



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN No. 217

Sesión del Tribunal Examinador celebrada de manera virtual el día miércoles dieciocho de agosto del dos mil veintiuno, a las diecisiete horas, con el objeto de recibir el informe oral de la presentación pública de la:

SUSTENTANTE	CARNE	AÑO DE EGRESO
Génesys Vega Soto	B47533	3-2018

Quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación bajo la modalidad de **Práctica Dirigida**, para optar al grado de **Licenciatura en PSICOLOGÍA**.

El tribunal examinador procede a presentarse y brindar su nombre completo, ubicación, su papel como miembro en el tribunal examinador, además indican que reciben video, audio y datos.

Tribunal Examinador	
M.Sc. Camila Ordóñez Laclé	Presidenta
M.Sc. Michael Padilla Mora	Profesor Invitado
Dra. Ana María Jurado Solórzano	Directora de T.F.G.
Dra. Mónica Salazar Villanea	Miembro del Comité Asesor
Dr. Ronald Ramírez Henderson	Miembro del Comité Asesor

ARTICULO I

La Presidenta informa que el expediente de la postulante contiene todos los documentos de rigor. Declara que cumple con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO II

La postulante hace la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado: **“Intervención cognitivo conductual para promover el afrontamiento, el autocuidado y la toma de decisiones de personas cuidadoras de quienes padecen esclerosis múltiple que asisten a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios”**.

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador hace las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO IV

De acuerdo al Artículo 39 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, el Tribunal Examinador considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO () APROBADO CON DISTINCIÓN (X) NO APROBADO ()

Observaciones: _____

ARTICULO V

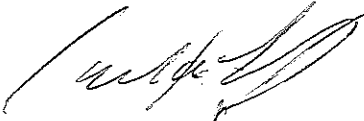

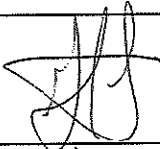


La Presidenta del Tribunal le comunica a la postulante el resultado de la deliberación y la declara acreedora al grado de Licenciatura en PSICOLOGÍA.

Se le indica la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, al que será oportunamente convocada.

Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y la Postulante. A las 17:50 se levanta la sesión.

Nombre:

Firma:

M.Sc. Camila Ordóñez Laclé	
M.Sc. Michael Padilla Mora	
Dra. Ana María Jurado Solórzano	anluadaol.
Dra. Mónica Salazar Villanea	
Dr. Ronald Ramírez Henderson	
Génesys Vega Soto	

Resumen

La esclerosis múltiple ha sido catalogada como la enfermedad de las mil caras ya que sus posibilidades de evolución son tantas como personas la padecen. Sus síntomas invisibles coinciden con el cuadro clínico de otras enfermedades por lo que, ante el desconocimiento, puede pasar desapercibida. Es comúnmente diagnosticada en personas jóvenes, entre los 20 y 30 años. A pesar de la evolución natural del padecimiento, no atenta contra la esperanza de vida ya que, hasta el día de hoy, los avances médicos sólo han logrado enlentecer el avance de la enfermedad, pero aún no existe una cura como tal.

La presente práctica dirigida significó la inserción profesionalizante durante un año y medio en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios. En concordancia con los objetivos que guiaron la inserción profesionalizante, se trabajó en temas como el autocuidado, afrontamiento, toma de decisiones, procesos psicoeducativos, entre otros. Por medio de procesos de atención individual, charlas grupales y observación, se alcanzó el cumplimiento de los objetivos exitosamente.

Durante este tiempo, se beneficiaron personas de todo el país gracias a la política de puertas abiertas que permite el acercamiento de usuarios de otros hospitales a las actividades de la clínica. Los beneficiarios directos de la atención psicoterapéutica provienen principalmente del Gran Área Metropolitana; Heredia, La Guácima, Escazú, Alajuela, entre otros. Las actividades realizadas cuentan con beneficiarios indirectos siendo las familias de estos, agentes muy importantes en los procesos de convivir con EM.

Los resultados confirman la necesidad de intervenir a manera preventiva en esta población; tanto pacientes como cuidadores pueden mejorar su calidad de vida y verse beneficiados de conocer tanto como sea posible el padecimiento con el que conviven. Una atención oportuna permite evitar el síndrome de burnout y el detrimento del estado de salud de ambos grupos. Así mismo, es imperante la formación de equipo de la familia con el personal de salud para propiciar una evolución más favorable y una mayor adaptación a los cambios que se presenten.

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología

Intervención cognitivo-conductual para promover el afrontamiento, el autocuidado y la toma de decisiones de personas cuidadoras de quienes padecen esclerosis múltiple que asisten a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios

Nombre de la proponente: Génesys Vega Soto

Carné: B47533

Teléfono: 8318 9896

Correo: genevs96@gmail.com

Comité Asesor:

Directora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lector: Dr. Ronald Ramírez Henderson

Lectora: Dra. Mónica Salazar Villanea

Asesora Técnica: Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal

Mayo 2021

Índice

1. Introducción	4
2. Marco Referencial e Institucional	8
2.1 Antecedentes internacionales	8
2.2 Antecedentes nacionales	11
2.3 Marco Institucional	13
2.4 Viabilidad de la práctica dirigida	13
3. Marco Teórico- Conceptual	15
3.1 Psicología de la Salud	15
3.2 Salud	17
3.3 Esclerosis Múltiple	19
3.4 Afrontamiento	23
3.5 Autocuidado	27
3.6 Toma de decisiones	28
3.7 Personas cuidadoras primarias	30
4. Problematización y objetivos	
4.1 Situación Problema	33
4.2 Objetivos	36
Objetivo general	36
Objetivos Específicos	36
5. Metodología y descripción detallada del proceso	37
5.1 Población beneficiaria	38
5.2 Estrategia de intervención	40
5.3 Descripción de funciones y actividades realizadas	41
5.3.1 Actividades y funciones del área de atención psicoterapéutica	42
5.3.2 Actividades y funciones del área de charlas psicoeducativas	43
5.3.3 Actividades y funciones complementarias	46
5.4 Descripción de las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas	51
5.4.1 Evaluación conductual	51
5.4.2 Psicoeducación	52
5.4.3 Asignación de tareas	52
5.4.4 Ensayos de Conducta	53
5.4.5 Reestructuración Cognitiva	54
5.4.6 Entrenamiento en habilidades sociales	55
5.4.7 Manejo del tiempo y priorización de actividades	56
5.5 Descripción del sistema de supervisión	57
5.6 Consideraciones ético-legales	58

6. Resultados	59
6.1 Facilitación de procesos de autocuidado, afrontamiento y toma de decisiones	60
6.2 Acompañamiento y guía en procesos de psicoeducación	72
6.3 Resultados del perfil de la persona cuidadora	84
6.4. Evaluación de los resultados	93
7. Alcances y Limitaciones	95
8. Discusión	98
9. Recomendaciones	108
9.1 A la Escuela de psicología	108
9.2 A los practicantes de psicología	108
9.3 Al Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica	110
9.4 A la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios	110
10. Referencias Bibliográficas	111
11. Anexos	119
11.1 Material Psicoeducativo Charlas	119
11.1.1 Charla Tratamientos alternativos	119
11.1.2 Charla Trastornos de Vejiga e intestino	120
11.1.3 Charla Leyes y Derechos	121
11.1.4 Charla Pensión por Invalidez	121
11.1.5 Charla ¿y ahora qué hago con mi EM?	122
11.1.6 Charla Nutrición y EM	123
11.1.7 Charla ¿Cómo funcionan los medicamentos?	124
11.1.8 Charla Mové tu cuerpo	125
11.2 Evaluación Dra. Vallarino	128
11.3 Consentimiento Informado	130

Índice de gráficos y tablas

Continuo de Salud y Bienestar	18
Modelo de afrontamiento	25
Estrategias de autocuidado en sesiones individuales de acompañamiento psicoterapéutico	65
Entrenamiento en habilidades de comunicación en sesiones individuales	69
Psicoeducación en sesiones individuales de acompañamiento psicoterapéutico	74
Gráfico Edad promedio de las personas cuidadoras	84
Tabla Años de evolución desde el diagnóstico de Esclerosis Múltiple	85
Gráfico Sexo de las personas cuidadoras	87
Tabla Relación de las personas cuidadoras con el paciente	88
Tabla Síntomas experimentados por la población cuidadora	89
Tabla Calidad de vida percibida por la población cuidadora	91

1. Introducción

Ha sido catalogada como la enfermedad de las mil caras ya que sus posibilidades de evolución son tantas como personas la padecen. Sus síntomas invisibles coinciden con el cuadro clínico de otras enfermedades por lo que ante el desconocimiento, puede pasar desapercibida. No sin antes provocar un deterioro significativo de la salud. La fatiga, siendo tal vez su manifestación más evidente, podría ser confundida con un carácter voluntario de la persona. Todo esto construye la Esclerosis Múltiple.

Es una enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central con importante involucramiento del sistema inmune; las lesiones inflamatorias progresivas provocan un curso fluctuante a lo largo de la vida (Terré y Orient, 2007). Hasta el día de hoy, los avances médicos sólo han logrado enlentecer el avance de la enfermedad pero aún no existe una cura como tal. A pesar de ello, padecer esclerosis múltiple no compromete la esperanza de vida de la persona.

Se trata de un padecimiento crónico cuyas manifestaciones son muy diversas y el tipo de esclerosis múltiple diagnosticado en un inicio, evoluciona a formas progresivas conforme pasan los años. Los principales síntomas que caracterizan la esclerosis múltiple son dificultades de movilidad, funcionamiento de la mano, problemas de visión, fatiga, temblores y dificultades de coordinación, dolor y espasticidad (Kister et al. 2013). Esto explica porqué la esclerosis múltiple conlleva un cambio en el estilo de vida. Además, la Caja Costarricense del Seguro Social (2018) explica que la enfermedad se manifiesta a través de cuadros neurológicos como mareos, problemas de la marcha, pérdida de sensibilidad en distintas partes del cuerpo, episodios de ceguera repentina, entre otros.

La población joven, económicamente activa es la más afectada por este padecimiento (Fernández, Fernández & Guerrero, 2015). Muchas de las personas diagnosticadas están en la cumbre de su vida

laboral y recién han empezado a ganar autonomía su propia vida por lo que el diagnóstico de un padecimiento crónico viene como un balde de agua fría. Una vez que se confirma la presencia de la EM, la persona se enfrenta a una serie de decisiones importantes y pasa de ser una persona independiente, a contar con una persona cuidadora. Las personas cuidadoras son acompañantes en este proceso y representan un sostén socioemocional fundamental para una evolución favorable del padecimiento.

La ausencia de una cura para la EM y el mantenimiento de la esperanza de vida genera una prolongación en los años de cuidado. Es decir, las y los cuidadores primarios adquieren este rol durante una cantidad de años considerable, incluso más de treinta años. Las demandas constantes bajo este rol, afectan la calidad de vida de los cuidadores; se han encontrado afectaciones en su salud mental, salud física y deterioro de espacios sociales (Akkus, 2010).

Hasta hace algunos años, la población cuidadora representaba pacientes ocultos de los sistemas de salud. Gracias a la intervención de distintos profesionales de la salud, son cada vez más las clínicas que velan por el bienestar de los cuidadores. Pero estos esfuerzos aún son insuficientes; la población cuidadora sigue sufriendo un deterioro notable de su salud, el síndrome de burnout sigue presente y los estigmas sociales de cómo ser un buen cuidador siguen latentes.

Desde la psicología, el objetivo principal es preservar la vida y mejorar la calidad de vida de las personas. Las personas cuidadoras merecen atender su salud y priorizar su bienestar integral ya que a pesar de las genuinas intenciones de entregarse por completo al cuidado, el deterioro físico y mental los convierte en pacientes con un estado de salud deplorable.

Un elemento importante para la mejora de atención de pacientes con EM, es la creación de equipos de

coordinación y atención multidisciplinar (Andrade, 2015). El acompañamiento psicológico y consultas de salud con especialidades como fisiatría, oftalmología y neurología son parte de las coordinaciones que apoya la mejora en la calidad de vida tanto de la persona que padece esclerosis múltiple como de sus cuidadores.

Los datos epidemiológicos indican que la esclerosis múltiple afecta a más de dos millones de personas en el mundo. En América, la prevalencia de la enfermedad es de 8,3 casos por cada cien mil habitantes mientras que en Costa Rica, se estima una prevalencia de 1,8 casos por cada cien mil habitantes (Molina y Rodríguez, 2011) ya que no se conocen con exactitud los datos epidemiológicos del país por la faltante de un estudio de este tipo.

La presente práctica dirigida, realizada en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios bajo el enfoque cognitivo conductual permitió brindar herramientas de afrontamiento, toma de decisiones y autocuidado a personas cuidadoras. Si bien al inicio del programa se planteó el trabajo exclusivo con las personas cuidadoras, gracias a las actividades emergentes que surgieron durante el tiempo de inserción de la practicante, también se atendieron personas con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Este enfoque de la psicología cuenta con importante respaldo empírico a nivel científico, Muñoz et al. (2015) explican que las intervenciones cognitivo conductuales en la atención de la esclerosis múltiple han demostrado su eficacia en el tratamiento de sintomatología depresiva, estrategias para el afrontamiento y la fatiga. Ahora bien, la psicología de la salud es eficaz en el tratamiento de enfermedades crónicas ya que ubica el comportamiento como su ente protagónico y no descuida los aspectos cognitivos y emocionales asociados (Brannon et al. 2001, p.12). Esta visión biopsicosocial fue el marco de las intervenciones realizadas durante la inserción de la practicante.

Previo a esta intervención, se han realizado dos procesos similares en los que cada uno agrega otro elemento significativo al anterior. Por ello, siguiendo la línea de trabajo de las dos prácticas dirigidas anteriores, se busca ofrecer un servicio desde el enfoque cognitivo-conductual a las personas cuidadoras de quienes padecen esclerosis múltiple que forman parte de la población que asiste a la Clínica de Esclerosis Múltiple del hospital San Juan de Dios. Otro elemento importante es la ampliación del horario de inserción de la practicante para el acompañamiento en las consultas de funcionalidad de la Dra. Vallarino. Este espacio fue fundamental para la adquisición de conocimientos sobre el padecimiento y el trabajo constante por aumentar la credibilidad y confianza en la psicología entre las personas usuarias de la Clínica. Además, se pretende beneficiar a otras personas bajo esta misma situación que no necesariamente formen parte de la Clínica de EM del Hospital San Juan de Dios por medio de las charlas psicoeducativas grupales.

2. Marco Referencial e Institucional

El acompañamiento profesional a las personas cuidadoras ha aumentado considerablemente en los últimos años. Gracias a la visibilización de las demandas de esta población, los centros de salud han abogado por espacios para acompañar a manera de salud preventiva, a las personas cuidadoras de aquellos con diagnósticos de enfermedades crónicas. Sin embargo, es necesario adecuar cada año las estrategias de intervención e incorporar elementos multidisciplinarios en beneficio de los usuarios de estos servicios. A continuación, se describen los proyectos que anteceden la presente práctica dirigida.

2.1 Antecedentes internacionales

Rivera-Navarro et al. (2009) investigan la calidad de vida y el síndrome de quemado en 278 personas cuidadoras de quienes padecen esclerosis múltiple. Por medio de instrumentos como la Escala de Salud (SF-36) y la Entrevista del Cuidador Quemado de Zarit, los autores encuentran que la mayoría de ellos tenían una relación de esposos/as con el paciente. Los resultados confirman que parte de los predictores del síndrome de quemado son factores emocionales y la discapacidad de las personas a quienes cuidan. Se encontró afectación en las áreas de salud mental, dolor corporal, salud general de los cuidadores y emocionalidad. Los autores recomiendan apoyo psicológico y social para prevenir el síndrome de burn out en cuidadores.

Akkus (2010) en una investigación con 49 cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple para estudiar la sobrecarga y las experiencias psicosociales que acompañan ser cuidador, utiliza la Escala de Necesidades Sociales y Psicológicas y la Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI). Los resultados evidencian que la mayoría de las cuidadoras eran mujeres (63.3%) con una media de edad de 42 años. Las actividades en las que más se involucran como cuidadoras son bañar a los pacientes y ayudar a vestirlos. Las variables que fueron asociadas a los resultados del ZCBI, fueron ingresos insuficientes, desempleo, presencia de una enfermedad crónica, problemas económicos y dificultades para mantener responsabilidades. En cuanto a

la sobrecarga, los mayores predictores fueron la desesperanza, conflictos en la toma de decisiones y aislamiento social.

Casas et al. (2015) detallan que las personas que padecen esclerosis múltiple ven su calidad de vida afectada por situaciones estresantes o ansiedad. Los autores también explican que estos elementos pueden ser trabajados a partir de una intervención biopsicosocial, con estrategias de afrontamiento y manejo del estrés. El objetivo principal de la intervención fue mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esclerosis múltiple.

Leibach et al. (2016) examinan la asociación entre la salud mental y el estado de salud general en 81 cuidadores mexicanos de personas con esclerosis múltiple. Se aplicaron los siguientes instrumentos: Cuestionario-9 de Salud del Paciente, la Escala de Satisfacción con la Vida, La Escala de autoestima de Rosenberg y el Inventario de Ansiedad-Estado. Los resultados arrojan que existe una correlación significativa entre la salud mental y la calidad de vida asociada a la salud. Conforme menor sea la satisfacción de la vida, mayor es la limitación en actividades, dolor, aflicción física y salud empobrecida.

San José et al. (2016) explican la importancia de la intervención psicosocial para favorecer las conductas saludables. Estas intervenciones están mediadas por la psicoeducación, el ejercicio físico y la rehabilitación neuropsicológica con el fin de disminuir el estrés que experimentan las personas que padecen de esclerosis múltiple. También se menciona que estrategias como el mindfulness puede aportar una herramienta en el manejo del estrés para las personas con esta condición. Las estrategias cognitivo-conductuales que los autores destacan en esta línea están dirigidas a disminuir la depresión que presentan estas personas por medio de estrategias de afrontamiento.

Soto et al. (2018) facilitaron un proceso de intervención con ocho mujeres quienes padecen esclerosis

múltiple, sólo tres de ellas terminaron el programa. Dicho proceso tuvo como objetivo medir el efecto del Programa de Entrenamiento en Relajación Muscular Progresiva de Jacobson. Los resultados mostraron que el entrenamiento fue efectivo para disminuir los niveles de ansiedad de las personas participantes. Se identificaron mejoras en otros elementos como la depresión, autoestima, habilidades de comunicación y habilidades de socialización.

Pujol (2019) facilita un programa psicoeducativo con 120 cuidadores informales de personas adultas mayores con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Durante ocho sesiones grupales semanales, se mejoró el bienestar y la calidad de vida de las personas participantes. El autor resalta la importancia de atender a la población adulta mayor que enfrenta una evolución más pronunciada del padecimiento.

Martindale-Adams et al. (2020) llevan a cabo un programa con enfoque conductual de seis sesiones, REACH VA (Resources for enhancing all caregivers' health in VA) enfocado a aumentar las habilidades de manejo del estrés y sobrecarga. En el estudio participaron veinticinco personas; el mayor beneficio reportado fue un mayor entendimiento de la condición de su ser amado y mayor entendimiento a cómo realizar un mejor cuidado. Seis meses después de la intervención, la mayoría de los participantes reportó una mejoría clínica y estadísticamente significativa en síntomas depresivos.

Halstead et al. (2020) guían un programa para aumentar la resiliencia en personas con Esclerosis Múltiple y sus cuidadores por medio de una plataforma web diseñada para el programa llamada "MS Hub" con 62 personas participantes. El programa consistió en seis módulos de psicoeducación y práctica en temas relacionados a resiliencia; los resultados indican que es posible llevar a cabo este tipo de intervenciones por medio de plataformas virtuales, se reportó un incremento significativo en la resiliencia hacia los cambios producidos por la evolución de la EM tanto en cuidadores como pacientes.

2.2 Antecedentes nacionales

El auge de la psicología de la salud en el país ha permitido que en los últimos años, sean cada vez más los proyectos desarrollados en el ámbito hospitalario. Los proyectos realizados en años anteriores con personas con diagnóstico de esclerosis múltiple, corresponden a distintas disciplinas como terapia física, psicología, medicina, farmacia, enfermería y nutrición por ejemplo.

Cordero (2007) bajo la modalidad de trabajo final de graduación para la especialidad de psicología clínica, realizó un perfil neuropsicológico de pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.

Molina Oreamuno y Rodríguez Solando (2011) realizaron una intervención de terapia física en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios. El objetivo de dicha intervención fue construir un instrumento de valoración funcional y motora. Con un total de 55 participantes (74.5% de ellos, mujeres), se recolectaron los datos de la presencia de síntomas como fatiga y síntomas motores, cognitivos, sensitivos, intestinales y urinarios. Además, se encontró que los participantes percibieron su calidad de vida como baja y es afectada por el deterioro cognitivo y la fatiga.

Valverde et al. (2013) elaboran las Guías Nacionales para el Tratamiento de la Esclerosis Múltiple. En ellas se explica el abordaje para las personas con este padecimiento en sus distintas etapas o formas; brote o recaída, síndrome radiológico aislado, síndrome clínico aislado, entre otros. Se destaca bien que las prácticas nacionales para atender este padecimiento están moldeadas por las guías canadienses, los algoritmos españoles y la experiencia de las personas costarricenses que han trabajado en este aspecto durante varios años.

Previo a este proyecto final de graduación, se realizaron dos trabajos finales de graduación bajo la misma modalidad gracias a los lazos construidos entre la Clínica de Esclerosis Múltiple y la Dra. Jurado. La práctica dirigida en esta institución inició con una base teórica y práctica pero ha sido modificada cada año según las mejoras que se consideren pertinentes para facilitar mejores procesos que atiendan las necesidades actuales de la población e incrementar población beneficiaria de los procesos.

Montero (2016) realiza una intervención con cuatro personas cuidadoras de quien padece esclerosis múltiple en un proceso de dos a seis meses de acompañamiento con los participantes y pone en práctica herramientas desde el enfoque cognitivo-conductual como la relajación, solución de problemas, toma de decisiones, entre otras. El objetivo del proceso es mejorar la percepción de autoeficacia y estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora. Los resultados muestran que hubo una mejora significativa en la habilidad de resolución de problemas.

En la misma línea del estudio anterior, Garrido (2017) realiza una intervención con personas cuidadoras de quienes padecen esclerosis múltiple y los pacientes durante un año a medio tiempo. Dicha intervención se realiza en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios con 5 personas consultantes y 9 personas cuidadoras en total.

Las personas beneficiadas de esta intervención son de localidades como Heredia, Tibás, San Sebastián, Hatillo, Alajuelita, Pavas, Pérez Zeledón y Cartago. Las anteriores en orden descendentes de quienes más sesiones participaron a menos. Esto evidencia que la atención por parte de los profesionales de la salud es una demanda creciente en todo el país y no solo en la GAM. Durante estas intervenciones se abordaron distintas estrategias como intervención en crisis, psicoeducación sobre distintos temas como el manejo de deterioro cognitivo y el ajuste familiar ante la condición, además de sesiones individuales bajo el modelo cognitivo conductual para el manejo de la ansiedad y el estrés.

2.3 Marco Institucional

Como parte de la red de servicios de la Caja Costarricense del Seguro Social se encuentra el Hospital San Juan de Dios. Este hospital fue fundado en el año 1845 durante la administración Castro-Madriz con el fin de aliviar las emergencias provocadas por el brote del cólera y 173 años luego, continúa siendo escuela de formación para diversos campos de la ciencia (CCSS,2018).

La Clínica de Esclerosis Múltiple fue creada en el año 2001 gracias a la demanda nacional de un centro especializado para atender dicha condición en el país. Actualmente, la Clínica de Esclerosis Múltiple se ha ampliado y cuenta con otro centro en el Hospital de Alajuela. Esta clínica forma parte del servicio de Neurología del HSJD.

2.4 Viabilidad de la práctica dirigida

La presente práctica dirigida es la tercera propuesta que se realiza en este espacio. La gran demanda de atención a la salud por parte de las personas que padecen esclerosis múltiple, es necesario el apoyo por parte de otras fuentes para la atención de estos ya que los sistemas se ven saturados en muchos de los casos.

Gracias al excelente trabajo realizado durante los dos años anteriores por parte de las practicantes Gabriela Montero y Maricruz Garrido, la Clínica de Esclerosis Múltiple sigue en toda la disposición y apertura de recibir practicantes que estén en proceso de realizar su proceso de trabajo final de graduación. Se cuenta con espacio cómodo y adecuado para realizar las intervenciones semanales tanto con los cuidadores como con las personas consultantes.

Además, se cuenta con la colaboración de un equipo asesor que tiene la preparación académica y profesional adecuada para guiar el proceso desde el eje cognitivo-conductual. Se han incorporado las

recomendaciones articuladas en los dos procesos anteriores con el fin de mejorar cada vez más la inserción profesionalizante.

3. Marco Teórico- Conceptual

En este apartado se hace referencia a las bases teóricas que sustentan la práctica dirigida por realizar desde un enfoque de psicología de la salud y cognitivo conductual.

3.1 Psicología de la Salud

La psicología cuenta con una gran diversidad de campos de acción y vertientes dentro de las cuales se enmarca la psicología de la salud. Según Sarafino y Smith (2010), la psicología de la salud se introdujo en el año 1970 con cuatro objetivos principales; promover y mantener la salud, prevenir y tratar las enfermedades, identificar las causas de salud, enfermedad y disfunciones relacionadas y finalmente, analizar y mejorar los sistemas de salud.

Fuera de la idea cultural que ronda la psicología, el accionar de estos profesionales va más allá de la “salud mental”; el ser humano es un ser integral que no se puede entender en sus distintas partes por separado sino como un conjunto de interacciones conductuales y bioquímicas. Según Alonso y Escorcía (2003) el ser humano es imposible de separar en sus dimensiones ya que no se puede definir a manera precisa, cuánto influye una sobre la otra. Tomando lo anterior como premisa, la psicología de la salud trabaja desde dos principales ejes: la prevención y el tratamiento de enfermedades.

La psicología de la salud se enmarca en el modelo biopsicosocial de Engel (1977) y Schwatz (1982) en los que se argumenta que es fundamental entender la salud como la interacción de tres esferas; la esfera biológica, la social y la psicológica. Estas son inseparables y deben ser entendidas como distintas caras de una misma situación. Revenson (2019) explica que es imposible entender las enfermedades sin entender los mecanismos psicológicos que lo acompañan y el entorno social que lo rodean.

Por ello, el accionar de la psicología de la salud debe comprender también los aspectos biológicos y

sociales de cada caso particular. Se entiende a la persona consultante como una persona integral que va a verse beneficiada por el trabajo multidisciplinario. Esto desestima las visiones más antiguas de la psicología donde se defendía la necesidad de centrarse exclusivamente en aspectos psicológicos. Para Gatchel y McGeary (2020), desde 1985 ha habido un crecimiento constante en la importancia de la psicología de la salud, hasta lograr vínculos multidisciplinarios como la psicología de la salud y el tratamiento del dolor.

Desde un eje preventivo, la psicología de la salud impulsa la puesta en práctica de conductas que fortalezcan el bienestar integral de la persona. Busca a su vez, disminuir las conductas de riesgo como la ingesta de sustancias tóxicas, el sedentarismo, una alimentación poco nutricional que perjudican su bienestar. Las personas adoptan cada vez más una conciencia sobre los alimentos y actividades que les benefician y optan por su bienestar integral.

Ahora bien, existen situaciones convulsas que ponen a prueba el bienestar integral, a pesar de las herramientas adquiridas hasta ahora, estas pueden resultar insuficientes. Esto por enfrentar situaciones desconocidas e inimaginables. Tal es la situación sanitaria mundial; el virus por sí mismo amenaza la vida de adultos y jóvenes mientras que las medidas de contención debilitan la estabilidad emocional.

La pandemia por el COVID-19 ha evidenciado la necesidad de la atención psicológica en los centros de salud. También ha desnudado los vacíos en la atención integral de los distintos padecimientos. El confinamiento y la amenaza constante de muerte, han disparado preocupantemente los niveles de ansiedad y depresión en la población mundial. Solamente en Costa Rica, durante el 2020 se registró que el 32% de la población sufre de afecciones “delicadas” en su salud emocional mientras que los casos de depresión aumentaron en un 50% (Ruiz, 2021).

