



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA MÉXICO**

---

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DIVISIÓN DEL SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA

**“EVALUACIÓN DE LA INFLUENCIA DE UN TALLER PSICOEDUCATIVO  
SOBRE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES  
PRIMARIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICO-  
DEGENERATIVA”**

**TESIS**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
**LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

**PATRICIA PADRÓN GARDUÑO**

DIRECTORA DE TESIS:

**MTRA. KARINA BEATRIZ TORRES MALDONADO**

SINODALES:

**MTRA. PATRICIA PAZ DE BUEN RODRÍGUEZ**

**MTRA. GABRIELA ROMERO GARCÍA**

**MTRA. MARGARITA MOLINA AVILES**

**MTR. INDA GUADALUPE SAENZ ROMERO**

ASESOR ESTADÍSTICO

**LIC. MARÍA DE LOURDES MONROY TELLO**



**Facultad  
de Psicología**

Ciudad Universitaria, CDMX, 2018



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.



## **Dedicatoria**

A mis hijos Luis Eduardo, Diana Laura y José Manuel, por ser la motivación más grande para emprender este proyecto, gracias por cada palabra de apoyo, por cada momento en familia sacrificado para ser invertido en el cumplimiento de esta meta y gracias sobre todo, porque el hecho ser madre, me ha dado la oportunidad de crecer como mujer.

## Agradecimientos

Mi más grande agradecimiento a Dios por regalarme el don de la vida y por darme las habilidades necesarias para lograr esta meta.

A mi querida Universidad Nacional Autónoma de México por darme la oportunidad de formarme como profesionista.

A mis padres Ernesto y Rosario, por haberme cuidado y educado y por el enorme apoyo que he recibido de su parte, sin ustedes no habría sido posible este proyecto.

A ti, Manuel Alejandro Resendiz López, porque estos años a tu lado me han dado la oportunidad de convertirme en una mejor versión de mi misma. Gracias por el apoyo que me has brindado.

A mi directora de Tesis, Mtra. Karina B. Torres Maldonado, por ser ejemplo de profesionalismo.



## Índice de contenido

<b>Abstract.....</b>	<b>II</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo 1 Enfermedades crónico-degenerativas .....</b>	<b>5</b>
1.1 Transición epidemiológica en México. ....	5
1.2 Prevalencia de las enfermedades crónicas .....	8
1.3 Características de las enfermedades crónicas. ....	14
1.4 Efectos generales de las enfermedades crónico-degenerativas. ....	17
1.5 La familia ante la enfermedad crónico-degenerativa. ....	19
<b>Capítulo 2 Cuidadores primarios .....</b>	<b>23</b>
2.1 Surgimiento del cuidador informal .....	23
2.2 ¿Quién es el cuidador primario?.....	25
2.3 Características del receptor del cuidado.....	26
2.4 Tareas del cuidador primario.....	28
2.5 Perfil del cuidador primario.....	30
2.6 El impacto del cuidado en el cuidador primario.....	32
2.6.1 Sobrecarga en el cuidador primario .....	32
2.6.2 Consecuencias del cuidado en el tiempo libre del cuidador. ....	34
2.6.3 Consecuencias del cuidado en la dinámica familiar .....	35
2.6.4 Consecuencias del cuidado en la vida laboral del cuidador primario.....	36
2.6.4 Consecuencias del cuidado en la salud del cuidador primario .....	36
<b>Capítulo 3 Estrés y estrategias de Afrontamiento en cuidadores primarios .</b>	<b>40</b>
3.1 Estrés en cuidadores primarios. ....	40
3.2 Concepto de estrés .....	40
3.3 Teorías del estrés.....	41
3.4 Tipos de estresores.....	46
3.5 Estrés y estrategias de afrontamiento .....	48
3.6 Escala de afrontamiento: Wais of Coping Inventory .....	49
<b>Capítulo 4 Intervención psicoterapéutica grupal. ....</b>	<b>53</b>
4.1 La necesidad de la psicoterapia en cuidadores primarios.....	53

4.2 Los grupos como instrumento de intervención terapéutica para cuidadores primarios. ....	54
4.3 Grupos terapéuticos .....	56
4.4 Características de los grupos terapéuticos. ....	59
4.5 Beneficios de los grupos terapéuticos .....	60
4.6 Modelos de intervención grupal.....	61
4.7 Propuesta de Intervención.....	62
4.7.1 Terapia Cognitivo Conductual en cuidadores primarios. ....	63
4.7.2 Reestructuración cognitiva.....	64
4.7.3 Técnica en resolución de problemas.....	65
4.8 Descripción general de la propuesta de intervención .....	67
<b>Capítulo 5 Método .....</b>	<b>70</b>
5.1 Justificación.....	70
5.2 Pregunta de investigación .....	73
5.3 Objetivos .....	73
5.3.1 Objetivo general.....	73
5.3.2 Objetivos específicos .....	73
5.4 Hipótesis .....	74
5.5 Definición de variables .....	74
5.5.1 Variable independiente. Taller psicoeducativo. ....	74
5.5.2 Variable dependiente estrategias de afrontamiento .....	74
5.6 Criterio de inclusión de los sujetos .....	76
5.6.1 Sujetos.....	76
5.6.2 Muestreo.....	76
5.7 Diseño de la investigación .....	76
5.8 Tipo de estudio.....	77
5.10 Instrumento de evaluación.....	77
5.10.1 Factores que componen la escala de afrontamiento .....	78
5.11 Procedimiento .....	80
5.12 Propuesta de intervención .....	81
5.12.1 Descripción de la propuesta de intervención grupal. ....	82
5.12.2 Objetivos del taller .....	83
5.12.3 Temario del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” .....	83

5.13 Análisis de datos .....	85
<b>Capítulo 6 Resultados.....</b>	<b>86</b>
Perfiles descriptivos .....	86
Sexo y ocupación .....	86
Estado civil .....	87
Diagnóstico del receptor de cuidados. ....	87
Parentesco .....	87
Perfil descriptivo de los factores de afrontamiento pre y post intervención. ....	87
Reevaluación positiva .....	88
Apoyo profesional .....	88
Autocontrol .....	89
Apoyo Social.....	90
Resignación.....	91
Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados. ....	93
Descripción cualitativa del taller .....	94
La experiencia de ser cuidador de un enfermo crónico. ....	94
Actividades que realizan las cuidadoras .....	94
Manifestaciones de cansancio y sobrecarga.....	95
Área laboral y económica. ....	96
Recursos personales .....	97
Las emociones como principal causa de malestar y sufrimiento psicológico.....	98
Factores que influyen en la forma de afrontamiento .....	100
El proceso evolutivo propiciado por la intervención terapéutica .....	103
El cambio observado en las asistentes .....	105
Bitácora del taller .....	105
<b>Capítulo 7 Discusión y conclusiones .....</b>	<b>120</b>
Discusión .....	120
Perfil descriptivo de los sujetos de estudio .....	120
Perfil descriptivo de los factores de afrontamiento antes y después del taller .....	120
Reevaluación positiva .....	121
Apoyo profesional y Apoyo social.....	122
Autocontrol.....	123

Resignación .....	123
Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados. ....	124
Conclusiones.....	128
Limitaciones .....	130
Sugerencias .....	130
<b>Referencias .....</b>	<b>131</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>139</b>

## Resumen

El objetivo de la presente investigación fue conocer el efecto de un taller psicoeducativo sobre las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadores primarios. El diseño es cuasi-experimental de preprueba-posprueba con un solo grupo. El tipo de estudio es exploratorio, descriptivo y de comparación. El muestreo es de tipo no probabilístico intencional. Se evaluaron las estrategias de afrontamiento antes y después de la intervención psicoeducativa con la escala de estrategias de afrontamiento de Lázarus y Folkman (1991), adaptada y validada para población mexicana por Alfaro (2001).

El grupo estuvo constituido por cinco cuidadoras primarias, todas mujeres, amas de casa, con igual número de solteras y viudas. La diabetes fue la patología que más se reportó en el receptor de cuidados. Las estrategias de afrontamiento se modificaron después de la intervención psicoeducativa, pasando de estrategias de afrontamiento enfocadas al control emocional a estrategias cognitivas y conductuales enfocadas a la solución de problemas.

Palabras clave: Enfermedad crónico-degenerativa, cuidadores primarios, estrés, estrategias de afrontamiento, taller psicoeducativo.

## **Abstract**

The objective of this research was to determine the effect of a Psychoeducational Workshop on coping strategies of a group of primary caregivers. The design is quasi-experimental pretest-posttest with a single group. The type of study is exploratory, descriptive and comparison. The sampling rate is intentional non-probabilistic type. We evaluated the coping strategies of the primary caregivers before and after the intervention with the coping strategies scale of Lazarus and Folkman (1991), adapted and validated for Mexican population by Alfaro (2001).

The group was composed of five primary caregivers all women, housewives, with an equal number of women and widows. Diabetes was the pathology that was reported in the receiver of care. Coping strategies were modified after the psychoeducational intervention, from coping strategies focused on the emotional control to cognitive and behavioral strategies focusing on the solution of problems.

Key words: Chronic-degenerative disease, primary caregivers, stress, coping strategies, Psychoeducational Workshop.

.

## Introducción

Las características epidemiológicas de nuestro país han cambiado, las enfermedades crónico-degenerativas pasaron a ser la primera causa de mortalidad, contrario a lo que ocurría en décadas pasadas donde las enfermedades agudas infecciosas constituían la causa principal de muerte en nuestro país.

El mayor problema implicado en estas nuevas condiciones en el área de la salud, es que estas enfermedades generan diferentes grados de discapacidad que a su vez provocan la dependencia del enfermo a los cuidados que otros pudieran proporcionar, con el consiguiente incremento de la demanda de ayuda médica, familiar y social.

Según Pelechano (1999), nos hallamos en la época de la enfermedad crónica, puesto que en la sociedad occidental no es extraño que un índice elevado de familias tenga un miembro con enfermedad crónica.

Las instituciones de salud han identificado la figura del cuidador primario como un elemento esencial en la triada terapéutica equipo de salud-paciente-cuidador apoyándose de él para extender los cuidados sanitarios del paciente al espacio familiar. De este modo la atención en el hogar de una persona con enfermedad crónico-degenerativa es cada vez más frecuente y necesaria, de tal manera que el hogar es el escenario en el cual se desarrollan los cuidados del enfermo, y la familia, es el elemento esencial para llevarlo a cabo.

Por lo general, las mujeres son quienes tradicionalmente asumen este rol y en la mayoría de las ocasiones no cuentan con la preparación adecuada para ejercer esta actividad, no reciben remuneración económica y cumplen con este papel sin someterse a normas ni procedimientos, además pasan la mayor parte del día realizando esta tarea.

Es bien sabido que cuidar de un paciente crónico es una tarea desgastante; la mayoría de personas que ejercen este rol, se exponen a sufrir diferentes síntomas

tanto físicos como psicológicos y emocionales que en conjunto son conocidos como el síndrome de burnout o síndrome del cuidador. El desgaste que puede llegar a sufrir el cuidador primario, es tan grave que lo puede llevar a adquirir una enfermedad crónica y poner en peligro su vida.

Por otro lado, la experiencia de ser cuidador de un enfermo crónico, es una situación altamente demandante que implica realizar diferentes esfuerzos para satisfacer las necesidades del enfermo, esta situación conduce al cuidador a experimentar un estrés intenso al verse sin los recursos necesarios para resolver las complicaciones que derivan de su rol.

Ante esta situación, el cuidador debe poner en marcha estrategias de afrontamiento que le ayuden a adaptarse a la situación, aunque en ocasiones, las maneras en que los cuidadores afrontan sus dificultades no son del todo eficientes, antes bien, son fuente de mayor frustración, enojo y culpabilidad.

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (Montalvo y Florez, 2008).

Con base en lo anterior y dada la importancia de la labor que ejerce el cuidador primario y del impacto que éste puede tener sobre la salud del familiar enfermo, se propuso implementar una estrategia de intervención grupal en la que los cuidadores primarios pudieran adquirir habilidades para afrontar de manera adaptativa y efectiva los problemas asociados a su actividad y el estrés que conlleva.

El objetivo de este trabajo fue conocer de qué manera influye la terapia grupal sobre las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios de enfermos crónicos, para este propósito, se evaluaron las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadoras antes y después de la intervención grupal.

El taller, que llevó como título “Cuidándome, ayudo a cuidar a quien más quiero”, tuvo como propósito propiciar la reestructuración cognitiva de los asistentes para generar una nueva forma de evaluar los problemas asociados a su rol de cuidadores, además, con el taller se pretendió instruir a los asistentes con estrategias en solución de problemas que les ayudaran a crear habilidades que les permitieran solucionar sus problemas de manera eficiente, además de fomentar la adquisición de habilidades de autocuidado.

Las estrategias de afrontamiento han sido jerarquizadas en la mayoría de los estudios realizados en este tema, calificándolas de adaptativas o desadaptativas, eficaces o ineficaces, saludables o patológicas, favoreciendo en jerarquía a las estrategias enfocadas a la solución del problema.

Sin embargo, el modelo de Lázarus y Folkman (1991), indica que la jerarquización de las estrategias de afrontamiento no es adecuada ya que desde su punto de vista, las estrategias de afrontamiento, se califican en función de sus efectos en una situación determinada y por sus efectos a largo plazo y no en función de su jerarquía. De este modo, no hay estrategias buenas ni malas, pues la utilización de una u otra estrategia, dependerá de diferentes variables, por ejemplo el contexto, el ambiente, la cultura, las características de la personalidad y factores biológicos del sujeto.

El presente trabajo está dividido en 7 capítulos. En primer lugar, el capítulo uno describe las enfermedades crónico-degenerativas además de las características y necesidades de quien las padece, en el capítulo dos se describe el perfil del cuidador primario, sus necesidades y las dificultades a las que se enfrenta. En el siguiente capítulo se aborda el tema del estrés, enfocándonos en la teoría transaccional del estrés y estrategias de afrontamiento de Lázarus y Folkman. El capítulo cuatro contiene la teoría acerca la terapia grupal y se describe la propuesta de intervención grupal para el presente trabajo. En el capítulo cinco se plantea el método que dirigió la presente investigación. En el capítulo 6 se presentan los resultados tanto cuantitativos como cualitativos del análisis

estadístico y por último en el capítulo siete se discuten los resultados del estudio y se exponen las conclusiones.

# Capítulo 1 Enfermedades crónico-degenerativas

## 1.1 Transición epidemiológica en México.

En México, como en todo el mundo, las últimas décadas se han caracterizado por el desarrollo de la ciencia, la tecnología, el incremento de programas de apoyo y la creación de políticas de protección hacia la comunidad; estos cambios económicos y sociales observados en gran cantidad de países, han generado un aumento en la esperanza de vida en la población. Como consecuencia, a nivel mundial, se ha experimentado un cambio demográfico y epidemiológico conocido como transición epidemiológica.

La transición epidemiológica consiste, en que las llamadas sociedades desarrolladas han reducido sus tasas de morbimortalidad por enfermedades de tipo infeccioso y han incrementado sus registros epidemiológicos en relación con la presencia de las llamadas enfermedades crónico-degenerativas (Gómez, 2002; Livi-Bacci, 1993; citado en González, Tinoco y Benhumea, 2011).

En nuestro país este fenómeno surgió como resultado de la inversión en salud que se realizó desde la primera mitad del siglo XX, así como la creación de instituciones de salud pública, con el objetivo de terminar con los padecimientos infecciosos, y las condiciones insalubres que los generaban.

Con la fundación del Instituto de Salubridad y Enfermedades tropicales (1939), la emigración de 500 médicos españoles en 1939, muchos de ellos eminentes, se conjuntaron con la fundación del Instituto Mexicano del Seguro Social (1943) y a partir de ese año, por la visión de Gustavo Baz, las instituciones médicas descentralizadas: El Hospital Infantil de México (1943), el Instituto Nacional de Cardiología (1944) y el Hospital de Enfermedades de la Nutrición (1946) junto con la edificación de la red hospitalaria, se dio el parteaguas de la salud en México (Kumate, J., 2002).

Además de estos progresos, el fenómeno de transición epidemiológica en nuestro país, se debió a la interacción de un conjunto de factores de tipo social, económico y político. A continuación, se presenta la lista de los factores que propiciaron este cambio en materia de salud en nuestro país.

1. La mejoría del estado nutricional (CEIMSA, LICONSA, desayunos escolares, subsidios a la canasta básica) que eliminó la desnutrición de 3er grado en los niños y redujo la de 2º grado con la consiguiente mayor resistencia ante la tuberculosis, el sarampión y la deshidratación.
2. El incremento en la cobertura de los servicios de agua potable y drenaje, actualmente en 88% y 74% respectivamente.
3. El aumento en la escolaridad, particularmente en las mujeres, que redujo el analfabetismo a menos de 10% (casi todos mayores de 65 años).
4. El avance en el control sanitario de alimentos y bebidas, menos satisfactorio en el manejo de los desechos humanos.
5. Las campañas sanitarias nacionales de vacunación, contra el paludismo, el mal del pinto, la lepra, el SIDA, el cólera, las helmintiasis, el bocio, la fiebre reumática y las campañas permanentes contra diabetes, hipertensión, accidentes, y planificación familiar entre las principales.
6. La operación del 1er. nivel de atención en los centros de salud para población rural dispersa, las unidades del sistema IMSS-Coplamar, después IMSS-Solidaridad y las variedades con Casas de Salud, en Aguascalientes, Tabasco, Oaxaca y Chiapas.
7. La cobertura por la Seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX, SDN y SMN) cerca del 70% de la población.
8. El incremento de los seguros médicos privados, tres millones de mexicanos.
9. El aumento en la inversión pública en salud para construir y equipar hospitales, contratar personal de salud, e insumos necesarios para diagnóstico y tratamiento.

10. La mejor asistencia médica, la formación clínica de los médicos que realizan residencias hospitalarias y los nuevos recursos médicos diagnósticos y terapéuticos (Kumate, J., 2002).

Aun cuando la transición epidemiológica fue y sigue siendo en nuestro país, un proceso de evolución prolongado, incluso lento, se logró que a finales del siglo XX se redujera el número de muertes por enfermedades infecto contagiosas y se lograra así, el aumento en la esperanza de vida en la población mexicana.

Sin embargo, ahora los datos epidemiológicos evidencian un aumento en los números de muertes provocadas por enfermedades crónico-degenerativas.

En México, cada vez hay un mayor número de personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas, lo que representa un gran reto no solo para el sistema de salud sino para el sistema político y económico de nuestro país, por varias razones: 1) por el gran número de casos afectados, 2) por su creciente contribución a la mortalidad, 3) por su conformación en la causa más frecuente de incapacidad prematura y 4) por el alto costo que representa su tratamiento (Córdova, Barriguet, Lara, Barquera, Rosas, Hernández, De León, y Aguilar, 2008).

En la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2012, se reporta que durante el último cuarto de siglo, México ha estado inmerso en un dinámico proceso de transición epidemiológica que se caracteriza por la disminución en las tasas de mortalidad, el aumento en la esperanza de vida, la disminución en la tasa de fecundidad y el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas.

Las nuevas condiciones de salud en nuestro país, generan una gran variedad de problemas para los cuales, resulta importante crear soluciones. Entre los problemas a enfrentar, está la atención y el cuidado que se les debe proveer a los enfermos, no solo a nivel institucional y formal, sino también en el hogar, donde el enfermo pasa la mayor parte del tiempo.

## **1.2 Prevalencia de las enfermedades crónicas**

Al mismo tiempo que las características epidemiológicas de la población cambiaron, otros factores también se han modificado con el paso del tiempo, por ejemplo, la alimentación, el estrés de la vida cotidiana, la densidad poblacional en zonas urbanas y el sedentarismo, entre otros. El efecto de estos cambios, acentuó el problema de las enfermedades crónico-degenerativas como principal causa de muerte en nuestro país.

Los cambios en el perfil de mortalidad, repercuten directamente sobre el sistema de salud, décadas atrás, los servicios de salud estaban orientados primordialmente a la prevención de enfermedades de tipo infeccioso y agudo, las cuales, afectaban de manera especial la mortalidad infantil y materna. Ante un perfil de estas características, las terapias y acciones preventivas resultaban relativamente rápidas y de bajo costo (Reyes, 2013).

El perfil actual y futuro de la enfermedad en México impone nuevos retos para el sistema de salud, uno de ellos, por ejemplo, es la prevención, la cual se ha vuelto prioridad para los sistemas de salud.

La prevención y el control de las enfermedades crónico-degenerativas debe ser una prioridad para el sector salud. Su crecimiento y letalidad lo justifican. El efecto social de estas anomalías será creciente, ya que afectan a individuos en edades productivas y representan costos elevados para el sector salud (Córdova et al. 2008).

En la tabla 1, se muestra el proceso de evolución de las principales causas de defunción en México desde el año 1940 al 2010, en ella se puede observar la transición de enfermedades agudas a enfermedades crónicas como principal causa de muerte en México.

**Tabla 1 Evolución de las principales causas de defunción. Estados Unidos Mexicanos. 1940-2010**

Orden	1940	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2010
1	Diarrea y enteritis	Gastroenteritis	Gastroenteritis y colitis	Neumonía e influenza	Accidentes	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón
2	Neumonía e influenza	Neumonía e Influenza	Neumonía e influenza	Enteritis y otras enfermedades diarreicas	Enfermedades infecciosas intestinales	Tumores malignos	Tumores malignos	Diabetes mellitus
3	Paludismo	Enfermedades de la primera infancia	Enfermedades propias de la infancia	Accidentes, envenenamiento y violencias	Neumonía e influenza	Accidentes	Diabetes mellitus	Tumores malignos
4	Sarampión	Paludismo	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón	Enfermedades del corazón	Diabetes mellitus	Accidentes	Accidentes
5	Homicidios	Enfermedades del corazón	Accidentes	Causas perinatales	Tumores malignos	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	Enfermedades del hígado	Enfermedades del hígado
6	Bronquitis	Homicidios	Tumores malignos	Tumores malignos	Enfermedades Cerebrovasculares	Neumonía e influenza	Enfermedades Cerebrovasculares	Enfermedades cerebrovasculares
7	Enfermedades del hígado y Cirrosis biliares	Accidentes	Homicidios	Enfermedades cerebrovasculares	Cirrosis y otras enfermedades Crónicas del hígado	Enfermedades. Infecciosas intestinales	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	Agresiones
8	Debilidad congénita y vicios de conformación	Tos ferina	Bronquitis	Sarampión	Diabetes mellitus	Enfermedades Cerebrovasculares	Neumonía e influenza	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas
9	Enfermedades del corazón	Tuberculosis	Tuberculosis	Cirrosis hepáticas	Homicidio y lesiones infringidas por otras personas	Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	Influenza y Neumonía
10	Tuberculosis pulmonar	Bronquitis	Cirrosis hepáticas	Tuberculosis, todas sus formas	Bronquitis crónica y la no especificada, enfisema y asma	Homicidio y lesiones infligidas por otras personas	Agresiones y homicidios	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal

Tabla 1 Compendio histórico, estadísticas vitales, Estados Unidos Mexicanos SINAVE/DGE/SALUD/Información histórica de estadísticas vitales nacimientos y defunciones 1893-2010

Cada año mueren alrededor de 36 millones de personas, principalmente debido a enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades respiratorias crónicas y cáncer. Contrario a lo ocurrido décadas atrás, estas enfermedades no sólo afectan a naciones desarrolladas con poblaciones envejecidas, sino principalmente a los países de menores ingresos y a poblaciones cada vez más jóvenes. Según estimaciones, estas enfermedades representan el 60% de las muertes a nivel mundial y el 80% en países de ingresos medios y bajos, esperándose un incremento de aproximadamente 17% en la siguiente década (Reyes, 2013).

La siguiente tabla representa la lista de las principales causas de mortalidad en México, de acuerdo con la última actualización que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) realizó en el año 2015. Los criterios para la selección de las principales causas de muerte, consideran la Lista Mexicana de enfermedades y comprende por lo menos el 80% del total de defunciones registradas. Se excluyen los grupos de causas insuficientemente especificadas.

<b>Orden</b>	<b>Enfermedad</b>	<b>Número de muertes</b>
<b>1</b>	Enfermedades del corazón	128,731
	Enfermedades isquémicas del corazón	88,144
<b>2</b>	Diabetes mellitus	98,521
<b>3</b>	Tumores malignos	79,514
<b>4</b>	Accidentes	37,184
	De tráfico de vehículos de motor	16,035
<b>5</b>	Enfermedades del hígado	35,718
	Enfermedad alcohólica del hígado	11,863
<b>6</b>	Enfermedades cerebrovasculares	34,106
<b>7</b>	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	21,057
<b>8</b>	Agresiones	20,762
<b>9</b>	Influenza y neumonía	18,889
<b>10</b>	Insuficiencia renal	13,300

Tabla 2 -Principales causas de mortalidad por residencia habitual, sexo y grupo de edad del fallecido. Fuente: INEGI (2017). Estadísticas de mortalidad.

Como se puede observar, las enfermedades crónico-degenerativas representan la principal causa de muerte a nivel nacional, lo cual, implica que los sistemas de salud, se enfrentan a un gran reto ante la necesidad de generar nuevas

estrategias de intervención para dar solución a este problema, no solo por el número de muertes que éstas enfermedades provocan sino por las características de morbilidad e incapacidad que generan y por los altos costos que implica su tratamiento.

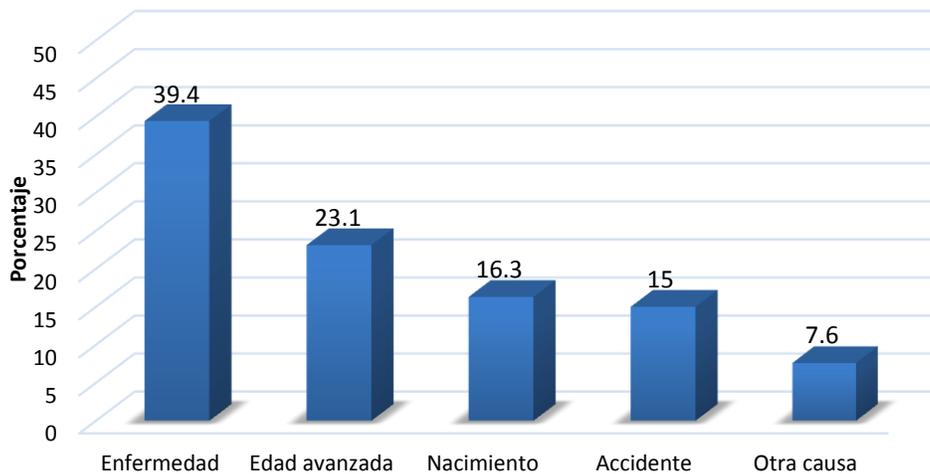
A diferencia de las intervenciones en décadas pasadas, cada vez es más complejo no solo agregar un año más a la esperanza de vida, sino añadirle calidad a los años ganados (Reyes, 2013). Las enfermedades crónico-degenerativas son la principal causa de discapacidad en México, lo cual, disminuye la calidad de vida de las personas que las padecen.

En la misma medida que las enfermedades crónicas han aumentado su prevalencia, ha aumentado el interés por la calidad de vida del enfermo y por los múltiples factores biopsicosociales que inciden sobre ella.

La discapacidad generada por las enfermedades crónico-degenerativas es el punto central que representa el mayor problema que enfrentan los sistemas de salud en México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, con datos obtenidos en el censo de población y vivienda 2010, reporta que, del total de la población mexicana, el 5.13% vive con alguna discapacidad; de este porcentaje de población, el 39.4% la adquirió por enfermedad, 23.1% a causa de la edad avanzada, el 16.3% nació así, el 15% causada por accidente, 7.6% por otras causas.

La gráfica número 1, muestra la distribución porcentual de la población mexicana que vive con alguna discapacidad según la causa.

**Grafica 1. Distribución porcentual de la población mexicana que vive con discapacidad según la causa.**

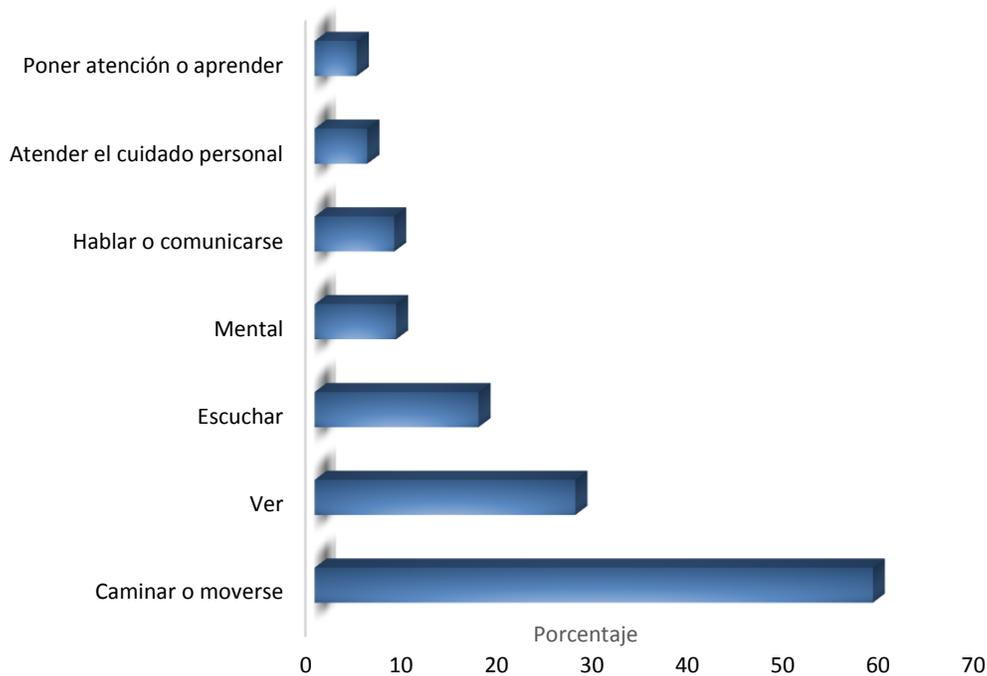


Elaboración propia con datos del censo de población y vivienda 2010. Fuente: INEGI.

Entre las personas con discapacidad, la dificultad que reportan con mayor frecuencia es caminar, subir o bajar usando sus piernas 58.3%, mientras que el 27.2% tiene dificultades para ver, seguido del 17.1% para quienes tienen dificultades para escuchar. El 8.5% de la población con discapacidad tiene limitaciones mentales, el 8.3% se le dificulta hablar o comunicarse, el 5.5% no puede atender su cuidado personal y el 4.4% tiene dificultad para poner atención o aprender.

En la gráfica 2, se puede observar la distribución porcentual de la población que vive con alguna discapacidad según el tipo de limitación

**Grafica 2. Distribución porcentual de la población mexicana que vive con alguna discapacidad según el tipo de limitación**



Elaboración propia con datos del censo de población y vivienda 2010. Fuente: INEGI.

Como se puede observar, las enfermedades crónico degenerativas son la principal causa de discapacidad y dependencia en la población mexicana, lo cual, provoca disminución de la calidad de vida del enfermo, dependencia y años de vida saludable perdidos, por lo tanto, los sistemas de salud se enfrentan a la necesidad de proveer de servicio multidisciplinario a las personas con estos padecimientos, con lo cual se generan altos costos y la movilización de los limitados recursos con los que cuentan las instituciones de salud.

En este sentido, Reyes (2013), asegura que el perfil actual y futuro de la enfermedad en México impone nuevos retos para el sistema de salud. El carácter crónico de estas enfermedades conlleva la necesidad de tratamientos de largo plazo con terapias de control y seguimiento de alto costo que resultan insostenibles de no asumirse una perspectiva de prevención.

### **1.3 Características de las enfermedades crónicas.**

Al enterarse del padecimiento de una enfermedad crónico-degenerativa, el paciente y la familia sufren un golpe emocional, ya que estas enfermedades suelen ser relacionadas con síntomas de incapacidad que conducen a diversos grados de dependencias y requieren de atención médica a largo plazo, aprendiendo a lidiar con las limitaciones y a continuar con los regímenes diseñados para el control de manifestaciones clínicas y prevención de complicaciones (González, 2011; Lara y Pérez, 2011, citado en Escamilla, 2016).

Ante esta situación, es de gran importancia conocer las características de estas enfermedades, Castañeda (2006), definió la enfermedad crónica como aquella que tiene una o más de las siguientes características:

- Es permanente.
- Presenta discapacidad.
- Causa alteraciones patológicas no reversibles.
- Requiere especial tratamiento de rehabilitación
- Requieren de un largo periodo de supervisión, observación y cuidado.

Respecto a la cronicidad, estas enfermedades son consideradas como padecimientos cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental o ambos en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte (Velazco y Sinibaldi 2001, citado en González y Padilla, 2006).

Aunque lo más frecuente es que la cronicidad relacionada con estas enfermedades, se presente generalmente durante la vejez, cabe mencionar que también está relacionada con otros trastornos, por ejemplo, enfermedades congénitas, enfermedades neurológicas y mentales, discapacidad psíquica, discapacidad sensorial, etc., que comienzan a edades más tempranas y se mantienen a lo largo de la vida, pero que conllevan de igual modo, necesidades asistenciales, pérdida de la autonomía y situaciones de dependencia.

