



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**“Estudio aplicado de intervención grupal para cuidadores
Primarios y pacientes en La Estancia Temporal para Enfermos de
los Estados del ISSSTE”**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Tonatiuh Castellanos Galindo

Director: Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

**Dictaminadores:
Dra. Leticia Hernández Valderrama
Mtra. Maribel Paredes Molina**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 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.

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
Capítulo 1 Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.	10
1. Una mirada a la Estancia.	10
1.2 Labor del psicólogo en la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.	12
Capítulo 2 Cuidador primario en la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.	17
2.1 ¿Que es un cuidador?	17
2.2 Tipos de cuidadores.	23
2.3 Características del Burnout en el Cuidador Primario Informal.	30
Capítulo 3 Psicología y enfermedad.	39
3.1 La enfermedad desde la perspectiva psicológica.	39
3.2 Acercamiento del cuidador ante la enfermedad.	42
3.3 Estrategias psicológicas del cuidador ante la enfermedad.	45
Capítulo 4 Programa de intervención psicológica en cuidadores y pacientes la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.	52
4.1 Justificación.	52
4.2 Objetivos.	52
4.3Técnicas psicoeducativas.	53
Capítulo 5 Metodología.	57
5.1 Tipo de estudio.	57
5.2 Población y muestra.	57
5.3 Diseño.	57
5.4 Instrumentos.	59
5.5 Procedimiento.	59
Capítulo 6 Resultados	61

6.1 Resultados.	61
6.2 Reflexiones.	74
6.3 Conclusiones.	85
Bibliografía.	88
Anexos.	92

INTRODUCCIÓN.

En los últimos 50 años se ha producido un gran cambio en el patrón epidemiológico en México y en el mundo. El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad han originado un envejecimiento de la población y un mayor prevaletamiento de las enfermedades Crónicas degenerativas, esto quiere decir que la población mundial y en este caso la población mexicana atraviesa un déficit de buena salud.

Son Muchos los problemas que aquejan a la población mexicana, como la pobreza, la mala alimentación (como la comida chatarra), la falta y seguridad de empleo y las enfermedades crónicas degenerativas. Algo muy importante es que México ahora deberá atender la reducción de esperanza de vida debido a complicaciones vinculadas con el sobre peso y la obesidad, ya que es por mucho el mayor problema de Salud pública en nuestro país. Y ahora aunado a estos problemas, el gobierno enfrenta el de pago de pensiones de los trabajadores, un punto muy importante a investigar por las consecuencias e impacto que tendrá esto en la población mexicana en cuestiones de Salud pública y psicosocial. Con todo esto de antemano ocasiona no solo una preocupación gubernamental en materia de Salud pública, sino que a nivel familiar se tienen que tomar ciertas decisiones que en la mayoría de los casos tiene como prioridad la decisión de convertirse en cuidador de un familiar (enfermo) y esta decisión sobreviene impuesta por las circunstancias, sin que se realice un proceso deliberado de toma de decisión.

Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente el día de hoy son Crónicas y de cuestionable calidad de vida J. Herrera, R. Ostiguin (2010) y, con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del

mismo núcleo. Y Ahora ¿Qué pasa con las familias? El problema parece ser individual y del mal manejo de nuestros comportamientos de consumos alimenticios, pero temo mucho que tal interpretación deja de lado ciertas responsabilidades gubernamentales.

Para U. González y A. Reyes (2012) al hablar de un paciente que tiene una enfermedad física grave o se habla de enfermedades degenerativas; estas hacen referencia a aquellas que van degradando física o mentalmente a quienes la padecen, pues provocan un desequilibrio en la regeneración celular. Y que, cuando se habla de enfermedades Crónico se hace referencia a las enfermedades que fueron provocadas por el estilo de vida de los individuos y no por contacto. Esto debido en gran medida, quizás, por un gran número de factores como pueden ser el no tener un buen horario de comida, el sedentarismo, el consumo excesivo o único de comida chatarra, etc.

Y por ende estas enfermedades se convierten en su mayoría en enfermedades fulminantes.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades Crónico las definen como aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta. Cabe mencionar que en el 2008 las enfermedades Crónico constituyeron las principales causas de enfermedad y muerte el mundo. ¿Qué nos quiere decir esto? Las enfermedades Crónico degenerativas están ganando cada vez más terreno. Hay que tomar mucho en cuenta, que cerca del mes de junio encontraremos más de 121 millones de mexicanos en este país según la Conapo, siendo 56 millones de hombres y 61.9 millones de mujeres, y en este año nacerán 2.2 millones de personas y 700 mil morirán. Ahora teóricamente según la Conapo, existía una esperanza de vida en los mexicanos de 74.9 años (72.3 hombres y 77-6 mujeres). Sin embargo, un reciente estudio señala que entre los años 1900 y 2012 la esperanza de vida se ha reducido 1 año, es decir la esperanza de vida del mexicano bajo a 73.9 años, -0.88 en el caso de hombres y -0.65

en mujeres, esto según el estudio Ganancias y pérdidas en la esperanza de vida por enfermedades relacionadas con el sobrepeso y la obesidad, incluido en el libro *La situación demográfica de México 2014*, editado por el Conapo. Conapo, (2013). Pero cabe preguntarse ¿Quién debe combatir este problema? Pareciera que el problema se ha reducido a un solo sector que debe combatir este problema, hablamos de la Secretaría de Salud y también a las familias que al fin y al cabo son las que tiene que lidiar con este problema de Salud nacional, porque así se ha hecho desde hace mucho tiempo.

Las enfermedades Crónico generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza porque hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para cumplir con las actividades cotidianas. En la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el auto cuidado, pero requiere un cuidador que le proporciones apoyo y acompañamiento en el proceso de enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Archuy, D. Riaño, H. Rubiño, L. y Rodríguez N. (2011)

Así que tanto las enfermedades Crónico de total o parcial dependencia precisan de un cuidador, sin embargo, en la práctica y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio auto cuidado y, por ende, necesita de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria. Muchas veces y en la práctica, siempre se le asigna al paciente un cuidador, alguien que lo apoyará más que otros en la familia o su red social más cercana. Y en este caso el hecho de dedicar toda la atención hacia el paciente, trae consigo “ciertas problemáticas” que pueden ser generadoras de estrés en el cuidador. ¿Pero realmente es la total o parcial dependencia lo que estresa a los cuidadores?, ¿solo son características de la personalidad del paciente las que causan estrés en el cuidador y por ende molestia? O ¿son un cúmulo de variables que favorecen

la aparición del estrés?

Es así, que con la aparición de la enfermedad física grave, el hacerse cargo de alguien implica una decisión y esta decisión es un cambio sustancial a nivel familiar. Es muy común que este tenga un efecto negativo en los familiares y en el paciente, ya que es una carga para el cuidador atender al paciente.

Estas decisiones están influenciadas por varios factores siendo uno de los más importantes las emociones, y uno de los trastornos presentes y que conlleva al surgimiento de las emociones es el estrés, ante la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad según J. Nicolaz, D. Vega, A. Castañeda y E. Olguín (2012)

Estos autores mencionan que el peso e importancia de la familia en el desarrollo y evolución de un individuo, aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital, en este caso con el anuncio de la enfermedad. Por lo que en estos casos, a uno de los integrantes de la familia se le ha designado la labor de cuidador de la persona dependiente del núcleo familiar.

Y ¿Qué sucede con el cuidador que tiene que soportar el estrés generado por la enfermedad del paciente, con la carga que es tener que cuidar? Su vida se verá limitada a solo ciertos recorridos diarios en los cuales solo se premian las necesidades del paciente, sólo sus cuidados en general; dejando de lado necesidades básicas del cuidador.

Veamos, gran parte de esta carga es a nivel físico y emocional, por lo que se insiste

en los textos especializados en la necesidad de tener en cuenta la atención que el cuidador requiere para que este pueda soportar el sobre esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del paciente, ya que existe el riesgo de que este personaje: el cuidador, se convierta en un enfermo secundario. Barrón y Alvarado (2009)

Si el cuidador se convierte en el segundo enfermo, cuestiones como problemas laborales, legales económicos etc., serán fuertemente evidentes en la vida del cuidador. ¿De qué manera se convierte en el segundo enfermo? El cuidador se convierte en el segundo enfermo por cuestiones similares por las que llegó el “paciente” a estar en la situación de “enfermedad”, malos hábitos alimenticios, problemas económicos, problemas laborales, estrés, etc. ¿Qué sucedería si la población en general tuviera oportunidad de tener acceso a otro tipo de alimentos que no fueran chatarra, que las jornadas de trabajo representaran una economía mejor y no un salario mínimo que no alcanza para la canasta básica, que se dejaran de favorecer cuestiones político-empresariales, en las que se subsidian impuestos a las empresas y se da poco valor a la agricultura, que el gobierno buscara realmente combatir las enfermedades Crónico degenerativas? Se tendría probablemente una calidad de vida mejor. Es muy importante darse cuenta que parecieran ser los mismos factores lo que llevan al cuidador a convertirse en segundo enfermo.

Es decir se produce una “crisis emocional” en el cuidador primario, debido a problemas laborales, legales, económicos entre otros. **García, Castro (2012)**

Es así que, cuando se informa a la familia y a los pacientes sobre la aparición de una enfermedad crónica degenerativa esta se vuelve un evento, que con mayor frecuencia, desencadena una crisis a nivel familiar, ya que se produce un gran sufrimiento tanto para la familia como para el propio paciente.

Por lo tanto el paciente tiene que ser atendido desde diferentes puntos de vista, tanto biológico, psicológico, familiar, laboral y social.

En este sentido es muy importante tener presente que los cuidadores forman una pieza clave en una primera triada terapéutica: médicos- enfermo- cuidador. Pero habrá que entender y aceptar que la mayor parte del esfuerzo del equipo sanitario va encaminado a la atención y recursos de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan y por ende también del individuo al que le toca la labor de ser cuidador. Barrón y Alvarado, *Cancerología* (2009)

¿Pero qué es un cuidador? realmente existen diferentes definiciones de lo que es un cuidador, ya que cada persona es realmente un cuidador en diferentes partes de su vida. En este caso las definiciones que en su momento definiré serán por mucho las más cercanas a la realidad de las personas, ya que el cuidador puede tener además un cierto grado de aprendizaje profesional, lo que ocasiona que la definición sea regida por dos vertientes muy singulares, la del cuidador con instrucción y la que no lo tiene.

Para J. Vargas y C. Sánchez (2012) un cuidador es una persona, un familiar, que habitualmente, convive y mantiene la responsabilidad de suministrar necesidades que un paciente es incapaz de auto proveerse.

Es así como han surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra, llamadas Cuidador Primario Informal, que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Con esto logramos ver que el cuidador también es una parte importante de un fenómeno muy particular, una segunda triada, paciente-cuidador-familia en la que el cuidador se vuelve el informador clave, se vuelve en el proveedor de los cuidados básicos y administra los tratamientos que los médicos señalan, también es quien organiza actividades y en la mayoría de los casos es el que toma decisiones importantes respecto al paciente.

Algo muy curioso y que dicen algunos autores es que el cuidador no tiende a buscar ayuda de ninguna índole postergándose y solo priorizando las necesidades de su paciente, pasando casi desapercibido para los sistemas de salud de su localidad. J. Vargas y C. Sánchez (2012) Ante tal situación, no podemos dejar de lado a los cuidadores, debemos brindarles apoyo tanto médico y psicológico.

En la misma línea menciona Barrón y Alvarado, *Cancerología* (2009) que los cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda por parte de otras personas en las funciones que realizan, ni siquiera de los mismos familiares de ellos y por ende de los pacientes.

Gran parte de las consecuencias en la vida del cuidador informal son, conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, pérdida económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia (pérdida o disminución del apetito), dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el del propio paciente o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que

se realiza. Islas, S, Ramos del Río. (2006) Hasta este día no he encontrado algún programa mexicano en el sector Salud, que se realice de manera primaria, secundaria o terciaria para el cuidador en cuestiones de prevenir el burnout.

El término de Burnout, fue tomado del inglés Burden y fue propuesto por primera vez en los años 60 por Brad y Sainsbury, en estudios con pacientes de trastornos psiquiátricos. En el año 1974 Freuddenberguer indicaba el agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. En la actualidad se recogen diferentes conceptos y se ha planteado que a pesar de que data de más de 40 años, aun en la actualidad se mantiene una imprecisión en su definición. A. Espín (2012)

De forma más específica el síndrome de Burnout es definido como un estado de agotamiento mental, físico y emocional, producido por el involucramiento crónico en trabajo, en situaciones emocionalmente demandantes. J. Vargas y C. Sánchez (2012)

Es así como en nuestro país el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, lo cual constituye un pilar básico en la provisión de los cuidados del paciente. Es muy importante mencionar que el síndrome del cuidador ha sido estudiado por muchos países, centrándose en una parte de la población que adolece por falta de una instrucción y guía sobre qué hacer en casos en los que el tener que cuidar un paciente resulta muy complejo.

Comenta A. Espín (2012) que son diversas las modalidades de intervención que se pueden implementar para disminuir la carga del cuidador:

La primera es la capacitación familiar y en particular a los cuidadores, es imprescindible para este tipo de problemáticas.

La segunda hace mención que las intervenciones, y en particular los programas psicoeducativos, las cuales, enseñan a los miembros de la familia a ejercer este papel con mejor calidad, mayor dignidad, menor sufrimiento; y constituyen a tomar medidas para enfrentar mejor su propio proceso ante su envejecimiento y enfermedad.

Como nos damos cuenta el poder dar una capacitación, previa o durante la enfermedad, a los cuidadores es algo fundamental. En este caso con un grupo de cuidadores que reciba sesiones de psicoeducación aumenta las posibilidades de que este grupo, de cuidadores, tenga muchas ventajas con respecto a otros que no las tienen. Ya que permite transferencia de información sobre la enfermedad del paciente como sus cuidados, descarga emocional, apoyo para autoayuda, tiene un impacto positivo en la vida cotidiana del cuidador, reduce las cargas asistenciales que recaen en la sociedad y la familia. Es decir este tipo de educación tiene varios enfoques desde la que enfatizan la entrega de información como la que permite el apoyo mutuo o la resolución de problemas.

Por lo tanto se propone realizar un estudio aplicado en grupo con los pacientes (enfermos) y cuidadores de los mismos, para poder dotar de herramientas, conocimientos y por sobre todo brindar un espacio de intercambio de apoyo emocional que permitan una mejora en la calidad de vida y bienestar emocional tanto para los pacientes como para los cuidadores de la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.

1 ESTANCIA TEMPORAL PARA ENFERMOS DE LOS ESTADOS DEL ISSSTE.

1.1 UNA MIRADA A LA ESTANCIA.



Desde hace 36 años funciona en la Zona Norte de la Ciudad de México la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE, que ofrece servicios de hospedaje y alimentación a un costo simbólico. La Estancia surge como un respaldo más para los pacientes de provincia que son referidos a la ciudad de México para recibir atención médica especializada.

Este servicio se brinda durante los 365 días del año y además, cuidado de enfermería y apoyo de Trabajo Social para los derechohabientes foráneos, lo que la

ubica como única en su género en el sector salud del país, este servicio de calidad es para quienes se encuentran lejos de casa, incluso en ocasiones ingresan delicados de salud y apartados de su familia, factores que afectan su salud emocional, por lo que ofrecer un trato especial y humanitario es fundamental para favorecer una estancia más confortable.

El objetivo de la Estancia es brindar a los pacientes apoyos que contribuyan a la recuperación de su salud, propósito que se ha mantenido a lo largo de 36 años, durante los cuales el inmueble ha sido objeto de diversas obras para ampliar su infraestructura y mejorar sus servicios.

En sus inicios, esta unidad funcionaba como casa de reposo para Jubilados y Pensionados, pero ante la necesidad de apoyar a los derechohabientes provenientes de provincia que acuden a la ciudad de México para recibir atención médica en hospitales de tercer nivel o en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, se transformó en Estancia Temporal para Enfermos.

El Albergue cuenta con 141 camas con instalaciones individuales, para una sola persona, o dobles, cuando el paciente debe viajar acompañado de un familiar, por causas propias de su padecimiento. También cuenta con biblioteca, que funciona de lunes a viernes y un auditorio con instalaciones adecuadas de entretenimiento.

En la Estancia acuden fundamentalmente a recibir atención médica en las especialidades de oncología, cardiología, neurología, otorrinolaringología, urología, hematología, oftalmología, ortopedia y odontología; las edades de los pacientes apoyados oscilan entre los 35 y 54 años, aunque hay también casos de niños y jóvenes que han sido atendidos junto a uno de sus padres que los acompañan.

1.2 Labor del psicólogo en la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE.

El uso de la psicología en el área de la medicina es algo muy común en diferentes países desarrollados, lo que permite que la intervención de los psicólogos, los médicos y otras disciplinas vayan de la mano. En México las cosas no son de la misma manera, a pesar de que el servicio de psicología se brinda en las instituciones públicas, esta resulta ser escasa. De manera muy particular en la Estancia temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE, la necesidad de una intervención y permanencia psicológica resulta urgente.

En la Estancia la existencia de un psicólogo de base es prácticamente nula. Durante un periodo de tiempo se ha logrado proporcionar asistencia psicológica a través del servicio social que ofrece la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en el último año de la carrera de psicología. Es importante mencionar que este tipo de “ayuda” fue abruptamente suspendido, por la jubilación del profesor que llevaba a cabo las intervenciones semestre con semestre. Además que el profesor había dejado un sucesor (también profesor) para seguir atendiendo a esta población y al parecer no se había concretado nada. Así que solo quedaron “practicantes” del instituto politécnico nacional, pero eran trabajadoras sociales. Sus intervenciones se limitaban a dinámicas de terapia ocupacional. En ningún momento demerito su trabajo, pero creo que es necesario implementar dinámicas más encaminadas hacia la atención de los pacientes y cuidadores sobre temas de importancia en psicología de la salud y sobre todo a sus vidas.

En el 2007 a través del libro: *Psicología social aplicada: construyendo la demanda*, se hace mención del trabajo de servicio social de psicólogos de la carrera de Psicología de Iztacala, bajo la coordinación del docente universitario en esta Estancia. El autor menciona que el trabajo realizado consistió en un modelo de intervención que conjugó el enfoque de la dinámica de grupos con el de la psicoterapia de grupos. Cabe

mencionar lo dicho por el autor: "... no se trataba de una intervención que pretenda curar, sino ayudar a descubrir recursos psicológicos potenciales para afrontar situaciones dolorosas...quizás hablar de sobre sus sentimientos y su estado emocional en un ambiente afecto y comprensión, les permita aliviar, aunque sea de manera transitoria, sus tensiones emocionales..." Torres Torija (2007).

Lo que menciona Torres Torija es que gran parte de la asistencia que se brinda en la Estancia por parte de este servicio social, refleja esta necesidad. Pero se tiene que hacer hincapié en que la demanda de intervención psicológica no alcanza a tener un impacto total. Esto quizás debido al nulo seguimiento que se le puede dar, provocado por el corto periodo de tiempo que se atiende en este servicio social o por la población que tiende a rotar, su estadía puede resultar muy corta, por diferentes situaciones institucionales y burocráticas.

Para Calatayud, F (1997) la creciente necesidad de la psicología de la salud en México va en aumento y no puede apreciarse un incremento en materia de servicio institucional.

En México en el año 1995, se llevó a cabo el Congreso Mexicano de Psicología, los temas de psicología y salud fueron los más frecuentes y se observa la misma tendencia con la afiliación institucional de los autores, tan solo el 67% son de universidades, el 9% son de instituciones de investigación y asociaciones científicas no pertenecientes al sector salud, y 25% son de centros del sector salud. Lo que nos demuestra que gran parte de las investigaciones que se realizan a nivel nacional son en su mayoría realizadas y auspiciadas por universidades. No estoy en contra de que las instituciones superiores realicen investigaciones para el gobierno. Pero me parece que es muy importante que esas investigaciones tengan un impacto real en la sociedad. Este impacto no es generado por la investigación, ni por la institución como lo hacen ver en los medios de comunicación, sino por la interpretación de los resultados además por las sugerencias que se hagan para poder "combatir" o "solucionar" el problema investigado

y por sobre todo su implementación “real” en la sociedad. Que no se quede en el tintero o como un dato más que parece solo reflejar un “buen” gasto del herario público.

