

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

DEL REGLAMENTO DE GRADUACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

PUBLICADO BAJO LA LICENCIA CREATIVE COMMONS

Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Unported.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



“No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.”

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

Universidad Dr. José Matías Delgado

Facultad de Ciencias y Artes “Francisco Gavidia”

Escuela de Psicología



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.

Seminario de Especialización Profesional

Monografía

Presentada por:

Mayra María Padilla Suadi

Para optar al título de:

Licenciatura en Psicología

Asesora de Seminario:

Licda. Delmy Carolina Velasco Larreynaga

Antiguo Cuscatlán, La Libertad, lunes 10 de junio de 2019



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

AUTORIDADES

Dr. José Enrique Sorto Campbell

RECTOR

Lic. Ricardo Oswaldo Chacón Andrade

DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES “FRANCISCO GAVIDIA”

Lic. Jesús Antonio Guzmán

DIRECTOR ESCUELA PSICOLOGÍA

COMITÉ EVALUADOR

Licda. Idalia Sánchez de Solórzano

COORDINADOR

Lic. Carlos Marcel Weil

MIEMBRO DEL COMITÉ EVALUADOR

Lic. Robert David Macquaid

MIEMBRO DEL COMITÉ EVALUADOR

Licda. Delmy Carolina Velasco Larreynaga

ASESORA

ANTIGUO CUSCATLÁN, LA LIBERTAD, 10 DE JUNIO 2019

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO
FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES "FRANCISCO GAVIDIA"
ESCUELA PSICOLOGÍA



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

ORDEN DE APROBACION DE LA MONOGRAFIA

**"Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de
pacientes con enfermedades crónicas."**

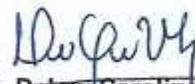
PRESENTADO POR LA BACHILLER:

1. Mayra María Padilla Suadi


Licda. Idalia Sánchez de Solórzano
Coordinador de Comité Evaluador


Lic. Carlos Marcel Weil
Miembro de Comité Evaluador


Lic. Robert David Macquaid
Miembro de Comité Evaluador


Licda. Delmy Carolina Velasco
Asesor


Lic. Jesús Antonio Guzmán
Coordinador General
Escuela de Psicología



Julio 2019

Índice

Resumen	IV
Summary	V
Introducción	VI
Capítulo 1: Planteamiento del problema.....	1
Objetivos	1
Objetivo general	1
Objetivos específicos.....	1
Formulación del Problema	1
Pregunta de investigación.....	1
Glosario de Siglas	2
Capítulo 2: Marco Teórico.....	3
Parte 1: ¿Qué son los cuidados paliativos? Breve marco histórico.....	3
Definición	4
Tipos de Pacientes	7

Paciente crónico:	7
Paciente terminal:	8
Paciente con enfermedad degenerativa:	8
Parte 2: Los cuidadores del Paciente ¿Quiénes son?	9
Funciones principales de los cuidadores	10
Parte 3: El cuidador principal.....	11
Perfil del cuidador y Personalidad.....	14
Perfil psicosocial del cuidador	16
Modelos de estrés adaptados al cuidado de pacientes.....	21
Figura 1. Esquema de Modelo de Estrés Familiar Doble ABCX.....	23
La claudicación familiar.....	24
El burnout en cuidadores.....	24
Parte 4: Los efectos psicológicos de ser el cuidador principal y estrategias de Auto cuidado.....	28
¿Qué debe hacer el cuidador para no quemarse?	29

Recursos para asistencia de los cuidadores.	33
Capítulo 3: Metodología	39
Tipo de Investigación	39
Categorías de análisis	40
Procedimiento.	40
Juicio de expertos: exploración de instrumento; puntuaciones promedio de juicio de expertos y valoración final.	42
Tabla 1. Indicadores	43
Promedio de valoración:	47
Elección de participantes y entrevistas.	47
Tabla 2. Participantes seleccionados.	47
Resultados	49
Discusión	50
Conclusiones	55
Referencias bibliográficas	588
Anexos	644

Resumen

En la sociedad salvadoreña la labor que el cuidador principal informal de un paciente con una enfermedad crónica es una de las menos visibilizadas dentro de nuestro medio. Esta posee diferentes patrones sociodemográficos y sintomatología experimentada por los cuidadores los cuales, en muchas ocasiones, son minimizados por la sociedad salvadoreña. A continuación, se presenta una investigación monográfica basada en una revisión bibliográfica y entrevistas semiestructuradas con el fin de generar una discusión sobre esta temática y crear un antecedente sobre la visibilización e importancia de la promoción del autocuidado para el cuidador primario informal dentro del proceso de enfermedad y muerte de los pacientes crónicos.

Palabras claves: *Autocuidado, Cuidador Primario Informal, Efectos Psicológicos, Enfermedad Crónica, Sintomatología.*

Summary

In our Salvadoran society, the labour that the informal primary caregiver of a patient that suffers from chronic illness is one of the less visualized in our culture. This possesses different sociodemographic patterns and experimented symptomatology by the caregivers who, in many occasions, are minimized by the same Salvadoran society. In the present monographic investigation, a bibliographic revision and semi-structured interviews were made to generate a discussion about this subject matter and create an antecedent about the visualization and importance about the promotion of selfcare for the informal primary caregiver during the sickness and death process of the chronic patient.

Keywords: *Chronical disease, Informal primary caregiver, Psychological effects, Selfcare, Symptomatology.*

Introducción

Se considera imprescindible, al momento de hablar sobre cuidados paliativos, la discusión del principio fundamental de los mismos el cual es denominado como la preservación de la calidad de vida. Este es el más esencial de los derechos de la vida de un paciente crónico; este, en el estado más avanzado de cronicidad irreversible de la enfermedad, vela no por el prolongamiento de vida sino por brindar por un tiempo determinado el alivio de síntomas y de bienestar subjetivo.

Surge entonces la duda ¿Cuánto será este tiempo? ¿Cómo será este desarrollo? Las respuestas a estas incógnitas son variables de persona a persona e incluso la misma efectividad del tratamiento variará de caso a caso. Este concepto es considerado por muchos como el primer paso hacia la inevitable muerte.

Es un hecho que, al verse necesitado de cuidados paliativos, las personas allegadas al paciente, en la mayoría de las ocasiones, se convierten en responsables del paciente crítico, velando por su bienestar y seguridad. A estas personas se les denominan cuidadores principales. Se parte del principio que estos cuidadores brindan un servicio caracterizado por la búsqueda del bienestar del paciente en su proceso del buen morir e, independientemente de la causalidad de la obtención de este título, es en muchas ocasiones caracterizado por altos grados de estrés por la misma naturaleza de esta labor. Por este y otros motivos discutidos en la presente investigación se considera que, para una salud

integral de todo el sistema que involucra a un paciente con una enfermedad crónica, es necesaria la discusión del presente tema.

Capítulo 1: Planteamiento del problema

Objetivos

Objetivo general

Identificar los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos

- Establecer como los efectos psicológicos inciden en el rol del cuidador principal.
- Definir el rol del cuidador principal y sus funciones dentro de los elementos socioculturales de nuestro contexto.
- Exponer la necesidad de asistencia psicológica especializada en cuidadores principales.

Formulación del Problema

Pregunta de investigación

¿Experimentan efectos psicológicos los cuidadores principales de pacientes crónicos por a raíz de este rol?

Glosario de Siglas

AAOC: Asociación Americana de Oncología Clínica

CPF: Cuidador Primario Formal

CPI: Cuidador Primario Informal

ICES: Instituto del Cáncer de El Salvador

OMS: Organización Mundial de la Salud

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Capítulo 2: Marco Teórico

Parte 1: ¿Qué son los cuidados paliativos? Breve marco histórico

El origen de los cuidados paliativos modernos se retoma con los llamados hospicios creados en la Antigua Roma en el Siglo IV, estas eran casas en las cuales se realizaban obras de caridad hacia personas en pobreza extrema, enfermos e incluso prisioneros; luego de la caída de Roma, la Iglesia continuó con este servicio hasta la Edad Media; estos tipos de hospicios cayeron junto con la desintegración de los monasterios en el Siglo XVI (Twycross, 2000, p. 32).

Hasta 1842 se registra el primer hospicio dedicado al cuidado de personas moribundas fundado por Madame Jeanne Garnier luego de presenciar como muchas personas morían rodeados en gran discomfort (Twycross, 2000, p. 31).

El tipo de hospicio creado por Madame Garnier inspiró a Howard Barret, un médico inglés quien, en 1893, fundó el St. Luke's Home el cual es considerado como el hospicio más similar a los observados en la modernidad buscando el confort de los moribundos en sus situaciones particulares (Twycross, 2000, p. 32). El inicio en el campo de los cuidados paliativos modernos fue en Inglaterra por Cicely Saunders en el año 1967 en el Hospicio Saint Christopher en Londres buscando un mejor trato hacia los moribundos (Vidal y Torres, 2006, p. 12).

Saunders, consciente del malestar físico y psicológico que los pacientes incurables experimentaban, dio el primer paso hacia el manejo de los síntomas que los pacientes

manifestaban asistiéndolos en un alivio del dolor y asistiéndolos hacia el “buen morir” (Vidal y Torres, 2006, p. 12).

La evolución de estos establecimientos hasta la actualidad ha sido vasta puesto que estos atienden poblaciones muy diversas: desde niños hasta adultos, enfermos con cáncer, SIDA, enfermedades neurológicas degenerativas, entre otras; siempre manteniendo el principio del buen morir (Twycross, 2000, p. 33)

Definición

El concepto de cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud es:

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de pacientes y allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. [...] alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y tratamiento correctos del dolor y otros problemas de orden físico, psicosocial o espiritual. (2018, p. 1).

El principal objetivo de los cuidados paliativos descritos por la licenciada Esther María Suncín es:

Ayudar al paciente de manera que pueda tener una mejor calidad de vida y dentro de ella nos podemos enfocar en aliviar el dolor, el estrés, las tensiones que pueda estar presentando el paciente. Cuidados Paliativos no solo es para el paciente sino también para el cuidador, que si bien es cierto el cuidador no tiene un cáncer (en referencia a una enfermedad crónica) pero si

padece del cáncer; pues, (...) aunque los familiares no tienen los síntomas o efectos secundarios de un tratamiento quimioterápico o de cobaltoterapia que pueden ser que se les cae el pelo o vómitos y náuseas pero el cuidador también tiene cansancio, el cuidador tiene estrés, preocupación de que no me puedo dormir porque si me duermo y le pasa algo va a ser mi culpa que no pude cuidarlo, que no lo cuide bien, etc. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Este tipo de atención especializada es detallada por el doctor Mario López Saca como:

La atención al enfermo avanzado ya sea oncológico o no oncológico, esa forma de atención especial no sólo incluye los síntomas físicos, sino que también incluye los síntomas psicológicos, espirituales o existenciales. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Esto significa que, los cuidados paliativos buscan el alivio en el proceso de muerte del paciente; sin embargo, el campo de los cuidados paliativos es más amplio que la sintomatología del paciente puesto que esto implica un involucramiento de diversos especialistas con el objetivo de buscar el alivio de, no sólo las molestias físicas, sino también de las diferentes malestares psicológicos, sociales y espirituales que puedan aquejar al paciente y a sus allegados (Twycross, 2000, p. 32).

Los principales objetivos de los cuidados paliativos son los siguientes (Twycross, 2000, p. 36):

- El alivio del dolor y de otros molestos síntomas que experimenten los pacientes.
- La atención psicológica y espiritual a los pacientes es necesaria para que estos acepten y se preparen para su muerte en la manera más integral posible.
- Brindar un sistema de apoyo el cual provea asistencia a los pacientes para llevar un estilo de vida activo y creativo (dependiendo de las mismas capacidades del paciente) hasta que acontezca la muerte promoviendo de esta manera la autonomía, integridad personal y autoestima positiva en el paciente.
- A la vez, destinar un sistema de apoyo para la familia y allegados para facilitar el afrontamiento de la enfermedad del paciente y, cuando llegue el momento de muerte, a lidiar con el duelo.
- Así mismo, se afirma la vida y se reconoce a la muerte como un proceso natural buscando no apresurar oponiéndose ante la eutanasia o postergar la muerte bajo la “tiranía de la curación” (Twycross, 2000, p. 36).

Conjuntamente, para que los cuidados brindados al paciente sean considerados como eficientes debe de existir una organización e información que resulte relevante en cuanto a la afección del paciente y las diversas situaciones que la rodean; asimismo, y dependiendo del caso, existirán diversas recomendaciones que se recomiendan en torno a esto como; por ejemplo, mantener una carpeta con los datos personales del paciente, un

directorio de contactos de emergencia, información de seguros sanitarios, entre otras (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 45).

La práctica de los cuidados paliativos posee como una estrategia general la búsqueda del bienestar de la persona tomando en cuenta la preservación de la vida y, si es posible, la curación en casos que la posibilidad que la enfermedad sea tratable y curable claro está, respetando los deseos del paciente (Twycross, 2000, p. 35).

Tipos de Pacientes

Dentro del ámbito sanitario, existen diversos tipos de pacientes los cuales se pueden clasificar de diferentes maneras; para efectos del presente trabajo, identificamos a tres tipos de pacientes los cuales toman un rol principal dentro de los cuidados paliativos.

Paciente crónico:

El paciente crónico es definido como una persona la cual sufre de una o varias enfermedades crónicas, las cuales son definidas como afecciones con una duración de más de seis meses, de progresión lenta y, desde el momento que comienzan, se convierten en enfermedades de por vida (Merck Sharp y Dohme Corp. Salud, 2016, p. 21).

Esto nos quiere decir que un paciente que posea una enfermedad catalogada como crónica, de adoptar un estilo de vida adecuado, su enfermedad progresará de manera lenta, pero esto no significa que la enfermedad en sí esté curada y, de caer en malos hábitos, el progreso de la enfermedad será más rápido (Merck Sharp y Dohme Corp. Salud, 2016, p. 21).

Dentro de estas enfermedades se distinguen a cuatro como las principales, estas son: la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas y cáncer (OMS, 2018, p. 2).

Paciente terminal:

El paciente terminal se define como aquel cuya enfermedad se encuentra en un momento en el cual ya no es posible una cura o un retraso de la evolución de la patología y esto sobrelleva al proceso de muerte en un tiempo indefinido, siendo no solo progresiva sino llevando diferentes efectos que llevan a un estado de sufrimiento por parte del paciente y su círculo cercano (Buigues, Torres, Sesé, Femenía y Baydal, 2010, p. 22).

En este momento determinado, el objetivo primordial hacia el paciente no es el de brindar una cura a su enfermedad, sino que es el de prestarle una atención especializada e integral en la cual se busque su bienestar total por medio del control de la sintomatología física y brindando asistencia psicológica, espiritual y social al paciente hasta que la muerte ocurra de manera natural (Buigues et al., 2010, p. 22).

Paciente con enfermedad degenerativa:

Los pacientes con enfermedades degenerativas son aquellos que sufren de alguna enfermedad caracterizada por el desgaste o el declive en el funcionamiento o estructura de diferentes órganos y/o tejidos que afectan el desarrollo normal de la persona además de agravarse con el paso del tiempo causando así que las funciones vitales de la persona se

pierdan (Bernabeu, 1996, p. 21). Algunas de estas enfermedades son: la osteoporosis, la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson entre otras (OMS, 2018, p. 3).

Parte 2: Los cuidadores del Paciente ¿Quiénes son?

Existe una diversidad de conceptos sobre que se considera como un cuidador, pero a la vez estos coinciden en que estas personas son las responsables de proporcionar apoyo y atención a las personas con diversas enfermedades imposibilitantes (López, Rodríguez y Herrero, 2009, p. 43).

Dependiendo del caso, estas personas deben de cumplir ciertas características ideales para el cuidado del paciente como por ejemplo asistencia diaria a los pacientes con tareas sencillas tales como alimentación y aseo hasta el manejo de utilidades y economía (López, et al., 2009, p. 43).

Esta persona la cual atiende las necesidades del paciente es, por lo general, la pareja del paciente, algún hijo o hija, algún un pariente cercano (tíos, sobrinos, abuelos, etc.), alguna persona que le sea significativa o incluso alguna persona especializada en salud como; por ejemplo, algún especialista en la carrera de enfermería (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 24).