Una característica más de estas enfermedades es el proceso de pérdida de las funciones normales del organismo, lo que conlleva a una degeneración gradual del cuerpo y de su funcionamiento provocando la pérdida de autonomía del sujeto que la padece y generando dependencia.

El concepto degenerativo, se refiere a la gradual pérdida de funciones provocadas por el desgaste y mal funcionamiento de órganos y tejidos, que son la consecuencia de sufrir una enfermedad por un periodo largo de tiempo. En estas enfermedades, la facultad del organismo de regenerarse se encuentra afectada.

Por función se entiende la capacidad de ejecutar las acciones que componen nuestro quehacer diario de manera autónoma, es decir, de la manera deseada a nivel individual y social (Trigas, Ferreiras y Meijide, 2011).

En este sentido, tanto los servicios de salud, como la población en general enfrentan no solo el reto de prevenir la muerte, sino además, afrontar la discapacidad asociada a estas enfermedades, así como los altos costos económicos y sociales derivados de ello. Ante este panorama, la mortalidad sólo representa una parte del problema de salud pública que enfrenta el país; la otra parte corresponde a la morbilidad y discapacidad generada por la enfermedad (Reyes, 2013).

Barrantes, García, Gutiérrez y Jaimes (2007), realizaron un análisis de diferentes estudios enfocados a analizar el deterioro funcional que las enfermedades crónico-degenerativas provocan en las personas que las padecen.

Estos estudios indican que la causa más frecuente de deterioro funcional fue la enfermedad osteomuscular, seguida de la diabetes en ambos sexos. Las enfermedades crónicas que causaron mayor inestabilidad para la marcha fueron: enfermedad vascular cerebral (EVC), problemas cardiacos, diabetes mellitus, fractura de cadera, osteoporosis y la enfermedad de Parkinson.

El deterioro que estas enfermedades provoca, puede afectar considerablemente la calidad de vida de las personas que las padecen y puede tener influencia en los cuidados futuros.

Una característica más de estas enfermedades, es que se pueden prevenir, pues la mayoría de ellas está asociada a hábitos de vida poco saludables que se pueden modificar con la educación adecuada en este tema.

En este sentido, Córdova, et al. (2008), refieren que la incidencia de estas enfermedades se encuentra asociada a una multitud de factores que se relacionan no solo con el curso clínico sino con la velocidad de aparición del padecimiento, entre estos factores destacan el sobrepeso, la obesidad, altas concentraciones de lípidos en sangre, la hipertensión, la hiperglucemia, el síndrome metabólico, la inactividad física, regímenes alimentarios no saludables, el tabaquismo y el consumo de alcohol.

Si estos aspectos se modifican, ya sea atenuándolos o cancelándolos, se obtendría una disminución en los índices de morbilidad y mortalidad y en consecuencia, en el costo de los servicios pero sobretodo se incrementaría sustancialmente la calidad de vida de las personas (Guevara y Galán, 2010).

La prevención de estas enfermedades, implica un largo proceso educativo que ayude a entender la enfermedad y se enfoque en modificar conductas de alto riesgo como los malos hábitos alimenticios, la poca o nula actividad física y el consumo frecuente de tabaco y bebidas alcohólicas.

Por otro lado, implican también, el uso a largo plazo de diferentes fármacos, evaluaciones frecuentes y la participación de diferentes especialistas en comunión con la familia y la sociedad; en conjunto, todo esto, genera un alto costo para el Estado y los sistemas de salud.

El costo que se deriva del tratamiento de estas enfermedades y sus diferentes complicaciones, es lo que preocupa y dificulta su atención en los diferentes

sistemas de salud en México de tal modo que su prevención es lo que adquiere mayor relevancia.

Por lo tanto, las enfermedades crónico-degenerativas, son estados que alteran el bienestar general de las personas que las padecen. Son afecciones de largo plazo, progresivas y generalmente son incurables, quienes las padecen, están expuestos, sin importar la edad, a la pérdida gradual de sus funciones, la pérdida de autonomía y capacidad de autocuidado en diferentes grados, lo cual, provoca que el enfermo dependa de otra u otras personas para poder llevar a cabo sus actividades cotidianas y su calidad de vida se ve muy afectada, son padecimientos que poseen expresión clínica y etiología muy diversa, generan altos costos para su atención y tratamiento y la eficacia de los sistemas de salud para prevenir las complicaciones crónicas es insuficiente.

#### **1.4 Efectos generales de las enfermedades crónico-degenerativas.**

Las enfermedades crónico-degenerativas son cada vez más frecuentes a medida que la edad de las personas avanza y resulta muy común que los adultos mayores las padezcan, sin embargo, cada vez se registran más casos de población infanto-juvenil que padecen este tipo de enfermedades.

La mayoría de las veces tienen un inicio silencioso y van progresando a lo largo del tiempo provocando que los órganos y tejidos del cuerpo se deterioren, por ende, el paciente experimenta dificultad para desempeñar actividades comunes, lo que les impide funcionar correctamente, o en algunos casos, dejan de funcionar en absoluto.

Los efectos de las enfermedades crónico-degenerativas pueden ser distintos y variar entre una enfermedad y otra, entre un sujeto y otro. Algunas, causan huesos rotos, articulaciones rígidas, insuficiencia de órganos, parálisis que imposibilitan físicamente al paciente, mientras que otras, atacan la mente y pueden causar alteraciones cognitivas (pérdida de memoria grave, dificultad para controlar impulsos, etc.), dejando a la persona incapaz de cuidarse por sí misma, es decir,

el paciente pierde su funcionalidad y en consecuencia, su calidad de vida va disminuyendo.

Barcelata (2008), afirma que el tipo de enfermedad está estrechamente relacionado con el grado de dependencia que puede presentar el paciente. De tal modo que una diabetes con el debido cuidado y atención puede no generar mayores problemas de los que puede causar el cáncer o algún tipo de demencia.

Los trastornos o enfermedades crónicas varían de los relativamente benignos, como una pérdida parcial que pueda ser auditiva, visual, etc., hasta enfermedades graves como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades musculo-esqueléticas, etc. (Barquín 2002, citado en Vinaccia y Orozco 2005).

Cortés (2016), refiere que estas enfermedades afectan la calidad de vida de la persona que la padece, con la consecuente pérdida de los años de vida productiva y de vida potencial debido a la incapacidad y la creciente invalidez que obliga al retiro del mercado de trabajo y a la redefinición de los papeles sociales hasta la muerte.

Por otro lado, uno de los principales cambios y quizá el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual se pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad) (Burish y Bradley, 1983, citado en Vinaccia y Orozco 2005).

Sobre este mismo aspecto, Cortés (2016) enlista una serie de efectos emocionales que tienen las enfermedades crónico-degenerativas sobre las personas que las padecen:

- Síntomas de Depresión
- Deterioro de su imagen corporal y pérdida de capacidades físicas
- Repercusión en el ámbito laboral
- Incertidumbre personal y familiar ante la enfermedad

- Deterioro en las relaciones sociales
- Pérdidas en los diversos ámbitos: personal, de pareja, familiar y laboral
- Negación del dolor y de la dimensión del padecimiento

Por lo tanto, las enfermedades crónicas requieren de la intervención de un equipo multidisciplinario para su atención, sin embargo, la capacidad de las instituciones para atender este tipo de padecimientos es limitada, generalmente, los enfermos son atendidos de manera ambulatoria, es decir, su permanencia dentro de una institución de salud es breve, de tal modo que la mayoría del tiempo, el enfermo permanece en su domicilio bajo el cuidado de la familia o personas allegadas a él y que generalmente no cuentan con el entrenamiento necesario para llevar a cabo esta labor. A las personas que se encargan del cuidado de un enfermo crónico en el contexto familiar, se les ha llamado cuidadores primarios o cuidadores informales.

Ramos y Figueroa (2008), aseguran que el significativo incremento de incapacidad e invalidez en la población enferma, destaca lo relevante que es y será en los próximos años, el papel del cuidador primario en el cuidado y la atención de las personas con enfermedades crónico-degenerativas, que en muchos de los casos pueden llegar a ser incapacitantes y generadoras de dependencia.

### **1.5 La familia ante la enfermedad crónico-degenerativa.**

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa, tanto el enfermo como la familia, se ven obligados a modificar muchos aspectos de su vida, ya que deben adaptarse de manera urgente a las nuevas condiciones de una enfermedad que es para toda la vida.

Una de las grandes causas de crisis en la familia, es el hecho de que alguno de sus miembros padezca una enfermedad crónica o incapacitante, que implique limitaciones y que requiera ser cuidado. Las dificultades para enfrentar un diagnóstico de enfermedad crónica entre otros factores dependerá de quién sea la persona afectada, sus funciones en la familia y del tipo de enfermedad (Cortés, 2016).

En este sentido, Barcelata (2008), refiere que cuando la enfermedad se presenta en algún miembro de mayor jerarquía el sistema familiar tiende a desestabilizarse con mayor facilidad. Por ejemplo, el padre o la madre. La reorganización por parte del resto de la familia implica mayor esfuerzo ya que los padres generalmente se constituyen los pilares y líderes del grupo familiar. En este sentido, la enfermedad puede generar la falta de liderazgo desestructurando a la familia lo que puede ser percibido como un evento altamente estresante.

Existe una gran diversidad de enfermedades crónico-degenerativas, las cuales hacen referencia a trastornos orgánico-funcionales que obligan a modificar el modo de vida del paciente, afectando todos los aspectos de su vida y la de su familia, que probablemente persistirán por largo tiempo y que son causa potencial de muerte. Por un lado, quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión y demás y, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico-degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia (Reyes, Garrido, Torres y Ortega, 2010).

Estudios realizados por Reyes, et al (2010); González y Reyes (2012), sobre el impacto que genera la experiencia de tener un enfermo crónico en la familia, revelan que los aspectos en donde el grupo familiar resulta más afectado son:

- Cambios y reorganización de la familia, sus roles y actividades para ajustarlas a las necesidades del enfermo.
- Mermas en la economía al destinar un porcentaje mayor de sus ingresos a medicamentos y dietas.
- Cambios en la distribución y aseo de la casa para habilitar los espacios necesarios para el tratamiento del enfermo.
- Cambios en el estilo de vida, ajustes en la dieta, horarios de comidas y algunas actividades educativas o laborales y en algunos casos, deshacerse de mascotas.

- Cambios en el estado emocional tanto del enfermo como de los demás miembros de la familia, al disminuir el tiempo de interacción familiar aumentan las inconformidades, la frustración y el enojo entre los miembros provocando rechazo y separación del enfermo, lo cual puede afectar la adhesión del enfermo al tratamiento y en los miembros de la familia provoca mayor desgaste.

Sin duda alguna, la presencia de un enfermo crónico en el contexto familiar amenaza inevitablemente las funciones orgánicas, sociales y emocionales del paciente y al ponerse en riesgo la vida del enfermo o enfrentar diferentes niveles de incapacidad, la familia debe experimentar cambios y ajustes en sus funciones diarias que si no son afrontadas de manera favorable provocará que los demás miembros de la familia enfermen (Reyes, et al, 2010).

No obstante lo afirmado con anterioridad, Ledón, L. (2011), refiere que a pesar de que la familia constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica, es a la vez, uno de los espacios que mayor potencial sostiene para revertir positivamente la situación de salud. La familia es la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, es frecuente encontrar que sea en su seno donde tradicionalmente se sufraguen las grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a la enfermedad crónica.

Ramos y Figueroa (2008), refieren que la familia se muestra como principal proveedora de cuidados a una persona enferma, particularmente cuando ésta posee características de incapacidad y dependencia.

Del seno de la familia, es donde surge la figura del cuidador primario o cuidador informal, que es la persona que se encarga de manera voluntaria o impuesta, de los cuidados y necesidades del enfermo y por lo general, esta responsabilidad recae en las mujeres de la familia (madre, hija, nuera o hermana que no trabajan y cuyo nivel escolar es básico).

Robles (2007, citado en Ramos y Figueroa, 2008), asegura que el hogar es el espacio principal donde se desarrolla la mayor cantidad del cuidado informal. Aquí es donde el receptor de cuidado vive casi todo el tiempo su calidad de enfermo y muy poco como paciente en espacios institucionales. Por ello es que el hogar se convierte en el espacio del cuidado por excelencia.

En conclusión, la importancia de la familia en el apoyo del enfermo es fundamental para poder proporcionar una mejor calidad de vida durante el tiempo de evolución de la enfermedad y diluir la carga emocional y física que representa para el cuidador primario. Es importante atender al paciente desde una perspectiva integral, en la cual la familia ocupa un papel central, dadas sus funciones de soporte emocional e instrumental dentro del proceso de la enfermedad (Barcelata, 2008).

## Capítulo 2 Cuidadores primarios

### 2.1 Surgimiento del cuidador informal

En los últimos 20 años, la cantidad de personas que requieren de cuidado y asistencia por tiempo prolongado o permanente se ha incrementado considerablemente debido al aumento significativo de enfermedades crónico-degenerativas y el consiguiente decremento de los espacios hospitalarios por la gran demanda que estas enfermedades representan para el sector salud (Ramos y Figueroa, 2008).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006), destaca que los sistemas de salud de los países desarrollados y también de los no desarrollados, están enfrentando una demanda sin precedentes por servicios de atención a largo plazo, y por tanto, dependen cada vez más del trabajo no remunerado o del trabajo informal en el hogar, realizado en su gran mayoría, por un familiar del paciente.

El número cada vez mayor de personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas, conduce a un incremento en el esfuerzo que realizan las instituciones de salud, debido a que implica que estos pacientes sean atendidos por un equipo multidisciplinario, entre los que destacan médicos, psicólogos, nutriólogos, enfermeros, trabajadores sociales, etc. Por otro lado, esta situación, genera un conjunto de gastos que al gobierno federal le resulta complicado solventar.

Ramos y Figueroa (2008), aseguran que las instituciones de salud tanto a nivel público como de seguridad social, han implementado estrategias para dar solución práctica a esta situación y aminorar los gastos en la atención a la salud. La estrategia consiste en descargar de manera temprana a pacientes postoperatorios y que la estancia de los pacientes en general dentro de las instituciones de salud sea breve, de tal manera que el cuidado del enfermo se transfiere a la familia dentro del hogar.

De este modo, la atención en el hogar de una persona con enfermedad crónico-degenerativa es cada vez más frecuente y necesaria, de tal manera que las instituciones de salud identifican el hogar como un escenario en el cual extender el cuidado de los enfermos, y a la familia, como el elemento esencial para llevarlo a cabo.

El considerable incremento en el número de personas que padecen invalidez e incapacidad como consecuencia de sufrir un padecimiento crónico-degenerativo, deja evidente la importancia que adquiere la figura del cuidador primario y el rol que lleva a cabo y lo importante que será su labor en el futuro en el cuidado y atención de las personas con este tipo de enfermedades.

Los cuidadores son y serán cada vez más, pieza clave en la triada terapéutica “equipo de salud-paciente-cuidador primario”, y más aún si la atención al paciente se realiza en su propio domicilio (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000).

Si bien, esta estrategia que han adoptado las instituciones de salud, ha reducido sus gastos, también ha transferido los riesgos que conlleva el cuidado de los pacientes al hogar, alterando el equilibrio de la familia, modificando su estructura, generando gastos y poniendo en riesgo la salud tanto física como mental de quien adquiere el rol de cuidador.

Resulta evidente la importancia de conocer los beneficios y consecuencias de los cambios que se han suscitado a nivel nacional y mundial en cuestión de salud, no solo a nivel institucional, sino también en el contexto del hogar donde se llevan a cabo los cuidados de un enfermo crónico.

Por tanto, resulta importante conocer y entender, desde el contexto bajo el cual está ocurriendo el cuidado informal, sus implicaciones en el receptor de cuidados y el cuidador, identificar quiénes son estos, que actividades realizan, cuáles son sus necesidades, cuál ha sido el impacto de su rol como cuidador, etc. Esta información será de utilidad en el diseño de políticas de salud a largo plazo en los hogares (Ramos, Figueroa, Rojas, Islas, Alpuche y Salgado, 2008).

## 2.2 ¿Quién es el cuidador primario?

Cuidar es una conducta natural. De algún modo, todos somos cuidadores y personas a las que otros cuidan. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles (Crespo y López, 2007).

Dentro del área de la salud, cuidar implica, asistir o proporcionar ayuda a una persona que tiene algún tipo de dependencia o impedimento para cuidarse por sí misma.

La literatura, (Ramos 2008, Crespo y López 2007 y Centeno 2004), describe dos tipos de sistemas de cuidado: formal e informal. El sistema formal se ubica dentro del espacio de trabajo remunerado, es decir, dentro del ámbito laboral-profesional y éste puede llevarse a cabo en instituciones privadas o públicas. Por otro lado, el sistema informal, se sostiene del trabajo no remunerado, con frecuencia, no es reconocido por la sociedad o las instituciones, se lleva a cabo dentro del hogar y la familia se encarga de realizarlo.

En este sentido, el cuidado informal suele definirse como la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los miembros de su familia u otras personas sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente (Rivera, 2001, citado en Crespo y López 2007).

Dentro del sistema informal, los cuidadores primarios informales son aquellas personas que pertenecen a la red familiar o cercana del paciente, que asiste y brinda cuidados (de manera voluntaria y en ocasiones impuesta y sin previa capacitación) a aquella persona que por alguna enfermedad o pérdida de la autonomía requiere de tales cuidados. Además se relaciona emocionalmente con el paciente y ve mermada su vida diaria debido a la actividad que realiza, sin recibir compensación económica y no tiene un horario fijo (Cedillo, 2013, citado en Escamilla 2016).

Teóricamente, el cuidado informal puede ser llevado a cabo por la familia o por personas ajenas a la misma, como amigos, vecinos, etc., sin embargo, la realidad indica que el cuidado informal es llevado a cabo principalmente por los familiares.

Entonces, el concepto de cuidador, de manera estricta, tiene que ver con alguien que presta cuidados o asiste a una persona que tiene algún tipo de dependencia, y en este sentido, los cuidados pueden ir dirigidos a un niño aun cuando esté sano. Sin embargo, si lo enfocamos al tema que nos ocupa diremos que: cuidador primario o informal es aquella persona que asiste o cuida a otra persona que tiene alguna discapacidad, minusvalía o incapacidad, es decir, que ha perdido alguna o varias de sus funciones por causa de un padecimiento crónico-degenerativo y por ende no puede cuidar de sí misma.

Una característica importante de los cuidadores primarios es el lazo emocional que los une con la persona a la que cuidan y a la cual atienden sin reservas; al respecto, Centeno (2004), refiere que los cuidadores tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizado por el afecto y una atención sin límite de horarios.

Considerando lo dicho al respecto del cuidador, es innegable que la familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es justamente desde su interior donde surge la figura del cuidador.

El cuidador es en la mayoría de las ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita el compromiso de preservar el bienestar (y en ocasiones la vida) de otro. Así y con esa responsabilidad en hombros, vale la pena identificar las características que posee y lo que implica ejercer el rol del cuidador primario.

### **2.3 Características del receptor del cuidado**

El principal receptor de cuidado tanto en el sistema formal como informal en salud, es toda aquella persona definida socialmente como un sujeto dependiente: niños,

ancianos, inválidos y enfermos. La condición social de este tipo de personas deja ver a un individuo incapaz de satisfacer sus propias necesidades y cuidar de sí mismo, por lo que es forzado a confiar en el cuidado provisto por otros, principalmente provenientes de la familia (Kittay, 1999; Libro Blanco, 2004, citado en Ramos y Figueroa, 2008).

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, la discapacidad plantea la ocurrencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que disminuye determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Herrera, Vázquez y Gaité, 2008).

Crespo y López (2007), refieren que las alteraciones que sufre una persona que padece enfermedad crónico-degenerativa pueden variar de un caso a otro, sin embargo se puede decir que existen dos áreas en las que se puede perder la autonomía causada por el deterioro en la salud, estas son, la capacidad de realizar actividades básicas y actividades instrumentales y mencionan las actividades que corresponden a cada grupo:

- Las actividades básicas se refieren a los comportamientos que las personas deben realizar para cuidar de sí mismo y vivir de forma independiente y autónoma, por ejemplo, bañarse, alimentarse, control de esfínteres, arreglo personal.
- Las actividades instrumentales son acciones complejas, asociadas con la vida independiente, tales como, cocinar, limpiar, tomar medicamentos, usar transporte público y realizar trabajos en el exterior como jardinería, manejar un coche, hacer pagos o algún trámite.

Como es lógico, el tipo de ayuda prestada guarda relación con el tipo de padecimiento que sufre el receptor de cuidado. Ramos y Figueroa (2008), señalan

que existe una serie de variables de tipo social y ambiental (además de factores genéticos), que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia en la que los individuos difieren entre sí. Sin embargo, es importante resaltar que aun cuando existan diferencias entre un caso y otro, siempre habrá situaciones comunes en el cuidado de una persona con enfermedad crónico-degenerativa.

Por último, es importante resaltar que una característica más de los receptores de cuidado es que por lo general, tienen una relación de proximidad y afecto con la persona que los cuida y la mayoría de las veces viven en el mismo lugar.

## **2.4 Tareas del cuidador primario**

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir de una pequeña cantidad de trabajo o de un gran esfuerzo, puede ser algo breve y temporal o algo prolongado en el tiempo y de final incierto. Cuando es una gran tarea o se prolonga en el tiempo puede llegar a convertirse en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y las energías del cuidador (Crespo y López, 2007).

La tarea de cuidar implica diferentes actividades, que van desde bañar y vestir al enfermo, hasta proveerle apoyo emocional y cariño, de tal modo que, las actividades de cuidado pueden variar de un caso a otro, pues esto dependerá de diferentes factores.

Centeno (2004), asegura que cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan los cuidados y las tareas que implican dicha ayuda dependen de cada situación particular.

Es decir, los cuidados que se le proporcionan a una persona que tiene problemas de movilidad porque sufrió un accidente cerebrovascular o una trombosis no son los mismos que se le dan a una persona que padece Alzheimer, sin embargo, en

cada caso particular habrá situaciones comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.

Ramos y Figueroa (2008), presentaron una lista de las actividades que generalmente realiza el cuidador primario, estas actividades consisten en:

1. Cuidados sanitarios: consiste en ayudar al paciente en tareas tales como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.
2. Cuidado instrumental, limpiar, comprar, planchar, uso de aparatos electrodomésticos, realizar pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, controlar la toma de medicamentos, manipular materiales, objetos y utensilios.
3. Acompañamiento y vigilancia, acompañar al enfermo a sus citas médicas, estudios de laboratorio, acudir a reuniones, etc.
4. Apoyo emocional y social, a través de este tipo de apoyo, el paciente puede encontrar comprensión, escucha, afecto, tolerancia, además de fungir como enlace en la relación interpersonal del paciente con las personas que lo rodean.

De este modo, podemos observar que los cuidados que requiere una persona enferma son múltiples, de hecho la vida del cuidador, por lo general, se organiza en función de las necesidades del enfermo al que asiste, convirtiendo la actividad de cuidar en su mayor prioridad.

Incluso, en ocasiones, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores, sino que, por el contrario, todo el horario (laboral, familiar, de comidas, descanso, etc.) se adapta en función del enfermo al que asiste (Crespo y López, 2007).

No se debe dejar de lado, que además de todas las actividades que realiza el cuidador primario, una de las más importantes y quizá más desgastantes, es la de proporcionarle al enfermo atención emocional acompañándolo, brindándole

escucha y supervisión para verificar el bienestar emocional, aún por encima de su propio bienestar.

En resumen, los cuidadores primarios se caracterizan por brindarle a su familiar enfermo, ayuda frecuente, intensa y por un espacio de tiempo largo y que resulta demandante a medida que el nivel de dependencia del enfermo se incrementa y por lo tanto, es una fuente importante de estrés para el cuidador.

## **2.5 Perfil del cuidador primario**

Ante la presencia de un enfermo crónico en la familia, por lo general, hay un miembro de la misma que adquiere la responsabilidad de cuidar de él, ya sea por decisión propia o asignada de manera arbitraria, es decir, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese rol por medio de un acuerdo explícito de la familia o por medio de consenso.

Crespo y López (2007) refieren que en contadas ocasiones la familia completa se encarga de los cuidados del familiar dependiente, por lo general el peso de los cuidados recae sobre una única persona, de hecho, es muy poco frecuente que la responsabilidad de cuidar a un familiar dependiente sea compartida por toda la familia, por lo menos, no de manera equitativa. Ante esto, resulta importante saber, quien es entre todos los familiares, de manera general el que suele asumir el rol de cuidador primario, cuáles son sus características sociodemográficas y en consecuencia sus necesidades.

En este apartado, se entenderá como perfil del cuidador informal, al conjunto de características sociales, culturales, demográficas y psicológicas que se han identificado como constantes en las personas que cuidan a largo plazo de un enfermo dependiente o con discapacidad (Ramos et al. 2008).

En diferentes países, se han realizado estudios para conocer el perfil del cuidador primario, México, no es la excepción. A continuación se describe uno de los muchos estudios realizados sobre este tema.

La Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI), realizada por Ramos, Barcelata, Figueroa, Rojas, Islas, Alpuche y Salgado (2006).

El objetivo de este estudio fue describir las características sociodemográficas de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa, que vivían en sus hogares y eran atendidos en instituciones de salud pública y privada de la Ciudad de México.

Los resultados del estudio arrojaron los siguientes datos: el 80% de las personas que desempeñan el rol de cuidador primario o informal son mujeres, destacando las amas de casa (48.6%), casadas o en unión libre (74.3%), con edad promedio de 49.37 años, el 57.2% de las personas encuestadas reportó nivel de escolaridad básica (primaria y secundaria) y que no perciben ningún tipo de pago por su labor.

El 53.1% reportó que las actividades que ocupan la mayor parte de su tiempo son cuidar de un enfermo y las labores del hogar; el 31% se encuentra afiliado a alguna clínica u hospital del IMSS y el 30% a una institución de la Secretaría de Salud.

El 38.3% de los cuidadores primarios, tienen un ingreso económico entre mil y tres mil pesos mensuales y el 28% tiene un ingresos de menos de 1000 pesos mensuales. El 73.1% de los cuidadores, reporta vivir en la misma casa del paciente, la cual, en un 73.1% es propiedad del cuidador.

Además de este estudio realizado en nuestro país, se han realizado otros muy semejantes en países como España a través del Imsero, 2004a; en Estados Unidos a través de la Encuesta del Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) realizada por Neugaard, Andressen, DeFires, Talley y Crews, en el año 2007 y otros más en nuestro país, solo por mencionar algunos, los cuales reafirman y confirman en su conjunto, datos semejantes respecto a la descripción del perfil del cuidador primario, lo cual, sugiere confianza en los datos aquí reportados.

Cabe destacar que estos estudios revelan que un común denominador del perfil de cuidadores primarios en diferentes países, define a las mujeres de alrededor de 50 años de edad, amas de casa y con escolaridad básica como elemento central en el cuidado de enfermos crónicos. Lo cual, aseguran Ramos y Figueroa (2008), desde el punto de vista cultural se puede ver como una extensión de las tareas domésticas tradicionalmente adjudicadas a la mujer.

Estos estudios, han constituido una herramienta útil para conocer la situación que viven los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas ya que permiten identificar características constantes que definen con claridad el perfil del cuidador primario, quién es, qué hace y cuáles son las consecuencias e implicaciones de su labor.

## **2.6 El impacto del cuidado en el cuidador primario**

Como ya se ha explicado, es evidente que el papel del cuidador primario es primordial para los sistemas de salud tanto públicos como privados ya que reduce los gastos al utilizar la menor cantidad de recursos asistenciales formales y por lo tanto, la disminución del gasto público. Sin embargo, el desempeño de esta labor no queda exenta de costos personales para quienes la llevan a cabo, ya que diferentes áreas de la vida del cuidador se ven afectadas, entre ellas, el área laboral, económica, la vida familiar, de pareja, descanso y tiempo libre, salud, estado emocional, en definitiva, la vida en general del cuidador primario.

Y es que el cuidado afecta, y mucho, al desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal. De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar “víctimas o pacientes ocultos” (Crespo y López, 2007).

### **2.6.1 Sobrecarga en el cuidador primario**

Los cambios asociados al cuidado de un paciente con enfermedad crónico-degenerativa, pueden poner en riesgo la estabilidad emocional y física de los miembros de la familia, en particular a quien se ha identificado como cuidador primario, siendo aquel miembro de la familia que se hace cargo de manera

prioritaria del paciente, aumentándose con ello las probabilidades de convertirse en un enfermo secundario dado el impacto en su calidad de vida (Barcelata, 2008).

Ante esto aparecen problemas psicológicos como carga, ansiedad, depresión, que de no ser atendidos se transformarán, tarde o temprano, en la pérdida de su salud física y emocional. La carga del cuidador se define como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida general de los cuidadores. La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace ante los estresores derivados del cuidado y está en función de las habilidades y recursos con los que cuenta (Crespo y López, 2007; Rolland, 2000; Noel, 2011; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Espín 2008, citado en Montero, Jurado, Robles, Aguilar, Figueroa y Méndez, 2012).

El concepto de carga y sobrecarga son los términos más usados cuando se habla de cuidadores para describir su situación de una manera global. Sin embargo, se trata de un concepto ambiguo que conviene delimitar y precisar.

El concepto de carga, aseguran Crespo y López (2007), incluye en sí mismo dos aspectos claramente diferenciados: la carga objetiva y la carga subjetiva. La carga objetiva alude al conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores. [...] El grado de carga objetiva sería el resultado de dos factores: por un lado las necesidades del enfermo (determinadas por su nivel de dependencia y deterioro) y por otro, la cantidad de ayuda y recursos disponibles, y que pueden asumir en mayor o menor medida tareas y servicios que se han de proporcionar al paciente.

La carga subjetiva, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desbordados, atrapados, resentidos, superados. Es la valoración de que la situación sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada. Incluye, por tanto, las interpretaciones que los cuidadores

hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacerle frente de manera adecuada.

Con todo lo anteriormente expuesto, se debe resaltar la importancia de tomar acciones que ayuden a los cuidadores primarios a cuidar de sí mismos; si el cuidador se encuentra saludable, podrá llevar a cabo su labor con eficacia. Por el contrario, el malestar del cuidador primario, puede interferir negativamente en el desarrollo de la enfermedad, en el apego del paciente al tratamiento e incluso puede ocasionar maltrato físico o psicológico hacia el enfermo.

Por ello, aseguran Barrón y Alvarado (2009), es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.

### **2.6.2 Consecuencias del cuidado en el tiempo libre del cuidador.**

Uno de los efectos de cuidar a una persona enferma y que se hace notar de inmediato, es la reducción del tiempo libre o de descanso, cuidar implica mucha dedicación y provoca que el cuidador tenga menos tiempo para sí mismo y en consecuencia una disminución o incluso abandono de las actividades placenteras o de descanso que el cuidador tenía antes de adquirir este rol.

Hay que tener en cuenta, además, que ese abandono afecta no solo a actividades más o menos extraordinarias, sino que con mucha frecuencia supone el abandono de pequeñas actividades agradables de cada día, sin que en ocasiones sean conscientes de ello: dejan de leer el periódico, ver la telenovela después de comer, tejer, hablar con un amigo(a) por teléfono, o tomar una taza de café por la mañana sentado, en lugar de hacerlo de pie, de prisa o corriendo (Crespo y López, 2007).

Como consecuencia de la reducción en el tiempo libre, el cuidador primario descuida sus relaciones sociales, dejando de salir con amigos, de visitarlos o de salir a reuniones sociales con ellos, por lo que el vínculo de amistad se va

deteriorando de tal manera que algunos de ellos van desapareciendo de sus vidas.

### **2.6.3 Consecuencias del cuidado en la dinámica familiar**

En cuanto a las repercusiones del cuidado en la vida familiar, estas tienen que ver con la redistribución del espacio y del tiempo. La redistribución del espacio en la casa comienza cuando la vivienda se tiene que adaptar a las condiciones físicas y necesidades del familiar enfermo, construyendo rampas o colocando pasamanos en lugares estratégicos como baños, recámaras y escaleras, algunos de los miembros de la familia (en la mayoría de los casos, los hijos) tienen que ceder sus habitaciones para que el paciente ocupe el lugar y pueda ser atendido.

Con respecto al tiempo de la familia, las horas de la noche, en muchas ocasiones no son del todo para descansar sino también para estar pendiente del familiar enfermo, el tiempo que se dedica a las tareas cotidianas como cocinar, limpiar la casa, o hacer las compras, se reduce y los cuidados y atenciones destinados al cuidado de los demás miembros de la familia se ven afectados generando insatisfacción, enojo y reclamos por parte de los afectados.

Así el cuidador tiene menos tiempo para jugar con sus hijos, para charlar con su pareja, para preocuparse de los estudios de los más pequeños...lo que genera con frecuencia el sentimiento de que se están descuidando las relaciones con ellos (Crespo y López, 2007).

Con una situación como esta, es difícil que en la familia no existan conflictos, roces y reproches entre los miembros, pero sobre todo, la presión sobre el cuidador quien se esmera por realizar todas y cada una de las actividades que le confieren como cuidador primario y desempeñando además las actividades que le corresponden al rol que realizaba con anterioridad. Como consecuencia, el cuidador primario experimenta sentimientos de soledad e incompreensión por parte de sus familiares más cercanos, lejos de sentirse apreciado y apoyado se siente aislado y rechazado.

