Categorías de Acción Social				
		1. La acción racional con arreglo a fines	2. La acción racional con arreglo a valores	3. La acción afectiva	4. La acción tradicional	
¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?	RA3	¿Qué tipo de apoyo han recibido de personas que no son de la familia (amigos, sacerdote, médicos, gente de servicio)?	si esa bebé no se llamará "X" se hubiera llamado Milagros, porque P se cayó varias veces, caídas muy aparatosas	y gracias a Dios la bebecita nació bien	cuando se embarazó, pues ella nunca se imaginó que estuviera embarazada, a la primera que consultó fue a la Dra. Rosalía Vázquez si esa bebé no se llamará "X" se hubiera llamado Milagros	los médicos
	RA4	¿En qué no la apoya su familia? ¿Pero en qué sí la apoya?	yo creo que si no me lo han dado más [apoyo] es porque no lo he pedido	la familia de mi esposo pues sí me ha apoyado mucho, las veces que ella ha estado hospitalizada, hacen roles, sí contamos con el apoyo familiar	siento apoyo total	tratamos de cubrir en tiempo o en dinero las necesidades, tanto mi esposo, mi hijo y yo
	RA5	¿Qué apoyo reciben por parte de UCEM?	mi hija recibe el apoyo psicológico, de rehabilitación (...) cuando nació la bebé y que ella no podía caminar, solicité prestada una silla de ruedas	en ese sentido ellos tratan de cubrir las necesidades que uno tenga de acuerdo a lo que ellos tengan en existencia		
	RA6	¿De qué otras instituciones reciben apoyo?	yo creo que lo que mejor que hay en México hablando de esclerosis múltiple es el Instituto Nacional de Neurología y Centro Médico va uno aprendiendo		yo de alguna manera, con eso tengo la gran oportunidad, de comparar las dos opiniones médicas y darme una idea en qué condiciones la ven, cómo lo percibo yo y cómo lo perciben los neurólogos	comparar las dos opiniones médicas
	RA7	Para sentirse apoyada ¿qué le gustaría que alguien hiciera?	pues yo estoy viniendo a atención psicológica y eso me ha ayudado a ver de alguna manera la enfermedad de otra manera	hacer lo adecuado y considero que con eso es lo necesario	sacar un poco mis emociones, el sí preocuparme, pero en lugar de preocuparme, ocuparme	

¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?	S3	¿Cuáles son sus esperanzas?	que sea reconocido en el Seguro Popular, se está luchando por eso desde hace 2 años, como una enfermedad catastrófica (...)	porque hay mucha gente que de verdad no tiene, no tiene para venir a una Asociación, bueno no tiene ni para comer, no tiene para pasajes, yo aquí he conocido personas que vinieron y dejaron de venir porque no tenían ni para pasajes, menos para pagar una institución	que se encuentre la cura para la esclerosis múltiple	
	S4	¿Para usted qué significa la Esclerosis Múltiple?		pero aquí estamos	uff [respira profundo y con lágrimas en los ojos y voz entrecortada] es algo que me cambió la vida, del blanco al negro [hace una pausa porque no puede hablar] yo creo que tanto a mi esposo como a mis hijos y a mí es algo que nos desmoronó... pero aquí estamos	
	S5	¿Qué ha traído la EM para usted, su paciente e incluso toda la familia? (Preguntarse el ¿para qué? En vez del ¿por qué?)		tratar de ayudar a los demás, valorar la vida, viéndola que la salud es lo que más vale en esta vida, más que el dinero, que el trabajo, que... la salud de verdad, más que el dinero mismo, nada te sirve si no tienes salud	porque sabemos que lo mismo puede quedar ciega, que puede acabar en una silla de ruedas o puede quedar cuadripléjica y bueno pues nos ha unido y nos ha hecho valorar más la vida y unirnos como familia, sensibilizarnos	
	S6	¿Cómo se siente con su vida espiritual? ¿Te sientes tranquila?	ella acababa de terminar la carrera iba a hacer una maestría, se iba a ir a Canadá, estaba en Estados Unidos perfeccionando su inglés, ella se lo costó, ella juntó para poder ir y se tuvo que regresar, ella cuando terminó la carrera estuvo trabajando en aduanas, cuando regresó y que la diagnosticaron estuvo en un banco, pero después del nacimiento de la bebé y que se han venido varios brotes, pues no ha podido volver a retomar el trabajo, el tener un sueldo y sentirse ella segura, no depender de nosotros o de su pareja tiene vista de túnel, nada más puede ver al frente, a los lados ve oscuro y	gracias Dios mío porque ella se vale por sí misma se cae, pero camina, gracias a Dios ella camina	Actualmente ya me siento más tranquila, en un inicio, tontamente hasta me enojé con Dios, [llorando y con la voz entrecortada] yo decía ¿por qué a ella y no a mí? Yo ya viví, ella no, ella acababa de terminar la carrera es algo que de alguna manera te coarta te limita y pues eso, eso duele mucho Llegué a enojarme, llegué a enojarme con Dios, ¿por qué a ella? ¿por qué no a mí? No lo culpaba, de ninguna manera, Dios no manda castigos y ahora digo bueno, gracias Dios mío porque ella se vale por sí misma	no depender de nosotros o de su pareja [los padres desean la independencia de los hijos] ¿por qué a ella? ¿por qué no a mí?