Existe una gran diversidad de quien será el cuidador, según el Dr. López Saca en nuestro país todo

Depende el estatus socioeconómico: En el caso de un estatus socioeconómico alto y la clase media normalmente el cuidador principal es una

enfermera, si es bajo será algún familiar: la hija, la esposa...ahí también entra el tema de que dejan de ser laborales para poder pasar a cuidar a su familiar y a veces, casos más tristes, donde no hay un cuidador y normalmente se encuentran solos, llega la vecina a verlos, le lleva la comida, entonces lastimosamente todo va a depender del estrato socioeconómico en el que nos encontremos. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Funciones principales de los cuidadores

Según la Asociación Americana de Oncología Clínica Algunas de las funciones principales que los cuidadores de un paciente crónico deben de ejercer son (AAOC, 2017, párr. 5):

- Proveer apoyo al paciente
- Encargarse de la toma de medicamentos por parte del paciente.
- Asistir en el manejo de síntomas y los posibles efectos

secundarios de la enfermedad.

- Organizar las citas médicas del paciente y acompañar a las citas.
- Ayudar con las comidas y tareas domésticas.
- En algunas ocasiones, el manejo de problemas legales y/o

económicos.

Parte 3: El cuidador principal

Se le conoce como cuidador principal o cuidador primario a la persona más cercana al paciente crónico: es el designado a su cuidado y quien asiste a las actividades que el enfermo no puede llevar a cabo solo (AAOC, 2017, párr. 6).

Esta persona es de suma importancia en el sistema del cuidado del paciente puesto que su rol toma en una gran relevancia para el conjunto que asiste al enfermo conforme la enfermedad progresa; esta importancia no sólo se debe por la atención hacia el paciente, también por su rol dentro de la reorganización de la estructura familiar, el mantenimiento del orden y conexión de la familia (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 46).

Es importante destacar que toda persona, sea profesional o no, que trabaje en esta área debe adoptar la sensibilidad hacia el dolor y sufrimiento de los pacientes a la vez de poseer herramientas para manejar y comprender que la asistencia que es proporcionada hacia cada paciente es trascendente hacia más allá del dolor físico, sino que también involucra el sufrimiento y agotamiento emocional no solo del paciente sino del profesional (Reyes, 2017, p. 31).

Así mismo existe una clasificación basada en la experiencia del cuidador:

El Cuidador Primario Informal (CPI) quien, por lo general, es “un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente” (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 21).

El Cuidadores Primarios Formal (CPF) quien, en contraste a un CPI, es “un integrante de un equipo de salud y se encuentra capacitado para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.)” (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 21).

La doctora Ancu Feng nos especifica que:

dentro de los cuidados paliativos también se incluye al cuidador porque (...) es la persona que le ha acompañado durante todo ese tiempo en el transcurso de su enfermedad y también está vulnerable a sufrir al igual que el paciente. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Lo más común dentro del cuidado de los pacientes, recae con su familia más cercana usualmente con quienes convive a diario; a pesar de esto, es un hecho que no todos los familiares asumen el mismo grado de responsabilidad siendo el familiar más involucrado el denominado como CPI (Cerquera y Galvis, 2014, p. 21).

La importancia del rol que ejerce el cuidador independientemente de su preparación crece a medida que la incapacidad del paciente incrementa, además de ejercer diferentes funciones adheridas como proveer de enlace con la familia del paciente, proveer cuidados básicos de todo tipo dentro y fuera del hogar del paciente, el funcionamiento como apoyo emocional del paciente y la responsabilidad de tomar decisiones respecto a la atención del paciente (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 22).

Se puede observar que:

El cuidador se va a enfrentar a su rol y, de acuerdo con el proceso de cómo se ha está adaptando y como ha afrontado su duelo; en alguna manera le beneficia o pone en su contra al proceso de duelo. A veces incluso familiares que no se han involucrado mucho en el proceso del cuidado se les ve más afectados (...). (M. Rodríguez, comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

La licenciada Suncín recalca que

El cuidador muchas veces realmente no acepta lo que le está pasando a su pariente o si lo acepta el cuidador es demasiado sobreprotector, no deja que el paciente haga sus cosas (...) esto le afecta a los pacientes, que ellos se sienten minimizados, se sienten inútiles (...) la forma en cómo afronta el cuidador el cáncer afecta de gran manera a como el paciente se sienta y como ese sentimiento afectan de manera no solo psicológica sino que también física porque si nos sentimos incapaces todo eso se refleja en enfermedades físicas: se deprime, se cae la persona; hay ocasiones que el paciente se expresa como desesperado de que no puede hacer nada, no me dejan hacer nada, quisiera yo cocinar, hacer lo mío pero no me dejan entonces imagina la frustración que le han metido al paciente y que aunque lo expresen los familiares le digan no, no puedes (...) no quiere decir que el paciente no puede hacer nada, entonces hacerle ver al cuidador y al paciente en que condición real están, para que estén médicamente y psicológicamente saludables". (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Por la misma naturaleza de la situación de la enfermedad crónica del paciente, la cual implica cambios monumentales dentro de la vida y dinámica familiar del enfermo y del CPI existe la probabilidad de ver afectada su salud tanto física como psicológica, y su entorno familiar y social, lo cual puede conducir al Síndrome del cuidador, el cual implica un fuerte sufrimiento físico y emocional para el cuidador afectado (OMS, 2018, p. 2).

Perfil del cuidador y Personalidad

Al realizar un encuadre de un perfil específico del CPI hemos de tomar diferentes consideraciones de diferentes características sobre estas personas; estas son conocidas como factores sociodemográficos (género, edad, estado civil, parentesco, situación socioeconómica y laborales); estas, en conjunto con normas sociales y tradiciones, son de gran peso al momento de decidir quién será el CPI (García, 2011, p. 8). Si bien es cierto que el cuidado de salud informal ha sido estudiado desde diferentes puntos de vista es importante poner en manifiesto algunos factores comúnmente observables que se ven ligadas a este tipo de cuidado (Delicado, 2010, p. 32).

Tradicionalmente, el perfil del CPI es de una mujer, que carece de un trabajo formal, cuenta con un nivel educativo bajo, es una ama de casa o la persona responsable de realizar tareas domésticas, de clase socioeconómica baja, convive con el paciente de manera regular y es un familiar directo del paciente (Ruiz y Moya, 2012, p. 42).

El CPI puede ser cualquiera, como nos dice la licenciada Suncín:

Así como puede ser la mamá, el papá, el tío, el hermano, lo puede cuidar una vecina, se ve de todo (...) Lo más común es mujeres (...) Si se ven hombres, pero es más de pacientes, no de cuidador y claro que, si hay cuidadores hombres, (...) pero no es como la cantidad de mujeres. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

El licenciado Rodríguez nos menciona que las características que más ha observado dentro de las características del CPI son:

Generalmente son mujeres las cuidadoras (...) generalmente son adultos, aunque hay casos en los cual es el cuidador es un menor de edad (...) a veces, por la misma condición social del país, el cuidador no puede tener muchos estudios universitario; también, hay muchas características psicológicas como por ejemplo ira, negociación con Dios, situaciones de ansiedad o depresión dependiendo del cuadro del paciente o incluso del mismo cuidador. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Los rasgos de personalidad de los CPIs son variados en algunos aspectos: pueden ser personas introvertidas o extrovertidas, con diferente rango de aptitud intelectual entre otros rasgos (García, 2011, p. 11).

La licenciada Suncín nos menciona que ella ha observado que:

Quizás (los cuidadores) son más positivos y adaptados, porque al inicio son un poco renuentes a hablar o expresarse con el médico, porque dicen el médico no piensa, o que les ha dicho una mentira, pero a medida que va avanzando la situación y con terapia se van dando cuenta que deben estar cerca del médico o de la enfermera o del técnico porque es con ellos que tienen que sanar sus dudas, logran entablar una comunicación más estrecha. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

A pesar de esto se dice que existen rasgos de personalidad que benefician en la tarea del cuidador, entre estas podemos destacar la madurez emocional, la independencia y la autonomía entre otras (García, 2011, p. 21).

Basándonos en lo anteriormente discutido, podemos hipotetizar que pueden existir factores que predisponen al CPI de manera positiva o negativa ante la tarea del cuidado del paciente, acomplejando así la misma tarea.

Perfil psicosocial del cuidador

Factores de riesgo

Se considera como el factor de riesgo más determinante a la sobrecarga de responsabilidades que recae en el CPI, esta sobrecarga surge a raíz de diferentes situaciones que escalan hasta convertirse en la sobrecarga de responsabilidades. Estas situaciones son denominadas como “predictores de sobrecarga” y se identifican de la siguiente manera (Fundación del cerebro, 2017, p. 10):

- **Las relacionadas con el apoyo social:** cuando existe poco apoyo ya sea de instituciones o incluso de la misma familia, la sobrecarga se ve influenciada de manera negativa, esto causa no sólo sintomatología física como cansancio, sino también la progresiva percepción que el paciente es completamente depende del CPI. Esto genera una ansiedad específica ante pensamientos de incapacidad de cuidar al paciente. Se considera que entre más tiempo de cuidado realice el CPI existe un mayor riesgo que desarrolle este tipo de percepción. Puede surgir un rechazo de ayuda social, escasez de tiempo libre y abandono de pasatiempos. Este tipo de abandono de la vida propia causa que muchos CPIs pierdan de manera progresiva su independencia, hasta crear de una rutina basada en las necesidades del paciente, negándose momentos de descanso.

- **Las relacionadas con estrategias de afrontamiento:** Es importante recalcar que muchos de los CPIs no son instruidos en el manejo de los pacientes, razón por la cual desconocen cómo reaccionar ante diferentes estresores como; por ejemplo, alteraciones conductuales del paciente. Además, dentro del carácter formativo de los cuidadores se incluye el cuidado del propio cuidador, el cual es en muchas ocasiones ignorado. Si no se incentiva activamente al CPI para mantener tiempo para sí mismo, es probable que no se dé el permiso para cuidarse por un sentido de culpa incontrolable.

- **Las relacionadas con el género del cuidador:** El mayor porcentaje de CPIs lo conforman las mujeres. En la mayoría de los casos, el factor cultural es de gran peso dentro de quien tomará el rol de CPI. Es esperado que las CPIs asuman sin ayuda la mayor parte de las tareas, mientras que de sus contrapartes masculinas son asignadas menos obligaciones además de recibir más asistencia externa por otros miembros de la familia.

- **Las relacionadas con el vínculo del paciente:** Es observable que, los hijos de un paciente con una enfermedad crónica experimentan un mayor sentido de culpabilidad que los cónyuges de este. Estos perciben el cuidado de los padres como una obligación mientras tanto, la pareja del paciente lo percibe como un compromiso adquiridos. Por esto mismo, es observable que los hijos experimentan una mayor sobrecarga puesto que, en ocasiones, a él cuido de sus padres se adicionan otras responsabilidades sociofamiliares inevitables, como los son el cuidado de su propia familia o su propio trabajo. o el cuidado de su propia familia.

- **Las relacionadas con la salud del cuidador:** El cuidado y la misma percepción de la salud propia del CPI se ve distorsionada. Existe una tendencia por parte de los CPIs a la automedicación por sintomatología de estrés además de dedicarle menor tiempo a la salud propia; además de ser más propensos a enfermedades cardiovascular, obesidad, sintomatología metabólica por estrés y un mayor riesgo de sufrir pérdidas cognitivas a largo plazo.

El licenciado Rodríguez nos recalca que:

El cuidador siempre ayuda, pero siempre debe tener un equilibrio entre distanciarse, auto cuidarse (...) casos severos si se pueden dar, así como el momento que el familiar llegue a agredir al paciente ya sea de manera verbal o física (...). (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Este último apartado nos demuestra que los factores de riesgo no solo pueden afectar al CPI, sino que en ocasiones pueden poner en peligro al propio paciente.

Estado de Estrés Crónico

Para efectos de continuidad, se debe de definir que es el estrés; este es definido como la forma en la cual el cerebro responde ante las diferentes demandas y retos externos (como lo son las situaciones cotidianas como los son el trabajo y los estudios, cambios en la vida e incluso eventos traumáticos entre otros, denominados como estresores) que causan en la persona un conjunto de sentimientos y reacciones que afectan a la persona (National Institute of Mental Health, 2017, p. 25).

No todo tipo de estrés es considerado como negativo puesto que toda persona experimenta estrés en su vida cotidiana, inclusive se considera que un nivel bajo de estrés llega a ser positivo ante situaciones que lo demanden: respuestas ante el peligro, preparación ante desafíos, cumplimiento de metas, entre otras situaciones se benefician de la experimentación de niveles manejables de estrés para una resolución exitosa (National Institute of Mental Health, 2017, p. 25).

Para un exitoso manejo del estrés, existen diferentes métodos de afrontamiento como; por ejemplo, conocer las diferentes señales en las cuales el cuerpo reacciona ante el estrés, mantenerse activo con actividades relajantes como los pasatiempos o el ejercicio, establecer rutinas y manejo del tiempo, mantener contacto con una red de apoyo, entre otras actividades se consideran como acciones simples pero efectivas para este fin (National Institute of Mental Health, 2017, p. 25).

El problema surge cuando este nivel positivo de estrés se experimenta por un tiempo prolongado, incrementando en manera descontrolada e inicia a afectar a la persona en su día a día en diferentes formas (National Institute of Mental Health, 2017, p. 25).

Cuando el estrés da su inicio a afectar a la persona en su estado físico, causando diferentes afecciones médicas, malestar psicológico e interpersonal se considera que la persona está experimentando un estado de estrés crónico (National Institute of Mental Health, 2017, p. 25).

La raíz de este estado varía entre cada individuo, puede ser un conjunto de causas, de diversa naturaleza y pueden ser variadas; desde el matrimonio, el inicio de la vida laboral, problemáticas en su convivencia familiar, una enfermedad grave o cambios grandes a la vida de la persona; la persona verá su vida afectada por diferentes signos y síntomas que indican que existe un desbalance en su vida (Ahmed, Hershberger y Jeanne, 2016, p. 34).

Hablando sobre el estrés en cuanto a los CPIs, y su labor, el licenciado Rodríguez nos recalca que:

En el caso del cuidador, él es el quien tiene que responsabilizarse de sus emociones, aprender a manejar estas emociones y manejar las emociones del paciente también (...) es un doble trabajo porque, realmente, el cuidador se convierte en ese apoyo principal, además; por ejemplo, el cuidador también puede pasar por fases de negación, indignación, ira, aceptación al igual que el paciente. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Modelos de estrés adaptados al cuidado de pacientes.

Tomando como base la gran influencia que ejerce el estrés en el proceso de cuidado de pacientes se han creado diferentes modelos que buscan explicar cómo encajan estos, los dos más utilizados son el conocido como Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes y el Modelo Doble ABCX (Ruiz y Moya, 2012, p. 7).

El Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes utiliza la combinación de cinco factores interrelacionados entre sí (Ruiz y Moya, 2012, p. 7):

- Los antecedentes de la persona: conformados por las diferentes características de sí mismo y su ambiente; como el estado socioeconómicas de su familia, la historia personal del cuidador, ayudas con las que cuenta y la estructura de la red familia
- Los estresores primarios: son todos los estresores ligados directamente al cuidado basados en la independencia y control de funciones que posee enfermo; contiguo a los estresores subjetivos denominados como sobrecarga.

- Los estresores secundarios: compuesto por los estresores que se relacionan con diferentes áreas de cuidado del paciente, estos son creados o empeorados por los estresores primarios. Estos estresores se pueden clasificar como: estresores de rol (referente a los efectos negativos que el CPI experimenta al cuidar del paciente en los diferentes aspectos en su vida personal, familiar, social y/o laboral) y estresores intrapsíquicos (definidos primordialmente como el deterioro de la autoestima, carencia de autoeficacia y control que el CPI experimenta sobre la situación de cuidado).

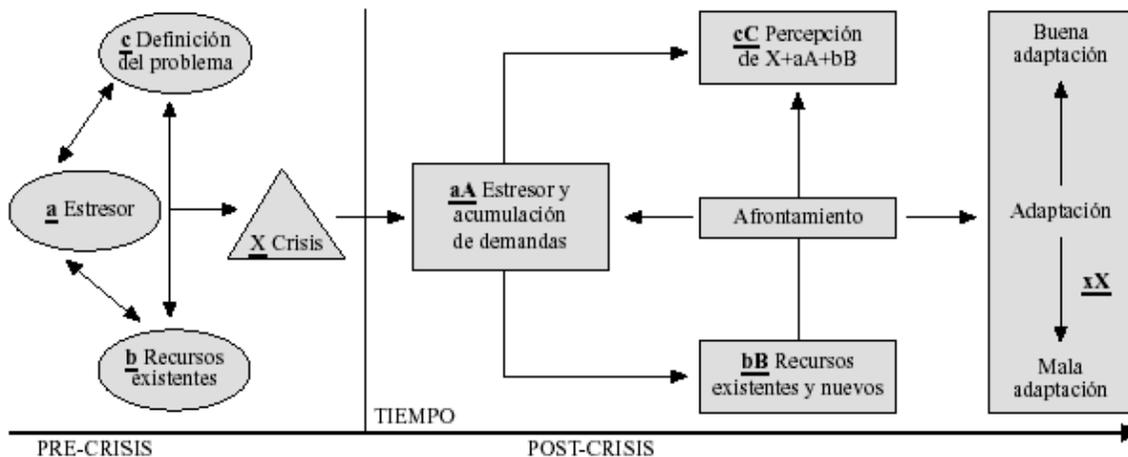
- Los resultados: También llamadas como las consecuencias, son el efecto del acto de cuidar con una alta propagación de estrés el cual trasciende a las demás esferas de la vida del CPI, afectando negativamente su salud integral.