#### **2.6.4 Consecuencias del cuidado en la vida laboral del cuidador primario**

La actividad de cuidar es altamente demandante, implica un alto compromiso y requiere de la inversión de una gran cantidad de tiempo, los cuidadores primarios deben asistir y apoyar a su familiar enfermo en la realización de diferentes actividades que los absorben y sus tareas cotidianas personales pasan a un segundo plano, la vida del cuidador se va transformando y a medida que la dependencia del enfermo se hace mayor, ven que su vida laboral se resiente pues tienen más problemas para cumplir con sus horarios de trabajo, piden permisos para ausentarse de sus labores con mayor frecuencia y en ocasiones tienen que reducir su jornada laboral, llegando en algunos casos a dejar de trabajar ya sea por decisión propia o impuesta debido a la dificultad de poder combinar el cuidado de su familiar con la vida laboral.

En consecuencia la economía de la familia se ve afectada pues los ingresos disminuyen y los gastos se vuelven más difíciles de solventar.

En este marco, no es de extrañar que un importante porcentaje de cuidadores, un 15% señalen que tienen problemas económicos, lo que se relaciona por un lado, con la disminución de ingresos que los problemas laborales mencionados pueden implicar y, por otro, con los altos costos que supone el cuidado y que van desde la compra de instrumentos específicos (andaderas, cobertores, camas ortopédicas), muchos de los cuales no están cubiertos por la Seguridad Social, hasta el pago de diversos servicios de atención y asistencia (Crespo y López, 2007).

#### **2.6.4 Consecuencias del cuidado en la salud del cuidador primario**

La labor a la que diariamente se enfrentan los cuidadores informales, si bien tiene consecuencias positivas de diferentes tipos, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, frecuentemente trae consigo tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida (personal, familiar, laboral, escolar, etc.) (Ramos y Figueroa, 2008).

Los efectos del cuidado sobre la salud de cuidador primario, son un aspecto que ha sido abordado por numerosos estudios y en la literatura científica, donde se ha

demostrado que el cuidado de una persona con enfermedad crónico-degenerativa tiene un impacto negativo en la salud tanto física como psicológica del cuidador.

Así mismo, se ha estudiado el “impacto del cuidado” como un factor de riesgo de mortalidad ya que se han registrado casos donde el cuidador muere antes que el familiar o paciente (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1999; Schultz y Beach, 1999; citado en Ramos y Figueroa, 2008).

Todas las actividades que realizan los cuidadores primarios, resultan pesadas y absorbentes, los exponen a un estado de vulnerabilidad, pues el ejercicio de su rol es una fuente importante de estrés y sobrecarga que se agudiza por que las decisiones y prioridades se tienen que organizar en función del bienestar de su paciente, ignorando las propias.

En muchos casos, los cuidadores descuidan sus necesidades básicas, las horas de sueño y descanso se hacen cada vez menos, las horas de ayuno se prolongan y como consecuencia de este descuido, el sistema inmunológico del cuidador se deprime trayendo como consecuencia que su salud se deteriore manifestándose con la presencia frecuente de enfermedades infecciosas o incluso una enfermedad crónica.

Uribe (2006, citado en Barrón y Alvarado, 2009), refiere: el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

Por lo tanto, no es de extrañar que los cuidadores primarios sufran de diferentes achaques como frecuentes dolores de cabeza, afecciones de la piel, trastornos gástricos e intestinales, presentan mayor riesgo de padecer hipertensión y algunas otras enfermedades crónicas. Por otra parte, dependiendo del grado de dependencia del familiar enfermo, los cuidadores primarios deben enfrentarse a la movilización del paciente, esta ayuda, suele requerir importantes esfuerzos físicos por parte del cuidador, ya que muchas veces, la persona enferma no puede colaborar y resulta un “peso muerto” al que hay que mover, como consecuencia, el

cuidador experimenta cansancio y desgaste y con mayor frecuencia se exponen a sufrir fracturas, contracturas, esguinces, etc. (Crespo y López, 2007).

Sin embargo, los cuidadores primarios difícilmente acuden al médico a tratar sus propios padecimientos pues anteponen las necesidades de su familiar enfermo a las propias justificándose con la falta de tiempo para acudir al médico para atenderse.

A pesar de presentar una alta incidencia de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos, por lo que tardan más en recuperarse de las enfermedades. Así mismo, realizan conductas que implican el aumento en la incidencia de malestares físicos, tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o el alcohol, no vacunarse, incumplir con los tratamientos médicos, etc. (Crespo, 2003; Webber, 1994; citado en Centeno, 2004).

Si los problemas físicos son abundantes y frecuentes entre los cuidadores, no lo son menos los problemas emocionales y psicológicos, los cuidadores primarios experimentan ansiedad, tensión, sobrecarga, depresión y alteraciones cognitivas (atención, concentración y olvidos frecuentes, entre otros).

Sobre esto, Centeno (2004), refiere que muy frecuentemente, los cuidadores primarios sufren un gran número de alteraciones psicológicas y del estado de ánimo y menciona las siguientes:

#### 1. Problemas psicológicos

- a) Problemas clínicos: “nerviosismo”, angustia, tensión y estrés
- b) Modificación de los rasgos de personalidad: algunos cuidadores primarios se vuelven hostiles, obsesivos, retraídos o irritables.
- c) Trastornos o alteraciones psicósomáticas: insomnio, fatiga crónica y alteraciones de la alimentación.
- d) comportamientos negativos: abandono del cuidado personal, anhedonia, consumo excesivo de tabaco y alcohol.

2. Cambios en el estado de ánimo: sentimientos de tristeza, indefensión, desesperanza, enojo, irritabilidad, preocupación, ansiedad y culpa.

Como se puede observar, la tarea de cuidar a un enfermo crónico implica un alto riesgo para quien ejerce este rol, de tal manera, que se puede convertir en un enfermo oculto, para el cual, las atenciones y satisfacción de sus necesidades no son de importancia para el resto de la familia (incluso para sí mismo), por lo que en algunos de los casos, el cuidador primario llega a morir antes que el familiar enfermo.

Sin embargo, el problema no termina aquí, además de experimentar alteraciones en la salud y la sensación de sobrecarga y todos los problemas anteriormente planteados, los cuidadores primarios se enfrentan a la experiencia diaria de sufrir por el estrés intenso que provoca el cuidado de un paciente dependiente, en el siguiente apartado, hablaremos de las repercusiones que tiene la experiencia del estrés en la vida cotidiana del cuidador primario.

## **Capítulo 3 Estrés y estrategias de Afrontamiento en cuidadores primarios**

### **3.1 Estrés en cuidadores primarios.**

Con todo lo que se ha dicho anteriormente, queda claro que al cuidar de un enfermo crónico dependiente, el cuidador primario debe hacer frente a una gran cantidad de tareas, que sobrepasan las habilidades y fuerzas tanto físicas como psicológicas de quien desempeña el rol de cuidador primario.

Se ha demostrado que el cuidado y la asistencia de personas dependientes supone una fuente de estrés importante para el cuidador, máxime si atiende a personas con enfermedades crónicas incapacitantes y generadoras de dependencia (demencias, cáncer, SIDA, esclerosis múltiple, Parkinson, nefropatías diabéticas, trastornos psiquiátricos, etcétera). La trascendencia de este problema, ha llevado a diversos investigadores a estudiar las repercusiones que tiene el estrés en la salud del cuidador primario, así como también plantear soluciones que disminuyan esta carga física y emocional que vulnera su salud y bienestar (Ramos y Figueroa, 2008).

### **3.2 Concepto de estrés**

El estrés es un tema que ha captado el interés de diferentes disciplinas, en el caso de la psicología y el tema de los cuidadores primarios no es la excepción. De manera cotidiana, el término estrés se utiliza para describir diferentes estados emocionales o situaciones que generan malestar o alteración (tráfico vehicular, exceso de trabajo, visitas inesperadas o desagradables, etc.), sin embargo, esto ha generado cierta confusión acerca del término.

Fierro (1997) asegura que el estrés puede constituir el mito de la psicopatología contemporánea, a semejanza de lo que todavía ahora lo es la depresión y de lo que a comienzos de siglo fue la histeria. En otro tiempo, todo o casi todo, era histeria; o quizá aparecía la histeria por doquier. Ahora todo -o casi todo- es estrés; o es quizá que éste aparece realmente por doquier.

A partir de esta confusión se ha considerado importante aclarar a que se refiere el término estrés tan usado coloquialmente y que ha sido motivo de gran interés en la comunidad científica de todo el mundo, comenzaremos con mencionar algunas teorías acerca del estrés.

### **3.3 Teorías del estrés.**

El concepto de estrés fue formalmente introducido en los textos de psicología a raíz de los estudios de Walter Cannon en 1932 (Barrientos 1992, citado en Alfaro 2001).

Cannon, estudió los procesos de adaptación fisiológica de los organismos e introdujo el concepto de homeostasis para describir el equilibrio entre el organismo y su medio ambiente físico; cuando se rompe el equilibrio, porque el medio ambiente físico cambia en un grado extremo, produce carencias vitales en el organismo (por ejemplo, falta de agua, alimento, abrigo, enfermedades), lo que lleva al individuo a tratar de sobrevivir haciendo uso de todos sus recursos y reservas, si las carencias o presiones del ambiente persisten, más allá de la resistencia del organismo, este entra en un periodo de crisis, el cual rompe el equilibrio y sobreviene la muerte (Alfaro, 2001).

Hans Selye (1936, citado en Cassaretto, Chau, Oblitas y Valdez, 2003), consideró al estrés como un estímulo según el cual, todos los eventos negativos eran evaluados como amenazantes y universalmente estresantes. Estos estímulos estresantes provocaban un estado de alerta ante la pérdida de la homeostasis del organismo, dándose en consecuencia una respuesta fisiológica estereotipada que implica la activación del eje hipotalámico-hipofísico-suprarrenal y del sistema nervioso autónomo. A este proceso lo llamó "Síndrome de Adaptación General", que presenta tres etapas claramente diferenciadas:

a) *alarma*, cuando el organismo percibe un agente que identifica como nocivo y genera una respuesta inicial de alerta, presentando diferentes síntomas y movilizandando defensas para responder a la posible amenaza.

b) *resistencia*, dado que la primera fase no puede mantenerse por mucho tiempo se da lugar a la etapa en la cual el organismo busca adaptarse al agente nocivo (también denominado estresor) y desaparecen los síntomas iniciales. Aquí hay un aumento del estado de alerta y mejora la capacidad de respuesta física.

c) *agotamiento*, si el estresor continúa, el organismo ingresa en la etapa donde reaparecen los síntomas y se produce una ruptura de los procesos de recuperación, siendo incluso posible que el proceso culmine con la muerte.

Esta teoría carece de una explicación de las diferencias individuales en las respuestas psicofísicas de estrés observadas en diversos sujetos ante los mismos acontecimientos estresantes.

Por otra parte, Lázarus y Folkman (1991), presentan la teoría Transaccional del estrés, que plantea que la persona y el ambiente mantienen una relación dinámica, mutuamente recíproca y bidireccional. Por ello, el estrés es considerado como un proceso que incluye las transacciones del individuo y su medio ambiente durante el cual la percepción de amenaza y/o daño ocasiona reacciones físicas y psicológicas. Dichas respuestas se caracterizan por ser de tipo rápido, intuitivo y automático, y son diferentes del pensamiento reflexivo, el cual es más lento y más abstracto.

Esta teoría considera que el estrés es el resultado de las transacciones entre el medio ambiente y el organismo, donde este último hace una valoración subjetiva de la situación y encuentra una discrepancia (real o no) entre las demandas de la situación y sus recursos psicológicos, biológicos y sociales. Por lo tanto el estrés surge de dicha valoración por parte del organismo y que es percibida como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

A la luz de esta teoría, la valoración de la situación estresante implica un papel importante. Lázarus y Folkman (1991), refieren que la evaluación puede ser de dos formas:

1. *Valoración primaria*: es un patrón de respuesta inicial, en el cual la persona evalúa la situación en base a cuatro modalidades: a) valoración de la amenaza, que se presenta cuando la persona anticipa un posible daño y/o peligro; b) valoración del desafío, se presenta ante una situación en la cual existe una valoración de amenaza pero además existe una posibilidad de ganancia, debido a la cual, la persona piensa que puede manejar el estresor satisfactoriamente por medio de sus recursos; c) evaluación de pérdida o daño, cuando ha habido un perjuicio, como una lesión o enfermedad incapacitante, algún daño a la estima propia o social, o bien haber perdido algún ser querido; y d) valoración del beneficio, la cual no genera valoraciones de estrés.

2. *Valoración secundaria*: se busca determinar las acciones a realizar para enfrentar el estresor y la percepción de los recursos o habilidades de afrontamiento. La interacción entre la valoración primaria y secundaria, determina el grado de estrés, la intensidad y la calidad (contenido) de la respuesta emocional. Ambos son interdependientes.

Tomando como referencia la teoría Transaccional del estrés, Fierro (1997), en su ensayo “Estrés, Afrontamiento y Adaptación” presenta un análisis del estrés como una experiencia que demanda un esfuerzo de parte del organismo para generar una respuesta que lo lleve a la adaptación y a la disminución del malestar causado por la experiencia estresante. Propone la siguiente definición de estrés: situación – o experiencia- de la persona o de alguno de los sistemas de la personalidad que por exigir de ella un rendimiento superior al normal, la pone en riesgo de funcionar mal o de pasarlo mal.

Como se puede observar, en esta definición se introduce el concepto de experiencia, refiriéndose a la vivencia del sujeto a situaciones o acontecimientos que se presentan novedosos o ambiguos y que por lo tanto, son fuente de estrés, del mismo modo, en esta definición se introduce el concepto de personalidad como un determinante de la forma de afrontar el estímulo estresante y el autor, la define como el conjunto de subsistemas relacionados pero no idénticos entre sí y

que tienen la función de proteger al sujeto de la misma manera que lo hace el sistema inmunológico humano, a través de la defensa y la autoprotección.

Por razones de coherencia conceptual y también de utilidad práctica para la intervención se propone, pues, conceptualizar el estrés por la experiencia y la presencia de un desafío situacional a un sujeto agente con recursos escasos. Lo específico suyo entonces consiste en la demanda –sea externa, o autoimpuesta– de una actividad que es necesaria y para la que se dispone de recursos, pero insuficientes. El estrés surge cuando se hace patente que está en peligro la vida o la calidad de la misma, que ha de hacer algo la persona y que, sin embargo, carece de recursos bastantes para ello (Fierro 1997).

Una característica importante del estrés, es que implica una situación relativamente duradera, es decir, el estrés no es un fenómeno pasajero o de un instante, sino experiencias que se presentan por espacio de tiempo prolongados.

Entonces, el estrés implica necesariamente la experiencia o la vivencia de eventos que alteran el estado emocional y psicológico de las personas por espacios de tiempo prolongados, es decir, a largo plazo.

Considerando lo anterior, es conveniente mencionar que las llamadas crisis de la vida, es decir, aquellos acontecimientos que generan cambios drásticos o sustanciales en la vida y el entorno de las personas, son fuente de estrés.

Crisis de esta magnitud, son por ejemplo, la adolescencia, la muerte de los padres y otros seres queridos, la partida de los hijos (nido vacío), la pérdida del trabajo o de la pareja, una enfermedad grave o invalidante.

El estrés, está asociado no tanto con estos acontecimientos en sí, sino a las huellas permanentes que dejan, es decir a las consecuencias duraderas a las que el sujeto tiene que enfrentarse. Son esas huellas permanentes que quedan en la vida cotidiana, las que provocan que los acontecimientos de la vida se vuelvan estresantes (Fierro, 1997).

Por otra parte, el estrés, es una situación que llama a la acción, es decir, el sujeto se ve en la necesidad de poner en marcha sus habilidades para resolver el conflicto, y el estrés surge cuando el sujeto evalúa la situación y se observa en desventaja o sin los recursos suficientes para dar una solución (Lazarus y Folkman, 1991).

Por lo tanto, conviene reservar el término estrés para situaciones que llaman al afrontamiento, a la acción, y ni siquiera para todas ellas, sino para aquellas en que el sujeto percibe que no tiene los medios suficientes (habilidades, hábitos, libertad de acción) para atenderlas.

Entonces, es importante resaltar los componentes de la relación sujeto-estrés donde interactúan ambas partes modificándose una a la otra: en primer lugar, el hecho de que el individuo evalúa la situación como una demanda que excede sus habilidades y recursos para afrontarla, es decir, no se siente a la altura de las demandas. En segundo lugar, las sensaciones, emociones o respuesta psicofísica que provoca el estímulo estresante y que genera malestar psicológico, y en tercer lugar, el peligro de patrón disfuncional en el comportamiento y el de riesgo o daños relativamente permanentes en alguno de los subsistemas de la persona.

De este modo, partiendo de la información anteriormente presentada, se aplica ahora el término estrés y sus implicaciones, al tema que nos ocupa sobre cuidadores primarios.

Atender a un enfermo crónico dependiente, cumple con las características de las situaciones que provocan estrés, en primer lugar, es una situación novedosa que deja huellas o genera cambios permanentes en la vida del cuidador primario, por otro lado, el cuidado de un enfermo crónico es evaluado como una situación que sobrepasa los recursos o habilidades que posee el cuidador, por lo tanto, es fuente de estrés y malestar físico, psicológico y emocional, por último, ser cuidador primario, es una situación que demanda acción, es decir, afrontar el problema para producir una conducta adaptativa, considerando que, conducta

adaptativa no es igual a conducta eficaz, también las conductas psicopatológicas son adaptativas, aunque ineficaces o malogradas.

### **3.4 Tipos de estresores**

Entonces, el estrés asociado al cuidado de un enfermo crónico, está determinado por la interacción de diferentes variables, derivadas de los cambios que se presentan cuando se debe atender las necesidades de un enfermo crónico. A continuación se menciona un listado de variables que son fuente de estrés para cuidadores primarios. Barcelata (2008), denomina estas variables como estresores y los divide en: 1) Estresores físicos, 2) Estresores cognitivos, 3) Estresores emocionales y 4) Estresores sociales.

#### **1. Estresores físicos**, este tipo de estresores se dividen en tres:

- a) Tipo e intensidad de las actividades realizadas por el cuidador. Los cuidados que requiere un enfermo crónico dependiente (bañar, alimentar, cuidar y comprar medicamentos, trasladar al enfermo, etc.), pueden ser un estresor para el cuidador informal
- b) Condiciones medioambientales, tienen que ver con las condiciones de la vivienda que en algunos casos puede ser poco funcional para el tipo de discapacidad que sufra el paciente y por lo tanto, generar estrés en el cuidador.
- c) Condiciones biológicas u orgánicas del cuidador, en este caso hablamos del estado físico del cuidador, el cual dependerá de su edad y su estado de salud, posiblemente padezca disminución de alguna de sus capacidades y habilidades físicas y psicológicas que puede incrementar la percepción de mayor carga.

**2. Estresores cognitivos**, lo que se piensa acerca de las situaciones o la manera de evaluar ciertos acontecimientos, tener pensamientos extremistas o negativos, preocupación extrema por el estado del paciente, o incluso sacar conclusiones a partir de datos escasos o erróneos.

**3. Estresores emocionales**, la manera en que pensamos y evaluamos los acontecimientos influye en la manera en cómo nos sentimos, las emociones son estados inherentes al ser humano, sin embargo, si éstas emociones no tienen una salida adecuada, asumen la calidad de estresor.

**4. Estresores sociales**, estos provienen del medio externo y tienen que ver con la interacción con los demás, al aumentar el tiempo de atención al enfermo, disminuye el tiempo que se le dedica a la convivencia con amigos y familiares y como consecuencia el cuidador puede experimentar dificultad para establecer nuevas relaciones o para socializar con los demás.

Por lo tanto, queda claro que la tarea de cuidar de una persona con enfermedad crónico-degenerativa es una situación que provoca estrés y que aumenta el riesgo de que el cuidador padezca problemas físicos, psicológicos y emocionales, además de modificar en gran medida sus roles, estilo y calidad de vida.

Las diferentes demandas que implican el cuidado de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa requieren de nuevas estrategias de acción por parte del cuidador y de que éste, movilice todos los recursos personales con los que cuenta para poder afrontar la nueva situación. De aquí, resulta importante conocer las reacciones psicológicas, emocionales y conductuales que están relacionadas con el estrés que genera el cuidado de una persona con enfermedad crónico-degenerativa.

Por tal motivo, en las últimas décadas ha surgido en la comunidad científica la necesidad de conocer el impacto que genera sobre la familia, la salud de los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y de este modo identificar los recursos personales que están vinculados con el hecho de mantener la salud tanto física como mental en situaciones estresantes. Uno de los recursos para hacer frente a situaciones estresantes que más se ha estudiado, son los estilos de afrontamiento.

### 3.5 Estrés y estrategias de afrontamiento

Lazarus y Folkman (1991), muy acertadamente, establecen una relación entre estrés y afrontamiento, donde el afrontamiento constituye la conducta correspondiente a una situación estresante; con la misma certeza, estos autores mencionan que esta conducta, implica dos géneros de respuesta:

1. La conducta de respuesta que a su vez se compone primero de la percepción no solo del peligro, la pérdida o del daño, sino también de la demanda, y segundo, de la reacción o alteración emocional.
2. La conducta adaptativa específicamente relativa a la demanda y que así mismo se compone de dos elementos: una reapreciación del daño, pérdida, amenaza, pero también por otro lado de los propios recursos para hacerle frente; y una acción propiamente tal, una conducta instrumental, operante, que trata de realizar los cambios requeridos en el entorno.

Entonces, queda claro que el afrontamiento es la respuesta adaptativa del estrés. Lazarus y Folkman (1991), refieren que afrontamiento alude a los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza un individuo para manejar las demandas internas y/o externas que surgen de una situación específica, frente a las cuales, él se considera sin los recursos necesarios para enfrentarla.

Cabe señalar que en el afrontamiento no siempre se atienden las demandas de manera objetiva, no siempre se resuelve la amenaza, el sujeto lucha por adaptarse a la nueva situación, aunque, en el caso del afrontamiento, la conducta adaptativa no siempre es funcional, hay conductas psicopatológicas que pueden ser adaptativas pero ineficaces.

En este sentido, ante la amenaza que representa la situación estresante, se evita la pérdida o se disipa el daño; hasta cierto punto, la situación simplemente se maneja, se “negocia” con la realidad, el sujeto realiza intentos por reducir las sensaciones desagradables y “mantener el control” de la situación, hasta donde sus recursos le permiten. El afrontamiento, en suma, entraña siempre la adquisición de cierto “control” de la situación, pero un control que oscila mucho:

desde el dominio (“mastery”), el hacerse dueño de la situación hasta el simple “arreglárselas como uno pueda” o, todavía menos, un somero control de solo las emociones suscitadas por el evento estresante (Fierro, 1997).

Cada persona tiene una particular forma de enfrentar las situaciones que se van presentando a lo largo de su vida, puesto que cada reacción está estrechamente vinculada a un proceso cognitivo a través del cual el sujeto evalúa el potencial amenazante del estímulo, y al mismo tiempo inicia un proceso mental mediante el cual se concibe la estrategia para enfrentarlo, la cual va a estar determinada por el contexto sociocultural al que pertenece (Alfaro, 2001).

### **3.6 Escala de afrontamiento: Wais of Coping Inventory**

Ante la necesidad de evaluar de manera más precisa la forma en cómo las personas afrontan las diferentes situaciones estresantes, Lázarus y Folkman (1991), desarrollaron una escala de evaluación de estrategias de afrontamiento basándose en su teoría transaccional, estos autores desarrollaron el cuestionario más utilizado en la evaluación de afrontamiento: la Wais of Coping Inventory (WCI) que originalmente consta de 67 reactivos, construidos a partir de la revisión de diversos estudios (p. e. Sidle, Moos, Adams y Cady 1969; Weisman y Worden 1976 y 1977), por miembros de su propio grupo, así como de la recolección de las respuestas de múltiples sujetos de sus propias investigaciones sobre lo que pensaron, sintieron e hicieron para enfrentar las demandas de una determinada situación.

Esta escala evalúa el afrontamiento distinguiendo tres tipos:

a) Dirigido a la resolución del problema, donde se trata de manipular al problema o alterarlo en el entorno causante de perturbación, dentro de este enfrentamiento se encuentra la escala de:

- Enfrentamiento-autocontrol, en el cual se piensa en un plan de acción para resolver el problema, por ejemplo, trato de analizar el problema para entenderlo mejor, hago un plan de acción y lo sigo, etc.

b) Dirigido a la regulación emocional, donde se encuentran presentes las siguientes escalas:

- Evitación escape cognoscitivo, en la cual se encuentra un pensamiento desiderativo, por ejemplo, desearía que la situación dejara de existir
- Evitación escape conductual, la cual se enfoca a la reducción de la tensión, por ejemplo, hacer ejercicio, tratar de sentirse mejor bebiendo, comiendo, fumando, usando drogas.
- Distanciamiento, el cual indica un alejamiento del problema durante el cual no se hace nada ni para la resolución del problema, ni para regular el estado emocional, por ejemplo, esperar a ver qué pasa antes de hacer algo.
- Reevaluación positiva, donde existe una búsqueda de lo positivo del problema, por ejemplo, encontrar el lado positivo del asunto.
- Autoaislamiento, el cual indica mantenerse alejado de la gente en general.

c) Mixto, este enfrentamiento se orienta tanto a la regulación emocional como a la resolución del problema, la escala se denomina:

- Apoyo social, por ejemplo, hablar con alguien para saber más de la situación, aceptar la simpatía y comprensión de alguien.

Como se puede observar, el rango de conductas dado como respuesta de afrontamiento ante una situación estresante es muy extenso, dependerá de diferentes variables tanto internas como externas de un sujeto.

Spielberg (1966, citado en Alfaro, 2001), concibió a la ansiedad como un estado temporal (ansiedad-estado) y como una característica de la personalidad (ansiedad-rasgo) relativamente estable. La ansiedad como reacción al estrés, se concibió tanto como una respuesta ante los estímulos amenazantes de la integridad física, así como una reacción a situaciones que atentan a la integridad del yo y al estatus social de individuo. Demostró que las reacciones al estrés no son universales, sino que dependen de la percepción cognoscitiva del sujeto,

quien evalúa la situación. Hace énfasis en que las reacciones ante el estrés son más personales cuando se trata de situaciones que amenazan al yo y más universales cuando la situación amenaza la integridad física.

Por lo tanto, muchas estrategias de afrontamiento, por no decir todas, tienen un importante componente cognitivo, de procesamiento de la información, de manejo de los estímulos estresores. El afrontamiento involucra siempre un principio cognitivo de la realidad, de racionalidad práctica (Fierro, 1997).

Las diferencias individuales, establecen la forma de afrontar situaciones estresantes (sexo, edad, la posición social, el estatus económico), pero definitivamente la personalidad es determinante. En el caso de los cuidadores primarios, el conocimiento de la enfermedad y de los recursos disponibles afecta la sensación de control.

El poder anticiparse, el saber a quién o en dónde pedir ayuda hace una gran diferencia en simplificar lo que a veces parece muy complejo. La percepción personal y las estrategias de afrontamiento son quizá los aspectos más relevantes para afrontar de manera efectiva la situación de enfermedad crónica. El significado que cada persona da a la experiencia es importante. Cuando la enfermedad se ve como un suceso lleno de pérdidas de tiempo, dinero o afecto, el sentimiento de impotencia puede aumentar y llenar de tristeza, soledad o angustia a los implicados. Sin embargo, hay cuidadores primarios que encuentran una gran satisfacción en realizar su labor, con ello, se sienten útiles e importantes, por lo tanto su labor no resulta tan estresante.

El ambiente también juega un papel importante para determinar el tipo de afrontamiento, dentro de este sobresalen el apoyo socioemocional, el factor económico y los recursos que implican a los cuidadores primarios disponibles para ayudar, de tal modo que la responsabilidad y la carga no quede sobre los hombros de una sola persona (Centeno, 2004).

Las estrategias de afrontamiento, no son tema únicamente de los cuidadores primarios, sino de otros problemas en los que la ciencia psicológica ha invertido

tiempo y recursos. Para la comunidad científica ha sido importante conocer la forma en que las personas afrontan diferentes situaciones estresantes, por ejemplo, en personas con insuficiencia renal crónica, SIDA, cáncer, Alzheimer, esquizofrenia y otras enfermedades crónicas. El afrontamiento también ha sido estudiado en la adolescencia y el consumo de drogas, en adolescentes embarazadas, el estrés que viven los estudiantes de diferentes licenciaturas, así como en el tema del proceso del duelo, el estrés laboral, etc.

De este modo, podemos observar que las estrategias de afrontamiento han sido un tema importante a investigar durante mucho tiempo. La ciencia psicológica no se ha mostrado indiferente ante la necesidad de investigar y aplicar nuevas técnicas y estrategias que ayuden a las personas a obtener nuevos recursos para afrontar de manera adaptativa-efectiva el estrés que pudieran ocasionar las situaciones que se presentan de manera cotidiana.

Por tal motivo, la psicología se ha ocupado de establecer programas de intervención para cuidadores primarios, entre estos programas, se encuentra la psicoterapia, ya sea de manera individual o grupal, y de este modo apoyar a los cuidadores primarios a generar diferentes estrategias de afrontamiento que les ayuden a adaptarse de manera eficaz a su situación.

## **Capítulo 4 Intervención psicoterapéutica grupal.**

La responsabilidad de proporcionar, día a día, ayuda a un familiar que está en una situación de fragilidad, tiene un importante impacto físico y psicológico sobre la vida de los cuidadores y el resto de la familia. Todos los miembros de la familia, pero especialmente el cuidador primario, pasan necesariamente por un periodo de adaptación forzosa a esa dinámica irreversible que suele implicar la discapacidad de una persona enferma (Centeno, 2004).

El cuidador primario tiene que enfrentarse continuamente a situaciones difíciles que le provocan estrés, constantemente se ve orillado a redoblar esfuerzos y con frecuencia experimenta la sensación de estar al límite de sus capacidades tanto físicas, como emocionales y psicológicas, pero lo más frustrante, es experimentar la falta de control sobre las situaciones.

Hacer frente al estrés de manera exitosa, requiere que el cuidador primario adquiera nuevas formas de afrontamiento que le ayuden a adaptarse de manera efectiva a su situación. Estas nuevas formas de afrontamiento, se pueden aprender dentro de un proceso terapéutico, en donde el cuidador se observe a sí mismo y reflexione sobre su situación particular y la forma en la que ha de solucionar sus problemas como cuidador.

### **4.1 La necesidad de la psicoterapia en cuidadores primarios**

Se ha observado que los cuidadores que cuentan con alguien que los apoya en el cuidado de su familiar presentan menores niveles de estrés que aquellos que no lo tienen. Así mismo, contar con alguien con quien compartir preocupaciones, sentimientos, impresiones, así como del cual recibir palabras de aliento, y opiniones respecto a una posible solución, genera sentimientos de bienestar (Beavers, Hampson, Hulgus y Beavers, 1986; citado en Barcelata, 2008).

La psicoterapia es un espacio que favorece la introspección, la reflexión, el autoanálisis, el autoconocimiento y la autoaceptación del individuo, le permite reconocer y aceptar lo que le sucede, tomar conciencia, y de este modo, poder

resolver responsablemente sus conflictos. A través del diálogo, la psicoterapia, permite sacar a la luz, aquello que el sujeto no ha logrado distinguir o reconocer.

Un espacio terapéutico puede suscitar en el cuidador primario la búsqueda de soluciones novedosas que resuelvan de manera efectiva los problemas que le causan estrés y para los cuales se observa en desventaja o sin los recursos necesarios para afrontarlos.

#### **4.2 Los grupos como instrumento de intervención terapéutica para cuidadores primarios.**

Se ha considerado, que los cuidadores primarios pueden encontrar mayor beneficio para resolver sus conflictos con psicoterapia grupal porque se considera al grupo como el ambiente propicio para promover cambios y el aprendizaje de nuevas formas de afrontar el estrés asociado al cuidado de un enfermo crónico dependiente. Estos argumentos han sustentado en estudios realizados por Vergara y González (2009) y Escamilla (2016).

El primer grupo natural primario internalizado, es la familia, es en ella donde se adquieren los primeros aprendizajes sobre el comportamiento en grupo, donde el individuo se desarrolla física y psicológicamente, es decir, adquiere su dimensión de un ser bio-psico-social. Así, esta unidad bio-psico-social e interpersonal solo es concebida como humana en la medida en que el “tú” es el espejo del “Yo”. El ser humano es verdaderamente humano en su relación con el otro, en su relación interpersonal interinfluyente (González, 1999).

El grupo es una unidad estructural y dinámica distinta a la suma de los individuos que la componen, para Slavson S. R. (1976), grupo es la reunión voluntaria de tres o más personas, en una relación libre, cara a cara, sujeta a un liderazgo con una meta común y que, en relación con ella, genera una relación dinámica recíproca entre sus miembros, de la cual puede resultar el desarrollo de la personalidad.

Kadis, A. et al. (1963, citado en Díaz, 2000), encuentran en los grupos relaciones interaccionales, interpersonales, afectivas y un propósito común, que en el grupo terapéutico es la cura.