La psicología de la salud enfrenta quizás su momento más demandante en el sistema de salud costarricense, debe recuperar la credibilidad entre la población para facilitar la búsqueda de ayuda en centros de salud. De lo contrario, gran parte de la población mantendrá niveles poco óptimos de salud traduciéndose en una elevación en la tasa de suicidio y padecimientos relacionados al estrés por ejemplo.

3.2 Salud

La salud es entendida como un continuo de bienestar biopsicosocial. Esta perspectiva traspasa el modelo biomédico tradicional que admite una visión binomial; salud o enfermedad. Sarafino y Smith (2014) detallan que en los extremos de este continuo se encuentran los padecimientos y discapacidades por un lado y del otro extremo, un estado óptimo de bienestar. El ser humano puede fluctuar en cualquiera de los puntos intermedios de este continuo según el momento determinado de su vida o bien, según lo describen los autores, ubicarse en el centro del continuo en un estado de salud “falso o neutro”.

Las intervenciones realizadas desde esta perspectiva buscan acercar a la persona tanto como sea posible al extremo derecho del continuo, entendiendo que esto no significa una gobernanza completa de la persona sobre su salud sino más bien, el estado más óptimamente posible.

Figura 1.1 Continuo de bienestar - enfermedad. Travis (1972)



Entender la salud como un continuo permite que las personas con diagnóstico de enfermedad crónica, pueden también optar por tener salud. En el caso de la esclerosis múltiple, se trata de reforzar todos aquellos elementos que favorezcan el bienestar de la persona y la adecuación a las necesidades que se van presentando con el progreso de la enfermedad.

Brannon et al. (2013) explican que sentirse bien es mucho más que no padecer de enfermedad, la persona saludable es aquella cuyas conductas promueven el mantenimiento de la salud por más tiempo, aún y cuando padezca de alguna patología. La salud se refiere entonces a un estado de bienestar físico, mental y social (Vélez, 2007,p.2) visto desde una manera integral. Esta perspectiva de salud beneficia a que la persona pueda moverse constantemente a lo largo del continuo y si por alguna razón se encuentra más hacia la izquierda del modelo, tiene la posibilidad de poner en práctica conductas que le favorezcan volver al punto neutro o al extremo derecho, bienestar óptimo.

El concepto salud está íntimamente relacionado con la calidad de vida ya que un detrimento en la primera puede afectar el nivel de calidad de vida percibido por una persona. La OMS (1994) define la calidad de vida como la percepción propia sobre su situación de vida en un contexto cultural según sus objetivos, valores y expectativas.

Al ser un constructo subjetivo, podría debatirse su utilidad para el campo de la ciencia pero Olascoaga (2011) señala que si bien es complejo conocer con exactitud la calidad de vida de las personas con EM por la dificultad de identificar los dominios específicos, su evaluación da pistas importantes de la orientación del tratamiento y evolución. Desde esta perspectiva, la persona es un agente activo en el mantenimiento o mejora de su propia condición. Se denota un cambio en modelos más antiguos en los que el paciente era supeditado a medicamentos o exámenes médicos para atender su condición actual.

La ausencia de un nivel óptimo de salud por un período prolongado de tiempo da pie a limitaciones extenuantes en las tres esferas. Esta afectación se relaciona estrechamente con la salud de la persona cuidadora ya que son dependientes la una de la otra. La movilidad a lo largo del continuo de salud permite que estas situaciones no sean estáticas y en casos de padecimientos crónicos como la EM, la mayor parte del tiempo puede ubicarse cerca de un nivel adecuado de bienestar integral.

3.3 Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central. Es clasificada por la OMS (2007) como una de las enfermedades crónicas más comunes y afecta principalmente a personas jóvenes económicamente activas. Aunado a esto, la enfermedad de las mil caras se presenta en un rango muy amplio de edades y bajo condiciones muy diversas. Sin una causa específica encontrada, la esclerosis múltiple permanece como una de las grandes incógnitas en el campo de la salud. Al afectar

principalmente a personas jóvenes y altamente activas, son muchos los recursos invertidos en encontrar una cura pero aún no ha habido éxito.

La característica patológica principal en la E.M son placas desmielinizadas que resultan en pérdida de mielina, preservación relativa de axones y cicatrices astrocíticas (Armstrong & Morrow, 2010, p.337). Estas cicatrices son más comúnmente encontradas en centros semiovais, zonas yuxtacorticales y periventriculares, captadas a través del medio de contraste en la resonancia magnética.

La EM es también una enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central. Las lesiones consideradas como “activas” son aquellas que captan el medio de contraste, significando que están en un proceso inflamatorio mientras que aquellas lesiones “inactivas” no presentan proceso inflamatorio en el momento de la resonancia magnética. Esto puede cambiar en el tiempo y provocar que las lesiones ya existentes aumenten de tamaño. Como apoyo en el proceso de diagnóstico de la EM, el número de lesiones encontradas debe ser igual o mayor a diez, para un diagnóstico diferencial de otros padecimientos como la Enfermedad de Pequeño Vaso.

Como parte del control de salud a esta población, se realiza una resonancia magnética cada dos años como máximo para evitar el progreso indetectado de la enfermedad. En el tiempo intermedio, otros síntomas como el síndrome de L'hermitte pueden ser señal de irritación medular y un proceso inflamatorio existente en ese mismo momento.

Esta característica de la EM se ve exacerbada por otros padecimientos inflamatorios como la obesidad. Cuando se presentan ambos padecimientos, es posible que la persona con el diagnóstico de EM presente más dificultades en su funcionalidad. Esto representa una gran problemática en Costa Rica donde el índice de obesidad ronda el 34% de la población (Jiménez, 2019) y aún no es visto como un problema de

salud pública en la mayoría de las instituciones.

A pesar de que existen distintas hipótesis sobre la causa de esta enfermedad, no se ha determinado que origina exclusivamente estas lesiones. Wang et al (2016) encuentran que una mutación en el gen NR1H3 podría explicar el 60-70% de los casos, en especial en los casos más graves de esclerosis múltiple.

Otras hipótesis sostienen que la deficiencia de vitamina D, obtenida a través de la exposición al sol, puede ser una de las causas de la EM. Esta teoría se apoya en que la prevalencia más alta de EM se observa en los países cercanos a los polos donde la radiación solar es baja, mientras que en los países más cercanos al Ecuador y con mayor exposición a radiación solar, presentan índices más bajos de EM.

En el caso de Costa Rica, no existen datos epidemiológicos que afirmen la prevalencia de EM en el país pero se cree que hay una alta prevalencia (6 de cada 10 casos) por la herencia genética europea que mantiene gran parte de la población. Actualmente, la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD es la única clínica estructurada a nivel centroamericano por lo que la mayoría de pacientes con EM acuden a este centro.

La esclerosis múltiple implica un proceso neurodegenerativo, traducido en deterioro físico y/o cognitivo. La duración y criticidad de cada proceso va a depender de cada caso en particular; es común que exista un predominio físico o cognitivo ya que es raro encontrar una persona deteriorada en ambos aspectos. Según Mahad y Lassmann (2015), parte de los elementos que favorecen este proceso es la activación de microglías, lesiones oxidativas crónicas, acumulación de daño en los axones a nivel mitocondrial y acumulación de hierro, provocando una interrupción en la comunicación entre neuronas. Las lesiones observadas en la resonancia magnética son comúnmente ubicadas en centros semioviales, yuxtacorticales y áreas periventriculares por lo que los problemas de marcha, dificultades de visión y pérdida de

sensibilidad son parte de las afectaciones esperadas.

Parte de este proceso neurodegenerativo también se observa en capacidades específicas. Según Michailidou et al. (2015), la pérdida de actividad sináptica en áreas como el hipocampo se han asociado a disfunciones de memoria en pacientes con esclerosis múltiple, presente en 65% de los casos aproximadamente. Es claro que el cerebro funciona como un órgano integral y no se le puede asignar la entera responsabilidad a un área por una función específica como la memoria con el hipocampo pero sí se trata de zonas especialidades que pueden alterar procesos cognitivos superiores.

A pesar de no tener cura hasta el momento, las personas con Esclerosis Múltiple tienen la posibilidad de recibir tratamiento para prevenir un avance acelerado. En fases más primarias de la enfermedad, se trabaja con tratamientos inmunomoduladores que regulan la actividad de los linfocitos y las células T. Esta sustancia es administrada por vía intravenosa una vez a la semana, de día por medio o por vía oral según la necesidad de cada paciente ya que cada uno de ellos representa un modo de accionar específico.

Para formas más avanzadas de la EM, se utilizan sustancias inmunosupresoras que eliminan todo el historial del sistema inmune, con el fin de suprimir las células dañinas. Estos medicamentos, al ser más agresivos, han sido enmarcados por las noticias y entes publicitarias como una solución para “detener” el avance de la enfermedad. Por ello, muchas de las personas usuarias demandan tener estos tratamientos con la esperanza de acabar con la enfermedad cuando se sabe que no existe aún una cura para la EM y existe un proceso de escalamiento de medicamento que debe ser respetado. Es importante considerar las implicaciones que conlleva el debilitamiento del sistema inmune a la vida cotidiana como lo es no visitar lugares aglomerados, evitar visitar personas enfermas, entre otras.

La búsqueda de soluciones “mágicas” por parte de los usuarios es frecuente, en especial durante los

primeros años luego del diagnóstico donde pueden existir deficientes en la aceptación y afrontamiento de padecer esclerosis múltiple. En ocasiones, son víctimas de estafas y problemas económicos por falsos tratamientos que les prometen escapar de su diagnóstico de EM. Es por ello que las habilidades de afrontamiento son fundamentales tanto en pacientes como en cuidadores de personas con diagnóstico de EM, tanto para acoplar su rutina cada vez que evoluciona la enfermedad, como para aceptar el diagnóstico.

3.4 Afrontamiento

Ante una situación crítica, el ser humano tiene tres posibles respuestas; evitación, afrontamiento y huida. Distintas situaciones favorecen a una u otra, pero en términos de salud, el afrontamiento puede ser la diferencia entre una buena calidad de vida y una cotidianidad deteriorada o incluso la muerte. La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que va a acompañar a quien la padece por el resto de su vida por lo que el afrontamiento es esencial en estos casos ya que evitar o huir de la situación no desaparece el diagnóstico de un pronto a otro.

Según García et al. (2016), las estrategias de afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar las demandas específicas que agotan o sobrepasan los recursos de la persona. Luego del momento del diagnóstico de la esclerosis múltiple, la persona inicia un proceso de aceptación que permite poner en práctica estrategias de afrontamiento ante su nueva realidad. Este camino se vuelve más atropellado cuando la persona insiste en negar el diagnóstico, rechaza la atención de salud, tiene un ambiente hostil, entre otros.

Si bien la EM no es sinónimo de muerte, implica una serie de cambios en su vida. Parte de las situaciones por las que se requieren estrategias de afrontamiento son el cambio en el proyecto de vida, funcionalidad, dinámica familiar y habilidades personales. Sin una red de apoyo sólida y estrategias de afrontamiento

eficaces, es segura una disminución en la calidad de vida de la persona y por tanto, un detrimento de su salud integral. Al recibir un diagnóstico de enfermedad crónica, existe un duelo de la cotidianidad hasta ese momento. Holland, Frías de Thomas y Corona (2002) explican que el duelo podrá posponerse pero nunca ser totalmente eludido; en algunos casos mal manejados se presenta como ira hacia la pareja o hacia los servicios de salud por no tener una cura, depresión, ansiedad y negación del diagnóstico.

Los cuidadores requieren de estrategias que les permitan hacer frente de manera efectiva, las constantes modificaciones en su vida cotidiana. Debido a las características de la esclerosis múltiple, los eventos que se presenten van a ser muy diversos por lo que son necesarias estrategias de afrontamiento generales que prevengan que la persona se vea desbordada por la situación.

Las estrategias utilizadas por los cuidadores primarios son diversas y comúnmente responden a sus posibilidades en un momento particular. Esparza y Lázaro (2020) explican que las personas cuidadoras primarias no suelen utilizar la estrategia “buscar ayuda” dentro de sus procesos de afrontamiento. Este aspecto resalta la esencia de un cuidador primario quien comúnmente asume por sí mismo todas las tareas relacionadas al cuidado. En algunos casos, esto obedece a la creencia “nadie lo va a hacer mejor que yo” y a la falta de apoyo del sistema familiar aumentando peligrosamente el nivel de sobrecarga al que se expone la persona cuidadora.

El modelo de afrontamiento en cuidadores de personas con esclerosis múltiple ha demostrado ser eficaz. Pakenham (2001) explica que estas habilidades pueden aumentar el apoyo social, disminuir el estrés y centrarse en el afrontamiento basado en la resolución de problemas en lugar de afrontamiento guiado por las emociones.

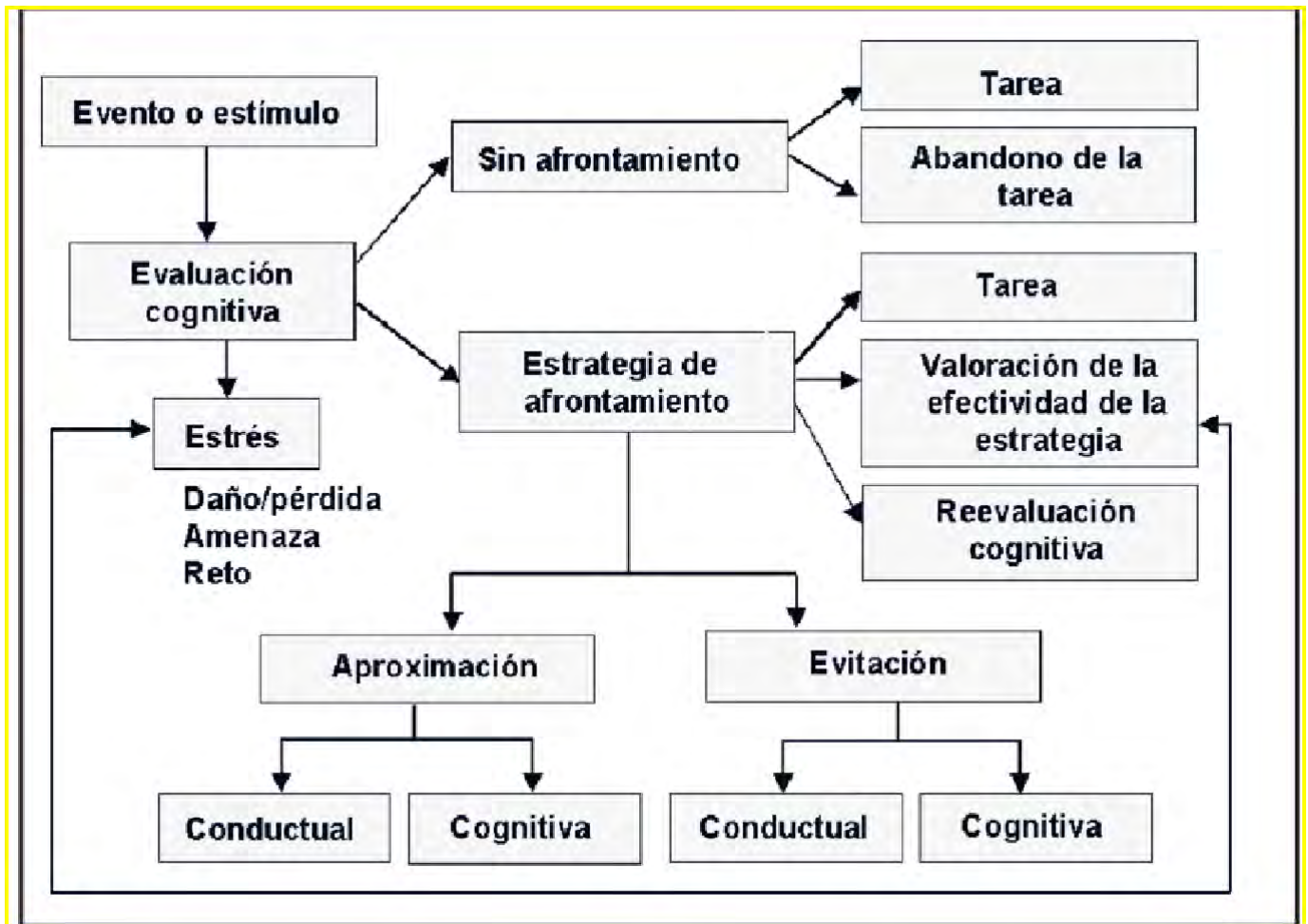


Figura 3.1 Modelo de afrontamiento de Anshel et al. (2001)

Como se evidencia en la figura 3.1, la puesta en práctica de estrategias de afrontamiento previene en mayor medida, un abandono de la tarea. Un abandono o huida del diagnóstico de Esclerosis múltiple compromete seriamente la salud de la persona ya que puede derivar en una pobre adhesión al tratamiento, avance acelerado del deterioro, desinformación, limitación en la funcionalidad, entre otros. En el caso de las personas cuidadoras, el abandono de la tarea puede derivarse del síndrome de burnout donde la persona llega a su máxima exigencia y nivel deterioro de su salud por la falta de estrategias eficaces de afrontamiento.

En esta misma línea, la puesta en práctica de estrategias eficaces de afrontamiento favorece la labor de las personas cuidadoras ya que disminuye la resistencia con aspectos relacionados con la Esclerosis Múltiple lo cual facilita el cuidado. Además, favorece un mejor manejo del diagnóstico y apropiación de las labores

relacionadas por parte de la persona diagnosticada, dentro de las condiciones posibles claro. Una apropiación y responsabilización del padecimiento de cada persona permite aligerar también la carga de la persona cuidadora y evitar llegar hasta el burn out.

Por ello, existe una estrecha relación entre los conceptos de afrontamiento y autoeficacia. El segundo se refiere al conjunto de creencias que tiene una persona, sobre sus capacidades para realizar conductas deseadas bajo diversas situaciones y ha demostrado ser influyente en casos de salud en la adhesión al tratamiento y la promoción de las conductas de salud (Contreras, Espinosa & Esguerra, 2008).

La autoeficacia y el afrontamiento constituyen una tríada con el autocuidado donde las tres se complementan y son necesarias para el bienestar del sistema familiar. Tanto la persona cuidadora, como quien tiene el diagnóstico, deben fortalecer sus herramientas de afrontamiento y autocuidado para aumentar la percepción de su autoeficacia. Este engranaje suele necesitar ajustes y cooperación de ambas partes pero de ponerse en práctica, genera un fortalecimiento importante en la red de apoyo de la persona con EM y por ende, una mejora en su evolución.

Estudios afirman que las estrategias de afrontamiento pueden favorecer el desarrollo de resiliencia ante eventos traumáticos como los atentados del 9/11 y la pandemia por el COVID 19 (Polizzi et al., 2020) La presencia de un diagnóstico de enfermedad crónica no exime a la persona de otras circunstancias ambientales; otros diagnósticos médicos, emergencias nacionales, desastres naturales, crisis políticas, entre otros. Los usuarios de la clínica de EM, han debido de afrontar la pandemia y el confinamiento por la crisis sanitaria mundial.

Algunas estrategias como el establecimiento de metas a futuro permite cambiar la rumiación por preparación y planificación para lograr esas metas futuras ((Polizzi et al., 2020). Este tipo de

intervenciones permite a las personas cambiar su enfoque de la situación crítica actual, a maneras de enfrentar y velar por su bienestar integral. En lugar de ignorar la situación o huir del conflicto, la persona puede afrontar su realidad y fortalecer su repertorio conductual. Resulta necesario adecuar las estrategias de afrontamiento ya que es posible que el repertorio previo a la pandemia, sea insuficiente ante situaciones inimaginables como la actual.

Los esfuerzos alrededor del orbe han sido distintos y poco a poco, se encuentran estrategias que protejan la salud integral de las personas cuidadoras y pacientes de EM. Algunas de estas estrategias se apoyan en herramientas tecnológicas para salvaguardar la seguridad de ambas partes. Por ejemplo, Ramsay et al. (2021) hacen el seguimiento de sus pacientes por medio de llamadas telefónicas y reciben una respuesta positiva ya que aseguran sentirse escuchados y protegidos al no tener que exponerse. Este tipo de estrategias también se han realizado en el país, las consultas de funcionalidad de la Dra. Vallarino fueron trasladadas a videollamadas lo que permite observar a la persona en su ambiente cotidiano, prevenir la exposición al virus y otros beneficios. Sin embargo, la exploración física es quizás la mayor limitante de esta estrategia por lo que en un futuro, se podría optar por estrategias mixtas de atención.

3.5 Autocuidado

El autocuidado hace referencia a todas aquellas acciones que salvaguardan el bienestar físico, social y cognitivo de una persona. Estas acciones pueden derivarse de fuentes muy diversas ya que varían de persona en persona pero comparten su fin último, mejorar la calidad de vida.

Hernández et al. (2017) insisten en que los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas dejan de lado las conductas saludables que permiten el autocuidado; la sobrecarga y el autocuidado tienen una relación inversamente proporcional. En ocasiones esto sucede ya que los espacios de recreación y tiempo libre se ven reducidos sustancialmente ya que ahora se destinan a las labores de cuidado.

Este aspecto va en detrimento de la salud de la persona cuidadora y quien es cuidado ya que al dejar de lado este elemento, los niveles de estrés e insatisfacción repercuten en la calidad de vida de las personas y vulnerabilizan a la persona cuidadora ante un posible burn out.

Ahora bien, el cuidado no debe venir exclusivamente de otra persona. Es fundamental que cada quien ponga en práctica conductas claras y concretas que aseguren el cuidado personal. Esto especialmente si la persona presenta alguna condición en particular que ponga en riesgo su salud. Guijarro-Castro et al. (2010) explican que la esclerosis múltiple es una de las enfermedades más claras donde la autonomía personal, independencia y planificación vital se ven afectadas.

De ahí la importancia de adoptar prácticas de autocuidado tanto en las personas con EM como en sus cuidadores. La salud de uno beneficia al otro y como es sabido, es posible gozar de un estado óptimo de salud aún con un diagnóstico crónico. La presente práctica dirigida fortaleció esta visión entre los usuarios de la clínica quienes obtuvieron múltiples herramientas aplicables a su cotidianidad.

Dichas adaptaciones requieren de un alto grado de voluntad por parte de quien las realiza. Tanto para demandar su derecho a espacios de autocuidado como para anteponer su bienestar integral ante cualquier situación. Es un proceso complejo que requiere de una constante toma de decisiones donde a mayor conocimiento del tema y acompañamiento profesional, mejor adaptación al entorno de la persona.

3.6 Toma de decisiones

La tarea de seleccionar entre varias opciones, la más adecuada para el propósito deseado, implica un procesamiento cognitivo complejo. Algunos modelos han tratado de establecer una serie de pasos para

asegurar el éxito tanto como sea posible a la hora de tomar decisiones. Este tipo de procesamiento cognitivo ha sido trasladado a otras ciencias como la matemática con el fin de encontrar algoritmos precisos y eficaces para ser aplicados a campos económicos por ejemplo. Sin embargo, la toma de decisiones continúa siendo una realidad diaria de los seres humanos, sin importar su profesión.

La evaluación es quizás el paso más importante en el proceso de toma de decisiones ya que establecerá el éxito del mismo. Smith y Kosslyn (2008) explican que una buena decisión es aquella que mejor satisface el propósito de la persona en un momento en particular. Sin embargo, el proceso que lleva a esa buena elección debe encontrar un equilibrio entre la racionalidad y la emoción. Las emociones pueden jugar un papel de adaptación o alteración en el proceso de toma de decisiones; los resultados emocionales pueden ser insensibles a las variaciones en las probabilidades (Smith & Kosslyn , 2008, p.415)

La toma de decisiones en temas de salud es de gran importancia; desde la búsqueda de ayuda al percatarse de síntomas anormales en su cuerpo, hasta la adherencia al tratamiento necesario. Las consecuencias de una pobre toma de decisiones pueden ser devastadoras para la salud de una persona. En el caso de personas con diagnóstico de EM, la posibilidad de enfrentar algún grado de deterioro cognitivo que pueda afectar el proceso de toma de decisiones evidencia la importancia de planificar y establecer los objetivos oportunamente.

La corteza prefrontal ventromedial, la amígdala, la corteza orbitofrontal y el cuerpo estriado son estructuras asociadas al proceso de toma de decisiones afectiva pero también han sido identificadas como áreas afectadas por la evolución de la EM y su proceso inflamatorio (Landmeyer et al.,2020). La variabilidad del padecimiento de persona a persona imposibilita detectar un patrón marcado en la población. A pesar de ello, el deterioro cognitivo puede ser monitoreado constantemente por el equipo de salud y brindar estrategias que ayuden al paciente y su cuidador, a enfrentar mejor las tareas del día a día.

Estas estrategias pueden ser tan sencillas como delimitar la cantidad de opciones entre las cuales una persona con algún grado de afectación cognitiva deba elegir, pero marcan una diferencia en la cotidianidad.

En caso de que la persona que tiene el padecimiento no pueda tomar sus propias decisiones, es su cuidador quien muchas veces debe asumir este rol pero no siempre son equivalentes a las decisiones de la persona afectada. Los pacientes con esclerosis múltiple experimentan discapacidades significativas en la toma de decisiones aún en las etapas tempranas de la enfermedad (Sepúlveda et al., 2016,p.1762).

Desde la posición de cuidador, la toma de decisiones está directamente relacionada con la solución de problemas. Esto demanda que las personas cuidadoras tengan las herramientas necesarias para evaluar las posibles soluciones a un problema y tomar la decisión en beneficio de la persona que padece esclerosis múltiple y ellos (as). Esto provoca que los cuidadores se vean sometidos a situaciones muy estresantes. Un trabajo integral puede favorecer tanto la toma de decisiones como la inoculación del estrés. En este sentido, esta práctica busca equipar a la persona cuidadora con las herramientas necesarias para afrontar situaciones importantes e influyentes en la vida de cada una de las personas involucradas.

3.7 Personas cuidadoras primarias

Las personas cuidadoras primarias son aquellas que por distintas razones, se responsabilizan por el cuidado de quien padece una condición particular (Pérez - Cruz et al, 2017). Sea una situación crónica o temporal, ser cuidador primario implica afrontar un cambio sustancial en su vida cotidiana para conllevar las responsabilidades, tareas y decisiones de las que ahora son encargados. El estrés y la sobrecarga a los que se ven enfrentados, les convierte en pacientes ocultos dentro de los sistemas de salud ya que son entendidos como el bastón que sostiene a los pacientes pero no como otro paciente. Con el agravante de que su salud también repercute en la salud de quien fue identificado como paciente en primer lugar.

Algunas de las áreas en las que las personas cuidadoras primarias enfrentan cambios son el área personal, social y económica. A nivel personal, ser cuidador primario implica estar siempre pendiente de la otra persona y ponerla como prioridad, aún antes de sí mismo. El nivel social se ve afectado ya que disminuye la posibilidad de espacios recreativos y esparcimiento al dedicarle una cantidad de tiempo importante a cuidar a la otra persona.

Al dedicarle parte importante del día al rol de cuidador, las posibilidades de continuar con la jornada laboral habitual disminuyen. Esto provoca que los ingresos económicos sean menores mientras incrementan los gastos. Los gastos imprevistos en atención médica y medicamentos también influyen en la dinámica familiar ya que si bien la Caja Costarricense del Seguro Social costea estos servicios, la saturación invita a que las familias busquen asistencia por parte privada.

Otro aspecto que afecta a los cuidadores primarios de personas con diagnóstico de EM, es el aislamiento social. Takalu et al. (2020) explican que al estudiar los problemas psicosociales que enfrentan los cuidadores, el aislamiento social es la mayor preocupación. Las múltiples tareas que atienden, el rechazo a delegar en otras personas tareas de cuidado y el detrimento en su propia salud podrían ser algunas de las causas de esta situación.

Es importante señalar que bajo condiciones típicas, los cuidadores de personas con padecimientos crónicos suelen tener dificultades para construir su vida social. Aunado a esto, la situación sanitaria mundial y el confinamiento por el aumento de casos podría empeorar considerablemente esta realidad. Como se mencionó anteriormente, la salud es un ente biopsicosocial donde las tres esferas necesitan de un buen desarrollo para considerar un óptimo estado de salud. Actualmente, las tres esferas se ven comprometidas por el virus del COVID-19 por lo que es necesario un acompañamiento profesional de

esta población.

No es de sorprenderse entonces que las personas cuidadoras primarias reporten una peor percepción de su estado general de salud si se compara con la población no cuidadora (Fernández et al. 2011,p.1). Además, los autores detallan que a peor estado de salud percibida, mayor la sobrecarga. Por ello, es necesario visibilizar estos pacientes ocultos y atender las necesidades que están afectando su bienestar sin caer en una condición de salud deplorable. Insistir constantemente en la atención preventiva de salud que representa un gran beneficio para todos los involucrados.