De acuerdo a los autores Urbina y Rodríguez citados por Calatayud, F (1997) en el año de 1993 en México, había 1491 psicólogos trabajando en instituciones del sector salud, (aproximadamente uno por cada 56 000 habitantes), la mayor parte de ellos trabajando para la Secretaría de Salud con 946 que representan el 63% y el resto en el Instituto Mexicano del Seguro Social con 197 que representan el 13%, el Instituto de Seguridad y Servicios de los Trabajadores del Estado, con 144 que representan el 10%, y un 14% a nivel privado, aquí de alguna manera se ve reflejado esta falta de asistencia en el servicio público, a pesar de que se da el servicio este resulta insuficiente.

Esta misma situación se ve reflejada en la disposición del servicio de psicología a nivel nacional, solo son en ciertas partes de la república en donde se ve reflejado este servicio. La zona que mayor concentración tiene de psicólogos en el país es el Distrito Federal con un 55%, es decir 819 psicólogos, junto con Jalisco con 145, Nuevo León con 82, y Puebla con 82, estos mantienen el 73.4% del total. En 11 estados prestaban servicios menos de 10 psicólogos dentro del sector salud; algunos estados tenían menos de dos psicólogos como Zacatecas y Quintana Roo. Y por ejemplo en Sonora se contaban con 19 psicólogos, de los cuales solo 18 prestaban servicios en instituciones de la Secretaría de Salud. Lo cual nos indica la poca participación de la psicología y también la falta de preocupación del sector salud por estos profesionales que atienden desde otra perspectiva la condición de la salud.

El interés de este tipo de intervención a nivel institucional debería surgir por la necesidad que se tiene de una atención profesional para las personas, para el caso cuidadores primarios, que cuidan a pacientes y que deberían estar apoyados por un equipo de profesionales como: personal médico, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, nutriólogos, etc. En la Estancia no existe información oficial de parte de la Estancia sobre el trabajo del psicólogo, solo pequeñas intervenciones procedentes del libro antes

mencionado y en el 2012 una tesis sobre la manera de afrontamiento de los cuidadores. Por ello, uno de los objetivos implícitos dentro de la presente investigación fue la de señalar la necesidad que existe de parte de los pacientes y cuidadores de tener una “ayuda” psicológica, que proporcione conocimientos, y herramientas que les permita poder hacer soportable la labor de cuidador y la enfermedad del paciente. Pero no sirve de nada si no se logra llevar a cabo un seguimiento de todas las problemáticas que tienen los pacientes y cuidadores de la Estancia por parte de un psicólogo de base y el personal que en ella labora.

Este tipo de falta de servicio se ve manifestado en nuestro país haciendo que el cuidado de la salud corresponda en mayor medida a la familia, lo cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes y que a pesar de esto, en México se sabe poco sobre las enfermedades de los cuidadores. Por un lado estas enfermedades son producto de la falta de una guía del personal médico y de salud, sobre el cuidado que debe tener el mismo cuidador. Y por el otro lado recordemos que no solo es responsabilidad de la familia o el paciente la falta de salud. También existen factores muy determinantes. La poca o nula regulación de la comida chatarra, la falta de empleo, etc. Problemas sociales que no han sido abordados como proyectos “reales” de los gobiernos.

Como se ha mencionado, a pesar de que la labor del psicólogo en la Estancia es de manera voluntaria y sin un gran impacto temporal, la labor de la enfermería podría llegar a ayudar a que esta labor sea permanente en la Estancia. Enfermería es una pieza clave tanto para prevenir y detectar el síndrome de cuidador, como para proporcionar los cuidados que esta necesita, ya que si no se puede tener un psicólogo de “Base”, la labor del psicólogo, podría ser el elaborar una serie de proyectos que impliquen la interacción de las dos disciplinas, es decir debe ser multidisciplinaria apoyándose con el personal de enfermería y personal médico de la Estancia, para crear en conjunto un sistema de seguimiento e intervención psicológica.

Este tipo de seguimiento e intervención psicológica tendría como premisa proporcionar información y ayuda, para vivir mejor con la enfermedad tanto paciente como familiares y conseguir para el paciente una atención integral. También, y de forma muy particular informando y asesorando a los familiares de los pacientes, es decir apoyando y auxiliando a los familiares a afrontar el impacto emocional y físico de las enfermedades Crónico de su paciente ya que en ellos mismos, dichos padecimientos agotamiento emocional y físico también aparecen. Otra cosa que se podría hacer es difundir la necesidad de una diagnóstico preciso promocionando la asistencia integral del paciente con enfermedades crónicodegenerativa, estimulando la investigación individual, sensibilizando a las instituciones y a la opinión pública para demandar más y mejores ayudas, defendiendo los derechos de los pacientes y sus familias.

Así como también la promoción de las asociaciones ONG'S que promuevan el bienestar del paciente y cuidador a través de servicios de voluntariado, ayuda a domicilio, terapia de grupos, relajación, manualidades y la atención integral del paciente, etc. Sánchez J. (2004)

Este tipo de estrategias podrían tener una gestión preventiva primaria, facilitando información a todo el público en general, pero de igual manera debería ser proporcionada en situaciones en las que las personas ya se han convertido en un paciente y sus familiares en sus cuidadores.

2 CUIDADOR PRIMARIO EN LA ESTANCIA TEMPORAL PARA ENFERMOS DE LOS ESTADOS DEL ISSSTE.

2.1 ¿Que es un cuidador?

Para poder hablar sobre lo que es un cuidador primario informal tendríamos que decir que su aparición surge en la familia, cuando alguno de sus miembros es diagnosticado con alguna enfermedad, con la aparición de una enfermedad crónicodegenerativa, o exista algún miembro de la familia que quiera serlo, o lo obliguen a serlo.

Con el diagnóstico de una enfermedad Crónicodegenerativa aparecen en la familia diferentes implicaciones como: tener que cambiar gran parte de su cotidianidad, dinámica familiar, estilo de vida, así como la búsqueda de una buena calidad de vida por el cuidado de este nuevo paciente en la familia, etc. Estos son solo algunos de estos cambios que se tendrán que realizar de manera casi inmediata. La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del paciente, y se ejerce funciones de enlace con la familia, ya que provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del dominio familiar y casa, además sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención.

Un dato curioso es lo que mencionan los psicólogos Castro, U., Luna, A. (2012) ellos dicen que: “la familia es el primer contacto de enseñanza de estas actividades de cuidado. Entonces son ellas las que con el vínculo con el que cuenta el paciente, pueden modificar, mantener o eliminar prácticas dañinas o establecer nuevas”. Este dato que mencionan los psicólogos es muy importante mencionarlo ya que se estaría hablando del uso de reforzadores como mecanismos consecuenciales de los nuevos comportamientos que ayudaran al paciente a mantener u extinguir los comportamientos negativos o positivos de su enfermedad. No resulta muy probable que sea así de manera tan concreta, pero podría ser una posibilidad. ¿Es posible que la familia sea la que

magnifique o minimice ciertos comportamientos y por eso la enfermedad surja? Creo que de nueva cuenta encontramos a la familia y al individuo como el factor principal de la enfermedad y se tendría que asumir cierta responsabilidad con la maquinaria gubernamental, del sistema social, económico y cultural.

Ahora cabe aquí una pregunta: ¿Qué es cuidar? Para poder entender lo que es un cuidador es pertinente definir lo que es cuidar. Para A. Espín (2012) el cuidar “es un acto individual que nos prestamos a nosotros mismos desde que somos autónomos, pero es también un acto de reciprocidad que prestamos a toda persona que temporal o definitivamente, tiene la necesidad de ayuda para realizar sus necesidades vitales”.

Ahora el cuidado del paciente que tiene una enfermedad es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (en más del 70% se trata de más de 6 años de cuidados) la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia a su entorno familiar. C. García, Y. Venegas (2009) cabe mencionar que de esto existe poca evidencia de estudios enfocados a cuidadores primarios informales con pacientes crónicos.

Durante la época de los 80 comenzaron a publicarse en países europeos y anglosajones estudios y reflexiones acerca de la atención informal en la salud. Puedo decir que solo encontré dos artículos mexicanos que hablan sobre el síndrome del cuidador. Pero los dos son con un enfoque médico. Hablaban sobre el cuidador como un sujeto que solo sirve como mediador del médico con el paciente. Ninguno hace un análisis Psicológico sobre el cuidador. Así en los últimos años con el envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas degenerativas, han surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas.

Según Sánchez J. (2004) Existen diferentes prototipos de cuidadores, esto provocado

por la falta de respuesta de todos los componentes de la familia ante la crisis de una enfermedad, y que sucede en la familia que no están dispuestos a esos cambios. Cabe aclarar que en la práctica existen dos tipos de cuidadores, el cuidador primario formal y el cuidador primario informal. En la práctica encontré muchos cuidadores que realmente aseguraban no era un “problema” o carga cuidar a esa persona. Realizar los cambios pertinentes tampoco lo eran porque decían que son personas que querían mucho, ya fuera mamá o papá, hijo o hija, hermanos o hasta amigos. En la relatoría hablo un poco sobre el caso de las dos personas que no eran familiares sino amigos.

El cuidador primario formal, son personas que han recibido educación, instrucción y apoyo de una institución para poder llevar a cabo el cuidado del paciente y para la Organización Mundial de la Salud, el cuidador primario informal, es una persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido: este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente, y también a cubrir las necesidades básicas del paciente. Ramírez del Castillo, O., Vigil, T., Pineda, F., Román, S., del Río, B. y López, U. (2007) En el caso de los cuidadores formales, también en la práctica se encuentran personas que a pesar de tener los estudios necesarios para cuidar a alguien, surge la despersonalización hacia el paciente, es decir se sobrecargan. De hecho parecía que había un caso en particular en la Estancia. En México (y probablemente en muchos países) las instituciones de Salud es muy común esta despersonalización, desde la manera en como atienden a los pacientes y a los familiares de los mismos. Y quiero lanzar una pregunta. ¿Es culpa del personal tener que tener horarios muy complejos, con pagas no muy remuneradas, con poco o nulo inventario de material médico, o el poco personal que se emplea por supuestos argumentos sobre la falta de recursos?

Así es como en la literatura encontramos diferentes definiciones de lo que es un cuidador primario informal. Un cuidador es una persona, un familiar, que habitualmente, *convive y mantiene la responsabilidad de proveer necesidades que un paciente es incapaz de auto proveerse* J. Vargas y C. Sánchez (2012). Otros autores

mencionan que el cuidador es aquella persona *que dedica la mayor parte del tiempo, a atender las necesidades de la persona dependiente* y que esta persona es percibida como responsable de la persona dependiente y *no es ayudada ni remunerada económicamente*, (P. de Larrinoa, S. Martínez, N.Ortiz, M. Zabaleta, J. Solabarrieta, I. Gómez) 2011

El Cuidador asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica *ni capacitación previa para la atención del paciente*. Islas, S, Ramos del rio (2006) Debido a esto al apoyo brindado por el cuidador se le considera como una actividad central y definitiva, algo que de alguna forma compromete en su totalidad la vida del cuidador.

Para Armstrong en Barrón y Alvarado (2009), las características que marcan una gran diferencia entre las personas que asumen la tarea de ser cuidadores de un familiar son: en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%) destacando las amas de casa que van desde los 45 a los 65 años de edad. Un gran sector lo constituyen mujeres sin estudios (17%), y con parentesco con la persona cuidada.

Así mismo habrá que reiterar que existen numerosas variables, como el número reducido de hijos, el potencial de cuidadores, la tecnología, crisis económicas y sociales; por otra parte el número de mujeres que pueden asistir a un paciente también se ve reducido en la actualidad por las necesidades económicas, lo que obliga a que ellas estén más presentes en el mundo laboral. A. Espín (2003)

Otros autores apoyan la misma idea de que son las mujeres las que mayor parte de tiempo funcionan como cuidadoras, ellos hacen mención que este tipo de rol en la familia recae en la figura femenina, que puede ser la madre, la hija, hermana y cuyo nivel cultural es básico. Aunque en la estancia existía una diversidad de cuidadores,

desde mujeres, hasta jóvenes (mujeres y hombres) y adultos mayores.

Y que a diferencia de las mujeres a los hombres, que en su mayoría tiene un nivel cultural superior, cuando les toca el rol de cuidadores estos lo toman como algo impuesto, como algo que sucede por ser el último de los recursos en este tipo de casos, por lo que el impacto de los cambios que tiene que realizar a nivel personal al momento de asumir el rol de cuidador será mucho mayor en todas las partes de su vida, y por ende surgirá la necesidad de delegar cargos a otros provocando que su participación sea muy precaria o nula. U. González y A. Reyes (2012). Debo admitir que esto no es una regla, en la práctica encontré a bastantes hombres cuidando a sus pacientes, desde amigos, hermanos y esposos. Así que me atrevo a decir que no es una regla, o lo que yo encontré no fue totalmente de esta manera. No todos son reflejados en la intervención, porque no todos bajaban, el lugar donde se realizaba la intervención psicoeducativa era un auditorio en planta baja del edificio de la estancia, pero cuando me retiraba de la estancia el horario me permitía ver la “cena” y muchos hombres se encontraban como cuidadores.

En la misma línea menciona Barrón y Alvarado (2009), que los cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda por parte de otras personas en las funciones que realizan, ni siquiera de los mismos familiares de ellos y por ende de los pacientes. En la intervención encontré a cuidadores que si estaban organizados, que en realidad cambiaban constantemente de cuidador. Pero si fueron los menos.

Con lo cual algunas de las más próximas alteraciones comportamentales como: el aislamiento social, falta de apetito, insomnio, etc, en los cuidadores son cogniciones en la que los cuidadores afirman que en algunas ocasiones “el cuidado del paciente, lo hacen convencidos de que como ellos, nadie va a soportar tan dura carga”.

Es así como los cuidadores son personas que al mismo tiempo que los pacientes resultan ser segundas víctimas de la enfermedad, ya que según Perlado, esta misma

afecta a los que tienen que facilitar la ayuda necesaria para que pueda seguir viviendo dignamente. P. de Larrinoa, S. Martínez, N. Ortiz, M. Zabaleta, J. Solabarrieta, I. Gómez (2011)

Aunado a lo que veíamos en anteriores párrafos los cuidadores tienden a desatenderse a sí mismos, dejando de lado aspectos como su participación social, la realización de tareas de recreación, alimentándose de forma muy mala. Como veníamos notando las afectaciones hacia los cuidadores son muy generales, nada realmente distinto a lo que sucede con una gran parte de la sociedad mexicana. De acuerdo a un artículo publicado en La Jornada señala que los consumibles insalubres, llenos de bacterias, virus o sustancias químicas, causan aproximadamente 200 enfermedades además, más de 2 millones de muertes en niños. Plantea que este tipo de comidas ocasionan desde diarreas hasta cáncer.

Los cuidadores también terminan convirtiéndose en sujetos que no realizan ninguna actividad física, y que en este caso en específico, en México tenemos problemas de sedentarismo y obesidad, lo que implica un cierto grado de acarreo de comportamientos negativos en su salud y bienestar. Pues resulta muy interesante ya que la medicina y los gobiernos se dedican a “tratar las enfermedades” y si se puede curarlas mucho mejor. Pero no intentan realmente reducir las enfermedades atacándolas desde la raíz, cumpliendo ciertas regulaciones muy importantes en la comida y buscando programas que ayuden a la educación alimenticia. En los cuidadores resulta por demás evidente, a pesar de que sus pacientes llevan una estricta dieta. Esta es solo para ellos, dejando de lado al cuidador, que si bien le va puede llegar a comer un poco de esa dieta, pero realmente busca alimentos que le entreguen cierto "placer" y "energía" como los son las comidas como: gluten, pan, pastas, harinas refinadas y arroces blancos y abundantes en azúcares y grasas. La demanda de este tipo de consumibles alimenticios es muy común encontrarla en supermercado, minisúper o tienditas. ¿Qué sucede aquí? Dejan de lado el sector agropecuario, sin subsidios, sin un programa de comercialización activo en medios de comunicación y en los supermercados mini super

o tienditas. Permitiendo que los medios se llenen de comerciales de comida chatarra. ¿Por qué no ofrecerles una dieta similar al cuidador, a la familia y además a toda la población en general? En este caso el sistema busca solo ofrecer la comida chatarra por razones meramente económicas, en las que los beneficiados son las grandes empresas que se dedican a la elaboración de la comida chatarra. Desde mi perspectiva pasan dos cosas muy importantes. La primera de ellas es que el consumo desmedido de esta comida, es producto del poco ofrecimiento del mismo.

Como lo mencionábamos, en párrafos anteriores, esta situación implica cambios en la vida de la familia del paciente y en la del cuidador primario informal, que también puede ver afectada su salud física y psicológica, su vida familiar y social, lo puede conducir a algo que se ha llamado el Síndrome del Cuidador o Síndrome de Burnout que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

Es muy importante mencionar que el Síndrome del Cuidador o Síndrome de Burnout ha sido estudiado por muchos países, centrándose en una parte de la población que adolece por falta de una instrucción y guía sobre qué hacer en casos en los que el tener que cuidar un paciente resulta muy complicado.

2.2 Tipos de cuidadores.

Como se ha venido aludiendo durante los primeros capítulos el ser cuidador resulta en la mayoría de los casos, una situación meramente mediática, que termina por cambiar significativamente la vida de dos o más personas en una familia. Así que se puede observar que al enfermar el familiar y llega el momento en el que se tendrá que escoger al cuidador, los demás miembros, su participación, si bien puede llegar a ser nula también se exige su participación de diferentes maneras. A veces se pide una ayuda monetaria, o se intercalan de diferentes maneras la ayuda del cuidado del familiar enfermo, o también se especifica que en momentos de mucho cuidado del familiar enfermo solo el cuidador con más experiencia o con mayor relación con el paciente será

el que lo cuide.

Para Sánchez J. (2004) los diferentes tipos de cuidadores son: El “*Cuidador Víctima*”, que en lo personal ve la enfermedad como una amenaza personal ya que se afectan las atenciones que hasta ese momento se recibía del resto de la familia, siendo posible además, que se le considere un candidato a cuidador. Es una persona que normalmente demanda una gran atención sanitaria. El segundo que encontramos es el “*Cuidador Escapado*”, este tipo de cuidador es alguien muy ocupado o que vive lejos y no puede hacerse cargo de problemas, es decir se convierte la crisis en la válvula de escape de las críticas familiares. El tipo de “*Cuidador Favorecedor de patologías*”, es una persona convencida de saber más que los demás, y hacer todo mejor que nadie, suele discrepar del diagnóstico del médico, tratamiento, y otros cuidadores. El cuidador que sigue es el “*Principal*”, de este se desprenden dos, “*el Tradicional y el Moderno*”. El primero es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado, responde más a una obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia, donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco, (esposa, hijos, etc.) El cuidador “*Moderno*” es el cuidador que surge como un rol obligado por las circunstancias es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear el rol de cuidador-cuidado que no existía previamente. Este mismo autor concluye que la aparición de un cuidador está condicionada por el sexo y la tradición cultural. En este apartado en general me gustaría decir que estas clasificaciones a los cuidadores puede ser acertada hasta cierto punto. Me permito decir que en la intervención no resulta del todo eficiente. Cada persona es un cuidador distinto. Podría decir que se comparten ciertos comportamientos unos de otros pero decir que todos pueden ser o son así. Determinar que existe un arquetipo de cuidador a partir de una normatividad de salud, sería partir de lo que deberían ser, mirar y encontrar sus carencias. Y negar su singularidad como sujetos y su complejidad subjetiva. Encontré desde hijos, esposos, esposas, hermanos y hasta amigos de años y otros no tanto, que decidieron voluntariamente ser cuidadores. Muy pocos y realmente muy pocos se encontraban ahí por obligación. Sé que no puede ser generalizado este

ejercicio, pero si trato de marcar eso.