Los grupos poseen diferentes características que los diferencian de un conjunto de personas, González Núñez (1992, citado en Escamilla, 2016) menciona las siguientes:

- Interacción. Implica un espacio y tiempo donde los miembros del grupo se relacionan.
- Percepciones y conocimientos de los miembros del grupo. Cada uno es parte del todo, los miembros perciben la existencia del grupo al cual pertenecen y que toda conducta de ellos ejerce una influencia en él. De igual manera, el ambiente percibe a esta unidad grupal como tal.
- Motivación y necesidad de satisfacción. Los miembros suelen buscar un grupo, debido a la creencia de que habrá una satisfacción, de alguna necesidad de afiliación, pertenencia, estatus, poder, etc.
- Metas del grupo. Se encuentran relacionadas con la motivación ya que los miembros del grupo las consideran significativas.
- Organización del grupo. Implica propiedades estructurales que regulan el funcionamiento grupal, como son roles, normas y estatutos, que pueden ser escritos o no, pactados de manera verbal o no verbal.
- Interdependencia de los miembros del grupo. Los integrantes reconocen, a nivel consciente o inconsciente, que poseen necesidades y que su satisfacción depende de los demás miembros del grupo.

El grupo permite crear un contexto que facilita la comunicación abierta. A través de la exploración interpersonal, los miembros tienen la oportunidad de aprender sobre sí mismos y entender cómo son comprendidos por las demás personas.

Díaz (2000), asegura que el grupo representa un encuadre vital esencial para la sobrevivencia biológica y social y para el desarrollo de la personalidad. El individuo recibe de los grupos (familia de origen, escuela, pandilla) aceptación, socialización, identificación, afirmación sexual, seguridad económica y autoperpetuación.

El ser humano, es un ser social por naturaleza y a diferencia de las demás especies necesita de sus iguales para desarrollarse de manera adecuada. La terapia de grupo es el instrumento para propiciar un encuentro con otros que lleve a cada miembro a reflexionar sobre sí mismo, con su familia, con lo social.

### **4.3 Grupos terapéuticos**

Todo ser humano necesita relacionarse con otros, necesita sentirse perteneciente a un grupo y ser aceptado como miembro valioso de alguno que sea importante para él, la interacción entre los miembros del grupo fomentará el desarrollo adecuado del individuo y la obtención de beneficios que le permitirán adaptarse a la sociedad y a su contexto, en ello radica la importancia de formar grupos terapéuticos, pues la interacción entre miembros resulta terapéutica por sí misma. Por lo tanto, podemos decir que la psicoterapia grupal, utiliza al grupo y su fuerza para propósitos terapéuticos.

O'Donnell, P. (1974 y 1977, citado en Díaz, 2000), caracteriza al grupo terapéutico como una organización microsociedad objetivamente descriptible como una reunión de personas organizadas en un tiempo y espacio determinados, que tienen como objetivo la develación y transformación de las conductas inadecuadas de sus integrantes y el descubrimiento y la afirmación de conductas sanas.

Vinogradov y Yalom (1996, citado en Escamilla, 2016), resaltan que en el grupo terapéutico se utilizan las interacciones paciente-terapeuta, y paciente-paciente para llegar a cambios en la conducta inadaptada de los miembros del grupo. Esto significa que se utiliza al grupo como instrumento de cambio.

La psicoterapia grupal favorece que se presenten ciertas respuestas o fenómenos que pueden beneficiar a los cuidadores primarios, más que si estuviesen en un proceso terapéutico individual.

Casi todas las respuestas grupales representan un intento de mantener la homeostasis y la angustia del grupo en un nivel tolerable. Las respuestas grupales pueden facilitar u obstruir el proceso terapéutico dependiendo del uso que haga de

ellas el terapeuta, a continuación se mencionan algunas de las respuestas observables en grupos terapéuticos (Díaz, 2000).

- Compromiso, se establece a través de un contrato entre el terapeuta y paciente en el que se establecen acuerdos que regulan la interacción entre miembros. La ausencia de compromiso en el grupo terapéutico se manifiesta a través de ausencias, retardos, participación escasa, dificultad para autodescubrirse y desinterés por las comunicaciones de los compañeros.
- Ocupación, es la razón por la que se reúne el grupo. Se tienen metas y propósitos específicos.
- Preocupación, cuando la ocupación es latente, es decir, el grupo no está consciente de ella constituye la preocupación.
- Interestimulación, consiste en la activación recíproca de acciones e ideas entre las personas involucradas en un objetivo común.
- Inducción mutua, es la activación recíproca de sentimientos y emociones.
- Intensificación, la intensificación de los sentimientos y el actingout, son el resultado de la interestimulación. La intensidad de las emociones en los grupos es muy variable y puede ser benéfica al propiciar la catarsis o perjudicial ya que puede llevar a la desintegración del grupo.
- Polaridad, es el centro (la idea, problema o persona) en torno a la cual se reúne o concentra el grupo.
- Conducta nodal y antinodal (atmósfera grupal de interacción jovial y ruidosa) se origina en la interestimulación de pulsiones, emociones y fantasías. Inactividad y descanso (conducta antinodal).
- Formación de subgrupos, es la división del grupo en fracciones más pequeñas bajo la fuerza de una tensión.
- Cohesión grupal, es la fuerza que mantiene unido al grupo. Surge cuando predomina la empatía, la homogeneidad cultural y las consideraciones emocionales.

- Conformismo, implica la presencia de normas y modelos colectivos específicos. La presión hacia la uniformidad hace que los miembros tiendan a modificar su opinión en conformidad con la de los demás y a que se excluya a quienes tienen opiniones desviadas de la norma.
- Integración, es el proceso de regulación de las relaciones dentro del grupo, mediante el cual el individuo llega a ser una parte indivisible del conjunto, renunciando en grados variables a su individualidad y autodeterminación.
- Comunicación e información, da a conocer a otros nuestros pensamientos, sentimientos y necesidades y nos permite conocer los de los demás.
- Información, (dar a conocer), es producto de la interacción interpersonal; incluye comunicaciones sobre salud y enfermedad mental, advertencias o guías directas sobre los problemas de la vida e incluso elementos psicodinámicos. Implica un proceso educativo. La información en los grupos terapéuticos puede provenir del terapeuta o de los miembros del grupo.
- Identificación, es un proceso mental, automático, inconsciente a través del cual el individuo adquiere características de otra persona.
- Interacción, designa los múltiples fenómenos de mutuo impacto entre los miembros del grupo, tanto a través de medios verbales como no verbales. Estos fenómenos se producen en diferentes niveles de significación e intensidad. Se distinguen tres niveles de interacción en el grupo terapéutico, que en realidad se dan en forma simultánea, entrecruzándose y superponiéndose:
  1. Interacción intrapersonal, corresponde a las relaciones con un objeto o escena interna.
  2. Interacción interpersonal, a través de este tipo de interacción los miembros del grupo son capaces de reflejarse en el otro y que éste sea capaz de devolverle su imagen en forma interpersonal, no intrapersonalmente.

3. Interacción transpersonal, es la interacción que se da entre cualquier integrante de un grupo (incluido el psicoterapeuta) y la cultura.

#### **4.4 Características de los grupos terapéuticos.**

Existen diferentes categorías de grupos terapéuticos pero la mayoría de ellos comparten características importantes, Losada y Montorio (2005), mencionan las siguientes: grupos de apoyo mutuo o autoayuda, intervenciones psicoeducativas, programas de intervención clínica, programas multimodales (que incluirían una o varias de las anteriores).

Díaz (2000), refiere que todas estas categorías coinciden en las siguientes características:

- a) El encuadre, está constituido por las constantes dentro de las cuales se da el proceso terapéutico, consta de una serie de normas verbales y no verbales que regulan los encuentros y tienen un carácter fijo (horarios, honorarios, ambiente, actividad o pasividad terapéutica, composición del grupo) el encuadre organiza y sostiene al grupo.
- b) El contrato, se refiere a los acuerdos compartidos y no coercitivos, formales o informales, entre el terapeuta y los miembros con respecto a las tareas que cada uno debe desarrollar, así como las reglas básicas para conseguirlo y los fines que se persiguen, establece un marco de referencia dentro del que operan terapeuta y grupo.
- c) Objetivo, se refiere a las metas que el grupo pretende alcanzar.
- d) Cohesión, se desarrolla a partir de la unión de los miembros del grupo en torno a un objetivo o interés común, que subordina los intereses individuales.
- e) Información, el líder instruye al grupo en cierto tema, fomenta y orienta la discusión racional de los problemas.

- f) Interacción, es la herramienta terapéutica principal, conduce al aprendizaje interpersonal a través de la retroalimentación que proporcionan los compañeros.
- g) Catarsis, es la verbalización acompañada de la expresión de sentimientos, es un instrumento de comunicación, una parte del proceso interpersonal que conduce a decir lo que molesta, aprender a expresar los sentimientos.
- h) El líder del grupo no es necesariamente un profesional de la psicoterapia, puede ser un sacerdote, un pedagogo, trabajadora social o cualquier profesional capacitado para adoptar un rol: entrenador, educador, experto en el tema, líder emocional, de tarea, de discusión o seminario.

#### **4.5 Beneficios de los grupos terapéuticos**

Saenz (2014, citado en Escamilla 2016), refiere que los grupos terapéuticos ofrecen beneficios sumamente útiles y proporciona la siguiente lista de ellos:

- Una economía de recursos comparada con la terapia individual
- La información y la comunicación se multiplica, ya que las voces alternativas vienen del terapeuta y otros miembros dando como resultado un mayor intercambio de sentimientos, ideas y experiencias.
- El grupo amplía la red de apoyo recibido por la persona, además de que esta experimenta el ayudar y ser ayudado.
- Hay un aprendizaje interpersonal, pasando de interacciones formales a comportamientos espontáneos, no formales e íntimos. Esto les permite ensayar nuevos comportamientos que se pueden llevar a cabo fuera del contexto grupal.
- En el grupo, la persona acrecienta su capacidad para enfrentar y resolver problemas, su comprensión y sensibilización hacia comportamientos y actividades de otras personas.

De este modo, se puede asegurar que los grupos terapéuticos son una excelente alternativa para propiciar el cambio y la mejor adaptación del individuo, el

desarrollo personal y la vía para fomentar la creación de habilidades y herramientas que ayuden a los individuos a enfrentar de manera más adaptativa los problemas que les pudieran causar conflictos personales.

Tomando en cuenta lo anterior se puede asegurar que la terapia de grupo es un método potente de cambio y de crecimiento. Los miembros del grupo pueden compartir una problemática con el grupo, con el objetivo de reconocer y desarrollar el potencial y las capacidades personales y relacionales de cada uno de sus miembros.

#### **4.6 Modelos de intervención grupal**

Existen diversas formas de psicoterapia que se basan en diferentes marcos teóricos, lo que comúnmente se denomina enfoques terapéuticos. No obstante la variedad de enfoques, la mayoría de ellos conserva características comunes entre sí, por ejemplo, el encuentro de personas que se influyen mutuamente y el énfasis en promover el desarrollo y el bienestar del ser humano.

Los grupos propiamente terapéuticos tienden a metas y usan técnicas distintas, dependiendo de la orientación teórica de los terapeutas. La forma en la que el terapeuta conduce el grupo, depende de las metas que él establece y éstas a su vez dependen de la corriente teórica o enfoque terapéutico en el cual fue formado, de tal modo que la terapia grupal puede tener diferentes enfoques

Los principales modelos en psicoterapia actual pueden ser agrupados en cinco orientaciones (Feixas y Miró, 1993):

1. Los modelos psicodinámicos
2. Los modelos Humanísticos-Existenciales
3. Los modelos Conductuales
4. Los modelos Sistémicos
5. Los modelos Cognitivos

#### **4.7 Propuesta de Intervención**

Partiendo de la información que se ha planteado, surge la idea de ofrecer alternativas útiles para mejorar la calidad de vida de las personas que adquieren el rol de cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Para este fin se realizó una propuesta de intervención terapéutica grupal que proporcione a los cuidadores primarios las habilidades necesarias para afrontar su situación, disminuir la sensación de sobrecarga y que obtengan las habilidades necesarias para el adecuado manejo de sus emociones y nuevas estrategias de afrontamiento al estrés causado por su labor. Se buscó que la intervención grupal se adaptara a las necesidades de los cuidadores primarios. A continuación se describe brevemente la propuesta de intervención terapéutica para cuidadores primarios.

La idea de intervención que se propone para lograr este propósito, consiste en un taller psicoeducativo, en el que se abordaran los problemas relacionados a la experiencia de ser cuidador primario y los riesgos de sufrir sobrecarga y estrés asociado a su actividad.

El objetivo del taller, es que los participantes obtengan habilidades para disminuir la sensación de sobrecarga que provoca ser cuidador primario, que aprendan a manejar adecuadamente sus emociones y que conozcan nuevas estrategias de afrontamiento al estrés que genera el rol de cuidador primario de un enfermo crónico dependiente.

El enfoque terapéutico que se sugiere para conseguir el objetivo planteado es el modelo Cognitivo Conductual y las técnicas utilizadas son la Reestructuración cognitiva, la técnica en solución de problemas y la técnica de autorregistro de emociones.

En este sentido, el enfoque Cognitivo Conductual se adapta a las condiciones de los usuarios, como lo es el escaso tiempo con el que cuentan los cuidadores primarios; estudios previos de Crespo y López (2007), concluyen que este enfoque

puede, en un tiempo breve, fomentar la adquisición de habilidades de afrontamiento útiles en los casos del estrés asociado a la tarea de cuidar.

#### **4.7.1 Terapia Cognitivo Conductual en cuidadores primarios.**

Se ha considerado que el enfoque de la Terapia Cognitivo Conductual es el que mejor se adapta a las necesidades de los cuidadores primarios, por ser un enfoque en el que en un tiempo corto, los cuidadores primarios pueden obtener habilidades y recursos necesarios para afrontar su situación de manera adaptativa (Crespo y López, 2007).

La terapia Cognitivo Conductual, es un procedimiento activo, directivo y estructurado y de tiempo limitado que se utiliza fundamentalmente para tratar diversas patologías (Beck, 2001).

Esta teoría se basa principalmente en que los efectos y conducta de un sujeto está determinada en gran medida por la forma de conceptualizar el mundo, estas cogniciones se basan en las actitudes o supuestos que los sujetos han experimentado o vivenciado con anterioridad y que se han internalizado en su estructura mental y por consiguiente reflejada en sus actos (Beck, Emery, Rush y Shaw, 2002).

Este proceso de evaluación de los estímulos es universal, todas las personas lo hacen, sin embargo, el significado que es atribuido a cada experiencia es particular y depende de las características individuales de cada sujeto. El resultado de esta evaluación se manifiesta en la forma de conducirse, de expresarse, esta teoría sostiene que estas valoraciones, rigen el discurso interno y externo de cada individuo.

La repetición continua de estas valoraciones en el discurso interno puede llegar a activar determinadas emociones, que a su tiempo influirán y condicionarán el modo en que la persona sigue evaluando, etiquetando y determinando el que y como decide hacer para enfrentarse al mundo en general y a las experiencias concretas y cotidianas, en particular.

#### **4.7.2 Reestructuración cognitiva**

Como un método positivo de cambio, la Terapia Cognitivo Conductual, realiza mediante técnicas cognitivas una modificación de las estructuras del pensamiento, a través de la modificación de la evaluación y de las pautas automáticas del pensamiento.

Beck (2006), define la Reestructuración Cognitiva como al conjunto de técnicas cognitivas de modificación de la estructura del pensamiento y refiere que estas técnicas se basan en la identificación y modificación de pensamientos desadaptativos con el fin de modificar sus repercusiones en la conducta y en las emociones, generando en el individuo nuevas formas de enfrentarse a las situaciones que le causan conflicto.

Para Rizo (2009), la Reestructuración Cognitiva, se refiere a un modelo de intervención cognitiva que propone que todas las perturbaciones psicológicas tienen en común denominador una distorsión del pensamiento que influye en el estado de ánimo y en la conducta de los pacientes. Una evaluación realista y la consiguiente modificación del pensamiento producen una mejoría en esos estados de ánimo y comportamientos. Esta mejoría permanente resulta de la modificación de las creencias disfuncionales subyacentes. De ahí que diferentes patologías tengan como base y sustento una distorsión del pensamiento, por lo tanto, el papel del terapeuta cognitivo será el de lograr que el sujeto reconozca estas alteraciones del pensamiento y logre modificarlas mediante diferentes estrategias basadas en el modelo cognitivo.

El método de Reestructuración Cognitiva de la Terapia Cognitivo Conductual consiste en implementar experiencias de aprendizaje específico dirigido a enseñar a los pacientes las siguientes operaciones (Beck, 2006):

- Control de los pensamientos automáticos negativos.
- Identificación de la relación entre cognición, afecto y conducta.
- Examinar la evidencia a favor y en contra de sus pensamientos distorsionados.

- Sustitución de cogniciones desviadas por interpretaciones realistas.
- Aprender a identificar las creencias falsas.

#### **4.7.3 Técnica en resolución de problemas**

Por otra parte, el enfoque Cognitivo Conductual posee técnicas ideales para apoyar a los cuidadores primarios en el afrontamiento del estrés asociado a la tarea de cuidar, una de estas estrategias es la técnica en solución de problemas.

Ante los frecuentes problemas de adaptación que surgen en el desempeño del rol de cuidador primario de un enfermo crónico dependiente y debido a que estos problemas afectan áreas importantes de la vida del cuidador y la familia en general, resulta necesario proporcionar a los cuidadores estrategias útiles y novedosas para dar salida al estrés generado por su situación.

Las intervenciones que han mostrado ser más efectivas, han tenido el objetivo de desarrollar las habilidades de afrontamiento de los cuidadores, como aquellas basadas en la terapia de solución de problemas, definida como un proceso cognitivo-conductual relativamente auto-dirigido, por el cual la persona intenta identificar o descubrir formas efectivas para resolver situaciones problemáticas que enfrenta en el curso de su vida cotidiana (Rangel, Asencio, Ornelas, Allende, Landa y Sosa, 2013).

La técnica de entrenamiento en solución de problemas tiene como objetivo fomentar un análisis objetivo del problema que conduzca a la utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas a cada situación. Se trata de evitar que los cuidadores queden “paralizados” ante las situaciones para las que no se encuentra una respuesta eficaz (Crespo y López, 2007).

Nezu y Nezu (1991), la definen como el proceso metacognitivo por el que los individuos comprenden la naturaleza de los problemas de la vida y dirigen sus intentos hacia la modificación de, bien el carácter problemático de la situación misma o bien las reacciones hacia ella.

Así mismo, estos autores refieren que los problemas dentro de este enfoque, se definen como situaciones específicas de la vida (presentes o anticipadas) que exigen respuestas para el funcionamiento adaptativo, pero que no reciben respuestas de afrontamiento eficaces provenientes de las personas que se enfrentan con las situaciones debido a la presencia de distintos obstáculos. Estos obstáculos pueden incluir la ambigüedad, la incertidumbre, las exigencias contrapuestas, la falta de recursos y/o novedad. Refieren también que la solución de problemas eficaz requiere cinco procesos componentes interactuantes, cada uno de los cuales aporta una determinada contribución a la solución eficaz del problema. Estos procesos incluyen:

- Orientación hacia el problema, consiste en el conjunto de respuestas de orientación, que representan las reacciones cognitivo-afectivo-conductuales inmediatas de una persona cuando se enfrenta por primera vez a una situación problemática.
- Definición y formulación del problema, consiste en evaluar la naturaleza de la situación problema e identificar un conjunto de objetivos y metas realistas. Este proceso se trata de resolver las siguientes preguntas: ¿quién está implicado o es responsable del problema?, ¿qué estoy sintiendo, pensando o qué está sucediendo?, ¿dónde ocurre el problema?, ¿cuándo comenzó o cuándo lo solucionaré? y ¿por qué sucedió, por qué me hace sentir triste?
- Generación de alternativas, el objetivo general de este componente es hacer que estén disponibles soluciones alternativas al problema (es decir, opciones de afrontamiento), cuanto más ideas alternativas se produzcan más soluciones eficaces.
- Toma de decisiones, se enseña a los pacientes a valorar cada alternativa en razón al costo/beneficio total; los nuevos estilos de afrontamiento pueden valorarse de acuerdo a una escala que va desde muy satisfactorio a insatisfactorio.
- Puesta en práctica de la solución y verificación, implica poner en práctica la solución elegida y evaluar los resultados.

Como se puede observar, la Técnica de Solución de problemas constituye una herramienta efectiva para lograr que los cuidadores primarios adquieran nuevas formas de afrontamiento más adaptativas y eficaces ante sus problemas.

#### **4.8 Descripción general de la propuesta de intervención**

El taller psicoeducativo “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”<sup>1</sup> consta de siete sesiones en las cuales se abordarán los siguientes aspectos:

1. Que el cuidador primario logre identificarse como tal y que obtenga un panorama general de su situación
2. Que logre identificar las emociones y pensamientos implicados en su forma de enfrentar la situación de cuidar a su familiar enfermo y reconozca el efecto que tienen sobre su salud mental y física.
3. Basándonos en el enfoque de la Terapia Cognitivo Conductual, propiciar en los participantes del taller, la identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas, inferencias arbitrarias, sobregeneralizaciones, etc., para de este modo, propiciar la reestructuración cognitiva que resulte en una nueva forma de evaluar o dimensionar sus problemas de tal manera que disminuya el estrés.
4. Que los usuarios del taller psicoeducativo logren identificar señales de alarma que pueden indicar riesgo para su salud física, emocional y psicológica y de este modo motivar el autocuidado y disminuir la sobrecarga.
5. Proporcionar psicoeducación a los usuarios del taller sobre técnicas en solución de problemas, de tal modo que los cuidadores primarios pongan en práctica estrategias de afrontamiento adaptativos y eficaces para la resolución de los conflictos que su situación genera y por ende su calidad de vida mejore.
6. Proporcionar apoyo en la implementación de estrategias que ayuden a los usuarios del taller para la organización de las tareas propias del cuidado de su familiar enfermo y de este modo logren aumentar tiempo libre para la realización

---

<sup>1</sup> Padrón Garduño P. y Rodríguez Venegas S. (2015, Programa de Prácticas Centro Comunitario Julián MacGregor, Facultad de Psicología. UNAM)

de actividades placenteras o que se dejaron de realizar cuando se adquirió el rol de cuidador primario.

Por lo tanto, una vez planteado el esquema general del programa de intervención, es importante mencionar que lo que se pretende conocer es el efecto que tiene esta propuesta de intervención sobre las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios que asistan al mismo.

Con la implementación de las técnicas cognitivo conductuales, se pretende lograr que los usuarios del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” conozcan y practiquen nuevas estrategias de afrontamiento al estrés asociado al rol de cuidador primario y que este conocimiento los conduzca al mejoramiento de su estado psicológico y emocional y además propicie la búsqueda de soluciones más adaptativas y eficaces ante sus problemas.

En este sentido, Crespo y López (2007), afirman que la intervención con técnicas basadas en la Teoría Cognitivo Conductual, logra una mejora en la aplicación de estrategias de afrontamiento a la situación de cuidado, con una disminución del afrontamiento centrado en las emociones, lo que lleva implícito un aumento del afrontamiento centrado en el problema, el objetivo de la psicoeducación es proporcionar al cuidador estrategias para afrontar y resolver los numerosos problemas asociados directa o indirectamente al cuidado.

Durante la revisión de la literatura para elaborar la presente investigación, se encontró que la técnica de solución de problemas y las estrategias de afrontamiento están comúnmente relacionadas como un método potente de cambio que puede generar nuevas habilidades para afrontar de manera adaptativa y eficaz el estrés asociado con la tarea de cuidar a un enfermo crónico dependiente.

Rangel, et al. (2013), aseguran que la técnica de solución de problemas ha mostrado ser más eficaz que los tratamientos estándar y tratamientos placebo en la atención de problemas de salud física y psicológica y que no recibir atención psicológica. Se ha utilizado en poblaciones de cuidadores primarios de pacientes

con diferentes afecciones como múltiples discapacidades y lesiones de la médula espinal en las que mostró ser eficaz en el manejo de la depresión, en el incremento de las habilidades de solución de problemas y la satisfacción con la vida.

Algunos estudios realizados en la Ciudad de México por Rangel, et al. (2013); España por Ferré, Sevilla, Boqué, Aparicio, Valdivieso y Lleixá (2012); Ferré, Sevilla, Cid, Lleixá, Montesco y Berenger(2014); Losada, Fernández, Montorio, Márquez y Pérez (2004), demuestran que la Técnica en Solución de problemas es una herramienta terapéutica útil para la disminución de la depresión, ansiedad y el malestar psicológico causado por el estrés de cuidar a una persona con enfermedad crónico-degenerativa, esto, como resultado de la adquisición de nuevas formas de afrontamiento que aumentan la sensación de control sobre las situaciones y en consecuencia mejoran la calidad de vida de los cuidadores.

Rangel, et al. (2013), aseguran que las investigaciones basadas en de la terapia de solución de problemas dirigidas a cuidadores de pacientes con cáncer han reportado que tras la intervención se registran mayores niveles de conocimiento de los recursos de la comunidad y confianza en las habilidades para proporcionar cuidados a su familiar, un incremento en las habilidades para solucionar problemas y el tipo de estrategias empleadas, así como el grado de bienestar emocional de los cuidadores, reducción de la tensión emocional, mayor confianza para resolver problemas, un aumento de estrategias de solución consideradas positivas tales como buscar apoyo del equipo médico.

## Capítulo 5 Método

### 5.1 Justificación

Cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad crónica, cualquiera que ésta sea, el enfermo y su familia, deben enfrentar una serie de repercusiones tanto físicas como psicológicas y emocionales que generan niveles de estrés difíciles de manejar.

La persona que adquiere el rol de cuidador primario, debe enfrentarse a un trabajo desgastante, que absorbe casi por completo su tiempo, recursos físicos y psicológicos, tal situación, provoca que con frecuencia el cuidador primario sufra de cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome de Burnout, que puede llegar a ser incapacitante y limitar al cuidador para continuar su tarea.

La calidad de vida del cuidador primario se ve afectada debido a los cambios que genera el cuidado de un enfermo crónico; el cuidador tendrá que hacer modificaciones a su estilo de vida sometiéndose a un estrés permanente.

Está ampliamente comprobado que cuidar es una experiencia estresante, lo que ha llevado a que se considere uno de los paradigmas fundamentales del estrés crónico (especialmente en el caso de enfermedades degenerativas como la demencia), ya que por lo general, tiende a ser una situación continua (en cuanto a que ocupa gran parte del tiempo del cuidador), y de larga duración (puesto que es frecuente que se prolongue durante meses e incluso años) (Crespo y López, 2007).

En el 54% de los cuidadores primarios se detectan problemas de ansiedad, y a medida que avanza la enfermedad del familiar, el 28% de ellos llega a presentar síntomas depresivos, manifestando así, evidente tristeza, pesimismo y apatía y el 17% presentan ideas obsesivas, fatiga crónica, irritabilidad hacia el enfermo o personas de su entorno e ideación suicida (Centeno, 2004).

Como se puede observar, ejercer el rol de cuidador primario es una tarea que ocasiona sobrecarga y desgaste físico, psicológico y emocional, por lo tanto, surgen necesidades que por lo general no son tomadas en cuenta, incluso, por el mismo cuidador, ante esto, es de gran importancia que quienes desempeñan esta tarea, se den cuenta de que su rol es muy importante y se requiere que aprendan a cuidarse a sí mismos para evitar enfermarse debido al estrés de su tarea.

Así mismo, necesitan analizar su experiencia como cuidadores de una persona con enfermedad crónica y de este modo, comprendan que sus necesidades son tan importantes como las de su familiar enfermo y sobre todo, que también tienen derecho a cuidar de sí mismos y de este modo, llevar a cabo su labor con mayor eficacia.

Escamilla (2016), realiza un listado de las necesidades principales de los cuidadores primarios, mencionando lo que algunos autores como Faur (2005); Salmeron y Alonso (2004); Espinosa y Rodríguez (2007) y González (2014), han logrado concluir con sus investigaciones; a continuación, se presenta la lista de necesidades que se observan en el cuidador primario:

- Aprender a reconocer cuando necesita ayuda, sepa solicitarla y aceptarla ya que esto permite un descanso y mayor efectividad para realizar la tarea.
- Aprender a delegar y compartir actividades.
- No exigir más de lo que las capacidades propias permiten.
- No colocarse en segundo lugar y, por lo tanto, reconocer el bienestar propio como algo necesario.
- Aceptar y dar lugar a sentimientos emergentes, sin importar su ambivalencia.
- Promover la independencia y autonomía del paciente al dejar que realice actividades con lentitud o que no estén hechas completamente bien. De esta forma no se adelanta la discapacidad funcional y, por lo tanto, la carga de trabajo.
- Aceptar que en la enfermedad hay eventos que no se pueden controlar e insistir en ellos puede derivar en agotamiento físico y emocional.

- Evitar el aislamiento.
- Importancia de procurar el descanso y procurar un espacio para distraerse de las labores de la enfermedad al dejar al paciente con algún familiar, amigo o en un sitio donde puedan realizar las tareas de cuidado por un periodo de tiempo corto.
- Realizar actividades agradables.
- Buscar opciones de ayuda externa existentes.
- Hacer partícipes a los integrantes de la familia para dividir la responsabilidad.
- Estimulación de hábitos de vida saludables mediante la suspensión de consumo de sustancias tóxicas, del descanso, del ejercicio físico, del aprendizaje de técnicas de relajación, del contacto personal y una buena alimentación.
- Evitar la codependencia.
- Importancia de comprender que la conducta del paciente es el resultado de la enfermedad y no un acto intencional.

Al promover en el cuidador primario la conciencia de sus necesidades y lo importante de satisfacerlas, se logrará disminuir el riesgo de padecer enfermedades crónicas, sobrecarga, alteraciones emocionales y psicológicas y al mismo tiempo se fomentará el desarrollo de su capacidad de autocuidado.

Con este propósito, y con el objetivo de fomentar la creación de nuevas formas de afrontamiento al estrés asociado al rol de cuidador, se hizo una propuesta de intervención grupal que propiciara la creación de habilidades que favorezcan la implementación de soluciones novedosas y efectivas a los problemas cotidianos que implican el cuidado de un enfermo crónico dependiente.

La propuesta de intervención grupal que aquí se plantea tiene como objetivo apoyar a los cuidadores primarios para adquirir habilidades para el autocuidado, el control de emociones y propiciar la generación de nuevas estrategias de afrontamiento al estrés provocado por su actividad, de tal modo que disminuya la

sensación de sobrecarga, el estrés, con lo cual el estado psicológico y emocional de los usuarios mejore y en consecuencia, su calidad de vida.

El programa de intervención estructurado como taller psicoeducativo, incluyó las técnicas de reestructuración cognitiva, autorregistro de emociones y solución de problemas y se evaluaron las diferentes estrategias de afrontamiento al estrés asociado a la tarea de cuidar un enfermo crónico antes y después del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”.

## **5.2 Pregunta de investigación**

¿Cuál es la influencia que tiene el taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”, sobre las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, que asisten al centro comunitario Julián MacGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM?

## **5.3 Objetivos**

### **5.3.1 Objetivo general**

Conocer la influencia que tiene el taller psicoeducativo “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” sobre las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, que asisten al centro comunitario Julián MacGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM.

### **5.3.2 Objetivos específicos**

- Evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios, antes del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”.
- Implementar el taller psicoeducativo “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” en el grupo de cuidadores primarios
- Evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios, después del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”.

## 5.4 Hipótesis

El taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”, modificará las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, que asisten al centro comunitario Julián MacGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM.

## 5.5 Definición de variables

### 5.5.1 Variable independiente. Taller psicoeducativo.

**a) Definición conceptual.** Un taller psicoeducativo, puede ser definido como un tipo específico de intervención psicoeducativa, que propicia una situación de enseñanza-aprendizaje que considera la importancia de la dinámica grupal como herramienta del cambio conductual, de actitudes, habilidades, percepciones, pensamientos, creencias o interacciones. Los talleres en general se desarrollan en base a una metodología activo-participativa, en la cual se produce una relación educativa facilitadora, se parte del principio de acción-reflexión-acción, se potencia el aprendizaje colectivo y se rescata el principio del aprender haciendo (Herrera, 2003).

**b) Definición operacional.** El taller psicoeducativo consistió en proporcionar información que propiciara la reestructuración cognitiva de los usuarios y adquirir habilidades para afrontar eficazmente los problemas asociados al cuidado de un enfermo crónico. Se llevó a cabo en siete sesiones, una sesión por semana, con duración de 120 minutos cada una. Las cartas descriptivas del taller se encuentran en la sección de anexos (Anexo 1).

### 5.5.2 Variable dependiente estrategias de afrontamiento

**a) Definición conceptual.** Conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, desarrollados para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas, evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos. Lázarus 1984 (citado en Alfaro, 2001). Las estrategias se definen de la siguiente manera:

1) Dirigidas a la resolución del problema, donde se trata de manipular al problema, o alterarlo en el entorno causante de perturbación, dentro de este afrontamiento se encuentra la escala de:

- Afrontamiento autocontrol, en la cual se piensa en un plan de acción para resolver el problema, por ejemplo, tratando de analizar el problema para atenderlo mejor; hago un plan de acción y lo sigo, entre otros.