Entonces, los cuidadores primarios son muchas veces quienes presentan más padecimientos; pasan del estado de “persona sana” a tener que seguir con su función de cuidador mientras enfrentan el detrimento de salud. Martínez- Espejo (2016) explican que los cuidadores llegan a presentar más enfermedades que la persona a quien cuidan. Parte de las causas de ello es la falta de atención a la salud de manera preventiva donde se promueve que la persona sea su principal vigilante y sepa reconocer sus banderas rojas. Además de vigilar su estado de salud, los cuidadores necesitan herramientas para defender sus necesidades ante los demás, aún más ante otros familiares.

Como se mencionó anteriormente, esta población ha sido invisibilizada por lo que esta práctica dirigida busca atender las necesidades de esta población en cuanto sigan la línea de trabajo propuesta. Esto para permitir que por medio de estrategias de afrontamiento y solución de problemas, ambas partes puedan mejorar su bienestar y calidad de vida.

4. Problematización y objetivos

4.1 Situación Problema

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica y debido a su edad tan temprana de diagnóstico, las personas quienes la padecen viven junto a ella por gran parte de sus vidas. Estas personas conviven con familiares, vecinos o amistades quienes se convierten también en agentes de cambio. En muchos de los casos, existe una persona cuidadora primaria quien lleva la mayor parte de la responsabilidad del cuidado y atención de la persona con esclerosis múltiple.

Lamentablemente, esta población ha sido invisibilizada y no es beneficiada de los servicios de salud, aún y cuando en muchos de los casos son quienes tienen mayor desgaste físico y emocional. De acuerdo con Martínez-Espejo (2015), la salud de la persona cuidadora y el paciente dependen la una de la otra, por lo que teniendo esto claro se puede trabajar en aumentar los factores protectores y disminuir los factores de riesgo tanto como sea posible. El problema reside en la falta de espacios y oportunidades que permitan que las personas cuidadoras reciban también atención en temas de salud.

Ser cuidador es quizás la labor menos conocida por la sociedad ya que es algo que se asume como un deber sin privilegios. Vásquez (2018) relata que las personas cuidadores presentan esta necesidad de mostrarse fuertes ante los demás y callan su malestar ya que también existe un pedido explícito de ocultar el sufrimiento; para no hacerle daño a quien cuidan y en la mayoría de casos, también aman.

Las personas que padecen esclerosis múltiple necesitan activamente de sus cuidadores. Es fundamental para la recuperación de un brote o para la satisfacción de sus necesidades básicas, que el cuidador se encuentre en su mejor versión posible. Conforme avanza la enfermedad, la persona con esclerosis múltiple puede ver su funcionalidad seriamente afectada por lo que la independencia va disminuyendo cada día y la responsabilidad sobre la persona cuidadora aumenta.

Por ello, esta práctica dirigida busca dar una atención integral a los cuidadores para reforzar el trabajo con ambas poblaciones. La mejora en la calidad de vida de la persona cuidadora, y por tanto, el paciente, evita que la persona cuidadora presente el estado de “burn out”. Según Buhse (2008), el cuidador “quemado” es una respuesta multidimensional a los estresores físicos, psicológicos, emocionales, económicos y sociales.

Resulta importante considerar las necesidades individuales de los cuidadores en función de las demandas actuales y la posibilidad de adquirir herramientas que le faciliten un proceso de toma de decisiones, habilidades de afrontamiento y regulación emocional. Los cuidadores que experimentan el síndrome de quemados o burn out, son más propensos a padecer depresión y tener una menor calidad de vida que el resto de la población (Opara y Brola, 2018).

La detección temprana por parte de los servicios de salud, de un cuidador “quemado” permite el asesoramiento para una intervención adecuada; es fundamental que la persona cuidadora mantenga una identidad fuera de su rol de cuidador por medio de estrategias como el automonitoreo (Buhse,2008,p.6). Al asumir la tarea de ser cuidador del paciente, la persona cuidadora suele apropiarse tanto de su rol que se olvida de las acciones que puede y debe hacer para su propio bienestar.

Ahora bien, el plan de trabajo para personas con enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple necesita ser multidisciplinario. Como se mencionó anteriormente, se necesita de la colaboración especializada de distintos profesionales de la salud. La psicología por su parte, tiene la labor de acompañar y brindar estrategias tanto a las personas que padecen esclerosis múltiple como a sus familiares. Dichas estrategias deben ser utilizadas para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas que de una u otra forma, se ven afectadas por la esclerosis múltiple. Por ello la importancia de

trabajar el afrontamiento, el autocuidado y la toma de decisiones.

Como enfatiza Martínez-Espejo (2015), los factores que más influyen en la calidad de vida de la persona cuidadora se dividen en dos grandes dimensiones; salud física con elementos como la situación laboral y la cronicidad del padecimiento mientras que en la salud mental, se encuentran factores como la depresión, la ansiedad, la relación con la persona cuidada y el tiempo dedicado al cuidado. Aunado a esto, el papel de cuidador es muchas veces otorgado a una sola persona en lugar de ser una labor compartida.

El concepto de salud y cómo se percibe el nivel de bienestar propio de quienes cuidan, influye directamente en su salud; a peor nivel de bienestar subjetivo y salud autoinformada, mayor riesgo de presentar problemas de salud (Martínez-Espejo, 2015, p.148). La mejora en la calidad de vida y el bienestar de las personas cuidadoras es urgente ya que de no atenderse a tiempo, los pacientes en los centros de salud aumentan y más importante aún, más sufrimiento experimenta la población

4.2 Objetivos

Objetivo general

Realizar un abordaje integral en el ejercicio de la Psicología Clínica y de la Salud por medio de la psicoeducación y la intervención cognitivo conductual para el desarrollo de conductas de salud en las personas cuidadoras de personas diagnosticadas con esclerosis múltiple pertenecientes a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.

Objetivos Específicos

- Facilitar un proceso de toma de decisiones informadas a través de información veraz y accesible, a quienes cuidan de personas con esclerosis múltiple, para una mayor comprensión acerca de la enfermedad y las implicaciones de la misma para la persona y su red de apoyo.
- Instruir a las personas cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple en la detección, evaluación y modificación de creencias y conductas desadaptativas para mejorar su afrontamiento a las demandas de la condición.
- Aumentar la percepción de funcionalidad de la persona cuidadora acerca de su labor de cuidado de una persona con esclerosis múltiple.
- Facilitar el desarrollo de charlas grupales psicoeducativas sobre la esclerosis múltiple, el autocuidado y las estrategias de afrontamiento para quienes cuidan de personas diagnosticadas con esta enfermedad o familiares de los mismos.

5. Metodología y descripción detallada del proceso

La presente práctica dirigida consistió en la inserción de una practicante egresada de la carrera de psicología de la U.C.R, a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios por un período de un año y seis meses. Esta inserción se llevó a cabo dentro del programa Cuidando al Cuidador, iniciado por Montero Sandoval (2018) y continuado por Garrido Peña (2019). Lo anterior con el fin de continuar y ampliar los objetivos trabajados hasta el momento. Se mantuvo además la supervisión, dirección y asesoría de la Dra. Ana María Jurado y la Dra. Nelva Vallarino Bernal.

La práctica dirigida estuvo planteada en un inicio para realizarse a medio tiempo durante un período de un año. Sin embargo, este período se extendió para ampliar las oportunidades de aprendizaje de la practicante ya que el acompañamiento en las consultas de la Dra. Vallarino, médico fisiatra del servicio de neurología del HSJD, fue fundamental para el desarrollo de la práctica. Además, una vez finalizada la práctica dirigida en Diciembre 2019, se continuó por seis meses más mientras se realizaba la transición de practicante y la asignación de supervisor técnico con el fin de evitar que la clínica se quedara sin el apoyo respectivo durante ese período.

La pandemia por el COVID 19 representó un cambio en la metodología propuesta, principalmente por el retiro anticipado de la estudiante del hospital por el confinamiento. Este aspecto permitió la búsqueda de otras plataformas de trabajo como las videollamadas por medio de Zoom y lograr finalizar los procesos de atención psicoterapéutica y brindar acompañamiento durante los primeros meses de la emergencia sanitaria.

Las siguientes practicantes deberán identificar las demandas de la población producto de la pandemia ya que ha afectado el bienestar de todas las personas. Es necesario una evaluación exhaustiva para atender las

situaciones más urgentes como la violencia doméstica y construir herramientas que reconstruyan el bienestar integral de los usuarios de la clínica.

El proceso realizado giró en torno a tres grandes ejes; la atención terapéutica individual a cuidadores y pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple (EM), la colaboración en las charlas psicoeducativas mensuales de la clínica y el acompañamiento a la Dra. Vallarino en la consulta externa.

A continuación se desarrolla la estrategia de intervención utilizada, la población meta, las técnicas cognitivo-conductuales implementadas, el sistema de supervisión utilizado, las actividades y proyectos realizados y las consideraciones ético-legales de dicha práctica dirigida.

5.1 Población beneficiaria

La población beneficiaria de este proceso fueron los asistentes a la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD. Tanto pacientes como cuidadores de quienes tienen un diagnóstico de E.M, participaron en las charlas psicoeducativas y atención terapéutica llevadas a cabo desde Enero 2019 y hasta Mayo 2020. Las personas beneficiadas del proceso fueron todas aquellas quienes tuvieron algún grado de participación en las actividades realizadas; atención psicoterapéutica, charlas psicoeducativas y actividades complementarias.

Dentro del proceso de atención psicoterapéutica, un total de 11 personas se vieron beneficiadas del proceso de manera directa. Esto en sesiones de psicoeducación, psicoterapia y evaluación. En cuanto a las charlas mensuales, el número de personas asistentes fue muy variable ya que oscila entre las 10 personas como mínimo y 50 personas como máximo.

Las personas beneficiadas pertenecen a distintas zonas del país como Alajuela, Los guidos, Escazú, La

Guácima, Desamparados, San Pablo de Heredia, entre otros. Además, 10 de las personas beneficiarias son costarricenses y uno de ellos de nacionalidad venezolana.

Como se mencionó anteriormente, la EM es un padecimiento familiar por lo que las intervenciones realizadas con pacientes y cuidadores, se traducen a población beneficiaria indirecta. Las hijas de las personas atendidas durante los espacios de consulta individual así como sus parejas, se vieron beneficiadas del mejoramiento en la salud integral de quienes participaron del proceso. Esta población representa alrededor de quince personas beneficiadas indirectamente. Las herramientas trabajadas durante las sesiones de atención individual permite que la persona por sí misma, pueda fortalecer el funcionamiento de la dinámica familiar al tener mayor conocimiento del padecimiento y poder contestar dudas generales y desmentir mitos frecuentes, disminuir sus niveles de estrés y ansiedad ante procesos típicos de la inyección o los brotes y conocer sus posibilidades reales con respecto al padecimiento de su ser amado.

5.2 Estrategia de intervención

Tal y como se mencionó anteriormente, el proyecto fue planteado para atender las necesidades de las personas cuidadoras primarias de quienes padecen esclerosis múltiple por medio de distintos ejes de acción como lo son las charlas psicoeducativas y la atención psicoterapéutica individual. Sin embargo, tras la inserción de la practicante al espacio de la clínica, se observó que los objetivos podían ser ampliados en beneficio tanto de las personas usuarias de la clínica como para la practicante en términos de aprendizaje y experiencia en el campo de la psicología hospitalaria.

En el caso de la atención psicoterapéutica individual, esta se brinda durante el espacio de una hora por cada caso durante los lunes, miércoles y jueves. En aquellos casos en los que fue necesario extender la sesión por alguna situación en particular, se realizó sin mayor inconveniente. En el inicio de cada proceso individual, se realizó el encuadre y se planteó la posibilidad de trabajar en una frecuencia conveniente para el proceso y la persona beneficiada.

Tomando en consideración la responsabilidad y nivel de actividades que atienden las personas cuidadoras, las sesiones de atención psicoterapéutica fueron propuestas a realizarse con una frecuencia de cada 15 días para cada paciente. Solamente en uno de los casos trabajados fue necesario que las intervenciones fueran una vez al mes ya que el horario laboral de la consultante impedía realizarlo de otra manera, se le brindó la oportunidad de contactar a la practicante en cualquier momento que considerara necesario entre sesiones pero no fue necesario.

Luego de las modificaciones realizadas por la pandemia del COVID-19, las consultas de atención psicoterapéutica fueron realizadas por medio de la aplicación de ZOOM y videollamadas de Whatsapp según las posibilidades de cada persona consultante. La frecuencia de las sesiones se mantuvo e incluso fue incrementada en el caso de las personas que recibieron atención de pareja ya que les era más sencillo conectarse por medio de Zoom que trasladarse al hospital por lo que se atendió su solicitud de trabajar semanalmente por un periodo de dos meses y medio.

Parte fundamental de la práctica dirigida fue el acompañamiento de la practicante en las consultas de funcionalidad de la Dra Vallarino en el servicio de neurología del HSJD donde se amplió la posibilidad de aprendizaje sobre otros padecimientos como el Parkinson, enfermedades raras, neuromielitis óptica, neuro celiacía, entre otros. Además, la inserción de la practicante en estos espacios permitió generar un vínculo con las personas usuarias de la clínica y trabajar constantemente en el posicionamiento de la psicología como una ciencia basada en evidencia que tiene mucho que aportar en este tipo de espacios.

En cuanto a las charlas psicoeducativas, se realizó una por cada mes durante todo el período del 2019 desde marzo hasta diciembre, además del primer período del 2020 previo a la pandemia por el COVID19. Todas ellas fueron realizadas en conjunto con el equipo de trabajo en donde se apoyó en las tareas que fuesen necesarias; preparación del material psicoeducativo, adaptación de las presentaciones para que fueran accesibles para los usuarios a pesar de sus limitaciones físicas o cognitivas, coordinación con invitados (as) expertos (as), acompañamiento durante las charlas, entre otros.

5.3 Descripción de funciones y actividades realizadas

A continuación se describen las actividades realizadas durante la inserción de la practicante de psicología en la Clínica de Esclerosis múltiple. Además, se describe en detalle las funciones adoptadas durante este tiempo con el fin de cumplir a cabalidad los objetivos planteados anteriormente.

5.3.1 Actividades y funciones del área de atención psicoterapéutica

La formación de un equipo multidisciplinario sólido en la clínica fue fundamental para la atención psicoterapéutica tanto de pacientes como de cuidadores ya que así, la practicante conocía de primera mano las condiciones comunes de quienes padecen EM. La comprensión de las características médicas y emocionales permite atender a las personas consultantes desde una mirada más empática e integral.

La atención psicoterapéutica se derivó en dos ejes principales; procesos de acompañamiento terapéutico a pacientes y familiares de quienes padecen EM e intervenciones en situaciones de crisis durante el espacio de la consulta de la Dra. Vallarino.

En cuanto a la atención psicoterapéutica en procesos de acompañamiento, se atendieron un total de 14 personas de las cuales 12 son mujeres y 2 hombres. Estas catorce personas representan un total de 11 casos atendidos ya que según se requiriera, se trabajó también en terapia de pareja.

Los datos obtenidos muestran en su mayoría mujeres cuidadoras (9) con solamente dos casos de hombres cuidadores. Contrario a ello, la EM se presenta en su mayoría en mujeres en una relación 3:2, por lo que es esperable encontrar que las personas cuidadoras sean sus parejas. Sin embargo, en muchos casos son las madres, hijas y hermanas quienes asumen el rol de cuidadoras o bien, son quienes deciden prepararse en lo mejor de sus capacidades.

En total, se realizaron aproximadamente 94 sesiones de acompañamiento psicoterapéutico. Todas las sesiones fueron realizadas en el Hospital San Juan de Dios en el horario de conveniencia de ambas partes los días lunes, miércoles o jueves.

En cuanto a las sesiones de intervención en crisis, se realizaron 3 sesiones en total, todas ellas con mujeres. El agotamiento y la sobrecarga que estas tres personas llevan como personas cuidadoras, favoreció al desbordamiento emocional durante el espacio de consulta. Dos de ellas son cuidadoras de personas con diagnóstico de EM mientras que una de ellas es cuidadora de su esposo, quien tiene un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Estas sesiones evidenciaron la importancia de contar con una persona del campo de la psicología dentro de la clínica que pueda atender las situaciones emergentes de esta naturaleza. Si bien las situaciones de crisis fueron solamente tres, durante el espacio de consulta de la Dra. Vallarino también se acompañó a todos los pacientes y se realizaron intervenciones cuando se consideró oportuno.

5.3.2 Actividades y funciones del área de charlas psicoeducativas

Las charlas psicoeducativas de la Clínica de Esclerosis Múltiple son un apoyo fundamental para el proceso de aceptación y compromiso de sus participantes. El proceso de planeamiento y construcción de cada charla comienza desde el mes de Octubre del año anterior cuando se planifican los temas de las 10 charlas próximas a realizarse (lo correspondiente a 1 año). Esto permite tener las fechas preparadas con suficiente antelación para la reservación del espacio y coordinación con las casas farmacéuticas en caso de contar con algún patrocinio.

Los temas fueron seleccionados por la Dra. Vallarino con el apoyo de la practicante de psicología, según las necesidades y demandas identificadas en la población durante los meses anteriores.

Durante el proceso previo a la charla, se revisaron los artículos científicos brindados por la Dra. Vallarino y se investigó por cuenta propia, otros textos que fueran de utilidad para complementar y mantener actualizada la información disponible. Además, se hizo uso de guías internacionales que permitieran

ampliar cómo la EM puede ser afrontada por pacientes y familiares. Todo el material fue comentado y discutido entre los integrantes del equipo para realizar la selección final de temas.

En cuanto al material psicoeducativo de cada charla, se adecuaron las presentaciones ya existentes para que fueran lo más claras y accesibles posibles para las personas asistentes. Esto resulta muy importante ya que un relevante porcentaje de la población con EM, presenta dificultades de visión y fatiga. Se incluyeron los datos acordados por el equipo y se revisó el producto final previo a cada charla psicoeducativa.

En los casos requeridos, se apoyó en la coordinación con los invitados especiales. En el caso del taller de final de año titulado “Los declaro marido, mujer y doña EM”, se realizó una reunión previa con el equipo y la profesional con vasta experiencia en temas de pareja, con el fin de detallar las particularidades de la población, sus necesidades y los temas por trabajar en ese espacio. Así mismo, se coordinó la participación del personal del proyecto Vive Bien de la gerencia de pensiones de la CCSS, para la charla referente a pensión por invalidez y se estableció el contacto en caso de futuras participaciones. En el caso del simposio de autocuidado, se coordinó con la profesional en movimiento y entrenamiento físico para su aporte con las pausas activas y la sesión de ejercicios.

En total, se participó de 10 charlas psicoeducativas con los siguientes temas:

1. Tratamientos alternativos
2. Trastornos de vejiga e intestino
3. Importancia de las vacunas
4. Nutrición para personas con EM
5. Pensión por invalidez
6. Leyes y derechos de una persona con EM

7. Hablemos de salud
8. ¿Y ahora qué hago con mi dx de EM?
9. Mové tu cuerpo: la importancia de mantener una vida activa
10. ¿Cómo funcionan los medicamentos?

En la misma línea de trabajo de las charlas psicoeducativas, se colaboró en la coordinación, planificación y ejecución del taller titulado “Soy Más que mi EM” y el taller para parejas “Los declaro marido, mujer y doña EM”. El primero, pretende ser un evento anual en el que los integrantes de la población conozcan las habilidades y destrezas de sus compañeras (os) además de encontrar puntos en común, fuera del diagnóstico de EM. Esto permite desligarse un poco de la etiqueta de padecer una enfermedad crónica ya que si bien es algo irremediable, no tiene porqué definir a una persona.

En la primera edición del taller Soy Más que mi Esclerosis Múltiple, se contó con la participación de dos mujeres emprendedoras: una de ellas realiza manualidades y da lecciones privadas mientras que la otra mujer es catadora de vinos. En un espacio de una hora aproximadamente, ambas se presentaron y relataron su experiencia en sus respectivos campos. Hubo un cambio en su relato y pasó de “tengo EM pero también hago esto” a “Me llamo G. y realizo manualidades como el quilting porque me encanta .”

El taller “Los declaro marido, mujer y doña EM”, se realizó como actividad de cierre del año 2019. Se contó con la presencia de 50 personas aproximadamente, tanto pertenecientes a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios como de otros hospitales ya que estas actividades son de carácter público. Durante el transcurso de la actividad, se contó con la exposición de la Dra. Vallarino, la practicante de psicología y la Lic. Sindy Calvo Jiménez.

5.3.3 Actividades y funciones complementarias

Además de las actividades mencionadas anteriormente, se realizaron otras actividades que potenciaron el cumplimiento de los objetivos anteriormente planteados. Estas se describen a lo largo de este subapartado. Dichas actividades son la presencia en las consultas de la Dra. Vallarino, perfil de la persona cuidadora, elaboración del “libro de niño sano”, clases y participación en Radio Monumental.

Como se mencionó anteriormente, la presente práctica representa la tercera que se realiza dentro del Programa Cuidando al Cuidador. Anteriormente, Garrido Peña (2019) y Montero Sandoval (2018) llevaron a cabo la atención psicoterapéutica y procesos psicoeducativos en el marco del programa Cuidando al Cuidador.

Debido a la necesidad de mejorar cada año los aportes y actividades que se realizan dentro del programa, se tomó la decisión de modificar la metodología que se había implementado en años anteriores. Por ello, se toma la decisión de participar en la consulta externa de los lunes, Miércoles y Jueves de la Dra. Vallarino desde las 8am hasta las 4pm con excepción de los espacios donde la practicante brindó atención psicoterapéutica. Esto se mantuvo desde Enero 2019 hasta el 16 de Marzo del 2020 donde hubo una interrupción en el acompañamiento de la practicante en las consultas de funcionalidad por el retiro de la practicante por la pandemia del COVID-19. Sin embargo, sí se mantuvo la atención individual por medio de plataformas como Zoom.

Este cambio obedece a una demanda (antes no identificada) de mayor contacto con las personas consultantes y sus familiares. Durante dichos espacios se participa de la consulta según sea apropiado y posteriormente se analizan los casos con la doctora. Como parte de los beneficios que esto representa están los siguientes:

- Contacto y acercamiento a los pacientes/cuidadores
- Formación de un equipo de trabajo integral.

- Aprendizaje sobre la E.M desde una fuente primaria
- Atención en crisis durante la consulta
- Identificación de demandas no atendidas
- Aprendizaje instrumental y académico
- Trabajo multidisciplinario.

Por otra parte, se identificó la necesidad de realizar un perfil de la persona cuidadora de quienes padecen Esclerosis Múltiple. Este perfil permite conocer de qué edades, a qué se dedican y el estado de salud de las personas que cuidan a quienes padecen Esclerosis Múltiple. Este perfil permite además sentar una base para las futuras practicantes que realicen su práctica dirigida en la clínica.

Se construyó un instrumento en el que los cuidadores indicaron algunos datos demográficos, la presencia de síntomas psicopatológicos y una calificación de su calidad de vida. La lista de síntomas fue seleccionada del SCL-90-R según su pertinencia al caso de cuidadores de personas con EM. En un principio, se captó a las personas cuidadoras durante la consulta de la Dra. Vallarino y se completó el cuestionario durante este mismo lapso de tiempo pero en diferente espacio. Sin embargo, bajo la situación de emergencia nacional por la pandemia de COVID -19, se tomó la decisión de realizar el cuestionario por medio de la plataforma de Google Forms.

Figura 2.1. Perfil de la persona Cuidadora

PERFIL PERSONA

CUIDADORA

CLÍNICA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Género: F M Otro

Edad: _____

Ocupación: _____

Tiempo de evolución de la EM: _____

Relación con el paciente: _____

Indique si presenta alguno de los siguientes síntomas:

<input type="checkbox"/> Sentimiento de vacío.	<input type="checkbox"/> Falta de motivación.
<input type="checkbox"/> Llorar fácilmente.	<input type="checkbox"/> Falta de apetito.
<input type="checkbox"/> Sentirse solo.	<input type="checkbox"/> Sentirse triste.
<input type="checkbox"/> Dificultad para respirar.	<input type="checkbox"/> Insomnio.
<input type="checkbox"/> Ataques de pánico.	<input type="checkbox"/> Sentimiento de culpa.
<input type="checkbox"/> Sentirse tenso o agitado.	<input type="checkbox"/> Sentirse temeroso.
<input type="checkbox"/> Sentirse atrapado.	<input type="checkbox"/> Arrebatos de cólera.
<input type="checkbox"/> Otro: _____	

En una escala del 1 al 10, cómo calificaría su calidad de vida: _____

Se aplicó el cuestionario a 33 personas de las cuales, un 39.3% fueron hombres y un 60.7% fueron mujeres. Esto refuerza la idea que las mujeres asumen en mayor medida el rol de cuidador que los hombres a pesar de que la Esclerosis Múltiple sea un padecimiento prevalente en mujeres.

Este perfil permite conocer quiénes son las personas cuidadoras de la clínica, a qué se dedican y cuál es su percepción de calidad de vida. Con estos datos se permite analizar el estado general de esta población e identificar las necesidades que puedan ser abordadas por el equipo de trabajo y mejorar cada día más, la percepción de calidad de vida de las personas y atender los síntomas más frecuentes.

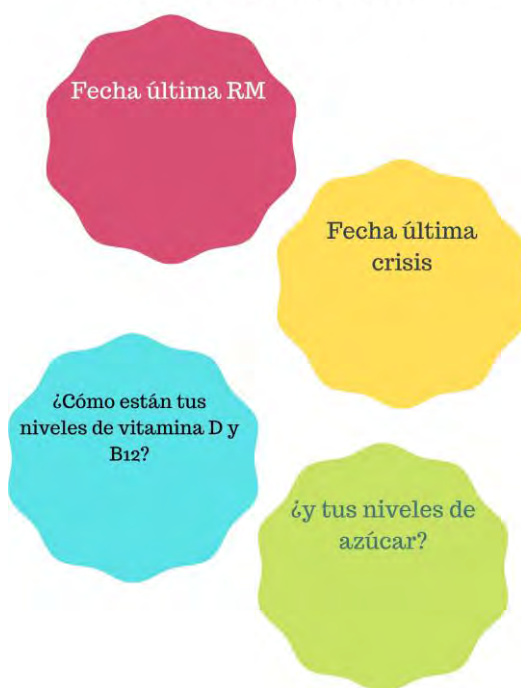
Por otra parte, se propuso la elaboración de un pequeño libro de registro donde las personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple pudieran llevar un record de sus citas, sus medicamentos, sus niveles de azúcar y vitaminas (B y D), fecha de la última resonancia y tuvieran en un sólo lugar, el código qr de todas las charlas realizadas durante el 2019. Las deficiencias cognitivas y de memoria dificultan que los pacientes puedan brindar estos datos al doctor cuando se encuentran en las citas, recuerden las citas

programadas o recuerden el material visto durante las charlas por lo que la entrega de estos libros permite tener un andamiaje externo respecto a la situación.

Otro beneficio identificado a partir de este pequeño libro es la autonomía de la persona con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Al manejar su propio librito, las personas tenían la información necesaria para reportarla al médico, ganar autonomía sobre su padecimiento e independizarse de su cuidador para esta tarea. Durante los primeros meses del 2020 se pudo comprobar el uso por parte de los pacientes.



Información IMPORTANTE



En cuanto a los espacios de divulgación de información basada en evidencia, la practicante participó del programa Salud para Todos de Radio Monumental en conjunto con la Dra. Vallarino. Dicha participación, aunque breve por parte de la practicante, representa un esfuerzo importante por visibilizar la psicología como parte de las necesidades en el campo de la salud hospitalaria. Esta participación fue publicada en la página de Facebook del Hospital San Juan de Dios reforzando la idea de un equipo sólido de trabajo dentro de la Clínica de Esclerosis Múltiple.

El trabajo multidisciplinario fue un eje transversal a lo largo de toda la práctica dirigida lo cual permitió la apertura de nuevas oportunidades de aprendizaje para la practicante. Este aspecto permitió la participación de la practicante en el IV Congreso Nacional de Fisiatría y Rehabilitación a manera presencial. Se realizó una investigación sobre el deterioro cognitivo en personas con esclerosis múltiple. La misma fue presentada por la Dra. Vallarino el día 7 de Agosto del presente año con colaboración de mi persona para la investigación. Dicha investigación incluye temas como los siguientes:

1. Definición y principales manifestaciones clínicas de la esclerosis múltiple
2. Situación actual en Latinoamérica y Costa Rica.
3. Cómo se manifiesta el deterioro cognitivo en personas con E.M
4. Afectaciones en la vida cotidiana de quienes lo padecen.
5. Proceso de evaluación.
6. Neurorehabilitación y manejo en la clínica.

