

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud
Maestría en Psicoterapia



**LA REGULACIÓN EMOCIONAL EN VOLUNTARIOS QUE NO HAN
DESARROLLADO EL SÍNDROME DE AGOTAMIENTO CRÓNICO EN LA
ASISTENCIA A PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA.**

TRABAJO RECEPTACIONAL que para obtener el **GRADO** de
MAESTRO EN PSICOTERAPIA

Presenta: LIC. ANEL PALOMA RUVALCABA GONZÁLEZ.

Asesora: DRA. SOFÍA CERVANTES RODRÍGUEZ

Tlaquepaque, Jalisco. 1 de agosto de 2018.

Dedicatoria.

Primeramente, quiero mostrar en estas líneas el profundo agradecimiento que siento hacia mis padres, Guillermo e Irene, quienes jamás me han prohibido nada, en lugar de eso me han enseñado que es lo mejor para mi persona y a tomar mis propias decisiones:

Papá: nunca voy a olvidar tus palabras; “si tú puedes, yo puedo”. Ojalá, todos los padres del mundo tuvieran la oportunidad de demostrar a sus hijos cuán grande es su confianza y amor para ellos, así como tú lo has hecho conmigo. Siempre estaré agradecida por ello y porque me has guiado con mano firme pero siempre segura.

Mamá: bendito sea Dios que me ha permitido ser guiada por la luz de tus ojos, la bondad de tus manos, la gracia de tus palabras y el profundo amor que sé que tienes por mí. Gracias por acompañarme en este camino, llorar conmigo y hacerme reír cuando era necesario.

Saber que siempre les amaré profundamente a ustedes dos es una de las pocas cosas de las que tengo certeza en esta vida.

A mis hermanos:

Alfredo: bien sabes que siempre has sido un ejemplo para mí, la esperanza de que un día sea tan buena como tú en lo que haga, me motiva a ser cada día mejor. Te amo.

Adrián: hermano, tu ser siempre libre, fuera de prejuicios y rencores ha marcado mi vida. Gracias por no tener miedo de demostrar tu amor cada vez que lo crees necesario, yo también te amo.

Rocío: mi hermana más cercana, la que siempre me consiente, la que me defiende y me cuida, nunca dejes de hacerlo hermana, quédate siempre a mi lado, te necesito y te amo.

A mis queridas cuñadas Alejandra y Diana, muchas gracias por ser mi familia y enseñarme tanto sobre el amor, gracias también por permitir a los pequeños seres más importantes de mi vida, mis sobrinos, Alex, Deemián, Jesús y Matteo estar cerca de mí.

A mis amigos:

Quiero agradecer a todas las personas, que en estos dos años, en que mi vida ha cambiado de manera sustancial, se han quedado conmigo, han llorado conmigo y han estado pendiente de mi bienestar. En especial quiero agradecer a mis dos confidentes:

Adriana: desde el día en que llegaste a mi vida, la cambiaste. Cuando te conocí, supe que no estaría sola, que tendría una amiga de verdad para toda la vida, conoces mis más grandes pobreza y limitaciones y me sigues queriendo; gracias por ser la mejor amiga.

Marco: cuando pienso en ti amigo, creo profundamente en el plan de Dios. Gracias por acompañarme en esta aventura y permitirme formar parte de la tuya. Gracias por las noches de desvelo, escuchándome porque no me sentía bien, gracias por tus visitas a

Guadalajara y por demostrarme a cada momento tu cariño y tu confianza. Sin lugar a dudas, tu acompañamiento y cercanía de estos años, trascenderá en mí.

A mis reales: Paty, Jorge, Memo, Simón, Mario, Chino, Sergio y Héctor. Supieron estar cada uno a su manera cuando fue necesario, gracias por cada risa y cada momento que pasamos juntos, se van en mi corazón siempre. Paty, sabes que más que mi amiga, ya eres mi hermana.

Beto: Mi hermanito, gracias por la paciencia y las comidas. Es chistoso y tú sabes por qué, pero me recuerdas la mano de Dios en mi vida. Estoy segura que fue él, quien lo planeo todo, te quiero mucho.

Pepe: Supiste ser un verdadero amigo. Respeto mucho la calidad de persona que eres y la sinceridad que hay en ti. Mi admiración y cariño amigo, te he aprendido mucho.