2) Dirigida a la regulación emocional, donde se trata de reducir la tensión causada por el problema. Dentro de esta dimensión se encuentran las siguientes escalas:

- Reevaluación positiva, donde existe una búsqueda de lo positivo del problema, por ejemplo, encontrar el lado positivo al asunto
- Evitación escape cognitivo, en la cual se encuentra un pensamiento desiderativo, por ejemplo, desearía que la situación dejara de existir.
- Evitación escape conductual, la cual se enfoca a la reducción de la tensión, por ejemplo, hacer ejercicio, tratar de sentirse mejor bebiendo, comiendo, fumando o usando drogas.
- Distanciamiento, el cual indica un alejamiento del problema, durante el cual no se hace nada ni para resolver el problema, ni para resolver el estado emocional, por ejemplo, esperar a ver qué pasa antes de hacer algo.
- Autoaislamiento, el cual indica el mantenerse alejado de la gente en general.

3) Mixta, la cual se orienta tanto a la regulación emocional, como a la resolución del problema, la escala se denomina:

- Apoyo social, por ejemplo, hablar con alguien para saber más de la situación, aceptar la simpatía y comprensión de alguien.

**b) Definición operacional.** La evaluación de las estrategias de afrontamiento se realizó con una escala tipo Likert, intervalar con cuatro opciones de respuesta, con

un rango de 1 a 4 (no, un poco, bastante, muchísimo), esta escala está basada en la propuesta por Lázarus y Folkman (1984), la cual, fue adaptada y validada en población mexicana por Alfaro (2001), la escala se encuentra en la sección de anexos (Anexo 2).

Las técnicas en solución de problemas y de autorregistro que formaron parte de la estructura del taller se implementaron con un formato para cada una de ellas, los cuales se encuentran en la sección de anexos (3 y 4 respectivamente).

## **5.6 Criterio de inclusión de los sujetos**

Los criterios de inclusión de la muestra consistieron en seleccionar a las personas que tuvieran a su cargo los cuidados de un paciente que experimentara dependencia provocada por padecimiento de enfermedad crónico-degenerativa y que se inscribieran al taller psicoeducativo para cuidadores primarios que se ofreció en el centro comunitario Julián MacGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM.

### **5.6.1 Sujetos**

La muestra estuvo constituida principalmente por mujeres adultas, todas ellas dedicadas a las labores del hogar y que tuvieran a su cargo el cuidado de uno o más pacientes con enfermedad crónico-degenerativa y que asistieron al taller psicoeducativo en el centro comunitario Julián McGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM.

### **5.6.2 Muestreo**

El muestreo fue de tipo no probabilístico intencional, debido a que la selección de los sujetos no dependió del azar sino de que cumplieran con las características antes mencionadas.

## **5.7 Diseño de la investigación**

Es un diseño cuasi-experimental de preprueba-postprueba con un solo grupo y no hay control sobre las variables.

0-X1-0

### **5.8 Tipo de estudio**

El tipo de estudio es exploratorio descriptivo y de comparación.

### **5.9 Escenario**

Tanto el levantamiento de datos como el taller psicoeducativo para cuidadores primarios se llevó a cabo en el Centro Comunitario Julián MacGregor de la Facultad de Psicología de la UNAM

### **5.10 Instrumento de evaluación**

Tomando como base la escala original de estrategias de afrontamiento de Lázarus y Folkman, (la Ways of Coping Inventory), Alfaro (2001), construyó una escala compuesta de 28 reactivos para ser aplicada en México a una población masculina con diagnóstico de VIH.

Alfaro (2001), realizó un análisis psicométrico de su escala a través de una prueba t de Student para grupos independientes, los resultados indicaron que todos los reactivos discriminaron ya que las probabilidades de cada uno fueron menores a .05.

Posteriormente, para validar la escala, la autora realizó un análisis factorial con rotación varimax; debido a que la mayoría de las correlaciones entre los reactivos fueron menores a .50, del instrumento original compuesto de 28 reactivos, quedaron 27, divididos en cinco factores con valores propios mayores a uno, que explican el 68.20% de la varianza total de la prueba. Los reactivos de cada factor tienen un peso factorial igual o mayor a .40. Así mismo, cada factor se sometió a un análisis de consistencia interna para obtener su confiabilidad, a través de la prueba estadística Alpha de Cronbach, los factores quedaron definidos de la siguiente forma (ver tabla 1).

### **5.10.1 Factores que componen la escala de afrontamiento**

1. Reevaluación positiva (13 reactivos): este factor indica que los cuidadores primarios enfrentan sus problemas, buscando lo positivo del problema, inspirándose en hacer algo creativo, creciendo como persona en el sentido positivo, dejando que los sentimientos salgan de manera positiva, saliendo de la experiencia mejor que cuando se entró, descubriendo lo importante en la vida, encontrando fe en algo nuevo, luchando por lo que se quiere, siendo optimista y teniendo esperanza en la vida ( $\alpha=.93$ ).

2. Apoyo profesional (4 reactivos): indica que los cuidadores primarios enfrentan los problemas que implica el cuidado buscando información sobre el problema, consiguiendo ayuda profesional, hablando con otra gente que pueda saber más acerca de la situación y con alguien que pueda hacer algo específico sobre el problema ( $\alpha=.82$ ).

3. Autocontrol (5 reactivos) indica el control que se tiene sobre el problema, a través de seguir planes de acción, buscar alternativas de curación, evitar situaciones estresantes, hacer ejercicio y meditar ( $\alpha=.94$ ).

4. Apoyo social (3 reactivos) indica que se enfrenta el problema a través de la búsqueda de confidentes y grupos de autoapoyo además de participar en movimientos pro-derechos ( $\alpha=.78$ ).

5. Resignación (2 reactivos) indica que enfrentan los problemas resignándose a la situación o preparándose para lo peor ( $\alpha=.53$ ).

**Tabla 1 Análisis factorial de la escala de estrategias de afrontamiento (Alfaro, 2001)**

<b>Factores</b>				<b>Peso</b>
<b>1. Reevaluación Positiva</b>	<b>Rango 1-4</b>	<b>M=3.25</b>	<b>Alpha=.93</b>	<b>Factorial</b>
Buscar lo positivo del problema				.633
Ser optimista para seguir adelante				.862
Continuar con mi vida normal				.798
Inspirarme para hacer algo creativo				.493
Cambiar o crecer como persona en el sentido positivo				.661
Dejar que mis sentimientos salgan de una manera positiva				.611
Responsabilizarme de mis actos				.604
Salir de la experiencia mucho mejor que cuando entre				.607
Tener esperanza en la vida				.752
Encontrar fe en algo nuevo				.518
Descubrir lo que es importante en la vida				.609
Mantenerme firme y luchar por lo que quiero				.741
Hacer algo, esforzarme doblemente para que las cosas funcionen				.490
<b>2. Apoyo Profesional</b>	<b>Rango 1-4</b>	<b>M=3.36</b>	<b>Alpha= .82</b>	
Buscar información sobre el problema				.531
Conseguir ayuda profesional				.651
Hablar con otra gente para saber más acerca de la situación				.522
Hablar con alguien que pueda hacer algo específico sobre el problema				.763
<b>3. Autocontrol</b>	<b>Rango1-4</b>	<b>M=3.11</b>	<b>Alpha=.94</b>	
Hacer un plan de acción y seguirlo				.437
Buscar nuevas alternativas de curación				.570
Evitar situaciones estresantes				.680
Hacer algún tipo de ejercicio				.664
Meditar				.704
<b>4. Apoyo social</b>	<b>Rango 1-4</b>	<b>M=2.68</b>	<b>Alpha= .78</b>	
Buscar alguien a quien confiarle mi problema				.540
Buscar grupos de apoyo				.759
Participar en movimientos que defiendan mis derechos				.836
<b>5.Resignación</b>	<b>Rango 1-4</b>	<b>M=2.74</b>	<b>Alpha=.53</b>	
Prepararme para lo peor				.752
Resignarme				.810

## 5.11 Procedimiento

1. El primer paso para realizar el presente trabajo consistió en una extensa revisión de material bibliográfico para construir el marco teórico basado en los objetivos generales y específicos que guiaron la presente investigación.
2. Se elaboraron las cartas descriptivas que guiaron las siete sesiones del taller psicoeducativo.
3. Se llevó a cabo la promoción del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”, por medio de carteles ubicados en lugares estratégicos alrededor del centro comunitario Julián MacGregor y en la Facultad de Psicología de la UNAM, también se realizó volanteo en los alrededores del centro comunitario y se hizo la publicación del cartel por internet.
4. Se llevó a cabo la captación de la muestra, a través del siguiente procedimiento:

El centro Julián MacGregor realiza tres diferentes procedimientos de ingreso para los usuarios de talleres, estos son:

- a) Primero, los usuarios, hacen una llamada telefónica al Centro de Servicios Psicológicos para hacer un pre-registro, posterior a esto se les llama a una sesión informativa en la que se les explican los procesos y servicios que proporciona el centro, durante esa reunión informativa, se promocionan los diferentes talleres, las personas que se interesan por alguno de ellos se inscriben al que deseen, mientras tanto, permanecen en espera para ser llamados a su entrevista inicial y canalizarlos al servicio de psicoterapia, algunos pacientes encuentran solución a sus problemas en los talleres y ya no requieren que se les haga entrevista inicial.
- b) Otra forma, es que, una vez hecho el pre-registro a los usuarios del centro, se les llama a entrevista inicial, si durante la misma se detecta que hay algún taller que puede ser útil y se ajuste a su problemática personal, se les canaliza a alguno de ellos.

- c) La tercera forma de ingreso a los talleres del centro es cuando se hace promoción directamente a la comunidad saliendo a la calle a entregar volantes y pegar carteles en las zonas cercanas al centro para promocionar los talleres.
5. En la primera sesión del taller se llevó a cabo la primera evaluación de las estrategias de afrontamiento con el instrumento antes descrito.
6. En el inicio de las sesiones del taller acudieron 6 cuidadoras primarias, en la segunda sesión se incorporaron dos más, sin embargo, no todas las asistentes cumplieron con el 100% de asistencia, sólo cinco de ellas estuvieron presentes en todas las sesiones. Las sesiones se llevaron a cabo un día a la semana y la duración de cada sesión fue de 120 minutos aproximadamente.
7. En la sesión final se llevó a cabo el proceso de evaluación de los estilos de afrontamiento con el instrumento antes mencionado.
8. Se realizó un análisis de datos dividido en 4 fases:
- Análisis descriptivo general de la muestra por medio del análisis de frecuencias.
  - Análisis cualitativo y descriptivo del taller psicoeducativo.
  - Perfil descriptivo pre y post taller con respecto a los estilos de afrontamiento, por medio del análisis de frecuencias y gráficas.
  - Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados.

### **5.12 Propuesta de intervención**

Cada persona cuenta con recursos personales para enfrentar las situaciones de crisis, sin embargo, algunos eventos rebasan sus habilidades para resolver el problema y la persona tiene que generar nuevos recursos que le permitan dar salida al estrés que le provoca tal situación, por lo tanto, los cuidadores primarios

necesitan aprender nuevas formas de afrontamiento que les ayuden a resolver sus problemas de manera eficaz y adaptativa.

Con este propósito, se planteó la propuesta de un taller psicoeducativo que promueva la adquisición de nuevas habilidades y recursos que permitan a los cuidadores primarios afrontar de manera efectiva y adaptativa el estrés que provoca el cuidado de una persona con enfermedad crónico-degenerativa.

Se diseñó un taller psicoeducativo grupal, “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”, con enfoque Cognitivo Conductual que fomentó la reflexión, autoevaluación y aprendizaje de habilidades necesarias para afrontar eficazmente los problemas asociados a la tarea de cuidar un familiar con enfermedad crónico-degenerativa y disminuir la sensación de sobrecarga.

Para tal fin, se consideró importante tomar en cuenta que los cuidadores primarios poseen tiempo muy escaso para dedicarlo a actividades extras al cuidado de su familiar enfermo, por lo que se decidió que el taller se llevara a cabo en 7 sesiones, es decir, en formato breve.

Por otro lado, se consideró apropiado utilizar la corriente Cognitivo Conductual porque este enfoque terapéutico, se adapta a las características de los cuidadores primarios, ya que cuenta con las técnicas adecuadas para generar en poco tiempo, nuevas habilidades y recursos personales en cuidadores primarios, en este sentido, estudios previos de Crespo y López (2007), concluyen que este enfoque puede, en un tiempo breve, fomentar la adquisición de habilidades de afrontamiento útiles en los casos del estrés asociado a la tarea de cuidar.

#### **5.12.1 Descripción de la propuesta de intervención grupal.**

Se elaboró la propuesta intervención grupal en formato de taller psicoeducativo breve, basado en la corriente terapéutica Cognitivo Conductual, dirigido a cuidadores primarios de enfermos crónicos con el objetivo de adquirir habilidades y recursos personales que ayuden a mejorar la calidad de vida de los usuarios.

### 5.12.2 Objetivos del taller

#### Objetivo general:

Que los usuarios del taller conozcan nuevas formas de afrontar de manera eficaz y adaptativa, los problemas cotidianos que implican el cuidado de un enfermo crónico y a la vez, aprendan técnicas y habilidades para mejorar su calidad de vida y fomentar el desarrollo de su capacidad de autocuidado.

#### Objetivos específicos:

1. Explorar la experiencia de ser cuidador primario identificando sus necesidades emocionales y sus recursos personales.
2. Reconocer que la evaluación que cada persona hace sobre las situaciones cotidianas, influye en los estados emocionales.
3. Conocer nuevas formas de evaluar los problemas cotidianos, de tal modo que se propicie una reestructuración cognitiva que promueva la adaptación eficaz del cuidador a cada situación.
4. Analizar los diferentes estilos de afrontamiento que posee cada cuidador y evaluar la eficacia de los mismos.
5. Conocer nuevos estilos de afrontamiento que propician la solución eficaz de los problemas cotidianos asociados a la tarea de cuidar de un enfermo crónico.
6. Identificar y definir los síntomas físicos, psicológicos y emocionales que indican que el cuidador sufre estrés crónico y que su salud se encuentra en riesgo. Propiciar la adquisición de habilidades de autocuidado.

### 5.12.3 Temario del taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”

En el taller se abordaran diferentes temas para los cuales los cuidadores deben generar un análisis que fomentara el desarrollo de nuevas habilidades personales, a continuación mencionamos los temas a tratar:

- **Sesión 1** Exploración de la experiencia de ser cuidadores de enfermos crónicos y análisis de los recursos y habilidades para afrontar esta experiencia. En esta sesión se realizará la evaluación pre-tratamiento.

- **Sesión 2** Las emociones como principal causa de malestar y sufrimiento psicológico. Aprender a expresarlas y elaborarlas de manera adaptativa.
- **Sesión 3** Análisis y evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores primarios y la reestructuración cognitiva como alternativa para generar nuevas formas de evaluar los problemas.
- **Sesión 4** Los diferentes estilos de afrontamiento según Lázarus: afrontamiento dirigido a la solución del problema, afrontamiento dirigido a la regulación emocional y afrontamiento mixto. Identificar y seleccionar los que de acuerdo a la personalidad y habilidades, se adapten más al cuidador y a su situación personal, de manera que lo guíen a solucionar sus problemas de manera eficaz.
- **Sesión 5** La técnica en solución de problemas como un instrumento para generar nuevas formas de afrontamiento, aprendiendo a analizar las variables que sostienen el problema, generar alternativas de solución novedosas y análisis del costo beneficio al tomar una decisión.
- **Sesión 6** Autocuidado, identificar y definir los síntomas físicos, psicológicos y emocionales que indican que el cuidador sufre sobrecarga y que su salud se encuentra en riesgo. Propiciar el desarrollo de habilidades para organizarse, optimizar su tiempo, solicitar apoyo y ganar tiempo para su propio cuidado.
- **Sesión 7** Resumen de todas las sesiones, analizar y evaluar los avances y aprendizajes generados a lo largo del taller. En esta sesión se realizará la evaluación post-tratamiento.

### **5.13 Análisis de datos**

Se realizó un análisis de datos dividido en 4 fases:

- Análisis descriptivo general de la muestra por medio del análisis de frecuencias.
- Perfil descriptivo pre y post taller con respecto a los estilos de afrontamiento, por medio del análisis de frecuencias y gráficas.
- Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados.
- Análisis cualitativo y descriptivo del taller psicoeducativo.

## Capítulo 6 Resultados

En el presente trabajo, se evaluaron los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios antes y después de un taller psicoeducativo nombrado “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” en el que se propició la reestructuración cognitiva y se instruyó a los asistentes en técnicas en solución de problemas; se aplicó la escala de estilos de afrontamiento desarrollada por Lázarus y Folkman (1991) y adaptada para población mexicana por Alfaro (2001), previo al tratamiento y después del mismo.

Para identificar el efecto que el taller psicoeducativo “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” tuvo con respecto a los estilos de afrontamiento en los cuidadores primarios, se realizó un análisis estadístico utilizando el programa SPSS® V20.0 y se dividió en las siguientes fases:

- Análisis descriptivo general de la muestra por medio del análisis de frecuencias.
- Perfil descriptivo pre y post taller con respecto a los estilos de afrontamiento, por medio del análisis de frecuencias y gráficas.
- Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados.
- Análisis cualitativo y descriptivo del taller psicoeducativo.

### Perfiles descriptivos

#### Sexo y ocupación

La muestra estuvo compuesta por 5 cuidadores primarios que estaban a cargo de los cuidados de al menos un familiar con enfermedad crónico-degenerativa y que asistieron al taller psicoeducativo “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero”, todas eran mujeres y se dedicaban a las labores de la casa.

## **Estado civil**

Con respecto al estado civil se observó que dos de las asistentes al taller eran casadas, otras dos viudas y una soltera.

## **Diagnóstico del receptor de cuidados.**

Respecto al diagnóstico del receptor de cuidados, se observó que tres de ellos padecían diabetes y una, fractura de cadera.

## **Parentesco**

Tres de las cuidadoras que asistieron al taller, cuidaban de su mamá, mientras que una cuidaba de su esposo, el resto cuidaba de sus nietos.

## **Perfil descriptivo de los factores de afrontamiento pre y post intervención.**

En este apartado, se presentan los resultados de la aplicación de la escala de estilos de afrontamiento, se hizo una comparación descriptiva entre los resultados de la aplicación antes y después del taller psicoeducativo.

Para realizar el perfil descriptivo de los 5 factores que integran la escala de afrontamiento, se asignó un valor a cada opción de respuesta de la escala, los cuales van de 1 a 4 para identificar NO, UN POCO, BASTANTE y MUCHÍSIMO, posteriormente se realizó una sumatoria de los reactivos pertenecientes a cada factor y se dividió entre el número de reactivos, de tal forma que los factores pudieran ser equiparables entre sí, obteniendo medias que fluctuarían entre 1 y 4 puntos para cada factor, pudiendo de esta forma determinar el estilo de afrontamiento predominante.

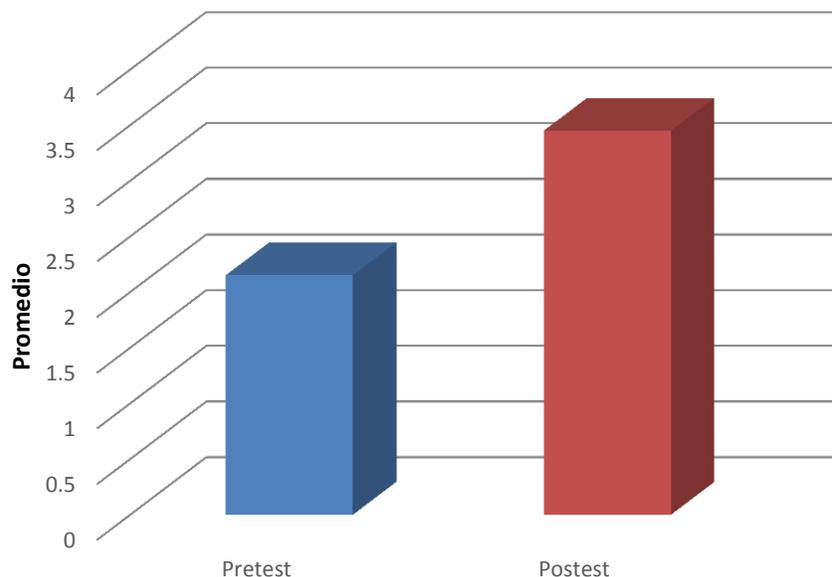
Inicialmente se realizó un análisis por cada uno de los factores de afrontamiento, antes y después del taller, de tal forma que pudieran observarse las diferencias promedio observadas. Posteriormente se realizó una comparación descriptiva entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller para identificar el factor predominante.

## Reevaluación positiva

Este factor está compuesto por 13 reactivos, los cuales indican que los cuidadores primarios enfrentan sus problemas, enfocándose en la regulación de las emociones provocadas por el evento estresante.

En el caso de este factor se observó que antes del taller se obtuvo una media de  $\bar{X}=2.64$  que hace referencia a el uso de esta estrategia de afrontamiento en la categoría de UN POCO, mientras que en el postest se observó una modificación con una media de  $\bar{X}=3.00$  que identifica el uso del estilo de afrontamiento dentro de la categoría de BASTANTE, lo cual, indica que antes del taller las cuidadoras tendían a utilizar poco la reevaluación positiva y posteriormente aumentaron el uso de este tipo de afrontamiento.

**Gráfica # 1 Distribución promedio del factor Reevaluación Positiva antes y después del taller.**

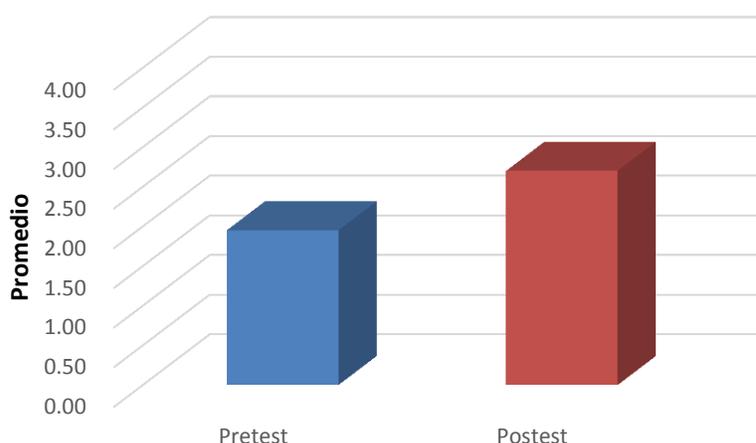


## Apoyo profesional

Consta de 4 reactivos que indican que los cuidadores primarios enfrentan sus problemas enfocándose a la regulación emocional y a la solución del problema, es decir, los reactivos de este factor indican una estrategia de afrontamiento mixta.

En este factor se observó que la media en el pretest fue de  $\bar{X}=1.95$ , lo cual indica que esta estrategia de afrontamiento se encontraba en la categoría de NO, y después del taller, la media fue de  $\bar{X}=2.70$ , que indica que esta estrategia quedó en la categoría de UN POCO, con lo cual queda evidente que las cuidadoras primarias aumentaron el uso de esta estrategia de afrontamiento después del taller.

**Gráfica # 2 Distribución promedio del factor Apoyo Profesional antes y después del taller.**

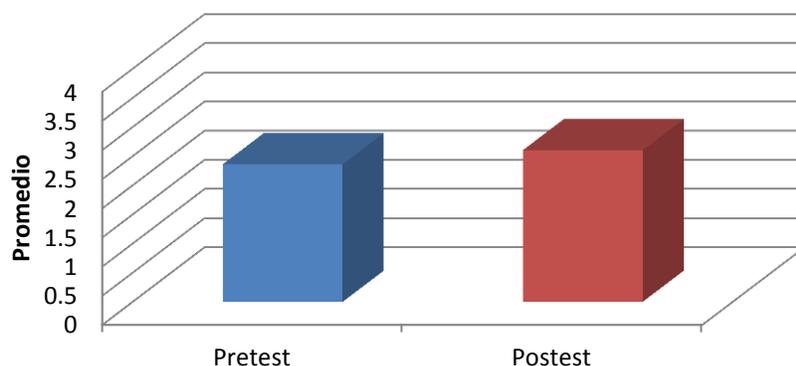


### **Autocontrol**

Comprende 5 reactivos, este factor implica afrontamiento dirigido a la solución del problema, sin embargo también contiene reactivos que indican afrontamiento dirigido al control emocional, por lo tanto, es una estrategia de afrontamiento mixta.

En el caso de este factor, en el pretest la media se observó con un valor de  $\bar{X}=2.36$  y en el posttest de  $\bar{X}=2.60$ , lo cual indica que en ambos casos (antes y después del taller) el factor autocontrol se ubicó en la categoría de UN POCO.

**Gráfica # 3 Distribución promedio del factor Autocontrol antes y después del taller.**

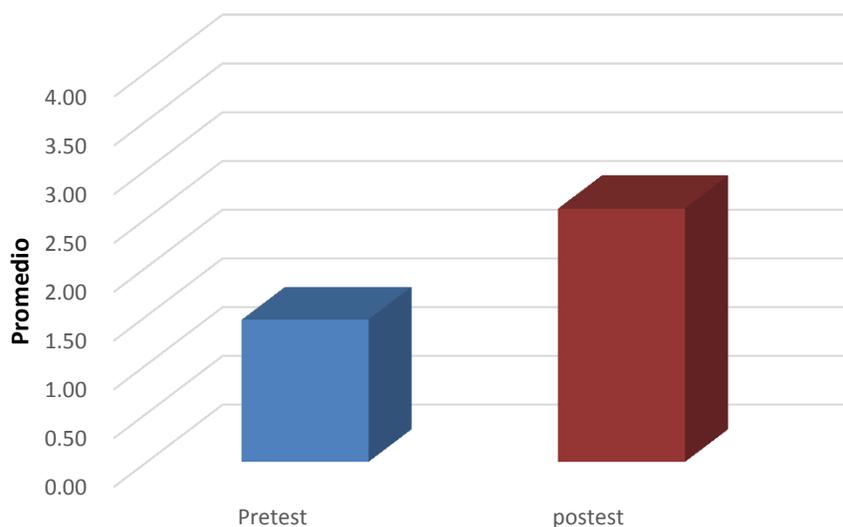


### **Apoyo Social**

Este factor está compuesto de 3 reactivos que indican que se enfrenta el problema a través de la regulación emocional causada por el estresor y enfocándose a la solución del problema, es una estrategia de afrontamiento mixta.

En este factor, el valor de la media pretest fue de  $\bar{X}=1.46$ , lo cual indica que el apoyo social se ubicaba en la categoría de NO, mientras que en el posttest la media fue de  $\bar{X}=2.60$  lo que indica que este factor se posicionó en la categoría de UN POCO; esto significa que después del taller las cuidadoras primarias aumentaron el uso de esta estrategia de afrontamiento.

**Gráfica # 4 Distribución promedio del factor Apoyo Social antes y después del taller.**

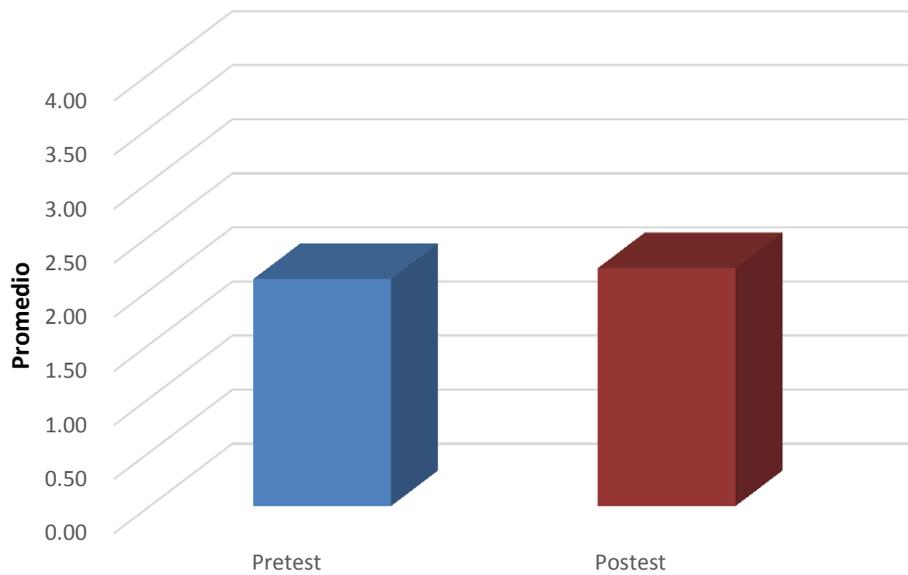


## Resignación

Contiene 2 reactivos que indican que las personas enfrentan los problemas enfocándose en el control emocional que les provoca el evento estresante.

Se observó que en este factor la media en el pretest fue de  $\bar{X}=2.10$  y en el posttest de  $\bar{X}=2.20$ , lo cual indica que las cuidadoras primarias aumentaron el uso de esta estrategia de afrontamiento después del taller, sin embargo, este factor siguió en la categoría de UN POCO.

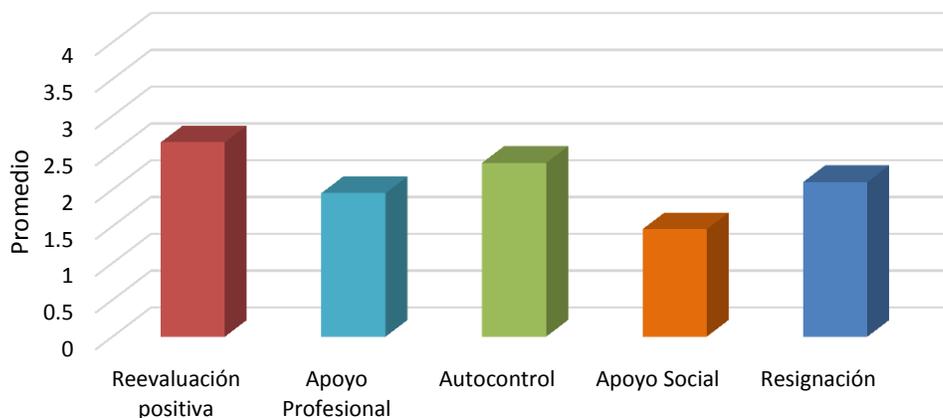
**Gráfica # 5 Distribución promedio del factor Resignación antes y después del taller.**



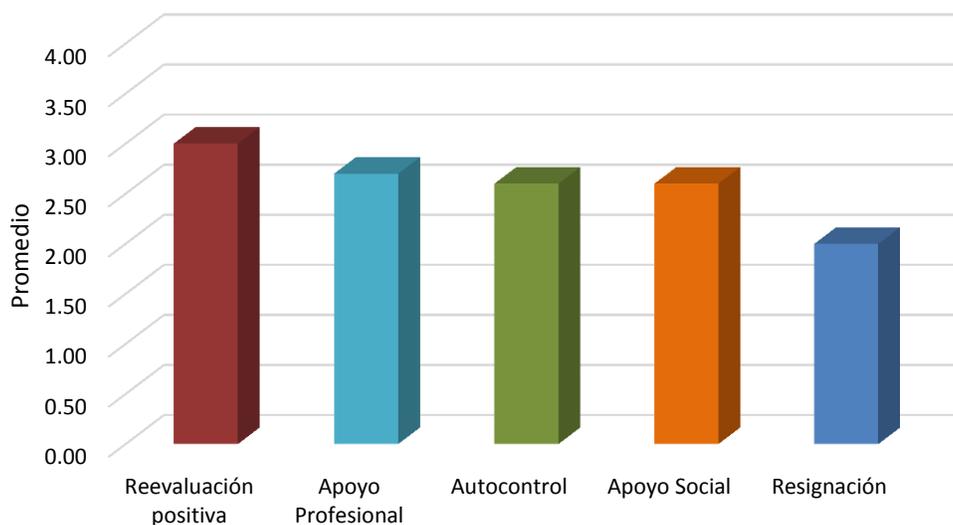
Como se puede observar, en cada factor aumentó el valor de la media con respecto a la evaluación previa al taller psicoeducativo, lo que indica que las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras se modificaron con la intervención terapéutica.

En la siguientes graficas se puede observar los cambios den los factores de la escala de afrontamiento antes y después del taller:

**Gráfica # 6 Distribución de factores de afrontamiento Pretest.**



**Gráfica # 7 Distribución de factores de afrontamiento Post test.**



Por otra parte los cambios pueden observarse también que el orden en el que los factores se presentan, este orden, corresponde al factor que más se utilizó por parte de las cuidadoras, por lo que, en la evaluación posterior al taller, apoyo social quedó en primer lugar, seguido de apoyo profesional, en seguida el factor reevaluación positiva, autocontrol y por último resignación.

A diferencia de la evaluación previa al taller donde el orden del factor que más se usaba era el siguiente: reevaluación positiva en primer lugar, seguido del autocontrol, al cual le siguió el factor resignación, posteriormente el apoyo profesional y por último el apoyo social.