Sé tendría que explicar que los diferentes conceptos de cuidador surgen solo como referentes operativos de acuerdo a los estudios o investigaciones realizadas por los investigadores que les dieron origen, es decir que estos conceptos sólo tendrían validez con los instrumentos realizados por ellos y solo en esas circunstancias y no en otras. J. Herrera, R. Ostiguin (2010)

El tipo de relación que existe en estos conceptos de cuidador está sujeta a preguntas que responden a “¿a quién y al qué?”: la primera tiene que responder a quién, que nos permite identificar tres perfiles, en la primera “el cuidador es la persona que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia, actúa”; la segunda “Familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen la tarea” y la tercera un “miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos, clérigos, etc.)”. J. Herrera, R. Ostiguin (2010) Esto nos permite entender que el cuidador es una figura significativa, esto es muy interesante ya que los autores hablan sobre lo significativo que resulta para el paciente la figura del cuidador en el trayecto por el que atravesará al padecer la enfermedad. Claro el cuidador es una persona que sumamente significativa para el paciente en la mayoría de los casos. La persona que lo cuida es muy importante al grado de que a veces solo pide ser cuidado por esa persona. Por el grado de acercamiento emocional que existe con la misma, con la manera en que lo cuida, con la manera en que lleva acabo cada uno de los cuidados y por la manera en que puede “entenderse” es decir relacionarse de manera “exitosa”, con el médico.

La siguiente pregunta que se relaciona con estos conceptos es: al qué, con esto se refiera a los diferentes tipos de tareas que tendrá que realizar el cuidador y se observó que las tareas que realizará el cuidador están en función a: el cuidado, la asistencia, tareas de apoyo física y emocional.

Otro aspecto muy interesante es lo que menciona Fuertes y maya citados en Castro,

U. Luna, A. (2012) mencionan que cuando la familia recibe la noticia de una enfermedad crónica degenerativa, comienza una nueva etapa, en la que tendrán que realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que ello no dañe la salud física y emocional, de algunos de sus miembros. Esto debido al involucramiento de la familia en la enfermedad crónica de su paciente, ya que es necesario que exista un compromiso de ambas partes lo cual traerá consecuencias positivas del paciente y sus cuidadores es decir si la familia refuerza positivamente las conductas adecuadas sobre el tratamiento se obtendrá un beneficio sobre la salud. Pero si se refuerzan comportamientos negativos los resultados que se obtendrán serán conflictos con este y su familia con un estilo de vida no saludable. La necesidad del involucramiento de la familia es muy importante. Durante la intervención encontré que la gran mayoría de los cuidadores tenía muy buena relación con la familia cercana y lejana. Si era necesaria la ayuda física como económica, se le entregaba al cuidador. No se negaban a ayudar, salvo ciertos casos que ilustraré en la relatoría. De hecho buscaban tener un acercamiento con el paciente hasta donde les fuera posible.

Claro que las necesidades de control y rutina que necesita un paciente y en general la familia genera en cierta medida seguridad y confianza. Pero no garantiza que no exista una recaída del paciente hacia esos hábitos.

Es muy importante mencionar que a pesar de que el resultado de los reforzadores a nivel experimental es muy acertado, la necesidad de algo más que refuerzos para hacer que una persona cambie ciertos hábitos de su vida, es muy evidente, ya que el mantener un ambiente con ese tipo de reforzadores no es posible saliendo de la realidad experimental. En la práctica, el paciente al sentirse amenazado por la enfermedad, busca deshacerse de ciertos hábitos, pero solo es de manera momentánea. En lo que logra tener un “cierto control” sobre sus emociones y enfermedad. Una vez que ha logrado aceptar la enfermedad y su consecuencia en su vida. El paciente puede o no, volver a retomar los hábitos que lo llevaron a encontrarse en esa enfermedad.

Es muy importante ayudar a la familia a afrontar la situación ya que este malestar no solo afecta a la persona que recibe la noticia sino también a toda la familia. Cuando el paciente y su familia conocen bien el objetivo del tratamiento y comprenden el diagnóstico del paciente, su estado actual y su pronóstico, pueden participar en una planeación esencial, pues al comprender la problemática del paciente es posible tomar decisiones coherentes acordes al tratamiento y así tener una calidad de vida saludable. Castro, U. Luna, A. (2012) Se tiene que mencionar que a pesar de la búsqueda de una calidad de vida adecuada para cada uno de los miembros de la familia la llegada de la noticia de una enfermedad crónica degenerativa tanto el cuidador como el paciente viven procesos distintos.

Para Reyes, Garrido, Torres y Ortega (2010) cuando a la familia llega la noticia de que uno de sus miembros padece una enfermedad crónica degenerativa, él paciente pasa por un proceso de negación. Este proceso de negación puede aparecer al principio pero también puede tener una vertiente que vi en un paciente que se resistía al tratamiento de la enfermedad, asegurando que su cura no provendría de la medicina, sino de la curación espiritual y mental con la Biocodificación, es un caso que ilustro en la relatoría, porque permite precisamente ver la necesidad del paciente de no sentirse enfermo y de encontrar una cura. Mientras que la familia vive cambios en su cotidianidad, pues tanto sus expectativas como su organización tienden a adecuarse a la nueva situación que enfrentan. Durante el proceso de enfermedad la familia puede presentar sentimientos de ambivalencia en el cuidado del paciente, comenzando con ello un desgaste tanto físico como psicológico, principalmente en la persona que se hace cargo del paciente. En la intervención la mayoría de los cuidadores decían que el sentimiento de ambivalencia no aparecería de inmediato. Así que este desgaste tanto físico como psicológico aparecía después de que comenzaba el tratamiento, cuando tenían que estar al pendiente de citas, medicamentos, crisis del paciente, la dependencia del paciente en las tareas, etc.

En diferentes estudios se hace mención sobre la necesidad que tiene el cuidador de

escuchar que los cuidados que brindan al paciente están bien realizados por ellos. Necesitan saber que sentimientos como el enojo, tristeza e ira, son normales durante esta etapa. Se hace mención que son frecuentes los sentimientos de desamparo, impotencia despersonalización, así como la alteración de la imagen corporal. El hecho de mantener una forma de diálogo del paciente con su cuidador ayuda a reducir la ansiedad y la despersonalización evitando el aislamiento y el retraimiento. Es muy común que la mayoría de los cuidadores se “guarden” muchos sentimientos y cogniciones respecto a la situación por la que están atravesando. Muchos de ellos utilizaban la intervención como un recurso para realizar catarsis por el espacio de intercambio de apoyo emocional, y así mismo encontrar reconocimiento por los mismos cuidadores y pacientes que llegaban a bajar.

En Sánchez J. (2004) de acuerdo a este contexto menciona que es muy importante que el cuidador exprese sus sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad, del paciente y de sí mismo como cuidador, valorando su carga y los problemas de salud que ésta le pueda causar. En primer lugar dice que el cuidador debe tener asistencia cercana y ágil, de forma que encuentre soluciones rápidas en la problemática que le ocasiona el cuidado del paciente, como la obtención de tratamientos específicos (pañales, material de soporte, etc...) Informar y formar sobre la enfermedad y cuidados del paciente con enfermedades crónico degenerativas, potenciando así su potencial como cuidador y promoviendo que el paciente haga por sí mismo todo aquello de lo que aún sea capaz aunque necesite ayuda. Por ello es necesario formar al Cuidador en los cuidados del paciente dependiente, también hay que informar sobre los recursos sanitarios y recursos socioeconómicos. Promover su autocuidado tanto en su salud física como psicológica, como social. Procurar que tenga tiempos de descanso y ocio adecuados, animarle a que busque ayuda si hay sobrecarga. Lo que respecta al autocuidado es un punto muy importante. Ya que para los cuidadores dedicar gran parte de su tiempo en el cuidado del paciente sí los llega a sobrecargar. Muchos de los que se encontraban en la práctica mencionaban este punto como algo muy importante. Decirles a los pacientes que pueden realizar algunas de las actividades básicas era a veces difícil,

ya que los pacientes se quejaban con la familia “sobre como los cuidaban”, ya que para ellos el hecho de estar enfermos implica el no hacer gran parte de las cosas. Por lo que es muy importante que los pacientes tomen en cuenta que su capacidad de autocuidado no se debe de ver eliminada. Muchas veces la enfermedad permite muy bien el autocuidado. Además que si la salud y el bienestar del cuidador están afectados se necesita buscar ayuda especializada. La mayoría de los cuidadores que se encontraban en la Estancia en ese momento sus pacientes ya tenían bastante tiempo con la enfermedad en tratamiento. Así que la mayoría ya sabía mucho sobre su enfermedad, sobre sus cuidados, tratamiento y las consecuencias de la misma. Pero no llevaban ningún tipo de ayuda, salvo el proceso de cuidado durante la enfermedad del paciente. Bajo ningún momento mencionaron que recibieran orientación psicológica, sobre los sentimientos, emociones y comportamientos que tenían con su paciente.

Bajo esta misma línea Martínez y Torres, citados en U. González y A. Reyes (2012), señalan algunos de los lineamientos y características que deben tener los cuidadores son: 1) tener conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento, 2) comunicarse fácilmente con el médico que trata su paciente, 3) Determinar qué aspectos del manejo diario serán responsabilidad del paciente y cuáles de los cuidadores, 4) Enseñar al paciente a que pueda manejar mejor su enfermedad haciéndolo responsable de las actividades que sí pueda realizar, cada una de estas características busca hacer hincapié en la necesidad del cuidador de dar límites a las necesidades del paciente sin caer en la sobre protección del paciente.

Como también pudimos observar el conocer la importancia de la clasificación de los cuidadores en la familia, así como entender de qué manera se afecta nos permite proporcionar posibles formas de embate de los síntomas presentados por los mismos durante su labor como cuidadores de un paciente.

2.3 Características del Burnout en el Cuidador Primario Informal.

La actitud del cuidador primario informal, centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el Síndrome de Cuidador, así mismo como complicaciones con el cuidado del paciente. De manera que resultan afectados aspectos físicos, psicológicos y sociales. El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente en el cuidador y que probablemente le sobrecargara.

Existen estudios que han encontrado que entre 46% y 59% de los Cuidadores Primarios Informales están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que la población. “Las actividades de cuidador pueden ser más estresantes por que se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre” Ramírez del Castillo, O., Vigil, T., Pineda, F., Román, S., del Rio, B. y López, U. (2007) En el primer comentario hablamos sobre la creciente tasa de mortalidad en los mexicanos por causa del sobrepeso y la obesidad. A la par también la aparición de “enfermedades mentales”, viene en aumento. Esto quiere decir que parece que existe una correlación entre lo que padece la sociedad con el consumo de comida chatarra, falta de empleo etc., y las consecuencias que surgen físicas (enfermedades crónicas degenerativas), y que ahora parecen acompañar a los cuidadores con padecimientos mentales y también físicos.

Sin embargo, aunque esto sea así, el estrés del cuidador no es un proceso o fenómeno unitario, sino que hace referencia a un conjunto de circunstancias, experiencias, repuestas y recursos que influyen en el impacto del cuidado provocando que la salud cambie considerablemente entre cuidadores.

En este caso la asistencia o cuidado brindados por un cuidador son de manera continua, lo que ocasiona que en la mayoría de ellos parte de las consecuencias en su vida sean, conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo

remunerado, pérdida económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio paciente o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, problemas alimenticios, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador o Sobrecarga de Cuidador. Algunos de los cuidadores que se encontraban en la Estancia, tenían estos problemas por tener que pedir permisos en los trabajos para cuidarlos, algunos comentaban amenazas de jefes de no brindarles más ayuda. ¿Por qué no darles más tiempo o algún tipo de licencia para poder cuidar a su paciente? Creo que este es uno de los grandes problemas que enfrentamos en la actualidad las personas que nos encontramos trabajando. La dificultad para nosotros los psicólogos es que los pacientes no tienen el tiempo suficiente para poder asistir a terapia. La población actual se encuentra en regímenes laborales muy exigentes, que no permiten el cuidado de algún familiar por cuestiones de salud y mucho menos con alguna problemática diaria. La mayoría si bien les va, tienen solo las famosas “prestaciones de ley” que no engloban este tipo de problemáticas. Y en este caso en particular siendo una institución pública, las diferentes y constantes modificaciones a la Ley del ISSSTE, han permeado el cambio de artículos que si bien beneficiaban a los trabajadores su eliminación o sustitución han provocado su perjuicio a nivel laboral y ahora de salud. ¿O acaso no es importante contar con derechos que permitan a los trabajadores dedicar un tiempo a su familiar? ¿En este caso en particular, afecta de alguna manera al gobierno tener este tipo de prestaciones a sus trabajadores? hablamos de instituciones que viven del erario público. No producen y no generan. En su mayoría las instituciones públicas viven de los que se recauda de los impuestos. Por lo tanto tener prestaciones del tipo que hablo arriba, son necesarias en todos los niveles tanto públicos como privados.

Ahora las grandes y pequeñas empresas manejan sistemas globalizadores donde la manufactura es su más grande arma, ahí sí se genera, tener prestaciones de este tipo si repercuten económicamente, pero entonces ¿Qué se debería hacer? Cuando en la mayoría de los casos el individuo pierde derechos, hasta para enfermarse, para poder

faltar por algún motivo importante, etc. Y a esto le aunamos que las empresas generan la mayor cantidad de contaminación y productos alimenticios inservibles que afectan la calidad de vida de los seres humanos. Estas causas quedan en el olvido, sin atender y las consecuencias son para los individuos, se afecta física y psicológicamente al individuo. Por lo que queda también bajo responsabilidad del individuo y los servicios de salud el intentar remediar los efectos en los individuos.

El Burnout comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. Islas, S, Ramos del rio (2006). De forma más específica el síndrome de Burnout es definido como un estado de agotamiento mental, físico y emocional, producido por el involucramiento crónico en trabajo en situaciones emocionalmente demandantes. J. Vargas y C. Sánchez (2012).

Algunos de los trabajos en los que se hace hincapié en el impacto que tiene la Sobrecarga o Burnout en la salud física y mental de los cuidadores, está el caso de una estudio realizado por IMSERSO (2005) mencionado por P. de Larrinoa, S. Martínez, N. Ortiz, M. Zabaleta, J. Solabarrieta, I. Gómez (2011), en el que el 27,5% de las personas encuestadas consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaba cuidados a algún familiar. Y un 18,1% manifestaba una afectación en su salud psicológica, sintiéndose deprimidos. Aquí se demuestra que el cuidar a un paciente, la ausencia de ayuda y la carga físico emocional que se genera durante el cuidado tiene una correlación muy importante. Debemos prestar atención a estos “segundos enfermos” que en un futuro se convertirán en la “carga” de alguien más.

También encontramos esa correlación psicológica entre paciente-cuidador. No solo debemos preocuparnos por la “falta de salud física”. ¿Qué pasa con las consecuencias psicológicas? En México se deja de lado y muy de lado este aspecto. En la estancia no existe presencia de apoyo psicológico, ni hablar de programas enfocados a la población

en general sobre problemáticas psicológicas.

Otro estudio mencionado por los mismos autores demuestra que la percepción del estado de salud de los cuidadores está relacionada con el nivel de sobre carga. Bajo esta misma línea U. González y A. Reyes (2012) hacen mención que de acuerdo a Lara, González y Banco, el cuidar a una persona dependiente se asocia a la posibilidad de poder padecer ciertos problemas psicológicos como depresión, baja satisfacción con la vida, estrés, fatiga, soledad, enojo, tristeza.

Para A. Espín (2012) la carga es un desgaste tanto físico, psíquico y socioeconómico, lo que provoca un mal manejo del paciente y en la propia evolución de la enfermedad, y esto provoca el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador. Del mismo modo la urgente atención y cuidado que invierte el cuidador y la poca ayuda de otras personas o la baja frecuencia de ayuda, aparecen como factores en la determinación de altos niveles de sobrecarga. Claro, como lo he venido planteando en los otros comentarios ¿Cómo pedirle a una persona que cuide a otra, si no se cuenta con un verdadero apoyo económico, físico y psicológico? Resulta absurdo, porque se ha logrado y se puede hacer, o así los hemos hecho en el siglo pasado y en éste. Pero con resultados como los planteados arriba. Me parece que la situación está terminando de asfixiar a la población creciente y se está saliendo de control, al grado que las personas enferman más. Y por eso los programas de salud como: prevención y tratamiento contra las adicciones, contra la diabetes mellitus, riesgos cardiovasculares, diferentes tipos de canceres como: mama, cervicouterino. Programas de salud mental, contra el VIH/SIDA e ITS por mencionar algunos, tienen un alcance prácticamente nulo.

Para otros autores, al referimos al impacto de cuidar a una persona es muy importante mencionar que la carga cuenta con componentes subjetivos y objetivos. La sobre carga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del

cuidador (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones) cabe mencionar que los estresantes son indicadores de sobrecarga objetiva. 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. Palomino G., Avilés, A., Loyola, L. (2008)

Esta fragmentación nos permite ver dos cosas muy importantes en el cuidador. La primera es que si existen componentes que afectan directamente el cuidado del paciente. El tiempo que tienen que estarlo cuidando es algo desgastante para ellos, pero por sobre todo, y de acuerdo a la experiencia de la intervención, en momentos de constantes visitas al médico o en tratamientos que requieren traslado y además horas para el proceso de tratamiento.

Bajo la misma línea Ramírez del Castillo, O., Vigil, T., Pineda, F., Román, S., del Rio, B. y López, U. (2007), dicen que la carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores, mientras que la carga subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. Es muy interesante ver que esas definiciones sobre la carga objetiva y subjetiva hablan sobre problemas cognitivos que se generan dentro del cuidador. Cuestiones que están íntimamente relacionadas con pensamientos automáticos, falta de asertividad, de estar relajados en situaciones estresantes, etc. Como ejemplo esta un estudio realizado por los psicólogos: Astudillo, Mendinueta y Granja citados por U. González y A. Reyes (2012) en el cual analizaron una muestra de tantos cuidadores en el hospital tal en el que realizaron la aplicación de ellos mencionan que los cuidadores primarios informales necesitan escuchar que los cuidados que brindan a su familiar están bien realizados por ellos, necesitan saber que sentimientos como el enojo, la tristeza e ira, son normales durante esta etapa.

Hacer esta fragmentación en la sobre carga me parece que permite entender un poco más a la misma. Si lo observamos bien en los cuidadores pareciera que si existen ciertos componentes de los que hablan los autores. Algo que mencionaban mucho los

pacientes que bajaban al taller, era que si existía una diferencia enorme entre un cuidador y otro.

Algunos decían que había familiares que “se encargaban bien de realizar sus labores de cuidado, la forma en cómo se desempeñaba en ciertas situaciones era algo muy importante para el paciente. Muchos de ellos decían que no encontraban quejas de sus pacientes al momento de realizarlas, tampoco había halagos, pero tampoco les parecía que todo el tiempo fuera necesario un halago. Es decir la forma en como realizaban y enfrentaban la situación no era motivo para que el paciente prefiriera a uno por sobre otro. Pero también había algo que si decían todos los cuidadores y era que es muy importante ganarse la confianza del paciente, que se sienta tranquilo ante cualquier evento que pudiera resultar desagradable, que siempre se estuviera en contacto con lo que él piensa y con lo que siente. Sin desesperarse.

Esto nos lleva a que en los cuidadores las expectativas del cuidado otorgado a su familiar, se eleve.

De acuerdo con Inouye, Silva, Lost y Yoshie mencionados en Castro, U., Luna, A. (2012), “Algunos de los aspectos que tiene mayor impacto en los cuidadores son: el ver que el paciente se va deteriorando físicamente, que los vínculos afectivos se vean dañados y principalmente que el tema de la muerte es visto como algo inevitable. Esto genera en los cuidadores angustia por no saber cómo actuar ante estas situaciones...”U. González y A. Reyes (2012)

Estas situaciones son parte de la vida cotidiana de los cuidadores, lo que provoca que ellos mismos se conviertan en segundos enfermos. Es decir es la incapacidad del cuidador de poder cambiar la situación en la que se encuentra el paciente con los pocos avances que se producen, incluso con la particularidad del posible empeoramiento del paciente o su fallecimiento son también posibles causantes de la sobrecarga.