Como parte de la elaboración de dicha presentación, se realizó una amplia investigación y sistematización de los principales artículos científicos, reportes de casos clínicos de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, testimonios de pacientes, investigaciones aportadas directamente por el Dr. Cáceres sobre el tema, entre otros.

Propiamente durante el desarrollo del congreso, se observó las exposiciones de esa fecha en relación con rehabilitación en pacientes con parkinson, trauma de cráneo, la importancia del equipo multidisciplinario y el rol de la familia y cómo cuidar al cuidador. Esto permitió la actualización y aprendizaje sobre temas que también le son relevantes a la psicología y que amplían el panorama en caso de en un futuro, atender personas con estos padecimientos.

Como complemento a ello, se presenciaron clases sobre distintos temas por parte de la Dra. Vallarino en los espacios disponibles durante el mes. Por lo que la practicante tuvo la oportunidad de aprender sobre Parkinson, enfermedades raras como Pompe, Esclerosis lateral amiotrófica, distonías, deterioro cognitivo, neuropatías, entre otras.

Además del aprendizaje obtenido, es importante recalcar lo importante del trabajo interdisciplinario y cómo se pueden construir lazos entre disciplinas como la psicología y la medicina. Así mismo es importante posicionar la psicología como una disciplina que merece un espacio en los centros de salud y puede aportar elementos vitales en el proceso de recuperación de un paciente. Estos lazos permiten la integración de conocimientos y herramientas que favorezcan cada vez más, el bienestar de la persona consultante y mayor preparación de las personas que lo atienden.

5.4 Descripción de las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas

A lo largo de este apartado se describen aquellas técnicas propias del modelo cognitivo-conductual utilizadas en las actividades de la práctica dirigida. Se utilizaron algunos planteamientos de otros modelos que se integran bien al eje de trabajo.

5.4.1 Evaluación conductual

A lo largo de las sesiones de acompañamiento psicoterapéutico, se utilizaron distintas técnicas para la evaluación conductual dentro de las cuales se encuentra: la entrevista conductual, pruebas psicométricas y autorregistros. En cuanto a la entrevista conductual, esta se realizó durante las primeras dos sesiones. Esta técnica es fundamental para conocer todos los aspectos relevantes del caso e identificar posibles áreas de trabajo. Se hizo uso del Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) y la Entrevista sobre la carga del Cuidador.

5.4.2 Psicoeducación

Desde las intervenciones de corte cognitivo conductual, se busca instruir a las personas para que conozcan a fondo su situación y adquieran las herramientas necesarias para hacerles frente. Resulta imperante que cada persona consultante conozca los presupuestos teóricos, traducidos a lenguaje coloquial, que acompañan las intervenciones psicoterapéuticas.

La apropiación de estos conocimientos mejora la adhesión al tratamiento y la puesta en práctica de los ejercicios propuestos por la terapeuta, al entender el para qué y por qué de los mismos. La psicoeducación es un elemento cognitivo conductual que acompaña prácticamente todo el proceso de atención terapéutica según sea necesario. Con un buen equilibrio entre aquella información que la persona debe manejar y el equipamiento de habilidades de afrontamiento, se espera un mayor mantenimiento de las conductas de salud.

Según McLaughlin (2020), las intervenciones psicoeducativas buscan facilitar estrategias de resolución de problemas y trabajar desafíos de la salud mental que puedan presentarse en personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Al ser una enfermedad impredecible y fluctuante, es necesario conocer lo mejor posible las estrategias que permitan enfrentar los desafíos que se presenten a lo largo de la vida con Esclerosis Múltiple.

5.4.3 Asignación de tareas

La asignación de tareas dentro del esquema cognitivo conductual es esencial para garantizar la adecuación de las conductas adaptativas a la vida diaria de las personas consultantes. Las mismas incluyen autorregistros, desafío y modificación de cogniciones, exposición a situaciones particulares, estudio de información basada en evidencia, entre otros.

Durante el proceso de terapia, es fácil que las personas se abrumen al pensar en el objetivo final de la terapia por lo que la asignación gradual de tareas puede facilitar el reconocimiento de pequeños logros a lo largo del camino (Beck,2011). Estas deben ser valoradas por ambos, terapeuta y persona consultante, como un elemento imprescindible de la mejora del problema; evaluar el desempeño o bien las razones por las que no fue posible realizarla.

Las tareas asignadas involucraron el uso de la tecnología por medio de aplicaciones para el teléfono celular. La adaptación de la tecnología a los procesos de terapia es un paso cada vez más imperante; en los últimos años ha habido un aumento exponencial en el uso de estos recursos por lo que es más probable que cumplan con autorregistros y asignaciones si tienen la facilidad de hacerlo por este medio. Las aplicaciones utilizadas son Feartools y Gottman Cardecks las cuales son amigables para la persona usuaria, son gratis y están disponibles en las tiendas de IOS y Android.

5.4.4 Ensayos de conducta

Si bien durante las sesiones de psicoterapia se abarcan presupuestos teóricos desde una perspectiva psicoeducativa, es fundamental la puesta en práctica de los conocimientos adquiridos para facilitar que el terapeuta pueda moldear el comportamiento y brindar retroalimentación a la(s) persona consultante. Los role-play permiten aprehender cambios conductuales de las conductas catalogadas anteriormente como desadaptativas. El role-play debe ser un ejercicio colaborativo y aceptado por la persona consultante, el terapeuta debe notar también los elementos no verbales que se presentan durante el ejercicio ya que estos también brindan información que puede resultar útil para el proceso (Beck,2011).

La terapia cognitivo conductual parte de que es necesario el trabajo 24/7 por parte de la persona consultante para lograr observar y mantener los resultados de la terapia. La puesta en práctica, a manera cotidiana, del trabajo realizado en las sesiones con el terapeuta es fundamental para que la persona

consultante pueda aumentar la puesta en práctica de conductas adaptativas y funcionales dentro de su contexto particular.

5.4.5 Reestructuración cognitiva

La reestructuración cognitiva busca que la persona consultante sea capaz de identificar, confrontar y re plantear aquellos pensamientos que resulten irracionales o inadaptativos en su entorno particular. El terapeuta y la persona consultante realizan un esfuerzo constante para probar si los pensamientos, entendidos como hipótesis, son válidos al contrastarlos con la evidencia disponible (Bados y García, 2010).

Tal y como lo dice su nombre, la terapia cognitivo conductual sostiene que los pensamientos están estrechamente ligados a las conductas y son considerados para algunos teóricos, como parte del repertorio conductual. Por ello, es imposible separar ambos factores si se busca una mejor adaptación de la persona en su entorno y es necesario un trabajo entrelazado entre factores.

Según Bados y García (2010), son las interpretaciones y reacciones ante los eventos y no los sucesos en sí los que dan pie a los sesgos cognitivos. Si existe una modificación en estas reacciones e interpretaciones, es posible que la persona tenga mejores herramientas para afrontar las demandas de su entorno. Es por ello que la reestructuración cognitiva trabaja en todos los niveles para modificar dicha situación.

Beck (2011) y Solis (2016) identifican las siguientes etapas para poner en práctica la reestructuración cognitiva:

1. Identificar y describir objetivamente la situación que detalle cuándo sucedió, cómo se desarrolló el evento y quiénes estaban presentes.
2. Identificar y enlistar las emociones asociadas a la situación.

3. Enlistar los pensamientos derivados de dicha situación.
4. Identificar las distorsiones cognitivas asociadas a cada pensamiento y confrontarlas.
5. Modificación de la cognición y generar un pensamiento adaptativo.

5.4.6 Entrenamiento en habilidades sociales

El entrenamiento en habilidades sociales permite a las personas consultantes adquirir habilidades para mejorar sus relaciones interpersonales. En algunos casos, los individuos tienen serias dificultades en las relaciones con las demás personas y cuando deben adaptarse a su rol de persona cuidadora, se ven forzados a coordinar citas, encargarse del trabajo de su ser querido, dialogar constantemente con el personal médico, entre otras. Sin duda alguna, el entrenamiento en habilidades sociales puede significar una diferencia significativa en disminuir el estrés y la ansiedad ante estas situaciones.

Las respuestas de una persona ante las interacciones sociales son clasificadas en conductuales y cognitivos. Caballo (2007) identifica dentro de los factores conductuales los siguientes: expresión facial, la postura, la distancia/proximidad, la mirada, el tono de voz, los factores ambientales, entre otros. Todos ellos son trabajados durante el espacio de psicoterapia por medio de los ensayos de conducta donde se busca que la persona pueda poner en práctica de la mejor manera posible, los componentes conductuales que resulten más adaptativos en su entorno.

Por otra parte, los factores cognitivos y fisiológicos también son parte de respuestas sociales. Caballo (2007) explica que las percepciones sobre la situación, el autoconcepto y las autoverbalizaciones obedecen a factores cognitivos mientras que los factores fisiológicos hacen referencia a la presión sanguínea, el ritmo cardiaco y la respiración. Este último es considerado fundamental ya que puede ser manipulado por la persona fácilmente con el entrenamiento adecuado, comúnmente trabajado por medio

de estrategias como la respiración diafragmática.

Caballo (2007) determina cuatro pasos para llevar a cabo el entrenamiento en habilidades sociales:

1. Identificación del problema y determinación de las variables implicadas en el desarrollo de conductas inadaptativas socialmente. En este paso también es clave identificar aquellas variables que han favorecido el mantenimiento de dichas conductas.
2. Psicoeducación: una vez identificado el problema, se brinda psicoeducación sobre los objetivos del entrenamiento y la importancia de las habilidades sociales.
3. Entrenamiento a la persona para identificar, confrontar y modificar sus cogniciones disfuncionales socialmente.
4. Entrenamiento en conductas sociales específicas y técnicas de relajación de ser necesarias. En este paso es fundamental la práctica durante las sesiones por medio de los ensayos de conducta para que el terapeuta pueda brindar retroalimentación sobre lo observado.

5.4.7 Manejo del tiempo y priorización de actividades

Como personas cuidadoras, son muchas las demandas que deben ser atendidas cotidianamente. Además de sus responsabilidades personales, deben asistir o encargarse también de las necesidades de la persona con el diagnóstico de EM. El manejo eficaz de su tiempo para lograr cumplir con todas sus responsabilidades es fundamental para evitar un aumento en estrés, ansiedad o tensión que eventualmente se traducen en un detrimento en la salud.

Desde un marco de trabajo preventivo, se acompañó a las personas consultantes en la organización de las tareas que deben realizar diariamente con el fin de brindarles herramientas que sean de utilidad en caso de un nuevo escenario inesperado relacionado con la EM.

5.5 Descripción del sistema de supervisión

El sistema de supervisión fue parte fundamental para el buen desarrollo de la práctica dirigida y el proporcionamiento de información basada en evidencia a las personas participantes. Previo a cada actividad realizada, se contó con la debida supervisión y autorización de la Dra. Jurado y la Dra. Vallarino.

Semanalmente, se realizaron supervisiones con la directora de la práctica dirigida con el fin de informarle sobre el proceso de cada caso, recibir asesoramiento respecto al mismo y acoger retroalimentación sobre la labor realizada durante las sesiones. Además, se comentaron aspectos administrativos con la Dra. Jurado con el fin de recibir su aprobación y guía con los distintos proyectos.

Con respecto a las supervisiones con la Dra. Vallarino, se realizaron reuniones diarias en los horarios disponibles para comentar tanto los casos observados durante la consulta externa como los aspectos pertinentes de la consulta individual. El estrecho trabajo multidisciplinario permitió ampliar conocimientos en el caso de la practicante y mostrarse como un equipo multidisciplinario ante los pacientes.

Además, se realizaron supervisiones cada quince días con la Msc. Maureen Campos, psicóloga clínica del HSJD desde el mes de Agosto hasta el mes de Diciembre del 2019. Esto por motivo de cambio en requisitos administrativos con el campo clínico de la práctica dirigida.

Finalmente, se brindó un reporte posterior a los primeros seis meses al lector y la lectora con información sobre los casos atendidos hasta ese momento, proyectos y materiales propios de las labores la práctica. Lo anterior con el fin de recibir retroalimentación y guía en el proceso en curso.

5.6 Consideraciones ético-legales

A todas las personas participantes del proceso de sesiones individuales psicoterapéuticas, se les explicó y entregó el consentimiento informado pertinente a la práctica dirigida (Ver anexo). Durante el inicio de cada proceso, se realizó el encuadre donde se explica la confidencialidad de la información y el uso de los datos para el proyecto final de graduación de manera anónima.

Se mantuvo una bitácora con el registro de lo trabajado en cada una de las sesiones realizadas. Esto fue de gran apoyo para las supervisiones realizadas con las distintas encargadas. Además, con el fin de registrar la existencia y el accionar del Programa Cuidando al Cuidador, se realizaron notas en los expedientes hospitalarios de las personas cuidadoras que participaron en las sesiones psicoterapéuticas.

6. Resultados

Durante el año y medio en el que transcurrió la práctica dirigida, fue fundamental el trabajo multidisciplinario. La multidisciplinariedad es resaltada, con suerte, como una cualidad esencial a lo largo de la carrera académica. Sin embargo, es hasta el momento de la puesta en práctica que se adquieren herramientas relevantes a esta modalidad ya que son muchos los vacíos en los años de formación académica respecto al tema. Más allá de un trabajo multidisciplinario donde cada ente trabaja por separado, se conformó un equipo de trabajo sólido con otros profesionales de la salud (Médico fisiatra, neurólogo, nutricionista, terapia física) en los que hubo constante comunicación y retroalimentación sobre cómo mejorar la condición de cada persona con diagnóstico de EM.

Este aspecto fue transversal a lo largo de los tres principales ejes trabajados; atención psicoterapéutica, psicoeducación y actividades complementarias. Los aprendizajes de las prácticas anteriores permitieron implementar una nueva modalidad de trabajo donde la estudiante acompaña a la Dra. Vallarino durante las consultas de funcionalidad. Esto permitió ampliar considerablemente las áreas de acción e insistir en la necesidad de un profesional en psicología para mejorar el servicio de la clínica. Cabe aclarar que al igual que los usuarios de otros servicios del hospital, las personas reciben atención psicológica por parte del equipo de psicología del HSJD. Sin embargo, no existe una persona profesional en psicología designada exclusivamente para la clínica.

La inserción de la practicante en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios dio inicio en la tercera semana de Enero 2019 y finalizó el 8 de Agosto del 2020 con la realización del I foro para la persona cuidadora. El acompañamiento en las citas de funcionalidad de la Dra. Vallarino inició en el mismo período y finalizó el 16 de Marzo del 2020 a causa del retiro de los estudiantes de los

hospitales por la pandemia y el confinamiento por el Covid-19 mientras que la atención psicoterapéutica se mantuvo, aún después de esa fecha, por medio de la plataforma de Zoom y las videollamadas de Whatsapp hasta el 28 de Mayo del 2020. Estas actividades representan 1276 horas de acompañamiento en las consultas de la Dra. Vallarino y preparación de material para las charlas psicoeducativas y actividades complementarias. En la misma línea, se realizaron 94 sesiones de atención psicoterapéutica de duración entre una hora y una hora y media cada una. En total, la práctica dirigida representó la dedicación de más de 1384 horas de trabajo.

Durante este tiempo, se beneficiaron personas de todo el país gracias a la política de puertas abiertas que permite el acercamiento de usuarios de otros hospitales a las actividades de la clínica. Los beneficiarios directos de la atención psicoterapéutica provienen principalmente del Gran Área Metropolitana; Heredia, La Guácima, Escazú, Alajuela, entre otros. Como se mencionó anteriormente, las actividades realizadas cuentan con beneficiarios indirectos siendo las familias de estos, agentes muy importantes en los procesos de convivir con EM.

Los ejes de acción atendidos durante el transcurso de estos 18 meses responden a los objetivos planteados en el inicio de esta práctica. Los mismos serán explicados ampliamente en los siguientes apartados.

6.1 Facilitación de procesos de autocuidado, afrontamiento y toma de decisiones

Vivir con un diagnóstico de EM implica estar atentos a los cambios y realizar constantemente las modificaciones para ajustar la rutina de la vida diaria. Estos procesos son complejos y su prolongación varía constantemente para cada familia ya que la EM se expresa distinto aún en hermanos. Sin importar el

escenario, es necesaria una participación activa por parte de pacientes y cuidadores para adaptar la cotidianidad a los cambios que se van presentando y alcanzar una óptima calidad de vida de las partes involucradas.

Si bien es claro que los cuidadores de personas con diagnósticos de enfermedades crónicas ven el autocuidado como un reto personal, este constituye un pilar en la preservación de la salud integral del núcleo familiar. Entender este principio es un paso importante pero ponerlo en práctica y aceptarlo como un modo de vida conlleva un acompañamiento de profesionales de la salud. En ocasiones, al ser un padecimiento familiar, las posibilidades de autocuidado dependen del buen funcionamiento del engranaje de familiares y pacientes.

Parte de los aportes realizados por la practicante es reforzar el entendimiento de la salud como un ente integral en lugar de separar la “salud física” y la “salud emocional”. Si bien ya era una premisa promovida por los doctores Parajeles y Vallarino, la formación del equipo multidisciplinario permitió que fuese más evidente para los usuarios de la Clínica. Tanto cuidadores como pacientes reconocieron lo importante de la alianza del equipo para promover una óptima calidad de vida. Los usuarios expresaron tranquilidad al saber que las personas que les atendían entienden bien por las situaciones que atraviesan.

Di Cara et al. (2020) explican que existe una estrecha relación entre el estado de salud del paciente y la calidad de vida percibida por la persona cuidadora. La aparición de brotes y acumulación de discapacidad, que pueden suceder hasta 3 veces en un año, podría implicar un aumento en las labores de cuidado, aumento del estrés y cambios en la rutina cotidiana. Como consecuencia, un detrimento de la calidad de vida percibida tanto por la persona con el diagnóstico como su cuidador.

Se identificaron dos escenarios entre los usuarios de la Clínica; casos donde son los mismos cuidadores quienes aíslan voluntariamente sus actividades y se apropian a manera personal de todas aquellas funciones que se relacionen con el cuidado de la persona con el diagnóstico y por otro lado, los cuidadores quienes asumen este rol porque no hay nadie más quien lo haga. En el primer escenario, se corre el peligro de entender el rol de cuidador como lo más importante en el día a día cuando es la preservación de la salud integral lo que debe ser prioritario. En ambos escenarios se encuentra a personas temerosas por el nivel de discapacidad que la persona pueda llegar a alcanzar, el duelo por la pérdida de la persona como la conocían hasta ese momento y la pérdida de soberanía sobre su tiempo libre, cansancio y fatiga, dudas sobre el futuro, búsqueda de información en fuentes inmediatas y sobretodo, personas dedicadas amorosamente a su rol. El perfil del cuidador elaborado evidencia que más de un 70% de la población de personas cuidadoras de la Clínica presenta síntomas neuropsiquiátricos y un 19% evalúa su calidad de vida por debajo de cinco. Es decir, los cuidadores tienen una ventana de mejora muy grande cuando se habla de su salud y con los aprendizajes de cada practicante, se mejoran los aportes a esta población.

Parte de los aprendizajes obtenidos por la practicante es entender que sin importar las razones que los llevaran a ser cuidadores, todas ellas comparten dificultades en sus procesos de autocuidado. Este escenario no es voluntario, pero si es la realidad que enfrenta la gran mayoría de ellos y ellas. Se entiende el autocuidado como algo espontáneo y un lujo que pueden costear en algunas ocasiones. Muchas de las situaciones detectadas se relacionan con la expectativa social de lo que deben hacer y una abrumadora cantidad de información, especialmente en los primeros años posteriores al diagnóstico.

Uno de los casos atendidos durante la consulta psicoterapéutica es ejemplo de ello; cuando la persona atendida inicia en el programa Cuidando al Cuidador se ha consumido completamente en el cuidado de su esposo quien cuenta con un diagnóstico de EM desde hace más de quince años. Si bien esta persona no ha

dejado de lado sus actividades sociales, todas ellas giran en torno al servicio de los demás. Asistir en grupos de la iglesia, ayudar a sus padres, encargarse de su negocio, entre otros. En palabras del equipo de la Clínica, se había “disminuido” completamente como persona con el pasar de los años. Cuenta con una agenda sumamente ocupada donde lo último que se atiende es ella misma. Luego del trabajo cada quince días en atención psicoterapéutica durante casi un año, la consultante aprehendió herramientas que le permitieron delegar actividades de cuidado a sus hijos y asistente doméstica, mantener su actividad física mínimo tres veces a la semana y retomar su papel como esposa con su pareja.

El autocuidado fue planteado en todo el proceso de práctica dirigida como una necesidad básica más donde la premisa principal es “para ser capaz de cuidar de los demás, debo primero cuidar de mí.” Este aspecto encontró cierta resistencia ya que contradice la idea social de que los cuidadores deben ser abnegadamente absorbidos por el cuidado al otro y todo lo que sea contrario, recae en el egoísmo. Parte del proceso de preparación de las personas cuidadoras fue instrumentarles en defender la importancia de su salud ante otras personas que puede que no compartan esta línea de pensamiento. Las críticas hacia la labor de cuidado provienen muchas veces dentro del mismo núcleo familiar por lo que es fundamental que la persona cuidadora logre defender sus necesidades ante los demás.

Gracias a los aprendizajes de años anteriores y la nueva modalidad implementada, durante las consultas con la Dra. Vallarino se identificó 3 casos de cuidadores que pudieran sufrir del síndrome de burn out y brindarles la asistencia pertinente. Sin un profesional en psicología presente constantemente en los espacios de consulta y psicoeducación de la clínica, la identificación de estos casos podría ser menor. La cantidad de personas en necesidad de herramientas de mejora no sería menor pero sí lo sería la cantidad que recibe la atención necesaria.

A todos los casos identificados se les brindó la oportunidad de participar del programa *Cuidando al Cuidador* y aquellos casos que tuvieron un evento durante la consulta de funcionalidad, se les brindó atención en crisis. Esto representó un aprendizaje para la practicante ya que a pesar de no ser uno de los objetivos iniciales del proyecto, la atención en crisis fue cada vez más necesaria. Un cuidador sano tanto emocional como físicamente permite adoptar este rol con mayor aceptación y saber identificar sus propias banderas rojas. Pedir ayuda y mostrarse vulnerable también significa ser fuertes. Por ello resulta fundamental que tanto personas con diagnóstico como cuidadores se sientan en confianza de pedir ayuda a los profesionales de la clínica en lugar de temer ser juzgados ya que se ha visto que el ente social juega un papel importante en el rol de cuidador.

Durante la charla impartida por la practicante titulada como “Hablemos de Salud” y el Primer Foro de Autocuidado, propuesto por la practicante, se resaltó la importancia de mantener un balance entre el rol de cuidador y la persona detrás del mismo. El mantenimiento de relaciones sociales, la importancia de la construcción de redes de apoyo, la puesta en práctica de actividades placenteras y la aceptación de su nueva realidad fueron temas trabajados durante estos espacios. El aporte de las personas usuarias de la Clínica fue fundamental para entender las necesidades generales y poder brindar las herramientas que fuesen relevantes para la mayoría de la población. Parte de los aportes realizados por la practicante durante el tiempo que se realizó la práctica dirigida fue traducir las demandas/preocupaciones externadas por la población usuaria a estrategias claras y concretas de cómo mejorar su situación en conjunto con la Dra. Vallarino.

Tabla 6.1 Estrategias de autocuidado en sesiones individuales de acompañamiento psicoterapéutico

N° de Casos	Objetivo	Técnicas utilizadas
9	Brindar herramientas para el autocuidado de personascuidadoras. Capacitar a las personas cuidadoras para implementar lastécnicas de autocuidado en su vida cotidiana.	Reestructuración cognitiva Entrenamiento en habilidades de comunicación.

Como se observa en la tabla anterior, en nueve de los casos de atención psicoterapéutica se instruyeron técnicas de autocuidado según las necesidades de cada persona. Se estableció cada plan de autocuidado con el fin de que esta fuera realista y sostenible en el tiempo para las personas consultantes. Fue fundamental para el proceso que las personas consultantes identificaran sus propias posibilidades de autocuidado para luego, entendiendo bien los objetivos detrás, se estableciera un plan de acción eficiente. Se acompañó a las consultantes en el proceso de construcción de estrategia y se evaluó la puesta en práctica de las actividades planteadas con el fin de ajustarlo tanto como fuera necesario para garantizar estos espacios.

Las actividades propuestas por las consultantes fueron realizar actividad física, meditar, darse un baño en la tina, “10 minutos de tiempo para mí” al menos dos veces a la semana, dormir, entre otras. Si bien es ideal que estas actividades sean muy frecuentes, la realidad de la persona consultante no siempre lo permite. La fase de evaluación y adecuación del proceso permitió encontrar soluciones e instrumentar a las consultantes a defender estos espacios ya que su compromiso con sí mismas tiene el mismo valor que una cita laboral. En algunos casos, se trabajó el sentimiento de culpa por desatender las necesidades de la familia por unos cuantos minutos al día y se reforzó el seguimiento de las actividades gracias al beneficio experimentado por ellas, como lo fue una disminución en sus niveles de estrés.

Pasar al accionar es fundamental ya que se identificaron algunos casos donde si bien la persona cuidadora cuenta con toda la disposición para poner en práctica estrategias de autocuidado, se desconoce cómo realizarlas. Un aspecto que se trabajó insistentemente es la implementación de estrategias de autocuidado que pudieran ser incorporadas a la rutina cotidiana sin problema alguno. Es decir, que no requirieron de inversiones económicas o de tiempo significativas con el fin de que pudieran ser más constantes. Dentro de las recomendaciones implementadas están las siguientes:

- Tomarse el tiempo para realizar los tiempos de comida. Disfrutar y saborear la comida que se ingiere en lugar de comer de manera “automática”.
- Disfrutar de los “pequeños placeres de la vida” como compartir la comida con la familia en la mesa o el tiempo de ducha.
- Formar un equipo de trabajo con las personas cercanas incluyendo a la persona con el diagnóstico de EM.
- Delegar tareas sencillas que otras personas pueden realizar sin problema.
- En lugar de pensar “no me merezco esto” (el autocuidado), cuestionar si la persona sí merece dañar su salud.
- Hacer de la propia salud una prioridad.
- Establecer e identificar las propias banderas rojas.

Así como la sociedad ha influido en el rol de una persona cuidadora, también la toma de decisiones se ha visto afectada. Tomar decisiones implica un importante grado de aceptación de la realidad; en varios de los casos observados durante la práctica dirigida se percibió resistencia a la toma de decisiones por lo que se insistió constantemente en el hecho de que ignorar una situación no hace que la realidad cambie.

Es cierto, cualquier persona cambiaría el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa sin pensarlo dos veces pero lamentablemente, esto escapa de la realidad. Posiblemente, existe un factor cultural que ha promovido el temor y la resistencia ante la toma de decisiones. En ocasiones se delega tomar las decisiones a otros para evitar la responsabilidad sobre las consecuencias o bien, se postergan constantemente. En el caso de personas con padecimientos degenerativos como la EM, una pobre toma de decisiones vulnerabiliza aún más la situación ya que el tiempo constantemente corre en su contra.

La EM demanda una constante toma de decisiones ya que durante un periodo de tiempo corto, 6 meses incluso, las circunstancias pueden cambiar significativamente. Utilizar bastón al momento de una crisis, aceptar un cambio de medicamento, evitar ir a lugares de clima caliente como la playa hasta otorgarle a otra persona la potestad sobre sus bienes, son algunos ejemplos de las decisiones a las que se ven enfrentados. Podrían parecer triviales pero estas decisiones representan la diferencia entre experimentar un grado importante de fatiga o disfrutar de tiempo de calidad con amistades o familiares.

Entender lo difícil que puede llegar a ser adherirse al tratamiento cuando se le tiene fobia a las inyecciones y la frustración que conlleva ver como sus planes de vida cambiaron de la noche a la mañana, son aprendizajes obtenidos gracias a la convivencia diaria de personas que viven esta realidad diariamente. De otra manera, es posible leerlo en artículos científicos sin el factor humano presente que permite empatizar y sensibilizarse ante ello. Los conocimientos adquiridos durante la consulta de funcionalidad, le permitieron a la practicante reconocer conductas de riesgo y sugerir a la persona consultante, conversar sobre ese aspecto con los doctores(as) correspondientes.