		si ella quisiera fijarse dónde va pisando se puede marear y se cae				
¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?	RP3	¿Qué decían los médicos?	el Dr. José Flores y ya le dijo a ella pues de esto no te vas a curar, no te vas a morir, fue un poco más duro, este tratamiento son como \$30,000 al mes, así que ¿qué estudios tienes?, no pues ella es licenciada en Negocios Internacionales, dijo pues de lo que sea, aunque sea de intendencia pero que tengas Seguro para que te puedan dar tu medicamento constantemente ¿no? es un medicamento que va a ser de por vida, no lo puedes suspender y así fue que iniciamos su tratamiento	La Doctora (...) fue directa pero tuvo cierta cautela para explicarnos	el Dr. José Flores (...) fue un poco más duro	nos dijo que era una enfermedad crónica degenerativa, muy costosa,
	RP4	¿Qué fue lo primero que pensó?	aun siendo enfermera créeme que yo desconocía de esta enfermedad, no sabía, no sabía de qué me estaban hablando, no sabía la magnitud del problema (...) y obviamente al buscar información sobre de esto dimos con grupos de ayuda ahí del Instituto Nacional de Neurología, nos daban pláticas el primer martes de cada mes y posterior al nacimiento de la bebé se vino también un brote y pues ella ya no ha podido regresar también por lo mismo, por la bebé y las secuelas del último brote	al buscar información sobre de esto yo iba a ambas	y pues es un duelo constante y una incertidumbre porque no sabes en qué momento viene un brote y qué secuelas pueda tener te enfrentas con lo mismo, con gente que se ha deteriorado en poco tiempo y pus eso asusta, da mucho miedo yo creo que tanto para uno como familiar, como para ellos como pacientes a ella cuando la diagnosticaron y nos dijeron más o menos a grandes rasgos lo que era la esclerosis dijo "mami, yo no voy a tener niños, yo no sé en qué condiciones voy a estar y si voy a poder cuidar a un bebé o no" y bueno la bebé se saltó como tres, cuatro métodos anticonceptivos y ahí está	te enfrentas con lo mismo, con gente que se ha deteriorado en poco tiempo ya no ha podido regresar también por lo mismo, por la bebé y las secuelas del último brote
		¿Qué acciones tomó para hacer frente a la situación?	tener más información sobre la enfermedad, informarme sobre los medicamentos, lo más nuevo que hubiera o los más efectivos de acuerdo al tipo de esclerosis que ella	a las pláticas para informarme	cómo podía yo ayudarla, qué podíamos hacer para evitar que ella se deteriorara	informarme sobre los medicamentos,

		tiene			
RP5	¿Cómo se tomó la decisión de quién sería el cuidador primario?	yo me jubilé, yo ya tenía muchos años de servicio de más, o sea yo ya no tuve ningún problema para <i>pus</i> buscar información y tratar de que ella esté bien	yo tengo que ver por mi hija	¡no! no, no, no, no dije no, yo tengo que ver por mi hija	mi esposo hasta la fecha trabaja buscar información y tratar de que ella esté bien yo tengo que ver por mi hija
RP7	¿Cuándo surgieron los primeros brotes? ¿Cómo los enfrentaron?	empezó primero perdiendo la fuerza del brazo izquierdo y dolores de cabeza muy intensos. En el segundo brote se cayó varias veces y perdió fuerza en la pierna izquierda y así continuó durante 24 horas y al pasar esas 24 horas al hospital y ahí era donde le indicaban los bolos y el tratamiento a seguir		todo era nuevo y desconocido o para evitar que ella se deprimiera porque ella no se quería quedar hospitalizada se los poníamos en la casa	
RP10	¿Qué dificultades ha enfrentado con la personalidad de su familiar?	sí pues sí se les agria,		obviamente yo veo su tristeza aunque ella trate de demostrar que no pasa nada, que..., porque es fuerte, tiene mucha entereza, pero no deja de afectarle, pero ya con su bebida como que ella ha cambiado poco (...)	sí se les agria el carácter,
RP11	¿En el aspecto emocional, cómo ha experimentado el proceso de la enfermedad del paciente?	tuve que buscar ayuda psicológica para tener una mejor relación y yo creo que eso me ayudó mucho	yo tuve que buscar ayuda psicológica, porque a veces tratar de entender, de sobrellevar su carácter me costaba trabajo	sobrellevar su carácter me costaba trabajo y yo no quería lastimarla, ni que ella me lastimara	
RP14	¿Se ha sentido cansada? ¿Por qué?	sí, mucho ella tiene como un mes que regresó a su casa, porque de enero a... enero, febrero y marzo fue cuando tuvo los brotes, entonces regresó a mi casa él de hecho le pedía que regresaran, que él las cuidaba, pero pues él se sale a trabajar a las 8:30, regresa a las 7:30 de la noche, 8:00, yo decía no, yo aquí tengo que ver que se bañe, que no se vaya a caer, bañar a la bebecita, hacerles de comer para que coman a sus horas.	ahorita ella ya decidió regresar a su casa, él nunca se desentendió de ella, la iba a ver y él de hecho le pedía que regresaran, que él las cuidaba yo decía no, yo aquí tengo que ver que se bañe, que no se vaya a caer, bañar a la bebecita, hacerles de comer para que coman a sus horas ahora por su nena pues más	sí, mucho yo creo que esos meses fueron muy desgastantes, muy agotadores, tanto física como moralmente sí fue muy agotador, pero ya lleva un mes que regresó y como que ya me siento más liberada y también el hecho de que la Dra. dijo que va a encontrar la mejor opción para ella, (...) eso nos desgastó mucho emocionalmente también. Y ahorita digo, bueno, yo creo que alguna opción buena, todo pasa por	regresó a mi casa, a mi cuidado yo decía no, yo aquí tengo que ver que se bañe, que no se vaya a caer, bañar a la bebecita, hacerles de comer para que coman a sus horas por su nena pues más