Por último, agradezco a Dios que haya sembrado la semilla de mi vida en el hogar en que lo hizo. Por cumplir su promesa de estar siempre conmigo y permitirme sentir su presencia en mi existir a cada momento.

Este trabajo contiene una dedicatoria muy extensa, porque más que un requisito para titularme, se volvió un reto personal, en el están impresos dos años de trabajo, emociones, sentimientos y parte de lo que hoy soy. Sinceramente sin el apoyo de todas estas personas, no lo habría logrado. Muchas gracias.

Agradecimientos.

Carolina Cuarenta Berumen: simplemente, sin ti no hubiera sido posible que hoy me sienta tan contenta por los resultados de esta investigación. Sin tus jalones de orejas, tus consejos, nuestras pláticas de horas, en fin, llevaste a cabo la mágica tarea de que una asesoría pareciera una conversación entre amigas. Muchas gracias por tu apreciable tiempo.

A mis profesores:

Gracias a todos ustedes, que me han hecho crecer de manera profesional y humana, y que, de alguna manera, contribuyeron para que este Trabajo de Obtención de Grado, concluyera de manera satisfactoria. En especial, agradezco a:

Eugenia Casillas Arista: La Maestría en psicoterapia no podría estar en mejores manos que las tuyas, amas lo que haces y se nota en la manera en que lo llevas a cabo. Gracias por tu ejemplo y cercanía, nunca me sentí sola gracias a personas como tú.

Juan Diego Castillo: Sin lugar a dudas, usted está en mi top cinco de los mejores profesores que he tenido y es el número uno. Muchas gracias por sus enseñanzas y la pasión con la que imparte sus clases. Me enseñó, entre muchas otras cosas, que, para ser terapeuta, hay que ser humilde.

Tania Zohn Muldoon: Gracias por el honor que me diste al aceptar ser mi lectora, desde el principio fuiste una profesora excepcional, llena siempre de cosas de las cuales aprender.

A mi querida profesora Sofía Cervantes, definitivamente te llevas mi admiración, respeto y cariño. Eres una profesora de esas que no se olvidan y una persona excepcional. Desde que llegaste nos hiciste saber que no solo te importaban nuestros trabajos, sino también, los seres humanos que tenías frente a ti. Me siento muy agradecida de haberte tenido como profesora, ya que lograste que esto fuera para mí, más que un logro académico, un logro de vida.

A la institución, el mejor lugar que pude haber elegido para hacer mi posgrado. Lugar repleto de gente amable y con una respetable calidad académica. Me siento orgullosa de decir: "Por siempre ITESO".

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. PROBLEMATIZACIÓN	6
3. JUSTIFICACIÓN	12
4 OBJETIVOS	16
5. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	17
6. SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN	18
7. MARCO TEÓRICO	19
7.1 El contexto social	19
7.1.1 El Proyecto de una Asociación Civil.....	20
7.2 El voluntariado y la salud: una relación recíproca	22
7.2.1 La importancia de brindar atención y respeto en las relaciones de ayuda.....	30
7.3 La regulación emocional en voluntarios-cuidadores	33
7.3.1 Las emociones. Algunas precisiones.....	34
7.3.2 Un concepto de emoción... entre tantos.....	37
7.3.3 La regulación emocional en cuidadores voluntarios.....	39
7.4 El Síndrome de Agotamiento Crónico	49
7. 5 Vivir con VIH-SIDA: un problema médico y social	53
8. MARCO METODOLÓGICO	57
8.1 La metodología cualitativa; constitutivos y pertinencia	57
8.2 El método de estudio de caso	59
8.3. El método hermenéutico	61
8.4 Instrumentos para recabar información	62
8.4.1 Entrevista informal con informantes clave.....	63
8.4.2 Entrevista a profundidad.....	63
8.4.3 Diario de campo.....	64
8.4.4 Test. “Cuestionario de Maslach Burnout Inventory”.....	66
8.5 El análisis y procesamiento de los datos	67
9. HALLAZGOS	69
9.1 Caso. Participante 1. “José: Un espíritu comprometido con la sociedad”	71