- Las variables moduladoras: es el mediador entre los estresores y las consecuencias; fundamentalmente, los resultados se verán filtrados por la capacidad de resiliencia sobre la situación que posee el individuo y el soporte de la situación percibida, creando una respuesta afectiva sobre la situación experimentada, explicando la diversidad de respuestas que existe en casos de cuidado similares.

Al ser adaptado el Modelo Doble ABCX al cuidado de un paciente es integrada la unión y la dinámica familiar considerándolos como factores que determinan el estrés y utiliza el papel del sistema familiar como el de mediador entre consecuencias y estresor, analizando así las diferentes relaciones producidas entre el impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas, los recursos familiares, el resultado de la evaluación del

estresor, las estrategias para su afrontamiento y la adaptación de la familia ante la situación (Ruiz y Moya, 2012, p. 9).

Figura 1. Esquema de Modelo de Estrés Familiar Doble ABCX



Fuente: Pozo, Encarnación y Méndez (2006, p. 21).

Como podemos observar en la figura anterior, las conexiones que se llegan a establecer entre las variables definen la existencia ya sea de una adaptación positiva o negativa de la familia ante el estresor, denominada como crisis (Ruiz y Moya, 2012, p. 10).

Independientemente del modelo utilizado para la descripción de como una crisis llega a afectar al cuidador, es un hecho que este estrés debe de llevar a una adaptación, si esta adaptación conlleva consecuencias negativas o bien no se realiza una adaptación, el CPI puede empezar a padecer del Síndrome de burnout o darse lo que se conoce como una claudicación familiar.

La claudicación familiar.

El fenómeno conocido como una claudicación familiar es el momento en el cual la familia como sistema ha perdido su capacidad para brindar respuestas apropiadas ante las necesidades y demandas de un paciente por sobrecarga o agotamiento (Cadenas y Gonzales, 2016, p. 26).

Este tipo de crisis suele tener desencadenantes en común, los que se presentan con más frecuencia el agravamiento de síntomas o aparición de nuevos síntomas, inquietudes acerca de los tratamientos brindados previamente o cómo evolucionarán, sentimientos de miedo, inseguridad, pérdida y cansancio del cuidador (Muñoz, Esponosa, Portillo y Rodríguez, 2002, p. 53).

Así como lo explica el doctor López Saca:

La claudicación familiar, que para nosotros es una emergencia en cuidados paliativos. Es decir que la familia ya no puede más y esto es más común con pacientes crónicos no oncológicos que llevan ya muchos años con esta condición (...) Pueden en cualquier momento, romperse por lo fatigoso que es el cuidado por tanto tiempo Para nosotros eso representa una emergencia. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

El burnout en cuidadores.

Si bien la tarea de convertirse en cuidador principal es, en muchas ocasiones, una responsabilidad aceptada ya sea por una llamada “obligación o compromiso moral” o por

un genuino interés por parte de la persona que asume esta responsabilidad con el paciente, este nuevo cargo asumido adquiere de nuevas necesidades específicas (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 19).

Estas nuevas necesidades conllevan un período de adaptación dentro del cual el nuevo cuidador principal debe adaptarse a las nuevas tareas a las cuales deberá llevar a cargo y es normal que en este período el nuevo cuidador experimente diferentes retos a los cuales el individuo deberá adaptarse (Krikorian, Vélez, Gonzales, Palacios y Vargas, 2010, p. 21).

El problema recae cuando el cuidador principal se enfrenta a diferentes desafíos de la vida cotidiana que pueden resultar en momentos de estrés y discomfort como; por ejemplo, la falta de apoyo de grupo de familiares o amigos, problemas en su trabajo formal y/o estudios, cuidados físicos y de salud, recreación, entre otras se ven limitadas e incluso interrumpidas por las necesidades crecientes de la enfermedad del paciente y la percepción que, como cuidador principal, toda responsabilidad debe ser solventada por sí mismo sin quejas y sin ayuda (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 19).

El problema que representa esta mentalidad incurre al momento en el cual el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica llega a generar en el cuidador principal un cuadro específico con diversos malestares que, a medida que el CPI se ve sobrecargado por las responsabilidades diarias del cuidado del paciente, se van desarrollando con una serie de manifestaciones físicas y psicológicas que poseen el potencial de incapacitarle para

continuar con el cuidado del paciente, a esto se le es conocido como el síndrome de burnout del cuidador (Krikorian, Vélez, Gonzales, Palacios y Vargas, 2010, p. 21).

No solo podemos incluir malestares físicos o psicológicos, como nos menciona el licenciado Rodríguez:

Dependiendo de la problemática (de la enfermedad del paciente), puede que el cuidador llegue a tener problemas con su pareja, problemas personales o problemas en el trabajo por las necesidades específicas o incluso puede tener problemas de duelos anteriores que no haya resuelto o problemas espirituales o existenciales. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Esto nos muestra que, a medida que el síndrome se establece como parte de la vida diaria del CPI, las relaciones interpersonales, su salud y psique se ven afectadas causando diferentes repercusiones a nivel biopsicosocial entre las cuales podemos destacar los síntomas anteriormente listados, problemas a nivel interpersonal, conflictos con su círculo familiar, entre otros (Malca, 2005, p. 13).

Algunos de los síntomas que puede llegar a experimentar el CPI a raíz del Síndrome de Burnout son (Rogerio, 2010, p. 43):

- Irritabilidad
- Estado depresivo y/o ansioso
- Fatiga
- Insomnio

- Síntomas somáticos variados
- Aislamiento social
- Disminución de la concentración y rendimiento disminuido
- Problemas de organización
- Pérdida del sentido de la prioridad
- Sensación de fracaso
- Tendencia a la automedicación
- Deshumanización hacia la asistencia

Al mismo tiempo, el Síndrome de Burnout posee una serie de efectos sobre la empatía que en muchas ocasiones se manifiesta como un desgaste de esta, afecta de manera negativa la resiliencia del cuidador y beneficia a la incapacidad para brindar atención ante las diferentes experiencias angustiosas de los pacientes (Acinas, 2012, p. 4).

Este síndrome no solo tiene consecuencias para el CPI, como nos aclara la licenciada Suncín:

Hay cuidadores que se queman, se cansan, se fatigan, están de mal humor, por ende, el paciente también va a estar de mal humor, hay otros que son lo contrario que están apoyando al cien por ciento y siguen adelante y apoyan a su pariente dándoles fuerzas. Inclusive hay casos que, al momento de darle la noticia, la pareja se va (...). (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

A su vez, según lo que comenta la licenciada Suncín para el cuidador es más observable:

El cansancio, fatiga, todo lo que conlleva el síndrome de burnout es lo que padecen (los cuidadores), pero otro trastorno psicológico, es raro que se presente, es raro observar en cuidadores ansiedad o depresión es más común en los pacientes. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Parte 4: Los efectos psicológicos de ser el cuidador principal y estrategias de Auto cuidado

Es reconocido que, dentro de las investigaciones sobre el tema de cuidado de pacientes crónicos enfocados en los CPI, la situación actual del cuidador, así como su estado de estrés y salud física y emocional son relevantes para obtener una idea global del estado de homeostasis del CPI (Conde, Garre, Turró, Villalta y Lopez, 2010, p. 11).

Diferentes autores han observado que, dentro del grupo de CPI, existe una mayor tendencia a sufrir de sintomatología depresiva y ansiosa, perfiles de afrontamiento con repuestas iracundas, niveles menores de “autoeficacia” y de “bienestar subjetivo” además de la posibilidad de desarrollar diferentes alteraciones fisiológicas siendo, las más comunes, afecciones cardiovasculares y depresión del sistema inmune (Fernández y Crespo, 2011, p. 33).

Es bien conocido sobre la temática de las necesidades del paciente; pero, a pesar de ser un tópico igualmente importante, poco es informado sobre las necesidades del cuidador entre las cuales podemos encontrar (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 32).

- Obtener información apropiada sobre la enfermedad que afecta al paciente además de la posible evolución de esta misma.
- Adquirir orientación adecuada sobre la enfermedad, el progreso de esta, y como enfrentar las situaciones que emerjan por el desarrollo de la enfermedad.
- Evaluar los recursos que posee como el apoyo físico de otras personas, disponibilidad y el deseo de cooperar dentro del cuidado del paciente con otras personas cercanas.
- Mantenerse organizado lo más posible.
- Tener presente los diferentes recursos de apoyo como amistades, servicios de bienestar social, ayudas institucionales de cuidadores por hora, asociaciones de voluntariado, entre otras.
- El mantenimiento de actividades placenteras habituales y practicar el autocuidado
- La planificación del futuro y la preparación para la recuperación de su vida normal luego del fallecimiento del paciente.

¿Qué debe hacer el cuidador para no quemarse?

El licenciado Rodríguez alude al hecho que:

A veces es el familiar el que necesita más intervención que el propio paciente (...) uno identifica estos fenómenos y se trata de abordar al familiar y recomendarle una psicoterapia sin específico, de acuerdo a la problemática del familiar o a veces ajustarse los nuevos roles de cuidador (...) a veces resulta difícil que acaten recomendaciones pero solo con el hecho de decir, el hecho de comentárselos, ya los pone un poco alerta ante el hecho que tienen que cuidarse e incluso, a veces, la culpa surge porque los cuidadores dicen no me puedo separar del paciente porque me voy a ver mal y el hecho que cualquiera del equipo le diga al cuidador esto de cuidarse y el libera un poco de esta culpa. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

La tarea del cuidador es una de mucha demanda y consumo de tiempo en el aspecto de cuidado hacia el paciente; puesto que la tarea del auto cuidado es responsabilidad propia del CPI y no recae en terceros, es necesario que el mismo CPI reconozca, acepte y exija el dedicar tiempo y espacio para dedicarse a cuidar de sí mismo en los aspectos físicos, mentales, sociales y espirituales (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 32).

Es un hecho que, si el mismo CPI no reconoce sus necesidades propias y toma la iniciativa de cuidar de sí mismo nadie lo hará por él, es por esto que el primer paso hacia mantener un equilibrio entre su labor de cuidador y el cuidado de sí mismo recae en la información de sus derechos y la comunicación asertiva de los mismos hacia sus demás familiares (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 32).

En el momento que el CPI inicie a expresar estas necesidades y, de contar con el apoyo de personas cercanas, la carga del CPI puede ser administrada de manera más eficiente. Astudillo y Mendinueta enlistan trece puntos estratégicos que el CPI debe adoptar en su vida cotidiana para llevar un diario vivir menos estresante y más equilibrado para velar por su bienestar; estos puntos son (2003, p. 32):

1. Identificar las metas y motivaciones personales que lo llevan a realizar esta labor.
2. El desarrollo de una capacidad de escucha positiva para reducir los sentimientos de ansiedad, culpa, percepción de ser atacado y facilitar la comunicación entre allegados.
3. Actuar sobre el llamado “egoísmo altruista”, practicar el auto cuidado y utilizar los recursos de buena voluntad y apoyo social de las relaciones interpersonales.
4. Cuidar de su vida privada y marcar la línea entre trabajo y hogar además de crear un horario para poder trabajar de manera más eficiente.
5. Mantenerse optimista ante las situaciones.
6. No dejar que situaciones neutras se transformen en raíz de estrés y organizar la vida propia lo mejor posible para evitar cualquier situación que no valga la pena enfrentar. Aprender a decir “no” y explique el porqué de esto se vuelve una necesidad.

7. Practicar la aceptación de sí mismo, evitando culpabilizar a los demás allegados cercanos de las diferentes situaciones que pueden ir mal o en los resultados de las situaciones.

8. Dedicar tiempo para practicar la meditación o descansar y relajarse de los deberes de la vida cotidiana realizando pausas y cambiando su rutina de actividades. Hacer el esfuerzo para hacer un buen trabajo, pero con diferente metodología aumenta las sensaciones de libertad, independencia y autoconfianza.

9. Desarrollar el buen humor (ya sea por aprendizaje o intuición) puesto que es conocido que este es un medio para tolerar dificultades y desgracias de la vida ya que favorece a la relajación de tensiones, creando una comunicación auténtica y actuando como un medio que ayuda a mejorar las relaciones interpersonales.

10. El trabajar todas las situaciones referentes a la enfermedad y muerte del paciente, estos deben ser compartidos por el paciente sólo si lo desea.

11. La aceptación de la realidad absoluta de la estructura de la vida y todos los procesos relacionadas a esta.

12. Delimitar claramente la diferencia entre estrés por sobrepasar sus propios límites y estrés natural.

13. Tomar la perspectiva la cual nos indica a tomar las situaciones como oportunidades y/o desafíos; no a tomarlas como experiencias negativas o calamidades.

Recursos para asistencia de los cuidadores.

En la mayoría de los casos, es muy difícil para un CPI lograr mantener un equilibrio en sus vidas; ya sea por disposiciones familiares, culpa, por un sentido de responsabilidad impuesto por la sociedad o incluso por propia convicción, a pesar de esto existen diferentes recursos que se le pueden brindar al CPI a beneficio de su salud general (Fernández y Crespo, 2009, p. 7).

Uno de los puntos primarios que pueden ser sugeridos al momento de buscar el bienestar del cuidador es la comunicación; como nos reitera el doctor López Saca:

El punto más importante con respecto a cómo podemos ayudar al cuidador es la comunicación porque muchas veces nos encontramos con familias y cuidadores que con estas enfermedades no saben qué hacer están como con grandes dudas (...) Para educar al cuidador a hacer las cosas que son necesarias y básicas para el paciente que a veces son cosas de sentido común pero por el estado en el que está el paciente y por ser él familiar quién está cuidando puede darse un pequeño bloqueo y no logra hacer las cosas como deberían (...) Casi siempre lo que se intenta es abordar la familia y el paciente sobre qué tanto saben de la enfermedad (...) porque a veces existen dudas en cosas sencillas de la vida diaria de cómo alimentar, de cómo cuidar, también siempre van a haber mucha influencia de personas fuera de la familia y eso también les puede generar algún tipo de conflicto sobre qué

es lo correcto hacer y cómo hacerlo. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Otro punto que es necesario tocar al momento de discutir sobre los recursos de ayuda podemos mencionar la asistencia psicológica; esta resulta un poco más complicada puesto que:

No todos quieren ir al psicólogo o aceptan ir a psicólogo, es raro el paciente o cuidador que quiera ir al psicólogo, son bien pocos, sin embargo, los que llegan, si llegan con ganas, llegan queriendo estar mejor, no llegan obligados al igual que los cuidadores que ningún cuidador llega porque ay no que pereza, al contrario, llegan para ver cómo pueden ayudar (E. Suncín, comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

En el caso del ICES, la tarea del psicólogo se ve muy limitada no solo por pacientes, sino también por el medio:

En el Instituto (ICES) se está abriendo la brecha de trabajarlo con un equipo multidisciplinario, porque: antes no se contaba con un Departamento de Psicología, el departamento de psicología tiene aproximadamente un año cinco meses (...) Aún estamos en la lucha que los doctores vean la importancia de un psicólogo porque, si bien es cierto, el doctor ser tranquilo también puede ser tajante; independientemente de las dos maneras (el diagnóstico de cáncer) es una noticia bien difícil, él y ahora que, el cómo, el

cuándo el que pasó, y ahora que voy a hacer (E. Suncín, comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Dentro del ICES se ha tenido que recurrir a otro enfoque al momento de brindarles una psicoeducación a las personas; como narra la licenciada Suncín:

Hay muchas personas que no quieren recibir asistencia psicológica, entonces que se ha hecho, que muy discretamente se han hecho dos proyectos: Alumnos dan charlas en las 7 áreas del instituto que son espacios donde las personas están esperando pasar entonces, estos chicos están dando charlas sobre que es el cáncer, como hay que cuidar al paciente, qué hacer con el cuidado, como se tiene que auto cuidar el cuidador, son como 16 temas diferentes que se dan también hay un taller motivacional, se trabaja con los pacientes y los cuidadores y la familia con la finalidad de darles psicoeducación, trabajar las emociones; por ejemplo, hay una actividad dentro de un taller que se llama “dibujar y volar” en la que todos los participantes dibujan su sentimiento actual, y eso lo tienen que enrollar y meter en un globo, inflar el globo y dejarlo volar, entonces esto hace referencia a que yo dejo mi globo, así que mi situación o emoción se va. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Una dificultad a la que se enfrentan los profesionales de esta área al momento de abordar a los CPIs es la falta de educación de los CPIs en el tema del cuidado; en PALIAMED, el doctor López Saca nos comenta que “en nuestra clínica (PALIAMED) no

hay programas, pero tenemos proyectos donde sí pensamos tener educación, cursos formales de cuidadores y hacerlos más partícipes de la formación en la educación” (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Al momento de discutir sobre una intervención profesional, existen protocolos de intervención para un abordaje eficiente; desafortunadamente, muchas instituciones no poseen un abordaje uniforme de intervención y hacen lo posible para brindarle apoyo a pacientes y CPIs; ejemplos de estos son (M. Rodríguez, comunicación personal, 11 de mayo de 2019):

- “En el plan de tratamiento se incluye, en qué momento se incorpora es en el momento que nosotros consideremos que sea preciso (...) una de las sesiones es de discusión y expresión de sentimientos, es que el paciente se exprese sobre su situación actual pero muchas veces la comunicación no solo es que lo diga, sino que es que el paciente quiere que lo escuchen (...) entonces nunca es un momento específico y delimitado que se va a trabajar con el familiar sino es cuando se necesite y cada persona es diferente entonces tienes que adecuar el tratamiento a la persona (...) Nosotros le pedimos al paciente efectivamente 3 meses, pero muchos de los pacientes que han dejado de llegar porque ya terminaron sus terapias médicas y sus seguimientos ya no llegan al instituto. Porque, por lo mismo, porque ya no tienen recursos económicos necesarios como para ir solo por psicología” (E. Suncín, comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

- “Nosotros no es que utilicemos un protocolo en concreto si no que utilizamos lo que hemos aprendido nuestra especialidad utilizando de manera positiva el lenguaje no verbal y verbal ya sea con el paciente o con su familia” (M. López Saca, comunicación personal, 11 de mayo de 2019).
- “la intervención se da desde un punto de vista bien humano (...) el momento de intervenir es el mismo momento del diagnóstico se vuelve el momento de intervención, la misma presencia del psicólogo, este se convierte en una figura en la que el paciente puede confiar; es decir, puede ventilarse emocionalmente, en sí eso ya se convierte en una intervención (...) se realizan preguntas que uno las hace para que el paciente reflexione sobre su situación y que se dé respuestas a el mismo que le sean de beneficio (...) enseñarle sobre la tristeza o la depresión”.

Así como existen diferentes planes de intervención y talleres dentro de hospitales, también existen otros proyectos y recursos externos a las instituciones, algunos ejemplos de estos recursos son:

- “hay un taller de duelo que lo imparten gratuitamente en la funeraria la Auxiliadora que se llama Programa VIVE y que los sábados a las 10:00AM cualquier persona puede acercarse a la Auxiliadora y recibir este taller; están las asociaciones de pacientes con enfermedades crónicas como la asociación de Parkinson; por ejemplo, en la que familiares de personas

con Parkinson que organizan actividades” (M. López Saca, comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

- “el hospital de la Divina Providencia también se les da apoyo a familiares, pero estos espacios en realidad son muy limitados ante la gran necesidad de la población” (M. Rodríguez, comunicación personal, 11 de mayo de 2019).
- “Fuera de la institución (ICES) hay como cuatro lugares en donde dan terapias grupales, pero es muy raro que alguien vaya, si de por si es difícil que lleguen al departamento si uno les dice vaya a este lugar no va por la misma ideología que el psicólogo es de locos y ellos no están locos y es por esto mismo que se han desarrollado estos talleres porque si bien no van al psicólogo, pero han escuchado una charla sobre el tema” (E. Suncín, comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

Capítulo 3: Metodología

Tipo de Investigación

La presente monografía se ha diseñado basada en un enfoque cualitativo ya que está orientada en la comprensión del tema (efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales) examinándolo desde un punto de vista real e inmediato utilizando una revisión de literatura reciente para obtener una perspectiva teórica y una entrevista semiestructurada a expertos en el campo a ser investigado para obtener una la perspectiva sociocultural del país (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p. 24).

Asimismo, se toma la base de categoría exploratoria, la cual establece que su objetivo principal será el de establecer un marco de referencia bibliográfico, brindando una aproximación inicial acerca de la realidad sobre la temática de los cuidados paliativos a

través de la perspectiva del cuidador principal y su interacción con su entorno inmediato (Hernández y otros, 2014, p. 24).

Categorías de análisis

Las categorías de análisis establecidas para el instrumento diseñado para la comprobación y recopilación de datos nacionales del marco teórico de la presente monografía, así como la comprobación y/o descarte de información del mismo marco teórico; estas categorías son las siguientes:

- Efectos psicológicos que surgen a raíz de adquirir el rol de cuidador primario informal (CPI)
- Obtener una definición sobre qué es ser un cuidador principal y las funciones que son esperadas que este cumpla basándonos en nuestro entorno sociocultural inmediato.
- Presentar las diferentes necesidades que el CPI adquiere al tomar este rol, así como recursos que puedan ser utilizados para su beneficio en el área de salud mental.

Procedimiento.

Se inició con la creación de un instrumento el cual consiste en una guía para realizar una entrevista semiestructurada, este instrumento fue creado para realizar una entrevista guiada por el entrevistador además de brindar preguntas abiertas para obtener información

basada en el conocimiento y experiencia de los entrevistados a ser seleccionados, brindando un espacio para que estos profundicen la temática.

La entrevista (ver anexos) se ideó con las siguientes categorías divididas en 17 preguntas divididas de la siguiente manera:

- Efectos psicológicos que surgen a raíz de adquirir el rol de cuidador primario informal (CPI)
 - Ítems 8, 9, 13, 14, 15
- Obtener una definición sobre qué es ser un cuidador principal y las funciones que son esperadas que este cumpla basándonos en nuestro entorno sociocultural inmediato.
 - Ítems 1, 2, 3, 10, 11, 12
- Presentar las diferentes necesidades que el CPI adquiere al tomar este rol, así como recursos que puedan ser utilizados para su beneficio en el área de salud mental.
 - Ítems 4, 5, 6, 7, 16, 17

El cuestionario anteriormente mencionado fue sometido a juicio de expertos para la validación del instrumento, esta es una técnica la cual se basa en la revisión de un contenido realizada por personas expertas en un tema específico para la posterior revisión y validación del instrumento.

Este juicio de expertos fue realizado por:

- Licenciado Vladimir Alberto Menjívar: Psicólogo y Coordinador de Proyección Social y Docente a tiempo completo de la Universidad Doctor José Matías Delgado.
- Doctor Jesús Alberto Villacorta: Doctor en Psicología Clínica y Coordinador del área clínica de la Escuela de Psicología de la Universidad Doctor José Matías Delgado.
- Doctor Ricardo Ghiringhelo: Médico general con especialidad y práctica en Psiquiatra, consultoría privada.

Juicio de expertos: exploración de instrumento; puntuaciones promedio de juicio de expertos y valoración final.

Para la calificación del instrumento, fueron promediadas las puntuaciones que los expertos consultados. La siguiente tabla nos muestran los datos obtenidos, así como comentarios realizados acerca del instrumento.

Tabla 1. Indicadores

INDICADORES	CRITERIOS	Deficiente 1-20	Regular 21-40	Bueno 41-60	Muy buena 61-80	Excelente 81- 100	Observaciones
1. CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado				X		Debería ser más específico, me parece muy cargado el cuestionario, más de una pregunta en cada rubro. El experto destaca la necesidad de la presencia del entrevistador para la profundización de las preguntas.

2. OBJETIVIDAD	Explora conductas, situaciones y sintomatologías observables.				X		
3. ACTUALIDAD	La entrevista explora los indicadores que pretenden los objetivos de la investigación				X		
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica en el desarrollo de la entrevista				X		Hay preguntas que son repetitivas, unificar.
5. SUFICIENCIA	Los ítems de la entrevista son suficientes para la exploración de				X		

	todos los indicadores.						
6. INTENCIONALIDAD	El instrumento es adecuado para explorar aspectos sobre los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.				X		
7. CONSISTENCIA	Los ítems de la entrevista están en concordancia con objetivos general y específicos formulados en el				X		No hay observación que aclare la observación

	tema de investigación.						
8. COHERENCIA	Entre los objetivos y las dimensiones e indicadores exploradas por la entrevista.			X			Debería ser más específico
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la investigación				X		No hay observación.

Fuente: Elaboración personal 2019.

Promedio de valoración:

La calificación promedio de los expertos nos da un total de 77.77 lo cual ubica el instrumento en la categoría de “Muy Buena” además de ser tomadas en cuenta los comentarios de los expertos al momento de rectificar el instrumento final.

Elección de participantes y entrevistas.

Para proseguir con el proceso de entrevista, fueron seleccionados los participantes, los cuales deberían ser profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.) que trabajasen en el área de Cuidados Paliativos; esto con el objetivo de confirmar o negar información previamente incorporada dentro del marco teórico e incorporar nueva información que los profesionales aportasen a la investigación.

Los participantes seleccionados fueron:

Tabla 2. Participantes seleccionados.

Entrevistado	Cargo
Dr. Mario López Saca	Medicina Interna y Cuidados Paliativos en Clínica de Cuidados Paliativos, Soporte y Control de Síntomas del Enfermo Avanzado, Vicepresidente de La Fundación de Medicina Paliativa de El Salvador PALIAMED

Dra. Anco Tatiana Feng	Médico General, Máster en Cuidados Paliativos en Clínica de Cuidados Paliativos, Soporte y Control de Síntomas del Enfermo Avanzado
Lic. Marco Rodríguez	Psicólogo de Clínica de Cuidados Paliativos, Soporte y Control de Síntomas del Enfermo Avanzado
Licda. Esther María Suncín	Psicóloga encargada del Departamento de psicología del ICES (Instituto del Cáncer de El Salvador)

Fuente: Elaboración personal 2019.

Resultados

Los resultados fueron analizados con una matriz de comparación de preguntas en la cual se contrastaron las respuestas obtenidas (ver anexos). Podemos resumir los resultados obtenidos de la siguiente manera:

- Se confirma que, en ambas instituciones, el rol del cuidador principal recae principalmente en personas del sexo femenino, normalmente desempleadas y con pocos estudios académicos superiores.
- La desinformación es uno de los principales retos para el cuidador además de la falta de apoyo por parte de familiares y allegados.
- La situación socioeconómica tiene una gran influencia en el abordaje de las enfermedades; tratamiento, actitudes de familiares y recursos básicos entre otras se ven afectadas al momento del cuidado del paciente.
- Existe un vacío en cuanto a la recopilación de datos sociodemográficos y falta de protocolos de acción específicos para futuras referencia y estudios.
- La presencia de profesionales de la salud mental es escasa dentro de las entidades públicas.
- Los programas de asistencia ideados son más en función de una psicoeducación.

- Los pacientes y cuidadores están en riesgo de abandono de terapia psicológica por factores socioeconómicos y por prejuicios propios, pero si existen quienes si se adhieren al tratamiento y lo finalizan.

Discusión

Como hemos observado, basado en la bibliografía discutida, existen varios tópicos importantes de los cuales una discusión resulta necesaria para contribuir a la generación de ideas y soluciones que beneficien a los cuidadores primarios informales en su labor de cuidado.

Como punto de partida se desea recalcar que, en ambas entrevistas realizadas, se logra percibir un interés por parte del equipo de PALIAMED y por la licenciada Suncín sobre esta temática de cuidados paliativos y la importancia de la promoción del auto cuidado no solo a nivel de terapia psicológica sino como una promoción básica de estado de bienestar para paciente y cuidador además de reiterar la necesidad de formar profesionales especializados en esta área por la misma naturaleza humana y protocolos de tratamiento y acción específicos que esta área especializada requiere.

Ahora bien, refiriéndonos a la figura del cuidador, este no se encuentra visibilizado dentro de las estrategias de intervención multidisciplinarias por diversos motivos: la licenciada Suncín recalca que es por falta de recursos mientras que el equipo de PALIAMED menciona que es por falta de educación de la población general.

Podemos observar a la vez que hay factores que imposibilitan y reducen las posibilidades de beneficencia para el cuidador una de estas; por ejemplo, es el hecho que no existe una ley dentro del Código de Salud que vele por el bienestar del cuidador, es un hecho que esto debería ser revisado y rediseñado para beneficiar y asistir al cuidador para que tenga una mejor calidad de vida y que pueda ejercer todas sus responsabilidades (sean laborales o con el paciente) de manera que este velado por una ley que los ampare y que puedan llevar una vida plena y saludable sin dejar de lado sus ambiciones y vida normal por una responsabilidad tan agobiante y agotante.

Dicho esto, existen otros elementos que pueden afectar al cuidador; entre estos podemos observar diferentes elementos enraizados en nuestra cultura que afectan al cuidador. El licenciado Marco Rodríguez, psicólogo del equipo PALIAMED, y la licenciada Esther Suncín mencionan que es más común ver a mujeres que toman el rol de cuidador primario informal, casi siempre con una relación consanguínea con el paciente (madre, hija, hermana, etc.) y con un estado socioeconómico bajo, sin empleo formal y sin estudio superiores; esto es confirmado en la literatura consultada. Esto nos muestra la existencia de, ya sea un patrón comportamental o de una exigencia no vocalizada para el sexo femenino en el cual al ser tradicionalmente vistas como cuidadoras ellas tienen la exigencia a tomar esta tarea, sin quejas y dejando de lado sus vidas propias para beneficio del paciente.

Claro está que existen excepciones a la regla ya que la licenciada Esther Suncín manifiesta que también se ven a hombres cuidadores dentro del ISDC, a pesar de esto no se

manifiesta la existencia de un estudio demográfico que establezca de manera estadística un porcentaje certero de la proporción de cuidadores basados en su sexo.

Conjuntamente de esto, existen pocos programas de asistencia e información dirigidos a cuidadores, los protocolos para asistencia de cuidadores son nulos y existen diferentes prejuicios dirigidos hacia la búsqueda de asistencia para cuidadores; en palabras del licenciado Marco Rodríguez, se puede llegar a ver “incluso a veces la culpa surge porque los cuidadores dicen no me puedo separar del paciente porque me voy a ver mal”. (Comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

Con esto podemos ver que no solo existe una percepción de que ser un cuidador es una tarea obligatoria para el cuidador, sino que además de esto la misma sociedad condena a aquel cuidador que se ve doblegado por la tarea en sí, al mismo tiempo de desamparar al cuidador y no brindarle de la asistencia que precise en el momento que se encuentre.

Simultáneamente, las limitantes dentro de los centros hospitalarios especializados, que primordialmente se encuentran localizados en la zona central del país, son una causa de estrés no solo para el paciente y para el cuidador, sino que también para el mismo personal se ve sobrepasado. Para poner esto en perspectiva, el Ministerio de Salud en el año 2017 reportó un total de 19,122 casos de cáncer entre 2009 y 2013, cifra que al mismo tiempo mencionan que va en aumento (Redacción Revistas de La Prensa Gráfica, 2019) , tomando esta cifra y sabiendo que para 2017 el Ministerio de Salud solo contaba con 66 especialistas en salud mental siendo estos 39 psicólogos y 27 psiquiatras (La Prensa Gráfica, 2017). Esto nos muestra que no solo nos demuestra que no existe una cultura pro-salud mental de parte

de nuestras instituciones públicas, sino que nos muestra que la necesidad de plazas especializadas que velen por el bienestar de pacientes y cuidadores es algo necesario y urgente.

Esto combinado con el recelo profesional que se vive en el país solo beneficia al malestar de pacientes y cuidadores. Es un hecho que para que exista un balance apropiado para la vida del cuidador y el cuidador debería existir un trabajo integrado entre el sistema sanitario, la academia, la comunidad y la familia; una integración que es escasa o incluso nula.

El porque es necesaria que se de esta integración es simple: el beneficio de las personas que lo necesiten. Enfocándonos en el cuidador, si existiese una integración entre los cuatro elementos anteriores, existirían protocolos de asistencia para el cuidador diseñados por académicos, el sistemas hospitalario lo debería promover y utilizar y por consiguiente educar a la ciudadanía para promover el bienestar del cuidador logrando así que la comunidad sea concientizada sobre esta labor y lo que implica a la vez que esta idee maneras para trabajar en conjunto para el beneficio de sus cuidadores, asimismo que la familia inicie una labor en conjunto para no sobrecargar al cuidador y todos tomar responsabilidades dentro del sistema en pro del mismo.