		[sigue su tratamiento] al pie de la letra y ahora por su nena pues más		algo y algo bueno van a encontrar para mi hija, sí. [sigue su tratamiento] al pie de la letra y ahora por su nena pues más		
	Siento que le doy...	lo más que pueda tengo mis limitaciones por mis enfermedades.	quisiera a veces ayudarla más	quisiera a veces ayudarla más, pero también tengo mis limitaciones por mis enfermedades.	lo más que pueda, quisiera a veces ayudarla más	
	Que he abandonado...		para mí primero son mis hijos pero él lo entiende, él no se queja [su esposo]	para mí primero son mis hijos, y ella en esas condiciones, pues más todavía	pus yo creo que a veces hasta a mi pobre esposo, porque para mí primero son mis hijos pero él lo entiende, él no se queja [su esposo]	
	Quisiera que alguien más...	Bueno a veces quisiera que "x" [menciona nombre del esposo de su hija] se ocupara un poquito de informarse más de la enfermedad, que yo no creo, yo creo que él lo ha hecho por internet	él es muy, muy buen papá, también es buena pareja, tiene su carácter, chocan él y P a veces, porque tienden mucho a ser perfeccionistas los dos	como que le da miedo, saber [a la pareja su hija] pero yo entiendo que es miedo, es mucho temor, y lo respeto, lo entiendo y lo respeto		
¿Cómo se encuentra su Autoestima?	A1	¿Cómo se siente en sus aspectos personales? (sentido y significado de vida)	ahorita yo quiero estar lo mejor que se pueda en salud	pero sé, entiendo claramente que si yo no estoy bien, no voy a poderlas ver a ellas	para ver por ellas dos, ora sí que lo que nos, lo que me preocupa es ella	
		¿Cuál sientes que es tu misión?		ser madre	ser madre, yo creo que ser madre fue la mayor bendición que me haya dado Dios, aún con la enfermedad de mi hija	ser madre
	A2	¿Tiene tiempo libre para usted? (Sí) ¿Quién la apoya ese día? (¿Cuánto tiempo? ¿Cuántas veces a la semana?) (No) ¿Por qué no lo tiene?	no me lo doy, pero sí cuento con él los demás días yo tengo tiempo libre, pero yo creo que tantito me limitan mis..., más que nada la artritis y tantito no me doy la oportunidad yo	no me lo doy [¿cuando has intentado hacerlo o quieres hacerlo te sientes culpable?] ya no, en un principio sí	los días que yo tengo que estar con ella, primero es ella como que por mucha entereza que le pongas, es algo que estás pensando, que está ahí latente, no lo puedes hacer así como a un ladito	no me lo doy
		A3	¿Cuándo fue la última vez que se dedicó tiempo a usted misma (que compró algo que le agrade, salió con sus amigas, fue a la estética)?	ahora ya me puedo ir así de paseo con mi esposo, tratando de regresar los días que yo tengo, que me toca estar con ella si tengo oportunidad de disfrutar, de descansar un ratito, ya lo hago sin culpas, antes no, antes me costaba y	ahora ya me puedo ir así de paseo con mi esposo pero yo creo que es a la ayuda psicológica más que nada, ya me voy sin culpa	ya me voy sin culpa (...)trato al contrario de relajarme, de estar bien, de recuperar fuerzas para llegar con todo lo que sea necesario que se vaya necesitando lo que necesite, aquí estoy

		ahorita ya no		si tengo oportunidad de disfrutar, de descansar un ratito, ya lo hago sin culpas, antes no, antes me costaba y ahorita ya no	
A5	***Yo para él/ella soy... é	cuando se ha peleado con (su esposo) cuando se molestan por algo, pues creo que soy la primera en enterarme	cuando se ha peleado con (su esposo) cuando se molestan por algo, pues creo que soy la primera en enterarme	su mamá, su amiga, su apoyo,	su mamá
A6	¿Cuál es su motivación para ser cuidadora?			que estén bien ella y la bebé	
¿Cómo es su sentido del humor?	H1	¿Cómo es su sentido del humor? regular luego es ¿de qué se ríen?, digo a ver malvibrosa yo solita ¿no?, pero digo no, la bebé tiene que crecer en un ambiente de alegría de armonía, ella no sabe de enfermedades (...)	regular tratando de ser honesta, yo creo que regular luego es ¿de qué se ríen?, digo a ver malvibrosa yo solita ¿no?, pero digo no, la bebé tiene que crecer en un ambiente de alegría de armonía	la bebé tiene que crecer en un ambiente de alegría de armonía, ella no sabe de enfermedades ella es muy apapachadora con su nena pero pus alguien le tiene que hacer la vida alegre a la bebecita	
	H2	¿Trata de tomar algunas situaciones con humor? sí, ¿no? aprendes a buscarle el lado amable a las cosas, hay que buscar alternativas y hay que buscar soluciones	mi esposo le digo cuando estamos en una fiesta, te voy a decir como dicen allá en UCEM, dice cómo dicen, “¿qué es lo que queremos los escleróticos? ¡salud!” dice ay estás re’loca [risas], pero es que así dicen ellos aprendes a buscarle el lado amable a las cosas, sí como dicen los psicólogos, el dolor no hay forma de evadirlo, “el dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional” es en uno si se queda tirado llorando toda la vida, o te levantas y aunque te siga doliendo y la vida continúa	aprendes a buscarle el lado amable a las cosas o te levantas y aunque te siga doliendo y la vida continúa	
	H4	¿Bromean con situaciones respecto a la EM? era un círculo vicioso [¿y cómo fueron llegando a este punto?] viendo en los grupos y aquí en UCEM que hay gente que está en peores condiciones que ella y tienen una	ella y yo sí yo no lloraba y me hacía la fuerte, por no mortificarla a ella y yo creo que ella se aguantaba para no angustiarme a mí y tienen una entereza, un carácter tan	todavía a mi esposo y a mi hijo les cuesta más trabajo yo no lloraba y me hacía la fuerte, por no mortificarla a ella y yo creo que ella se aguantaba para no angustiarme a mí	

		entereza, un carácter tan bonito y que o aprendes a vivir con lo que te tocó o aprendes, o te tiras a sufrir toda la vida, entonces trata de buscarle el lado amable a las cosas	bonito y que o aprendes a vivir con lo que te tocó o aprendes, o te tiras a sufrir toda la vida, entonces trata de buscarle el lado amable a las cosas		
--	--	--	--	--	--