9.1.1 La regulación emocional.....	72
9.1.2 Interés por la ayuda comunitaria.....	75
9.1.3 Incentivo espiritual. “En las manos de Dios”	76
9.2 Caso. Participante 2. “Ana: El autoconocimiento como motor de una convicción”	79
9.2.1 La regulación emocional.....	79
9.2.2 Interés por la ayuda comunitaria.....	83
9.2.3 incentivo espiritual. “En las manos de Dios”	86
9.3 Caso. Participante 3 “Roberto: la búsqueda de una espiritualidad libre.”	88
9.3.1 La regulación emocional.....	88
9.3.2 Interés por la ayuda comunitaria.....	92
9.3.3 Incentivo espiritual. “En búsqueda de un alma libre”	94
10. DISCUSIÓN CON LOS AUTORES	98
10.1 La regulación emocional.....	98
10.2 Interés por la ayuda comunitaria.....	103
10.3 Incentivo espiritual. “En las manos de Dios”	107
11. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	111
12. Referencias.....	115
13. ANEXOS.....	119

Resumen

La investigación tiene como foco indagar cuál es el papel que juega la regulación emocional en un grupo de voluntarios que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico (según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”), en su labor de acompañar a personas que viven con el Virus de Inmuno Deficiencia Humana (VIH) o con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), y que, por complicaciones en su estado de salud, se encuentran hospitalizados en un hospital público de la localidad. Atendiendo a las inquietudes de la Asociación Civil que convoca a estos voluntarios, es que se dio seguimiento a tres de ellos. El trabajo se inscribe en el marco de la metodología cualitativa, con la utilización del método de estudio de caso y el recurso hermenéutico de la interpretación. El dispositivo metodológico para recabar la información es la entrevista a profundidad, en tanto que se realizó una entrevista semiestructurada a informantes clave con el objeto de contextualizar la investigación. La pregunta que orienta el trabajo es; ¿Qué papel juega la regulación emocional en un grupo de voluntarios que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico -según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”-, en su acompañamiento a personas hospitalizadas con HIV-SIDA?

Palabras clave: Regulación emocional, Síndrome de Agotamiento Crónico, voluntariado, VIH/SIDA.

Abstract.

The fellow research has as a focus to investigate which the emotional regulation plays in a group of volunteers who have not developed the Chronic Exhaustion Syndrome (according to the "Maslach Burnout Inventory"), in his work of accompanying people living with the Human Immune Deficiency Virus (HIV) or the Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), and whom, due to complications in their health condition, are hospitalized in a public hospital in the location. In response to the concerns of the Civil Association that calls these volunteers, it is that three of them were followed up. The research is part of the qualitative methodology, with the use of the case study method and the hermeneutical resource of interpretation. The methodological device for gathering information is the in-depth interview, while a semi-structured interview was carried out with key informants in order to contextualize the research. The question that guides the research is; what role does emotional regulation play in a group of volunteers who have not developed the Chronic Exhaustion Syndrome - according to the "Maslach Burnout Inventory" Questionnaire - in their accompaniment of people hospitalized with HIV-AIDS?

Key words: Emotional regulation, Chronic Fatigue Syndrome, Volunteer, HIV - AIDS.

1. INTRODUCCIÓN

En el presente Trabajo de Obtención de Grado, se presenta una investigación que tiene por objeto indagar cuál es el papel que juega la regulación emocional en un grupo de voluntarios que no han presentado el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC) -según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”-, en el acompañamiento a personas hospitalizadas con diagnóstico de VIH-SIDA. La labor del voluntario es de suma importancia en la asistencia a poblaciones en estado de vulnerabilidad, por lo que, investigar cómo inciden los aprendizajes, nociones, creencias, normas, preceptos, autorizaciones, prohibiciones, sanciones y permisos que orientan y disponen el contacto, la expresión y dirección de las emociones, -o sea, la regulación emocional-, es de suma relevancia, particularmente, cuando para algunos, esta labor no conlleva un desgaste emocional, -según lo señalan algunos autores como Enríquez Rosas, y Vázquez Garnica, por mencionar a algunos, lo que disminuye la posibilidad del SAC.