En temas de EM, ninguna decisión es menos que otra y se requiere de una constante evaluación ya que

pueden resultar en una mejora significativa o en su defecto, complejizar en gran medida la percepción de calidad de vida de cuidadores y pacientes. En los últimos años, cada vez son más los autores que como Colligan, Metzler & Tiriyaki (2017) insisten en la importancia de que la toma de decisiones sea un asunto que le compete a todos los miembros del equipo, tanto el paciente como familiares y personal de salud. Además del aporte profesional y humano que puede dar cada miembro del equipo, se recomienda que la toma de decisiones sea compartida ya que cerca del 64.7% de la población con diagnóstico de EM puede llegar a mostrar deficiencias en procesos de toma de decisiones (Neuhaus, Calabrese & Annoni, 2018). El equipo de profesionales de la salud realiza también evaluaciones de control para evidenciar la mejora o detrimento de su condición.

Durante el trabajo de atención psicoterapéutica realizado fue fundamental instruir a las personas cuidadoras en apoyar y guiar la toma de decisiones de las personas con el diagnóstico, tanto como esté en su capacidad de realizarlas. El deterioro cognitivo que puede desarrollarse rápidamente en las personas con EM, podría limitar la capacidad de tomar decisiones personales por lo que la planificación preventiva brinda una ventana de autonomía a la persona con el diagnóstico de EM. Dónde quieren vivir o cómo quieren que su dinero sea invertido son ejemplos de elementos que pueden ser establecidos desde antes de que la persona sufra el deterioro cognitivo.

La toma de decisiones también beneficia a la persona cuidadora al disminuir la presión de escoger por la vida de alguien más. Sin importar si a quien cuidan es a su pareja o a su hijo, es una gran responsabilidad tomar decisiones vitales por otro y constantemente cuestionarse si fue la decisión correcta. Este proceso de toma de decisiones inicia en el momento en el que se adopta el rol de cuidador primario; en algunas ocasiones, sin ser voluntariamente, el rol es asumido bajo una percepción de obligación y pérdida de

autonomía.

Ahora bien, el bienestar de la persona cuidadora depende de la manera en que se enfrenta este proceso de toma de decisiones. En ocasiones, a pesar de haber planificado oportunamente, el escenario cambia drásticamente por lo que la persona cuidadora debe enfrentar el proceso de tomar decisiones. Esto puede ser aún más desafiante. Durante el proceso de acompañamiento psicoterapéutico se trabajó con tres personas sobre este tema donde el objetivo principal de las sesiones fue instrumentar a las personas cuidadoras en la toma de decisiones que salvaguarden su salud integral. Se utilizaron técnicas como el entrenamiento en habilidades de comunicación y el entrenamiento en solución de problemas.

Tabla 6.2 Entrenamiento en habilidades de comunicación en sesiones individuales de acompañamiento psicoterapéutico

N° de Casos	Objetivo	Técnicas utilizadas
3	Instrumentar a las personas cuidadoras en la toma de decisiones que salvaguarden su salud integral.	Entrenamiento en habilidades de comunicación. Reestructuración cognitiva

Colligan, Metzler & Tiryaki (2016) detallan lo importante de educar a los pacientes para que estos sean capaces de poder tomar las decisiones de una manera informada y educada, sabiendo los beneficios y riesgos que conlleva cada una de ellas. Este aspecto se entrelaza con la labor educativa continua que realiza el equipo de trabajo de la clínica y específicamente el programa Cuidando al Cuidador. En los tres casos acompañados durante la atención psicoterapéutica, se instruyó a las personas cuidadoras en la toma de decisiones respecto a su labor de cuidado, el apoyo y respeto a las decisiones tomadas por quien padece EM, sus necesidades y temores.

En el caso de la consultante con el dx de EM, la intervención fue orientada a ganar autonomía sobre su vida y responsabilizarse de todo lo relacionado con su padecimiento; lista de medicamentos que toma, estudios que le han realizado y sus resultados, citas de control, registro de crisis. Lo anterior permitió un retiro importante de tareas para su cuidadora ya que dependía importantemente de ella. Cabe aclarar que la consultante estaba en perfectas condiciones físicas y cognitivas de realizarlo.

Autores como Heesen et al. (2007) determinan que la toma de decisiones debe ocurrir desde la primera etapa en convivencia con la enfermedad, específicamente con la elección del medicamento. Es parte de las decisiones complejas que debe enfrentar el equipo familiar; los interferones pueden provocar síntomas similares a los de una gripe pero sin el medicamento, el progreso de la enfermedad podría ser más acelerado de lo deseado.

Durante la consulta de funcionalidad se logró identificar al menos tres casos en las que la persona rechaza el tratamiento farmacológico porque consideran que los efectos secundarios del interferón son mucho más disruptivos para su vida que los síntomas propios de la Esclerosis Múltiple. Lamentablemente, gracias al extenso periodo de tiempo de acompañamiento de la practicante, dos de estas mujeres se vieron enfrentadas a deterioro físico y tuvieron que reconsiderar reiniciar su tratamiento. Es una decisión compleja ya que enfrenta a la persona con la evolución del padecimiento y reta el valor “benigno” que se le había otorgado a ciertos tipos de EM hace algunos años.

En Costa Rica, la línea de tratamiento inicia con el mismo interferón para cada paciente y luego depende de las decisiones del equipo médico según el progreso de la EM. La psicoeducación se ve reflejada también en este tema; una de las personas consultantes expresó durante una de las citas lo siguiente “yo escojo ver lo positivo, escojo enfocarme en que no voy a tener que inyectarme todos los viernes porque

podría estar pensando en que si me van a cambiar el medicamento es porque estoy peor pero intento no pensarlo así porque me ahuevo”.

Esto demuestra lo conscientes e informados que se encuentran los usuarios de la clínica. Conocen bien las implicaciones de los procesos a los que se someten como los cambios de medicamentos y las consecuencias que implican. Teniendo la información y psicoeducación necesaria, toman decisiones que les beneficien tanto como sea posible. Se evidencia también lo importante de entrelazar todas las actividades de la clínica ya que esta conciencia sobre el cambio de medicamento, proviene de los espacios de charlas psicoeducativas.

Existen decisiones complejas que a pesar de ser las mejores para la persona, tal vez esta no se encuentra preparada para realizarlas. Uno de los casos acompañados durante la atención psicoterapéutica refiere a una señora que por más de diez años ha estado casada con una persona emocionalmente violenta, la esclerosis múltiple ha venido a exacerbar las conductas violentas. Esto producto de un deterioro cognitivo en aumento. A pesar de tener toda la información y el acompañamiento necesario para salvaguardar su bienestar, esta persona toma la decisión de continuar con su situación tal y como estaba.

La convivencia con la EM o bien, con alguien que la padece es un proceso complejo y desafiante, requiere gran grado de valentía de la persona quien toma las decisiones pero sobre todo, requiere de una importante dosis de voluntad. No hacer nada al respecto es también una decisión que se toma, se decide seguir ahí. Parte de los aprendizajes obtenidos por la practicante es entender que en ocasiones las personas no están preparadas para hacer cambios en su vida, a pesar de poner en práctica todas las técnicas y estrategias pertinentes por parte de la persona terapeuta, las personas deciden seguir en su situación. Esto representó un aprendizaje importante para la practicante

ya que refleja los productos reales de una intervención terapéutica, los casos de éxito y aquellos que todavía requieren más acompañamiento.

6.2 Acompañamiento y guía en procesos de psicoeducación

Personas consultantes informadas equivalen a personas instrumentadas para tomar decisiones a favor de su bienestar. La psicoeducación es un proceso básico para el funcionamiento de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD. Los usuarios son en su mayoría participativos, curiosos y preparados gracias a los casi veinte años de trayectoria que ha tenido la clínica. Desde el primer momento en el que se les comunica el diagnóstico, se les solicita venir acompañados de un familiar para repasar las generalidades del panorama al que se enfrentan. Se les brinda una sesión de aproximadamente dos horas en las que la Dra. Vallarino repasa las posibles causas de la enfermedad, los cuidados que deben de tener, la importancia del medicamento y más importante, escucha a los pacientes.

Se trata de una cantidad considerable de información para digerir en un mismo momento por lo que la política de puertas abiertas que manejan los doctores Parajeles y Vallarino es fundamental para que los usuarios de la clínica puedan consultar sobre cualquier inquietud que presenten. Tanto ellos como su familia cuentan con la facilidad de contactar a los doctores por medio de su teléfono celular ya que los brotes no tienen fecha ni hora definida y en ocasiones, padecerlos durante el fin de semana puede ser realmente un desafío.

Durante las citas de control, se brinda información clave a cada usuario sobre la dificultad que están padeciendo en el momento. La participación de la practicante durante las consultas de la Dra. Vallarino

permitió aportar psicoeducación en los casos correspondientes y al mismo tiempo, educarse sobre los distintos escenarios de la enfermedad. Por ejemplo, una de las afectaciones que más les preocupa a quienes tienen diagnóstico de EM es cuando presentan alteraciones en su vida sexual, ya sea dificultades para la erección o una disminución en la sensibilidad vaginal. De presentarse el caso, el equipo de trabajo les brinda una explicación de porqué suceden, si tiene relación con el padecimiento y estrategias de cómo mejorar su situación. Se busca que los pacientes tengan la confianza suficiente para consultar incluso sobre temas que pueden ser tabú en otros espacios y estén perjudicando su calidad de vida.

El proceso psicoeducativo abarcó además la atención psicoterapéutica donde la practicante acompañó a las personas consultantes a un mayor entendimiento del padecimiento. Algunos aspectos de la EM, como la etiología de la enfermedad, permanecen aún desconocidos para la ciencia. Esto puede prestarse para confusiones o búsqueda en fuentes no confiables de información como páginas no científicas en internet. A lo largo del proceso de atención psicoterapéutica se identificaron algunos sesgos en la información sobre la Esclerosis Múltiple como los siguientes:

- Un evento “traumático” cuando estaba pequeño le provocó la enfermedad.
- Cualquier dolor implica que automáticamente está pasando por una crisis.
- Desconocimiento sobre qué implican los brotes.
- El cambio de medicamento se debe a una mejoría.
- Todos los medicamentos hacen lo mismo, lo que cambia es la vía de administración.
- La evolución de la enfermedad implica necesariamente la pérdida de movilidad en miembros inferiores y la persona va a requerir del uso de silla de ruedas.

Todos estos sesgos en la información identificados fueron consultados con el equipo de trabajo con el fin de brindar la información adecuada en las sesiones. Apoyado además por la constante convivencia con el equipo de trabajo y revisión de casos realizada diariamente. Durante las sesiones de atención psicoterapéutica, estos sesgos fueron identificados y contrastados con evidencia científica.

Se acompañó el proceso de psicoeducación en cinco casos. Se realizó una primera indagación sobre sus conocimientos previos sobre la Esclerosis Múltiple, se identificaron los sesgos presentes, se ejecutó propiamente el proceso psicoeducativo. Posterior a estas sesiones, se evaluaron indirectamente los temas abordados e incluso se instrumentó a una de las mujeres para que pudiera conversar con sus hijas sobre la enfermedad de su papá y estar preparada para responder las preguntas más generales que pudieran surgir. Dicho proceso se realizó exitosamente por parte de la señora consultante y sus dos hijas.

Parte de los aportes realizados en esta área es la adecuación de una presentación de power point en conjunto con la Dra. Vallarino sobre las generalidades de la Esclerosis Múltiple. Dicha presentación está disponible para que futuras practicantes puedan utilizarla para sus procesos psicoterapéuticos y actualizar la información según los avances científicos de cada año. Dicha presentación contiene toda la información básica que una persona cuidadora necesita saber para entender el padecimiento pero es importante abordar en conjunto con el equipo de trabajo, las dudas presentes.

Tabla 6.3 Psicoeducación en sesiones individuales de acompañamiento psicoterapéutico

N° de Casos	Objetivo	Productos obtenidos
5	Brindar información veraz y actualizada sobre la Esclerosis Múltiple a personas cuidadoras.	Presentación de Power Point

La labor psicoeducativa continúa durante los espacios de charlas mensuales que trabajan un tema distinto cada mes. Los mismos son elegidos alrededor del mes de Octubre del año anterior según las demandas identificadas por el equipo de trabajo, con posibilidad de variar en caso de demandas emergentes. Se obtiene un área de atracción mucho más amplia ya que las charlas son abiertas a personas de cualquier institución u hospital. Estos espacios buscan mantener abierto un canal de información veraz todos los meses y actualizar la información brindada en otros espacios de diálogo con la participación de personas profesionales en cada área.

La participación de la practicante en los procesos psicoeducativos de la clínica le permitieron aprehender herramientas sobre el planeamiento y coordinación de espacios psicoeducativos, preparación de material para personas con alguna necesidad particular, interacción con otros profesionales de la salud, manejo de grupo, pesquisa e investigación sobre distintos temas, entre otros. Además, gracias al trabajo multidisciplinario, se obtuvo el aprendizaje de poner en acciones las demandas más identificadas en la convivencia con la población.

Como resultado, se realizaron diez charlas las cuales se detallan en el siguiente cuadro:

<i>Tema</i>	<i>Impartida por</i>	<i>Lugar</i>	<i>Material Preparado</i>
<i>Tratamientos alternativos</i>	Dra. Vallarino	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Brochure Presentación de Power Point
<i>Trastornos de vejiga e intestino</i>	Dra. Vallarino	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Brochure Presentación de Power Point
<i>Importancia de la salud integral</i>	Bach. Génesys Vega	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Marcador de libros Presentación de Power Point
<i>Ejercicio físico</i>	Dra. Vallarino	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Poster con ejercicios Presentación de Power Point
<i>Importancia de las vacunas</i>	Dr. Parajeles	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Brochure
<i>Nutrición en la EM</i>	Lcda. Mariela Parajeles	Colegio de Médicos	Brochure
<i>Leyes y Discapacidad</i>	Dra. Vallarino	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Presentación de Power Point Brochure
<i>¿Cómo funcionan los medicamentos?</i>	Dr. Parajeles	Aula audiovisuales, San Juan de Dios	Hospital Brochure

<i>Pensión por invalidez: todo lo que necesitas saber</i>	Personal programa Vive Bien CCSS	Aula audiovisuales, Hospital San Juan de Dios	Brochure
<i>¿Y ahora qué hago con mi dx. de EM?</i>	Dra. Vallarino	Aula audiovisuales, Hospital San Juan de Dios	Brochure Presentación de Power Point

Como se aprecia en la tabla anterior, la mayoría de las charlas realizadas tuvieron lugar en las instalaciones del Hospital San Juan de Dios durante el 2019 y 2020 ya que esto permite independizarse de las casas farmacéuticas para la realización de las charlas, aspecto sugerido por Garrido Peña (2019). El aula fue reservada por la Dra. Vallarino para todos los primeros martes del mes durante todo el año para evitar contratiempos o dificultades en espacios ajenos a las instalaciones del hospital. La constancia en el espacio de trabajo utilizado también es favorecedor para las personas que tengan dificultades para ubicarse en el espacio o bien, tengan que acudir sin su cuidador a las charlas ya que así pueden prevenir dificultades que se pueden enfrentar en el camino.

El aforo de las charlas fue de 8 personas como mínimo y 50 como máximo entre hombres y mujeres, con predominancia de estas últimas. Las charlas que tuvieron más participación fueron aquellas realizadas en el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica ya que contaban con mayor facilidad de ubicación y alimentación. Los asistentes fueron variables, pero se mantuvo un grupo de cinco personas que asistieron a todas las charlas sin importar el tema.

Siguiendo la línea de acción de la Clínica en cuanto a la actividad laboral, los asistentes a las charlas reciben un comprobante de tiempo luego de asistir para que puedan presentarlo ante sus jefes. Este tipo de apoyos son coherentes con el discurso del equipo de salud que busca mantener a la población lo más

activamente posible. La cantidad de usuarios que no laboran es mínima ya que se brinda tanto apoyo como sea necesario; reuniones con encargados de salud ocupacional, descripción de las necesidades en espacios de trabajo, adecuaciones necesarias para el manejo de la fatiga, comprobante de tiempo para las charlas y las sesiones de atención individual, entre otros.

Estos espacios fueron favorecedores para las personas usuarias de la Clínica de EM quienes aseguran que estos espacios les ayudan a conocer mejor su diagnóstico, estar más vigilantes ante posibles complicaciones, aprehender estrategias que mejoren su salud, compartir con otras personas que entienden lo que implica tener Esclerosis Múltiple, entre otras. Sin embargo, el aspecto más relevante de estas charlas podría ser otro, el sentido de comunidad. Las personas dentro de la sala en una de estas charlas todas comparten el anhelo de gozar de bienestar y adquirir la mayor cantidad de herramientas que les ayuden a alcanzar este objetivo. Poco a poco, las mismas pacientes se convierten en expertas de su propio padecimiento y son quienes brindan apoyo a las personas que son recién diagnosticadas.

Esta situación fue más evidente en la charla titulada como “Me diagnosticaron EM, ¿ahora qué hago?” donde una de las participantes recién ingresada como usuaria de la Clínica y con un diagnóstico hace un año, presentó muchas dudas sobre los temas que se estaban abordando. Si bien el equipo de trabajo atendió todas las inquietudes, las otras usuarias de la clínica con más años de diagnóstico le brindaron “tips” y estrategias que ellas implementan para afrontar cada situación. Son estrategias que no se encuentran en artículos ni en los expedientes médicos pero son las estrategias de supervivencia que han resultado para cada una de ellas.

Se trata de una colaboración constante entre quienes visitan la clínica porque están seguros que todos reciben el tiempo que así requieran de consulta médica, todas tienen los números telefónicos del equipo de trabajo, todas son escuchadas y todas tienen igual acceso al tratamiento de mejor calidad en el país.

Entre ellas no existe competencia sino paciencia porque han practicado la empatía desde hace muchos años y si ven a una de sus compañeras con bastón en una de las charlas o saliendo de alguno de los consultorios, conocen bien lo que es atravesar ese momento. Esto fue reportado por dos de las pacientes quienes luego de ayudar a otra paciente a levantarse de su silla para volver a su casa luego de la charla, se dieron cuenta de su buen estado de salud en ese momento y lo afortunadas que eran de poder apoyar a alguien que se encuentra en un momento más crítico del padecimiento.

Durante estos espacios psicoeducativos se trata de formar vínculos, se le llama a cada una por su nombre y se les brinda siempre un espacio de preguntas donde puedan consultar sobre su propio caso. Se trata de humanizar a quienes en otras latitudes pueden ser vistas como un número de expediente y fomentar una cultura de cooperación entre las personas usuarias, tanto cuidadores como pacientes.

Parte de los aportes realizados es la inclusión de códigos QR en el material psicoeducativo con el link a la presentación correspondiente. Previo a la inserción de la practicante en la clínica, los participantes a las charlas recibían un brochure con el resumen de la información brindada. Sin embargo, se observó que era necesario ampliar la información entregada a los pacientes, sin llegar a saturar el material, para que este fuera más amigable para los usuarios y pudiese ser de utilidad para las personas que de una u otra forma no pudieron estar en la charla. La inclusión de estos códigos les permitió prestar más atención a la charla en lugar de preocuparse por apuntar todo lo que veían en las diapositivas, tener el material accesible en cualquier momento con su teléfono celular, contar con el material durante las citas médicas en caso de tener una duda, entre otros. Durante las primeras charlas se instruyó a las personas en cómo escanear el código así como cuando se integró una persona nueva. Esta modificación fue altamente apreciada por los usuarios de la clínica.

Otro de los aportes realizados en el material psicoeducativo fue la modificación del esquema gráfico de las presentaciones. Junto con el equipo de trabajo, se consideraron las dificultades que presentan las personas con diagnóstico de EM como lo es la visión borrosa, disminución en la intensidad de los colores y la fatiga y se procuró que todas las presentaciones elaboradas siguieran una misma línea de diseño y estructura. Menor cantidad de texto en cada diapositiva, ayuda de íconos para ilustrar conceptos clave, colores neutros y concordancia con el estilo de la invitación y del material entregado al final de cada charla. De esta manera, se estableció una línea más profesional de trabajo y se unificó el estilo de las presentaciones sin importar si era impartida por la Dra. Vallarino o la practicante.

En esta misma línea, se variaron los materiales psicoeducativos entregados luego de cada charla. Previo a la inserción de la practicante el brochure era tradicionalmente escogido como el material a entregar por su facilidad para organizar la información. Siguiendo la idea de que el material entregado tuviera mayor interacción con la persona que lo recibía y no solamente fuera un papel que guardar en su portafolio, se incluyó el uso de separadores de libros y poster dentro de los materiales entregados. Este aspecto ayuda a romper con la rigidez de los materiales psicoeducativos y da el primer paso para que las futuras practicantes incluyan materiales que puedan ser de gran uso para las personas consultantes.

Finalmente, se introdujeron dos modalidades más de espacios psicoeducativos; talleres y un foro. En conjunto con la Dra. Vallarino, la practicante colaboró en la puesta en práctica de dos talleres donde en lugar de ser solamente una charla magistral, hubo mayor interacción con las personas asistentes. Estos espacios fueron parte de las demandas identificadas a lo largo de la práctica dirigida y la necesidad de brindar espacios de diálogo y herramientas prácticas. Los talleres permiten más producción por parte de las personas participantes lo que facilita que los conocimientos adquiridos en las actividades sean también traducidos a su situación específica mientras que el foro permitió la integración de distintos campos

profesionales en torno al tema del autocuidado.

El primer taller fue denominado “Soy más que mi EM” y pretende ser un evento anual en el que los miembros de la población conozcan más allá del diagnóstico a sus compañeros. Conocer las habilidades y destrezas de cada una y encontrar puntos en común. Esto permite desligarse un poco de la etiqueta de padecer una enfermedad crónica ya que si bien es algo irremediable, no tiene porqué definir a una persona y convertirse en su todo. Motiva también a las otras personas presentes a seguir sus metas y poner en práctica sus habilidades, muchos de los asistentes pudieron compartir que a pesar de las discapacidades físicas que enfrentan, logran adaptarse para poner en práctica lo que tanto disfrutaban hacer.

En la primera edición del taller Soy Más que mi Esclerosis Múltiple, se contó con la participación de dos mujeres emprendedoras: una de ellas realiza manualidades y da lecciones privadas mientras que la otra mujer es catadora de vinos. En un espacio de una hora aproximadamente, ambas se presentaron y relataron su experiencia en sus respectivos campos de experiencia. Hubo un cambio en su relato y pasó de “tengo EM pero también hago esto” a “Me llamo G. y realizo manualidades como el quilting porque me encanta .”

Como parte de las actividades realizadas fue una cata de vinos dirigida por la sommelier para la cual fue muy significativo poder realizarlo ya que había pasado por severos brotes y cambios migratorios que le dificultaron ejercer durante un tiempo importante. Los asistentes a la actividad se mostraron muy complacidos y felices de poder conocer quiénes son las personas que ven en los pasillos del hospital y en las charlas. Se trató de devolverles aunque fuera por unas cuantas horas, su papel como humano y no sólo como paciente. Las expositoras relataron que fue muy importante poder reconocerse a ellas como mujeres y no sólo como portadoras de EM.

El taller “Los declaro marido, mujer y doña EM”, se realizó como actividad de cierre del año 2019. Se

contó con la presencia de 50 personas aproximadamente, tanto pertenecientes a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios como de otros hospitales ya que estas actividades son de carácter público. La demanda urgente por trabajar temas de pareja se identificó gracias a lo observado durante las citas de funcionalidad de la Dra. Vallarino. Este aspecto fue uno de los principales aprendizajes obtenidos a lo largo de la práctica dirigida, los sacrificios que realizan los cuidadores sin siquiera percatarse.

Lamentablemente, en la mayoría de los casos estudiados se observó relaciones de cuidador-persona cuidada en lugar de esposo-esposa. Las razones pueden ser múltiples pero es innegable el peso que tiene el rol de ser cuidador. En palabras del equipo, “muchas se convierten en la mamá de su propia pareja”; se confunde el rol de cuidar desde un espacio de sostén/ acompañamiento con “hacerse cargo” y anular, sin siquiera notarlo, su rol como pareja. O bien, en muchos de los casos se establece una relación de dependencia en ambas vías. Cualquiera de las anteriores se escapa de una relación saludable de pareja por lo que fue necesario abordar el tema con la población.

Esta demanda se tradujo en dos espacios de trabajo; el taller para parejas (mencionado anteriormente) y los espacios de consulta individual. Temas de convivencia, afecto y sexualidad fueron parte de los trabajados durante este espacio. Fue fundamental trabajar los temas desde la afectividad y el erotismo para que estas herramientas fueran útiles aún para quienes experimentan deficiencias sexuales propias de la EM (disfunción eréctil en hombres y pérdida de sensibilidad en las mujeres). Durante el espacio de taller, se recomendó asistir con sus parejas para que pudiesen realizar los ejercicios propuestos por las encargadas y se contó con el apoyo de una profesional en sexualidad quien brindó una de las charlas. Los participantes tuvieron la oportunidad de expresar lo que sentían a su pareja, cuestionarse y responder preguntas esenciales como si desean seguir en la relación e identificar si la dinámica cuidador-paciente había sobrepasado la dinámica de pareja.

El I Foro para la persona cuidadora se realizó el 7 y 8 de Agosto del 2020 de manera virtual con el apoyo de la casa farmacéutica Roche. El foro fue realizado en dos jornadas de 3 horas cada una de ellas con pausas activas entre las charlas. Este espacio fue diseñado principalmente para reconocer a la persona cuidadora como un eje vital en la dinámica de la Clínica y los pacientes además de brindar un espacio de información para ellos y ellas. Durante las jornadas se presentaron las siguientes exposiciones:

Viernes 7 de Agosto 2020

1. Chinéandome sin Culpas. Bach. Génesys Vega
2. La Esclerosis Múltiple y yo. Dr. Arnoldo Soto
3. Busquemos soluciones. MBA Julio Lainez

Sábado 8 de Agosto 2020

1. Lo que no se mueve se apelota. Nazareth Chavarría
2. ¿Qué hacemos con el Covid-19 y los tx's para la Esclerosis Múltiple? Dr. Alexander Parajeles
3. Razones de peso por las que no puedo estar pasadita de rica. Dra. Mariela Parajeles.

La actividad tuvo una gran aceptación entre la población asistente y si bien tuvo varios ajustes al ser una actividad virtual por la pandemia del COVID-19. La actividad permitió que las personas cuidadoras tuvieran la primera actividad dedicada a su labor. La selección de los temas mantuvo la multidisciplinariedad con la que se ha trabajado en la clínica, aspecto fundamental para mantener la atención y participación de los asistentes. Hubo aportes desde el campo de la psicología, neurología, nutrición, derecho y movimiento humano.