ANEXO 7. RESUMEN DE RESULTADOS ENTREVISTA CPIF4

U= Nombre del Paciente

Entrevista CPIF 4						
Resiliencia			Categorías de Acción Social			
			1. La acción racional con arreglo a fines	2. La acción racional con arreglo a valores	3. La acción afectiva	4. La acción tradicional
¿Cómo perciben sus Redes de Apoyo las cuidadoras?	RA1	Cuando se enteraron del diagnóstico... ¿Cuál fue la reacción de la familia?	desde que se le diagnosticó esa enfermedad yo creo que nunca lo hemos dejado	todos, todos, todos hemos... desde que se le diagnosticó esa enfermedad yo creo que nunca lo hemos dejado todos, todos hemos estado (...) pues ahí pues sí todos hemos estado con él desde que supimos eso.	todos hemos estado con él desde que supimos eso. Hay veces que sí, él pues también como que se aleja, como que él siente que uno lo está atacando y le digo es que no	todos, todos hemos estado (...) pues ahí
	RA4	¿En qué no la apoya su familia? ¿Pero en qué sí la apoya?	pues a la mejor en el aspecto económico ¿no? porque pues no tenemos los recursos como para solventar	de lo que padecemos nosotros como hermanos, es más económico que moral		
	RA7	Para sentirse apoyada ¿qué le gustaría que alguien hiciera?	pues que alguien le aportara su medicamento a él, porque pues nosotros vamos ora sí pasándola con lo que tenemos pero, ora sí que en donde caemos es en el medicamento, que no lo podemos comprar	nosotros vamos ora sí pasándola con lo que tenemos en donde caemos es en el medicamento, que no lo podemos comprar	pues que alguien le aportara su medicamento a él	
¿Qué significa para las cuidadoras su rol y la enfermedad de su familiar?	S1	¿Profesa usted alguna religión? ¿Cuál?		pues entre comillas católica, porque pues ora sí que soy pues digamos creyente ¿no? nada más, pero así que muy apegada a la iglesia, no soy		
	S3	¿Cuáles son sus esperanzas?			pues mis esperanzas es de que, de que le den a mi hermano su medicamento y él pueda llevar una vida un poco más... más estable y más normal	
	S4	¿Para usted qué significa la Esclerosis Múltiple?	[deseo] que él esté bien, que todos los demás, a lo mejor con un medicamento a menos costo puedan estar bien	pues en este momento significa una enfermedad pues para mí fea (...)	[deseo] que él esté bien, que todos los demás, a lo mejor con un medicamento a menos costo puedan estar bien	

	S5	¿Qué ha traído la EM para usted, su paciente e incluso toda la familia? (Preguntarse el ¿para qué? En vez del ¿por qué?)	pues en lo moral, pues yo creo que nos bajó hasta el piso ¿no?, porque pus nunca pensamos que alguien de nosotros fuera a tener una enfermedad	pues en lo moral, pues yo creo que nos bajó hasta el piso me imagino que para las personas con esclerosis múltiple, pues es muy, muy difícil	o sea me imagino que para las personas con esclerosis múltiple, pues es muy, muy difícil	porque pus nunca pensamos que alguien de nosotros fuera a tener una enfermedad todas las enfermedades son feas
	S6	¿Cómo se siente con su vida espiritual? ¿Te sientes tranquila?		digo pues ¿por qué?, pero luego ya me pongo a pensar y digo pus son cosas que la verdad no sabemos por qué pasan y tenemos que sobrellevarlas	¿sí existe Dios? son cosas que la verdad no sabemos por qué pasan y tenemos que sobrellevarlas	¿por qué?
¿Cómo son las actitudes resolutivas de problemas y el sentido de control sobre la propia vida de las cuidadoras?	RP2	¿El diagnóstico fue certero desde la primera vez (cómo fue ese proceso)?	Y él caminaba como si estuviera muy tomado (...) nunca se quejó, sino que nosotros nos empezamos a dar cuenta cuando empezó a avanzar su enfermedad, que se empezaron a notar más sus signos de enfermedad, ya notamos que empezaba a arrastrar un poco el pie, se mareaba	yo creo que si... digamos hubiéramos... percatado de ciertas... de los síntomas, me imagino que le hubieran diagnosticado su enfermedad antes otro de mis hermanos (...) antes de que le diagnosticaran aquí con la resonancia magnética, dijo sabes qué estuve viendo esto por internet y son más o menos los síntomas que tiene U, dice esperemos y no sea esa enfermedad	yo creo que si... digamos hubiéramos... percatado de ciertas... de los síntomas, me imagino que le hubieran diagnosticado su enfermedad antes	
	RP4	¿Qué fue lo primero que pensó?	porque a lo que el doctor más o menos nos platicó de que si a él le llegan a dar algunas crisis, él puede hasta... si el camina ahorita, llegar a quedar en una silla de ruedas o que él no se puede enfermar de una gripa, o sea que no puede fumar y en cambio él lo hace , o sea fuma, que él no puede digamos tomar refresco y lo hace [preocupación, frustración, desesperación] , o sea es como...	pues lo primero que pensamos que pues él ya no... ya no iba a hacer su vida como antes, que él con el paso del tiempo él va a necesitar más ayuda, tanto familiar como psicológica y como que esté uno ahí ya... que él no se puede enfermar de una gripa, o sea que no puede fumar y en cambio él lo hace , o sea fuma, que él no puede digamos tomar refresco y lo hace [preocupación, frustración, desesperación] , o sea es como...	pues lo primero que pensamos que pues él ya no... ya no iba a hacer su vida como antes , que él con el paso del tiempo él va a necesitar más ayuda , tanto familiar como psicológica y como que esté uno ahí ya... que él no se puede enfermar de una gripa, o sea que no puede fumar y en cambio él lo hace , o sea fuma, que él no puede digamos tomar refresco y lo hace [preocupación, frustración, desesperación] , o sea es como...	pues lo primero que pensamos que pues él ya no... ya no iba a hacer su vida como antes
		¿Qué acciones tomó para hacer frente a la situación?	pues nada más asistimos aquí al hospital le dije mira yo en realidad no sé lo que tú sientas y a la mejor este... con el medicamento, te sentiste un poquito mejor, pero pues si te dijo	pues nada más asistimos aquí al hospital, no hemos buscado ora sí que ayuda pues psicológica para todos ¿no?, para ora sí saber cómo... sobrellevar le dije mira yo en realidad no sé lo que	por tu salud, más que nada por ti, porque va a llegar el momento, en que ya no esté a lo mejor mi papá, mi mamá, yo, ¿quién te va a ver? todos mis hermanos hemos platicado con él, le hemos dicho, le hemos	¡tienes que dejar de fumar! por tu salud