Para A. Espín (2012) “la carga se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece el familiar”, es muy importante poder identificar qué factores provocan su aparición, y que muy probablemente, los factores que influyen en la carga del cuidador son factores que pueden estar relacionadas con el propio paciente, con las características del mismo cuidador o a la relación antes de la enfermedad con la familia o la misma relación actual entre sus miembros. La carga que sienten muchos cuidadores, es generada por la misma situación y el paciente. Era muy común entender que si el paciente se encontraba “más enfermo o exigente” los cuidadores se sentían más angustiados y estresados.

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico, y por lo mismo esto interfiere en el adecuado manejo del paciente y en la propia evolución de la enfermedad.

La condición del cuidador hacia la persona enferma conlleva a ciertas implicaciones, como problemas físicos, psicológicos y sociales. Es así como dentro de los problemas físicos, “se observa presencia de cansancio, falta de sueño, falta de apetito, afecciones en el sistema inmunológico como constantes dolores de cabeza, entre otros.” U. González y A. Reyes (2012), lo que provoca disminución en las actividades que realizaba como en lo laboral, recreativas, familiares, maritales o la demanda de su entorno.

En los aspectos psicosociales, se observa en la calidad de vida, aspectos emocionales como la ansiedad, temores, preocupaciones y depresión. Una parte importante de este aspecto es el reiterado sentimiento de no abandonar al paciente a otra persona, que no sería capaz ni mostraría el mismo interés por el paciente. Quizás dice, los sentimientos encontrados por parte de los cuidadores serían, culpa, amor, sentido del deber y los valores religiosos. Cada uno de estos aspectos es reiteradamente observable en la práctica. Cada uno de los cuidadores que llegaban a estar en el taller mencionaban de manera muy particular uno de estos aspectos. Por lo tanto los

sentimientos y emociones son variables que siempre afectan al cuidador. Otro problema es la sobreprotección hacia el paciente, tratándolo como un minusválido físico e incluso mental. La familia asume el trabajo y sus funciones. De la Huerta, Corona y Méndez (2006), U. González y A. Reyes (2012)

Como lo podemos observar todo lo anterior provoca un verdadero problema para el cuidador ya que al asumir todas estas funciones, las actividades del cuidador y el mismo cuidador, se ven afectadas. En los problemas económicos se sabe que el cuidador está expuesto a estos, ya que la familia soporta un impacto al verse limitados en sus recursos financieros, esto debido a que en la mayoría de los casos el cuidador se ve necesitado de dejar de trabajar, y también por que el paciente requiere de alimentación y hasta de ciertos medicamentos que podrían resultar costosos lo cual ocasiona estrés y tensión en el cuidador. En lo laboral también se sabe que el cuidador puede tener problemas de aislamiento y de exclusión social. Aquí de nuevo observamos que los problemas económicos son parte de la sobrecarga. Podemos observar en los periódicos noticias que hablan sobre el incremento de las necesidades sociales en cuestión de salud. Haciendo observaciones muy severas sobre la falta de un programa que proporcione y subsane la necesidad de medicamentos y de salud a nivel nacional. Haciendo hincapié también en la necesidad que existe de tener una regulación a las empresas que venden productos nocivos para la salud, ya sea en alimentos como en drogas permitidas (alcohol y tabaco). Precisamente siempre es una problemática latente y que pareciera que ante cada queja de ciudadanos sobre la falta de medicamentos y un buen sistema de salud, no se hace un análisis de la necesidad de la regulación a empresas. Sino que se culpa en su totalidad a la corrupción dentro y fuera de las instituciones de salud pública. Es una parte del pastel, pero no lo es todo.

En lo que respecta a las relaciones sociales se puede decir que el cuidador al estar un tiempo bastante prolongado con el paciente provoca una merma en sus relaciones sociales, lo cual lleva a una nula participación social en actividades culturales y recreativas, llevándolo de igual forma a un aislamiento pero social. En el índole de la

salud podemos decir que el cuidador presenta quejas somáticas, dolor crónico del aparato locomotor, cefalea tensional, astenia y fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, deterioro de la función inmune y enfermedades cardiovasculares entre otras.

En los aspectos psíquico-afectivos del cuidador, lo mencionado más arriba se relaciona ya que puede provocar hostilidad, negligencia o maltrato hacia el paciente. Puede tener sentimientos de culpa, resentimiento y soledad, estados depresivos etc., lo cual provoca una atención inadecuada al paciente. Por lo que los resultados de estos programas gubernamentales son sin temor a equivocarme el resultado de sujetos con problemas Psíquico-afectivos. Y lo trasladamos a los cuidadores, pues entonces tenemos personas que cuidan a pacientes con problemas Psíquico-afectivos. Es decir, las condiciones de exterioridad apabullantes, sin olvidar la situación singular y particular con que cada enfermo y cuidador lo asuma. Entre las condicionantes externas y las vicisitudes singulares de los sujetos.

3 PSICOLOGÍA Y ENFERMEDAD.

3.1 La enfermedad desde la perspectiva psicológica.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades Crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta. Así mismo, en el 2008 las enfermedades Crónicas constituyeron las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo. Tan solo el 50% de las enfermedades crónicas degenerativas son de origen psicológico y comportamentales relacionados con aprendizaje y hábitos no saludables.

Muy importante la psicología estudia esta problemática como sujetos, claro está. Pero que sucede cuando tenemos un grupo de sujetos que no saben ¿cómo llevar a cabo una vida más saludable? O dejémoslo como un problema Sujeto-ambiente. ¿Qué haremos los psicólogos para prevenir este 50% de enfermedades crónicas degenerativas? ¿Cómo lo vamos a atacar? ¿Con programas psicoeducativos, sobre las enfermedades crónicas degenerativas? ¿Realmente el problema, es atacar esto?

La prevención es uno de los mejores métodos. Pero no solo dependerá de nosotros como psicólogos poder prevenir. El gobierno debe de tomar las medidas necesarias como lo mencionábamos. Podríamos poner un millón de programas, o sujetar a cada persona a un sin número de programas bien aplicados, pero de nada serviría si el ambiente en el que se encuentra nuestro sujeto, no está bien regulado. Podríamos prohibirnos comer comida chatarra, ¿Pero cómo hacerlo? si es el único alimento barato y de fácil acceso para el 80% de la población ¿Los dejaremos sin comer? No, el subsidio mundialmente conocido a las empresas que crean este tipo de productos, es exageradamente enorme. Impidiendo que el sector agropecuario tenga el suficiente subsidio. Además de las ahora transnacionales como Monsanto, que pretenden entregarnos comida modificada genéticamente. Entonces nuestros esfuerzos como psicólogos clínicos se quedarán en el tintero.

Los efectos psicofisiológicos directos que abordaremos más adelante, nos presentan un argumento sólido de las posibilidades de adquisición de posibles enfermedades Crónico degenerativas.

Por lo tanto las enfermedades Crónico de total o parcial dependencia precisan de un cuidador, sin embargo, en la práctica y culturalmente, se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio auto cuidado y, por ende, requiere de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria. La enfermedad puede ser entendida como un estado o situación en el cual la persona se encuentra limitada para la realización de sus actividades habituales debido a las molestias que sufre. Esta es una concepción popular, históricamente arraigada, y nos permite entrever que en este caso la “disposición” del sujeto para hacer cosas, no es posible. Lo que otorga al paciente el *rol* de estar discapacitado para la realización de diferentes actividades.

El campo de la psicología clínica es quizás uno de los campos que mejor permiten comprender el bienestar emocional y el de salud física. Para Matarazzo, la psicología de la salud es la suma de las contribuciones educativas, científicas y profesionales específicas de la disciplina de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas”
A. Fuerte, (2012)

Para Santacreu, Márquez y Rubio, (1997) al estudiar la salud desde la psicología partimos de la consideración de que el comportamiento de un individuo en su interacción con su entorno, es el objeto de estudio de la psicología.

Así el comportamiento de un individuo puede ser calificado de saludable en función de su capacidad adaptativa, evaluado a corto o a largo plazo y así consideramos

que en la psicología de la salud, el comportamiento de los individuos, en su interacción con el medio es condición de salubridad. En todo caso partimos del supuesto que uno de los objetivos principales de la psicología de la salud es el estudio del comportamiento precursor de la salud y la enfermedad y, en su rama aplicada, la intervención preventiva.

Como tal la conducta influye de alguna manera en la salud, encontramos tres categorías importantes dentro de la misma: con efectos psicofisiológicos directos, deteriorando los hábitos de la salud y los estilos de vida, y como reacción a la enfermedad y al rol de paciente A. Fuerte, (2012) Los aspectos psicofisiológicos directos implican cambios biológicos que tienen lugar como resultados de cuestiones psicosociales, por mencionar alguno el estrés. Está demostrado que el estrés con el que vivimos cotidianamente puede provocar ciertas enfermedades. Claro todos estos aspectos nos dan a entender de forma psicológica cada una de las problemáticas generadas por el individuo y el ambiente. Por lo tanto estas conductas interaccionadas por el ambiente y por el paciente son la generación de la carga. La carga no solo es generada por el individuo en sí, es decir su comportamiento es el resultado de las interacciones de esas variables.

Otra de las categorías por las cuales se puede estudiar es: el impacto de los hábitos y conductas nocivas para la salud como: el fumar, dietas altas en grasas, falta de ejercicios, es decir aspectos que deterioran la salud. La última es cómo la persona reacciona a la enfermedad y su percepción del rol del paciente. Muchas personas retrasan la búsqueda de tratamiento para determinados síntomas, y en la práctica, agravan dichos síntomas. Esta podría verse reflejada en lo que los psicólogos llaman “conducta de enfermedad “o como una persona reacciona a la enfermedad física, además de estar enfermo. A. Fuerte, (2012)

La aplicación de la psicología de la salud en los diferentes rubros de la medicina ha demostrado su eficacia como una de las principales fuentes que permiten una mejora de los síntomas de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de los pacientes. A.

Fuerte, (2012) Además que proporcionan ayuda a los pacientes en la adquisición de habilidades de afrontamiento ante las enfermedades.

Estos tipos de intervenciones de la psicología de la salud en la enfermedad “han logrado tratar diferentes objetivos como los son la reducción de estrés, la mejora de calidad de vida, el suministro de apoyo, el reforzamiento del sistema inmune, el cumplimiento de las recomendaciones médicas etc.” Nicassio Meyrowitz y Kerns (2004)

Entonces como tal la psicología de la salud es sin lugar a dudas una de las aproximaciones más importante de parte de los psicólogos para poder contrarrestar las enfermedades crónicodegenerativas.

3.2 Acercamiento del cuidador ante la enfermedad.

El acercamiento del cuidador ante la enfermedad es uno de los aspectos más importantes para el cuidado del cuidador, ya que es en ese momento cuando realmente el cuidador necesita más ayuda.

La carga emocional y de trabajo, con la que el cuidador tiene que lidiar día a día, es sin lugar a dudas, uno de los trabajos más importantes y de más peso que se da en la familia; la familia dispone de ciertas características o recursos como la cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc.; y que cuando se expone a momentos críticos o de implicaciones perturbadoras uno de sus miembros decide ser cuidador directo del otro miembro que enfermo. Se dice en la literatura que es un 80% del trabajo de cuidado se realiza en la familia. Este tipo de situación trae consigo como característica la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que se debe saber reconocer y abordar de inmediato. Ahora como familia, nos dejan el cuidado del paciente, es nuestro problema, ¿Nosotros no lo generamos, pero si tenemos que cargar con él? No quiero decir que no

lo tengamos que cuidar, al contrario es la mejor ayuda paliativa a un paciente. ¿Pero cómo lo vemos esto implica recursos, dinero y además carga psicológica durante la vida o cura de la enfermedad?

Castro, U. Luna, A. (2012) menciona que durante la aparición de la enfermedad en un miembro de la familia, ésta presenta una nueva etapa y precisa hacer reajustes en su funcionamiento procurando que estas acciones no dañen ni pongan en riesgo algunos de sus miembros. Así mismo menciona que cuando el paciente y la familia conocen bien el objetivo del tratamiento y comprenden el diagnóstico del paciente, su estado actual y pronóstico, ambos pueden participar en una planificación, pues al comprender la problemática que enfrentan son capaces de tomar decisiones coherentes acorde al tratamiento, facilitando de esta manera la calidad de vida de la familia en general.

Es muy importante mencionar que cuando la familia y el paciente reciben la noticia de la enfermedad crónica ambas viven el proceso de manera distinta. Para la familia los cambios que sobrevienen con la noticia son sobre todo, en su cotidianidad familiar, en su organización y tener que adecuarse a la nueva situación que enfrentan. Para el paciente lo que surge es un proceso de negación de la enfermedad. Ante este diagnóstico es muy importante mencionar que si no se llevan a cabo la identificación de riesgos y los problemas que se presenten y no son abordados lo antes posible; la familia tiende a desintegrarse.

El cuidador es parte importante de una triada paciente-cuidador-familia, en la que el cuidador se vuelve el informador clave, es muy importante tener en cuenta a quién se le comunica el diagnóstico de la enfermedad pues de ello dependerá en gran medida las acciones y cambios que ocurran ya que se vuelve en el proveedor de los cuidados básicos y administra los tratamientos que los médicos señalan; también es quien organiza actividades y en la mayoría de los casos es el que toma decisiones importantes respecto al paciente. La ayuda va encaminada hacia el paciente. Nunca va encaminada hacia la o las personas que se hacen cargo del paciente. ¿Qué sucede con el cuidador

que dejara o deja de trabajar? ¿Qué sucederá con su vida social? Ese tipo de cuestiones no le interesan a las instituciones de salud pública ni al gobierno, así que la pregunta es ¿Por qué no generan programas de ayuda económica y de apoyo psicológico para los cuidadores? ¿Es totalmente imposible económicamente? ¿Realmente tenemos que gastar cantidades exorbitantes en cuestiones políticas? Además el cuidador no tiende a buscar ayuda de ninguna índole postergándose y solo priorizando las necesidades de su paciente, pasando casi desapercibido para los sistemas de salud de su localidad. (J. Vargas y C. Sánchez) 2012 Igualmente si no se genera la ayuda y se ofrece, simplemente el burnout no se eliminará.

Para A. Espín (2012) es muy común que durante la enfermedad las estrategias de los profesionales de la salud como la atención y los recursos vallan solo dirigidas hacia el manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar en donde se genera un sin número de cambios. Estos cambios producen en el cuidador estrés, este estrés es encaminado al afrontamiento. Durante las enfermedades la producción de estrés está presente, las enfermedades de evolución lenta producen más estrés que una enfermedad de duración corta, o con una culminación rápida.

En un estudio realizado García, T. (1994) menciona que una de las preocupaciones manifiestas por los Cuidadores Primarios Informales al momento de ser ingresados su paciente, con un 37.4%, están las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física derivada de la propia dolencia o los tratamientos implicados, siendo el miedo al sufrimiento físico del paciente, el progreso de la enfermedad, al adormecimiento y los problemas funcionales padecidos por los pacientes, las preocupaciones reportadas con mayor frecuencia.

Por otra parte el 62.6% de la preocupación, está relacionada con aspectos psicosociales. En este sentido, el temor a que el paciente conozca su diagnóstico, evolución y pronóstico son las preocupaciones manifiestas por los Cuidadores Primarios Informales con mayor frecuencia. Mencionan que en la última semana de

evaluación se encontraron los mismos patrones y frecuencias en los cuidadores.

De esta manera a través del trabajo de García, T. (1994) podremos decir que la forma en que los cuidadores perciben la enfermedad es a través del estrés generado al manifestarse la aparición de una enfermedad crónica en algún miembro de la familia. Y es en la familia como se da el primer acercamiento del cuidador ante la enfermedad, proporcionando características al cuidador al momento de llevar a cabo su labor.

3.3 Estrategias del cuidador ante la enfermedad.

Como lo mencionábamos, una enfermedad como tal trae consigo diferentes situaciones que tendrán que establecerse en la dinámica familiar y en este caso dinámicas meramente particulares del cuidador. Durante un periodo indeterminado o determinado de tiempo los cuidadores se encuentran con diferentes pensamientos y emociones que afectan su bienestar emocional y físico, provocando estrés.

El cuerpo se ajusta o adapta a una situación cambiante mediante la activación de respuestas de estrés a un nivel que suele pasar desapercibido, de hecho, si se fuera completamente consciente de cada pequeño cambio en el cuerpo, sería menos eficaz a la hora de enfrentarse a determinados retos, a situaciones nuevas y emergencias que se pudieran presentar.

Este tipo de pensamientos y emociones encontradas que identifican los cuidadores son manifestados a través del afrontamiento. El afrontamiento es un concepto teórico, es la elaboración de una serie de pensamientos realistas y flexibles para solucionar una situación conflictiva que genera estrés. Desde la perspectiva cognitivo conductual propuesta por Rojas, el afrontamiento son “mecanismos que tiene los individuos del tipo cognitivo y conductual para enfrentarse a una situación aversiva, que le provoca cambios fisiológicos, como los son el aumento de presión sanguínea, sudor, temblor, etc. Así como la presentación de miedo y ansiedad, entre otros cambios emocionales”

A. Fuerte, (2012) pag.72

Para A. Fuerte, (2012) menciona que el afrontamiento son aquellos recursos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de cada individuo.

Romero, B. (2011) también se infiere que el afrontamiento es un proceso cuya funcionalidad no depende necesariamente de los resultados obtenidos. Los acontecimientos significativos o el afrontamiento de crisis, tales como un divorcio, una enfermedad grave o la muerte de un ser querido, probablemente reducirán las reservas de afrontamiento de un individuo y harán más vulnerable a los peligros del estrés. En esta definición queda claro que el afrontamiento se centra en aquellas exigencias del medio que son evaluadas como desbordantes y excesivas para el sujeto.

Su funcionalidad no depende de los resultados Durante la intervención con cuidadores su sistema de afrontamiento eran totalmente eficaces. Y en otras variables que se mencionan eran igual de efectivas. Así que esta variabilidad dependerá totalmente del sujeto, además la situación y la personalidad del paciente.

Algunos de los mecanismos de afrontamiento son variantes personales de manejos de conflicto: atacar, evitar, pensar continuamente o ignorar el asunto, culparse a sí mismo o a los otros, y aislarse o buscar consuelo. Todas estos tipos de mecanismos necesitan de los recursos personales de cada individuo. En la intervención la mayoría de las personas que han tenido que cuidar a un paciente, son familiares y otros amigos, la cercanía y confianza que ya se tenía les permite “conocer” al paciente. Por lo que según ellos: “es más fácil saber qué quiere y cómo lo quiere”.

Los recursos personales son todas aquellas variables tanto personales como sociales que permiten que las personas manejen situaciones estresantes de manera

eficiente, lo cual se debe a que algunas personas experimentan pocos o ningún síntoma al exponerse a estresantes o a que se recuperen rápidamente de su exposición. Algunas investigaciones sugieren que a mayores recursos menos síntomas, como depresión, pena, síntomas psiquiátricos, síntomas físicos y psicológicos. Romero, B. (2011) por otro lado menciona que las personas que poseen una alta fortaleza individual, presentan mayores habilidades para resistir a los efectos generadores de estrés diarios. Creo que si depende de cada individuo, pero no necesariamente es la capacidad del mismo a responder de cierta manera y no de otra. Creo que lo más notable es el conjunto de las variables que afectan al individuo y no al individuo en sí mismo.

Estos recursos personales son: los recursos cognitivos, emocionales, espirituales, físicos y sociales. En los recursos cognitivos: se menciona que las personas que no hacen uso de un pensamiento constructivo, son más propensas a reportar síntomas físicos y emocionales en la vida diaria. Mencionaremos los diversos recursos y algunas características emocionales, se ha encontrado una asociación entre el nivel de estrés y el empeoramiento del estado emocional. a) Recursos espirituales, en ellos se ha encontrado que los recursos religiosos con asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativas las cuales facilitan a su vez, la presencia de un mayor número de síntomas. b) Recursos físicos, estos dicen que una persona cansada o débil tiene menos energía para aportar al proceso de afrontamiento que otra persona saludable y robusta. c) Recursos sociales facilitan la resistencia al estrés, esta se derivan del esfuerzo personal y del soporte emocional.