De iniciar este tipo de labor, no solo pacientes y cuidadores serian beneficiados, sino que se lograría recolectar información demográfica y estadística para la mejora de servicios y promoción de salud.

Conversando sobre la escasez de información general, existe una clara falta de programas de psicoeducación para los cuidadores, ya sea por la falta de recursos de las mismas instituciones, la carencia de departamentos psicológicos establecidos dentro de las instituciones de salud, la minimización del rol de los profesionales de la salud mental dentro de las instituciones de salud, entre otras limitan el trabajo que puede realizar se dentro de las mismas.

Esto no solo limita al profesional en el área de salud mental, sino que promueve la desinformación para pacientes y cuidadores además de una percepción de desamparo para los cuidadores y pacientes.

Cabe mencionar que, si existe una disposición por parte de algunos cuidadores y por profesionales para promover la información necesaria para el beneficio de pacientes y cuidadores y, con soporte de instituciones de beneficencia como el Hospital La Divina Providencia, el apoyo en el cuidado de pacientes crónicos es una tarea que es contenible y ejecutable para muchos.

A pesar de esto, la promoción de esta necesidad poblacional se encuentra en su génesis y no se ha alcanzado una cobertura general; a pesar de esto, el trabajo que estas instituciones están realizando no debe de verse minimizado ya que la labor que es realizada ha sido en beneficio de pacientes crónicos y sus allegados.

Conclusiones

Es evidente que, en nuestro contexto sociocultural inmediato, el conocimiento y promoción de los cuidados paliativos, el cuidado de pacientes y cuidados en la última etapa de vida de una persona. Si tomamos en cuenta este factor, podemos observar que la visibilización del cuidador es escasa o nula.

La bibliografía nacional sobre ambos tópicos es escasa a pesar de la importancia que los cuidados paliativos y el rol de cuidador poseen en nuestra sociedad, la cantidad de profesionales en salud mental no solo se ven minimizados en su área de trabajo sino que también no abarcan a cubrir la necesidad creciente de la población en asistencia de salud mental a la vez que los protocolos de intervención y programas diseñados para la asistencia en salud mental no están establecidos de manera uniforme y ordenada.

Los centros de salud que brindan cuidados paliativos son insuficientes con relación a las necesidades del país; clínicas y hospitales especializados que se encuentran centralizados geográficamente hablando; es decir, se encuentran distribuidos en la zona de la capital del país, de tal manera que personas de fuera de la capital, en la zona occidental y oriental, deben invertir tiempo y sus limitados recursos económicos para transportarse.

Muchos de los desafíos al momento de hablar del trabajo de los profesionales en esta área no solo se incluyen la falta de apoyo de las instituciones u organizaciones sociosanitarias y de gobierno o la falta de recursos dentro de las instituciones sociosanitarias; conjuntamente influye la misma población en general, la cual posee diferentes prejuicios en torno a la salud mental y los profesionales de esta área.

Los diferentes proyectos y esfuerzos para la promoción de la importancia de los cuidados paliativos es realizada por profesionales en el área de salud mental por iniciativa propia y observación de necesidades de la población; estos proyectos son pequeños y están normalmente enfocados hacia una psicoeducación y hacia el paciente en sí, no hacia el CPI.

Es un hecho que el CPI en nuestro medio es ignorado y visto en un segundo plano por la mayoría de las instituciones y por la población en sí, los esfuerzos realizados por el bienestar de los CPIs en la mayoría de ocasiones es visto en pro del paciente y no para el beneficio en sí del CPI puesto que la salud general y el bienestar del CPI son visualizadas como una responsabilidad propia; es cierto que estas recaen en el CPI a pesar de esto, en muchas de las ocasiones, los CPIs no saben a quién recurrir con sus dudas, con sus pesares y sus sentimientos y, para el bienestar del CPI, se considera como necesaria la tarea de la psicoeducación del mismo.

En palabras de la licenciada Suncín:

Es muy importante crear grupos o crear el tiempo o un protocolo únicamente para el cuidador, no incluirlo en el plan de tratamiento del paciente sino que hacer uno aparte y que haya tiempo para poder trabajar con los cuidadores pero más que eso que haya una consciencia de lo que el cáncer conlleva no solo de esto tengo que hacer sino más como una guía de auto cuidado y de demostrarles que el paciente está enfermo pero no es inútil, el no sobreproteger al paciente y que pueden enfocarse en que es lo mejor para él. (Comunicación personal, 20 de mayo de 2019).

La educación para profesionales también es algo fundamental para la formación de profesionales capacitados en esta área, esto es reconocido por la doctora Feng quien nos recalca que:

La formación, en cuanto a psicología, es necesaria para que se tenga una perspectiva más amplia en cuanto al área de cuidados paliativos, que es de suma importancia porque casi no hay psicólogos en el área paliativa e incluso, si no se conoce sobre el área el abordaje no va a ser el adecuado para el paciente (comunicación personal, 11 de mayo de 2019).

La educación y el diseño de programas es la pieza angular que se debe de tomar para el inicio de lo que es un trabajo longitudinal para el bienestar de los y las CPIs, para brindarles el apoyo y espacio de salud mental que se merecen.

Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Oncología Clínica. (2017). *Cancer.net*. Recuperado de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/cuidar-de-su-ser-querido/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-cuidado-de-un-paciente>
- Acinas, M. P. (2012). Burnout y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 1(3), 1-22. Recuperado de http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf
- Aguilar, M. G., García, M. d., Islas, N., y Ramos, B. (2006). Perfil Psicosocial del Cuidador Primario Informal del Paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 2(4), 266-271. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006
- Ahmed, S., Hershberger, P., y Jeanne, L. (2016). *Textbook of family medicina*. Recuperado de http://familymed.sbm.ac.ir/uploads/textbook_family_medicine_rakel.pdf
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores. S. V. Paliativos. *Revista de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*, 1(3), 235-255. Recuperado de

https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

Bernabeu, J. (1996). *Enfermedad y Población*. [En Researchgate]. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/256194272_Book_review_Bernabeu_Mestre_J_Enfermedad_y_poblacion_Introduccion_a_los_problemas_de_la_epidemiologia_historica_Valencia_Seminari_d'Estudis_sobre_la_Ciencia_Universitat_de_Valencia_1994

Buigues, F., Torres, J., Mas Sesé, G., Femenía, M., y Baydal, R. (2010). *Paciente terminal, Guía de actuación clínica en A.P.* Recuperado de <https://rafalafena.files.wordpress.com/2015/10/guc3ada-paciente-terminal>

Cárdenas, C., y Gonzalez, B. (2016). Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. *Medigraphic*. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>

Cerquera, A., y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011

Conde, J. L., Garre, J., Turró, O., Villalta, J., y López, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing*

- Studies*, 2(3), 1262-1273. Recuperado de http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/3888/1/Angulo_Fern%C3%A1ndez_de_Larrea.pdf
- Delicado, M. V. (2010). Características Sociodemográficas y Motivación de los Cuidadores de Personas Dependientes, ¿Perfiles en Transición?. *Universitaria de Castilla La Mancha*, 4(5), 200-234. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11631/caracteristicas_sociodemograficas.pdf
- Fernández, V., y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742011000100002
- Fundación del Cerebro. (2017). Riesgos del cuidador principal. *Neurodidáctica*, 7(2), 37-41. Recuperado de <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>
- García, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis doctoral inédita). Universitat Ramon Llull, Barcelona, España. Recuperada de [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)

Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6ª ed.). México: McGraw-Hill.

Krikorian, A., Vélez, M. C., Gonzáles, O., Palacio, C., y Vargas, J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*, 28(1), 13-20. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15623>

La Prensa Gráfica. (16 de mayo de 2017). *Profesionales para la salud mental del país*. Recuperado de <https://www.laprensagrafica.com/elsalvador/66-profesionales-para-la-salud-mental-del-pais-20170516-0082.html>

López, P., Rodríguez, M., y Herrero, M. A. (2009). Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. *Gerokomos* 20(4), 19-21. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000400004

Malca, B. (2005). Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9(2), 64-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/832/83209205.pdf>

Merck Sharp & Dohme Corp. Salud. (2016). *MSDsalud*. Recuperado de <https://www.msdsalud.es/recursos-salud/guias-para-pacientes/guias-pacientes.html>

Muñoz, F., Esponosa, J., Portillo, J., y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de la familia*, 3(4), 262-268. Recuperado de <http://www.thefamilywatch.org/wp-content/uploads/RIDSPF12.pdf>

National Institute of Mental Health. (2017). 5 Cosas que usted debe saber sobre el estrés. Estados Unidos. *Medicina de la familia*, 3(4), 269-278. Recuperado de https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/5-cosas-que-usted-debe-saber-sobre-el-estres/som-16-4310_156331.pdf

OMS. (2018). *Organización mundial de la salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pozo, P., Encarnación, S., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

Redacción Revistas de La Prensa Gráfica. (4 de febrero de 2019). El Salvador: el cáncer en cifras. *La Prensa Gráfica*. Recuperado de <https://www.laprensagrafica.com/salud/6-senales-que-le-indicarian-que-puede-tener-un-cancer-20190820-0429.html>

Reyes, C. (2017). *Historia de la psicología en los cuidados paliativos en pacientes con enfermedad crónico avanzada en El Salvador*. Antiguo Cuscatlán: Creative Commons.

- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
- Ruíz, N., y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 2(1), 22-30. Recuperado de http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
- Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. *Acta Bioética*, 6(1), 24-46. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>
- Vidal, M., y Torres, L. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 12(3), 143-144. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>

Anexos



DISEÑO DE OPINION DE EXPERTOS PARA INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.

I. DATOS GENERALES

- 1.1. Apellidos y nombres del Experto: Lic. Vladimir Alberto Menjivar
 1.2. Cargo e institución donde labora: Coordinador Proyección Social y Docente
 1.3. Nombre del instrumento y motivo de evaluación: Tiempo Completo

Guía de Entrevista a profesionales de salud, sobre los "Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas".

Objetivo general

Identificar los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos

- Definir el rol del cuidador principal y sus funciones dentro de los elementos socioculturales de nuestro contexto.
- Establecer como es el rol del cuidador predisponente al desarrollo de diferentes cuadros clínicos con diferentes efectos psicológicos.
- Exponer la necesidad de asistencia psicológica especializada en cuidadores principales.

1.4. Autora del instrumento: Br. Mayra María Padilla Suadi.

1.5. Exploración de instrumento:

INDICADORES	CRITERIOS	1 2 3 4 5				
		Deficiente 1-20	Regular 21-40	Bueno 41-60	Muy buena 61-80	Excelente 81-100
1. CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado		X			
2. OBJETIVIDAD	Explora conductas, situaciones y sintomatologías observables.			X		

Juicio de expertos 1- Licenciado Menjivar

3. ACTUALIDAD	La entrevista explora los indicadores que pretenden los objetivos de la investigación			X		
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica en el desarrollo de la entrevista			X		
5. SUFICIENCIA	Los ítems de la entrevista son suficientes para la exploración de todos los indicadores.				X	
6. INTENCIONALIDAD	El instrumento es adecuado para explorar aspectos sobre los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.			X		
7. CONSISTENCIA	Los ítems de la entrevista están en concordancia con objetivos general y específicos formulados en el tema de investigación.			X		
8. COHERENCIA	Entre los objetivos y las dimensiones e indicadores exploradas por la entrevista.			X		
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la investigación		X			

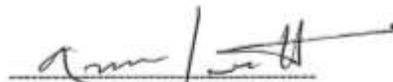
II. Opiniones de aplicabilidad u otras observaciones:

Si el cuestionario o la guía es para una evaluación personal con la presencia de la evaluadora OK, pero de lo contrario debe ser más específico y ejemplificar.

III. Promedio de valoración:

6.0

hay preguntas que son repetitivas hay que unificar criterios


Firma del Experto.

Fecha: 8/10/19



DISEÑO DE OPINION DE EXPERTOS PARA INSTRUMENTOS DE
INVESTIGACIÓN.

I. DATOS GENERALES

- 1.1. Apellidos y nombres del experto: Dr. Ricardo V. Ghiringhella
 1.2. Cargo e institución donde labora: Consultorio privado
 1.3. Nombre del instrumento y motivo de evaluación:

Guía de Entrevista a profesionales de salud, sobre los "Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas".

Objetivo general

Identificar los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos

- Definir el rol del cuidador principal y sus funciones dentro de los elementos socioculturales de nuestro contexto.
- Establecer como es el rol del cuidador predisponente al desarrollo de diferentes cuadros clínicos con diferentes efectos psicológicos.
- Exponer la necesidad de asistencia psicológica especializada en cuidadores principales.

1.4. Autora del instrumento: Br. Mayra María Padilla Suadi.

1.5. Exploración de instrumento:

INDICADORES	CRITERIOS	Deficiente	Regular	Buena	Muy buena	Excelente
		1-20	21-40	41-60	61-80	81- 100
1. CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado				↙	
2. OBJETIVIDAD	Explora conductas, situaciones y sintomatologías observables.				↙	

Juicio de expertos 3- Doctor Ghiringhella

3. ACTUALIDAD	La entrevista explora los indicadores que pretenden los objetivos de la investigación				✓	
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica en el desarrollo de la entrevista				✓	
5. SUFICIENCIA	Los ítems de la entrevista son suficientes para la exploración de todos los indicadores.			✓		
6. INTENCIONALIDAD	El instrumento es adecuado para explorar aspectos sobre los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.				✓	
7. CONSISTENCIA	Los ítems de la entrevista están en concordancia con objetivos general y específicos formulados en el tema de investigación.				✓	
8. COHERENCIA	Entre los objetivos y las dimensiones e indicadores exploradas por la entrevista.			✓	✓	
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la investigación				✓	

II. Opiniones de aplicabilidad u otras observaciones:

Me parece un buen instrumento que debe tener aplicabilidad.

III. Promedio de valoración:

U. B.



Firma del Experto.

Fecha: 18 Mayo 2019.

RICARDO GHIRINGHELLO LOVIO
DOCTOR EN MEDICINA
J.V.P.M. No. 1498

Juicio de expertos 4- Doctor Ghiringhello



DISEÑO DE OPINION DE EXPERTOS PARA INSTRUMENTOS...
INVESTIGACION

I. DATOS GENERALES

- 1.1. Apellidos y nombres del Experto: Dr. Jesús Alberto Villacorta
 1.2. Cargo e institución donde labora: Coordinador Área clínica UJMD
 1.3. Nombre del instrumento y motivo de evaluación:

Guía de Entrevista a profesionales de salud, sobre los "Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas".

Objetivo general

Identificar los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos

- Definir el rol del cuidador principal y sus funciones ^{en nuestro contexto sociocultural} dentro de los elementos socioculturales de nuestro contexto.
- Establecer como es el rol del cuidador predisponente al desarrollo de ^{confinamiento, mejora} diferentes cuadros clínicos con diferentes efectos psicológicos.
- ^{Confinamiento?} Exponer la necesidad de asistencia psicológica especializada en cuidadores principales.

1.4. Autora del instrumento: Br. Mayra María Padilla Suadi.

1.5. Exploración de instrumento:

INDICADORES	CRITERIOS	1	2	3	4	5
		Deficiente 1-20	Regular 21-40	Buena 41-60	Muy buena 61-80	Excelente 81-100
1. CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado.				X	
2. OBJETIVIDAD	Explora conductas, situaciones y sintomatologías observables.				X	

Juicio de expertos 5- Doctor Villacorta

3. ACTUALIDAD	La entrevista explora los indicadores que pretenden los objetivos de la investigación				X	
4. ORGANIZACION	Existe una organización lógica en el desarrollo de la entrevista			X		
5. SUFICIENCIA	Los ítems de la entrevista son suficientes para la exploración de todos los indicadores.				X	
6. INTENCIONALIDAD	El instrumento es adecuado para explorar aspectos sobre los efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas.				X	
7. CONSISTENCIA	Los ítems de la entrevista están en concordancia con objetivos general y específicos formulados en el tema de investigación.		X			
8. COHERENCIA	Entre los objetivos y las dimensiones e indicadores exploradas por la entrevista.	X				
9. METODOLOGIA	La estrategia responde al propósito de la investigación				X	

II. Opiniones de aplicabilidad u otras observaciones:

- Me parece muy cargado el cuestionario, más de una pregunta en cada rubro.
- Debería ser más específico.

III. Promedio de valoración:

8.0


Firma del Experto.

Fecha: 8/05/2019

- Me parece muy cargado el cuestionario, más de una pregunta en cada ítem
- Debería ser más específico



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO

Escuela de Psicología

San Salvador, abril 2019

Fundación de Medicina Paliativa de El Salvador
PALIAMED

Reciban un cordial saludo, con los mejores deseos de éxito en sus labores diarias.