		el doctor que tienes que dejar de fumar, pues ¡tienes que dejar de fumar! por tu salud	tú sientas y a la mejor este... con el medicamento, te sentiste un poquito mejor, pero pues si te dijo el doctor que tienes que dejar de fumar, pues ¡tienes que dejar de fumar! Por tu salud (...) ponte a pensar en que a la mejor ahorita puedes seguir así con tu vida, o no empeorar, (...) como que no asimila su enfermedad, como si él pensará que uno tiene la culpa de su enfermedad	hecho como entender, pero le digo a mi mamá es que él está como que no asimila su enfermedad, como si él pensará que uno tiene la culpa de su enfermedad	
RP5	¿Cómo se tomó la decisión de quién sería el cuidador primario?	pues sí cayó entre mi mamá, mi papá, en mí, en su hijo porque pues como vivimos con él.			pues sí cayó entre mi mamá, mi papá, en mí, en su hijo porque pues como vivimos con él.
RP6	¿Qué cambios hubo en su vida a partir de que asumió el rol de cuidadora?	pues en unas partes sí, porque ahora pus antes, digamos tenía pues entre comillas más tiempo ¿no?, porque no teníamos que andar de que ir al hospital, la consulta, cómo se siente él, de que estarlo cuidando, en el aspecto de que él se vaya a caer digamos	entonces sí como que estamos ya todos, todos como enfocados a él	pues en unas partes sí, porque ahora pus antes, digamos tenía pues entre comillas más tiempo ¿no?, porque no teníamos que andar de que ir al hospital, la consulta, cómo se siente él, de que estarlo cuidando, en el aspecto de que él se vaya a caer digamos	
RP7	¿y ustedes saben reconocer cuando comienza un brote?	pues no	no, porque él, él no es muy expresivo, o sea él como que se reserva mucho lo que él siente y ahorita con la enfermedad, pues más, o sea no, no, como él se aisló, como que él este... le habla uno y no...	no, porque él, él no es muy expresivo, o sea él como que se reserva mucho lo que él siente y ahorita con la enfermedad, pues más, o sea no, no, como él se aisló	
RP8	¿Cuáles habilidades cree que ha desarrollado, a partir del diagnóstico del paciente?		o sea en mi carácter, sí hay momentos en que sí digo, pues es que ya, o sea ya, ya me caíste mal, ya, te dejo, hay veces que hasta le he dicho a mi mamá, ¿sabe qué? Que ya no lo voy a llevar al hospital, ya, ya me cansé, más que nada porque vemos que él no pone nada de su parte...	hay veces que pues son muchos factores que se juntan y de repente él está de malas, pues sí exploto, o sea en mi carácter, sí hay momentos en que sí digo, pues es que ya, o sea ya, ya me caíste mal, ya, te dejo, hay veces que hasta le he dicho a mi mamá, ¿sabe qué? Que ya no lo voy a llevar al hospital, ya, ya me cansé, más que nada porque vemos que él no pone nada de su parte...	
RP9	¿Cuáles dificultades enfrenta al cuidar de su familiar?	Y cambió mucho porque él antes no repetía mucho las palabras y ahora sí R= sí porque... eh pues sí, tengo un	pues es que él, él quiere trabajar, bueno sí, tener su vida de antes, él quiere seguir manejando R= sí porque... eh pues sí, tengo un	Le digo pues, es que tú ya no puedes, (...) tonces él pues sí cambió, cambió tanto en su vida diaria, como hasta en su físico y en su habla	él está aferrado a que si le dicen es que tú te vas componer, tu enfermedad tiene cura,