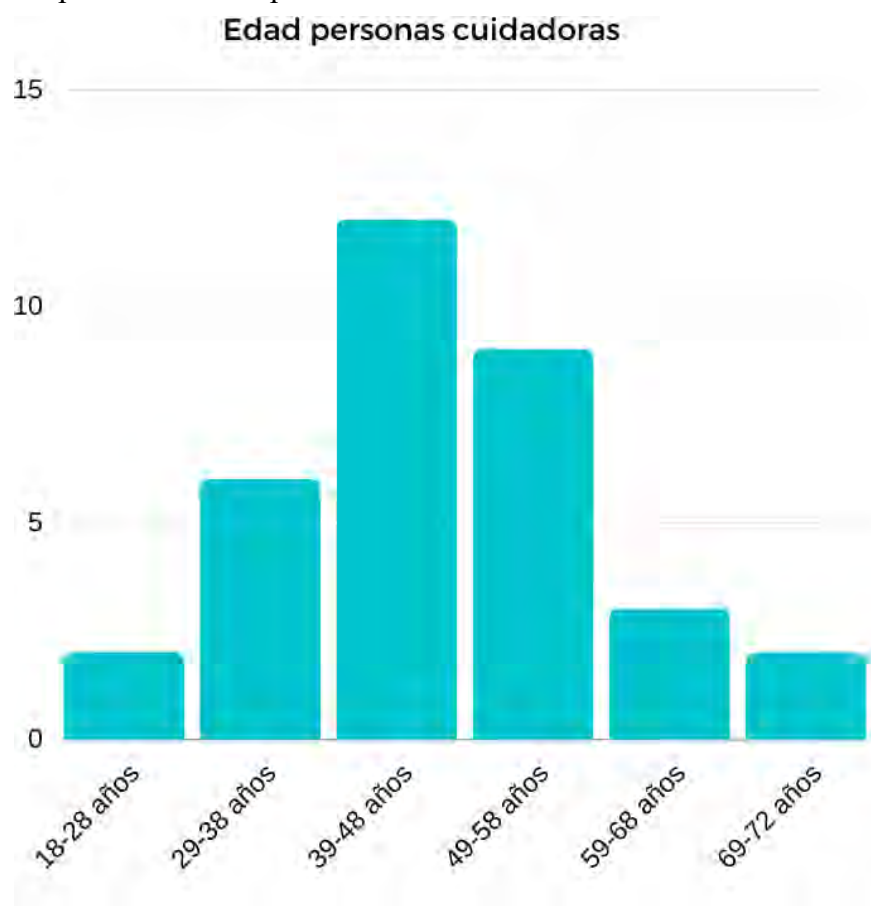
Como parte del agradecimiento por parte de los pacientes y el equipo de trabajo a quienes ejercen la labor de cuidadores, se elaboró un video con pequeños clips donde las personas con dx. de Esclerosis Múltiple agradecieron a su mamá, esposo y/o hijas por la labor que con tanto cariño realizan por ellos. Para

muchos de ellos, fue la primera vez que escucharon palabras de agradecimiento de su parte por lo que tuvieron una respuesta emocional muy significativa para ellos. Algunos comentaron que lloraron mientras lo veían ya que les permitió comprender que existen muchas otras personas que han estado en sus zapatos y además, les permitió tomar fuerzas de nuevo para seguir adelante.

6.3 Resultados del perfil de la persona cuidadora

Previo a este proyecto no se contaba con un perfil de las personas cuidadoras de quienes padecen EM y asisten a la Clínica del Hospital San Juan de Dios. Estas personas son fundamentales en el accionar de la clínica ya que participan activamente del proceso de evolución del padecimiento y gracias a la política de puertas abiertas, interactúan constantemente con los profesionales a cargo. Por tanto, se elaboró un primer acercamiento a la realización de este perfil tanto en cuanto fue posible por la situación de confinamiento por el Covid -19; a continuación, se presentan los resultados obtenidos de las treinta y tres personas participantes.

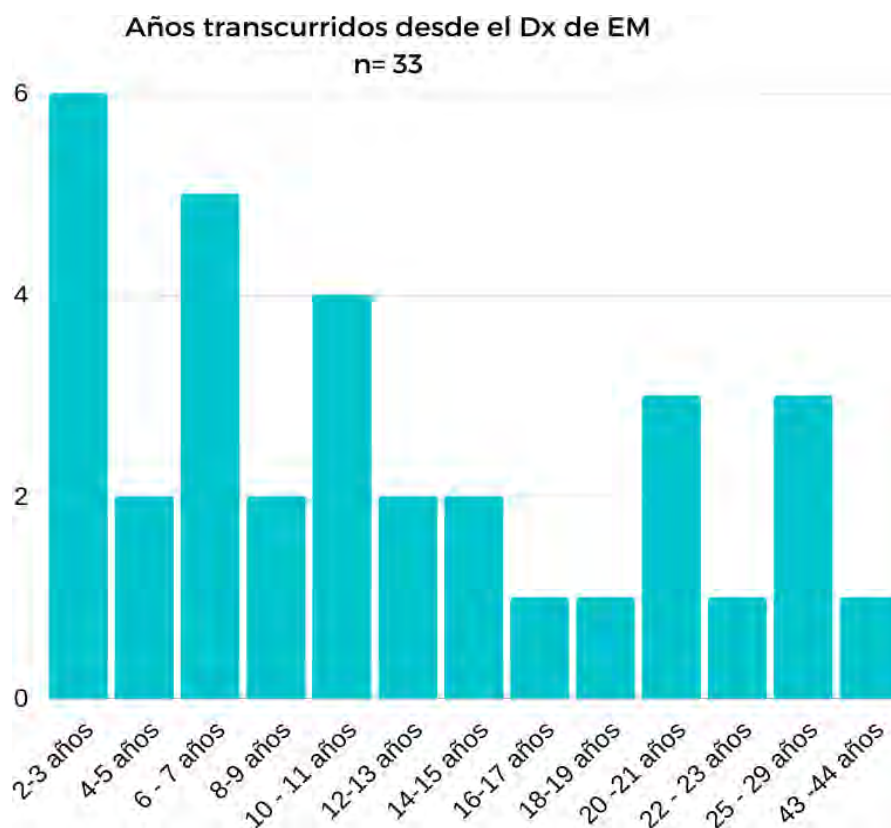
Tabla 6.2.1.1 Edad promedio de las personas cuidadoras



Como se observa en la tabla anterior, las personas cuidadoras comprende desde los 18 hasta los 72 años de edad, con un promedio de 47 años. Así como las personas que padecen EM son comúnmente diagnosticadas a edades tempranas, se puede observar que sus cuidadores también pertenecen a la población económicamente activa siendo el rango de 39-48 años de edad el más frecuente. Vale la pena resaltar también los cuidadores que además de ejercer este rol, son adultos mayores.

Si bien la mayoría de los casos se concentran entre los 39 y los 58 años de edad, las personas que se encuentran en los extremos del gráfico también merecen atención por el momento de la vida que atraviesan (adultez joven y vejez) ya que puede conllevar dificultades propias de la edad. Parte de esta población es detectada durante las consultas de la Dra. Vallarino para invitarla a ser parte del programa de manera preventiva y si bien no se trata de forzar el proceso en nadie, se ofrecen los recursos disponibles para que puedan hacer uso de ellos cuando lo consideren pertinente.

Tabla 6.2.1.2 Años transcurridos desde el Dx de EM



Para este caso, la mayoría de las personas cuidadoras que participaron del estudio reportan ser cuidadoras desde hace 2-3 años, seguido por aquellas que han ejercido este rol por 6-7 años. La variabilidad de la EM de paciente a paciente es alta por lo que más años de evolución de la persona con el diagnóstico no necesariamente implica peor estado de salud del paciente o un mayor desgaste de la persona cuidadora. Se presentan casos en los que a pesar de un diagnóstico reciente, se reporta alta actividad y discapacidad acumulada por lo que necesitan más apoyo de sus personas cuidadoras.

Otro aspecto importante a considerar es que la EM es un padecimiento que les acompaña a lo largo de toda la vida sin significar una amenaza de muerte. Una persona cuidadora puede asumir ese rol incluso por más de treinta años, con una oscilación en las tareas que debe cumplir ya que las crisis o brotes permiten que el estado de salud sea fluctuante. Ejemplo de ello es el caso de la persona quien indica ser cuidadora desde hace 43 años. De ahí la importancia de poner en práctica estrategias claras y concretas de autocuidado que salvaguarden la salud integral de la persona cuidadora.

Esta variable es fundamental al considerar la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador, Ozmen y Yurttas (2018) evidencia que aquellas personas que han ejercido un rol de cuidador por más de seis años presentan un nivel significativamente más alto que los demás. Un poco menos del 70% de la población de la Clínica de EM del HSJD se ubica en este rango con más de seis años de ejercer su rol de cuidador por lo que podrían mostrar más sobrecarga y necesitar más apoyo profesional. Además, coincide con los resultados obtenidos de los síntomas psicopatológicos presentados por esta misma población.

En cuanto al trabajo/profesión/ocupación de las personas cuidadoras, las respuestas obtenidas son muy variadas. En su mayoría, se trata de una población profesional con carreras como administración, sociología, docencia, contabilidad, diseño gráfico, paramédico, entre otras. Dentro de las personas que participaron del estudio también se encuentran dos personas pensionadas y una practicante.

Desde la perspectiva de la clínica, se promueve que tanto las personas con el diagnóstico de EM como sus cuidadores se mantengan lo más laboralmente activas como sea posible. Mantenerse activos le permite a cada uno realizar sus objetivos laborales, sostener un ingreso económico y hacer frente a sus obligaciones financieras, fortalecer su autoconcepto, entre otros.

Gráfico 6.2.1.3 Sexo de las personas cuidadoras



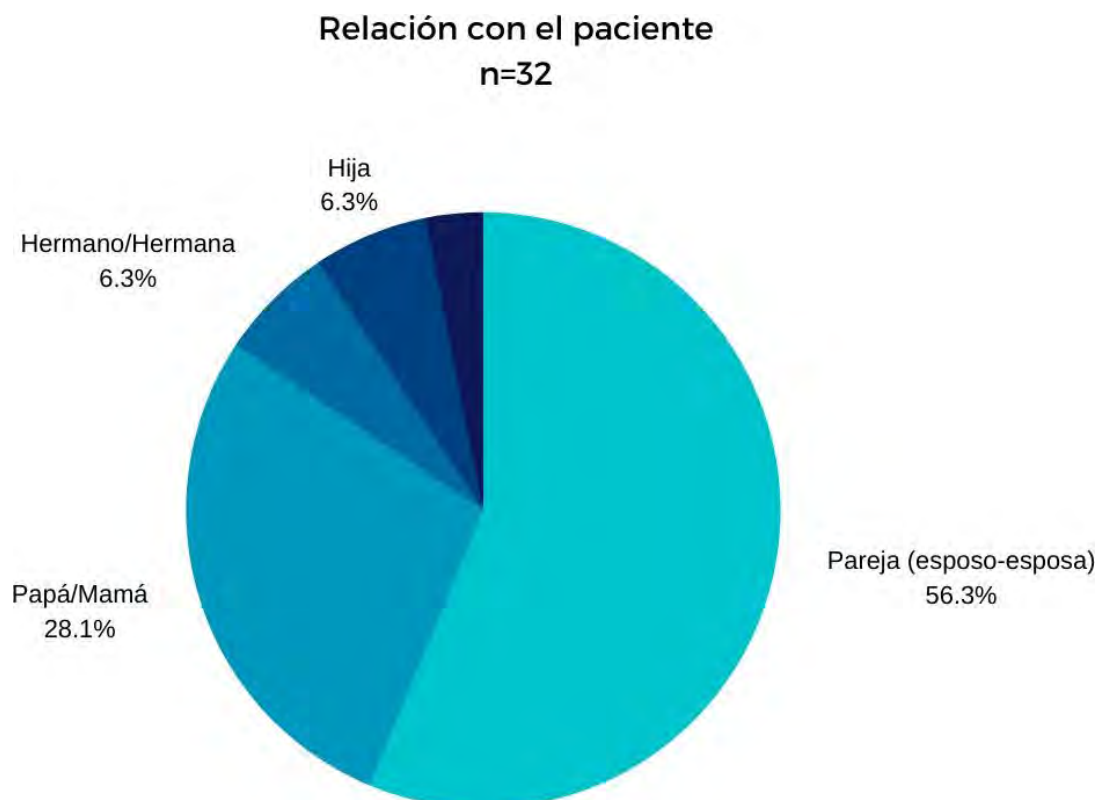
Diversos estudios afirman que la esclerosis múltiple se presenta con mayor prevalencia en mujeres que en hombres. Al igual que sucede con las personas bajo el diagnóstico de EM, las personas cuidadoras son en su mayoría son mujeres que representan un 57.6% de la muestra. Maguire y Maguire (2020) explican que si bien la esclerosis múltiple se presenta en un porcentaje mucho más alto en mujeres que en hombres y la expectativa sería que los hombres sean quienes asuman el rol de cuidado, esto no sucede siempre y varía según el contexto.

Estos datos coinciden con el hecho que históricamente, la labor de cuidado ha sido asignada a las mujeres. Tanto madres como hermanas y esposas son aquellas que asumen voluntariamente la labor de cuidar a la persona que ha sido diagnosticada o bien, son seleccionadas entre los miembros de una familia para

cumplir con la tarea. La incursión de mujeres en labores de fuerza y la eliminación de los roles tradicionales en las parejas podrían reflejarse en un cambio en la proporción de hombres cuidadores (Maguire y Maguire, 2020, p. 18). En el caso en que los hombres participantes del estudio que asumen la labor de cuidado, es su esposa quien ha sido diagnosticada con la enfermedad lo cual se discutirá en el gráfico siguiente.

Son diversas las razones que respaldan la decisión de convertirse en cuidador de un ser querido y sin importar los motivos, todos ellos necesitan de un constante apoyo y sostén para salvaguardar su salud. Ambos géneros han demostrado sobrellevar la titánica labor de ser el cuidador primario de sus seres queridos.

Gráfico 6.2.1.4 Relación de las personas cuidadoras con los pacientes



Tal y como lo muestra el gráfico, la gran mayoría de las personas cuidadoras (56.3%) son pareja de quien tiene el diagnóstico de EM. Al convivir diariamente, son los cuidadores más frecuentes entre los usuarios de la Clínica. Como se mencionó anteriormente, este aspecto puede influir en la dinámica familiar por lo que es fundamental el acompañamiento de personal de salud.

Ser cuidador representa un trabajo 24/7 en el que el reconocimiento es nulo o escaso mientras que la remuneración económica es inexistente. Excede cualquier horario laboral permitido y debe además lidiar con las demandas sociales alrededor. Estos aspectos tienden a propiciar que la persona cuidadora descuide su salud ya que veinticuatro horas se quedan cortas para atender todos los quehaceres.

Cabe mencionar que a pesar de ser una minoría, el trabajo de las hijas cuidadoras es impresionante ya que a pesar de ser menores de edad en algunos casos, balancean sus propios proyectos y el cuidado de sus padres.

Tabla 6.2.1.5 Síntomas presentados



Los cuidadores de personas con enfermedades crónicas han sido catalogados como “pacientes ocultos” ya que en algunos casos presentan un deterioro de su estado de salud integral pero no son el foco de atención a nivel de sistema de salud. Los datos obtenidos del gráfico anterior muestran que al más de un 70% de la población presenta algún síntoma relacionado a la depresión siendo “sentirse triste”, “dificultad para dormir” y “sentirse temeroso” los más comunes.

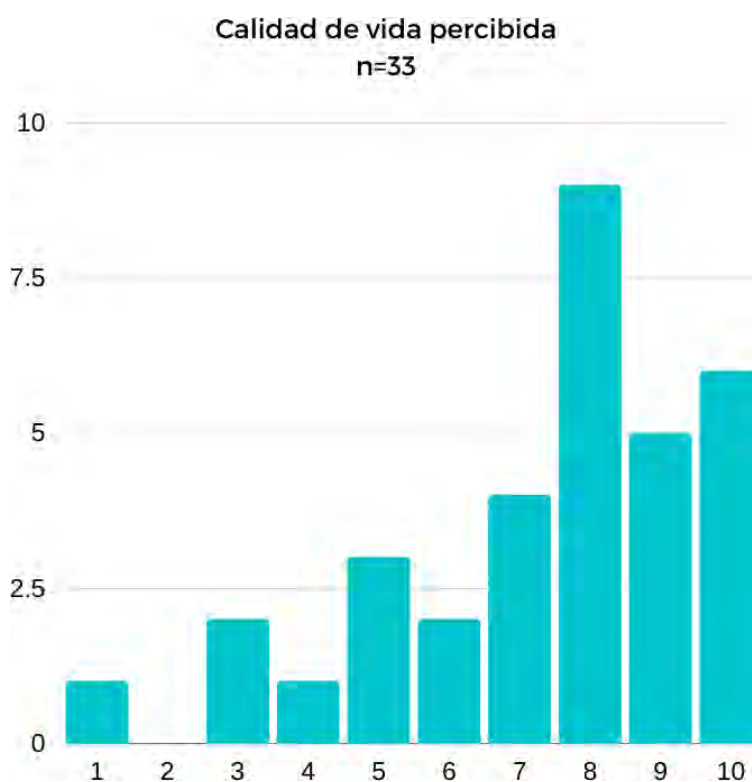
Durante la pandemia por el COVID-19 y el confinamiento, la población general ha sufrido un desgaste emocional importante. A pesar de no poder medir estos efectos por la temporalidad de la práctica, es muy posible que el escenario sea desfavorable y la presencia de los síntomas antes presentados sea más extensa. La situación sanitaria es crítica y además de ello, las personas con padecimientos crónicos ya llevan una batalla de muchos años al igual que sus cuidadores. La pandemia no pone en pausa estas situaciones por lo que es urgente que tan pronto como sea posible, se les brinde acompañamiento a los cuidadores.

Al ser vistos en centros de salud solamente como un apoyo en el proceso de evolución del paciente, se corre el riesgo que estas personas pasen desapercibidas y su sintomatología no sea atendida como es debido. En ocasiones, se sostiene la creencia que cuidar de su propia salud contradice su labor de cuidador ya que deben entregarse completamente a mantener el nivel más óptimo de salud de las personas que cuidan. Por ello, debe reforzarse constantemente que si ellos y ellas cuidan de su salud como personas cuidadoras, también están beneficiando indirectamente a la persona con el diagnóstico. No se trata de un acto de egoísmo sino de trabajo en equipo.

Por otra parte, cabe resaltar que un 36% de la población encuestada afirmó presentar al menos cinco de la lista de síntomas. Siendo que todos los síntomas psicopatológicos representan un detrimento en la salud

de quienes lo padecen, es necesario prestar atención a las personas cuidadoras y poner en práctica acciones que mejoren su salud. Este estudio se realizó antes de la pandemia y en el transcurso de Abril por lo que estos síntomas se pudieron haber exacerbado como producto del confinamiento y la pandemia. Este aspecto sería un interesante producto de investigación para futuras practicantes.

Tabla 6.2.1.6 Calidad de vida percibida por cuidadores



Curiosamente, a pesar de que la mayoría de la población afirma presentar distintos síntomas que deterioran su salud, un 27.3% de ellos califica su calidad de vida con un ocho seguido por un 18.2% quienes califican su calidad de vida con un 10. Si bien se trata de una puntuación otorgada a la percepción personal de la calidad de vida y puede variar según el momento en el que la encuesta fue completada, representa un parámetro para entender la realidad de los cuidadores.

Por otra parte, 19.5% de las personas encuestadas califican su calidad de vida con una puntuación de 5 o

menos. A pesar de no representar la mayoría de la muestra, se considera vital seguir estudiando e implementando estrategias que contribuyan a mejorar la calidad de vida percibida por los cuidadores de los usuarios de la clínica. Además, es importante estudiar si la baja calidad de vida percibida tiene relación con el estado de salud de la persona que cuidan.

Curiosamente, la calidad de vida percibida por las personas cuidadoras es en términos generales, alta. Este dato se contradice con la pregunta anterior donde un porcentaje significativo de la población aseguró presentar al menos cinco de los síntomas de la lista. Podría explicarse por las estrategias de afrontamiento que le permite sobrellevar de mejor manera sus afecciones o bien, el nivel de afectación y atención que reciben estas situaciones en su vida cotidiana. Es necesario también ahondar en qué entiende la población por este concepto ya que la diferencia entre ambas preguntas podría deberse a una mal interpretación del término. A pesar de ser un constructo que forma parte del interrogatorio en las consultas de funcionalidad, debe diferenciarse de “nivel de vida” .

Es claro que el perfil del cuidador elaborado cuenta con ciertas limitaciones como la cantidad de personas que participaron del estudio pero es una ventana de oportunidades para que este proyecto se amplíe en las siguientes prácticas dirigidas. El retiro anticipado de la practicante por la pandemia del COVID 19 limitó la cantidad de encuestas realizadas, a pesar de que se digitaliza el instrumento y se divulgó por medio del grupo de whatsapp. Previo a la pandemia, durante las consultas de funcionalidad de la Dra. Vallarino donde estuvieron presentes personas cuidadoras, se les brindó físicamente el instrumento y se le explicó a cada uno de ellos el propósito de este. Esto permitía mayor número de personas participantes y aclarar dudas en el sitio de presentarse alguna.

6.4. Evaluación de los resultados

Característicamente, el modelo cognitivo conductual permite una evaluación de los resultados. En el caso de la presente práctica dirigida, dicha evaluación se obtuvo tanto de las personas participantes de las actividades como la atención psicoterapéutica individual, como de la Dra. Vallarino, asesora técnica del proyecto.

Las personas participantes de la atención individual reportaron estar satisfechas con el proceso y entender la psicología como una disciplina que tiene mucho que aportar en el ámbito hospitalario. Los siguientes puntos detallan la devolución cualitativa realizada por las personas consultantes:

- Me sentí escuchada, acompañada, fajeada con amor y entendida. Usted se tomó el tiempo para conocerme y eso lo agradezco mucho.
- Al principio uno tiene temor de qué pensará la otra persona de uno pero eso poco a poco se quita. Usted fue como la estrella de Belén que nos guió en todo el proceso entonces estamos profundamente agradecidos.
- Le pueden decir muchas veces que hay demasiada gente en esto, que está lleno... pero muchos se van a dar cuenta que se equivocaron en estudiar esto, pero usted no se equivocó. Una necesita que alguien la escuche y usted tiene un carisma que lo hace sentir que les importa como personas. Usted es una gran profesional.
- Me sentí muy cómoda y escuchada en el proceso, no siempre iba con ganas de hablar por distintas circunstancias, pero siempre salía satisfecha de las sesiones.

Los participantes de las charlas reconocieron el cambio en la línea gráfica de las presentaciones y agradecieron constantemente el uso de los códigos QR para poder repasar las presentaciones en su casa. Tanto para la población usuaria como para la practicante, se generó un vínculo muy sólido que permitió el continuo aprendizaje en ambas vías.

Por otra parte, la practicante recibió una evaluación de resultados por parte de la asesora técnica, la Dra. Nelva Vallarino. En la misma, se otorga una calificación de 100 a las actividades realizadas y apoyadas por la estudiante. Se extrae el siguiente párrafo: “con la Práctica de Génesys, llegó a convertirse (la clínica) en lo que hoy orgullosamente puedo llamar Clínica Multidisciplinaria Cuidando al Cuidador (...) Mi calificación es un absoluto 100, a la formación, a la iniciativa, el deseo de aprender, el don de gentes, la atención de personas con Esclerosis Múltiple, la atención al cuidador y sobre todo, la capacidad de ponerse en el lugar del otro y la innegable calidad humana”. La evaluación completa entregada por la Dra. Vallarino a la estudiante, se anexa al final de este documento (Anexo 11.2).

La retroalimentación recibida por la practicante fortalece el cumplimiento de los objetivos propuestos al inicio de este proyecto, además, evidencia la posibilidad de expandir cada vez más los ejes de acción de la psicología a la práctica hospitalaria. El desafío para las próximas practicantes será integrar los objetivos alcanzados hasta el momento y atender las demandas emergentes por la pandemia del COVID-19.

7. Alcances y Limitaciones

A continuación se describen los distintos alcances y limitaciones correspondientes a la práctica dirigida. Durante el periodo de año y seis meses en el que la practicante se insertó en la Clínica de Esclerosis Múltiple, se obtuvo alcances significativos para el Programa Cuidando al Cuidador y el apoyo desde la psicología a la clínica del HSJD.

Dentro de ellos se encuentra la participación en un equipo multidisciplinario sólido en donde la comunicación fue siempre frecuente y bilateral. La multidisciplinariedad permitió a la practicante de psicología aprehender conocimientos de otras áreas como fisioterapia, neurología, nutrición y terapia física, así como aplicar estos conocimientos a los procesos de psicoterapia que se realizaron. Además, la población de la clínica expresó haber percibido a un equipo de trabajo fuertemente consolidado en el que también contaron con el apoyo del área de psicología.

En esta misma línea y gracias a la formación de un equipo multidisciplinario, se posicionó a la psicología como una necesidad dentro de la atención brindada día con día en la clínica. La atención a situaciones emergentes, apoyo en crisis emocionales y revisión diaria de los casos fortaleció la importancia de un profesional de esta área en las consultas diarias. El trabajo coordinado con la profesional en psicología de la institución permitió a la practicante aprender y realizar de manera óptima, notas en el expediente de los pacientes.

Así mismo, se garantizó la continuidad del campo clínico previamente utilizado por Montero Sandoval (2018) y Garrido Peña (2019) dentro de la Clínica de Esclerosis Múltiple, específicamente en el Programa Cuidando al Cuidador. Los convenios entre la Universidad de Costa Rica y las entidades de salud pública también se vieron fortalecidos con el desarrollo de esta práctica dirigida al obtener resultados positivos y proyectos exitosos durante el camino. Esto permite a futuros practicantes tener la posibilidad de insertarse

en espacios similares e instrumentarse en el manejo en el campo hospitalario, aspecto que es una deficiencia en la malla curricular de bachillerato y licenciatura.

Otros de los alcances de esta práctica dirigida fue la ampliación de los objetivos trabajados durante los dos años anteriores; se extendió el horario de trabajo de 8:00am a 4:00pm. lo que permitió la presencia y el apoyo de la practicante en más actividades relacionadas con la clínica. Ejemplo de esto es la presencia en las consultas de la Dra. Vallarino lo que permitió conocer sobre otros padecimientos, mayor acercamiento a los pacientes de la clínica, mayor sensibilidad al detectar demandas de la población y mayor interacción con otros profesionales de áreas como terapia física.

La adquisición de habilidades como la realización de notas en los expedientes hospitalarios de los pacientes que participaron del programa, se logró gracias al trabajo con la profesional de psicología del hospital. Esto además permitió documentar en los expedientes correspondientes, las sesiones realizadas en el marco del programa Cuidando al Cuidador y visibilizar los esfuerzos realizados.

Finalmente, dentro los alcances identificados está la realización de sesiones de seguimiento. Gracias al tiempo transcurrido durante la práctica, fue posible realizar sesiones de seguimiento con tres de las personas consultantes que habían participado en un inicio. Estas sesiones fueron muy provechosas para reforzar el mantenimiento de conductas de salud e identificar recursos propios de la persona para enfrentar los obstáculos que se le presentan en su cotidianidad.

La mayor limitación enfrentada fue la falta de credibilidad en cuanto a la psicología por parte de los usuarios de la Clínica quienes por diversas razones, han tenido experiencias poco eficaces. Esto repercutió en resistencia por parte de algunos de los usuarios al inicio pero gracias a experiencias positivas con el programa en años anteriores y el constante esfuerzo del equipo de trabajo, se logró

revertir esta situación y posicionar la psicología como una ciencia basada en evidencia con aportes significativos en la mejora de la calidad de vida.

El retiro anticipado de la practicante del hospital por la pandemia por el Covid-19 el 16 de Marzo del 2020 significó la imposibilidad de concretar algunas actividades que ya se habían coordinado o bien, la modificación de las mismas. Una de ellas fue el I Foro de Autocuidado para la persona cuidadora; se transformó el programa para realizarlo vía virtual por medio de la plataforma de Zoom. Esta modificación implicó eliminar actividades como la sesión de masajes para las (los) cuidadoras y sustituirla por charlas informativas. Al mismo tiempo, favoreció una mayor participación de la población meta ya que no debían trasladarse a ningún lugar, elemento importante a considerar por las dificultades de marcha características de la población. Lo último sugiere que los espacios psicoeducativos pueden realizarse bajo una modalidad dual (presencial y virtual) cuando la situación sanitaria del país lo permita. Esto permitiría la participación de más usuarios de la clínica que por diversas razones como el trabajo o la lluvia, no puedan desplazarse físicamente a las charlas.

A pesar de mantener las sesiones de atención psicoterapéutica individual de manera virtual, el acompañamiento en las citas de funcionalidad de la Dra. Vallarino se vio interrumpido. Este aspecto limitó la adquisición de otros conocimientos complementarios durante los meses restantes en la participación de la practicante en la Clínica.

8. Discusión

La esclerosis múltiple es una enfermedad compleja cuya manifestación varía según el caso. La visibilización de síntomas como la fatiga, falta de sensibilidad y problemas de equilibrio permite comprender cómo interfieren en la cotidianidad y la pérdida de autonomía en quien padece EM. Las intervenciones deben entonces mejorar la calidad de vida percibida, tanto de cuidadores como pacientes; ambos deben ser agentes activos de su propio proceso.

Se trata de una enfermedad “familiar” que da inicio desde la etapa de exploración previa al diagnóstico con los exámenes médicos invasivos y la aparición de síntomas. La culpa y vergüenza por el cambio de roles, o la imposibilidad de proveer económicamente a su familia afectan la dinámica familiar (Desborough et al, 2020, p.1011). El planeamiento de actividades para días posteriores a la inyección, la repercusión de visitar lugares con climas muy calientes como la playa, el uso de ayudas externas como el bastón y los cambios comportamentales de quien padece la EM son parte de las modificaciones. No implica necesariamente un detrimento en la vida de quienes se ven involucrados pero sí un cambio en ella.