La Escuela de Psicología de la **Universidad Dr. José Matías Delgado** hace de su conocimiento que *Mayra María Padilla Suadi*, es estudiante de la Carrera de la Licenciatura de Psicología con carnet número 201300472 y como parte de su proceso de Seminario de Graduación realizará un estudio investigativo sobre el tema "Efectos psicológicos experimentados por Cuidadores Principales de Pacientes con Enfermedades Crónicas".

Dicha investigación está enmarcada en uno de los componentes desarrollados en la carrera y el interés de la política de investigación de nuestra universidad, por integrar las tres funciones en la educación superior: docencia, investigación y proyección social.

En este sentido, agradeceríamos su apoyo para brindar a nuestra alumna, la apertura en su Institución, lo que implicará, entrevistas de profundización a profesionales involucrados y consulta de información; y desde ya, le damos las gracias por conceder un espacio de su tiempo para el desarrollo de dichas actividades.

No omito manifestar que la información recolectada en esta investigación será de total discreción y de acuerdo a los lineamientos profesionales y éticos de la investigación: la Br. Padilla Suadi queda comprometida al uso de dicha información exclusivamente para su proceso formativo y académico.

Agradeciendo su valioso apoyo y disposición en este proceso.

Atentamente,



Licda. Carolina Velasco Larreynaga
Asesora y Coordinadora de Servicio Social
Escuela de Psicología
Universidad Dr. José Matías Delgado

Reabito
11/ma-10/19

Dr. Lips Saca

Dra. Ance Feng

Lic. Marco Rodríguez



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
Escuela de Psicología

San Salvador, abril 2019

Esther María Suncin Rivas
Jefa del Departamento de Psicología
Instituto del Cáncer de El Salvador-I.C.E.S.-Dr. Narciso Díaz Bazán

Reciba un cordial saludo, con los mejores deseos de éxito en sus labores diarias.

La Escuela de Psicología de la **Universidad Dr. José Matías Delgado** hace de su conocimiento que *Mayra María Padilla Suadi*, es estudiante de la Carrera de la Licenciatura de Psicología con carnet número 201300472 y como parte de su proceso de Seminario de Graduación realizará un estudio investigativo sobre el tema "Efectos psicológicos experimentados por Cuidadores Principales de Pacientes con Enfermedades Crónicas".

Dicha investigación está enmarcada en uno de los componentes desarrollados en la carrera y el interés de la política de investigación de nuestra universidad, por integrar las tres funciones en la educación superior: docencia, investigación y proyección social.

En este sentido, agradeceríamos su apoyo para brindar a nuestra alumna, la apertura en su Institución, lo que implicará, entrevistas de profundización a profesionales involucrados y consulta de información; y desde ya, le damos las gracias por conceder un espacio de su tiempo para el desarrollo de dichas actividades.

No omito manifestar que la información recolectada en esta investigación será de total discreción y de acuerdo a los lineamientos profesionales y éticos de la investigación: la Br. Padilla Suadi queda comprometida al uso de dicha información exclusivamente para su proceso formativo y académico.

Agradeciendo su valioso apoyo y disposición en este proceso.

Atentamente,



20 Mayo 2016

Licda. Carolina Velasco Larreynaga
Asesora de Seminario de Graduación y Coordinadora de Servicio Social
Escuela de Psicología
Universidad Dr. José Matías Delgado

Licda. Esther María Suncin Rivas
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
J.V.P.P. No. 6566



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
Escuela de Psicología

San Salvador, abril 2019

Hermana Maria Julia Garcia
Directora General
Hospital Divina Providencia
San Salvador.

Reciban un cordial saludo, con los mejores deseos de éxito en sus labores diarias.

La Escuela de Psicología de la **Universidad Dr. José Matías Delgado** hace de su conocimiento que **Mayra Maria Padilla Suadi**, es estudiante de la Carrera de la Licenciatura de Psicología con carnet número 201300472 y como parte de su proceso de Seminario de Graduación realizará un estudio investigativo sobre el tema "Efectos psicológicos experimentados por Cuidadores Principales de Pacientes con Enfermedades Crónicas".

Dicha investigación está enmarcada en uno de los componentes desarrollados en la carrera y el interés de la política de investigación de nuestra universidad, por integrar las tres funciones en la educación superior: docencia, investigación y proyección social.

En este sentido, agradeceríamos su apoyo para brindar a nuestra alumna, la apertura en su Institución, lo que implicará, entrevistas de profundización a profesionales involucrados y consulta de información; y desde ya, le damos las gracias por conceder un espacio de su tiempo para el desarrollo de dichas actividades.

No omito manifestar que la información recolectada en esta investigación será de total discreción y de acuerdo a los lineamientos profesionales y éticos de la investigación: la Br. Padilla Suadi queda comprometida al uso de dicha información exclusivamente para su proceso formativo y académico.

Agradeciendo su valioso apoyo y disposición en este proceso.

Atentamente,

Licda. Carolina Velasco Larreynaga
Asesora y Coordinadora de Servicio Social
Escuela de Psicología
Universidad Dr. José Matías Delgado



Recibido 24/05/2019





UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

Guía de Entrevista sobre “Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas”.

Fecha: _____ **Hora:**

Lugar:

Entrevistador:

Entrevistado:

La presente entrevista ha sido pensada en función de explorar el tema de investigación que lleva como título “efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas” con el objetivo de profundizar el mismo.

Preguntas.

- **Definición del rol de cuidador**

1. ¿De qué manera es definido el concepto de cuidados paliativos en esta institución?

2. Para la intervención del paciente con enfermedad crónica ¿Es contemplado un enfoque multidisciplinario y cómo?

3. ¿Quiénes conforman el equipo multidisciplinario? **(preguntar si la respuesta 2 es sí; si la respuesta anterior es no pasar a la 4)**

4. ¿Existe un protocolo de comunicación del diagnóstico al paciente? **(si contesta sí cual es la línea de comunicación de este diagnóstico quienes y en qué orden; si contestan no, si pudieran sugerir una estrategia de comunicación como la realizarían)**

5. ¿Este protocolo de comunicación diagnóstica contempla la figura del cuidador primario? **(si contentas sí; que aspectos del diagnóstico son abordados todo o nada; si contestan no, creen relevante incorporar a la figura del cuidador)**

6. ¿Participa el psicólogo dentro de la comunicación del diagnóstico? **(si contestan si, especificar el rol; si contestan no, en qué momento cree que es relevante la incorporación del psicólogo en el abordaje del paciente con enfermedad crónica)**

7. ¿Es contemplado un seguimiento psicológico para el paciente y sus allegados (familiares cercanos)? **(de responder si; como se procede, de responder no, como se podría responder)**

8. ¿Qué aspectos de la salud mental del cuidador primario influyen sobre la calidad de vida del paciente y su adherencia al tratamiento? **(si dicen si, que cambios significativos y contraproducentes notan en el paciente y si dicen no, pasamos a la 9)**

9. Con respecto al cuidador primario del paciente crónico ¿es contemplado un protocolo de seguimiento psicológico? **(de responder si; como se procede, de responder no, como se podría responder)**

- **Relación con los cuidadores**

10. ¿Sobre las características del cuidador principal, reconocen la existencia de categorías de cuidadores principales? **(si dicen si, profundizar cual reconocen, si dicen no pasar a la 11)**

11. ¿Cuál es el perfil más observable en cuanto a cuidadores informales? (sexo, estado civil, tipo de relación con el paciente, ocupación, rasgos de personalidad del cuidador)

12. Basados en el perfil discutido y las categorías mencionadas ¿cuál es el tipo de cuidador que observan con mayor frecuencia?

13. ¿Cuáles rasgos de personalidad han logrado observar en los Cuidadores Informales?

- **Cambios y recursos para el cuidador**

14. A medida que avanza el cuadro clínico del paciente ¿Qué cambios observan en el cuidador principal referente a la relación médico-paciente, médico-cuidador y cuidador-paciente? **(dar como ejemplo, cambios de**

comunicación, confianza, información, desgaste de la relación y del individuo...)

15. ¿Han observado casos en los cuales la misma situación de cuidado de pacientes crónicos han afectado a los cuidadores principales en su salud mental?

¿Cómo (lista de síntomas)?

16. ¿Existen programas de asistencia para cuidadores principales en esta institución? **(Explique si pudieran sugerir programas de esta naturaleza**

¿Qué desearían incorporar?) ¿Qué recursos externos brindan para los CPIs?

- **Conclusión**

17. Para concluir, ¿hay algo más que desean incluir sobre el rol del cuidador primario?

<p>Guía de Entrevista sobre “Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas”.</p>		<p>Instituto del Cáncer de El Salvador</p>
<p>Definición del rol de cuidador</p> <p>¿De qué manera es definido el concepto de cuidados paliativos en esta institución?</p>		<p>Licda. Esther Suncín</p> <p>Cuidados paliativos se define igual que una definición genérica, no tiene algo en especial, siempre es lo mismo, esta es la cual es ayudar al paciente de manera que pueda tener una mejor calidad de vida y dentro de ella nos podemos enfocar en aliviar el dolor, el estrés, las tensiones que pueda estar presentando el paciente. Cuidados Paliativos no solo es para el paciente sino también para el cuidador, que si bien es cierto el cuidador no tiene un cáncer pero si padece del cáncer pues la familia tiene cáncer porque el paciente tiene cáncer entonces todo a su alrededor lo tiene; y si aunque los familiares no tienen los síntomas o efectos secundarios de un tratamiento quimioterápico o de cobaltoterapia que pueden ser que se les cae el pelo o vómitos y nauseas pero el cuidador también tiene cansancio, el</p>

		<p>cuidador tiene estrés, preocupación de que no me puedo dormir porque si me duermo y le pasa algo va a ser mi culpa que no pude cuidarlo, que no lo cuide bien, etc. Entonces poco más allá de cuidados paliativos para el enfermo también aplica para el pariente.</p>
	<p>Para la intervención del paciente con enfermedad crónica ¿Es contemplado un enfoque multidisciplinario y cómo?</p>	<p>En el Instituto se está abriendo la brecha de trabajarlo con un equipo multidisciplinario, porque: antes no se contaba con un Departamento de Psicología, el departamento de psicología tiene aproximadamente un año cinco meses , se abrió el año pasado el primero de enero, antes habían chicos de una ONG que trabajaban con los pacientes como si fuera en el Hospital San Rafael es decir en el pasillo, no había un consultorio sino que se daba terapia a donde se pudiera entonces aún estamos en la lucha que los doctores vean la importancia de un psicólogo a la hora de dar la noticia porque si bien es cierto el doctor puede decírselo de una forma tranquila también puede ser que el doctor se lo diga de una manera tajante; independientemente de las</p>

		<p>dos maneras debe ser bien difícil pues es una noticia bien difícil, él y ahora que, el cómo, el cuándo el que pasó, y ahora que voy a hacer; entonces, multidisciplinariamente no te podría decir que si a la hora de decir la noticia pero luego de que se le dice la noticia al paciente si ya tienen derecho los pacientes a recibir terapia psicológica, una vez que ellos entran al instituto y son evaluados y ya es aplicable un tratamiento, ellos pagan y al momento que ellos pagan ellos pueden recibir tratamiento psicológico; entonces quiere decir que al final de todo, se les da la noticia que tienen cáncer y después van al psicólogo. Si ha habido casos que han sido emergencia; porque, por ejemplo, hubo una paciente que ella no quería tomarse unos rayos X que le tenían que sacar y a mí me fue a buscar el técnico de rayos X y me dijo mire tengo un problema, tengo esta paciente que le tengo que sacar unos rayos X y no quiere, esta como muy renuente, temerosa y así no se puede porque se está moviendo y si se mueve va a salir mal</p>
--	--	--

		<p>la placa y si no le tomamos eso no vamos a poder saber ni de donde tomar la biopsia, ni que tan grande es el tumor; entonces ya bajaron a la paciente, trabajé con ella y ya cuando me comentó el motivo del porque ella estaba así ya todo fue diferente, ella había tenido un episodio muy traumático en su vida de pequeña que aborrecía o le daban miedo los hombres, que tuve que hacer yo, fui con ella y tuve que pedirle al técnico que no fuera él que le hiciera el examen sino que fuera alguien más verdad una mujer, y cabal él buscó a la técnica y ella le hizo el examen, ella lo hizo y como si nada, entonces hay ocasiones muy especiales que si se trabaja en conjunto antes de poder dar una noticia, antes de dar una terapia, antes de poder hacer algo pero la mayoría de veces la persona llega al área de psicología cuando ya se le ha dicho y hasta después se trabaja con el paciente de manera psicológica.</p>
--	--	--

	¿Quiénes conforman el equipo multidisciplinario?	Esta pregunta no fue contestada puesto que en el Instituto Salvadoreño del Cáncer no existe un equipo multidisciplinario establecido.
	¿Existe un protocolo de comunicación del diagnóstico al paciente?	Como protocolo de parte del departamento de psicología no hay, de parte de los médicos es nulo y si hay no lo cumplen porque lo que le dicen es mire usted tiene cáncer y esto es lo que le vamos a dar y vaya a trabajo social y vaya a pagar y eso es todo y muchos pacientes y familiares han llegado al departamento de psicología a terapia diciendo mire yo no sé qué es cáncer, yo no sé qué es cobaltoterapia, yo no sé qué es quimioterapia, no saben cuántas aplicaciones les van a dar, porque los médicos no le comunican al paciente y el paciente no pregunta porque les da miedo que el médico los vaya a regañar o algo, entonces si ves no existe un protocolo.

	<p>¿Este protocolo de comunicación diagnóstica contempla la figura del cuidador primario?</p>	<p>De parte de los médicos, no hay; lo que si hay es que en el tratamiento psicológico nosotros incluimos al cuidador, no solo al cuidador, sino que también a toda la familia, entonces que pasa, nosotros decirle al cuidador usted tiene que hacer esto, esto y esto en un inicio y se puede ir desarrollando a lo largo de las sesiones. No todos los pacientes quieren ir a psicología o aceptan ir a psicología, es raro el paciente que quiera ir a psicología, son bien pocos, sin embargo, los que llegan, si llegan con ganas, llegan queriendo estar mejor, no llegan obligados al igual que los cuidadores que ningún cuidador llega porque ay no que pereza, al contrario, llegan para ver cómo pueden ayudar. Nosotros en el departamento hemos creado un plan de tratamiento de 12 sesiones, entonces en cada sesión se trabaja de manera diferente, ¿Por qué nada mas 12 sesiones, 3 meses, una vez a la semana? Porque se cuenta del estado socioeconómico del paciente a las necesidades que tiene el paciente de llegar, como el</p>
--	---	---

		<p>tiempo en que el paciente este en el instituto, como ahí nadie es internado sino que es ambulatorio entonces es generalmente tratamiento médico un mes, antes de tratamiento son las consultas y todo lo demás y después del tratamiento también son las consultas entonces en todo ese tiempo es en donde se trabaja con el paciente y con el cuidador; como un formulario, un protocolo solo para el cuidador si no hay.</p>
	<p>¿Participa el psicólogo dentro de la comunicación del diagnóstico?</p>	<p>La participación del psicólogo en la comunicación del diagnóstico no se da. (Mencionado en preguntas anteriores); yo considero que desde el primer día es relevante incorporar al psicólogo en el abordaje de la enfermedad, totalmente.</p> <p>Desde el primer momento que le dicen al paciente, usted está en el instituto del cáncer porque tienen cáncer pase a pagar a servicio social, considero que antes de eso debería ser incorporada la figura</p>

		del psicólogo, o al menos evaluar que pacientes si es necesario trabajar con ellos y estar con ellos cuando les den la noticia.
	¿Es contemplado un seguimiento psicológico para el paciente y sus allegados (familiares cercanos)?	Si, nosotros le pedimos al paciente efectivamente 3 meses, pero muchos de los pacientes que han dejado de llegar porque ya terminaron sus terapias médicas y sus seguimientos ya no llegan al instituto. Porque, por lo mismo, porque ya no tienen recursos económicos necesarios como para ir solo por psicología, porque la mayoría de personas con las que trabajamos son pacientes de escasos recursos ósea personas que vienen de Ahuachapán, de Sonsonate, de San Miguel, Santa Ana, ósea de muchos lugares y la mayoría no paga lo que debería de pagar por su tratamiento, a que me refiero, digamos que se evalúa al paciente y el tratamiento cuesta \$1500 pero se le hace un estudio socioeconómico y realmente el paciente no puede pagar \$1500 solo puede pagar \$500, solo se pagan \$500 y de eso se descuentan \$36 de terapia psicológica y después, hasta ahí quedó y ya