		<p>carácter muy feo [risas]</p> <p>sabemos nosotros que esa enfermedad no es curable, que es controlable</p>	<p>carácter muy feo [risas]</p>	<p>R= sí porque... eh pues sí, tengo un carácter muy feo [risas]</p> <p>hay veces que no... no soporto que él quiera... que él esté aferrado a que dice, a lo mejor con esa inyección yo me voy a componer (...) pues a lo mejor es su, como que su nivel ¿no?, como que para echarle ganas, pero de repente pues sí, le digo, no es que no, ya tu enfermedad no es curable, ya hazte a la idea que tú ya no vas a poder hacer tu vida como antes, como que salías, te echabas a correr, jugabas fútbol, manejabas, le digo ya no es lo mismo, (...) ya no es tu vida como antes, al 100% ya no la tienes, tonces sí, como que en ese aspecto sí como que me frustró y digo ¡ay pero es que éste no entiende! o de repente sí me saca de mis casillas [ríe]</p>	
RP10	<p>¿Qué dificultades ha enfrentado con la personalidad de su familiar?</p>	<p>por el lado de su mamá de mi sobrino no tiene el apoyo de ninguna forma</p> <p>sus dos grandes vicios que le digo que tiene es el cigarro y tomar refresco</p> <p>R= sí ha cambiado porque pues ahora ya se volvió así como que muy callado, como que muy así, muy de que pasa la mosca y se enoja, de que... muy así, como que le comenta algo y grita, <i>mhm</i> así, de repente está así bien y de repente lo vemos tranquilo y de repente contesta bien y de repente está muy alterado, tonces sí, pues sí, sí ha cambiado</p> <p>sí eso también nos lo explicó, el doctor, que él iba a tener ese tipo de cambios</p>	<p>muchas veces él solo se bloquea y me imagino que se pone de malas, porque sí de repente está bien y de repente, pues sí le contesta a uno así grosero y pues su hijo, pues sí hemos platicado también con su hijo, le hemos dicho, pues el día que pues nosotros ya no podamos, tienes que estar tú, (...) échale ganas porque (...) por lo menos tú vas a poder salir adelante y ahora, la enfermedad de tu papá es muy cara, tienes que echarle ganas</p> <p>[la relación del paciente con su hijo, no es buena] pelean mucho, chocan mucho, (...) tienes que echarle ganas hijo, por tu escuela, por ti, (...) ahora la enfermedad de tu papá pues es muy cara, es mucho muy cara, tanto en cuidados como en medicamentos, tonces pues (...), tonces tratamos de que ellos no peleen así tanto</p>	<p>hay veces que yo siento que, que como que le reprocha a uno o como no sé, como si él sintiera que por qué a él</p> <p>pero también hay veces que por sus acciones de su papá, hay veces que como siento que se va alejando poco a poco, (...) el día de mañana que ya no estemos alguno, ya sea tu abuelito, tu abuelita, yo, que somos los que te vemos (...)</p> <p>porque el día de mañana pues tú te vas a tener que hacer cargo de tu papá, (...) a la mejor tus tíos sí van a venir y te van a ver y va a ayudarte (...), no va a ser lo mismo</p>	<p>pues si él nunca padeció por ejemplo de dolor de cabeza o algún síntoma, que se enfermara seguido de la gripa o así</p>

	RP13	***Yo quisiera que...	que él aprenda vivir ahora ya con la enfermedad (...) que él aprenda a sobrellevar su enfermedad	que no existiera esa enfermedad, nada más, pues es eso que él aprenda vivir ahora ya con la enfermedad	R= que no existiera esa enfermedad, nada más, pues es eso que él aprenda vivir ahora ya con la enfermedad	
	RP14	¿Se ha sentido cansada? ¿Por qué?	pues sí, porque hay veces que tiene uno que venir al hospital, se tiene uno que venir a las 5 de la mañana, 4:30, o sea depende la cita, <i>pus</i> hay veces que sí llega uno cansado	hay veces que sí llega uno cansado, pues del transcurso porque no hace uno nada prácticamente		
	RP15	Que no le doy...	pues no le doy para su medicamento, que es lo que más necesita	<i>pus</i> no le doy a la mejor la confianza o la seguridad y pues no le doy para su medicamento, que es lo que más necesita.	<i>pus</i> no le doy a la mejor la confianza o la seguridad y pues no le doy para su medicamento, que es lo que más necesita.	
Que he descuidado...		ahorita ella [madre] está bien y me enfoco más a mi hermano...	he descuidado pues qué, pues más que nada eso. A lo mejor ya no tenerle... estar más tiempo con mis hijos, a la mejor en eso he descuidado más	todos hemos descuidado un poco (...) la enfermedad de mi mamá (...) me enfoco más a mi hermano... (...) estar más tiempo con mis hijos	todos hemos descuidado un poco pues a la mejor si a nosotros nos da gripa o una enfermedad me enfoco más a mi hermano... estar más tiempo con mis hijos	
Quisiera que alguien más...		no <i>pus</i> yo quisiera que mi hermano se, se haga a la idea de su enfermedad, nada más	no <i>pus</i> yo quisiera que mi hermano se, se haga a la idea de su enfermedad, nada más			
	RP16	¿Qué la hace sentir feliz?			a mí lo que me hace sentir feliz son mis hijos, mi mamá, mi papá, mi mamá, este... mis hijos	
¿Cómo se encuentra su Autoestima?	A1	¿Cómo se siente en sus aspectos personales? (sentido y significado de vida)		<i>pus</i> yo creo que un significado... <i>pus</i> bueno ¿no? porque <i>pus</i> tengo a mis hijos, pues todavía tengo a mi mamá y a mi papá, o sea que en ese aspecto no le he padecido tanto [ríe]	<i>pus</i> yo creo que un significado... <i>pus</i> bueno ¿no? porque <i>pus</i> tengo a mis hijos, pues todavía tengo a mi mamá y a mi papá, o sea que en ese aspecto no le he padecido tanto [ríe]	
	A2	¿Tiene tiempo libre para usted? (Sí) ¿Quién la apoya ese día? (¿Cuánto tiempo? ¿Cuántas veces a la semana?) (No) ¿Por qué no lo tiene?	no [rotundo] [ríe] yo quisiera tener un cachito, porque yo creo que todos lo necesitamos, pero hay veces no se puede, (...) a la mejor porque nos absorbe, venir al hospital, a la mejor porque nos absorbe quehaceres de la casa [su mamá le apoya cuidando a us hijos, cuando acompaña a su hermano al hospital]	yo creo que todos lo necesitamos, pero hay veces no se puede, por más que alarguemos (...) [su mamá le apoya cuidando a us hijos, cuando acompaña a su hermano al hospital]	no [rotundo] [ríe]	pero hay veces no se puede (...) a la mejor porque nos absorbe, venir al hospital, (...) quehaceres de la casa