En la siguiente tabla se observan estos cambios:

<b>Orden de los factores en la evaluación pre tratamiento</b>	<b>Orden de los factores en la evaluación post tratamiento</b>
1. Reevaluación positiva	1. Apoyo Social
2. Autocontrol	2. Apoyo Profesional
3. Resignación	3. Reevaluación Positiva
4. Apoyo profesional	4. Autocontrol
5. Apoyo Social	5. Resignación

### **Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados.**

Posteriormente a la comparación descriptiva entre los factores de los estilos de afrontamiento analizados antes y después del Taller Psicoeducativo, donde pudieron observarse algunas diferencias entre éstos, se aplicó una prueba de comparación de medias, para determinar si las diferencias observadas, resultaban estadísticamente significativas, observando lo siguiente:

<b>Factor</b>	<b>Media</b>		<b>Desviación Estándar</b>		<b>t</b>	<b>gl</b>	<b><math>\alpha</math></b>
	<b>Pretest</b>	<b>Postest</b>	<b>Pretest</b>	<b>Postest</b>			
<b>Reevaluación positiva</b>	<b>2.64</b>	<b>3.00</b>	<b>.41992</b>	<b>.46473</b>	<b>-4.695</b>	<b>4</b>	<b>.009</b>
<b>Apoyo profesional</b>	<b>1.95</b>	<b>2.70</b>	<b>.73739</b>	<b>.44721</b>	<b>-3.586</b>	<b>4</b>	<b>.032</b>
Autocontrol	2.36	2.60	.80498	.86023	-1.238	4	.284
<b>Apoyo social</b>	<b>1.46</b>	<b>2.60</b>	<b>.44721</b>	<b>.54772</b>	<b>-4.543</b>	<b>4</b>	<b>.010</b>
Resignación	2.10	2.20	.54772	.90830	-.343	4	.749

Como se puede observar, los factores Reevaluación positiva, Apoyo profesional y Apoyo social tuvieron puntuaciones respecto al valor de  $\alpha$ , estadísticamente

significativos, lo cual significa que se puede comprobar la hipótesis planteada de que el taller psicoeducativo modificaría las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios que asistieran a él.

### **Descripción cualitativa del taller**

A continuación se presenta un análisis cualitativo de lo que se observó a lo largo del taller psicoeducativo. Se describe por una parte, el estado psicológico, emocional y físico en el que se encontraban las cuidadoras primarias al inicio del taller, posteriormente se describe el proceso de evolución observado en las asistentes y por último los cambios observados en las cuidadoras al final del taller.

### **La experiencia de ser cuidador de un enfermo crónico.**

La mayoría de los cuidadores de un enfermo crónico, no logran percatarse de que están inmersos en una problemática de salud que los vuelve vulnerables ante los efectos devastadores del estrés que provoca su actividad, por lo tanto, uno de los objetivos del taller fue, que las asistentes pudieran conocer y reconocerse como cuidadores primarios, conocer, cuáles son sus características, cuáles son los problemas a los que se enfrenta cotidianamente un cuidador y los riesgos que implica para su salud, además, identificar las habilidades y limitaciones con las que cuentan para resolver problemas, todo esto, con el fin de que logaran llegar al autodescubrimiento de su propia situación, identificarse con los demás miembros del grupo y lograr el crecimiento personal.

Para poder llegar a este autodescubrimiento, se realizaron actividades que propiciaron la reflexión de las asistentes al taller, a continuación se mencionan los resultados de éste análisis.

### **Actividades que realizan las cuidadoras**

Se observó que la mayoría coincidió en un número considerable de actividades básicas e instrumentales que realizaban para su familiar y que absorbían la mayor parte de su tiempo, por ejemplo, bañar, alimentar, cambiar pañales, vestir a su enfermo, preparar los alimentos, acompañar a su familiar a las citas médicas y

administrar medicamentos, de igual manera, las cuidadoras debían resolver situaciones de conflicto, derivadas del cuidado, como cuando no se acepta fácilmente el tratamiento o se complica la enfermedad y en consecuencia, tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectaban su propia existencia y la de su ser querido.

Nombre	Actividades Básicas de la vida diaria. Bañar, vestir, cambiar pañales, alimentar	Actividades Instrumentales de la vida diaria. Citas médicas, administrar medicamentos, preparación de alimentos, pago de servicios, diversos trámites.
Participante 1	√	√
Participante 2	√	√
Participante 3	√	√
Participante 4		√
Participante 5		√

### Manifestaciones de cansancio y sobrecarga

La mayoría de las asistentes al taller, sin darse cuenta, se exigían más allá de sus posibilidades tanto físicas como psicológicas, su tiempo y esfuerzo estaban invertidos casi al 100% en la actividad de cuidado de su familiar enfermo, de tal modo, que sus necesidades eran ignoradas, todas ellas, describieron alteraciones en el área física, psicológica y emocional que se describen a continuación:

Nombre	Estado físico	Estado Psicológico	Estado emocional
Participante 1	Fatiga, dolor de cabeza, alteraciones gastrointestinales	Síntomas depresivos: anhedonia, abandono del cuidado personal, ansiedad, llanto frecuente, insomnio, falta de apetito, alteraciones cognitivas, cambios bruscos de estado de ánimo.	Culpa, enojo, tristeza, irritabilidad
Participante 2	Fatiga, gripes frecuentes, dolor de cabeza	Ansiedad, llanto frecuente, insomnio, falta de apetito, alteraciones cognitivas.	Culpa, Enojo, tristeza, frustración
Participante 3	Cansancio	Tensión, alteraciones en la alimentación y el sueño	Tristeza, culpa, enojo
Participante 4	Cansancio	Tensión	Culpa, frustración, enojo
Participante 5	Cansancio	Ansiedad, alteraciones cognitivas	Tristeza, frustración, enojo

Como se puede observar, en el aspecto físico, las asistentes al taller describieron que en su vivencia como cuidadoras, habían llegado a sufrir de un cansancio extremo, dolores de cabeza, alteraciones en el aparato digestivo, frecuentes infecciones en las vías respiratorias, alteraciones en el sueño y la alimentación, entre otras afecciones que se relacionaban con el estrés intenso al cual estaban sometidas. Refirieron también, que no asistían al médico por falta de tiempo y por considerar que sus necesidades no eran tan importantes como las de su familiar.

Por otro lado, en el área psicológica, las cuidadoras vivían el descuido y desinterés de su propia persona y de sus necesidades, no solo por parte de los demás miembros de la familia sino de ellas mismas, además, experimentaban tensión y sobrecarga, alteraciones cognitivas (atención, concentración y olvidos frecuentes, entre otros). En los peores casos se observaron signos de depresión que se manifestaba en el descuido del aseo personal, pérdida del apetito, alteraciones en el sueño, llanto frecuente, cambios bruscos en el estado de ánimo, y ansiedad.

En el aspecto emocional, las asistentes al taller, coincidieron en que experimentaban una variedad de emociones intensas, las más mencionadas fueron el enojo, la culpa, la tristeza y la frustración.

### **Área laboral y económica.**

Del mismo modo, hubo coincidencias en la cuestión laboral; la mayoría de ellas había dejado de trabajar para dedicarse a los cuidados de su familiar enfermo y por lo tanto, los problemas económicos eran un común denominador entre sí.

<b>Nombre</b>	<b>Tuvo necesidad de dejar de trabajar para cuidar a su familiar</b>	<b>Tiene dificultades económicas</b>
<b>Participante 1</b>	√	√
<b>Participante 2</b>	√	√
<b>Participante 3</b>		
<b>Participante 4</b>	√	√
<b>Participante 5</b>		

## **Recursos personales**

En cuanto a los recursos personales de cada cuidadora, se observó que todas ellas se sentían rebasadas por la situación y se encontraban ante problemas para los que se veían sin recursos suficientes para resolverlos, de tal manera que las emociones como el enojo, la frustración, la tristeza y la culpa se hacían presentes de manera intensa y les provocaban síntomas físicos y psicológicos que causaban malestar.

Ante las dificultades cotidianas de su labor, las asistentes del taller se observaban con dificultades para la comunicación, distanciamiento con los demás miembros de la familia, aislamiento, evasión en la búsqueda de apoyo y aplazamiento en la búsqueda de soluciones efectivas a sus problemas.

Se consideró necesario estimular la capacidad creativa de las cuidadoras, para generar respuestas novedosas que dieran solución a sus problemas de una manera más efectiva y que se sintieran satisfechas con los resultados. Por otro lado, necesitaban ampliar su perspectiva ante los conflictos practicando la escucha atenta y auto observación. Del mismo modo, requirieron reconocerse a sí mismas en su condición humana, con aciertos y desaciertos y reconocer que esto, influía sin remedio en sus estados emocionales, de tal modo que, en lo posterior, propiciaran la adquisición de habilidades de autocontrol y fomentarían la autoaceptación.

Como resultado del análisis y la exposición de cada asistente, sobre su experiencia como cuidadoras, se vieron identificadas entre sí y reconocieron que sus problemas son muy semejantes a los de las demás cuidadoras, el hecho de reconocer que los malestares que ellas experimentaban eran parte de un trastorno, les cambió la forma de ver su situación, pues las necesidades de su enfermo habían sido lo más importante para ellas, tanto, que habían perdido de vista su situación personal.

## **Las emociones como principal causa de malestar y sufrimiento psicológico.**

Ser cuidador de una persona que requiere atenciones día y noche, es desgastante y fuente importante de estrés crónico, es una actividad que repercute de manera negativa en el estado emocional del cuidador.

Al propiciar la reflexión acerca de las emociones que experimentaban las asistentes al taller, se buscaba que identificaran la forma en que evalúan cada situación, cuales son las respuestas que generaban y cuáles eran los recursos y habilidades con los que contaban para responder ante los problemas que implicaban su labor, para que de este modo, logran reconocer que su forma de afrontar la situación no les daba resultados efectivos.

Se observó que las asistentes al taller identificaban emociones que les causaban malestar considerable y que se observaban sin los recursos necesarios para afrontarlos de manera más efectiva.

En primer lugar, la culpa predominaba en la mayoría de las asistentes al taller, en algunos casos, detrás de este sentimiento estaba una responsabilidad de la cual se hacían cargo sin que les correspondiera, por ejemplo, sentirse culpables por no haber estado presentes para evitar el accidente que ocasionó la postración de su familiar. En otros casos, deseaban descansar y dedicarse un tiempo a sí mismas por lo menos para satisfacer necesidades básicas pero lo consideran egoísta de su parte, pensar en sí mismas les hacía sentir sumamente culpables.

Un caso más de culpabilidad fue el de una cuidadora que observaba que su hermano apoyaba con dinero a su mamá enferma, pero no la visitaba a pesar de vivir muy cerca. Esta situación le causaba enojo y generaba reclamos de su parte hacia su hermano, para ella era inconcebible que su hermano no se interesara por ver o apoyar a su mamá de otra forma, lo que ocasionó que ella se distanciara de él, sin embargo, su hermano padecía diabetes y desafortunadamente murió antes de que pudieran arreglar sus diferencias. La asistente al taller se sentía muy culpable por estar enojada con su hermano cuando él murió.

Por otra parte, el sentimiento de culpa llegaba a experimentarse cuando el exceso de labores les hacía descuidar a otros miembros de la familia, lo cual , ocasionaba que las cuidadoras se observaran en medio de un malestar intenso, al escuchar reproches y quejas; del mismo modo, al atender otros asuntos importantes descuidaban o dejaban insatisfechas algunas de las necesidades de su familiar enfermo, de tal manera que consideraban que no estaban realizando su trabajo de manera eficiente y esto les hacía sentirse sumamente culpables.

La sobreprotección a su familiar enfermo, era la consecuencia que se generaba ante el sentimiento de culpa, las cuidadoras no permitían que su familiar realizara actividades para las que aún estaban posibilitados para realizar, sin embargo, con esta actitud, fomentaban el aumento de la dependencia del enfermo y las actividades se hacían más pesadas y las absorbían más tiempo, en consecuencia, se negaban o postergaban para sí mismas la satisfacción de sus propias necesidades, incluso las más básicas.

Por otra parte, la tristeza, se hacía presente al ver a su familiar tan enfermo, perdiendo gradualmente sus capacidades tanto físicas como mentales, la experiencia de visualizar los cambios sufridos por la enfermedad y llegar a la dolorosa conclusión de estar frente a una persona irreconocible, era sumamente doloroso, por otro lado, ser consciente de que la muerte era una condición asociada a la enfermedad de su familiar que se anunciaba cotidianamente, causaba tristeza, confusión.

El enojo y la frustración surgieron ante la percepción de que tenían poco apoyo de parte de los demás miembros de la familia, o porque el apoyo que recibían de ellos no era el que esperaban, ante esta percepción, las cuidadoras se mostraban molestas con sus familiares, cortando la comunicación con ellos y reprochando su conducta quejándose con otros familiares y amigos,

En ciertos casos el enojo se hacía evidente por haber sido designadas de manera arbitraria como cuidadoras y verse en la obligación de responder a esta responsabilidad.

En suma, la tristeza, el enojo y la culpa, provocaba en las asistentes al taller, alteraciones físicas y psicológicas muy intensas que les condujeron en algunos casos a experimentar síntomas de depresión, como, alteraciones en el sueño y la alimentación, llanto frecuente, descuido del aseo personal, aislamiento y suspensión de actividades placenteras, además de irritabilidad y ansiedad.

Se observó que en esta forma de evaluar los problemas cotidianos y el malestar que les generaba estaban implicados diferentes factores personales, sociales y ambientales, que en conjunto, hacían que el problema pareciera imposible de resolver o provocaba la percepción de sentirse rebasadas.

### **Factores que influyen en la forma de afrontamiento**

A continuación se hace mención de los factores relacionados en la forma de evaluar y afrontar los problemas cotidianos de las asistentes al taller.

**1. Factores personales.** Son las características de personalidad de las cuidadoras, incluyendo los aspectos sociodemográficos.

**a) Características personales:** ser mujeres, con el rol de amas de casa y sobre ellas el peso de una cultura donde se cree que la mujer tiene el deber de cuidar de los hijos y de la familia completa, velar por su formación y educación y además, que como una extensión de su rol de amas de casa, tienen el deber de cuidar de los miembros de la familia que se encuentren enfermos, generaba en ellas pensamientos y creencias que les hacían sentir malestar, por ejemplo, sentir que son egoístas al querer satisfacer sus propias necesidades, para ellas era un deber abandonar sus proyectos de vida y oportunidades de crecimiento personal como el trabajo o estudio, para cumplir con el rol de ser cuidadoras. Tener esta responsabilidad con sus implicadas limitaciones les hacía ver su situación pesada y frustrante.

Por otro lado, ser soltera, o viuda, es decir, no tener pareja o hijos que cuidar, se consideraba un factor determinante para que los demás miembros de la familia decidieran arbitrariamente designarlas como cuidadoras del familiar enfermo, lo

que provocaba enojo y frustración. Ser soltera era sinónimo de improductividad y poca valía, “las mujeres solo son útiles y valiosas cuando tienen a su cargo los cuidados de un esposo o hijos”, era una creencia arraigada en las asistentes al taller.

#### **b) Recursos disponibles.**

Se observó que la mayor percepción de sobrecarga por parte de las cuidadoras se relacionaba con el grado de dependencia del receptor de cuidados y el escaso tiempo libre con el que contaban para cumplir otros compromisos, es decir, a mayor dependencia del enfermo, más actividades que realizar y menos tiempo libre y para dedicarse a su vida social y personal.

Por otra parte, se observó que las asistentes al taller, tenían comunicación poco asertiva con los demás miembros de la familia, lo que las llevaba a distanciarse y evadir la búsqueda de una solución que les ayudara a aligerar la carga percibida, esta forma de afrontar sus problemas les generaba la experiencia de emociones desagradables intensas.

Pese a sus conflictos personales, se mostraron, flexibles, receptivas, autocríticas y en la plena disposición para el cambio, además se observó que el área de mayor fortaleza era la satisfacción que decían sentir al proporcionar cuidados a su familiar y percibir que estaban retribuyendo en algo, lo que el enfermo hizo por ellas en algún momento de sus vidas, esta percepción les ayudaba a sobrellevar la carga, la percepción de satisfacción estaba asociada al vínculo emocional que tenían con el receptor de cuidados.

**c) Percepciones personales y estrategias de afrontamiento.** Sin lugar a dudas, las estrategias de afrontamiento y la percepción de control sobre los problemas fue un factor determinante, la mayoría de ellas se observaban a sí mismas impotentes e incapaces ante los problemas. La percepción de malestar emocional y psicológico se hacía evidente en mayor intensidad cuando las asistentes al taller se observaban con una carga intensa de trabajo que les imposibilitaba cumplir con

las actividades que tenían antes de ser cuidadoras y observar que no encontraban apoyo de parte de la familia.

Por otro lado, sentir el peso de la responsabilidad ante la toma de decisiones importantes que implicaban la salud y el bienestar de su familiar, les provocaba sensación de temor al pensar que podrían afectar al paciente y que los reproches de los demás miembros de la familia no se harían esperar, por lo tanto, trataban de evadir esta responsabilidad.

Esta forma de afrontar los problemas les hacía tomar decisiones que no les causaban satisfacción y realizar acciones que les hacían percibir mayor carga y malestar, por ejemplo, no aceptar el apoyo que les brindaban otros miembros de la familia por considerar que no era apropiado para el receptor de cuidados o evitar tomar decisiones importantes.

## **2. Factores ambientales**

**a) Apoyo socioemocional.** Las cuidadoras sentían soledad, para ellas era importante que los demás miembros de la familia reconocieran la importancia de su trabajo y lo desgastante que era; esperaban recibir, apoyo aceptación, acompañamiento, escucha y cariño, sin embargo, no había este tipo de respuesta por parte de los otros miembros de la familia, lo que les hacía sentirse rechazadas, juzgadas e ignoradas aumentando así su sensación de malestar.

Es importante mencionar, los recursos o el apoyo que las cuidadoras percibían, todas ellas se sentían rebasadas por la intensidad de su trabajo y por las expectativas que colocaban en los demás miembros de la familia, les causaba mucho enojo observar el poco apoyo que recibían de ellos, sin embargo, a decir de las asistentes, el apoyo existía, pero no era el que ellas esperaban o como lo esperaban. Tenían la idea de que los demás miembros de la familia no realizaban el trabajo adecuadamente por realizar un trabajo diferente y preferían no aceptar el apoyo y realizar la tarea ellas mismas, tenían la creencia de que solo ellas conocían la forma correcta de cuidar a su familiar. Tras esta conducta estaba implicada la creencia de sentirse necesitadas, útiles y valiosas.

**b) Recursos financieros.** Las dificultades económicas que observaban, les hacían sufrir un estrés intenso y la sensación de impotencia que hacía crecer el sentimiento de tristeza, soledad y angustia.

### **El proceso evolutivo propiciado por la intervención terapéutica**

Durante el proceso de intervención psicoeducativa, las asistentes al taller comenzaron a observar la necesidad de realizar cambios en su forma de pensar y reaccionar ante sus problemas cotidianos.

Los signos de cambio en las asistentes del taller no se hicieron esperar, se observó en ellas la flexibilidad y la disposición a desarrollar nuevos recursos que les permitieran afrontar de manera diferente su situación.

Las asistentes al taller se comprometieron a cumplir con los acuerdos establecidos desde la primera sesión, los cuales se tomaron en conjunto y se aceptaron de manera voluntaria. Durante el taller hubo cambios en el número de asistentes, sin embargo, esto no afectó al grupo, las asistentes que fueron constantes, formaron un grupo cohesionado, en el que se validaban emociones, conductas y se hacían ver los errores y aciertos de cada miembro, lo que propició la empatía y el trabajo colaborativo.

Los comentarios de las asistentes al taller, provocaron la inducción al cambio, propiciando la reflexión y el análisis de diferentes puntos de vista en una misma situación, lo cual, les llevó a la flexibilidad en su forma de pensar y de actuar, las asistentes al taller empezaron a comprender que para poder cuidar mejor de su familiar enfermo, debían comenzar a delegar responsabilidades, aceptar y solicitar la ayuda de otros miembros de la familia para aligerar su carga y de este modo tener más tiempo para ellas mismas y mejorar su estado de salud tanto física como psicológica, lograron comprender que la ayuda que viene de otros no tiene por qué ser igual a la que ellas pueden dar y se mostraron flexibles para aceptar las diferencias y las posibilidades de los demás.

Por otra parte, pusieron en marcha, la escucha y el diálogo para mejorar la comunicación con los miembros de la familia de los cuales se habían distanciado, para que así, pudieran acudir a ellos en caso de que necesitaran apoyo en los cuidados de su familiar.

A la vez, comprendieron que la culpa les hacía sobreproteger a su familiar enfermo, cuando no lo dejaban realizar actividades para las cuales aún estaba apto y decidieron permitir asignarles tareas de acuerdo a sus capacidades para fomentar la independencia de su familiar, y de este modo, disminuir la sobrecarga que llevaban.

El análisis de las asistentes al taller las llevó a comprender que el apoyo no solo puede venir de la familia, sino de instituciones formales que se encargan del cuidado de estos pacientes de manera profesional, para ellas esta nueva forma de visualizar el problema y reconocer que hay diferentes alternativas, les causó desconcierto pues refirieron que no se sentían capaces de tomar la decisión de institucionalizar a su familiar o de contratar a alguien ajeno a la familia y preferían continuar con el cuidado desde casa, sin embargo, refirieron que en caso de mayor necesidad, esta, sería una posibilidad a considerar.

Durante un par de sesiones, se agregó una nueva asistente al taller, su estancia fue pasajera, pero el dialogo que generó, resultó positivo para las demás, al dar su opinión sobre su situación y la forma en que ella afronta los problemas que implica el cuidado de su esposo enfermo, motivó la reflexión y el aprendizaje, lo valioso de su aportación fue, que aun cuando se tenga un rol de cuidador primario o cualquier otro rol, lo importante es que cada sujeto construya un plan de vida individual o un proyecto de vida, que le permita sentirse satisfecho consigo mismo. Del mismo modo, esta usuaria propició la reflexión sobre la muerte, que en cada enfermo crónico se anuncia de manera cotidiana y prepararse para la llegada de ese momento buscando no depender de ser cuidador de alguien para sentirse útil o valioso. Las asistentes al taller consideraron valiosa esta aportación.

## **El cambio observado en las asistentes**

De este modo, se observaron cambios importantes en la forma de resolver los problemas cotidianos de las cuidadoras, pasaron de un afrontamiento pasivo a uno más activo en el que implicaba la utilización de nuevos recursos para dar soluciones nuevas y efectivas, plantearon estrategias de solución de problemas basándose en la psicoeducación propuesta en el taller. Por ejemplo, realizar reuniones familiares frecuentes para limar asperezas entre los miembros, evaluar el estado del familiar enfermo y sus necesidades y al mismo tiempo las necesidades de la cuidadora, y las posibilidades de los demás miembros de la familia para apoyar en los cuidados o económicamente, todo de acuerdo a las posibilidades de cada quien.

Esta nueva forma de afrontar los problemas generó en las asistentes al taller un descanso y alivio al observar que las soluciones representaban la posibilidad de disminuir la sobrecarga y el malestar físico y psicológico que habían estado experimentando.

Por otro lado, las cuidadoras aprendieron a distinguir las señales que les indicaban que se encontraban en mayor estado de vulnerabilidad, para que de este modo, por un lado, fueran conscientes de sí mismas, de su cuerpo y mente y así lograran identificar sus necesidades tanto físicas como emocionales y en consecuencia pudieran darse a sí mismas el cuidado necesario para evitar enfermarse o experimentar sobrecarga. Las asistentes al taller realizaron horarios para organizar sus actividades y lograron aceptar ayuda de otros para tener menor carga y más tiempo para descansar.

## **Bitácora del taller**

En el siguiente apartado se hace una descripción de lo que se registró sesión por sesión en el taller, se describen las actividades realizadas, las reflexiones y conductas que se generaron a partir de las mismas.

**Sesión 1** Exploración de la experiencia de ser cuidadores de enfermos crónicos. Analizar los recursos y habilidades para afrontar esta experiencia.

**Objetivo:** Explorar la experiencia de ser cuidador primario e identificar sus necesidades emocionales y recursos personales.

Se hizo la presentación de cada una de las asistentes al taller y de las coordinadoras, después de la aplicación de las escalas, se dio a conocer la forma de trabajo que regiría cada sesión, los temas a revisar y los objetivos que se pretendían seguir; del mismo modo, se solicitó a las asistentes que definieran las reglas del grupo para que todas se rigieran por ellas.

El grupo se comprometió a cumplir con los acuerdos establecidos, los cuales se tomaron en conjunto y se aceptaron de manera voluntaria.

Cinco de las ocho integrantes del grupo manifestaron su compromiso a través de su asistencia y puntualidad durante todo el taller, del mismo modo, mostraron su interés y responsabilidad al realizar con puntualidad las tareas asignadas para la casa y las compartieron en cada sesión. Estas mismas integrantes formaron un grupo cohesionado, empático, comprometido e integrado.

En tres asistentes del taller, se observaron ausencias, retardos y poca participación, sin embargo, esta actitud no tuvo repercusiones significativas sobre el grupo.

Durante esta primer sesión, las asistentes formaron parejas para reflexionar y compartir entre ellas su propia experiencia como cuidadoras, identificaron y enumeraron los cuidados que proveen a sus familiares, estos cuidados, tenían que ver con actividades básicas e instrumentales, como bañar, alimentar, cambiar pañales, vestir a su enfermo, preparar los alimentos, llevar a su familiar a las citas médicas y administrar medicamentos.

Identificaron entre sí, situaciones comunes a las que como cuidadoras se enfrentan de manera cotidiana, por ejemplo, la sobrecarga física y emocional que sufren. Concuerdan en que han puesto en primer lugar las necesidades de su familiar enfermo y las propias han quedado en último término, algunas experimentaban síntomas de depresión, que las llevaron a dejar de alimentarse,

bañarse o descansar por considerarlo una muestra de egoísmo de su parte y/o por el escaso tiempo que poseen.

Por otra parte, la mayoría de las cuidadoras coincidieron en la experiencia del enojo y frustración que les provoca el poco apoyo por parte de los demás miembros de la familia, o porque el apoyo que les brindan no es el que ellas esperaban.

Del mismo modo, hubo coincidencias en la cuestión laboral; la mayoría de ellas había dejado de trabajar para dedicarse a los cuidados de su familiar enfermo y por lo tanto, los problemas económicos eran un común denominador entre ellas.

En cuanto a los recursos personales de cada cuidadora, se observó que todas ellas se sentían rebasadas por la situación y se encontraban ante problemas para los que se veían sin recursos suficientes para resolverlos, de tal manera que las emociones como el enojo, la frustración, la tristeza y la culpa se hacían presentes de manera intensa y les provocaban síntomas físicos y psicológicos que causaban malestar.

Ante estas dificultades, se mostraron, flexibles, receptivas, autocríticas y en la plena disposición para el cambio.

Sin embargo, se requirió estimular su capacidad creativa, para generar respuestas novedosas que den solución a los problemas, habían estado resolviéndolos de una forma en que los resultados no eran los esperados. Por otro lado, se observó que necesitaban ampliar su perspectiva ante los conflictos practicando la escucha atenta y auto-observación. Del mismo modo, requirieron reconocerse a sí mismas en su condición humana, con aciertos y desaciertos y que esto, influía sin remedio en sus estados emocionales, de tal modo que, en lo posterior lograran adquirir habilidades de autocontrol.

Posterior a este análisis, las facilitadoras hablamos a las asistentes sobre las características del cuidador primario, con el objetivo de que ellas se identificaran a sí mismas como cuidadoras primarias y reconocieran que ser cuidador de un

enfermo crónico puede provocar el síndrome del cuidador. Se realizó una exposición breve, anotando en el pizarrón la información necesaria acerca del tema.

En este caso, el saber que los malestares que ellas experimentaban eran parte de un trastorno, les cambió la forma de ver su situación, pues las necesidades de su enfermo habían sido lo más importante para ellas, tanto, que habían perdido de vista su situación personal.

Para finalizar la sesión, se realizó un encuadre del taller, exponiendo a las usuarias, el número de sesiones, los horarios y lugar de cada sesión, así como los costos. Por otro lado, hacerles saber que en cada sesión se asignaría una tarea para realizar en casa, la cual debían llevar resuelta para que en plenaria se analizara en la siguiente sesión.

**Sesión 2** Las emociones como principal causa de malestar y sufrimiento psicológico. Aprender a expresarlas y elaborarlas de manera adaptativa.

**Objetivo:** Conocer como la evaluación que cada persona hace sobre las situaciones cotidianas, influye en los estados emocionales.

Se proporcionó a las usuarias del taller un formato donde se presenta un listado de emociones en el cual debían identificar cuál, o cuáles emociones se estaban experimentando y calificar en intensidad cada una, del uno al diez, donde uno es poco y diez muy intensa. De este análisis se observó que las emociones que se presentaron con mayor frecuencia fueron la tristeza, el enojo, la culpa y frustración.

En esta sesión del taller, se habló del modelo ABC de la Teoría Cognitivo Conductual, que explica, como los pensamientos se relacionan estrechamente con las emociones y las conductas, y que entre estas variables, existe una influencia recíproca. Las coordinadoras nos aseguramos de que el tema quedara claro para todas las asistentes.

De esta explicación y desarrollo del tema, surgieron ejemplos de situaciones particulares de las cuidadoras y la oportunidad de hablar sobre creencias irracionales que provocaban enojo, frustración y culpa, por ejemplo, “¿qué hice para merecer esto?”, “no valgo”. Estas ideas surgieron a partir de que una de las usuarias del taller expuso su caso personal donde explicaba que su esposo sufría el inicio de un proceso demencial y la acusaba constantemente de infidelidad, la respuesta que ella tenía ante estas acusaciones era de enojo y ante los reclamos pensaba, “¿qué hice para merecer esto?” y detrás de este pensamiento automático, se encuentra la creencia de “no valgo”.

Tras este ejemplo, se expusieron otros casos, como el de otra cuidadora que sentía enojada por haber sido elegida arbitrariamente como la cuidadora principal de su mamá, sus propios familiares argumentaban, de que ella “no tenía responsabilidades” como los demás hermanos, por no estar casada ni tener hijos, por lo tanto, concluyeron que ella era quien tenía el deber de dedicarse a cuidar de su mamá, ante este caso, surgió la creencia de que una persona soltera no tiene actividades útiles o valiosas. A pesar de su enojo, ella tenía la creencia de que esto era cierto, pues calificaba su vida de inútil y que cuidar de su mamá le daba sentido.

Ante la exposición de estos casos, las coordinadoras propiciamos el debate de pensamientos irracionales y automáticos que se iban generando, por una parte, se les hizo la observación de que la cultura de nuestro país genera un sin número de ideas que no tienen porque se verdades absolutas, por ejemplo, que las mujeres tienen la obligación de realizar las labores de la casa y de que el cuidado de una persona enferma entra en esta categoría, que ser una persona soltera y sin hijos, la convierte sin poderlo evitar en la persona idónea para dedicarse al cuidado de familiares enfermos, al pensar que “no tiene nada que hacer”, más sin embargo, no tiene por qué ser así, el valor de una mujer reside en otras cualidades.

Para finalizar, se hizo un resumen de la sesión y se les proporcionó el formato de autorregistro (ver anexos) donde tenían que registrar situaciones que provocan

estados emocionales desagradables y registrar los pensamientos automáticos, reacción fisiológica y conducta en cada caso para comentarlo la siguiente sesión.

**Sesión 3** Análisis y evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores primarios y la reestructuración cognitiva como alternativa para generar nuevas formas de evaluar los problemas.

**Objetivo:** Conocer nuevas formas de evaluar de los problemas cotidianos, de tal modo que se propicie una reestructuración cognitiva que promueva la adaptación eficaz del cuidador a cada situación.

Al inicio, se hizo la revisión de la tarea encomendada la sesión anterior, las usuarias del taller expusieron las situaciones que les parecieron importantes de su tarea, el objetivo era identificar pensamientos automáticos, ideas irracionales, generalizaciones, etc., es decir, identificar la forma en que evalúan sus problemas.

Se habló de las expectativas que los cuidadores tienen sobre las personas que pueden ayudar a cuidar del enfermo y de la creencia de que otra persona no puede hacer el trabajo de cuidador tan eficientemente como ellas, no tolerar que la otra persona haga las cosas de diferente manera y presionar para que las realicen del modo como se habían pensado o se creía que estaban bien. De tal modo que se les hizo ver que con esta actitud lo que se hace es adueñarse totalmente de una responsabilidad que puede ser compartida, pero que a la vez tener tanta responsabilidad genera sobrecarga, enojo, frustración y otras emociones desagradables. Y se reforzó la idea de que cada persona es diferente y que esas mismas diferencias dan como resultado formas diversas de realizar el mismo trabajo y que eso no está ni bien ni mal, simplemente es diferente y que la aceptación de esta idea puede ayudar a disminuir la sobrecarga permitiendo el apoyo de otras personas.

Por otra parte, al finalizar la revisión de la tarea, las coordinadoras dirigieron la sesión enfocándose a cumplir con el objetivo de la misma, por lo tanto, se invitó a las usuarias del taller a realizar un análisis sobre la forma en que han estado enfrentando los problemas que viven a diario en su rol de cuidadoras.

Se les proporcionó nuevamente el formato de autorregistro para que por escrito realizaran un análisis sobre la forma en que habían estado afrontando los problemas cotidianos. Debían colocar en columnas, la situación problemática, las emociones que les provocaban, calificando la intensidad del 1 al 10 donde el 10 indica mayor intensidad de la emoción y por último la conducta llevada a cabo.