Las estrategias que han sido estudiado se han clasificado en dos categorías; las estrategias de afrontamiento encaminadas a la resolución de problemas y las que están enfocadas a las situaciones emocionales.

Los dos estilos de afrontamiento:

Afrontamiento a modificar el problema: este estilo favorece la adhesión al

problema y favorece la adaptación positiva. Se usa cuando al evaluar el problema es probable un cambio. Estrategias de este estilo son: confrontación del problema y planeación de estrategias de solución y búsqueda de apoyo social.

Afrontamiento dirigido a modificar la emoción: estos surgen cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema. Se centran en procesos cognitivos y conductuales encargados de disminuir el grado de *discomfort* o malestar emocional. Por ejemplo: la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, la reevaluación cognitiva, la negación, la extracción de valores positivos a los eventos negativos, la distorsión de la realidad, así como el distanciamiento y evitación conductual de afrontamiento. Con esto no se pretende modificar la situación problemática, sino modular los estados emocionales negativos y sobrevivir.

La confrontación, son acciones directas dirigidas a la situación, distanciamiento, olvidar, comportarse como si nada hubiese pasado, autocontrol, exponer el problema a un amigo, aceptación de la responsabilidad, disculparse, criticarse a sí mismo, huida- evitación, beber, fumar, planificación de solución de problema, establecer un plan de acción y seguirlo, reevaluación positiva, utilizar frases como la experiencia enseña, hacerse ilusiones, soñar, imaginar situación, desear poder cambiar la situación, auto culpa, criticarse a sí mismo, reducción de la tensión, tratar de sentirse mejor comiendo, etc., son ejemplos de las diferentes estrategias que se han encontrado en cada uno de los cuidadores, lo cual nos indica que la estrategia elegida por los cuidadores dependerá de ellos mismos, por la percepción que tengan del problema, por la manera en que hayan aprendido a resolver situaciones estresantes en el pasado y, por supuesto, por los recursos con la que ella cuente.

La efectividad con la que estos tipos de afrontamiento resuelven o logran sobrellevar el estrés y potenciar la salud aún es tema de debate, pero la evidencia apunta a que el afrontamiento de evitación es más eficaz a corto plazo, mientras que el

enfocado al problema es a largo plazo. Es muy importante señalar que algunos autores concuerdan con el hecho de afrontar el estrés, provoca un bienestar en la salud que el no hacerlo, y que al afrontarlo puedan emplear respuestas poco adaptativas. Sandin (1999)

Este hecho nos lleva a entender que gran parte de las respuestas que son utilizadas durante el afrontamiento por parte de los cuidadores, pueden no ser las correctas para poder dar solución a su problemática. Por eso mismo es muy importante mencionar que algunos autores mencionan que las estrategias de afrontamiento logran ser más efectivas para la reducción del estrés que para la frecuencia y las características de las situaciones en las que se encuentran, ya que según Holroyd, Appel y Andrasik (1987), el ritmo de vida actual plantea demandas frecuentes que no se pueden manejar de manera rutinaria por lo que las situaciones de estrés son más frecuentes que lo esperado e inestables, así como la principal defensa contra la enfermedad no es la ausencia del estrés, sino el afrontamiento eficaz. Creo que no lo es todo, ya vimos que gran parte de la problemática real es precisamente el aceptado “ritmo de vida”. Como algo que debemos seguir sin importar y sin preguntarnos ¿Por qué?

Para Lazarus y Folkman, las estrategias del afrontamiento son esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para mejorar demandas internas o externas que son evaluadas como impuestas o excedentes a los recursos de las personas. Existen tres etapas o estados del afrontamiento. La anticipación, el impacto y el post- impacto. A. Fuerte, (2012)

En la primera etapa o estado la espera de un evento estresante o perjudicial no ha ocurrido pero el individuo enfatiza sobre cuestiones del ¿cómo?, ¿cuándo? y ¿cuáles? son los recursos con los que cuenta para hacer frente al posible evento que ocurrirá, las cuales son: evitar o enfrentar pensamientos sobre la posible amenaza, rechazar los efectos estresantes o se previenen informándose sobre el evento estresante.

La segunda etapa que menciona Lazarus, cuando ocurre el evento estresante, éste evento estresante deja un desgaste emocional y cognitivo, pero cuando realmente el evento ocurre, el individuo (en este caso el cuidador) evalúa su significancia con las revaloraciones de la situación real.

En la tercera etapa, el individuo evalúa la manera de recuperarse de los daños psicológicos y materiales del evento estresante. También que a partir de este evento se obtiene el aprendizaje para futuras situaciones que pueden ser similares y así poder afrontarlas.

Berger, Freeman y Sack hacen mención del por qué la selección y efectividad de las estrategias del afrontamiento ante la enfermedad. Mencionan dos grupos: la primero es tiene que ver con las características y antecedentes personales, como: la edad, inteligencia, cognición, desarrollo emocional, filosofía o experiencia religiosa previa a las experiencias de afrontamiento. La otra tiene que ver con las características de la enfermedad y el ambiente socio cultural.

Este tipo de estrategias son las más comunes y las que más utilizan los pacientes y cuidadores pero existen otro tipo de estrategias que son utilizadas por los pacientes y cuidadores que traen consigo el título de estrategias psicológicas.

Fuerte, A. (2012) hace mención sobre la recopilación de ejemplos cognitivos que realizó Fierro, para elegir el tipo de intervención: como la Desorganización ante el estrés, el sujeto no identifica la situación problemática y cuando ésta se presenta el sujeto contesta equivocadamente, a la identificación de problemas amenazantes y que no lo son. Este tipo de información permitió al autor poder identificar y plantear que para las diferentes personas que participaron en su estudio la intervención resulta de manera personalizada y diferente a las demás.

Mencionaré algunas técnicas:

Las terapias cognitivo conductuales usan técnicas que permiten un gran avance en la lucha contra las problemáticas con las que enfrentan los cuidadores al percibir un grado de sobrecarga. La ruta para ayudar a las personas a modificar su conducta y afrontar mejor las situaciones deberá pasar por la modificación tanto de variables cognitivas, como del comportamiento, con el objeto de cambiar las secuencias causales que mantienen el comportamiento problemático. Se incluyen técnicas terapéuticas, como la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, asertividad; técnicas basadas en el condicionamiento clásico y operante, solución de problemas o entrenamiento en habilidades.

La asertividad suele definirse como un comportamiento comunicacional maduro en el que la persona ni agrede ni se somete a la voluntad de otras personas, sino que expresa sus convicciones y defiende sus derechos. Permite defender los derechos de cada uno sin agredir ni ser agredido.

La relajación de Jackbson consiste en tensar y relajar los músculos de las distintas partes del cuerpo atendiendo a las sensaciones de tensión y relajación que se producen durante el ejercicio. Es una técnica especialmente útil ya que se puede llevar a cabo antes de enfrentarse a situaciones difíciles y, por tanto, ayudar a un mejor desempeño.

Es así como la enseñanza de estas técnicas terapéuticas permitirían un gran avance en la lucha contra la sobrecarga de los cuidadores.

4 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADORES Y PACIENTES LA ESTANCIA TEMPORAL PARA ENFERMOS DE LOS ESTADOS DEL ISSSTE.

4.1 Justificación.

Dado que en la Estancia Temporal para los Enfermos de los Estados del ISSSTE, no hay un psicólogo de “Base”, se propone un estudio que permita conocer de manera específica la eficacia de una programa psicoeducativo de “corta duración” y conocer los niveles de sobrecarga que generan los pacientes de le Estancia.

4.2 Objetivos.

Objetivo general: Realizar un estudio aplicado de intervención grupal que permita, a los cuidadores, detectar un episodio de sobre carga y obtener herramientas para poder bajar los niveles de sobrecarga en cuidadores.

Objetivos particulares:

Evaluar el nivel de sobre carga en cuidadores.

Disminuir el grado de sobrecarga en los cuidadores a través de dinámica de grupos (espacio de intercambio emocional).

Crear actividades que complementen esa información.

Crear habilidades de observación, análisis e intervención que puedan llevar a cabo con sus propios recursos y en el medio cotidiano de su vida para sobrellevar la carga de cuidador.

4.3 Técnicas psicoeducativas.

Uno de los modelos de intervención más efectivos para reducir la sobrecarga de los cuidadores es el modelo psicoeducativo. Sabemos que es muy precario la información y educación que se le da a la población en general y en particular a la familia acerca del cuidado y el manejo de un paciente que pasa por una situación de una enfermedad crónicodegenerativa, por su prevalencia y su consecuente impacto social. Los programas psicoeducativos tienen el propósito de ofrecer en primer lugar, información acerca de la enfermedad y su manejo, así como brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores. Se ha evidenciado que los grupos psicoeducativos pueden evitar comportamientos, cogniciones y emociones desadaptativas en la relación cuidador-enfermo.

Antes de entrar de lleno a los programas psicoeducativos, es importante definir grupos y las dinámicas de grupos.

Los grupos son definidos como “dos o más personas que se hallan en relación psicológica explícita entre sí”, es decir se da una interacción recíproca. Es muy importante señalar que en esta definición no solo se refiere a individuos reunidos, sino también en la manera en que se afectan mutuamente. Y aquí es muy importante señalar dos cuestiones que señalan los autores, Krech y Crutchfled. Ellos mencionan que se tendría que considerar la actividad de los grupos en dos planos: el de las ideas, que consiste comunicarse problemas para resolverlos y que tienen planteados como grupo. Y el otro que sería un plano socioemocional, que consiste en que los individuos del grupo, tratan de ponerse en contacto para establecer una forma de relaciones interpersonales satisfactoritas.

Entonces como tal las dinámicas de grupo definidas por Cartwright y Zander son: un campo de investigaciones dedicado a incrementar el conocimiento sobre la naturaleza de grupos, leyes de desarrollo y su interrelación con individuos, otros grupos

e instituciones más amplias. También es importante mencionar que en la actualidad, la dinámica de grupos también engloba a los fenómenos psicosociales que se producen en pequeños grupos y las leyes que los rigen como el conjunto de métodos que permiten actuar sobre los individuos y sobre las organizaciones sociales por medio de los grupos.

Así un programa psicoeducativo es un recurso a través del cual se le proporciona a los cuidadores información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor. El objetivo de este tipo de intervención es reducir el nivel de malestar en los cuidadores. Es decir a través de estas intervenciones grupales, se pretende conseguir que los cuidadores aprendan habilidades instrumentales y emocionales que les permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidador, además de posibilitar un espacio de intercambio de apoyo emocional entre los propios cuidadores.

Las intervenciones psicoeducativas están dirigidas por uno o varios profesionales, están limitadas en tiempo cerradas a otros participantes una vez que han comenzado y tienen una estructura definida. Estas intervenciones se realizan en un grupo no muy grande, habiéndose informado de pocas experiencias de intervención individuales aunque pueden complementarse con consultas individuales.

Una parte central en los programas psicoeducativos son el empleo de contenidos y técnicas centradas en las necesidades propias de los cuidadores, que les permiten “cuidarse mejor”. El uso de un módulo sobre emociones de los cuidadores va dirigido a aliviar los sentimientos negativos que habitualmente presentan, a través de la enseñanza de habilidades de solución de problemas y en el entrenamiento en la realización de actividades agradables, el aprendizaje de técnicas de relajación y de asertividad. Otro tipo de contenidos que se manejan en los programas de psicoeducación son los que están dirigidos en las habilidades de “cuidar mejor”, así se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles que presenta el paciente.

Este formato de intervención grupal proporciona a los participantes la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar a través de la práctica de las estrategias y técnicas planteadas.

De la misma forma comenta A. Espín (2003) que son diversas las modalidades de intervención que se pueden implementar para disminuir la carga del cuidador. La capacitación familiar y en particular a los cuidadores, es imprescindible para este tipo de problemáticas. También hace mención que las intervenciones, de los programas psicoeducativos, enseñan a los miembros de la familia a ejercer este papel con mejor calidad, mayor dignidad, menor sufrimiento; y consisten en prepararlos para enfrentar mejor su propio proceso ante su envejecimiento.

Por ejemplo en Cuba se ha probado la estrategia para implementar en cuidadores, cual se hace imprescindible, por la necesidad de llevar a cabo acciones eficaces para ayudar al cuidador a enfrentar su labor. Esto contribuiría a mejorar su calidad de vida, la del paciente, y la de la familia, donde generalmente permanece hasta sus últimos días, y prevendría la institucionalización con el desarraigo y todas las consecuencias negativas que esta puede provocar. Por lo que Espín propone en su trabajo una estrategia que tiene la peculiaridad de integrar selectivamente aspectos informativos, habilidades para el cuidado y elementos emocionales, a partir de un diagnóstico inicial de la carga de los cuidadores y el estudio de las necesidades de aprendizaje. A. Espín (2012)

Por su lado Losada, Montorio, Trocóniz y Gonzalez (2006) realizaron una revisión sobre el estado actual de las intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas mayores dependientes. Las principales conclusiones a las que llegaron acerca de su eficacia fueron: 1) los cuidadores aprenden habilidades y estrategias de reducción, aparición, frecuencia o intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la enfermedad, 2) se obtienen beneficios psicológicos y cambios en medidas de salud física en la respuesta inmunitaria, 3) efectos positivos para la persona cuidada, 4) se produce retraso en la institucionalización.

Se realizó la revisión de 80 estudios sobre intervenciones psicoeducativas con cuidadores informales con personas con demencia realizados recientemente de las cuales obtiene algunas conclusiones generales como:

- Se puede entrenar con éxito a los cuidadores en habilidades dirigidas a reducir la aparición, frecuencia o intensidad de comportamiento problemáticos asociados a la demencia.
- A través de este tipo de intervenciones se han obtenido beneficios psicológicos para los cuidadores, evaluados a través de procedimientos como entrevistas diagnósticas, auto informes.
- La participación de los cuidadores en programas psicoeducativos pueden tener efectos positivos para las personas cuidadas ya que pueden afectar la frecuencia de aparición de comportamientos problemáticos asociados a la demencia.
- A través de este tipo de intervenciones se puede retrasar el ingreso del familiar con demencia a una residencia.

A pesar de que este tipo de conclusiones son enfocadas a la demencia, es muy importante aclarar que el programa de psicoeducación puede ser implementado en diferentes problemáticas.

Zabalegui y col. (2008) han realizado una revisión de la literatura científica entre 1996 y 2006, sobre la eficacia de la intervención con cuidadores de personas dependientes mayores de 65 años. En esta revisión encontraron 15 estudios, cuyos artículos fueron seleccionados por su calidad, por las características de la muestra y por la eficacia de la intervención (aquellos que fueron significativos en sobrecarga, ansiedad y depresión). Concluyeron que las intervenciones con participación activa de los cuidadores y basadas en terapia cognitivo conductual más eficaces que aquellos cuyo contenido se centre exclusivamente en la adquisición de conocimientos.

Los programas psicoeducativos son el procedimiento de intervención más habitual y generalizado para dotar a los familiares de recursos para el cuidado. Algunos de los beneficios que se han encontrado con la aplicación de estos programas son que mejoran la calidad del cuidado, disminuyen los problemas conductuales del paciente, disminuye el consumo de medicamentos de éste, mejora la adaptación del cuidador a la nueva situación y disminuyen los problemas emocionales del cuidador y del paciente, entre otros. A. Espín (2012)

Se ha planteado que las intervenciones a través de las cuales se obtienen mejores resultados son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas, las cuales son exitosas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, y se mantienen estos efectos durante un intervalo de siete meses.

5 METODOLOGÍA.

5.1 Tipo de estudio.

Cuantitativo, cualitativo, exploratorio- aplicado.

5.2 Población y muestra.

Una población de cuidadores y pacientes (total 15) con un rango de edad entre 18 y 70 años hombres y mujeres.

5.3 Diseño.

Se realizó un tipo de diseño A-B-A-, pre test pos test.

En la fase A se llevó a cabo la aplicación del instrumento que se titula Escala de sobrecarga del cuidador Zarit, para conocer el tipo de sobre carga que presentan los cuidadores. Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con Demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador es, probablemente, el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar.

Un estilo importante, claramente establecido en la literatura sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la misma (costes económicos del cuidado, carga física asociada con el cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera). Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente. En la fase B se llevó a cabo el programa de intervención psico educativa tanto con pacientes como con acompañantes. En la fase A se aplicará la Misma escala de Zarit para conocer si realmente hubo algún cambio, de sobrecarga, en los cuidadores después de recibir el programa de intervención.

5.4 Instrumentos.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden interview). Trabajo de grupo y dinámicas de grupo.

Escenario: Sala de estancia.

Material:

Hojas blancas, lápices, plumas, gomas, laptop, bocinas y cañón.

5.5 Procedimiento.

La aplicación del programa tuvo una duración de 46 horas (20 días, 5 semanas) en los cuales 2 días fueron tomados por la prueba piloto. Dicha prueba piloto arrojó que los participantes se sintieran indiferentes ante la aplicación del programa. Ya que la aplicación del programa con un formato de “solo adquisición de conocimientos de temas” no les llamaba la “atención”, además por el tiempo en el que se pretendía ver los temas, solo dos días, provocaba que los temas fueran explicados de manera muy rápida, impidiendo la colaboración de los participantes en los temas lo que provocaba comportamientos de apatía, somnolencia y aburrimiento. Así que a partir de la prueba piloto se optó por introducir de forma aleatoria más intervenciones de los participantes provocando que el programa psicoeducativo tuviera un espacio de intercambio de apoyo emocional entre los propios participantes, con las intervenciones de los mismos en los temas del programa, provocando que la aplicación del programa fuera de 4 días por semana, de Lunes a Jueves con dos horas por día. Cabe aclarar que no fue de 5 días ya que en la Estancia los días viernes se les da permiso a los cuidadores y pacientes de regresar a sus casas durante el fin de semana.

Primero se propuso un horario para visitar a cada participante de cada cuarto, de 20 a 30 minutos, pasada las 3:30 de la tarde, para informales que bajaran a las sesiones. Ya en la sala de la Estancia y empezando con los cuidadores que bajaran, se les comentó de manera general los objetivos de la investigación. También se les mencionó que la información obtenida en dicho taller solo era para uso académico, puntualizando que sería para sostener una tesis.

Este es un punto importante, ya que no solo la ausencia de alguno de los cuidadores, durante el fin de semana y empezando por el viernes era un problema, sino también la rotación que tenían durante su estancia. Durante la semana, muchos de los pacientes necesitan ser trasladados al “Hospital 20 de Noviembre” a sus citas que son programadas, antes, durante y después de recibir el diagnóstico. Algunos de los pacientes junto a sus cuidadores, regresaban cansados, o algunos pacientes recibían tratamientos que los debilitan mucho (quimioterapias), lo que provocaba que los cuidadores estuvieran más pendiente de ellos. Esto se traduce como la ausencia o llegadas tarde de algunos de los cuidadores y pacientes al taller, provocando que se extendiera a 10 o 30 minutos más la exposición del programa. O que en algunas ocasiones los cuidadores y pacientes no pudieran asistir. Lo cual se trataba de solucionar pidiéndoles que no faltaran a los demás días de aplicación del programa y pudieran reponer el día que faltaron. También es muy importante aclarar que muchos de los participantes que asistían no lograban terminar el programa, debido a que eran enviados de nuevo a su lugar de procedencia para nuevas citas a largo plazo, o cumplían con algún tratamiento y su aplicación había concluido. Así que los cuidadores que lograron terminar el programa, tuvieron que encontrarse los cuatro días seguidos del programa o solo haber faltado a un solo día para que pudiera ser repuesto en la siguiente semana.

Una vez que aceptaban participar se les proporcionó la EZ que pertenece a la fase A. Y después de haber concluido una asistencia de 4 días (fase B) se les volvió a aplicar el instrumento de la fase A.