	A4	***Yo sé que él/ella me...	por estarle duro y duro y duro y luego sí le digo <i>pus</i> ya deja eso ya		me ha de odiar, porque tanto le estoy diciendo que deje sus vicios [ríe] pues no, no, no creo... pero pues sí le he de caer mal, por estarle duro y duro y duro y luego sí le digo <i>pus</i> ya deja eso ya, yo creo que ha de decir ay ya vas a empezar otra vez, yo creo que ha de ser en ese aspecto que le caigo mal	
	A5	***Yo para él/ella soy...			pues la verdad no sabría contestarle esta [se nota que le causa conflicto la pregunta] porque no sé qué soy, soy su hermana, pero... no sé si él me considere su apoyo, no sé si él me considere más que su hermana, o sea no, no creo que yo pueda contestar esta pregunta [trata de reír]	
	A6	¿Cuál es su motivación para ser cuidadora?	mmm... [pensativa], pues yo creo que...[con voz entrecortada y lágrimas en los ojos] que mi motivación sería volver a verlo como antes		mmm... [pensativa], pues yo creo que...[con voz entrecortada y lágrimas en los ojos] que mi motivación sería volver a verlo como antes [ya más tranquila] más que nada yo lo que quisiera que él, ahorita con la ayuda psicológica que él está recibiendo, que él sepa que, que su enfermedad no, no es curable, que nada más la va a sobrellevar, pero que no es como digamos como dice en el internet, que se cura	volver a verlo como antes
¿Cómo es su sentido del humor?	H3	¿Hay algún suceso gracioso que le haya sucedido durante su labor de cuidado?	no <i>pus</i> luego así sí lo bromeo, porque le digo vamos a correr, ándale, o luego sí le hago maldades también [ríe] hay veces que sí, hemos pues sí así como que entre jugando	no <i>pus</i> luego así sí lo bromeo, porque le digo vamos a correr, ándale, o luego sí le hago maldades también [ríe] hay veces que sí, hemos pues sí así como que entre jugando	no <i>pus</i> luego así sí lo bromeo, porque le digo vamos a correr, ándale, o luego sí le hago maldades también [ríe] hay veces que sí, hemos pues sí así como que entre jugando	

	H6	***Nos hemos reído de...		... <i>pus</i> a la mejor de recordar cuando él nos contaba algún chiste, o de que te acuerdas cuando te <i>tomastes</i> el licuado de tierra pómez o así... [risas], <i>así nos empezamos a acordar y nos reímos</i>	... <i>pus</i> a la mejor <i>de recordar cuando él nos contaba algún chiste</i> , o de que te acuerdas cuando te <i>tomastes</i> el licuado de tierra pómez o así... [risas], <i>así nos empezamos a acordar y nos reímos</i>	
--	----	--------------------------	--	---	---	--

VITA

FORMACIÓN ACADÉMICA

Licenciada en Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, titulada en 2014 obteniendo Mención Honorífica con la Tesis “Sobrecarga percibida por el cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas” la cual se trató de un estudio de tipo exploratorio con un enfoque cuantitativo.

Realizó práctica de especialización en la Clínica de Cuidados Paliativos, en el Hospital General Dr. Manuel Gea González de la SSA, de febrero a agosto de 2012. **Funciones:** Realización de visitas domiciliarias, aplicación de entrevistas y encuestas, análisis de redes sociales, investigación para la construcción del marco teórico.

ESTANCIA EN EL EXTRANJERO

Realizó un semestre de estudios en el extranjero, como parte del Programa de intercambio Internacional de la UNAM, en la Universidad de Zaragoza, España, y desempeñó Prácticas Escolares en el extranjero en el Hogar y Centro de Día para mayores “San José” del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, España de septiembre de 2012 a enero de 2013. **Funciones:** Atención y orientación a usuarios, estudio de caso, apertura y control de expedientes, realización de entrevistas, reuniones familiares, coordinación de grupo de apoyo.

DISTINCIONES

Reconocimiento por participación con el trabajo: Resiliencia ante la sobrecarga por cuidado a paciente con esclerosis múltiple. XIII Encuentro “Participación de la Mujer en la Ciencia”. Centro de Investigaciones en Óptica A.C. León, Guanajuato. Agosto 2016.

Reconocimiento por presentación oral del protocolo: Sobrecarga percibida del cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas. 2º Congreso Nacional de Trabajo Social “Impacto de la Práctica Profesional Transdisciplinaria a través de la aplicación de Modelos de Intervención de Trabajo Social”. Instituto Mexicano del Seguro Social. Delegación Norte del Distrito Federal. 19 al 21 de noviembre del 2014.