La población objeto de la intervención, (personas que viven con el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, o Virus de Inmuno Deficiencia Humana), suele vivir en el abandono de la familia y personas que le rodean y ser estigmatizados y discriminados socialmente, lo que genera un desdibujamiento de sus derechos personales. Así, la experiencia de estas personas suele ser de desamparo, penuria y escasez, e incluso de miseria, donde la posibilidad de la propia muerte es muy cercana, además de que, por el mismo padecimiento, se vive la pérdida de compañeros, amigos y familiares. Estas y otras circunstancias, no sólo están presentes en aquellos que viven con VIH-SIDA, puesto que también impactan a los familiares, quienes suelen fungir como cuidadores, al personal médico y de enfermería, y por supuesto, a los voluntarios que se acercan a ellos. Este grupo de voluntarios les ofrece un acompañamiento basado en la escucha, en la búsqueda de recursos que satisfagan sus necesidades personales y de

salud, y sobre todo, se encargan de establecer el vínculo con las instituciones de asistencia social, sea para obtener los suministros que por su condición de salud requieren, o bien para ofrecer asesoría familiar, legal, etc. Estos voluntarios, además de estar inmersos en el contexto de precariedad de estos pacientes del hospital, se encargan de labores que la institución donde se encuentran hospitalizados no les ofrece, entre estas: a) algunas tareas de enfermería como el aseo personal y de la cama, atender la ingesta de medicamentos, etc. b) dialogar con el médico tratante, c) mediar en las dinámicas familiares, (sobre todo cuando son conflictivas), d) contactar con albergues para ayudar a los que viven en condición de calle, e) hacer acopio, con sus familiares y conocidos, de los servicios y/o contribuciones que requieran, e) y además, ofrecen servicios profesionales, ya que, cuando algún voluntario cuenta con un ejercicio profesional, ofrece los mismos de manera gratuita, pues, por lo general, el paciente se ve imposibilitado para sufragar cualquier gasto.

Como se puede observar, la labor del voluntario es de suma trascendencia, además, de que se espera que su tarea como acompañante sea eficiente y provechosa para el paciente. Es así, que la tarea del voluntariado se multiplica, además de llevarse a cabo en la atmósfera de un hospital de beneficencia, es decir, colmada de carencias, enfermedad, muerte y dolor, lo que genera una forma de agotamiento físico y emocional que a muchos voluntarios les resulta difícil sobrellevar. Es a partir de estas difíciles situaciones, que surge el interés por investigar lo que acontece con un grupo de voluntarios, particularmente, con los que han dado continuidad a la labor encomendada, es decir, que no han padecido un desgaste que suele incidir en el abandono; enseguida se aclara a cuál fatiga nos referimos.

En un trabajo realizado en el 2008, Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz, identifican las particularidades y distintivos de lo que Herbert Freudenberg, en la década de los setenta del siglo pasado, acuñó bajo “el

término de «burnout» en el sentido de un “agotamiento profesional (...), la extinción de la motivación o el incentivo, especialmente allí donde la dedicación a un objetivo o a una relación fracasa en conseguir los resultados deseados” (p. 1). Sin embargo, el término *burnout* suele ser de notable ambigüedad, ya que, al decir de Zamora-Auñón et. al, (2008), el *síndrome del quemado*, aunque suele dar a entender a qué se refiere, con suma frecuencia se le equipara con el estrés, el tedio, aburrimiento, apatía, cansancio y desgaste, e incluso, con la depresión. De hecho, puede ser difícil establecer diferencias entre el estrés laboral y el Síndrome de Burnout, ya que, las más de las veces se entienden como sinónimos o, al menos, como “el estadio final del estrés laboral continuado” (Zamora-Auñón, et. al, 2008, p. 1). En este trabajo se hace referencia al *burnout* como el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), quees entendido “como cualquier forma de agotamiento físico o emocional relacionado con el estrés laboral y que afecta a cualquier trabajador, aunque se ve con mayor frecuencia entre los profesionales de los servicios que atienden a personas” (Zamora-Auñón, et. al, 2008, p.1). Arroyo-Araya y Morera-Hernández (2012), agregan que este síndrome se caracteriza primordialmente por un profundo cansancio, acompañado de una serie de manifestaciones que perturban las condiciones de vida de quien lo padece, puesto que se hace manifiesto por una fatiga intensa, tanto física como mental, la que cuenta con una duración de al menos seis meses, por lo que afecta de manera importante el desenvolvimiento de la persona en sus actividades ocupacionales, sociales y personales, y que además, suele presentar síntomas semejantes al resfriado y al sueño no reparador.