Durante la fase B, Se realizó una ruta crítica, para poder abordar en orden los temas. Se comenzaba con una bienvenida y con la exposición de un reglamento, dicho reglamento era muy sencillo se buscaba solo cumplir con algunas reglas grupales, como las llegadas tarde, los momentos de participación etc.

Al comenzar los temas se les daba una introducción implementando preguntas que hicieran que los cuidadores pudieran reflexionar sobre el tema, y con esto despertar la participación de los cuidadores. Después de la discusión, se llegaba a las actividades.

Una vez implementado se pasará a los resultados.

6 RESULTADOS

Los datos serán analizados de manera cualitativa a través de ejercicios elaborados dentro de las sesiones. De manera cuantitativa a través de gráficas que muestran los grados de carga en los cuidadores en el pretest y postest.

6.1 Resultados.

El trabajo realizado durante la aplicación del programa mostró que los cuidadores y pacientes se encuentran con ánimos de aprender sobre los temas que se expusieron.

En la mayoría de los casos las actividades que realizaban los cuidadores y pacientes estaban encaminadas a la adquisición y comprensión de la información sobre temas diversos para cuidadores.

La forma en que era evaluada la actividad era solo con la contestación de la misma y su participación en una dinámica de discusión del tema. Cada uno de los cuidadores y pacientes se les pedía que proporcionaran la respuesta que había anotado en la hoja de la actividad, y además expresara de manera verbal una pequeña reflexión a su

respuesta. En el siguiente cuadro se muestra características sociodemográficas de los cuidadores. (Se omiten nombres, por mera solicitud verbal, expresa unánimemente por los participantes)

SUJETO	EDAD	SEXO	OCUPACIÓN	PROCEDENCIA	PARENTESCO CON EL ENFERMO
1	61	H	SERVICIOS EN ESCUELA	MICHOACÁN	CÓNYUGE
2	54	H	DOCENTE	HIDALGO	CÓNYUGE
3	69	M	AMA DE CASA	MICHOACÁN	CÓNYUGE
4	52	H	DOCENTE	OAXACA	CÓNYUGE
5	54	M	DOCENTE	OAXACA	CÓNYUGE
6	60	M	AMA DE CASA	OAXACA	HERMANA
7	51	H	DOCENTE	MICHOACÁN	HERMANO
8	61	H	DOCENTE	SINALOA	AMIGO
9	51	H	NEGOCIO PROPIO (SERV. DE TURISMO, TAXIS)	CANCÚN	CÓNYUGE
10	56	M	DOCENTE	MICHOACÁN	HERMANA
11	38	M	DOCENTE	SINALOA	MADRE
12	24	H	ALUMNO PASANTE LIC.	CHIAPAS	HIJO
13	52	M	AMA DE CASA	MICHOACÁN	HERMANA
14	59	M	AMA DE CASA	OAXACA	CÓNYUGE
15	58	M	SERVICIO ESCUELA	CHIAPAS	CÓNYUGE
16	54	M	SERVICIOS ESCUELA.	CHIAPAS	HIJA
17	61	M	DOCENTE	VERACRUZ	CÓNYUGE

Cuadro general descriptivo del grupo participante (solo se incluyen cuidadores).

Respecto a las sesiones, presento de manera descriptiva y cualitativa un resumen de los resultados obtenidos.

En el **taller 1**, los temas que se abordaron fueron: el cuidado, enfermedad crónica degenerativa, las personas que necesitan ser cuidadas, cuidador primario informal, datos sobre los cuidadores a nivel mundial.

El objetivo general del taller fue el proporcionar información que ubicara a los cuidadores en el trabajo que realizan, cómo y qué es lo que están haciendo, cómo es que se les llama a los cuidadores (CPI) en la investigación científica y en la práctica hospitalaria, quienes son las personas que necesitan ser cuidadas y algunos datos sobre los cuidadores a nivel mundial.

En la actividad 1 (taller 1) ¿Quién cuida en mi familia? los sujetos lograron discriminar de manera satisfactoria quienes son las personas que los ayudan más y los que los ayudan menos en el cuidado de su paciente, la red familiar más cercana fue la que más menciones tuvo: mamá, papá, hijo, hija, tíos, tías, primos, cuñados. Seguida por redes sociales: Amigos, compadres y vecinos. Durante la aparición de la enfermedad en un miembro de la familia, esta presenta una nueva etapa y precisa hacer reajustes en su funcionamiento procurando que estas acciones no dañen ni pongan en riesgo algunos de sus miembros Castro, U. Luna, A. (2012). Así es que la familia toma los roles y acciones necesarias para poder sacar a delante al miembro de la familia con dicha enfermedad. De acuerdo a los cuidadores en la reflexión verbal que se realizaba del tema, muchos mostraron ser “consientes” sobre las personas que los ayudaban, pero sí, haciendo hincapié en que en la dinámica familiar siempre hay un segundo ayudante, no cuidador, que por lo regular es un hijo, hija, que proporciona “más ayuda” que otro miembro de la misma familia y que de acuerdo a la actividad lo colocaron en un nivel de más ayuda. Este tipo de sistema que se forma a nivel familiar, en el que un miembro de la familia es el que más ayuda nos permite entender que a pesar de que la mayoría de los cuidadores se encuentran con la responsabilidad del cuidado del paciente, parte de los roles familiares sí se ven modificados. Si el cuidador no cae en un nivel de sobre carga alto es posible que el mismo pida y reciba ayuda de alguno de los miembros de

la familia. Es muy importante mencionar que el cuidador al tener niveles de sobre carga altos tiende a crear cogniciones que provocan comportamientos de aislamiento, lo cual lo lleva a que el cuidador no permita recibir ayuda de nadie o no permita que otros tomen sus “funciones de cuidado” hacia el paciente y además jerarquicen al nivel de ayuda que les pueden y deben de proporcionar.

En la actividad 2 ¿Cuidador y paciente quién soy? el objetivo fue que los cuidadores al discriminar los cuidados que realizan a los pacientes, se percataran que algunas de las funciones que realizan es posible que los mismos pacientes las lleven a cabo o algún otro miembro de la familia pueda realizarlas. En primer lugar el cuidador debe de recibir apoyo cercano y ágil de parte de médicos e informar y formar sobre la enfermedad y cuidados del paciente crónico degenerativo, incrementando así su potencial como cuidador y promoviendo que el paciente haga por sí mismo todo aquello de lo que a un es capaz de hacer aunque necesite ayuda. De esta manera los pacientes que asistían identificaban las actividades que ellos aún podían realizar y así ayudar a que las actividades que realizan sus cuidadores sean menos cansadas. En el cuadro 1 de los anexos se describe cada una de las anotaciones que realizaron los participantes en la actividad 1 y 2.

Sujeto	Actividad 1 ¿Quién cuida en mi Familia?	Actividad 2 Cuidador o paciente ¿Quién soy? Funciones
1	Hija, hija, amigo, hijo, esposa.	Baño, cocinar y trabajar
2	Hija, hija, padre, esposa.	Pendiente de necesidades, alimentos, baño, cambio de ropa, boca, peinado, cubrir del frio, cuidarse del calor, medicina, checar presión, apoyo en traslado, evitar comentarios desagradables.
3	Hija, vecina, hijos (varones), hija, hijo	Trabajar, cubrir necesidades, acompañar a citas en México y todos los demás.
4	Hermanos, papá, tías maternas, cuñados,	Baño, vestido, alimentación, traslado, control de citas.

	esposa, hija.	
5	Hermano, hermana, hijo.	Darle medicamentos, estar pendientes en sus citas, acompañar en casa, platicar con ella, ver programas favoritos con ella.
6	Amigos/vecino, familia política, hijos-sobrinos hermanos varones y hermanas.	Pláticas temas diversos, atender sus necesidades básicas, respetar el límite de actividades del paciente, tomar tiempo en mi privacidad.
7	Compadres, compañeros de trabajo, sobrinos, hermanos, hermanas.	Apoyar solicitudes del paciente, involucramiento en todos los aspectos del paciente, apoyar en manejo del paciente en lo físico y emocional, permitir que existan límites, control de citas, permitir diálogos de diversos temas.
8	Hermano menor, hermano mayor, hija, hijo, esposa.	Control de medicamentos, control de negocio, limpieza habitación, preparado de dieta, limpieza personal.
9	Hermanos, hijo menor, hija, hijo mayor, esposa.	Realizar trámites en la institución, acompañar a las citas, estar en el hospital, control de medicamentos, ayudar a vestirse, preparar alimentos, manejar, distraerlo.
10	Papás y suegros, hermano y esposa, hermana, cuñada, esposo.	Llevar a consultas, suministrar medicamentos, tareas de escuela, cambiarlo, calzarlo, trabajo, preparar alimentos.
11	Mamá, hermano mayor, papá, hermana segunda, hermano segundo.	Organizar las actividades del día, citas con el médico, dar pastillas, cuidar por el hospital para llegar al consultorio, llevarla a diferentes lugares, darle de comer, animarla para que coma, dar ánimos.
12	Amigos, hermano, hermana, padre, madre.	Ayudar en lo que más se pueda, hacerle favores, ayudar a levantarse, sigue siendo muy independiente.
13	Hermanos, esposo, hijo, hija sobrino.	Acompañar, distraer y recordar.
14	Hija, hermanas, hijo.	Apoyar en documentos, ayuda con el transporte, subir y bajar, apoyo moral y sentimental, leer libros, estar al pendiente.
15	Hijo, hermano, hermano mayor, mamá, hija.	Cambiar pañales, dar medicinas estar al tanto, llevarlo al baño, darle de comer en la boca.
16	Hija y esposo.	Pendiente sobre los medicamentos, dieta, ropa

		lista acompañar a citas y traslados.
--	--	--------------------------------------

Tabla 1. Actividad 1 y 2 ¿Quién cuida en mi familia?, ¿Quién soy?

Como se puede observar en el cuadro 1 en el apartado de la actividad 2, la mayoría de las actividades que realizan los cuidadores son actividades de cuidado personal del paciente y que han sido emprendidas por el cuidador por la situación en la que se encuentra el paciente. Algunos cuidadores al momento de realizar la reflexión verbal sobre el tema y con el grupo, mencionaban que gran parte de estas actividades aún pueden ser realizadas por el paciente, pero, que ellos habían tomado el papel de hacer todas las actividades del paciente, argumentando que “el necesita ayuda”, o porque el paciente dice: “no las quiero realizar ya que es trabajo del cuidador con el que se está”. Es aquí cuando el trabajo del cuidador se ve demeritado, ya que ese tipo de cogniciones de parte de los pacientes, provocan en los cuidadores cierto grado de inadecuación en la tarea, así como despersonalización hacia los pacientes.

En el **taller 2** los temas que se abordaron fueron: tipos de cuidadores (cuidador primario informal y cuidador primario formal), “para cuidadores” (Características de cuidadores) y la organización en los cuidadores.

Los temas vistos en el taller 2, tenían como objetivo el que los cuidadores conocieran dos diferentes tipos de cuidadores que se estudian a nivel científico y que se usan en el argot de la práctica hospitalaria de manera un poco más profunda, comprendiendo que los cuidadores son un grupo de estudio y que por ende, esta situación es abordada por la ciencia médica y psicológica. En el tema “para cuidadores” se habló sobre características que debe tener una persona para poder realizar bien su trabajo como cuidador, dando datos importantes sobre las acciones que deben tomar los cuidadores para poder atender bien a sus pacientes además de poder discriminar un posible nuevo cuidador. En el tema “la organización del cuidador” se pretendió que comprendieran que el tener una lista de documentos y acciones que puede realizar el

paciente puede ayudarlos a poder pasar el “rol” de cuidador a diferentes miembros de la familia, ya que como lo veíamos en los capítulos anteriores, la ayuda que pueden prestar diferentes miembros de la familia al cuidador debe de ser recibida. Y en este caso si existe la manera en que alguno de esos miembros tome el rol de cuidador por alguna temporada permitirá que el mismo no se sobrecargue. Esto logrará que estén preparados en diferentes momentos críticos de la enfermedad permitiendo que el cuidador y los miembros de la familia adquieran conocimientos sobre la misma enfermedad y de su paciente.

Dentro de las actividades que se hicieron en el taller 2 se encontraba: ¿Qué características tienes tú como cuidador? buscaba que los cuidadores anotaran las cualidades y características que tuvieran para poder ser cuidadores, así como el comprender que esas características son de forma muy particular importantes para el cuidado del paciente. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores anotaron en la hoja de respuesta características en habilidades sociales así como valores que les permitían llevar el cuidado de su paciente en mejor forma. En esta actividad los cuidadores se percataron que ellos cuentan con características y cualidades que les han permitido el poder realizar su labor de cuidadores como ningún otro miembro de la familia lo podría hacer y por supuesto aclarando que si algún miembro de la familia puede prestar ayuda sea recibida. Se recomienda que sea muy importante que los cuidadores presenten ciertas características y que reconozcan que las tienen para poder hacer una mejor ejecución en su labor como cuidadores, y además de manera muy prioritaria se les reconozca su labor como cuidadores.

Sujeto	Actividad 1 ¿Qué características tienes tú como cuidador?
1	Para mi persona pienso que no tengo.
2	Carismático, atento, sencillo, sincero, diplomático, cordial, comunicativo, justo, libertad, igualdad.
3	Siempre le estoy dando ánimos en momentos que se pone triste por su enfermedad.
4	Comunicativo, elocuente, ocurrente, divertido, amable, atento, paciente, agradable, oyente.

5	Guadalupe
6	Ser paciente, consentidora, muy preocupada, platicar con mi paciente, acepto las observaciones, me ocupo de toda sugerencia sobre el diagnóstico y cuidados del paciente.
7	Tomar decisiones, soy realista por el proceso que pasa, tiendo a poner límites, apoyo a todos, soy respetuoso, escucho, tolerante y comparto.
8	José Luis
9	Busco dar tranquilidad, confort, le digo de su aspecto personal, busco distraer a mi paciente con cosas que le agraden.
10	Edith
11	Sobreprotector, mantener al paciente en confort, disponibilidad de tiempo, conocimiento del lugar, adaptabilidad.
12	Paciente, responsable y amable.
13	Conversador, amable, servicial, risueña, amorosa y paciente.
14	Fuerte de carácter, paciente, eficiente, seguro de si mismo, honrado, amable, organizado, sociable, amoroso, respetuoso, inteligente, reservado, tranquilo y responsable.
15	Compartido, cariñosa.
16	Paciente, comprensivo, amable, comunicativo, razonable, consciente en lo que tengo que hacer y atender.

Tabla 2. Actividad 1 ¿Qué características tienes tú como cuidador?

En el **taller 3** se vieron los temas: Burnout (sobrecarga del cuidador), definición de sobrecarga, ¿Qué problemas conlleva?, características de la sobrecarga, asertividad y estilos de asertividad.

El objetivo principal de este taller fue que los cuidadores comprendieran que el síndrome de Burnout se presenta en la mayoría de las personas que atienden y cuidan a un paciente. Se les proporcionó mucha información sobre la sobrecarga, que problemas conlleva si se presenta en ellos, qué características tiene, etc. Al tocar este tema muchos de los cuidadores presentes realizaban muchas participaciones ya que el tema en sí mismo permite un debate muy profundo. El tipo de intervenciones que realizaban era para exponer algunas características que percibieron en su cuidado diario hacia el paciente, o también agregaban características muy particulares de su cuidado. Este tipo de intervenciones también permitieron que los cuidadores logaran catarsis ya que el tema no era tocado en ningún momento con su paciente ni con su familia y para ellos

“era necesario que se platicara este tipo de temas”. En la Asertividad se habló de ella como una técnica que puede beneficiar en su bienestar como cuidadores, dando características, definiciones y técnicas para una conducta asertiva de manera general. De la exposición sobre este tema se realizaron intervenciones donde los cuidadores aseguraban que a pesar de no “tener una técnica como tal” o “no conocer su nombre”, algunas que se mencionaron eran utilizadas por ellos en diferentes aspectos de su vida diaria y en la cotidianidad del cuidado del paciente.

La actividad de asertividad consistió en una dinámica sobre barcos de papel, la cual consistía en realizar barcos de papel con la mano en la que no fueran diestros. Esto logra que los sujetos se sientan comprometidos con la tarea. Después anotaron el nombre de 4 personas que quisieran mucho ya que estarían a bordo del barco. Después tendrían que colocarlos en el suelo del auditorio, en fila y esperar. Después una persona ajena al taller pasó a aplastar y destruir dichos barcos. El objetivo de dicha dinámica era que los cuidadores después de recibir la información sobre la asertividad, hicieran uso de la misma, que no permitieran que sus barcos fueran destruidos por una persona, ya que les había costado trabajo realizarlo y además en los barcos venían a bordo las personas que más querían. En todos los casos el comportamiento de defensa ante el estímulo de destrucción no surgió, ninguno de los cuidadores impidió que pasara. El comportamiento de los cuidadores fue de enojo y molestia ante la persona que lo había hecho. Posteriormente se realizó un debate sobre la dinámica. Se realizaron preguntas como estas: ¿Por qué no hicieron nada? , ¿Se dieron cuenta que destruyeron a las personas que más querían? etc. El tipo de respuestas que los cuidadores dieron fueron estas: “no lo sabemos” “si le dijimos que no lo hiciera, pero no hizo caso”. Aquí hay dos cosas muy importantes que observar. La primera de ellas es que a pesar de que los cuidadores aseguraban que realizaban algunas de las técnicas mencionadas de asertividad, pareciera que no saben cuándo aplicarlas, o no las realizan con la efectividad que realmente ellos mencionaban. Y la otra es que a pesar de que los cuidadores habían recibido la exposición sobre el tema, ellos no la aplicaron por falta de práctica de la misma.

En el **taller 4** los temas vistos fueron: estrategias contra la sobrecarga, tipos de estrategias, ¿Qué es el afrontamiento , Técnica terapéutica, Técnicas Cognitivo Conductuales y Restructuración Cognitiva.

El objetivo de taller fue dar un panorama a los cuidadores de las diferentes estrategias que se utilizan para poder bajar la sobrecarga cuando es detectada por ellos mismos. La estrategia de afrontamiento se definió y se dieron características de la misma. Así mismo se habló sobre diferentes técnicas terapéuticas haciendo hincapié en la necesidad que hay de acudir con un profesional psicológico para poder dar seguimientos ante cualquier momento de crisis que surgiera en el cuidador o en la familia y así poder llevar en equilibrio la vida del paciente y sus familiares.

En las actividades del taller ¿Cuál usas? En esta actividad se pretende que los cuidadores identifiquen qué y cuáles estrategias usan en el momento en que se sienten sobrecargados. Permitiendo a los cuidadores compartir con sus compañeros diferentes tipos de estrategias que utilizan. Algo interesante es que como ellos las utilizaban y aseguraban que les funcionaban, los otros cuidadores se interesaban por aplicarlas en los momentos de sobrecarga. En la siguiente actividad consistió que los cuidadores anotaran si usan estrategias o técnicas terapéuticas. Lo que dio como resultado que los cuidadores usan estrategias de afrontamiento y solo un cuidador técnicas terapéuticas, esto nos da a entender que a pesar de que muchos de los cuidadores utilizan el afrontamiento, alguno de ellos se ha acercado con un especialista en sus momentos de crisis. Con esto se logró promover el uso de los psicólogos de manera general y en cualquier crisis. En el cuadro 3 se muestran los resultados de los cuidadores.