3er lugar en la presentación de Trabajos Libres de Investigación Social, con el trabajo: Sobrecarga percibida del cuidador primario informal familiar de paciente que vive con enfermedades crónicas avanzadas. XIX Jornadas de Trabajo Social “Sociedad y Salud en el contexto de la política actual, espacio de intervención de Trabajo Social”. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”. Secretaría de Salud. 9 al 11 de octubre de 2013.

CURSOS IMPARTIDOS

Ponencia con el tema: los cuidados paliativos en el domicilio. Curso: “La intervención del Trabajador Social ante las Enfermedades Crónicas”. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social. 14 de enero de 2014.

Ponencia con el tema: Las demencias y el cuidador primario informal en cuidados paliativos en el domicilio. Curso: “El Trabajador Social en Cuidados Paliativos en el Domicilio”. Hospital General “Dr. Manuel Gea González”. Secretaría de Salud. 5, 7, 12, 14, 26 y 28 de marzo de 2014.

Ponencia en el taller: La comida cotidiana, una buena costumbre. Seminario Vivencial de las Personas Adultas Mayores. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social. 27 de junio de 2014.

Ponencia en el taller: SPSS Aplicado a Proyectos de Investigación Social en Salud. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social. 5 al 9 de enero de 2015.

Ponencia con el tema: Los cuidados paliativos en el domicilio desde el abordaje del trabajador social. Curso: “El Trabajador Social en Cuidados Paliativos en el Domicilio”. Hospital General “Dr. Manuel Gea González”. Secretaría de Salud. 2, 4, 6, 11 y 13 de marzo de 2015.

Ponencia con el tema: El cuidador primario informal familiar. Curso-Taller: “La intervención de trabajo social con el paciente geriátrico y de cuidados paliativos en el domicilio”. Hospital General “Dr. Manuel Gea González”. Secretaría de Salud. 1, 4, 8, 11 y 15 de abril de 2016.

ASISTENCIA A CONGRESOS

Curso a distancia: Cuidados Paliativos en los Adultos Mayores para Personal de Salud del Primer Nivel de Atención. Coordinado en la Ciudad de México. Secretaría de Salud. Instituto Nacional de Geriátrica. 7 de noviembre al 18 de diciembre de 2016. 40 horas.

Segundo Encuentro Internacional de Trabajo Social “Objetos de estudio y de intervención; aportaciones internacionales, aproximaciones teóricas”. Unidad de Posgrado. Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. 27 y 28 de noviembre de 2014.

Seminario Vivencial de las Personas Adultas Mayores. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social. 28 de febrero, 28 de marzo, 25 de abril, 30 de mayo, 27 de junio, 26 de septiembre y 28 de noviembre de 2014.

Segundo Foro Enfermedades neurológicas y psiquiátricas y sus determinantes sociales: Experiencias de Trabajo Social en el campo de la investigación e intervención colaborativa. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, Instituto Nacional de Psiquiatría –Ramón de la Fuente Muñiz”, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía –Manuel Velasco Suárez”. 24 al 26 de noviembre de 2014.

2º Congreso Nacional de Trabajo Social “Impacto de la Práctica Profesional Transdisciplinaria a través de la aplicación de Modelos de Intervención de Trabajo Social”. Instituto Mexicano del Seguro Social. Delegación Norte del Distrito Federal. 19 al 21 de noviembre del 2014.

XX Jornadas De Trabajo Social “Reflexiones de Trabajo Social ante los desafíos del Sistema Nacional de Salud en México”. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias –Ismael Cosío Villegas”. Secretaría de Salud. 1 al 3 de octubre de 2014. 18 horas.

1er Foro Enfermedades neurológicas y psiquiátricas y sus determinantes sociales: Experiencias de Trabajo Social en el campo de la investigación e intervención colaborativa. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, Instituto Nacional de Psiquiatría –Ramón de la Fuente Muñiz”, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía –Manuel Velasco Suárez”. 25, 26 y 27 de noviembre de 2013.

XIX Jornadas De Trabajo Social “Sociedad y Salud en el contexto de la política actual, espacio de intervención del Trabajo Social”. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias –Ismael Cosío Villegas”. Secretaría de Salud. 9 al 11 de octubre de 2013. 20 horas.

IV Foro Hacia el acceso universal de los Cuidados Paliativos: La Respuesta Humanitaria al final de la Vida. Academia Nacional de Medicina. Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. 7 y 8 de octubre de 2013.

3er Simposio de Cuidados Paliativos: Dilemas en la Atención Paliativa. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía –Manuel Velasco Suárez”. Secretaría de Salud. 25, 26 y 27 de septiembre de 2013. 13 horas.

Curso “La participación del trabajador social en cuidados paliativos en el domicilio”. Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. 24 al 28 de junio de 2013.

Curso “La intervención del Trabajador Social en Cuidados Paliativos”. Hospital General –Dr. Manuel Gea González”. Secretaría de Salud. 13 de febrero al 25 de mayo de 2012. 104 horas.

1er Curso “Inducción a los cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos”. Hospital General –Dr. Manuel Gea González”. Secretaría de Salud. 10 al 12 de abril de 2013. 15 horas.

PUBLICACIONES

Pérez, M. N. & Silva, M. R. (2016). Resiliencia ante la sobrecarga por cuidado a paciente con esclerosis múltiple. En Solano, C. E., Sánchez, M. E., Vázquez, G. M., Martínez, A. & Esquiváis, J. M. (eds.). *Compendio de Investigaciones Científicas en México*. Capítulo III Ciencias Sociales. (p.p. 1284-1292), ISBN 978-607-95228-7-2. México: Centro de Investigaciones en Óptica A.C.

CONTACTO: ts.marisol.ps@gmail.com