Se observó que la culpa era la emoción que predominaba en mayoría de las asistentes al taller, en algunos de los casos, detrás de este sentimiento estaba una responsabilidad de la cual se hacían cargo sin que les correspondiera, por ejemplo, sentirse culpables por no haber estado presente para evitar un accidente, o porque desean descansar y dedicarse un tiempo a sí mismas por lo menos para satisfacer necesidades básicas pero lo consideran egoísta de su parte por pensar en ellas mismas.

Del mismo modo, el sentimiento de culpa llegaba a vivirse cuando el exceso de labores les hacía descuidar a otros miembros de la familia o por atender otros asuntos importantes descuidaban o dejaban insatisfechas algunas de las necesidades de su familiar enfermo, de tal manera que consideraban que no estaban realizando su trabajo de manera eficiente y esto les hacía sentirse sumamente culpables.

Ante la culpa las cuidadoras respondían sobreprotegiendo al enfermo y negándose a sí mismas o postergando la satisfacción de sus propias necesidades.

Por otra parte, la tristeza y la impotencia de ver a sus familiares tan enfermos aunado al poco apoyo de otros miembros de la familia y el sentirse rebasadas por la situación, les provocaba alteraciones físicas y psicológicas muy intensas que les, condujeron en algunos casos a experimentar síntomas de depresión, como, alteraciones en el sueño y la alimentación, llanto frecuente, descuido del aseo personal, aislamiento y suspensión de actividades placenteras, además de cambios bruscos de humor.

Ante lo que se expuso en la sesión, las coordinadoras, propiciamos que las usuarias del taller analizaran y se dieran cuenta de que esa forma de evaluar cada

situación a la que se enfrentaban, les genera malestar general, poco a poco , la reflexión las llevó a concluir que el apropiarse de la exclusividad de los cuidados para sus familiares tiene que ver con la necesidad de sentirse indispensables y que el colocar expectativas poco reales sobre otras personas, genera enojo y frustración, de tal manera que se consideró que se debe ser flexible ante las diferencias de cada persona.

De esta reflexión surgió la idea de considerar como una buena alternativa buscar apoyo en lugares especiales para enfermos crónicos, por ejemplo, asilos, casas de día o buscar el apoyo de un profesional. Del mismo modo se llegó a la conclusión de que en ocasiones es válido decir “no” o “no puedo” y solicitar el apoyo de familiares.

Para finalizar se realizó un breve resumen de la sesión donde las asistentes pudieron expresar sus impresiones acerca de lo visto

Se les proporcionó a las usuarias del taller el formato de autorregistro para realizar en casa, para que le dieran continuidad a este mismo ejercicio y logaran evaluar de forma diferente sus problemas.

**Sesión 4.** Los diferentes estilos de afrontamiento según Lázarus: afrontamiento dirigido a la solución del problema, afrontamiento dirigido a la regulación emocional y afrontamiento mixto. Identificar y seleccionar los que de acuerdo a la personalidad y habilidades, se adapten más al cuidador y a su situación personal, de manera que lo guíen a solucionar sus problemas de manera eficaz.

**Objetivo:** Analizar las diferentes estrategias de afrontamiento que posee cada cuidador y evaluar la eficacia de los mismos.

Se revisó la tarea encomendada y en esta reflexión continuó el tema de la culpa, en esta ocasión, por no poder estar más tiempo con el familiar enfermo. Una de las usuarias manifestó sentirse culpable porque su hermano murió y ella estaba enojada con él y no pudo aclarar el motivo del enojo. Había discutido con él porque el apoyo que recibía de su parte para cuidar a su mamá enferma, no era el

que ella esperaba y eso le causaba mucho enojo y frustración, estas emociones se transformaban en reclamos para su hermano y para su mamá.

Las coordinadoras propiciaron el análisis de esta situación para que las asistentes reconocieran que las expectativas que se colocan sobre los otros son fuente de malestar y que se puede ser más flexible para evitarlo.

Después de esta reflexión se dio paso a la siguiente actividad que consistió en realizar la exposición del tema sobre las estrategias de afrontamiento anotando en el pizarrón la clasificación de estas para que las asistentes del taller pudieran tener más claro lo que se les deseaba explicar.

Se les proporcionó papel y plumas para ellas propusieran por escrito, cuales estilos de afrontamiento les parecían más útiles de acuerdo a su personalidad, la actividad tenía la intención de que las asistentes se dieran cuenta de que existen diferentes formas de enfrentar los problemas y que considerar estas nuevas formas como alternativas, puede ayudar a sentir que tienen mayor control de cada situación y de este modo aligerar la carga y el malestar que experimentan.

Posterior a esto, se les invitó a hacer la evaluación de cada nueva estrategia de afrontamiento, para que se descartaran las que no parecían ser viables y se pusieran en práctica las que coincidían con su personalidad y capacidades.

La actividad generó mayor flexibilidad en las asistentes al observar que existen formas diferentes para enfrentar los problemas que viven cotidianamente y reconocieron que olvidarse de sus propias necesidades lejos de ayudar, empeora la situación y puede propiciar que su familiar enfermo no se adhiera al tratamiento.

Por otro lado, reconocieron que haber aceptado vivir el rol de cuidadoras de una persona enferma, las fue conduciendo poco a poco a olvidar su vida personal, a dejar de trabajar para poder estar de tiempo completo con su enfermo, a dejar de pensar en planes para su futuro. Llegaron a la aceptación de que no es egoísta cuidarse a sí mismas ni pensar en un plan de vida diferente al que habían llevado hasta el momento.

Por otra parte, se condujo a las usuarias del taller a reflexionar que ellas mismas tenían la creencia de que su valor como persona estaba determinado por las actividades que realizan y por la cantidad de personas de las que tiene a cargo sus cuidados, es decir, ellas argumentaban que al no tener hijos o esposo a quien cuidar, entonces eran personas que ya no tenían motivos para vivir o para esforzarse, de tal modo, que generaba en la persona la creencia de que ya no es útil y debe sacrificarse para el beneficio de los demás.

Con este análisis se dieron cuenta de que lo más viable y lógico es pedir ayuda a otros miembros de la familia y tratar de ser más flexibles para aceptar que es una persona diferente y que su forma de hacer el trabajo también lo será.

Se realizó un resumen de la sesión donde las usuarias expresaron sus impresiones acerca de los temas tratados en la sesión.

Se les proporcionó el formato de autorregistro basado en el tema tratado en la sesión para realizarlo como tarea para la casa.

**Sesión 5** La técnica en solución de problemas como un instrumento para generar nuevas formas de afrontamiento, aprendiendo a analizar las variables que sostienen el problema, generar alternativas de solución novedosas y análisis del costo beneficio al tomar una decisión.

**Objetivo:** Conocer nuevos estilos de afrontamiento que propicien la solución eficaz de los problemas cotidianos asociados a la tarea de cuidar de un enfermo crónico.

Para esta sesión se realizó la dinámica llamada “la balsa”, la cual tiene como objetivo motivar la reflexión de las usuarias acerca de la importancia de tomar decisiones bien pensadas en momentos de crisis y observar cómo las presiones externas generan que estas decisiones sean tomadas sin pensar o en ocasiones se deja la responsabilidad de decidir en otras personas a pesar de que esto implique resultar afectadas.

Tras la dinámica, se realizó una reflexión de la cual surgieron los siguientes puntos: en primer lugar, identificar el enojo que genera ver que otros toman decisiones que afectan al cuidador, sin pedir su opinión y que aún con el enojo, las cuidadoras debían aceptar y sacrificarse por los demás.

Por otro lado, se observó que algunas de las asistentes al taller, evitaban tomar decisiones importantes que tienen que ver con su familiar enfermo, para evitar sentir culpa en caso de que algo no resulte como esperaban pues implica la salud de su propio familiar y los posibles reproches de los demás miembros de la familia, por lo tanto, prefieren que este tipo de decisiones sean tomadas entre varios miembros de la familia.

Posterior a este análisis, se les expuso el tema de técnicas de resolución de problemas, en el pizarrón se escribieron la serie de pasos que implica esta técnica, después se les proporcionó el formato de registro elaborado para este fin y se les explicaron los pasos a seguir para llenarlo.

De esta actividad se obtuvieron los siguientes resultados:

Una de las asistentes propuso su caso para tomar una decisión sobre su familiar enfermo, consideraba que el tiempo que había estado dedicando a esta labor le había absorbido casi por completo su tiempo y la había hundido en una situación de desgaste físico y emocional y deseaba recuperar su vida de antes y poder disfrutar de más tiempo de descanso y esparcimiento.

Como primer paso se le propuso definir exactamente el problema, este era, obtener tiempo para sí misma, en segundo lugar, analizar las variables que intervienen en el problema, entre ellas, estaba la culpa de dejar su rol de cuidadora, pues consideraba que era su obligación estar al 100% en esa labor, por otro lado, pensar que los demás miembros de la familia no eran aptos para sustituir temporalmente al cuidador, una variable más era la distancia que tenía que recorrer la persona que llegaría a sustituir temporalmente al cuidador, algunos vivían muy lejos y se negaban invertir mucho tiempo en el traslado, pero no se negaban a apoyar de otra manera, por ejemplo, económicamente.

Al tener todas estas variables identificadas se procedió a generar alternativas para tomar la mejor decisión, entre esas alternativas estaban, la de considerar a algún vecino que antes se había ofrecido para ayudar, otra, era la de contratar a un cuidador profesional, una más, considerar llevar al enfermo a una casa de día para se hicieran cargo de él por unas horas, otra sería considerar la institucionalización del paciente.

Como siguiente paso se evaluaron los costos y los beneficios de cada alternativa y debido a que la culpa seguía interfiriendo en las decisiones de los cuidadores, se tomó la decisión de aprovechar la disposición de otros miembros de la familia para aportar económicamente la cantidad suficiente para contratar un cuidador profesional.

Así quedó decidido que se darían a la tarea de buscar sitios seguros para contratar este tipo de profesionales y contratar uno. El último paso era poner en práctica esta solución y evaluar los resultados.

Este aprendizaje dejó satisfechas a las asistentes del taller y refirieron que les había sido de mucha utilidad pues les cambió sustancialmente su visión de la situación y les generó la apertura para tomar decisiones que jamás hubieran podido considerar.

Las coordinadoras realizaron el resumen de la sesión y se hizo entrega del formato sobre solución de problemas para realizarlo en casa.

**Sesión 6** Autocuidado, identificar y definir los síntomas físicos, psicológicos y emocionales que indican que el cuidador sufre estrés crónico y que su salud se encuentra en riesgo. Propiciar el desarrollo de habilidades para organizarse, optimizar su tiempo, solicitar apoyo y ganar tiempo para su propio cuidado.

**Objetivo:** Identificar los signos y síntomas físicos, psicológicos y emocionales que indican que el cuidador sufre estrés crónico y que su salud se encuentra en riesgo. Propiciar la adquisición de habilidades de autocuidado.

Los coordinadoras pidieron a los participantes que enumeraran 10 situaciones que en las dos últimas semanas les hayan producido tensión, nervios, inquietud o ansiedad, posteriormente que enumeren 10 cosas que les produzcan sensaciones agradables/paz o que les gustaría realizar actualmente.

Después de esta actividad las coordinadoras invitaron a las participantes a compartir lo escrito en la dinámica anterior, para que pudiera realizarse una reflexión grupal.

De esta reflexión se observó que la mayoría de las cuidadoras estaban insatisfechas con la experiencia de ser cuidadoras de un enfermo crónico, estaban frustradas, enojadas, cansadas tanto física como psicológicamente, se sentían rebasadas por la situación y deseaban tener más tiempo para dedicarlo a sí mismas y a los demás miembros de la familia y realizar cosas que les causaran placer, por ejemplo, tomarse unas vacaciones, hablar por teléfono con algunas amigas o salir con ellas, hacer ejercicio o simplemente sentarse a comer relajadamente, sin prisas.

Después de que quedó claro que es lo que les causa malestar y que les causa placer se decidió pasar a la siguiente actividad que consistió en proporcionarles hojas blancas, las cuales tenían cuatro círculos que estaban en blanco, y en ellos debían dividir el primer círculo con las actividades que realizaban antes de ser cuidadores, en el segundo las actividades que realizan para su enfermo, el tercero con el tiempo que se dedican a sí mismos y finalmente el último círculo mostrarán aquellas actividades que les gustaría realizar o que han dejado de realizar.

Todas coincidieron en que debían organizar mejor sus actividades para poder tener tiempo para sí mismas y hacer actividades agradables, por lo tanto, consideraron la posibilidad de delegar responsabilidades a los demás miembros de la familia y así compartir los cuidados de su familiar para lograr disminuir su carga.

Las participantes realizaron un horario, integrando las actividades de la dinámica anterior, con el fin de aplicarlo en su día a día. Y se invitó a las asistentes a que lo compartieran con el grupo para crear un ambiente reflexivo.

La reflexión que se generó tuvo como resultados la aceptación de su condición de cuidadoras, misma que, aunque haya sido impuesta, fue aceptada por ellas y su voluntad, las había hecho permanecer en ese rol, por otro lado, que realizar su labor de cuidadoras no tiene porque se causa de estrés o sufrimiento y que puede ser compartida con los demás miembros de la familia.

Concluyeron que para lograr que la experiencia de ser cuidador de un enfermo crónico necesitan ser más flexibles al momento de evaluar las situaciones y dejar de colocar expectativas poco reales en los demás miembros de la familia, de tal modo que logren aceptar cualquier tipo de apoyo de parte de ellos que les ayude a minimizar la carga que llevan como cuidadoras.

Las coordinadoras realizaron el cierre de la sesión, donde se les pidió a las participantes que mencionen que fue lo que aprendieron.

**Sesión 7** Resumen de todas las sesiones, analizar y evaluar los avances y aprendizajes generados a lo largo del taller. En esta sesión se realizó la evaluación post-tratamiento.

Se presentaron algunos inconvenientes para el inicio puntual del taller porque el Centro Comunitario estaba cerrado. Se solicitó apoyo al DIF de la comunidad para que nos facilitaran un espacio en sus instalaciones para el desarrollo de la sesión del taller, las personas a cargo del lugar tuvieron buena repuesta ante la petición y nos facilitaron la biblioteca de la institución. Una vez que hubo un espacio adecuado, se dio inicio a la sesión, se les pidió a las usuarias del taller que contestaran las escalas de evaluación y posterior a eso se inició con el diálogo.

Aseguraron estar satisfechas con el desarrollo del taller, consideran que el contenido de cada sesión les generó aprendizajes útiles para cada caso particular, para comprender que lo más importante ante cualquier situación es el bienestar de

ellas, de tal modo que si su salud física, emocional y psicológica es buena, su desempeño como cuidadoras sería óptimo. Sugirieron que se ampliara el número de sesiones y que el lugar en el que se imparta el taller tenga condiciones de privacidad mayores.

En sesiones previas las asistentes solicitaron que se les compartieran técnicas de relajación, lo cual se dejó pendiente para esta última sesión, de tal modo que se presentó la técnica de relajación con imaginería, las usuarias quedaron satisfechas con esta actividad.

El discurso de las usuarias del taller fue de agradecimiento hacia las facilitadoras y al centro por abrir espacios interesados en fomentar el desarrollo de habilidades adaptativas para cuidadores primarios.

## **Capítulo 7 Discusión y conclusiones**

### **Discusión**

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos durante todo el proceso de investigación del presente trabajo, se pretende confirmar a través de los siguientes argumentos, la hipótesis planteada y responder a la pregunta de investigación que se planteó.

### **Perfil descriptivo de los sujetos de estudio**

La muestra estuvo constituida por cinco mujeres, todas amas de casa; respecto a su estado civil se observó que dos de ellas eran casadas, dos viudas y una soltera. Todas tenían un parentesco directo con el receptor de cuidados, tres de ellas cuidaban a su mamá, una a su esposo y una más a sus nietos. Respecto al diagnóstico del receptor de cuidados la diabetes fue la patología que más se reportó, seguido de la fractura de cadera.

En este sentido, estudios realizados para conocer el perfil de los cuidadores primarios en México: Ramos, et al. (2006); Lara, González y Blanco (2008); Compean, Silerio, Castillo y Parra (2008), coinciden con los datos reportados en este trabajo, sin embargo, al realizar un contraste con la literatura de otros países, por ejemplo España: Crespo y López (2007), Centeno (2004), Pérez, Quiles, Romero, Paines y Quiles (2014); se observan diferencias; en el aspecto laboral, una gran parte de los cuidadores primarios tienen un trabajo remunerado, además de que hay un mayor porcentaje de hombres realizando esta labor.

Esta diferencia puede estar dada por la cultura de nuestro país donde el rol de cuidador primario se observa como una extensión de las tareas domésticas tradicionalmente conferidas a la mujer (Ramos y Figueroa, 2008).

### **Perfil descriptivo de los factores de afrontamiento antes y después del taller**

La escala de afrontamiento, está compuesta de 27 reactivos, los cuales están agrupados en cinco factores, cada factor indica en conjunto, formas diferentes de

afrontar los problemas. Alfaro (2001), se basó en la escala original de afrontamiento, la Ways of Coping Inventory de Lázarus y Folkman (1991), para construir la escala que se utilizó para la presente investigación.

De acuerdo con los datos obtenidos de la evaluación de las estrategias de afrontamiento y que previamente se presentaron en el capítulo anterior, puede observarse que en cada uno de los cinco factores que componen la escala, aumentó la utilización de cada estrategia de afrontamiento, lo cual confirma la hipótesis planteada para este trabajo: la propuesta de intervención psicoeducativa influyó sobre las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras que asistieron al taller. A continuación se describe el significado de las variaciones observadas en cada factor.

Para realizar el perfil descriptivo de los 5 factores que integran la escala de afrontamiento, se asignó un valor a cada opción de respuesta de la escala, los cuales van de 1 a 4 para identificar NO, UN POCO, BASTANTE y MUCHÍSIMO, posteriormente se realizó una sumatoria de los reactivos pertenecientes a cada factor y se dividió entre el número de reactivos, de tal forma que los factores pudieran ser equiparables entre sí, obteniendo medias que fluctuarían entre 1 y 4 puntos para cada factor, pudiendo de esta forma determinar la estrategia de afrontamiento predominante.

### **Reevaluación positiva**

Antes de la intervención psicoeducativa este factor se ubicaba en la categoría de UN POCO y después del taller pasó a la categoría de BASTANTE.

Lázarus y Folkman (1991), refieren que la reevaluación positiva es una estrategia de afrontamiento cognitivo dirigido al control de las emociones provocadas por los eventos estresantes, con esta estrategia, el cuidador primario hace una reevaluación de la situación y acude a recursos cognitivos que le permitan modificar la forma de vivir el problema, sin cambiarlo objetivamente, es decir, a través de pensar y reevaluar el problema, el cuidador le da otro significado que le

permite disminuir el malestar emocional que experimenta sin cambiar el problema en sí.

Esta estrategia de afrontamiento implica que al evaluar los eventos estresantes que implicaban su rol, las cuidadoras se dieron cuenta que estaban frente a un problema que no podía ser modificado, generalmente porque tenía que ver con situaciones drásticas que quedaban fuera de su control, por ejemplo, reconocer que la situación de enfermedad que vive su familiar es irreversible, al ser una condición de salud crónica, no hay posibilidad de hacer algo de su parte que pueda modificar la situación; o cuando se enfrentaban al dolor causado por la muerte de un ser querido. Ante estos acontecimientos, se veían en la necesidad de movilizar sus recursos cognitivos para reevaluar la situación, lo cual, les llevó a darle un nuevo significado para poder modificar las emociones desagradables que experimentaban.

### **Apoyo profesional y Apoyo social**

En este caso, ambos factores se ubicaban en la categoría de NO antes del taller y posterior a la intervención pasaron a la categoría de UN POCO.

Son estrategias de afrontamiento mixto, es decir, implica respuestas directivas activas, dirigidas a modificar las fuentes de estrés a través de tomar decisiones y/o acciones directas para solucionar el problema, y por otro lado estrategias cognitivas cuya función principal es analizar las consecuencias emocionales de los estresores y ayudar a mantener el equilibrio emocional (Aduna, 1998 y Alfaro, 2001).

Esta estrategia de afrontamiento indica que las cuidadoras buscaron información que les ayudara a entender mejor su situación y buscaron ayuda por parte de la familia, profesionales o personas que conocieran más acerca de su problema particular y así, tener los elementos necesarios para modificar la situación. Esta estrategia de afrontamiento, implica que en la evaluación del evento estresante, se observó la posibilidad de influir sobre él para modificarlo o eliminarlo, de tal modo que las acciones que realizaron estuvieron enfocadas a ello.

## **Autocontrol**

Aunque el valor de la media posttest aumentó su valor, este factor continuó en la categoría de UN POCO.

Este factor de la escala indica que las personas utilizan estrategias de afrontamiento encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos del mismo sujeto, por ejemplo, el desarrollo de nuevas pautas de conducta o el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos. Este factor implica afrontamiento dirigido a la solución del problema, sin embargo también contiene algunos reactivos que indican afrontamiento dirigido al control emocional. La diferencia entre los factores mixtos ya mencionados y el autocontrol, reside en que en los primeros, las estrategias de afrontamiento van dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos, los recursos, el contexto, etc., y el segundo grupo se encarga de modificar las presiones al interior del sujeto (Lazarus y Folkman, 1991).

## **Resignación**

En el caso de este factor, antes y después de la intervención psicoeducativa se colocó en la categoría de UN POCO.

Es una estrategia de afrontamiento dirigida al control emocional e implica la negación y el distanciamiento del sujeto ante el evento estresante.

A diferencia de la reevaluación positiva donde se ha evaluado el problema y se ha llegado a la conclusión de que nada puede hacerse ante él, la resignación indica que reconocido el problema y evaluando la imposibilidad de hacer algo, la persona intenta evadir, negar o evitar el problema, por ejemplo, resignarse o prepararse para lo peor.

Se reitera que la organización de la escala de afrontamiento utilizada en la presente investigación, corresponde a las respuestas de afrontamiento planteadas por Lazarus y Folkman (1991), aunque se pueden observar algunas diferencias, por ejemplo, en el factor autocontrol, en el modelo de Lazarus (1991), es un factor dirigido específicamente al problema, mientras que en este estudio aparece como

una estrategia de afrontamiento mixta, en la que se realizan conductas enfocadas a modificar el evento estresante, así como algunas acciones que se dirigen al control emocional (Alfaro, 2001).

### **Análisis de comparación entre los estilos de afrontamiento antes y después del taller psicoeducativo, por medio de la prueba t para grupos relacionados.**

Para responder a la pregunta de investigación planteada para este trabajo: ¿cómo influyó el taller psicoeducativo sobre las estrategias de afrontamiento del grupo de cuidadoras primarias? A continuación se hace mención de lo que se observó.

Se observó que los factores Reevaluación positiva, Apoyo profesional y Apoyo social aumentaron su uso después de la intervención psicoeducativa de manera significativa. Esto comprueba que el taller “Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero” donde se incluyó la técnica de resolución de problemas y se propició la reestructuración cognitiva de las asistentes, modificó las estrategias de afrontamiento de las cinco cuidadoras que fueron evaluadas pasando de estrategias cognitivas enfocadas al control emocional a estrategias cognitivas y conductuales enfocadas a la solución de problemas.

Los resultados obtenidos en esta investigación se encuentran respaldados a través de un estudio realizado por Cedillo, Grijalva, Santaella, Cuevas y González (2015), el cual señala la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y los estados emocionales de los cuidadores primarios de pacientes en estado de postración. En los resultados se observó que la mayoría de la población de cuidadores que sufre de ansiedad de moderada a severa, utiliza estrategias desadaptativas enfocadas a la regulación de la emoción, y se concluye que la utilización de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema incide sobre el bienestar del cuidador, reduciendo los niveles de sobrecarga, mejorando la calidad de vida del paciente, aumentando su tasa de supervivencia y disminuyendo la ansiedad y la depresión.

En esta línea, se ha señalado la efectividad de determinadas estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo sobre la carga del cuidador. De forma específica,

los estudios han identificado que la puesta en marcha de estrategias activas de afrontamiento por parte del cuidador, como la redefinición de la situación de cuidado y de sus consecuencias, son especialmente útiles para reducir los niveles de carga y depresión (Cedillo et al. 2015).

Tomando como referencia este estudio y lo que la literatura indica sobre la relación que existe entre el estrés y las estrategias de afrontamiento, se puede asegurar que la psicoeducación en técnicas de solución de problemas es una de las vías para que los cuidadores tengan la posibilidad de generar nuevas y eficientes formas de afrontar la situación en la que se encuentran, lo cual, puede ser determinante para mejorar su calidad de vida (Palacios y Jiménez, 2005; Casaretto, et al. 2003; Ben Hamido, 2011; Tartaglino, Ofman y Dorina, 2010; Cuevas y García, 2012).

Por otra parte, también se puede observar una modificación en el orden que cada factor en la escala de afrontamiento ocupó, este orden, define el factor que más se utilizó después de la intervención psicoeducativa de tal modo que el apoyo social se ubicó en primer lugar como el factor más utilizado por las cuidadoras primarias, seguido del factor apoyo profesional, en seguida el factor reevaluación positiva, autocontrol y por último resignación. A diferencia de los resultados obtenidos de la evaluación previa al tratamiento donde el orden de los factores más utilizados fueron la reevaluación positiva en primer lugar, seguido del autocontrol, al cual le siguió el factor resignación, posteriormente el apoyo profesional y por último el apoyo social.

Este orden en los factores de la escala en ambas evaluaciones, indica que las cuidadoras concentraron sus esfuerzos utilizando estrategias de afrontamiento mixtas (enfocadas a la solución del problema y al control emocional) después de la intervención psicoeducativa, lo cual implica que la búsqueda de apoyo en las interacciones personales, es decir, en la relación con los otros, fue la estrategia de afrontamiento que consideraron mejor para adaptarla a su situación, a diferencia de las formas de afrontar los problemas antes de la intervención psicoeducativa, con estrategias de afrontamiento más enfocadas a mejorar estados internos de las

propias cuidadoras, es decir, al control emocional. Esto podría explicar la sobrecarga que sufrían las cuidadoras al negarse a solicitar apoyo de parte de los demás miembros de la familia.

Con esta modificación en el aumento del uso de estas estrategias de afrontamiento, las cuidadoras buscaron soluciones utilizando recursos externos, como la familia, amigos y otras personas, centrándose en la disposición del afecto, recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema, o las emociones generadas ante el estrés. Además de estas acciones, el aumento en el uso de estos factores indica que las cuidadoras buscaron apoyo de otros para el cuidado de su familiar enfermo, para de este modo reducir la sensación de sobrecarga. Esto implica que reconocieron que debían dejar atrás la idea de que sólo ellas podían cuidar bien a su familiar y aceptar que la ayuda que viene de los otros es necesaria y también es buena.

El apoyo profesional también es una forma de apoyo social y se reflejó en la asistencia al taller como primer paso y en la solicitud de terapia individual en los casos donde las cuidadoras se sentían muy afectadas por la situación y en buscar alternativas para mejorar la salud y calidad de vida tanto de sus familiares enfermos como de ellas mismas.

Lo dicho anteriormente coincide con los resultados de estudios realizados en esta misma línea y efectuados por Alfaro (2001); Vargas, Ibáñez y Jiménez (2003); Gómez, Hernández, Utria y Jiménez (2008); Cedillo, et al. (2014).

La interacción con los otros, en este caso a la familia y profesionales idóneos como formas de apoyo social y al taller grupal como una forma de identificación los otros y apoyo para el aprendizaje vicario, favorece a los cuidadores primarios para solucionar con mayor eficacia los problemas asociados a su rol. En este sentido, Green (1993, citado en Alfaro, 2001), refiere que el apoyo social es un constructo multidimensional que incluye necesidades de apoyo, recursos disponibles y satisfacción. Adicionalmente el apoyo social se refiere a los múltiples aspectos de las relaciones interpersonales, incluyendo el número y tipo de

contactos que una persona tiene así como la satisfacción funcional de las relaciones.

Por tanto, como refieren Lázarus y Folkman (1991), las habilidades sociales constituyen un importante recurso de afrontamiento debido al importante papel de la actividad social en la adaptación humana. Estas habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales.

En cuanto a la reevaluación positiva y el autocontrol, son estrategias que implican que el cuidador dirigió sus esfuerzos para que los resultados de su proceso de afrontamiento modificaran su interior. En el caso de la reevaluación positiva enfocándose al control emocional y en el caso del autocontrol, a la solución del problema y al control emocional, pero ambas estrategias buscan la modificación de la situación desde el interior del sujeto y en consecuencia, esto se refleja de manera externa.

Los cambios observados en el aumento de estas estrategias de afrontamiento se deben a la intervención Cognitivo Conductual en la que se pretendió propiciar la reestructuración cognitiva que ayudara a modificar la forma de evaluar las situaciones o problemas y a la psicoeducación en técnicas de solución de problemas. En este sentido, Lázarus y Folkman (1991), refieren que las técnicas en solución de problemas incluyen habilidad para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado.

La resignación es un factor que de acuerdo con los datos estadísticos también aumentó su uso por parte de las cuidadoras, sin embargo, pasó al final de la lista en el orden de utilización.

Esta estrategia de afrontamiento generalmente se ha calificado de desadaptativa o de poco eficiente. En este sentido, Aduna (1998), refiere que cuando se emplean estrategias de afrontamiento de evitación como respuesta a estresores de la vida

cotidiana, esto viene a ser un factor de riesgo significativo. Sin embargo, un periodo intermedio de evitación cognitiva (negación, resignación), puede ser útil pues proporciona tiempo para conjuntar recursos personales para las fases iniciales del afrontamiento de crisis de la vida, inesperadas y devastadoras.

## **Conclusiones**

En la mayoría de las investigaciones revisadas para este trabajo, se observa que coinciden en la jerarquización de las estrategias de afrontamiento, calificándolas de adaptativas y desadaptativas, pasivas o activas, positivas o negativas. Esta línea del pensamiento favorece a las estrategias de afrontamiento enfocadas en la solución del problema por considerarlas más eficientes y deja en los últimos lugares las estrategias de evitación, distanciamiento o negación por considerarlas ineficientes o insuficientes.

Sin embargo, el modelo de Lázarus y Folkman (1991), indica que la jerarquización de las estrategias de afrontamiento no es adecuada ya que desde su punto de vista, las estrategias de afrontamiento, se califican en función de sus efectos en una situación determinada y por sus efectos a largo plazo y no en función de su jerarquía. De este modo, no hay estrategias buenas ni malas, pues la utilización de una u otra estrategia, dependerá de diferentes variables, por ejemplo el contexto, el ambiente, la cultura, las características de la personalidad y factores biológicos del sujeto.

Las diferencias personales en la utilización de una u otra estrategia de afrontamiento, se encuentran apoyadas por estudios realizados por Aduna (1998), Paris y Omar (2009), Lázarus y Folkman (1991), los cuales apoyan la idea de que las estrategias de afrontamiento, difieren de una persona a otra, dependiendo del contexto y de otras variables tanto ambientales como individuales, el grado de amenaza, etc.

En este sentido, Lázarus y Folkman (1991), refieren que, tanto en los modelos animales como en la psicología psicoanalítica del yo, el afrontamiento es equiparado al éxito adaptativo, lo que también ocurre en el lenguaje coloquial. En

el sentido original de la palabra, decir que una persona afronta las demandas de una determinada situación sugiere que tales demandas serán vencidas con éxito y decir que una persona no podrá afrontar sugiere ineficacia o insuficiencia.

Como ejemplo, de lo anterior, tenemos que el factor resignación es considerado como una estrategia de afrontamiento ineficiente, patológico o ineficaz porque lejos de que el individuo se esfuerce por modificar su situación, la evade. La negación, evitación o resignación, describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración.

Sin embargo Lázarus y Folkman(1991), aseguran que debe considerarse el afrontamiento como aquellos esfuerzos encaminados a manipular las demandas del entorno, independientemente de cuál sea el resultado. De acuerdo con ello no debe considerarse una estrategia esencialmente mejor o peor que otra; las condiciones para la adaptatividad de una estrategia debe hacerse de acuerdo al contexto en el que se da. Por ejemplo, las conductas de negación pueden ser adaptativas en cierto sentido en algunas situaciones y/o en algunas fases de la misma situación.

Lo relevante de este estudio es que la intervención psicoeducativa logró modificar las estrategias de afrontamiento pasando de un afrontamiento centrado en la modificación de estados internos de la persona a un afrontamiento dirigido a la modificación del ambiente y en específico, la modificación del problema, a través de los recursos que implican la interacción con otros y el apoyo de estos.

Por lo tanto, tomando como base lo anteriormente expuesto, los cambios observados en la forma de afrontar el estrés asociado al cuidado de una persona con enfermedad crónico-degenerativa, no pueden calificarse de positivos o negativos, sino que, considerando el escenario en el que se desarrollaba su rol, las características sociodemográficas, necesidades tanto físicas como emocionales y sus recursos personales, las cuidadoras primarias eligieron las estrategias de afrontamiento mixtas (solución de problemas y control emocional),

por ser las que más se adaptaban a su situación particular. El cuidado de un enfermo crónico dependiente requiere del apoyo de otros para poder evitar la sobrecarga y el malestar que implica esta actividad y de adquirir nuevas pautas del comportamiento, así como de herramientas útiles para enfrentar los problemas que implican su labor.