Las expectativas sobre el futuro también cambian. En temas de parentaje, a pesar de que el índice de heredabilidad de la EM cuando uno de los progenitores la padece es muy bajo, alrededor del 2% (AEDEM et al,s.f) , algunas parejas deciden no tener hijos por temor a no estar en su total capacidad física/cognitiva para cuidarlos en los años de crecimiento. Otras parejas sacan provecho del factor protector del embarazo en casos de EM, para decidir tener hijos. Son decisiones que le pertenecen exclusivamente a la pareja; el equipo de salud da sus recomendaciones e información pertinente para fomentar una toma de decisiones informada.

En esta misma línea, algunas decisiones familiares como el lugar y forma de la vivienda también se ven afectadas. Algunas deciden trasladarse a otras zonas del país por el clima, previniendo el aumento de brotes por el calor, mientras que otras realizan modificaciones estructurales a sus viviendas previniendo la dificultad en la marcha e imposibilidad de subir gradas en un futuro. Bravo-González y Álvarez-Roldan (2019) explican que la falta de planificación y la negación inicial del padecimiento repercute en que estos cambios se realicen sólo después del acúmulo suficiente de discapacidad física. Conllevando presión económica, estrés y menor tiempo para ejecutar los cambios.

El involucramiento familiar depende tanto de la toma de decisiones de la persona con el diagnóstico, como de la disposición de la pareja, hermanos, madres, etc. La negación del padecimiento o la ausencia de síntomas durante los primeros años, impide la planificación a futuro. En algunos casos se rechaza contundentemente la ayuda por parte del paciente; por ejemplo, se resiste al uso de ayudas técnicas especialmente de aquellas de visibilidad social como el bastón (Bravo-González y Álvarez-Roldan, 2019, p.182) al intentar esconder su condición. Debe encontrarse un equilibrio entre la autonomía de la persona con el diagnóstico y la solicitud de ayuda oportunamente. Conforme avanza el tiempo, actividades que parecieran tan sencillas como utilizar un cajero automático representan un reto por lo que la demanda puede ir en aumento constantemente. El libro entregado a cada paciente es un insumo que fortalece la apropiación de la persona con el diagnóstico de su propia situación. Representa un andamiaje externo para las personas con dificultades de memoria y colabora en el registro de su propia versión de la EM.

Esta evolución natural de la EM, agresiva o no, aumenta fácilmente los factores estrés y ansiedad en cuidadores y pacientes. El acompañamiento psicológico desde la atención primaria es fundamental para enfrentar estos procesos y aumentar la resiliencia (Bravo-González y Álvarez-Roldan, 2019, p.182). La atención debe adaptarse al rol que juega cada cuidador en la vida de la persona con el diagnóstico ya que suelen presentarse otros conflictos paralelos a la presencia de la EM en la familia que también merecen

atención para lograr una mejora significativa en la calidad de vida percibida.

La ambivalencia de la incertidumbre juega un rol importante en la esclerosis múltiple. Favorece la esperanza de un mejor pronóstico y al mismo tiempo, potencia la aparición de la ansiedad. La incertidumbre de la enfermedad disminuye cuando los nuevos acontecimientos se encuentran dentro de los esquemas cognitivos (Suñol,2017, p.16) Las prácticas y herramientas brindadas van enfocadas a la adaptación de la persona a sus condiciones socio psicoambientales; la persona que padece EM va a continuar sometida a procesos médicos y cambios a lo largo de su vida pero algunos de ellos pueden enfrentarse mejor si se cuenta con las herramientas correctas. El enfoque preventivo de las intervenciones en personas y cuidadores de quienes padecen EM, sigue esta línea de trabajo. Tal y como se realizó en las intervenciones individuales y en las charlas psicoeducativas, la persona recibe información basada en evidencia sobre la realidad de su padecimiento y qué esperar antes de que lo experimenten por sí mismos.

Parte de esa realidad es que la EM es un padecimiento impredecible que puede evolucionar de mil maneras distintas. Esta gran variabilidad genera incertidumbre sobre el futuro de quienes la padecen. En la mayoría de los casos, significa hacer un duelo de sí mismos. Suñol (2017) explica que la intolerancia ante la incertidumbre se origina cuando las personas tienen miedo a lo desconocido produciendo malestar cognitivo y emocional. A esto lo acompaña la ansiedad sobre las posibles complicaciones o discapacidades que puedan desarrollarse en el camino. La situación es inamovible ya que hasta la fecha, no hay cura para la EM pero existen múltiples herramientas que pueden ayudar a las personas cuidadoras a afrontar su incertidumbre y ansiedad ante los posibles cambios más permanentes.

Estas situaciones fueron más evidentes ante un brote. Es común que la marcha o la sensibilidad se vean afectados durante este proceso inflamatorio y la posibilidad de acumular algún grado de discapacidad está latente. Esta posibilidad aumentó la presencia de la ansiedad ante la permanencia de estas nuevas

dificultades por lo que durante este proceso, deberían brindarse más estrategias de adaptación y afrontamiento. Paradójicamente, ante mayor intolerancia a la incertidumbre, mayor deterioro de salud y menor posibilidad de una pronta recuperación.

Las intervenciones deben responder al momento específico del padecimiento. Por ejemplo, existe una preocupación sobre el riesgo de suicidio especialmente en hombres, los primeros años posteriores al diagnóstico (Kalb et al.,2019). La sobreinformación puede afectar la salud integral de la persona con el diagnóstico y sus cuidadores, incluso traducirse en brotes como consecuencia del estrés. Dicha información a menudo proviene de fuentes poco confiables y promete soluciones “mágicas” a un padecimiento que médicamente no tiene cura hasta la fecha.

Aunado al bombardeo de información, el componente social tiene un peso importante. Los cuidadores se enfrentan a demandas sociales de cómo y quién debe ser la persona cuidadora mientras que quien padece la enfermedad, enfrenta constantemente los estereotipos de cómo es una persona con un padecimiento crónico. La edad y los síntomas no visibles favorecen la constante crítica social.

Estos estereotipos se presentan también en la población cuidadora. En latinoamérica, los ideales culturales y fuertes lazos familiares favorecen la percepción de obligación de cuidar un familiar (Perrin et al.,2015). Es decir, muchos asumen el rol de ser cuidadores sin voluntad alguna y más por obligatoriedad o presión familiar. Es atemorizante ya que se ha construido la figura del cuidador como una máquina activa veinticuatro horas de los siete días de la semana, alguien cuya única prioridad es la persona a quien cuida y lamentablemente, entre mayor sea la dependencia de la persona cuidada o vice versa, más reconocida es su labor socialmente. El autocuidado es visto entonces como un acto egoísta y se entiende como un fallo en su rol. La vida de estas personas cuidadoras da un giro impresionante cuando asumen este rol.

Contrario a la construcción popular, el cuidador debe ser un acompañamiento para la persona con el diagnóstico y no asumir por completo la responsabilidad sobre el padecimiento, ya que esto atenta contra la autonomía de ambas partes. Quienes padecen EM se perciben a sí mismos más independientes de lo que son y son sus cuidadores tienden a sobreprotegerlos (Bravo-González y Alvarez-Roldán, 2019, p.182). Situación presente en los usuarios de la Clínica; tanto en relaciones de padres-hijos como en parejas. El personal de salud debe mantenerse vigilante para detectar este tipo de situaciones y brindar el acompañamiento pertinente.

Este rol es comúnmente asumido por cuidadoras mujeres; en el caso de la Clínica de EM el 57% de las personas cuidadoras se identifican con el sexo mujer y coincide con otros estudios latinoamericanos que evidencian la brecha de género. Para el 2015, Costa Rica presentó el segundo lugar en cuanto a horas de trabajo no remunerado realizado por mujeres (50 horas semanales) en comparación con 19 horas semanales de trabajo no remunerado de los hombres (Nieves, 2015.p.3). Como puede observarse, la diferencia entre género es muy amplia y se sabe que la cultura costarricense cada vez más, encuentra a mujeres profesionales y laboralmente activas. Es decir, las actividades no remuneradas como el cuidado se suman al desarrollo laboral y personal de cada una de ellas.

Es claro que no se trata de una competencia por quien asume más carga sobre sus hombros ni constituye una guerra por género sino la búsqueda de una equidad y la conformación de un equipo de apoyo que permita el mantenimiento de un buen estado de salud en las personas cuidadoras. Recordando que la EM es un padecimiento que no atenta contra la esperanza de vida, estas personas cuidadoras asumen el rol por una importante cantidad de años. Tanto hombres como mujeres asumen este rol de manera distinta y se ajustan a las condiciones del momento, adoptando aquellas estrategias que les resulten más eficientes.

Para evidenciar las distintas estrategias adoptadas según el género de la persona cuidadora, está la

autonomía. Los hombres adoptan una actitud protectora hacia sus esposas mientras que las mujeres promueven la independencia de sus parejas (Bravo-González y Alvarez-Roldán, 2019, p.182). Coincidente con la construcción social de la figura del hombre fuerte y la mujer atenta. Las mujeres cuidadoras tienden a adoptar un rol más materno del cuidado. Velan constantemente por las necesidades básicas de quienes cuidan, lo cual implica un mayor desgaste físico y emocional. Las mujeres cuidadoras presentan menor grado de salud ya que dedican cerca del doble del tiempo semanal a sus labores de cuidado en comparación con los hombres cuidadores (Perrin et al.,2015).

Como se mencionó anteriormente, las personas con diagnóstico de EM no cumplen con el estereotipo de un enfermo crónico por lo que constantemente son señaladas en espacios públicos como oportunistas al utilizar las ayudas para personas con capacidades especiales. La edad joven de las personas con el padecimiento es uno de los principales influyentes y ha dado paso a comentarios como “tan jovencita y tan bonita pero tan borracha” (refiriéndose a los problemas de equilibrio y marcha), “seguro algo le dijo al guarda para salir rápido de la fila del banco”, “lo que tiene es vagancia” (en referencia a los problemas de fatiga), entre muchos otros. Los síntomas invisibles han impactado de manera más negativa en la vida social de los pacientes por lo que deben realizarse esfuerzos para adecuar aspectos laborales y actividades cotidianas (Lorefice et al, 2018).

Los síntomas invisibles de la EM contribuyen más a la percepción de salud de cada paciente que los síntomas visibles (Lakin et al.,2021,p. 3) La fatiga y los problemas de intestino/vejiga son quizás los más disruptivos para esta población. A simple vista, la persona parece gozar de una salud inquebrantable pero sólo ella conoce los cambios que experimenta en su interior. Por ejemplo, el 80% de la población presenta problemas de fatiga (Lakin et al.,2021,p.5). Como se mencionó anteriormente, la fatiga va mucho más allá de estar cansado y representa un obstáculo importante a nivel laboral ya que las jornadas suelen ser de ocho-doce horas. En estos casos, se brinda apoyo para obtener la adecuación necesaria que suele

consistir en recesos de 30 minutos.

Siendo que la calidad de vida se basa completamente en la percepción de la persona, los síntomas invisibles podrían ser una amenaza directa a este constructo.

Este abordaje biopsicosocial de la persona con esclerosis múltiple apela a la salud preventiva; educar a la población para saber identificar sus banderas rojas y participar de estilos de vida saludables. Una vez más, ser agentes proactivos de sus propios procesos. Los programas psicoeducativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida y salud (Oz y Oz, 2020). Las charlas permiten a cuidadores y otros miembros de la red de apoyo, adquirir diversos conocimientos sobre la esclerosis múltiple y ser más empáticos hacia la población con el padecimiento. Favorece el sentido de comunidad entre los participantes al convertirse ellos y ellas mismas en expertos sobre su condición. Estos espacios brindan accesibilidad a información actualizada y basada en evidencia, en contraste con la gran cantidad de información de fácil acceso en redes sociales e internet.

Las modificaciones forzadas a causa de la pandemia por el COVID-19, permitieron visibilizar las oportunidades de crecimiento en el accionar de la Clínica. En el caso de las actividades psicoeducativas, estas podrían ser transmitidas por medio de plataformas como Zoom y expandir el alcance a la población ya que se sabe que muchas veces, el transporte fuera del hogar o lugar del trabajo se dificulta. Estas herramientas tecnológicas, como la utilización de los códigos QR, favorecen el desarrollo de las actividades y la participación de mayor cantidad de personas. Además, representan productos concretos accesibles tanto a pacientes como a cuidadores.

En los últimos años, la población cuidadora ha recibido cada vez más atención. A nivel nacional, la creación de la ley 7756 permite a las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades terminales,

obtener un permiso laboral para dedicarse al cuidado de su familiar. La aprobación de esta ley es un antecedente de gran relevancia para la población y abre el camino de visibilización de estos pacientes ocultos. A pesar de los grandes esfuerzos realizados por clínicas del sistema de salud y seguridad social del país, muchos cuidadores y cuidadoras permanecen sin apoyo profesional por lo que es necesario fortalecer los esfuerzos y promover la mejora en la calidad de vida de esta población.

La evolución de la cultura costarricense permite también encontrar lazos de trabajo entre las disciplinas y el trabajo en conjunto para la mejora de salud de las personas; los esfuerzos conjuntos brindan mayor eficacia que los esfuerzos independientes de los profesionales en salud. El éxito de la presente práctica dirigida es gracias al trabajo multidisciplinario. La conformación de una alianza entre la practicante y la Dra. Vallarino, así como los otros profesionales involucrados como el Dr. Parajeles permitió la fluidez del trabajo por realizar y perseguir un mismo objetivo en común respetando el campo de acción de cada profesional. Permitted además, incentivar la importancia de un equipo multidisciplinario entre los usuarios de la clínica y atender sus afectaciones “no médicas”.

Si bien padecer Esclerosis Múltiple tiene distintas implicaciones según el lugar del mundo donde se ubique la persona, la situación costarricense es privilegiada. El acceso a los medicamentos y atención a la salud es garantizada para la mayor parte de la población; en otras latitudes, sería imposible costear los tres mil dólares mensuales que implica el tratamiento con interferones. Carnero Contentti et al. (2021) evidencian la gravedad de las barreras sociales que enfrenta esta población e identifican cinco factores principales; acceso a tratamientos/medicamentos, acceso a unidades especializadas en EM, utilización de recursos de cuidado y tipo de seguro, características socio demográficas y tasa de desempleo, acceso a exámenes de diagnóstico y rutina.

En el caso de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, se trabaja constantemente en derribar estas

barreras. Todos los usuarios de la Clínica cuentan con el medicamento necesario, a menos que renuncien a él por decisión propia, tienen acceso a atención especializada que incluye los procedimientos clínicos necesarios y se someten a pruebas constantes para medir sus niveles de vitamina D y B12, azúcar, pruebas renales, pruebas hepáticas, resonancia magnética cada dos años, ultrasonido de vías urinarias, entre otros. Los datos respaldan estas afirmaciones; el 85% de los pacientes con EM en el país reporta el acceso a test como potenciales evocados y el 96% reporta la posibilidad de resonancias de cerebro y médula gracias a la cobertura del seguro (Carnero Contentti et al.,2021,p. 120). Incluso, los usuarios que asisten a su cita durante el día miércoles (la mayoría de ellos por un arreglo en la agenda), son asesorados también por el terapeuta físico quien brinda ejercicios y estrategias para mejorar su marcha.

Sin embargo, las barreras propias del sistema de salud inciden en que el proceso de diagnóstico sea lento. Esto puede provocar un aumento en las lesiones al no tener tratamiento y acúmulo de secuelas. Se observaron algunos casos donde a pesar de acudir a medicina privada, no hubo un diagnóstico oportuno de la enfermedad y fue hasta diez años luego que se concreta en el sistema de salud pública. Otros casos que utilizan seguro de salud internacional permite la comunicación entre médicos de Estados Unidos y Costa Rica así como la aplicación de medicamentos novedosos que aún no están disponibles en el país.

Incluso, el apoyo a personas que viven fuera del área de atracción del hospital es sólido ya que en este escenario predomina la calidad humana. Algunas personas de zonas como San Vito de Coto Brus mantienen su control en la Clínica pero por motivos de falta de accesibilidad geográfica, se dificulta la participación de las otras actividades complementarias. Ya que ha existido el interés por las charlas psicoeducativas dentro y fuera del territorio nacional, por lo que estos dos factores hacen necesaria la virtualización de estas herramientas.

Parte de la atención multidisciplinaria e integral que disfrutaban estos usuarios, son las sesiones de

acompañamiento psicoterapéutico. Se cree que gracias al trabajo coordinado, la presente práctica dirigida fue exitosa. La retroalimentación recibida por las personas participantes y la asesora técnica, demuestran un alto nivel de satisfacción con las acciones realizadas por la practicante durante estos 18 meses. Además, un componente de éxito fue el compromiso de las personas participantes con una mejora en su calidad de vida ya que las barreras que enfrentan los pacientes suelen ser incluso mayores para las personas cuidadoras.

Pese a considerar el proceso exitoso, es necesario continuar el trabajo en posicionar la atención psicoterapéutica como una necesidad dentro de los asistentes a la Clínica. Lamentablemente, muchos de ellos desconocen lo que implica un proceso de acompañamiento o temen lo que puedan pensar de él/ella si se enteran que asiste a terapia por lo que es necesario seguir evidenciando los múltiples aportes de la psicología en este ámbito.

Cada practicante que participa como co-coordinador del programa Cuidando al Cuidador aporta una serie de ideas y actividades que contribuyen al bienestar de las personas usuarias. La inserción de una practicante de psicología en un ambiente hospitalario permite la adquisición de destrezas y habilidades que sería imposible adquirir a través de un proyecto escrito. La psicología en ámbitos hospitalarios está fuera del plan de estudios de la carrera así como de los módulos optativos por lo que estos espacios, con la debida supervisión, son la única oportunidad de aprendizaje. La práctica dirigida se considera exitosa al exceder los objetivos planteados al inicio de la misma y ampliar las posibilidades de incursión en el espacio de la Clínica de Esclerosis Múltiple para los siguientes practicantes.

9. Recomendaciones

9.1 A la Escuela de psicología

Dado que las prácticas dirigidas permiten a las y los practicantes aprehender herramientas y habilidades necesarias para enfrentar el mundo laboral, se recomienda a la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica, promover la realización de prácticas dirigidas en contextos hospitalarios como trabajo final de graduación. Si bien durante la carrera se cuenta con la oportunidad de varios espacios prácticos, son espacios y temporalidades muy limitadas por lo que el aprovechamiento de esta modalidad de TFG, le aporta también a los practicantes experiencia profesional.

Además, se recomienda a la Escuela de Psicología fortalecer la formación en psicología clínica de sus practicantes. Manteniendo siempre el carácter multiparadigmático, se recomienda robustecer la preparación en el manejo de los distintos trastornos (más allá de la teoría que los sustenta), primeros auxilios psicológicos y temas como el suicidio y la violencia doméstica. Además, de promover siempre la psicología basada en evidencia; sin importar la orientación o enfoque desde el que se practique es fundamental promover la búsqueda de prácticas basadas en evidencia científica.

Finalmente, se recomienda a la Escuela de Psicología brindar el acompañamiento necesario para la inserción laboral de sus practicantes. Este proceso se realiza exitosamente en otras escuelas del país en donde los practicantes cuentan con ferias de empresas y organizaciones que requieren de sus servicios como profesionales. Este proceso podría aliviar un poco de la ansiedad y retardo que se presenta en las últimas instancias de la carrera donde el futuro laboral se ve inmensamente incierto.

9.2 A los practicantes de psicología

Las prácticas dirigidas y los cursos optativos son una excelente oportunidad para aprender más sobre el área de interés. La teoría es fundamental para ejercer una buena práctica, pero sin el ejercicio cotidiano de

los conocimientos adquiridos, es imposible convertirse en un buen profesional. La carrera de psicología está diseñada para equipar a los practicantes con las herramientas necesarias en distintas áreas sin ningún énfasis en particular, por ello las prácticas dirigidas son una excelente oportunidad para desarrollar más destrezas en el área de interés.

Se recomienda optar por una práctica dirigida como trabajo final de graduación ya que representa un puente en la futura inserción laboral y permite adquirir experiencia desde un enfoque distinto que en las prácticas profesionalizantes realizadas en los módulos. Durante la inserción en la institución de su elección, es vital el involucramiento con la población beneficiada; es necesario un trabajo integral que identifique las demandas existentes y las traduzca a actividades concretas que beneficien la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios. El establecimiento de objetivos iniciales permite guiar el proceso, pero conforme avanza la inserción del practicante, estos objetivos pueden verse ampliados de múltiples formas por lo que se recomienda replantear la inclusión de otros ejes de acción y posicionar siempre a la psicología como una disciplina que aporta significativamente en los distintos campos de acción.

Se recomienda a las siguientes practicantes en la Clínica, ahondar más en la violencia entre cuidador-primario y persona con diagnóstico de EM. A pesar de las limitaciones físicas que muchos de los usuarios presentan, la violencia es un tema recurrente en una parte importante de la población. Se cree que el confinamiento por la pandemia del COVID-19 pudo haber exacerbado las situaciones desencadenantes de violencia por lo que es inminente trabajar este tema tan pronto como sea posible.

Otra de las actividades que se recomienda continuar es la realización del perfil de la persona cuidadora entre los usuarios de la Clínica. Una mayor cantidad de personas participantes de este estudio permitiría evaluar los cambios luego de la emergencia sanitaria del COVID-19, confirmar los datos obtenidos en

este primer acercamiento, detectar las demandas actuales de la población y atenderlas.

9.3 Al Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica

Esta entidad es llamada a ser la reguladora y guía del ejercicio de la psicología en Costa Rica. Por ello, se recomienda velar por una mayor apertura laboral para los estudiantes de psicología que recién se egresan y promover las prácticas basadas en evidencia. Lo anterior ya que son muchas las barreras que atraviesa esta población y repercute en muchos casos, en el abandono de la profesión.

Durante el desarrollo de este proyecto, la principal limitante encontrada fue la falta de credibilidad en la psicología por parte de los usuarios de la Clínica. Esto muchas veces se debe a las prácticas de otras corrientes no relacionadas a la psicología que deterioran significativamente la credibilidad en los procesos de acompañamiento psicoterapéutico por lo que se recomienda al CPPCR, fiscalizar y sancionar más exhaustivamente todas aquellas prácticas que no provengan de profesionales debidamente capacitados en la carrera.

9.4 A la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios

El trabajo preventivo en materia de salud puede salvar vidas. La Clínica de EM atiende a una gran población ya que involucra en sus servicios de atención a las personas cuidadoras. Por ello, se recomienda a la Clínica continuar y fortalecer la atención de carácter preventiva para la mejora en la calidad de vida tanto de personas cuidadoras como de pacientes. Esto permite aumentar el bienestar integral de sus usuarios y disminuir los costos en atención médica.

10 Referencias Bibliográficas

- Akkuş, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and rehabilitation*, 33(4), 326-333.
- Alonso, L. M., & Escorcía, I. (2003). El ser humano como una totalidad. *Salud Uninorte*, (17).
- Andrade Andrade, I. (2016). Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Escler
- Bados, A., & García, E. (2010). La técnica de la reestructuración cognitiva. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona, 15.
- Barraca Mairal, J. (2009). Habilidades clínicas en la terapia conductual tercera generación. *Clínica y Salud*, 20(2), 109-117
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Thomson Learning.
- Bravo-González, F., & Álvarez-Roldán, A. (2019). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gaceta Sanitaria*, 33, 177-184.
- Buhse, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(1), 25-31.
- Casas, L. F., Planas, M., Pérez, M. , & Torrentà, L. R. (2016). Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (118), 36-48.
- Caja Costarricense de Seguro Social | Blog. (2018). Recuperado de <https://www.ccss.sa.cr/noticia?ccss-mantiene-bajo-tratamiento-a-264-pacientes-con-esclerosis-multiple>
- Carnero Contentti, E., Giachello, S., & Correale, J. (2021). Barriers to access and utilization of multiple sclerosis care services in a large cohort of Latin American patients. *Multiple Sclerosis Journal*, 27(1), 117-129.
- Colligan, E., Metzler, A., & Tiryaki, E. (2017). Shared decision-making in multiple sclerosis. *Multiple*

Sclerosis Journal, 23(2), 185-190.

- Contreras, F., Espinosa, J. C., Esguerra, G. A. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y salud*, 18(2), 165-179.
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 75(5), 267-271.
- Desborough, J., Brunoro, C., Parkinson, A., Chisholm, K., Elisha, M., Drew, J., ... & Phillips, C. (2020). 'It struck at the heart of who I thought I was': A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations*, 23(5), 1007-1027.
- Di Cara, M., Bonanno, L., Rifici, C., Sessa, E., D'Aleo, G., Corallo, F., ... & Marino, S. (2020). Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *Journal of Clinical Neuroscience*.
- Esparza, M., & Lázaro, A. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 801-816.
- García-Molina, A., Rajo, P. R., Gómez, P. V., Plaja, C. J. I., & Roig-Rovira, T. (2008). Disfunción orbitofrontal en la esclerosis múltiple: Iowa Gambling Task. *Psicothema*, 20(3), 445-449.
- Gatchel, R. J., & McGeary, D. (2020). Pain and health psychology. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*, 183-191.
- Guijarro-Castro, C., Moreno-García, S., Bermejo-Pareja, F., & Benito-León, J. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en Esclerosis Múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 13, 17-23.
- Fernández, O., Fernández, V., & Guerrero, M. (2015). Esclerosis múltiple. *Medicine - Programa De Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(77), 4610-4621. doi: 10.1016/j.med.2015.04.002
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2014). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga.

- Freedland, K. E., Dew, M. A., Sarwer, D. B., Burg, M. M., Hart, T. A., Ewing, S. W. F., ... & Kaufmann, P. G. (2020). Health psychology in the time of COVID-19.
- García, F. E., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- Hernández, P. D., Rodríguez, H. J., Rojas, J. E., Castellanos, Y., & Manuel, J. (2017). Relación entre nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo, Cundinamarca en el año 2017 (Bachelor's thesis).
- Kister, I., Bacon, T., Chamot, E., Salter, A., Cutter, G., Kalina, J., & Herbert, J. (2013). Natural History of Multiple Sclerosis Symptoms. *International Journal Of MS Care*, 15(3), 146-156. doi: 10.7224/1537-2073.2012-053
- Kosslyn, S., & Smith, E. (2008). *Procesos cognitivos: modelos y bases neuronales*.
- Halstead, E. J., Leavitt, V. M., Fiore, D., & Mueser, K. T. (2020). A feasibility study of a manualized resilience-based telehealth program for persons with multiple sclerosis and their support partners. *Multiple Sclerosis Journal—Experimental, Translational and Clinical*, 6(3), 2055217320941250
- Heesen, C., Köpke, S., Richter, T., & Kasper, J. (2007). Shared decision making and self management in multiple sclerosis—a consequence of evidence. *Journal of Neurology*, 254(2), II116-II121.
- Holland, N., Corona Vazquez, T., & Frías de Thomas, P. (2002). *Esclerosis múltiple guía práctica para el recién diagnosticado* . Demos.
- Jiménez, J. (2019) Costa Rica vive la peor epidemia de obesidad registrada en toda su historia. Jornada Inaugural de la Escuela de nutrición de la Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <https://www.ucr.ac.cr/noticias/2019/04/26/costa-rica-vive-la-peor-epidemia-de-obesidad-registrada-en-toda-su-historia.html>
- Kalb, R., Feinstein, A., Rohrig, A., Sankary, L., & Willis, A. (2019). Depression and suicidality in multiple sclerosis: red flags, management strategies, and ethical considerations. *Current neurology and neuroscience reports*, 19(10), 1-8.

- Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—a narrative review. *Neurology and Therapy*, 1-24.
- Landmeyer, N. C., Dzionsko, I., Brockhoff, L., Wiendl, H., Domes, G., Bölte, J., ... & Johnen, A. (2020). The agony of choice? Preserved affective decision making in early multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*, 11, 914.
- Leibach, G., Stern, M., Arelis, A., Islas, M., & Barajas, B. (2016). Mental Health and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis Caregivers in Mexico. *International Journal Of MS Care*, 18(1), 19-26. doi: 10.7224/1537-2073.2014-094
- Lorefice, L., Fenu, G., Frau, J., Coghe, G., Marrosu, M. G., & Cocco, E. (2018). The impact of visible and invisible symptoms on employment status, work and social functioning in multiple sclerosis. *Work*, 60(2), 263-270.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J. & Bebo, B. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 10-1212.
- Mahad, D. H., Trapp, B. D., & Lassmann, H. (2015). Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(2), 183-193.
- Martindale-Adams, J., Zuber, J., Levin, M., Burns, R., Graney, M., & Nichols, L. O. (2020). Integrating caregiver support into multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis International*, 2020.
- Martínez-Espejo, M. (2015) Calidad de Vida en Personas con Esclerosis Múltiple y Relación con la Salud de su Cuidador Principal (Tesis de doctorado, Universidad de Murcia) Recuperado de: https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/47829/1/Tesis_MDolores%20Mart%C3%ADnez-Espejo_09.11.15.pdf
- McLaughlin, W. G. (2020). The Effects of Customized Psychoeducation-Based Neurocounseling Interventions on the Coping Flexibility of African American Women with Multiple Sclerosis.
- Merino, A. G., Callizo, J. A., Fernández, O. F., Pascual, L. L., Torres, E. M., & Zarrantz, A. R. A. (2017).

- Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 32(2), 113-119.
- Michailidou, I., Willems, J. G., Kooi, E. J., van Eden, C., Gold, S. M., Geurts, J. J. & Ramaglia, V. (2015). Complement C 1q-C 3-associated synaptic changes in multiple sclerosis hippocampus. *Annals of neurology*, 77(6), 1007-1026.
- Muñoz San José, A., Oreja-Guevara, C., Cebolla Lorenzo, S., Carrillo Notario, L., Rodríguez Vega, B., & Bayón Pérez, C. (2016). Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Neurología*, 31(2), 113-120. doi: 10.1016/j.nrl.2015.07.014
- Nagy, H., Bencsik, K., Rajda, C., Benedek, K., Beniczky, S., Keri, S., et al.(2006). The effects of reward and punishment contingencies on decision-making in multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 559-65.
- Nieves, M. (2015) ¿Quién cuida a las cuidadoras? Políticas públicas para el trabajo no remunerado en América Latina. *Cuidar a quienes cuidan a personas adultas mayores; hacia una estrategia de promoción de su salud mental*. Conferencia llevada a cabo en el seminario. ONU, San José, Costa Rica.
- Olascoaga Urtaza, J., 2011. Dimensión social de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Réplica. *Revista de Neurología*, 52(02), p.127.
- Oliveira-Kumakura, A., Bezutti, L., Silva, J., & Gasparino, R. (2019). Capacidad funcional y de autocuidado de personas con esclerosis múltiple. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27, e3183. Epub October 07, 2019. <https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>
- Opara, J., & Broła, W. (2018). Quality of Life and Burden in caregivers of Multiple Sclerosis patients, *Physiotherapy and Health Activity*, 25(1), 9-16. doi: <https://doi.org/10.1515/pha-2017-0002>
- Organización Mundial de la Salud. (27 febrero 2007) *Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS*. Recuperado de:

<https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/>

- Oz, H. S., & Oz, F. (2020). A psychoeducation program for stress management and psychosocial problems in multiple sclerosis. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 23(11), 1598.
- Özmen, S., & Yurttaş, A. (2018). Determination of care burden of caregivers of patients with multiple sclerosis in Turkey. *Behavioural Neurology*, 2018.
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, M. Á., Parra-Anguita, L., & del-Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.
- Polizzi, C., Lynn, S. J., & Perry, A. (2020). Stress and coping in the time of covid-19: pathways to resilience and recovery. *Clinical Neuropsychiatry*, 17(2).
- Pujol, M. (2019). Programa de Intervención para cuidadores de personas mayores con Esclerosis Múltiple.
- Ramsay, S., Turley, N., Magill, F., GOLDSMITH, G., McKee, J., Kennedy, F., ... & McDonnell, G. (2021). Virtual Multiple Sclerosis Clinics During a Global Pandemic: the Patients' Perspective
- Ratajska, A., Glanz, B. I., Chitnis, T., Weiner, H. L., & Healy, B. C. (2020). Social support in multiple sclerosis: Associations with quality of life, depression, and anxiety. *Journal of Psychosomatic Research*, 138, 110252.
- Remor, E., & Amorós Gómez, M., & Carrobles, J. (2010). Eficacia de un programa manualizado de intervención en grupo para la potenciación de las fortalezas y recursos psicológicos. *Anales de Psicología*, 26 (1), 49-57.
- Revenson, T. A. (2019). Handbook of health psychology. R. A. Gurung (Ed.). Routledge.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Bowakim Dib, W., Orts, E., & Belló, M. (2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(11), 1347–1355. <https://doi.org/10.1177/1352458509345917>
- Ruiz,G. (6 Marzo 2021) Enfermedades mentales acechan a todos a un año de la pandemia. *CRhoy.com*.

Recuperado

de:

<https://www.crhoy.com/nacionales/salud/enfermedades-mentales-acechan-a-ticos-a-un-ano-de-la-pandemia/>

- Sarafino, E., & Smith, T. (2011). *Health Psychology: Biopsychosocial interactions* (7th Ed.). EEUU: John Wiley & Sons, Inc.
- San José, A. M., Oreja-Guevara, C., Lorenzo, S. C., Notario, L. C., Vega, B. R., & Pérez, C. B. (2016). Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Neurología*, 31(2), 113-120.
- Sepúlveda, M., Fernández-Diez, B., Martínez-Lapiscina, E. H., Llufríu, S., Sola-Valls, N., Zubizarreta, I. & Villoslada, P. (2017). Impairment of decision-making in multiple sclerosis: A neuroeconomic approach. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(13), 1762-1771.
- Solis, D. D. R. M. (2018). Reestructuración Cognitiva Y Control De Ira.
- Soto, J.L., Soto, C.A., Pérez, J.G., Hernández, J.A., & Gastélum, G. (2018). Relajación muscular y depresión en pacientes con esclerosis múltiple: estudio de caso múltiple. *Revista Ciencias de la Actividad Física UCM*, N° 19(1) enero-junio, 1-7. DOI: <http://doi.org/10.29035/rcaf.19.1.4>
- Suñol Camas, A. (2017). Incertidumbre frente a la enfermedad: depresión y calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple.
- Takalu, M. T. M., Hosseini, S. A., Khankeh, H. R., Pishyareh, E., Ebrahimi, H. A., & Bakhshi, E. (2020). How primary caregivers of individuals with multiple sclerosis cope with social isolation: a grounded theory study in an Iranian context. *International Journal of Therapy And Rehabilitation*, 27(6), 1-13.
- Terré-Boliart, R., & Orient-López, F. (2007). Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Revista De Neurología*.
- Valverde, J.A., Vargas, R., Parajeles, A., Fernández, H., Carazo, K., Rosales, L.G., Hernández, E. (2015). Guías Nacionales para el Tratamiento de la Esclerosis Múltiple. Avalada por la Asociación Costarricense de Ciencias Neurológicas. *Neuroeje*, 28(2), 68-123. Recuperado de <http://accn.cr/images/Revistas/JulioDic2015.pdf>

Vásquez, J. P. L. (2018). Barreras a la expresión del sufrimiento en personas con esclerosis múltiple de Medellín, Colombia. *Clan, institución y proyecto emancipador*, 104.

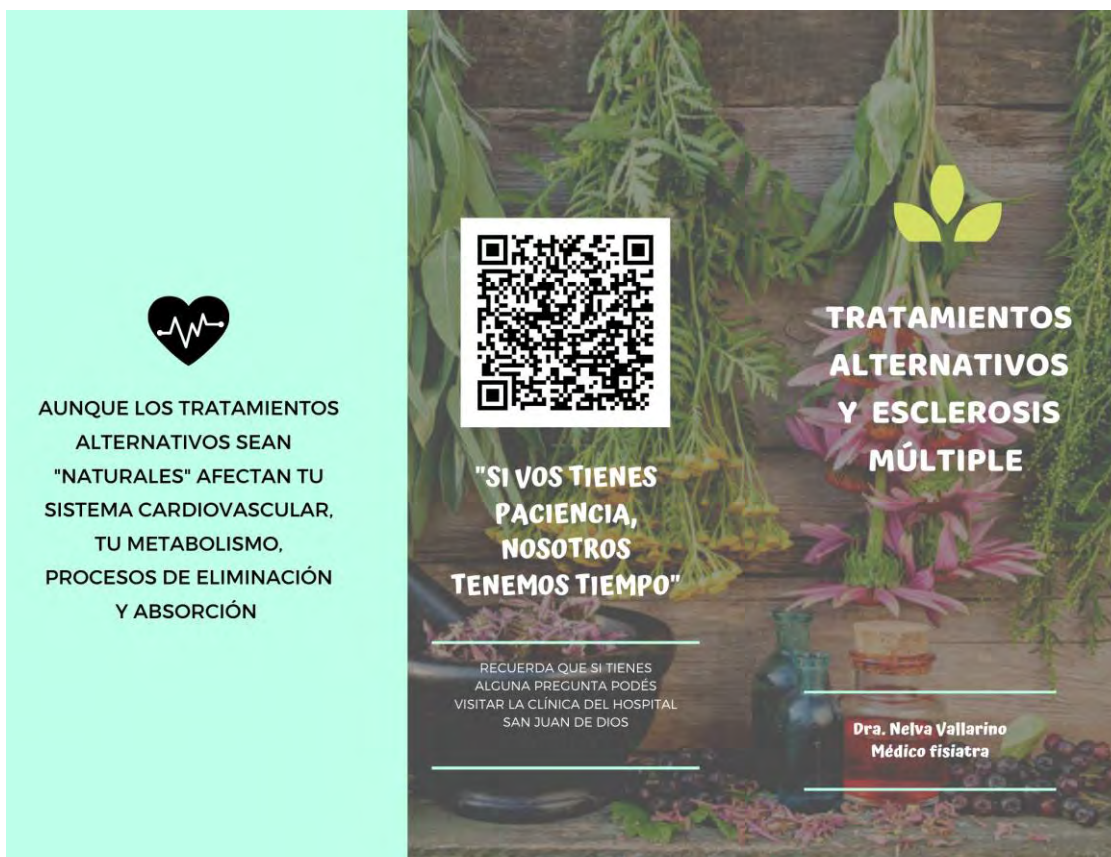
Vélez, A. (2007). Nuevas dimensiones del concepto de salud: el derecho a la salud en el estado social de derecho. *Hacia La Promoción De La Salud*, 12, 63-78. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a05.pdf>

Wang, Z., Sadovnick, A., Traboulsee, A., Ross, J., Bernales, C., & Encarnacion, M. et al. (2016). Nuclear Receptor NR1H3 in Familial Multiple Sclerosis. *Neuron*, 90(5), 948-954. doi: 10.1016/j.neuron.2016.04.039

11. Anexos

11.1 Material Psicoeducativo Charlas

11.1.1 Charla Tratamientos alternativos



AUNQUE LOS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS SEAN "NATURALES" AFECTAN TU SISTEMA CARDIOVASCULAR, TU METABOLISMO, PROCESOS DE ELIMINACIÓN Y ABSORCIÓN

TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

"SI VOS TIENES PACIENCIA, NOSOTROS TENEMOS TIEMPO"

RECUERDA QUE SI TIENES ALCUNA PREGUNTA PODÉS VISITAR LA CLÍNICA DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

Dra. Nelva Vallarino
Médico fisiatra

Antes de empezar

1. Investiga bien qué es exactamente lo que vas a consumir.
2. Evalúa tus propias razones para tomar ese tratamiento.
3. Informa siempre a tu doctor sobre lo que vas a consumir. Ella no te va a juzgar.
4. Recuerda que lo que fue efectivo para una persona no necesariamente es bueno para otra.
5. Bajo ninguna circunstancia cambies tu tratamiento médico por algún tratamiento

Los que Si podés consumir



Los que mejor evitas

Hierba San Juan
Ginseng
Apiterapia
Aceite de pescado
Eucalipto
Consuelda
Equinacea
Sábila
Agimonia
Boldo

Recuerda que estos aumentan el riesgo de toxicidad en el hígado (efecto secundario del medicamento) o bien, eliminan el efecto de tu tratamiento

11.1.2 Charla trastornos de vejiga e intestino



RECUERDA QUE NO ES NORMAL MOJARTE O TENER ACCIDENTES, REPORTALE A TU DR SI TIENES ACCIDENTES

"SI VOS TIENES PACIENCIA, NOSOTROS TENEMOS TIEMPO"

TRASTORNO DE VEJIGA E INTESTINO

DRA. NELVA VALLARINO



MANIOBRA DE CREDÉ

Entrelaza los dedos de ambas manos, una sobre la otra. Cerrando en forma de puño, presiona hacia abajo para tratar de vaciar la vejiga.



EJERCICIOS DE KEGEL



Contraer los músculos alrededor del ano. No utilizar los músculos del vientre o glúteos.



HIGIENE DE VEJIGA



Cada dos horas

Suficiente líquido pero el café no cuenta



Especiales para incontinencia y mantente limpia

11.1.3 Charla Leyes y derechos

"La discapacidad no te define, te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta" (Jim Abbott)



La ley 7600 fue creada a partir de cuatro principios fundamentales:

1. La igualdad de oportunidades
2. La accesibilidad
3. La igualdad entre el hombre y la mujer.
4. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas y su derecho a preservar su identidad.



- Trabajo y empleo
- Deporte, recreación y cultura
- Accesibilidad y vivienda
- Transporte público y comunicaciones
- Libertad de opinión, expresión y acceso a la información

TIPOS DE DISCAPACIDAD



- CONSULTORIO JURÍDICO UCR
2511-1576 Y 2511-1577
- CONSULTORIO JURÍDICO ESCUELA LIBRE DE DERECHO
2283 5333
- INAMU
2527 8401
- IMAS
800 000 4627
- MINISTERIO DE TRABAJO
800 872 2256

RECUERDA QUE INFORMARTE NO ES LO MISMO QUE TOMAR ACCIÓN, ANTE CUALQUIER DUDA O VIOLACIÓN DE TUS DERECHOS INFÓRMATE

11.1.4 Charla Pensión por invalidez

REQUISITOS TÉCNICOS

Que el individuo haya agotado el recurso terapéutico: médico, quirúrgico y/o rehabilitatorio y que además no exista posibilidad de mejoría de su condición.

Que su deficiencia permanente represente la pérdida de la capacidad general igual o mayor del 66% para el desempeño de su ocupación habitual y no tener posibilidad de cambio de ocupación

Que la invalidez haya ocurrido en fecha posterior al ingreso al IVM

Clínica de Esclerosis Múltiple
Si vos tienes paciencia, nosotros tenemos tiempo

Información obtenida de:
charla presentada por el personal del programa Vive Bien el 4/02/20 en el HSJD

PENSIÓN POR INVALIDEZ

Todo lo que necesitas saber

REQUISITOS

- Haber aportado 60 cotizaciones al momento de la declaratoria de invalidez
- Tener un total de 12 cuotas en los últimos 24 meses si es menor de 48 o 24 cuotas en los últimos 48 meses si es mayor de 48 años
- Las cuotas aportadas entre las cuotas requeridas (tabla Art. 6) , el resultado será el porcentaje a pagar del salario promedio de los 240 últimos salarios
- Si el resultado es un monto inferior al monto mínimo vigente será ajustado a este

LA APROBACIÓN DE TU PENSIÓN NO DEPENDE DE TU MÉDICO, EXISTE UNA COMISIÓN CALIFICADORA DEL ESTADO DE INVALIDEZ QUE EVALÚA CADA CASO EN PARTICULAR

PROCEDIMIENTO

PRESENTACIÓN DE TRÁMITE DE PENSIÓN POR INVALIDEZ (CON TODOS LOS REQUISITOS EN ELLA)

CLASIFICACIÓN DE CITAS CON LAS ESPECIALIDADES PERTINENTES A LAS PATOLOGÍAS REPORTADAS

EVALUACIÓN MÉDICA POR UNO O MÁS MÉDICOS EVALUADORES DE INVALIDEZ SEGÚN LA CLASIFICACIÓN ANTERIOR

Estudio del expediente del paciente (documentación y dictámenes de los médicos evaluadores) por la Comisión Calificadora del Estado de la Invalidez, integrada por tres médicos de diferente especialidad, para determinar si existe invalidez

11.1.5 Charla ¿y ahora qué hago con mi EM?



Clínica de Esclerosis Múltiple
Si vos tienes paciencia, nosotras tenemos tiempo

La EM no te define como persona

¿Y AHORA QUÉ HAGO CON MI DX DE EM?

La vida con EM no tiene porqué ser peor ni mejor, solamente es diferente



ESTÁS EN LAS MEJORES MANOS

Recuerda que el equipo de atención a personas con EM es multidisciplinario y busca siempre una mejor calidad de vida para vos. Recuerda comentarle a tus médicos cualquier cambio que notes o si se presentan limitaciones en tu vida diaria

Tips para vos



Ten calma

El futuro es incierto incluso para las personas sin enfermedades crónicas por lo que sólo podemos enfrentar las situaciones que se presentan día con día.

Siempre pregunta

Evita quedarte con dudas, acá nadie te va a juzgar

Utiliza ropa fresca y de colores claros

Hacer esto puede ayudarte a manejar tu fatiga.

Aceptar no es igual a darse por vencido

¿Cómo afecta tu dieta la EM?

Tu sistema inmune
Diversos componentes de los alimentos pueden interactuar con enzimas y células.

Flora intestinal
La dieta puede llevar a alteraciones en la composición bacteriana intestinal

SNC
Se cree que algunos alimentos o dietas pueden proteger el cerebro.

SI VOS TIENES PACIENCIA, NOSOTRAS TENEMOS TIEMPO

Clinica de Esclerosis Múltiple HSJD

Nutrición

Beneficios de una dieta sana

- Alivia la fatiga
- Mantiene las funciones intestinales
- Mejorar la salud de la piel y huesos
- Mejora la fuerza muscular
- Controla el aumento de peso
- Reduce el riesgo de enfermedades cardíacas

Comé menos

Comé más

TRATAMIENTOS



INMUNO MODULADORES

Regulan el sistema inmune sin suprimir los efectos del sistema de defensas del cuerpo.

¿CUÁLES SON?

Avonex
Rebif
Betaferón



INMUNO SUPRESORES

A través de diferentes mecanismos, que involucran las células de defensa del cuerpo (linfocitos B y T) se suspende de manera temporal el registro del sistema inmune del cuerpo.

¿CUÁLES SON?

Fingolimod
Natalizumab
Alemtuzumab
Ocrelizumab

ORAL

Fingolimod

INTRAVENOSO

Natalizumab
Ocrelizumab
Alemtuzumab

INTRAMUSCULAR

Avonex

SUBCUTÁNEO

Betaferón
Rebif



¿PENSANDO EN EMBARAZO?

Natalizumab
Beta 1.^a
Teriflunomida
Copaxone



CONOCER ESTA
INFORMACIÓN TE
PERMITE VER CÓMO
TE AYUDAN LOS
MEDICAMENTOS Y
QUE DEBES VIGILAR



Escaneá la presentación
con este código



¿Cómo funcionan los medicamentos?

INMUNOSUPRESORES E
INMUNOMODULADORES

11.1.9 Invitaciones a las charlas

A

CHARLA:

*Hablemos de tu
Pensión por
invalidez*

todo lo que necesitas saber sobre el tema

4 de febrero
Aula San Juan de Dios
11 am

*Me diagnosticaron
EM... ¿Y ahora
que hago?*

5 de Noviembre
Sala de audiovisuales,
Hospital San Juan de Dios
11 a.m.

**Clínica de
Esclerosis
Múltiple**

Si vas, tienes presencia, nosotras
hacemos cambios

Te invita a la charla:

**DERECHOS Y
HERRAMIENTAS PARA
PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**

1° OCTUBRE | 11AM
SALA AUDIOVISUALES
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

**Clínica de
Esclerosis
Múltiple**

Si vas, tienes presencia, nosotras
hacemos cambios

CHARLA:

**¿CÓMO
FUNCIONAN LOS
MEDICAMENTOS?**

Marzo 3, 2020 • 11: 00 AM
Sala audiovisuales, Hospital San Juan de Dios

CONOCE CÓMO ACTÚA EL MEDICAMENTO EN TU CUERPO Y POR QUÉ ES FUNDAMENTAL QUE LO APLIQUES

**VACUNAS &
EM**

IMPARTIDA POR: DR. PARAJELES

10:15AM **6** AGOSTO

sala audiovisuales

Charla Nutrición y EM

2
Setiembre

lugar: Colegio médicos y cirujanos de CR
Hora: 12 m.d
También tendremos el taller "Soy más que mi EM"

1. Evaluación de la práctica por parte de la Dra.Vallarino

San José, 15 de mayo de 2021

Estimados Señores:

Por medio de la presente quiero dar por concluida la Práctica Dirigida de la Srta. Génesys Vega Soto por la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, a mi cargo.

La rotación de las estudiantes de último año desde sus inicios, fue pensada, gracias al apoyo incondicional de la Doctora Ana María Jurado, para el abordaje de los familiares de los pacientes de Esclerosis Múltiple. Esta población, grande, cooperadora, siempre presente junto a la persona con Esclerosis Múltiple, ha sido históricamente ignorada y puesta en segundo plano, por lo que pensamos en resignificarla y atender sus necesidades desde la posición de que fuesen ellos el foco de atención y no sólo el paciente.

Cada Práctica Dirigida ha ido haciendo más y más fuerte el tronco de la Clínica de Cuidando al Cuidador, que surgió primero como un Taller, con Gabriela Montero; luego pasó a ser una Clínica de atención paralela a la de Esclerosis Múltiple con Maricruz Garrido y con la Práctica de Génesys llegó a convertirse en lo que hoy orgullosamente puedo llamar una Clínica Multidisciplinaria de Cuidando al Cuidador.

Durante el transcurso de este año y medio, cambiamos la dinámica de enseñanza-aprendizaje y encontramos en las actividades de vida real, el campo más fértil para enseñar y aprender.

En las consultas diarias, incorporamos a la estudiante de Psicología, quien además de poder ver y oír las realidades de boca de los "protagonistas", podía inmediatamente valorar las interacciones entre los actores. Algunas amorosas, algunas resignadas, otras agotadas, muchas confundidas o tan desconectadas de sus propias necesidades que eran casi la extensión de la persona con Esclerosis, quien en algunos casos llegaba incluso al abuso físico o verbal. Así, Génesys logró seleccionar sus pacientes... escuchando de ellos mismos sus necesidades.

Las consultas diarias vistas desde afuera, pueden parecer puramente observacionales, pero no lo eran. Seleccionamos cada tema discutido en la consulta, la pasante recibió formación integral en torno a la Esclerosis Múltiple, sus manifestaciones, sus diagnósticos diferenciales o sus implicaciones laborales o sociales al lado de los residentes de Medicina Física y Rehabilitación o alguno de Neurología. Esa fusión necesaria interdisciplinaria que llevó a discusiones fértiles que no se habrían dado de no estar en un ambiente hospitalario. La supervisión técnica sobre los casos tratados siempre fue realizada por Ana María, quien además aclaró cualquier duda que surgiera de frente a esas intervenciones. Vi pasar a Génesys de la estudiante inexperta, a la más confiada y segura profesional explicándole a un familiar algún dato que por enésima vez éste quería saber o volver a oír y cómo la veían en la consulta, tenían plena confianza en la "doctorcita" sin ninguna duda.

Génesys realizó las modificaciones de los materiales que teníamos y de la información nueva que fuimos incorporando para que tuviera un aspecto más atractivo y visualmente más claro para los pacientes. Diseñó los materiales educativos que le entregamos a las personas con diagnóstico reciente y a los familiares y las charlas educativas de febrero a diciembre de 2019, así como la coordinación de charlas especiales como la de Sexualidad o la de los Derechos de las personas con Discapacidad.

Trabajamos en la creación del "Librito del Niño Sano", una especie de agenda como pueden ver para que los cuidadores y las personas con Esclerosis Múltiple puedan tener presente la información más importante que necesitamos en las consultas.

Los pacientes tratados completaron sus ciclos de terapia a pesar de la Pandemia, por medio de la virtualidad, cuando apenas comenzaba este camino en el que ahora todos somos expertos. (marzo a mayo 2020)

No puedo decir nada más que a partir de esta Práctica, todas las Prácticas cambiaron porque ya existe una Clínica donde trabajamos de manera integral varias especialidades, dónde él /la estudiante de Psicología también participa en todo el análisis Clínico de la Familia con Esclerosis Múltiple y dónde muchas veces tendrá que intervenir en una crisis in situ durante la consulta o dar su opinión de la interacción familiar, la cual sin lugar a dudas será desde una posición de privilegio, la que da el buen hacer y el buen ser.

Mi calificación es un absoluto 100, a la formación, la iniciativa, la disciplina, el deseo de aprender, el don de gentes, la atención a la persona con Esclerosis Múltiple, la atención al cuidador, pero sobre todo a la capacidad de ponerse en el lugar del otro y la innegable calidad humana.

¡Bendiciones Gene y que tu camino como profesional esté siempre lleno de éxitos y prosperidad!

Con mucho cariño,



Dra. Nelva E. Vallarino B.

Médico Fisiatra

Clínica De Esclerosis Múltiple HSJD

Mayo

2021

2. Consentimiento Informado



Fórmula de Consentimiento Informado Práctica Dirigida con personas cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple en la Clínica de Esclerosis Múltiple, Hospital San Juan de Dios

Estudiante: Génesys Vega Soto, carné B47533

Profesora Supervisora: Dra. Ana María Jurado Solórzano, Universidad de Costa Rica.

Asesora Técnica: Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal, Clínica de Esclerosis Múltiple, Hospital San Juan de Dios.

- a. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Este proceso de intervención de terapia individual corresponde a la Práctica Dirigida para optar por la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica, realizada por la practicante Génesys Vega Soto. Dicha práctica será supervisada por la profesora Dra. Ana María Jurado Solórzano y estará dedicada al trabajo clínico de terapia individual con personas cuidadoras y familiares de pacientes diagnosticados o diagnosticadas con esclerosis múltiple. La intervención consiste en un trabajo psicoterapéutico de apoyo ante diversas situaciones que se generan dentro de la dinámica familiar y de cuidado. La atención que se brindará está orientada a fortalecer las prácticas de autocuidado, la toma de decisiones y afrontamiento de las personas participantes.

- b. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Si acepta participar en este proceso, se realizará lo siguiente:

Una intervención psicoterapéutica a nivel individual de aproximadamente 8 a 10 sesiones aproximadamente, con una duración promedio de 1 a 2 horas, según las características del proceso y el mutuo acuerdo entre la practicante y la persona consultante. Esta terapia se realizaría a través de sesiones individuales llevadas a cabo en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios, en una periodicidad acordada entre las partes. Esta terapia sería guiada por una practicante-terapeuta de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica. Desde una postura ética y responsable, la practicante cuenta con una supervisión individual constante por parte de su directora, Dra. Ana María Jurado Solórzano.

- c. **BENEFICIOS:** Este proyecto brinda la oportunidad de que la persona cuidadora tenga un espacio de expresión de sentimientos, preocupaciones y temores, además, recibirá de parte de la practicante la escucha, el apoyo emocional y el acompañamiento en el desarrollo y fortalecimiento de estrategias para el afrontamiento y el autocuidado. Con este proceso terapéutico se pretende ayudar a las personas cuidadoras a encontrar mejores formas de cuidarse, relacionarse, comunicarse y solucionar los conflictos.
- d. **RIESGOS:** No existe ningún tipo de riesgo para los o las participantes. Sin embargo, puede que las personas consultantes en ocasiones sientan incomodidad, ya que se podría hablar de temáticas que a veces son difíciles de tratar, ante lo cual se le

respetará el derecho de hablar o no en el momento que lo requiera.

- e. Para cualquier consulta que se le presente puede llamar al teléfono: 8318 9896 (Génesys Vega Soto); o bien, comunicarse con la profesora supervisora al correo ana.jurado@ucr.ac.cr o al teléfono 7206-8048; o con la asesora técnica, Dra. Nelva Vallarino Bernal de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios, al teléfono 8834-8600.

Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

- f. Su participación en este proceso terapéutico es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar la participación retirándose en cualquier momento.
- g. Su participación en este proceso es confidencial. Los resultados podrían aparecer en el Informe Final de la Práctica Dirigida pero de una manera anónima. La Práctica Dirigida se realizará bajo los principios éticos en el campo de la Psicología y demarcados por la Universidad de Costa Rica.
- h. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

Yo he leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar en este proceso de psicoterapia individual.

Nombre, cédula y firma

Fecha

Nombre, cédula y firma de la practicante que solicita el consentimiento

Fecha