Sujeto	Actividad 1 ¿Cuál usas?	Actividad 2 ¿Yo uso el afrontamiento o una técnica terapéutica?
1	Nada	Nada
2	Analizar el problema, actuar con responsabilidad y buscar bases para	Usamos todo tipo de estrategias de acuerdo a nuestro estado de ánimo.

	solucionar el problema y tomar una decisión asertiva haciendo diferentes actividades.	
3	Cuando me invita a salir y no quiero él, se enoja, y le digo que salga él. Al rato regresa más contento y yo también. O nos ponemos a hacer cosas juntas, trabajo que nunca falta en la casa.	Estrategia de afrontamiento.
4	Escuchar música pensar en imágenes para una exposición.	La técnica terapéutica y el afrontamiento.
5	Leer un libro, platicar de cualquier tema, escucharlo y darle su espacio, respetar sus comentarios y se vale hacerle saber cuándo está mal porque a él le gusta mucho platicar y doy oportunidad a otros.	Yo uso el afrontamiento, buscando siempre de manera positiva, buscándole el lado bueno como solucionar situaciones que nos estresan o técnica terapéutica de acuerdo a la situación que estoy viviendo.
6	Busco soluciones que aseguren la integridad de ambas partes, escuchar música, del agrado de los dos, respetar espacios personales, privacidad, compartir temas sin caer en discusión, retomo circunstancias y me ocupo de la búsqueda de soluciones y toma de decisiones.	Afrontamiento y técnicas terapéuticas.
7	Identificar molestias reales, solicitar apoyo para atención médica, tratando de saber el diagnóstico y el tratamiento lo más acertado posible.	Técnicas terapéuticas, actividades respiratorias, equilibrio de pensamiento sobre circunstancias, activo lecturas y relajamiento.
8	Lectura, escuchar música, platicar acerca de temas que le gusta al cuidador, complacerlo al máximo, y descansar al máximo.	La técnica terapéutica y el afrontamiento.
9	Hacer ejercicios de respiración, analizar y recordar cosas positivas, hago oración, pido ayuda profesional.	Técnica terapéutica.
10		
11	Platicar de temas que no estén relacionados con la situación de enfermedad, escuchar radio y relajarse con chistes, salir del cuarto a ver la naturaleza y todo lo que se atravesase, buscar fuentes de información que llamen la atención sin importar que tema se trate.	Afrontamiento, casi siempre es dar la cara y solucionar la problemática del momento.
12	Subir y bajar escaleras, ordenar las	Se utilizan la técnica terapéutica y

	cosas personales que se tengan a la mano, ponerme a leer, caminar hasta que saque todo, pensar cosas que me hagan feliz, pedir en oración y orar hasta que me calme.	el afrontamiento según sea el evento que se presente.
13	Me encierro en el baño para relajarme, hago oración el soñar me da paciencia y tolerancia, hacer ejercicio hasta cansarme.	El afrontamiento después de mucho ensayo y error.
14	Dialogar sobre el problema que se presente, hacer una rutina de ejercicio, ir a caminar, leer y comentar un libro, tratar de ser siempre cordiales con los demás acompañantes, en casa hacer las labores del jardín, lavar el coche cocinar etc.	A veces se usan ambas depende el problema, técnica terapéutica de relajación y de respiración, pensar positivamente y rechazar las ideas negativas.
15	Mandar a la persona a algún lugar invitarlo, platicar.	Afrontamiento, ya que hablo fuerte cuando es necesario y busco apoyo en personas razonables, uso las caminatas.
16	Me relajo bastante saliendo con amigas de mi edad, platicar, haciendo alguna actividad como tejer, cuidando a mi nieta de 3 años, escuchando la música que me gusta, viendo programas de televisión.	Afrontamiento.

Tabla 3. Resultados de los cuidadores en la actividad 1 y 2 del Taller 4.

Aplicación de la Escala de Zarit

Los resultados mostrados por la Escala de Zarit en la Fase A (Pre test) nos muestra que solo 1 cuidador presentaba sobrecarga intensa con una puntuación de 61, solo 6 cuidadores presentaron sobrecarga leve con puntuaciones que fueron desde los 48 a los 51, los 10 cuidadores restantes su nivel de carga de acuerdo a la escala, era de “no sobrecarga” con puntuaciones que van desde 30 a 40 puntos. En la Fase B (Pos test), nos muestra cambios en la sobrecarga de todos los cuidadores, en el caso del cuidador que mostró sobrecarga intensa su nivel de sobrecarga subió todavía más a una puntuación de 76 puntos. En este caso en específico se habló con el cuidador para poder contextualizar dicha puntuación. El cuidador mencionó que su paciente se encontraba de nuevo en intervenciones quirúrgicas lo que provocaba que se sintiera angustiada por

su recuperación, también mencionó que: “es que, si de plano era muy demandante, ahora lo sería más”. De los 6 cuidadores que presentaron sobrecarga leve, en 5 de ellos los niveles de sobrecarga bajaron entre 30 puntos como máximo y 2 puntos como mínimo, uno de ellos su nivel de sobrecarga subió 7 puntos. En el caso del cuidador que subió su puntaje 7 puntos, menciono que: “Mi paciente amaneció con una mancha muy cerca de la operación que le realizaron hace 2 semanas (operación a corazón abierto) y no sabemos que puede ser, además se ha sentido muy agotado físicamente y nos hemos enojado mucho”, este tipo de situaciones tan cambiantes en los pacientes provoca en los cuidadores altas y bajas emocionales, lo cual originó estos cambios en las respuestas dadas por la Escala de Zarit. De los cuidadores con “no sobrecarga”, 8 de ellos mostraron una disminución de 2 puntos como mínimo hasta 15 puntos como máximo de nivel de carga, uno de ellos ni subió ni bajó su nivel de carga y otro de ellos su nivel de carga subió 5 puntos. En el cuadro 4 y en la gráfica 1 se muestran los resultados arrojados por la Escala de Zarit.

Sujeto	Pretest Zarit	Postest Zarit
1	49	19
2	37	22
3	32	23
4	31	26
5	48	28
6	32	30
7	35	33
8	36	34
9	30	35
10	40	38
11	53	39
12	40	40
13	49	40
14	46	42
15	50	48
16	51	58
17	61	76

Tabla 4. Resultados del Pretest y Postest de la Escala de Zarit en la aplicación del programa.

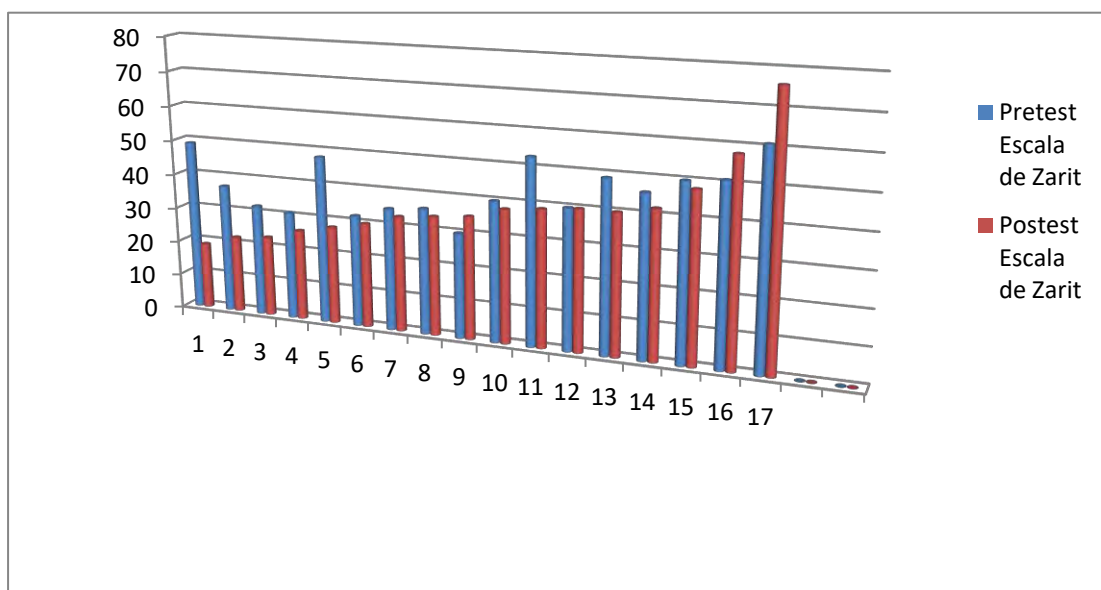


Figura 1 Niveles de Sobrecarga en cuidadores.

Qué significa estos resultados entre el pre y el post, tuvo o no tuvo significación para ellos la intervención?

6.2 REFLEXIONES

El tratar de realizar algo cómo lo que hice en la práctica de la tesis fue realmente complicado por no decir que casi imposible. Primero tener que presentarse ante la directora de la Estancia me causo nervio o pánico. No es sencillo hablar con alguien que tiene el cargo de director, y mucho menos decirle que eres un pasante de alguna carrera y que quieres, si es que te lo permiten, realizar un aventurado trabajo que requiere no a su personal, sino a sus pacientes. Bueno sin problemas obtuve su aprobación claro, gran parte fue porque estuve respaldado por la trabajadora social de la Estancia, y por el gran trabajo realizado por el Profesor Javier, durante las prácticas que realizamos en la carrera y que se realizaban en este lugar. Y lo segundo por las dificultades y “buenas pasadas” que se presentaron durante el desarrollo de la práctica, que en unos momentos comenzaré a relatar.

Explico ahora que la práctica consistía en un desarrollo tipo psicoeducativo en el que los pacientes y los cuidadores, tenían que bajar al auditorio de la Estancia, y

tomar unas “clases” que tenían por objetivo detectar y si era posible disminuir la sobrecarga psicológica presentada por los cuidadores, o al menos eso creía.

Los primeros dos días me dediqué en las tardes que acudía a la estancia a visitar cuarto por cuarto y paciente por paciente para invitarlos a la “clase psicoeducativa”, como fue que lo llamé, explicando los días, el horario, los temas y entregando trípticos a cada uno de ellos y hasta donde económicamente me fue posible, ya que la institución no otorga algún apoyo económico para el material. Y sobre todo, tratando de conocer personalmente a cada uno de ellos, esto me permitiría datos como: su nombre, aunque no lo recordaría de inmediato, su procedencia, su edad y si eran pacientes o cuidadores, lo cual me serviría para el cuadro sociodemográfico. También me permitiría poder conocer sobre su estancia ahí, ¿cómo se sentían?, ¿Qué tan descansados estaban?, ¿Cuánto tiempo llevaban en la estancia? ¿Cuánto tiempo les quedaba en la estancia? etc. Cosas que permitieron más acercamiento ya que realizando una plática de 5 minutos se podían conocer todos estos detalles y además hacer que se distrajeran de sus ya acostumbrados hábitos que se generan dentro de este lugar, como el solo estar encerrados durante la tarde, que solo vieran la tele, ¡claro! sólo los que trajeran alguna portátil, o que no hicieran nada realmente distinto a lo que siempre hacían. Esto lo digo no porque lo creyera yo sino porque así lo decían. Comentaban “...que bueno que vino, es bueno ver una cara nueva...” otra “...ya me estaba aburriendo de hacer siempre lo mismo, ya con su plática me distraje y me siento mejor...” y además les agradaba la idea de que hubiera un “taller” como le decían, que les ayudara a distraerse en las tardes. Pero no todos estaban de acuerdo con que los visitara, ya que los despertaba o los distraía de lo que estaban haciendo y eso les molestaba, otros solo me decían “gracias, que lo pensarían” o me decían que ya bastante trabajo tenían con cuidar a su paciente como para estar pensando en distracciones, o simplemente “...no le veo el chiste al taller...” o de plano me decían que estaban desmañados y que les daba flojera. Bueno eso pasó durante dos días completos en los que por dos horas aproximadamente realizaba las visitas.

Una vez que realicé las visitas tomé dos días de prueba piloto, la práctica estaba pensada en hacerse en dos días como máximo durante un mes, esto, por las dificultades que venía previendo que pasarían como: el que no bajaran muchos cuidadores, que algunos de ellos su estancia estaría pronta a terminar, que por cuestiones de enfermedad del paciente tuvieran que ser internados u hospitalizados en cualquier momento, que los viernes les dieran permiso de regresar a sus hogares y que no regresaran (que supongo sucede) etc... y además con muchas posibilidades de fracaso casi al comienzo de la práctica.

Pues bueno así pasó. El primer día bajaron los suficientes, y pues empecé, debo decir que no estaba nervioso, la verdad no se me dificulta dar una “clase”, pero si veía muy difícil dar toda la información en dos horas, era mucha y las prisas comenzaban a ganar terreno. Y bueno lo hice, di toda la información en ese tiempo. Y se vinieron los “peros” evidentes. El primero de ellos era que, las participaciones no eran muchas, casi se limitaban a dos o tres pensando en un grupo de 15 personas, lo que me preocupaba era que las demás personas se quedaban con ganas de participar. Lo cual era evidencia de la necesidad que tenían de ser “escuchadas”. Luego apareció la somnolencia, era evidente en sus caras, el sueño los invadía, el hecho de que sólo fuera una clase en la que escuchaban y no participaban pues los aburría, y bueno, así fueron dos días.

Luego decidí cambiar la dinámica lo extendí a 4 días, sabiendo los riesgos, pero al final pensé que sería lo mejor. La muestra no sería muy grande, pero si podría ser muy significativa.

Así que se realizó de esta manera. Puntualizo todo esto porque es importante el resultado de estos cambios.

Durante todo el programa que duro 40 días conocí muchas personas, la mayoría de ellos eran trabajadores de escuelas, desde conserjes, Psicólogos educativos, hasta maestros jubilados, otros que seguían trabajando pero ya era su tiempo de jubilación,

otros eran esposas de maestros, además de un solo niño de 5 años, hijo de una maestra, que bajó junto con su mamá. Todos ellos eran mujeres y hombres, algunos parejas, amigos, vecinos, que se encontraban acompañando a sus pacientes y también algunos pacientes que podían o se decidían a bajar.

Muchos de ellos compartían mucho más que solo estar ahí acompañándolos o ayudándoles a realizar sus actividades, recuerdo a una pareja en especial, el esposo trabajó como conserje en una escuela y él era el que se encontraba enfermo, no recuerdo que enfermedad era, pero como lo mencioné en la tesis, ellos tienen enfermedades Crónicas. Este matrimonio tiene 13 hijos, ninguno de ellos se encontraban en posibilidades de ayudarlo. Pero a cambio de su presencia, los apoyaban económicamente a pesar de que ellos no lo necesitaban aseguraban, además siempre había alguno de sus hijos que los visitaba los fines de semana o bien les llevaban a los nietos a cuidarlos, algo que ellos aseguraban les encantaba. Esta pareja, comentaba que en gran parte de la enfermedad, la persona que siempre la cuidaba era su esposa, ella lo conocía muy bien y eso le ayudaba mucho a su esposo. Ya que existía la confianza de decirse todo. Cuando hablamos del tema "tipos de afrontamientos", les pedí me dijeran algún tipo de "sistema" que usaran para cuando se sintieran enojados con su paciente, pues pudieran soportarlo o pasar por alto ese enojo. Su esposa me comentó que era muy común que ella se sintiera "fastidiada" de él, y que cuando eso pasaba su Esposo se salía a caminar y después de un rato regresaba más tranquilo y ella hacía lo mismo. Ambos visitaban a amigos (vecinos) cercanos para sentirse mejor. Decían que pasaban, si les era posible en el momento del enojo una hora solos y después regresaban ya más tranquilos. Bueno era muy interesante porque ellos estuvieron ahí cerca de tres semanas que bajaron día a día. Y les gustaba porque se daba un intercambio de emociones muy interesante durante los "talleres", además era una forma similar de usar su sistema de afrontamiento trasladándolo a cada uno de los cuidadores que se encontraban ahí. Eran sus nuevos "vecinos" de la Estancia. Además a pesar que su esposo estaba enfermo, buscaba mucho el poder salir. Visitar personas y poder así estar más tranquilo con ella. Y a pesar de que los hijos no ayudaban en el cuidado, ellos estaban presentes de forma

cotidiana los fines de semana con lo cual se mantenían enterados de lo que pasaba con su papá y mamá. De hecho los demás estaban muy asombrados de lo bien que estaban los dos juntos como pareja.

Había otros que no se soportaban, ni siquiera en el mismo “taller”. Eran dos hermanas, una de ellas era Psicóloga, la otra era ama de casa pero le había tocado cuidarla desde hacía dos meses. La Psicóloga iba a Oncología desde hace 5 años, y desde el tercer año necesitó cuidados. Tenían dos hermanas más pero “les tocaba descanso” como ella decía. Aquí el problema decía su hermana, es que ella era muy exigente, no le gustaba como le preparaban la comida, como la atendían, como la cuidaban. Decía siempre que se expresaba de sus hermanas, que eran chillonas, que siempre se enfermaban cuando les tocaba cuidarla. Parecía que para ella todo era un problema.

Tuve la oportunidad de conocerla porque su hermana la invitó a bajar, pero para la Psicóloga eso que decía ella no era cierto y con eso comprobaba que eran unas chillonas. Su hermana decía que lo hacían por que la querían y porque su hermana, la Psicóloga, siempre había apoyado a su mamá, recuerdo que ese era el motivo por el cual decía que le aguantaban todo. Que fué la única que apoyó a su mamá cuando estaba enferma, de hecho ella la cuidaba, entonces, ellas regresaban el favor.

Cuando menciona eso, recuerdo que el taller quedó callado. Pero de inmediato dieron opiniones, que abarcaban desde: “...no lo hagan solo por eso; ella es su hermana y recuerden que son la misma familia; a ella le tocó, ¿pero si fuera a alguna de ustedes? Seguro ella les ayudaría...”; hasta, “...el hecho de que le diera apoyo a su mamá, quiere decir que pueda hacer de ustedes lo que quiera...” “...Como siendo Psicóloga, no tiene empatía por lo que pasó con su mamá, sabe lo que cuesta cuidar de alguien enfermo...”

Yo recuerdo que intervine, diciendo que precisamente ese puede ser una consecuencia de sobrecargarse, que al final se fastidian de cuidar a una persona y la

terminan atendiendo mal, abandonándola, etc. y por eso es importante darse descansos. La psicóloga, se encontraba enferma, tenía cáncer, había pasado por el cuidado de su mamá y sus hermanas la cuidaban desde hace tres años, la Psicóloga seguía trabajando, decía que solo necesitaba el tiempo suficiente para poder recuperarse de la enfermedad, que no valía la pena quedarse en casa llorando y esperando a ver que sucedía, si es que avanzaba más el cáncer o se detenía, así lo mencionó al estar en el taller. ¿Qué le sucedió a la Psicóloga? ¿Por qué actuaba de esa manera? ¿Su forma de pensar y tratar a los demás era buena o mala? No hubo más tiempo de poder platicar con ella, solo bajó esa única vez. Pero puedo analizar al respecto, me parece que decir si es buena o mala su forma de pensar y de tratar a los demás no me corresponde a mí. Pero creo que evitaba o negaba de alguna forma el estar enferma junto con las consecuencias de la misma, el necesitar ayuda para muchas de sus actividades, sobre todo cuando venía a las quimios y como lo veíamos es una forma de afrontar el paciente la noticia de la enfermedad y parece que particularmente en ella su experiencia con su mamá pudo ser muy significativa quizás al grado de ver como se degradaba la vida de su mamá, y ella no quería eso para ella.

Recuerdo otro muy parecido, solo que en este caso el paciente era un niño, su mamá lo cuidaba. Su hijo se encontraba ahí, tenía 5 años, tenía un problema neurológico, y llevaba varias operaciones. Ella era maestra, su esposo no recuerdo bien a que se dedicaba. Llegó por que le habían recomendado la noche anterior en la cena que bajara a los “talleres”. En ese momento recuerdo que nos tocaba una dinámica que se llamaba ¿quién cuida a quién? Dijo que en su caso no le ayudaba nadie. Cosa que a muchos les pareció “raro”, así recuerdo lo dijeron. Ella estaba viviendo en Hidalgo porque su esposo era de ahí. Ella era de Chiapas, así que no había nadie que le ayudara. Decía que su esposo sólo le ayudo la primera vez que operaron a su hijo, pero después de eso no quiso hacerlo más, porque trabajaba, porque era muy cansado, porque no podía hacerlo.

Esto provocó un silencio, ella no paraba de llorar, recuerdo que había otro psicólogo que era un paciente, y me pidió si era posible sacar al niño, y llevarlo 3 minutos afuera en lo que su mamá se recuperaba. Ella decía que estaba cansada, que de verdad estaba a punto de perder el trabajo porque ya había agotado todos sus días económicos, que no le querían dar más licencia por maternidad, que el director de su escuela antes de irse le había dicho que no podía apoyarla más, que podría perder la plaza. Y si ella perdía la plaza también perdería el servicio del ISSSTE y ¿qué iba a hacer? Muy complicado. La respuesta de todos fue que su esposo la apoyara, la familia de él, la familia de ella, alguna hermana etc. Ella decía que no tenía a nadie cercano, que la familia de él no quería apoyarla. Y su familia estaba hasta Chiapas.