### **Limitaciones**

A pesar de que los objetivos del presente trabajo se cumplieron y se comprobó la hipótesis de trabajo, se considera que la mayor limitación que tuvo la presente investigación fue el tamaño de la muestra, al hacer la revisión de estudios con características semejantes al presente trabajo, se observó que la cantidad de sujetos estudiados fue mucho mayor al presentado aquí, al tener una muestra mayor, la información que se obtiene de ella aumenta y el análisis de la misma se enriquece, no obstante y pese a esta limitación los datos aquí obtenidos poseen un gran valor.

### **Sugerencias**

En este escrito, se presentaron los argumentos basados en la Teoría Cognitivo Conductual que justifican el número de sesiones, sin embargo, se considera que para intervenciones posteriores lo recomendable sería incrementar las sesiones a un número mínimo de 12, de tal modo que se incluyan técnicas de relajación y otras técnicas tanto cognitivas como conductuales que propicien que la evolución y el crecimiento personal tenga mayor efecto en los usuarios y de este modo se propicien cambios más duraderos. Se sugiere dar seguimiento posterior a la intervención para verificar que los cambios presentados en las cuidadoras primarias sigan vigentes. El método cualitativo es el ideal para analizar intervenciones grupales, a través de él los resultados que se obtienen pueden tener mucho mayor riqueza, por lo que se sugiere que en estudios posteriores, de las características a la presente investigación, éste sea el método de elección.

## Referencias

- Aduna Mondragón A. P. (1998). Afrontamiento, apoyo social y solución de problemas en estudiantes universitarios. Estudio experimental. Tesis de Maestría en Psicología Educativa. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alfaro Martínez Lilia B. (2001). Estrategias de enfrentamiento, personalidad y apoyo familiar con relación al estatus de seropositividad en hombres homosexuales. Tesis para obtener el grado de Doctora en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Barcelata Eguiarte, B. (2008). El cuidado informal de enfermedades crónico-degenerativas y Burnout familiar. En Ramos del Río B. Comp. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México. Porrúa.
- Barrantes Monje, M., García Mayo, E., Gutiérrez Robledo, L., Miguel Jaimes, A. (2007). Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Salud Pública de México. 49 (4), S459-S466.
- Barrón Ramírez B., Alvarado Aguilar S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Universidad Nacional Autónoma de Tamaulipas, Instituto Nacional de Cancerología. 39-46
- Beck, A. (2006). Terapia Cognitiva de la Depresión. España: Desclée de Brouwer.
- Beck, A. T. (2001). Terapia Cognitiva: Conceptos Básicos y Profundización. España: Gedisa.
- Beck, A., Rusch, J., Shaw, B. y Emery, G. (2005). Terapia Cognitiva de la Depresión. España: Desclée de Brouwer.
- Ben Hamido Silva, Fátima (2011). Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Revista Psicología.com. 15 (67), 2-11.

- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. y Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*, XX (73), 127-135.
- Caballo, E. V. Comp. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de la conducta*. Madrid. Siglo XXI.
- Cassareto, M., Chau, C., Oblitas, H. y Valdez, N. (2003). Estrés y afrontamiento en Estudiantes de Psicología. *Revista de Psicología de la PUPC*. XXI (2), 363-392.
- Castañeda López, G. (2006). Cronicidad y Degeneración en Neurología. *Gaceta Médica de México*, 142 (2), 163-167.
- Cedillo, Grijalva, Santaella, Cuevas y González (2015). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* 2015; 53 (3), 362-367
- Centeno Soriano C. (2004). *Cuidar a los que cuidan. Qué y cómo hacerlo*. Ed. Formación Alcalá. España
- Compean Gonzáles, J., Silerio Vázquez, J., Parra Domínguez, M. (2008). Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Revista CONAMED*, 13, Supl. 1, 17-21
- Cordova Villalobos, J., Barriguete Meléndez, J., Lara Esqueda, A., Barquera PhD, S. Rosas Peralta, M., Hernández Ávila, M., De León May, M. y Aguilar Salinas, C. (2008). Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: Sinopsis, epidemiología y prevención integral. *Revista Salud Pública de México*, 50 (5), 419-427
- Cortés Dillanes, D. (2016). *Enfermedad crónica. Evento Vascular Cerebral. Un estudio de caso*. Tesis de Maestría en Terapia Familiar. Instituto Superior de Estudios de la Familia (ILEF). CDMX.

- Crespo López M., López Martínez J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Ed. Pirámide. España.
- Cuevas Torres, M. y García Ramos, T. (2012). Análisis crítico de tres perspectivas psicológicas de estrés en el trabajo. Trabajo y sociedad 19, 2012, 87-102.
- Díaz Portillo, I. (2000). Bases de la terapia de grupo. Editorial Pax México. México.
- Escamilla Saavedra, Y. (2016). Sobrecarga emocional, duelo y calidad de vida en cuidadoras primarias: un grupo reflexivo. Tesis de especialidad en Intervención Clínica en Adultos y Grupos. Facultad de Psicología. UNAM. CDMX.
- Feixas, G. y Miró, M. T. (1993). Aproximaciones a la psicoterapia. Barcelona. Paidós
- Fierro, Alfredo (1997). Estrés, Afrontamiento y Adaptación. En: Hombrados, María Isabel, Comp. Estrés y salud. Valencia. Promolibro.
- Gómez, P., Hernández, J., Utria, O., Jiménez, H. (2008). Diferencias en las estrategias de afrontamiento de acuerdo a variables sociodemográficas y el tiempo de diagnóstico en pacientes hipertensos del Centro Médico de Corpás Niza. Revista Psychologia. Avances de la disciplina. Universidad de San Buenaventura, Bogotá Colombia. 2 (1), 161-190.
- González Celis, A., Padilla Adriana (2006). Calidad de Vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de Ciudad de México. Facultad de estudios superiores UNAM. Revista Universidad Psychol, 5 (3), 501-509.
- González Hernández, N., Tinoco García, A., Benhumea González, L. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Revista Espacios Públicos de la Universidad Nacional Autónoma del estado de México. 14(32), 258-279.

- González Núñez J. (1999). Psicoterapia de Grupos. Teoría y técnica a partir de diferentes escuelas Psicológicas. México. Manual Moderno
- González y Reyes (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. Revista electrónica de Psicología Iztacala, 15(2), 636-661. Recuperado el 18/04/17 de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num2/Vol15No2Art15.pdf>
- Guevara Gasca, P., Galán Cuevas, S. (2010). El papel del estrés y el aprendizaje de las enfermedades crónicas: Hipertensión arterial y Diabetes. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual, 1(1): 47-55.
- Gutiérrez J. P., Rivera Dommarco J, Shamah Levy T., Villalpando Hernández S., Franco A., Cuevas Nasu L., Romero-Martínez M., Hernández-Ávila M. (2012). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT). Resultados Nacionales. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública (MX).
- Herrera Castanedo, S., Vázquez Barquero, J. y Gaité Pintado, L. (2008). La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Revista Rehabilitación Madrid, 42(6), 269-275.
- Herrera, P. (2003). Bases para la elaboración de talleres Psicoeducativos: una oportunidad para la prevención en salud mental. Santiago de Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), Mortalidad, ¿De qué mueren los mexicanos? Recuperado el 16/04/2017 de: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Censo de Población y Vivienda 2010. Cuestionario ampliado. Base de datos. México, INEGI, 2011. Estadísticas de mortalidad 2014. Consulta interactiva de datos. México, INEGI, 2016. Recuperado el 28/04/17 de:

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>

- Kumate, J. (2002). La transición epidemiológica del siglo XX: ¿vino nuevo en odres viejos? *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 45 (3): 97-102.
- Lara Palomino, G., González Pedraza, A., Blanco Loyola, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades médico quirúrgicas*. 13 (4), 159-166
- Lázarus Richard, S. y Folkman, Susan (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. México. Editorial Planeta.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. Recuperado el 16 de abril de 2017 de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&tlng=es).
- Londoño, A., Pérez, P. y Murillo, J. (2009). Validación de la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés en una muestra colombiana. *Revista Informes Psicológicos*. 11 (13), 13-29.
- Losada Baltar, A. y Montorio Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista de Geriátrica y Gerontología*. 40 (3), 30-39
- Lozano R. (2015). La carga de la Enfermedad, las Lesiones y los Factores de Riesgo en México, 1990-2013: resultados a nivel Nacional y Estatal. Instituto Nacional de Salud Pública, Centro de Investigaciones en Sistemas de Salud, recuperado el 6/04/2017, de: <https://www.insp.mx/avisos/3917-estudio-carga-enfermedad.html>

- Montero Pardo X., Jurado Cárdenas S., Robles García R., Aguilar Villalobos J., Figueroa López C., Méndez Venegas, J. (2012). Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2(2), 118-124.
- Nezu Arthur y Nezu Christine (1991). Entrenamiento en solución de problemas. En: Caballo, V. E. *Manual de técnicas de terapia y modificación de la conducta*. México: Siglo XXI.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2006). "Hoja Informativa: Programa mujer, salud y desarrollo" Recuperado el 29/04/16 de <http://www.paho.org/Spanish/DMP/GPP/UnremuneratedLabours.pdf>
- Palacios Espinosa X., Jiménez Solanilla K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. Colombia. 26(2), 195-210.
- Palacios Espinoza, X., Jiménez Solanilla, K. (2005). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. 26 (2), 195-210
- Paris, L. y Omar, A. (2009). Estrategias de afrontamiento del estrés como potenciadoras de bienestar. *Revista psicología y Salud*, 19 (2), 167-175.
- Pelechano, V. (1999) Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía, *Familia y Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Pérez Pareja, B., Quiles, Y., Romero, C., Paines Aubalat, L. y Quiles, M. (2014). Malestar psicológico y emoción expresada en cuidadores de pacientes con un trastorno de la conducta alimentaria. *Revista Anales de Psicología*, 30 (1), 37-45.

- Ramos del Río B. y Figueroa López C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En Ramos del Río B. Comp. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Porrúa, México.
- Ramos del Río B., Barcelata Eguiarte B., Figueroa López C., Rojas Russell M., Islas Salas N., Alpuche Ramírez V., Salgado Guzmán A. (2008). Perfil del cuidador informal en el contexto del hogar. En Ramos del Río B. Comp. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Porrúa, México.
- Rangel Domínguez, N., Ascencio Huertas, N., Ornelas Mejorada, R., Allende Pérez, S., Landa Ramírez, E., Sánchez Sosa, J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*. 10 (2-3), 365-376
- Reyes Castro Pablo A. (2013). Informe sobre enfermedades crónicas no transmisibles: el contexto para el programa Meta-Salud en Sonora. *Avance de Investigación*. El Colegio de Sonora.
- Reyes Luna, A., Garrido Garduño, A., Torres Velázquez, L. y Ortega Silva, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Revista de Psicología y Salud*, 20(1), 111-117.
- Riso, W. (2009). *Terapia Cognitiva*, Paidós. Barcelona, España.
- Rivas Herrera J., Ostingúin Meléndez R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 8 (1), 49-54
- Sánchez Páez M. (2003). Variables que influyen en el deseo y búsqueda de información sobre el diagnóstico y pronóstico en pacientes con cáncer. Tesis de Maestría en Psicología Experimental. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Slavson, S. R., (1976). *Tratado de psicoterapia grupal*. Buenos Aires. Paidós.

- Tartaglini, F., Ofman, S. y Dorina, S. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de clínica psicológica*. XIX (3), 221-226.
- Trigas Ferrín M., Ferreira González L., Mejjide Miguez H., (2011). Escalas de Valoración Funcional en el anciano. *Galicia Clin*; 72 (1), 11-16
- Vargas, J., Ibáñez, E., Jiménez, D. (2003). Redes Sociales de Apoyo en el proceso de la enfermedad crónica. *Revista electrónica de la Facultad de Psicología Iztacala*. 6 (2).  
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/21695/20431>
- Vergara, L., González, C., (2009). Psicoterapia Cognitivo Conductual de grupo manualizada como una alternativa de intervención con adultos mayores. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 11 (2), 155-189.
- Vinaccia, Estefano, Orozco Lina (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 1 (2), 125-137

# ANEXOS



**CARTA DESCRIPTIVA / ACTIVIDAD DE PREVENCIÓN**

CLAVE: CADES/CCMG/02

**NOMBRE DE LA ACTIVIDAD:**

**"Cuidándome ayudo a cuidar a quien más quiero"**

**Rodríguez Venegas Sandra Valeria**

**ELABORADO POR:**

**Padrón Garduño Patricia**

**RESPONSABLE ACADÉMICO:**

**Karina Beatriz Torres Maldonado**

**FECHA DE INICIO:**

**22 de Octubre de 2015**

**NÚMERO DE SESIONES:**

**7**

**FECHA DE TÉRMINO:**

**03 de Diciembre de 2015**

**OBJETIVO GENERAL:**

**Conocer nuevas formas de afrontar de manera eficaz y adaptativa, los problemas cotidianos que implican el cuidado de un enfermo crónico y a la vez, aprender técnicas y habilidades para mejorar su calidad de vida y fomentar el desarrollo de su capacidad de autocuidado.**

**SESIÓN:**

**1**

**OBJETIVO(S) DE LA SESIÓN:**

**Explorar la experiencia de ser cuidador primario, identificar necesidades emocionales y recursos personales.**

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Presentación	Conocer a los participantes y que los participantes conozcan a las coordinadoras.	Presentación de los participantes.	Las coordinadoras iniciarán presentándose, seguidas por los participantes, quienes darán su nombre, el motivo por el que decidieron inscribirse al taller, así como algunas expectativas que tengan acerca del mismo	Ninguno.	10 min.
Lista de asistencia	Obtener datos de los participantes que formarán parte del taller para incluirlo en expediente.	Llenado de formato de asistencia.	Se les dará a los participantes la lista de asistencia en la cual anotaran sus datos.	Formato de asistencia.	10 min.
Aplicación de escalas	Evaluar a los participantes para posteriormente evaluarlos los datos al final del taller.	Aplicación de escalas.	Se les dará a los participantes los formatos de las escalas que deberán contestar, para que las llenen y posteriormente las entreguen.	Formato de escalas y plumas.	15 min.

Descripción general del taller	Dar a conocer el calendario y el temario que se abordará en cada sesión.	Descripción del temario.	Las coordinadoras explicarán cada uno de los temas que se expondrán, así como la forma en que se llevarán a cabo las sesiones (dinámicas).	Temario del taller.	15 min
Reglas del grupo	Establecer reglas fundamentales dentro del trabajo en grupo.	Reglamento.	Tanto las coordinadoras como los participantes establecerán el reglamento del grupo, el cual se realizará bajo consenso y será respetado a lo largo del taller.	Pizarrón blanco y plumones.	10 min.
Los participantes como cuidadores	Conocer las situaciones a las que se enfrentan cotidianamente como cuidadores de un enfermo crónico.	Dinámica: "Somos cuidadores"	Los participantes formaran parejas y se harán una serie de preguntas (¿A quién cuidas?, ¿Vive contigo la persona a la que cuidas?, ¿Vives además con otras personas?, ¿Te ayuda alguien a cuidar?), con las cuáles se describirá su situación actual como cuidador.	Ninguno.	15 min.
Los cuidadores primarios.	Explicar a los participantes la definición y características de un cuidador primario.	Teoría: Características de un cuidador primario.	Las coordinadoras expondrán en el pizarrón la teoría acerca de algunas características que tienen los cuidadores primarios así como algunas definiciones, situaciones y conflictos que enfrentan.	Pizarrón blanco y plumones.	10 min
Habilidades y consecuencias de ser un cuidador	Identificar algunas similitudes y diferencias entre los participantes, así como hablar de su propia experiencia como cuidadores.	Dinámica: "Similitudes y diferencias"	Las coordinadoras dividirán al grupo en dos equipos, el trabajo será reponder las siguientes preguntas: ¿qué cuidados presta?, ¿Qué habilidades ha ido desarrollando?, ¿Qué consecuencias tiene en su vida las tareas del cuidado? Con base en las respuestas tendrán que realizar un rotafolio mencionando similitudes y diferencias en las respuestas de los integrantes del equipo. Con estos rotafolios se realizará una reflexión grupal.	Rotafolios y plumones.	25 min.
Cierre	Acotar de manera breve lo abordado en esta sesión, así como las primeras impresiones de los participantes hacia el taller y las dinámicas.	Resumen de la sesión.	Las coordinadoras junto con los participantes harán un breve resumen de lo visto en la sesión y se animará a los participantes para que den algunas impresiones acerca de la primera sesión.	Ninguno.	10 min.

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Resumen de la sesión anterior.	Resumir y recordar los temas abordados en la primera sesión.	Resumen de la primera sesión.	Se revisará junto con los participantes lo visto en la primera sesión, preguntándoles que aprendizajes obtuvieron y el análisis que realizaron durante la semana.	Ninguno.	10 min.
Reconociendo mis emociones	Identificar las emociones que experimentan los participantes en su rol de cuidadores.	Dinámica: "Las emociones no son buenas ni malas".	Las coordinadoras proporcionarán a los participantes una lista con diversas emociones, las cuales deberán calificar de acuerdo a su intensidad, de 1 (poco) a 3 (mucho).	Lista de emociones y plumas.	15 min.
Modelo ABC	Conocer el Modelo ABC de la TCC y cómo se puede aplicar para identificar la forma de evaluar las situaciones que causan malestar psicológico	Teoría: Modelo ABC de la TCC	Las coordinadoras expondrán de manera breve el Modelo ABC de la TCC en el pizarrón, de tal modo que las participantes identifiquen la interacción entre conductas, emociones y pensamientos.	Pizarrón blanco y plumones.	25 min.
Aplicación del Modelo ABC	Identificar los pensamientos y las conductas que se relacionan con las emociones que generan malestar psicológico.	Dinámica: "Mis emociones"	Utilizando la lista de emociones previamente llena, los participantes deberán aplicar el Modelo ABC a una emoción que haya salido con alta intensidad, para identificar que pensamientos surgen durante la experiencia de la emoción.	Lista de emociones llena, hojas blancas y plumas.	20 min.
Análisis/Debate	Reflexionar acerca de las distintas emociones que están experimentando los participantes.	Comentarios de la dinámica: "Mis emociones"	Los participantes comentarán con el resto del grupo las emociones y la magnitud de ellas, los pensamientos que identificaron y la evaluación que hacen de ellos (generalizaciones, distorsiones cognitivas o arbitrarias, etc.)	Ninguno	20 min.

<p>Autorregistro</p>	<p>Diseñar el autorregistro que los participantes tendrán que utilizar de manera individual.</p>	<p>Asignación de tarea: "Autorregistro"</p>	<p>Las coordinadoras mostrarán a los participantes un formato de autorregistro, basado en el Modelo ABC, el cual, tendrán que llenar durante la semana, con las emociones, pensamientos y conductas que hayan experimentado Esta será una tarea para discutir en la siguiente sesión.</p>	<p>Formato de autorregistro y plumas.</p>	<p>10 min.</p>
<p>Cierre</p>	<p>Acotar de manera breve lo abordado en esta sesión, así como las primeras impresiones de los participantes.</p>	<p>Resumen de la sesión.</p>	<p>Se realizará un breve resumen de lo visto en la sesión.</p>	<p>Ninguno.</p>	<p>10 min.</p>

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Revisión de tarea	Resumir y comentar las experiencias de cada participante con su autorregistro.	Revisión de la tarea: Autorregistro.	Las coordinadoras invitarán a los participantes a compartir un poco acerca de la tarea del autorregistro de emociones para saber cómo se sintieron y si les facilito modificar y controlar sus emociones.	Autorregistros.	15 min.
¿Cómo se genera el malestar psicológico en los cuidadores?	Identificar aquellas situaciones en las que los participantes sienten emociones desagradables.	Dinámica: "Mis problemas como cuidador"	Los participantes tendrán que llenar el formato, mis cualidades como cuidador, escribiendo 10 cualidades de un buen cuidador, seguido por algunas preguntas acerca de las emociones que les genera tener o no, estas cualidades.	Hojas blancas y plumas.	25 min.
Las formas de evaluar los problemas	Reconocer que la forma de evaluar las situaciones relacionadas con el cuidado de un paciente crónico, es fuente de malestar psicológico	Teoría: Principios básicos de la TCC	Las coordinadoras expondrán de manera breve y sencilla en qué consiste la TCC y cómo la pueden utilizar para debatir sus propios pensamientos y sistemas de creencias para modificarlos a otros más adaptativos.	Pizarrón blanco.	25 min.
Debate de pensamientos	Propiciar la reflexión de las participantes para debatir los pensamientos desadaptativos y generar la disminución del malestar.	Dinámica: "Mi forma de pensar"	En un formato de autorregistro realizaran por escrito un análisis sobre la forma en que han estado afrontando los problemas cotidianos. Deberán colocar en columnas, la situación problemática, las emociones que les provoca, calificando la intensidad, los pensamientos que las emociones les generan y por último la conducta llevada a cabo.	Formato de autorregistro y plumas	25 min.

Autorregistro	Proporcionar el autorregistro que los participantes tendrán que utilizar de manera individual.	Asignación de tarea: "Autorregistro"	Las coordinadoras mostrarán a los participantes un formato basado en el modelo de "Cómo proceder ante las emociones", para que ellos puedan aplicarlo durante la semana.	Formato "Cómo proceder ante las emociones"	10 min.
Cierre	Acotar de manera breve lo abordado en esta sesión, así como las primeras impresiones de los participantes.	Resumen de la sesión.	Se hará un breve resumen de lo visto en la sesión y se animará a los participantes para que den algunas impresiones acerca de esta sesión.	Ninguno.	10 min.

**Conocer los diferentes estilos de afrontamiento. Identificar y seleccionar los que de acuerdo a la personalidad y habilidades, se adapten más al cuidador y a su situación personal, de manera que lo guíen a solucionar sus problemas de manera eficaz.**

SESIÓN:

OBJETIVO(S) DE LA SESIÓN:

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Revisión de tarea	Resumir y comentar las experiencias de cada participante con su autorregistro.	Revisión de la tarea: Autorregistro.	Las coordinadoras invitarán a los participantes a compartir un poco acerca de la tarea del autorregistro de emociones para saber cómo se sintieron y si les facilitó modificar y controlar sus emociones.	Autorregistros.	15 min.
Estilos de afrontamiento	Identificar cuáles han sido las formas en que han estado afrontando los problemas.	Dinámica: "Mi forma de actuar"	Las coordinadoras proporcionaran a los participantes hojas blancas y plumas para que redacten una situación reciente, relacionada con el cuidado de su familiar enfermo y que les haya sido complicado o no pudieron resolver, anotando detalladamente, acciones y emociones involucradas.	Hojas blancas y plumas	15 min
Aprendiendo nuevos estilos de afrontamiento	Conocer nuevos estilos de afrontar los problemas	Teoría: Los estilos de afrontamiento, según Lázarus	Las coordinadoras expondrán frente al grupo la teoría sobre los estilos de afrontamiento	Pizarrón blanco y plumones	20 min.
Eligiendo mi nuevo estilo de afrontar los problemas	Identificar los estilos de afrontamiento que de acuerdo a la personalidad de los participantes resulten más adecuados.	Dinámica: "Mi nuevo estilo"	Las coordinadoras proporcionaran hojas blancas y plumas a los participantes para que en ellas redacten una solución nueva al problema antes planteado, utilizando un nuevo estilo de afrontamiento.  Los participantes deberán formar triadas para simular la situación y evaluar su efectividad	Hojas blancas y plumas	20 min.
Evaluación de mi nuevo estilo de afrontar los	Evaluar los nuevos estilos de afrontamiento aplicándolos a un	Plenaria de la dinámica "Mi nuevo	En plenaria se hará un análisis de la actividad anterior propiciando la	Ninguno	20 min.

problemas	problema real y cotidiano	estilo”	evaluación de lo aprendido.		
Autorregistro	Proporcionar el autorregistro que los participantes tendrán que utilizar de manera individual.	Asignación de tarea: “Autorregistro”	Las coordinadoras motivaran a los participantes a continuar registrando en casa sus emociones, pensamientos y conductas en el formato de autorregistro.	Formato de autorregistro	10 m.
Cierre	Resumir lo más importante del tema de la sesión.	Resumen de la sesión	Comentar lo aprendido en sesión.	Ninguno.	10 min.

SESIÓN:

5

OBJETIVO(S) DE LA SESIÓN:

Psicoeducar a los participantes en técnicas de solución de problemas a los usuarios del taller, así como aplicarlo a diversas situaciones personales.

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Revisión de tarea	Identificar pensamientos automáticos, irracionales y propiciar la reestructuración cognitiva	Lectura voluntaria de la tarea	Los participantes del taller leerán de manera voluntaria lo que redactaron en su autorregistro para analizarlo frente al grupo	Autorregistro de cada participante	15 min.
Toma de decisiones.	Analizar el manejo de crisis, estilos de afrontamiento y negociación personal e interpersonal en una situación de conflicto.	Dinámica: "La Balsa"	Los participantes formaran grupos de 5 integrantes, los facilitadores les expondrán el problema: se encuentran en el mar en una balsa donde uno de ellos deberá saltar al mar para salvar la vida de los demás, de lo contrario todos morirán. Los participantes deberán analizar dicha situación y debatir y argumentar las decisiones tomadas.	Ninguno	30 min.
Problemas y conflictos	Identificar las situaciones y condiciones en las cuales los participantes presentan problemas en su vida cotidiana.	Dinámica: "Conflictos cotidianos"	Los participantes deberán contestar las siguientes preguntas: ¿Cuál es el problema? ¿Cuándo ocurre el problema? ¿Dónde ocurre el problema? ¿Quién o quiénes están involucrados en el problema?	Hojas blancas y plumas	20 min.
Solución de problemas	Identificar las fases que implican la solución de problemas de manera adaptativa a su propia situación.	Teoría: Solución de problemas.	Las coordinadoras proporcionarán a los usuarios del taller la información necesaria para que los participantes adquieran habilidades que los lleven a la solución de problemas de manera adaptativa.	Pizarrón blanco Marcadores	20 min.
Análisis/Debate	Reflexionar acerca de los distintos problemas que tienen los participantes	Comentarios de la dinámica: "Conflictos cotidianos"	Las coordinadoras comenzarán el debate señalando algunos puntos importantes de la dinámica anterior	Ninguno	10 min.

	y como es que lo sobrellevan.		para dar pie a la reflexión.		
Autorregistro	Poner en práctica lo aprendido en la sesión mediante un autorregistro individual.	Realización de registro de solución de problemas	Los participantes se llevarán a casa el formato de solución de problemas para ser llenado durante la semana con diversas situaciones.	Formato de solución de problemas.	10 min.
Cierre	Resumir lo más importante del tema de la sesión.	Resumen de la sesión	Los coordinadores comenzarán con el cierre de la sesión, se les pedirá a las participantes que mencionen que fue lo que aprendieron.	Ninguna.	15 min.

**Identificar los signos y síntomas físicos, psicológicos y emocionales que indican que el cuidador sufre estrés crónico y que su salud se encuentra en riesgo. Propiciar la adquisición de habilidades de autocuidado.**

SESIÓN: 6

OBJETIVO(S) DE LA SESIÓN:

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Revisión de tarea	Resumir y comentar las experiencias de cada participante con su autorregistro.	Revisión de la tarea: Autorregistro.	Las coordinadoras invitarán a los participantes a compartir un poco acerca de la tarea del autorregistro de emociones y analizarlos en el grupo.	Autorregistros.	15 min.
Acciones de alarma para la salud	Conocer cuáles son aquellos aspectos de su vida diaria que se han visto afectados como cuidadores.	Dinámica: "Señales de alarma".	Las coordinadoras le darán a los participantes una lista de síntomas o aspectos que como cuidador primario es probable hayan descuidado, de forma que los participantes señalarán aquellos que apliquen a su situación para observar que tanto existe un desgaste en actividades personales.	Formato "Señales de alarma" y plumas.	15 min
Formas de autocuidado	Saber de qué forma los participantes contrarrestan las señales de alarma en su vida diaria.	Dinámica: "¿Qué hago ante las señales de alarma?"	Las coordinadoras indicarán a los participantes que con base a su formato antes llenado, deberán contestar: ¿Qué es lo que suelen hacer ante dichas señales de alarma?	Formatos resueltos, hojas blancas y plumas.	20 min.
Ayudarme para ayudar	Comprender que se necesita un bienestar propio para poder ayudar a alguien más.	Dinámica: "Ojos vendados"	Las coordinadoras pedirán a dos participantes que pasen al frente, una de ellas estará vendada de los ojos e intentará guiar a la otra persona por el salón, para que los participantes se den cuenta de que no se puede guiar a otra persona sino están bien ellos mismos.	Ninguno	20 min.
Sobrecarga emocional	Mejorar e identificar las emociones que crean en el participante sobrecarga emocional, así como controlar las señales de alarma.	Teoría: "Como aliviar la sobrecarga emocional"	Las coordinadoras expondrán ante el grupo de manera breve 6 puntos con los cuales los participantes podrán organizar y mejorar la sobrecarga emocional de sus vidas, así como	Pizarrón blanco.	20 min.

			aminorar sus señales de alarma.		
Autorregistro	Diseñar el autorregistro que los participantes tendrán que utilizar de manera individual.	Dinámica: "Creación de mi autorregistro".	Las coordinadoras enseñarán a los participantes un formato basado en tema de hoy para hacerlo de tarea.	Hojas blancas y plumas.	20 min.
Cierre	Resumir lo más importante del tema de la sesión.	Resumen de la sesión	Los coordinadores con ayuda de los participantes realizarán el cierre de la sesión, pidiendo de manera voluntaria comentarios acerca de lo que aprendieron en la sesión.	Ninguno.	10 min.

SESIÓN:

7

OBJETIVO(S) DE LA SESIÓN:

Realizar un recuento de las 6 sesiones anteriores y de los temas vistos en cada una de ellas.  
 Reflexionar sobre el contenido del taller, así como realizar la aplicación final de las escalas.

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES/TÉCNICAS DIDÁCTICAS	DESCRIPCIÓN/PROCEDIMIENTO	MATERIALES	TIEMPO
Recuento de las sesiones	Realizar un breve resumen de los temas adquiridos en taller.	Recuento y reflexión grupal.	Las coordinadoras junto con el grupo, realizarán un breve recuento sobre los temas y las dinámicas realizadas a lo largo del taller, esto mediante papellitos pequeños con el nombre de los temas vistos durante el taller, se le dará un papellito al azar a los participantes y de manera muy general harán un recuento del tema que les haya tocado.	Ninguno.	20 min.
Expectativas del taller	Conocer si las expectativas con las que los participantes llegaron a la primera sesión se cumplieron a lo largo de las sesiones.	Dinámica: "Mis expectativas del taller".	Los participantes deberán escribir en la mitad izquierda de una hoja, las expectativas que tenían del taller al momento de inscribirse, recordando la primera sesión. Posteriormente en la parte derecha de la misma hoja blanca deberán escribir aquellas expectativas que se cumplieron o que no se cumplieron.	Hojas blancas y plumas.	20 min.
Reflexión grupal final	Conocer las opiniones de los participantes acerca del taller impartido.	Dinámica: "¿Qué aprendí?"	Las coordinadoras invitarán a los participantes a que compartan la manera en que se sintieron en las sesiones, así como su opinión de los temas abordados.	Ninguno.	20 min.
Aplicación de escalas	Evaluar a los participantes para comparar los resultados con la aplicación de la primera sesión.	Aplicación de escalas.	Se les dará a los participantes los formatos de las escalas que deberán contestar.	Formato de escalas y plumas.	20 min.
Evaluación	Valorar el taller y mejorar futuros talleres a impartir.	Aplicación de formatos de satisfacción del usuario.	Las coordinadoras les darán a los participantes los formatos pertinentes y se les solicitará sean lo más honestos posibles, ya que de	Formatos: Evaluación del taller y Satisfacción del	20 min.

			ello dependerá el desempeño de las futuras actividades dentro del centro.	usuario.	
Cierre y despedida	Realizar un cierre de las sesiones, generando un ambiente amable.	Despedida.	Las facilitadoras y los participantes se despedirán agradeciendo la participación a lo largo del taller, de una manera respetuosa e invitándolos a que sigan participando en futuras actividades realizadas en el centro.	Ninguno.	10 min.



Escala de Estrategias de Enfrentamiento

Este cuestionario fue tomado de la Escala de Estilos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1991) y validado en población mexicana por Alfaro Martínez L. B. (2001).

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ Cuestionario Núm. \_\_\_\_\_

Instrucciones: Las siguientes son afirmaciones sobre lo que la gente generalmente hace o piensa en situaciones de crisis. Lea las afirmaciones y marque con una “X” el casillero que corresponda a su propia forma de enfrentar sus dificultades. Por favor revise que no haya dejado sin contestar ninguna afirmación.

Table with 5 columns: Item number, Statement, No, Un poco, Bastante, Muchísimo. Rows include items 1-29 and a final item 30 asking for other strategies.

## AUTORREGISTRO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_ Sesión \_\_\_\_\_

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	POSIBLES ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN	VALORACIÓN DE SOLUCIONES		¿CUÁL ES LA MÁS ADECUADA?
		Ventajas	Inconvenientes	

¿CÓMO LO HAS PUESTO EN PRÁCTICA?	¿CONSEGUISTE LO QUE TE PROPONÍAS?

Nombre \_\_\_\_\_

<b>Situación (Acontecimiento activador)</b>	<b>Emoción (Intensidad de 1-10)</b>	<b>Pensamiento</b>	<b>Reacción fisiológica</b>	<b>Conducta</b>