		<p>no siguió llegando la persona porque no tiene suficientes recursos para ir y tomar 2 o 3 buses sino 4 buses, ir sumando cuanto es eso cada semana y dicen prefiero ahorrar ese dinero, esos \$3 para comprarme \$1 de tortillas; de que se les pide que sigan llegando claro que se les pide pero de que llegan ya es otra cosa.</p>
	<p>¿Qué aspectos de la salud mental del cuidador primario influyen sobre la calidad de vida del paciente y su adherencia al tratamiento?</p>	<p>El cuidador muchas veces realmente no acepta lo que le está pasando a su pariente o si lo acepta el cuidador es demasiado sobreprotector, no deja que el paciente haga sus cosas como por ejemplo el paciente tiene un cáncer de cérvix, entonces el cuidador dice que no puede hacer nada, no puede cocinar nada, no puede ayudar en nada; entonces como es que esto le afecta a los pacientes, que ellos se sienten minimizados, se sienten inútiles cuando realmente no es así el paciente es cierto tiene un cáncer pero eso no quiere decir que son inútiles, que no puedan caminar, hablar, no tengan que levantarse, claro no pueden hacer cosas como levantar cosas pesadas pero</p>

		<p>pueden lavar un plato, entonces la forma en cómo afronta el cuidador el cáncer afecta de gran manera a como el paciente se sienta y como ese sentimiento afectan de manera no solo psicológica sino que también física porque si nos sentimos incapaces todo eso se refleja en enfermedades físicas: se deprime, se cae la persona; hay ocasiones que el paciente se expresa como desesperado de que no puede hacer nada, no me dejan hacer nada, quisiera yo cocinar, hacer lo mío pero no me dejan entonces imagina la frustración que le han metido al paciente y que aunque lo expresen los familiares le digan no, no puedes, eso sí es importante trabajar al cuidador para que vea la realidad de que no le han amputado un brazo o una pierna es cierto le hicieron una mastectomía pero eso no quiere decir que el paciente no puede hacer nada, entonces hacerle ver al cuidador y al paciente en que condición real están, para que estén médicamente y psicológicamente saludables.</p>
--	--	--

	<p>Con respecto al cuidador primario del paciente crónico ¿es contemplado un protocolo de seguimiento psicológico?</p>	<p>En el plan de tratamiento se incluye, en qué momento se incorpora es en el momento que nosotros consideremos que sea preciso, porque, bueno, por ejemplo, una de las sesiones es de discusión y expresión de sentimientos, es que el paciente se exprese sobre su situación actual pero muchas veces la comunicación no solo es que lo diga, sino que es que el paciente quiere que lo escuchen. Te pongo otro caso, esta paciente desde el primer momento que llegó ella mencionó que su problema más grande es su familia, no es el cáncer entonces dentro de las 12 sesiones en ninguna hemos hablado de su cáncer o de sus efectos secundarios o los sentimientos que surgen por el cáncer sino que hemos trabajado con y sobre su familia, con la comunicación de su familia porque ella no tiene una buena relación con ellos, entonces nunca es un momento específico y delimitado que se va a trabajar con el familiar sino es cuando se necesite y cada</p>
--	--	---

		persona es diferente entonces tienes que adecuar el tratamiento a la persona.
Relación con los cuidadores	¿Sobre las características del cuidador principal, reconocen la existencia de categorías de cuidadores principales?	Ahí hay de todo, la verdad es una mezcolanza de todo; así como puede ser la mamá, el papá, el tío, el hermano, lo puede cuidar una vecina, se ve de todo.
	¿Cuál es el perfil más observable en cuanto a cuidadores informales? (sexo, estado civil, tipo de relación con el paciente, ocupación, rasgos de personalidad del cuidador)	Lo más común es mujeres, ya sea la mamá, la hija, la sobrina, la vecina, etc. Si se ven hombres, pero es más de pacientes, no de cuidador y claro que, si hay cuidadores hombres, por ejemplo, el hijo o el esposo o el primo, el tío, el sobrino, el nieto, pero hasta ahí, pero no es como la cantidad de mujeres.
	Basados en el perfil discutido y las categorías mencionadas ¿cuál es el tipo de cuidador que observan con mayor frecuencia?	El informal totalmente y como te decía el instituto es un centro de cáncer pero que trabaja con personas de bajos recursos, entonces la mayoría de las personas que llegan muy pocas tienen estudios, personas que llegaron a cuarto grado, sexto grado o incluso a primer grado, pero son contados con los dedos de una mano los que dicen,

		paciente y cuidador, a si yo estudié o estoy estudiando o tengo un título.
	¿Cuáles rasgos de personalidad han logrado observar en los Cuidadores Informales?	Es variado, un poco de todo porque recuerda que el cáncer le llega a cualquiera y todos tenemos diferente personalidad, diferente carácter y se ve de todo, no hay como lo más común al menos en el instituto.
Cambios y recursos para el cuidador	A medida que avanza el cuadro clínico del paciente ¿Qué cambios observan en el cuidador principal referente a la relación médicó-paciente, medico-cuidador y cuidador-paciente?	<p>Quizás son más positivas y adaptadas, porque al inicio son un poco renuentes a hablar o expresar con el médico, porque dicen el médico no piensa, o que les ha dicho una mentira, pero a medida que va avanzando la situación y con terapia se van dando cuenta que deben estar cerca del médico o de la enfermera o del técnico porque es con ellos que tienen que sanar sus dudas, logran entablar una comunicación más estrecha.</p> <p>Depende entre cuidador y paciente; por ejemplo, hay cuidadores que se queman, se cansan, se fatigan, están de mal humor, por ende, el paciente también va a estar de mal humor, hay otros que son lo</p>

		<p>contrario que están apoyando al cien por ciento y siguen adelante y apoyan a su pariente dándoles fuerzas. Inclusive hay casos que al momento de darle la noticia, la pareja se va, por ejemplo llega una pareja de esposos y le dicen a la paciente tienes cáncer entonces la pareja que sería el cuidador se va de la casa, se desaparece y la deja, entonces a la esposa le toca hacerlo ella sola, o con los hijos; entonces, es complicado poderte dar una sola respuesta, es increíble, pueden empezar mal, en medio del tratamiento bien y terminar bien, o empezar bien y terminar mal, o si los efectos secundarios la tienen mal y la habían abandonado, regresan, es variable.</p>
	<p>¿Han observado casos en los cuales la misma situación de cuidado de pacientes crónicos han afectado a los cuidadores principales en su salud mental?</p>	<p>Más que nada cansancio, fatiga, todo lo que conlleva el síndrome de burnout es lo que padecen, pero de ahí como otro trastorno psicológico, es raro que se presente, es raro observar en cuidadores ansiedad o depresión es más común en los pacientes.</p>

	<p>¿Existen programas de asistencia para cuidadores principales en esta institución?</p> <p>¿Qué recursos externos brindan para los CPIs?</p>	<p>Hay muchas personas que no quieren recibir asistencia psicológica, entonces que se ha hecho, que muy discretamente se han hecho dos proyectos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alumnos dan charlas en las 7 áreas del instituto que son espacios donde las personas están esperando pasar entonces, estos chicos están dando charlas sobre que es el cáncer, como hay que cuidar al paciente, qué hacer con el cuidado, como se tiene que auto cuidar el cuidador, son como 16 temas diferentes que se dan 2. Taller motivacional, se trabaja con los pacientes y los cuidadores y la familia con la finalidad de darles psicoeducación, trabajar las emociones; por ejemplo, hay una actividad dentro de un taller que se llama “dibujar y volar” en la que todos los participantes dibujan su sentimiento actual, y eso lo tienen que enrollar y meter en un globo, inflar el globo
--	---	--

		<p>y dejarlo volar, entonces esto hace referencia a que yo dejo mi globo, así que mi situación o emoción se va.</p> <p>No solo se trabaja con temas solo con uno, sino que siempre se trabaja en conjunto.</p> <p>Fuera de la institución hay como cuatro lugares en donde dan terapias grupales, pero es muy raro que alguien vaya, si de por si es difícil que lleguen al departamento si uno les dice vaya a este lugar no va por la misma ideología que el psicólogo es de locos y ellos no están locos y es por esto mismo que se han desarrollado estos talleres porque si bien no van al psicólogo, pero han escuchado una charla sobre el tema.</p>
Conclusión	Para concluir, ¿hay algo más que desean incluir sobre el rol del cuidador primario?	Es bien importante crear grupos o crear el tiempo o un protocolo únicamente para el cuidador, no incluirlo en el plan de tratamiento del paciente sino que hacer uno aparte y que haya tiempo para poder

		<p>trabajar con los cuidadores pero más que eso que haya una consciencia de lo que el cáncer conlleva no solo de esto tengo que hacer sino más como una guía de auto cuidado y de demostrarles que el paciente está enfermo pero no es inútil, el no sobreproteger al paciente y que pueden enfocarse en que es lo mejor para él.</p>
--	--	---

Guía de Entrevista sobre “Efectos psicológicos experimentados por cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas”.		Equipo PALIAMED		
		Dr., Mario López Saca	Lic. Marco Rodríguez	Dra. Anca Feng
Definición del rol de cuidador	¿De qué manera es definido el concepto de cuidados paliativos en esta institución?	Los cuidados paliativos en esta clínica los tomamos como la atención al enfermo avanzado, ya sea oncológico o no oncológico, Esa forma de atención especial no sólo incluye los síntomas físicos sino que también incluye los síntomas psicológicos, espirituales o existenciales y con un componente	En el caso del cuidador principal el concepto que manejamos es aquella persona que digamos es la más cercana o que está más vinculado en los cuidados del paciente; obviamente se convierten en la fuente principal de apoyo del paciente porque obviamente está ahí al pie de su cama,	Como parte también del abordaje integral que se brinda es uno de los objetivos es que, tanto el paciente como la familia incluye el cuidador porque a veces hay familias que no es específicamente por consanguinidad, sino que es la persona que le ha acompañado durante todo

		<p>importante de atender a la familia de los pacientes y al cuidador es decir no solamente vemos al paciente con todos sus síntomas sino que también vemos a la familia y al cuidador principal que también necesita apoyo del cuidado médico.</p>	<p>entonces el cuidador principal hace la función de apoyo principal para el paciente que obviamente experimenta a veces situaciones que son muy similares a las que experimente el paciente pero en el caso del cuidador él es el que tiene que responsabilizarse de sus emociones, aprender a manejar estas emociones y manejar las emociones del paciente también entonces es</p>	<p>ese tiempo en el transcurso de su enfermedad Y también está vulnerable a sufrir al igual que el paciente.</p>
--	--	--	--	--

			<p>como un doble trabajo porque realmente él se convierte en ese apoyo principal además; por ejemplo, el cuidador también puede pasar por fases de negación, indignación, ira, aceptación al igual que el paciente y Pues obviamente también <u>la intención de los</u> <u>cuidados paliativos es</u> <u>brindarle atención al</u> <u>cuidador porque también</u> <u>necesita también cuidarse él</u> <u>emocionalmente para estar</u></p>	
--	--	--	--	--

			<p><u>cuidando al paciente, hay un síndrome que a veces puede presentarse qué es el síndrome del cuidador o el del burnout qué pueden afectar la relación con el paciente e incluso con el personal médico que lo atiende.</u></p>	
	<p>Para la intervención del paciente con enfermedad crónica ¿Es contemplado un enfoque multidisciplinario y cómo?</p>	<p>Dentro del equipo de la institución es contemplado el enfoque multidisciplinario y este está formado por médicos, psicólogos, enfermeras, un guía</p>		

		espiritual que es un capellán, trabajo social, además de voluntarios que también forman parte del equipo		
	¿Quiénes conforman el equipo multidisciplinario?	Esta pregunta fue respondida dentro de la pregunta anterior		
	¿Existe un protocolo de comunicación del diagnóstico al paciente?	Ese creo que es el punto más importante con respecto a cómo podemos ayudar al cuidador es la comunicación porque muchas veces nos encontramos con familias y cuidadores que con estas enfermedades no saben qué	Dentro del tema de la comunicación también nos parece muy importante la comunicación entre el equipo ya que no queremos que el equipo también claudique y al estar comunicados se pueden planear diferentes	

		<p>hacer están como con grandes dudas cómo tratar a su familiar De cosas como como cuidarle la boca cómo asearlo Como movilizarlo hasta cuestiones más complicadas como A Dónde es mejor que este Si en el hospital si en la casa Sí lo puedan sacar a pasear o no si lo puedan sentar en una silla o no Si lo puedes sacar de la habitación al jardín o no, cuestiones así Que son muy sencillas pero a veces a la</p>	<p>estrategias para el cuidado del paciente.</p>	
--	--	---	--	--

		<p>hora de comunicar el diagnostico los Colegas a veces nos cuesta el tema de la comunicación Dentro del equipo se le da mucha importancia al tema de la comunicación Para educar al cuidador a hacer las cosas Que son necesarias Y Básicas para el paciente Que a veces son cosas de sentido común pero por el estado en el que está el paciente Y por ser él familiar quién está cuidando puede darse un</p>		
--	--	---	--	--

		<p>pequeño bloqueo Y no logra hacer las cosas como deberían de ser Entonces ahí la comunicación del médico del psicólogo de la enfermera o de quien sea del equipo con su experticia Puede ir dándole tips al cuidador Para que vaya mejorando en la forma en cómo atiende a su Familiar también cuando detectamos Que un cuidador tiene El síndrome del cuidador o el burnout Intentamos pues que</p>		
--	--	--	--	--

		<p>hable con el psicólogo</p> <p>Intentamos decirle que</p> <p>bueno en el equipo contamos</p> <p>con un psicólogo Y sería</p> <p>bueno que usted hablara con</p> <p>él Para ayudarle existe</p> <p>también En cuidados</p> <p>paliativos lo que llamamos la</p> <p>claudicación familiar Que</p> <p>para nosotros es una</p> <p>emergencia en cuidados</p> <p>paliativos Es decir que la</p> <p>familia claudica Ya no puede</p> <p>más y esto es más común</p> <p>con pacientes Crónicos no</p>		
--	--	---	--	--

		<p>oncológicos que llevan ya muchos años con esta condición Con enfermedades por ejemplo neurológicas ACV malignos Esclerosis Lateral amiotrófica Esclerosis múltiple Que los llevan años cuidándolos 5,6,8 años cuidándolos Y sus familias pueden claudicar Pueden en cualquier momento romperse por lo Fatigoso que es el cuidado por tanto tiempo Para nosotros eso representa una</p>		
--	--	---	--	--

		<p>emergencia y hay que ingresar de inmediato al paciente al hospital y separarlo de la familia Por un tiempo para que la familia se reconstruya Eso lo detecta cualquier persona del equipo sea médico psicólogo o enfermera y lo comunica el equipo Para que podamos intervenir cuanto antes</p> <p>Protocolos la verdad es que sí existen, Nosotros no es</p>		
--	--	--	--	--

		<p>que utilicemos un protocolo en concreto Si no que utilizamos lo que hemos aprendido nuestra especialidad Utilizando de manera positiva el lenguaje no verbal y verbal ya sea con el paciente o con su familia.</p>		
	<p>¿Este protocolo de comunicación diagnóstica contempla la figura del cuidador primario?</p>	<p>En cuanto al diagnóstico usualmente el paciente llega A cuidados paliativos ya tiene un diagnóstico Realizado pero aquí conmigo Ya sea una enfermedad oncológica O</p>		

		<p>enfermedad crónica</p> <p>avanzada entonces Casi</p> <p>siempre lo que se intenta es</p> <p>abordar la familia y el</p> <p>paciente Sobre qué tanto</p> <p>saben de la enfermedad</p> <p>Hasta qué punto están</p> <p>informados y así poder</p> <p>entender también como lo</p> <p>han afrontado ellos En</p> <p>cuanto a comunicación luego</p> <p>Siempre es adecuado que</p> <p>haya un ambiente tranquilo</p> <p>Tener disponibilidad del</p> <p>personal que lo esté</p>		
--	--	---	--	--

		<p>atendiendo Profesionales bien que lo está abordando en ese momento Para poder aclarar las dudas que ellos tengan Para darles también una guía de cómo cuidar al paciente Porque a veces existen dudas en cosas sencillas De la vida diaria de cómo alimentar de cómo cuidar También siempre van a haber mucha influencia de personas fuera de la familia Y eso también les puede generar algún tipo de</p>		
--	--	---	--	--

		<p>conflicto Sobre qué es lo correcto hacer Y Cómo hacerlo Y de esta manera dirigirlos y aclararle dudas y conflictos que ellos tengan En este caso el mismo paciente de la pauta a veces por ejemplo no se va de una sola vez a dar toda la información Médica desde un principio Siempre aportando con su familiar la situación diagnostica y pronostica que tenga el paciente</p>		
--	--	--	--	--