Todos dimos algún “consejo”, palabras de aliento, muchos dieron sus opiniones. Fue un caso que al final solo terminó los cuatro días del programa y se retiró a su estado. La vi al final del mes, el último día, el “taller” había terminado y ella llegó, la vi mejor, bueno eso creía yo. Me dijo que había regresado pero solo por dos días, su niño, se quedaba más tiempo cerca de dos semanas, otra operación, pero la diferencia era que venía acompañada por su esposo. Me dio las gracias... y pensé ¿Qué pasó aquí?

Como lo veíamos en la tesis, es muy común que muchas de los cuidadores sean mujeres. Y en este caso en especial así pasó. La maestra asumió el rol que tenía como madre, que al momento de solicitar ayuda y no hacer partícipe a su esposo del cuidado de su hijo. Ella, estaba sobrecargada. Y en este caso el marido decidió no aportar la ayuda física sino la económica y no ayudar, aunque la siguiente vez regreso con él.

Pero también que se puede hacer, si en nuestros trabajos no existe la posibilidad de poder cuidar a nuestros familiares. Si por cuidarlos podemos perder los mismos. ¿Es culpa del esposo?

Este tipo de situaciones les pasaban a muchos de los cuidadores y pacientes, recuerdo que el Psicólogo, se encontraba en Oncología, iba y venía cada 6 meses por

Quimioterapias era de Michoacán. Nos comentó algo similar, que cuando comenzaba con su enfermedad, los problemas en su trabajo no dejaron de suceder, casi perder su plaza, casa y todo lo que había logrado con años de trabajo. Pero mencionaba que buscó que le ayudaran, que le proporcionaran los permisos necesarios para poder seguir yendo a las Quimioterapias y consultas.

Es interesante porque se generaliza en una parte de los cuidadores. La pérdida del trabajo, salario y todo lo ganado es uno de los factores que determinan su seguimiento en apoyo a su paciente.

Continuando con lo del Psicólogo, la forma en que participaba eran muy interesante siempre tenía algo que decir, tenía una elocuencia para hablar muy impresionante. Su situación laboral era una cosa muy importante y de la cual ya hablé. Pero en su situación como paciente era mucho más interesante. Él tiene 6 hermanas y él siendo el 7 también era el menor. Decía que desafortunadamente y siendo un tipo que no fumaba y no tomaba y que llevaba un estilo de vida saludable le había tocado esta enfermedad del cáncer. Decía que no lo entendía pero que tampoco lo molestaba, “ya que de algo vamos a morir y no pretendo dejar que me venza sin darle batalla”. Muy risueño y fue el único que estuvo los cuarenta días en el taller aunque siempre se repetía, ya que se encontraba en quimioterapias y podían llegar a durar hasta 30 semanas continuas y además decía que le hacía mucho bien estar rodeado de personas y que además podía aportar siempre algo al taller y a los cuidadores. Así que siempre bajaba sin importar si había tenido quimios, y lo recuerdo muy bien porque en una ocasión bajó sumamente cansado y mal, se veía en su semblante, y en un momento inesperado se paró de un salto y corrió hacia el baño. Su cuidador lo acompañó y me mencionó que había ido a vomitar.

Los demás días cuando bajaba me traía algún detalle, pero no solo para mí sino para los demás pacientes y acompañantes que bajaban; paletas, paletones, chicles, chocolates, etc. Siempre me felicitaba por lo que hacía para ellos, decía que era muy importante tener este tipo de actividades y sobre todo en situaciones como éstas.

Él nos comentaba que en la situación de cuidadores no tenía ningún problema. Decía que mejores cuidadores que sus hermanas no había para él. Porque lo conocían, porque las quería demasiado, porque siempre podía contarles todo y siempre sonreían. Se las pasaba muy bien “cotorreando” con ellas. Decía que él tomaba muy en serio el descanso de sus cuidadores y como siempre venía a las quimio terapias, pues siempre las 6 hermanas se turnaban para acompañarlo, con ninguna peleaba pero se peleaban ellas por acompañarlo a la estancia y estar con él un buen rato. Eso lo confirmo una de ellas que venía con él, dijo: “...no sabemos cuánto tiempo este nuestro hermanito con nosotros...” también comentaba él que realmente él hacía todas sus actividades no dependía de ellas mucho, “...sólo el día que me dan las quimios porque son horribles...”, comentaba. Los demás días aunque ellas estuvieran con él. Decía que él se lavaba la ropa y se bañaba, se planchaba se hacía de comer o les hacía a ellas, que el arreglaba las cosas del ISSSTE tanto en lo administrativo como en los medicamentos y toma de decisiones, vamos realmente decía ser muy consciente de lo que es cuidar a una persona y solo pedía lo que realmente le fuera necesario.

Cada día que bajaba trataba de proyectar eso que decía en los demás pacientes y cuidadores. Fue un paciente que me impresionó por su forma de llevar su enfermedad siempre con cogniciones que le permitían sobrellevar su enfermedad y con una actitud que contagiaba a todo en el Auditorio.

Los días siguieron pasando. Bajaban infinidad de personas que en ocasiones se quedaban y otras no. Recuerdo a otra pareja que bajó, su esposa era la que trabaja en la SEP. Y su esposo llegó a ocupar cargos importantes de confianza de la misma institución en Guerrero. Pero él definiéndose como “libre pensador y actor” decidió salir en búsqueda de otros tipos de trabajos. Encontró uno en la secretaria de Turismo del Estado y con él posteriormente se hizo de una flotilla de taxis, hasta un autobús para poder hacerle de “Guía de Turistas”. Era genial hablar con él, con una elocuencia extraordinaria y en esos días con grado de “positivismo” muy interesante en su

comportamiento. Él se encontraba en la estancia por varias cuestiones, la que lo traía en esos días era poder haber sufrido dos infartos muy cercanos en tiempo. Y necesitaba otra operación a corazón abierto. Al platicar con ellos en las “clases” podías notar que él se encontraba de muy buen humor.

Pero por otro lado su cuidador, no mostraba ese buen humor que su paciente sí tenía. Comentaba que para ella la situación por la que atravesaba su esposo no era la mejor y mucho menos por la operación al que fue programado. Recordaba que en el momento en el que pasaron los infartos solo se encontraba ella en casa. Y por lo tanto el peligro para ella siempre estaba presente. Su esposo decía que él tenía esa “fortaleza” gracias a que un amigo le comentó sobre un “estilo de vida” que ya llevaba bastante tiempo usando. Se llamaba “biocodificación”. Por lo que él siempre sabía que había una solución a su enfermedad, no de manera médica sino espiritual y mental. Así es que él buscaba de cualquier manera hacerle ver a su esposa que la situación no estaba tan mal. Y era común ver a su esposa molesta cada vez que él hablaba sobre la “biocodificación”, porque decía que gracias a “esa cosa” su esposo no se cuidaba como debería hacerlo. Que era charlatanería y que no funcionaba, “...Yo lo obligue a venir por segunda ocasión por que él no quería, decía que no lo necesitaba...”

¿Qué podía decir? Eso lo dijo en una dinámica sobre el uso de estrategias en los cuidadores. Varios cuidadores dieron su punto de vista, el punto en concordancia fue que no estaba “bien” que no quisiera cuidarse por culpa de “ese estilo de vida”. Fue algo incómodo pero también interesante. Les comenté que era muy importante tener dos o más puntos de vista de una situación y que de alguna forma siempre necesitamos algo que nos ayude a tener fortaleza. Que lo mismo podemos “creer” que la medicina nos ayudará, como también es válido “creer” que un ser superior como Dios nos puede ayudar. Si deje en claro que “a título personal” no podía decir que estuviera bien o mal, y que un diagnóstico, cuidado y tratamiento médico es igual de importante, pero que si era muy importante expresar nuestros puntos de vista respecto a alguna situación en particular en nuestra vida y en este caso como cuidadores. A partir de esto sucedió que

se empezó a recapitular cada una de las dinámicas y clases que veníamos viendo en los días pasados y que de alguna forma ayudó a reflexionar sobre el punto de vista sobre este paciente y su cuidador.

Aquí quisiera mencionar la parte final del “taller”, tratándose de lo que podría ser la relatoría final.

Los últimos días en los que seguí con la intervención, el “taller”, el tema ya estaba dominado por mí, así que no generaba ya mayor problema al momento de llevar la clase. Los cuidadores que se encontraban en esos días, ya habían cambiado, salvo algunos que seguían, ya fuera por el proceso del tratamiento y porque en realidad les gustaba mucho y seguían bajando.

Las cosas no pudieron ser de otra manera, ahora que lo veo ya lejano y presente al mismo tiempo. La situación de cada uno de ellos, por lo que me expresaban siempre al final los talleres, era de un cambio positivo en la mayoría. Hablaban de cada uno de los temas como algo que realmente les provocaba mucho bienestar. Debo decir que también hubo algunos que nunca terminaron de sentirse preocupados por sus pacientes. Cuestiones que salían en las dinámicas y que eran abordados por mí y los demás cuidadores, que no siempre tenían un final esperado creo. Lo menciono porque al realizar el postest, dos cuidadores tenían mucho más alta la carga.

Así termino esta relatoría, probablemente exista más cuestiones que no recuerdo del todo bien, pero creo que las que he mencionado hasta el día de hoy, para mí fueron muy significativas por lo que aportaron no solo a mi experiencia si no a la experiencia de los cuidadores que se encontraban todos los días en el “taller”, que buscaban junto conmigo encontrar “solución o alivio” a cada uno de sus días como cuidadores. Falta mucho por recorrer en este tema, sobre todo como psicólogos vemos a ese individuo desprotegido que necesita de ayuda y desafortunadamente no existen más investigaciones en nuestro país que aborden este tema de manera grupal, que al fin y a

cabo, a título personal, es una de las mejores maneras de poder enfrentar la sobrecarga de los cuidadores.

6.3 Conclusiones

Un punto importante es sobre la cuestión de que bajen enfermo y cuidador, solo por poner un ejemplo Hijo-mamá y que el niño escuche todo lo que le pasa a la mamá, como pensar en ello, o bien si son más cuidadores que enfermos, cuestión para reflexionar.

Durante gran parte de la vida del ser humano las necesidades de cuidado van en aumento por diferentes circunstancias: la primera de ellas, lo veíamos en el transcurso de este trabajo, es la creciente longevidad de las personas y como, el cambio de las enfermedades que antes eran mortales ahora son Crónico y de larga duración. La segunda, con el deficiente sistema de salud con el que cuenta el país, la solución a las problemáticas de la sociedad en materia de salud pública se ve más alejada de la posibilidad de contrarrestar esta situación. La tercera, las prácticamente nulas regulaciones hacía la comida chatarra. Y en este caso el cuidado de los pacientes recae en su mayoría en la familia, que a falta de una posibilidad económica que les permita el poder cuidar a su paciente de manera particular con la ayuda de un cuidador primario formal, se ve en la necesidad de tener que hacer los cambios pertinentes en la dinámica familiar y solo así poder cuidarlo. También entender que gran parte de las cuantiosos números que tienen estas enfermedades a nivel mundial y nacional, son por lo grandes cambios que se han provocado dentro de las sociedades, la adquisición de malos hábitos alimenticios, el sedentarismo, horarios exagerados de trabajo donde la remuneración económica no es suficiente, un transfondo de régimen de liberalismo.

El acercamiento que puede llegar a tener una familia con un curso psicoeducativo en las instituciones públicas es muy reducida o casi nula. La participación de la institución en el trabajo de educar a la población, en una etapa primaria es muy importante y encontramos en diferentes clínicas, talleres sobre cómo prevenir ciertas

enfermedades. Pero la educación secundaria y terciaria termina focalizándose en solo ciertos padecimientos y no busca acercar a la población en general al aprendizaje de las diferentes y nuevas enfermedades que ahora azotan a la población.

Y además si analizamos los diferentes programas dirigidos a la población, estos no abarcan problemáticas psicológicas”.

Hemos visto a través de la aplicación de este programa psicoeducativo que los cuidadores son, sin lugar a dudas segundos enfermos en la situación de enfermedad por la que pasa su paciente. La insuficiente y nula capacitación, orientación e intervención que reciben la sociedad mexicana y de manera muy particular las personas en el cuidado, es el verdadero problema y respuesta a esta segunda enfermedad, sobre carga de cuidador, que padecen muchos mexicanos al día a día en el cuidado.

Al observar el proceso de esta investigación la Psicología es una de las grandes ciencias que puede realizar más contribuciones y avances a nivel nacional y mundial a este síndrome. La aplicación de intervenciones psicológicas a nivel primario puede ayudar a prevenir que este síndrome se presente en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. En cada uno de los talleres se logra observar que la participación de los cuidadores y de los pacientes fue muy activa, lo que refleja la necesidad de distracción, convivencia, aprendizaje y sobre todo de un espacio de intercambio emocional para la situación que atraviesan.

Desde la psicología, uno de los grandes esfuerzos que se pueden realizar como psicólogo es, el de ayudar a estas personas orientándolas, proporcionándoles conocimientos etc. en cualquier situación problemática por la que están pasando. Y es quizás éste y de manera muy particular, uno de los grandes objetivos que se lograron durante la aplicación de este programa. Así es como los programas psicoeducativos deben incluir módulos de educación sobre la enfermedad que padecen los familiares de las personas que acuden al grupo, siendo el objetivo de este proporcionar a los

cuidadores un conocimiento teórico suficiente que les permita entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento.

Bibliografía.

1. A. Espín, *Estrategia para la intervención psicoeducativo en cuidadores informales de adultos mayores con demencia: ciudad de la Habana*. La Habana: editorial universitaria, 2012.
2. Archuy, D. Riaño, H. Rubiño, L. y Rodríguez N. *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. 2011 Bogotá, Colombia. Archivo electrónico.
3. A. Fuerte. “*Estilos de afrontamiento en la enfermedad física grave de los pacientes y acompañantes de la Estancia Temporal para Enfermos de los Estados del ISSSTE*”. UNAM. 2012.
4. B. Barrón, S. Alvarado. *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México. 4 (2009): 39-46
5. C. García, Y. Venegas. *1er congreso interdisciplinario de investigación aplicada, desarrollo e innovación en la red de universidades*. Universidad del Valle de México, 2009.
6. G. García, A. Zaldívar, M. Martínez, R. Sánchez y D. Lin. *Sobre carga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos*. (2012)
7. García, T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Universidad Autónoma de Barcelona. 1994.
8. Islas, S, Ramos del rio. *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. Rev. Inst. Na. Enf. Resp. Mex. v. 19 n.4 México oct. /dic.

2006.

9. J. Herrera, R. Ostiguin. Cuidador: *¿Concepto operativo o preludio teórico?* Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. Vol.8, Año 8, N. 1 Enero Marzo 2011.
10. J. Nicolaz , D. Vega, A. Castañeda y E Olguín. *Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer*. V. 1 N 1 20012.
11. J. Vargas y C. Sánchez. *Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo*. V 6 N 1, 2012. Pág. 13-18
12. J. Sánchez. *Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevención y cuidados en el “síndrome del cuidador”*. Enfermería Clínica Núm. 264-265. Marzo-Abril 2004
13. J. Santacreu, M.O. Márquez, V. Rubio. *La prevención en el marco de la psicología de la salud. Psicología y salud*. Veracruz. 1997, 10, 81-92
14. Losada A., Montorio, I., Trocóniz M. y González M. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico en cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Coleccion Estudios Serie Dependencia. 2006
15. M, Caballero García JC, Flores Tascon F. *El ABC de las demencias* Rev. Neurología. Boada Rovira. Ediciones Mayo: 1-93 1999; 28 (12): 1130-8
16. Nicassio Perry M, Meyerowitz Bet E, Robert Kerns D. *El futuro de*

- intervenciones de la Psicología de la Salud*. *Psicología de la salud: revista oficial de la División de Psicología de la Salud, la Asociación americana de Psicología*, 2004,, 23 (2): 132-7
17. Orozco, M. *La investigación con cuidadores de personas dependientes: revisión de publicaciones en dos revistas españolas*. *Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis»* ISSN 1692–0945Nº22–diciembre de 2011
18. P. de Larrinoa, S. Martínez, N. Ortiz, M. Zabaleta, J. Solabarrieta, I. Gómez. *Auto percepción del estado de salud de familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga*. *Psicothema*, Vol. 23, Núm. 3, pp. 388-393 2011
19. P. de Larrinoa, S. Martinez, N.Ortiz, M. Zabaleta, J. Solabarrieta, I. Gómez. *Auto percepción del estado de salud de familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga*. *Psicometría* 2011. Vol. 23, n 3, pp. 388-393.
20. Palomino G., Avilés, A., Loyola, L. *Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención*. *Revista de Especialidades Medico-Quirurgicas*. 2008; 13(4): 159-66}
21. Reyes, A., Garrido. A., L. y Ortega, P. (2010). *Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas*. *Revista de Psicología y Salud*, 20 (1) 111-117
22. Ramírez del Castillo, O., Vigil, T., Pineda, F., Román, S., del Rio, B. y López, U. *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. *Revista Medico Instituto Mexicano del Seguro social*. México. 46 (5): 485-494 2008
23. Sandín, B. (1999). *El estrés psicosocial*. Madrid: Klinik.

24. U. Castro, Luna, A. *Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativos*. Revista electrónica de Psicología Iztacala. 15 (2), 2012.

A
n
e
x
o
s

Estas son las diferentes actividades que se aplicaron a los cuidadores.

Actividad 1 ¿Qué características tienes tú como cuidador?

Nombre: _____ Edad: _____

Fecha: _____.

Anoten las características y cualidades que tiene como Cuidadores.

Actividad 1 ¿Quién cuida en mi familia?

Nombre: _____ Edad: _____

Fecha: _____.

Recuerda que “el grado de ayuda” hace referencia a tu percepción de ayuda. Es decir: la ayuda de parte de estos familiares hacia tu trabajo como cuidador y al paciente.

Recuerda también que el grado es de 1 poco, 2 es casi poco, 3 más o menos, 4 mucho y 5 mucho más

Ejemplo: mi papa me ayuda mucho al cuidar a mi hermano. Así que lo coloco en la casilla número 1.

Grado de ayuda	Persona de tu Familia.
1	
2	
3	
4	
5	

Actividad 2 Cuidador o Paciente ¿Quién soy?

Nombre: _____ Edad: _____

Fecha: _____.

Anota las funciones de acuerdo a las actividades que realices tú, ya sea que estés como Paciente o Cuidador.

<i>Funciones Paciente</i>	<i>Funciones Cuidador</i>

Actividad 3 Corto de cinematográfico.

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Realiza una reflexión sobre el corto y anótala en la hoja.

Actividad 1 ¿Qué cosas me agotan?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda anota tres labores o cosas que té agotan como cuidador.

- -
- -
- -

Actividad 2 ¿Qué problemas detecto sobre mí carga?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda tienes que anotar cada una de las problemáticas que detectes al realizar tu labor como cuidador y paciente.

Actividad 3 ¿Asertividad?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda anota dos cosas que haces bien, un logro reciente y una pequeña frase que te gustaría que se hubiera dicho.

Actividad 4 ¿Corto cinematográfico?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Realiza una reflexión sobre el corto y anótala en la hoja si no cabe usa los dos lados.

Actividad 1 ¿Cuál usas?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda: anota alguna estrategia que usas, intenta ser lo más explícito que puedas no importa que palabras uses.

Actividad 2 ¿Yo uso el afrontamiento o uso una técnica terapéutica?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda: anota que tipo de estrategia usas.

Actividad 3 ¿Yo uso el afrontamiento o uso una técnica terapéutica?

Nombre: _____ Edad: _____
Fecha: _____.

Recuerda: Que tienes que anotar cuando menos 8 ideas que surjan cuando te sientes con mucha carga. Puedes usar los dos lados de la hoja.