	¿Participa el psicólogo dentro de la comunicación del diagnóstico?		El principal objetivo es el conocer qué tanto es que el paciente conoce sobre su situación en el caso de una enfermedad oncológica que tan avanzado está Porque es una medida resulta importante para saber cómo se va a trabajar con el paciente o con la familia a veces se da el caso De pacientes que desconocen Sobre el estado y el avance de su enfermedad y en esos casos es importante indagar	
--	--	--	---	--

			<p>el por qué El paciente desconoce De su situación si la familia Le ha estado esa información y el por qué Si esto fue sugerido por algún medico Entonces si esto es así se trabaja primero con la familia en digamos tratar de contraponer En qué es más beneficioso para el paciente El saber o no saber su situación En qué le puede ayudar si en caso supiera O en que le podría ayudar en caso que se mantiene el</p>	
--	--	--	---	--

			<p>secretismo Entonces trabaja eso con la familia porque Para el familiares también bien cansado mantener Ese secretismo a veces Con tal de no causar algún daño a su familiar De no hacerlo sentir mal a veces Hay cosas que ellos no hablan como el tema de la muerte o Voluntades anticipadas Entonces uno va a trabajar primero con la familia para Saber hasta donde la misma familia está ocultando información Si se</p>	
--	--	--	---	--

			<p>están cuartando De hablar de situaciones que son importantes realmente para el paciente y Qué pueden ser de beneficio y a veces la familia por esta Intención de guardar este secretismo causan una carga más Entonces el trabajo básicamente es recolectar información saber qué sabe el paciente y Saber cómo la familia quiere que se maneje eso</p>	
--	--	--	--	--

	<p>¿Es contemplado un seguimiento psicológico para el paciente y sus allegados (familiares cercanos)?</p>		<p>No hay digamos en cuidados paliativos hay mucha libertad</p> <p>Uno primero tiene que ver el trabajo o la intervención</p> <p>Desde un punto de vista bien humano Más que ir a evaluar o hacer un diagnóstico O intervenir en ese diagnóstico porque al momento de intervenir El mismo momento del diagnóstico se vuelve el momento de intervención La misma presencia del psicólogo Se convierte en una figura en la</p>	
--	---	--	--	--

			<p>que el paciente puede confiar</p> <p>Es decir ventilar</p> <p>emocionalmente algo En sí</p> <p>eso ya se convierte en una</p> <p>intervención Las preguntas</p> <p>que uno le hace el paciente</p> <p>esa son la intervención</p> <p>Preguntas que uno hace para</p> <p>que el paciente reflexione</p> <p>Sobre su situación y que Se</p> <p>dé respuestas a el mismo que</p> <p>le sean de beneficio Ahí es</p> <p>bien humana la posición de</p> <p>uno interviene como</p> <p>psicólogo y en algunos casos</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Tal vez bien específicos aparte de la enfermedad El paciente a veces tiene rasgos ansiosos De personalidad o tendencias depresivas O sea en esas situaciones uno tiene que ser un poco más específico Cómo educar al paciente Sobre el círculo de ansiedad por ejemplo o Enseñarle sobre la tristeza o la depresión Ósea no hay mucho protocolo establecido Aunque sí hay algunas terapias Especificas bien</p>	
--	--	--	--	--

			<p>concretas Que se pueden realizar con el paciente Por ejemplo hay una que se llama la terapia de la dignidad Son una serie de preguntas que se le hacen Al paciente que se graban y luego se transcriben Para dejar un legado emocional Hay otra que se llama terapia centrada En el significado o en el sentido En donde se intenta con el paciente Encontrarle un sentido un significado A su enfermedad O A su</p>	
--	--	--	---	--

			<p>sufrimiento Hay algunas terapias específicas Como por ejemplo para el dolor La hipnosis La relajación la visualización Etcétera pero Digamos en alguna medida no se utilizan De manera tan masiva como el counseling O el tipo de intervención Más humana En el que se hace un diálogo más reflexivo con el paciente.</p>	
	<p>¿Qué aspectos de la salud mental del cuidador primario</p>		<p>A veces es el familiar el que necesita más intervención que el propio paciente y Pues</p>	

	<p>influyen sobre la calidad de vida del paciente y su adherencia al tratamiento?</p>		<p>uno lo detecta Y a veces incluso el mismo familiar le produce ansiedad del paciente entonces uno identifica estos fenómenos y se trata de abordar al familiar y recomendarle una psicoterapia sin específico de acuerdo a la problemática del familiar o a veces ajustarse los nuevos roles de cuidador O de apoyo a los pacientes puede causarle ansiedad y siempre se busca que el familia tenga apoyo</p>	
--	---	--	---	--

			<p>emocional O que por lo menos lleve una vida cotidiana más o menos normal Con el rol del cuidador y eso lo va a promover cualquiera del equipo pero en específico si se trata de promover la salud mental Los doctores siempre refieren a familiares de pacientes de manera más común que a pacientes Porque es cansado cuidar y Es algo agotador emocionalmente Y las</p>	
--	--	--	--	--

			<p>recomendaciones se las pueden dar cualquier miembro del equipo Estas recomendaciones son más generales como por ejemplo hacer ejercicio tener una lectura agradable salir a pasear Despegarse un poco del paciente turnarse con otros miembros de la familia O sea que no cargue sólo uno de los familiares con este peso Y no siempre es fácil porque muchas veces cuando el cuidador es por ejemplo</p>	
--	--	--	--	--

			<p>esposo o esposa Quieren estar siempre ahí Y A veces resulta difícil que acaten estas Recomendaciones pero solo con el hecho de decir El hecho de comentárselos ya los pone un poco alerta ante El hecho que tienen que cuidarse E incluso a veces la culpa surge porque los cuidadores dicen no me puedo separar del paciente porque me voy a ver mal Y el hecho que cualquiera del equipo le diga al cuidador</p>	
--	--	--	---	--

			<p>esto de cuidarse y el libera un poco de esta culpa y ya no sienten que tienen que estar ahí siempre</p>	
<p>Relación con los cuidadores</p>	<p>Con respecto al cuidador primario del paciente crónico ¿es contemplado un protocolo de seguimiento psicológico?</p>		<p>Dependiendo de la problemática tal vez el cuidador llegue a tener problemas con su pareja problemas personales O problemas en el trabajo por las necesidades específicas o incluso puede tener problemas de duelos Anteriores que no hayan resuelto o Problemas</p>	

			<p>espirituales o existenciales Y de acuerdo esas problemáticas se le da psicoterapia al familiar casi siempre se le da Un poco más de tiempo en el sentido terapéutico Ya que a veces con el paciente uno no se puede prolongar tanto En cuanto las intervenciones en cambio con él familiar sí porque uno tiene que abordar Esas problemáticas y aparte abordar el duelo anticipado Y el duelo posterior Que</p>	
--	--	--	--	--

			viene seguida de la pérdida del paciente Y De hecho en cuidados paliativos es de darle un seguimiento al duelo.	
	¿Sobre las características del cuidador principal, reconocen la existencia de categorías de cuidadores principales?	A veces los cuidadores principales son las enfermeras son los enfermeros dependiendo también de las mismas características	Generalmente son mujeres las cuidadoras Son las esposas las hijas las abuelas, No sé si es casualidad o si hay algo ahí Relacionado con el género Obviamente hay un vínculo familiar Muy grande	
	¿Cuál es el perfil más observable en cuanto a cuidadores informales? (sexo, estado civil, tipo	socioeconómicas De la familia y con ellos es más Fácil comunicar lo que	A veces la figura lo que representa el familiar así el cuidador es alguien muy	

	<p>de relación con el paciente, ocupación, rasgos de personalidad del cuidador)</p>	<p>Queremos hacer para que el paciente Este aliviado, Así como pensando en un cuidador y el ideal no lo hay habría que formar lo que falta mucho en el país una escuela De cuidadores y hacerlo más Profesional eso podría ayudar A que tengamos cuidadores más adaptados A las situaciones</p>	<p>significativo para El cuidador principal Generalmente son adultos aunque ya han habido casos En los cual es el cuidador es un menor de edad Esto se ve mucho más que nada por las condiciones sociales de nuestro país A veces el cuidador principal puede ser un hijo y es un menor de edad No hay nadie más que pueda ayudarlo Y es el hijo quién está más cercano al paciente A veces también por la misma</p>	
--	---	---	--	--

			<p>condición social del país</p> <p>muchas veces el cuidador no puede tener muchos estudios universitarios Es muy prevalente Y también hay muchas características psicológicas como por ejemplo ir a negociación con Dios situaciones de ansiedad o depresión dependiendo del cuadro del paciente o incluso del mismo cuidador.</p> <p>Con lo que hemos visto va a depender mucho del Estado del paciente Todas las</p>	
--	--	--	---	--

			<p>emociones que tenga el cuidador sean positivas o negativas Van a depender de la situación en la que se encuentre Nosotros como equipo debemos buscar un equilibrio un confort para Para el paciente y así hacer que probablemente el cuidador también se encuentre bien Y si digamos el confort del paciente no sea el adecuado No solo por la situación en torno a los medicamentos sino que</p>	
--	--	--	--	--

			<p>también en su entorno social en el que se encuentra Ya hemos tenido casos en los cual es el ambiente social del paciente es muy difícil y los recursos Qué necesitamos para cuidar bien en casa no los tenemos todos Son más que nada recursos materiales Qué pueden hacer que el cuidador principal tengan más ansiedad haga cosas que quizás no van bien Oigan menos las recomendaciones que le damos En cambio</p>	
--	--	--	--	--

			<p>cuando hay confort cuando el paciente está aliviado Al menos en los recursos el cuidador está un poco más Adaptado a la situación Y se supera más fácilmente a las fases de duelo y adaptación Todo va a depender de la situación Y la personalidad del cuidador.</p>	
	<p>Basados en el perfil discutido y las categorías mencionadas ¿cuál es el tipo de</p>	<p>En cuanto a las características Depende el estatus socioeconómico: En el caso de un estatus socio</p>	<p>Casi siempre se ven más informales en el sentido de que son personas no preparadas para tomar esta</p>	

	<p>cuidador que observan con mayor frecuencia?</p>	<p>económico alto y la clase media normalmente el</p>	<p>responsabilidad Y poco a poco el cuidador va</p>	
	<p>¿Cuáles rasgos de personalidad han logrado observar en los Cuidadores Informales?</p>	<p>cuidador principal es una enfermera Si es bajo será algún familiar La hija la esposa ahí también entra el tema de que dejan de ser laborales Para poder pasar a cuidar a su familiar Y A veces casos más tristes donde no hay un cuidador Normalmente se encuentran solos llega la vecina a verlos Le lleva la comida entonces lastimosamente Todo va a</p>	<p>aprendiendo algunas cosas Que realmente ni él creía que podía hacer Pero no hay una cierta formalidad en la que decimos bueno Yo fui a un curso de cuidadores y me enseñaron esto Aunque con esto del programa de las ciudades compasivas Que creo que es un proyecto que se hace en Suramérica Y Europa donde se le enseña a la comunidad Qué son los</p>	

		<p> depender del estrato socioeconómico en el que nos encontremos</p>	<p> cuidados paliativos cómo Uno puede participar como voluntario Pero aquí en El Salvador estamos Un poco lentos con eso.</p>	
<p> Cambios y recursos para el cuidador</p>	<p> A medida que avanza el cuadro clínico del paciente ¿Qué cambios observan en el cuidador principal referente a la relación médico-paciente, médico-cuidador y cuidador-paciente?</p>		<p> Esperamos que el mismo proceso de adaptación que toma el paciente lo adapte el mismo cuidador Como decía si el paciente está bien el cuidador va a estar más tranquilo cuando ya se acerca el proceso final De los últimos días o incluso las últimas horas Los cambios</p>	<p> Eso también depende del tiempo de intervención que hayamos llevado con la familia ya que si no llevamos mucho tiempo de conocerlos y no se ha hecho un proceso largo en muchas ocasiones En ocasiones solamente se logra observar no el estadio</p>

			<p>van a ser más emotivos y hay que mantener observado el cuidador Explicándole los cambios físicos qué va a tener el paciente en sus últimos días Para que esté tranquilo que no se preocupe Que quizás no va a estar comiendo como antes que tal vez va a estar solamente con líquidos Que quizás solo allá qué asearlo Es decir hay que estar más cerca del cuidador ya que en estos momentos va a estar más afectado</p>	<p>con los síntomas y no se puede observar el proceso adaptación</p>
--	--	--	--	--

			<p>También depende mucho del tiempo de cuidado Qué le han dedicado en muchas ocasiones familiares han expresado que Sienten como tranquilidad Que ya va a fallecer Tranquilidad que a veces se transforma también un poco de culpa O también el familiar puede decir no y entre a Dios Y eso lo estamos esperando que se lo lleven Es a veces una sensación de alivio por todo</p>	
--	--	--	--	--

			el proceso qué ellos han llevado.	
	¿Han observado casos en los cuales la misma situación de cuidado de pacientes crónicos han afectado a los cuidadores principales en su salud mental?	Una lista un poco más específica de síntomas visibles más prevalentes son ansiedad, depresión, irritabilidad, agresividad; estos últimos son más que nada en personas de un estatus diferente (estatus socioeconómico bajo) y como que ellos no poseen habilidades o un control de las emociones más adecuado.	Sí porque obviamente el cuidador se va a enfrentar a su rol Y de acuerdo como cuidador Está llevando este proceso Y Cómo se está adaptando Y Cómo está afrontando su duelo eso en alguna manera le beneficia o pone en su contra al proceso de duelo a veces incluso familiares que no se han involucrado mucho en el proceso del cuidado se les ve	

			<p>más afectados</p> <p>emocionalmente y en el proceso de duelo si se han visto más cercanos o más pendientes de su proceso, entonces el cuidado siempre ayuda pero siempre tenerlo como un equilibrio entre distanciarse, auto cuidarse y eso va relacionado en alguna medida con el vínculo y la adaptación que lleva el familiar</p> <p>Casos severos si se pueden dar, así como donde el</p>	
--	--	--	--	--

			<p>familiar llegue a agredir al paciente ya sea de manera verbal o física, pero si se puede dar ese caso, que el familiar se canse tanto que incluso llegue a agredir al paciente.</p> <p>También tenemos casos de pacientes que ya fallecieron pero que se sigue viendo a los familiares porque el duelo no fue tan bueno o porque su situación es tan compleja como matrimonios jóvenes o duelos anteriores</p>	
--	--	--	---	--

			<p>que se juntan con el reciente y son muy seguidos en esos casos siguen siendo vistos por el psicólogo. A veces podemos ver duelos muy agudos, no con una evolución tan adecuada; soñar recurrentemente con el paciente incluso tener síntomas como de estrés post traumático, que esa situación realmente la ven como algo totalmente trágico, doloroso, injusto Entonces el familiar queda como con esa</p>	
--	--	--	--	--

			<p>sensación De estrés</p> <p>postrauma Menos frecuente</p> <p>vemos crisis de pánico Ya</p> <p>sean domicilio o en hospital</p>	
	<p>¿Existen programas de asistencia para cuidadores principales en esta institución?</p> <p>¿Qué recursos externos brindan para los CPIs?</p>	<p>En nuestra clínica no hay programas Hay proyectos donde sí pensamos Tener educación como para cursos formales de Cuidadores y hacerlos más partícipes de la formación en la educación.</p> <p>Recursos externos De hecho hay un taller de duelo Que lo dan gratuitamente en la funeraria la Auxiliadora Que</p>	<p>En el hospital de la Divina Providencia también se les da apoyo a familiares, pero estos espacios en realidad son bien limitados ante la gran necesidad de la población ósea es un punto que el Ministerio de Salud debería ordenar algunas de estas cosas</p>	

		<p>se llama programa VIVE Y que los sábados a las 10:00AM Cualquier persona puede acercarse a la Auxiliadora Y recibir este taller; Están las asociaciones de pacientes con Enfermedades crónicas como la asociación de Parkinson por ejemplo De familiares con Parkinson que organizan actividades.</p>		
Conclusión	Para concluir, ¿hay algo más que desean incluir			<p>La formación en cuanto a psicología Es necesaria para que se tenga una</p>

	sobre el rol del cuidador primario?			perspectiva un poco más amplia En cuanto al área de cuidados paliativos que es de suma importancia Porque casi no hay psicólogos en el área paliativa E incluso si no se conoce sobre el área el abordaje no va a ser el adecuado para el paciente, entonces la formación de pregrado es muy importante
--	--	--	--	---