Una contribución particular al estudio del *burnout* es la de Maslach (1981, 1986 en Zamora-Auñón, et. al, 2008), quien, en 1976, estudió “las respuestas emocionales de las personas que realizaban trabajos de ayuda” (p. 2). El trabajo de esta autora es de notable pertinencia para nuestra investigación, ya que, aunque se ha encontrado que el *burnout* se puede presentar en cualquier ámbito laboral (como el deportivo, escolar, policíaco y/o en cualquier actividad institucional), con mayor frecuencia se observa en profesionales que atienden a

personas en situaciones difíciles (Zamora-Auñón, et. al, 2008), como anteriormente se había mencionado. De ahí que también se haga referencia al “«síndrome del profesional desgastado» o «quemado» o «síndrome de desgaste profesional»” (p. 3), lo que indica un alto y particular tipo de estrés que se presenta en los profesionales que establecen relaciones de ayuda, particularmente “en aquellas ocupaciones que suponen una relación interpersonal intensa con los beneficiarios del propio trabajo” (p. 3), como es el caso de los voluntarios que ahora nos ocupa. Lo anterior también da pie para delimitar nuestra pesquisa, ya que el seguimiento que hacemos de tres voluntarios que no han presentado -a la fecha- el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), si bien, focaliza su involucramiento emocional, nos centramos en las ordenaciones, normas y reglas que les favorecen y/o limitan el contacto, expresión y dirección de sus emociones, o sea, la regulación emocional. Enríquez-Rosas (2017), utiliza este término para señalar que, el contexto social en el que se desenvuelve una persona incide en la manera como aprende qué sentir, cómo sentir, cómo expresar las emociones, ante quienes y de qué modo, intensidad, etc. Esto es, mediante la regulación emocional las personas generan estrategias para mediar sus experiencias emocionales según el contexto social se los requiere. Lo anterior implica entender a las emociones como construcciones sociales que se edifican “en la referencia recíproca que emana de la interacción social cotidiana y generan proximidad y la posibilidad o no de intimidad” (Enríquez-Rosas, 2017, p. 236). Así, el objeto de estudio de esta investigación es la posible relación entre la regulación emocional y el hecho de que un grupo de tres voluntarios no hayan desarrollado, hasta la fecha, un “estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por el involucramiento crónico en el trabajo en situaciones emocionalmente demandantes” (Pines, et. al. 1981 en Zamora-Auñón, et. al, 2008, p. 3), o sea, el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), según lo indica el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”.

Es de notar la relevancia que tiene este trabajo para el profesional de la psicoterapia, no sólo porque le competen los dinamismos emocionales que las

personas llevan a cabo en cualquier ámbito, sino también porque es importante que logre comprensiones -y lleve a cabo las debidas estrategias de intervención-respecto a lo que acontece en torno al cuidado, atención o acompañamiento que se brinda a personas que se encuentran en situaciones críticas o de alta vulnerabilidad; lo que también vale para aquellos, que en su papel de cuidadores-voluntarios, son impelidos o se ofrecen a proporcionar algún tipo de relación de ayuda. No está por demás señalar que psicoterapeuta también forma parte de la población que tiene altas probabilidades de vivir el “síndrome de desgaste profesional” (Zamora-Auñón, et. al, 2008, p. 3), que se presenta en los profesionales que establecen relaciones interpersonales, acompañamiento o soporte a personas en situación de conflicto.

2. PROBLEMATIZACIÓN.

Plantear el problema de investigación para Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista-Lucio, (2003), es afinar y dar mayor estructura a la idea de la investigación; idea que parte de la observación respecto a un problema que puede ser de índole social o un vacío en el campo de conocimiento. En este caso, identificamos una falta de seguimiento a un grupo de personas que, realizando una labor de voluntarios, ofrecen sus servicios a personas hospitalizadas que viven con VIH/SIDA en una institución de salud pública en la ciudad de Guadalajara y que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”. Asimismo, se desconoce cuál es el papel que juegan en ello, las estrategias de regulación emocional de estas personas. De esta manera también esperamos generar conocimiento en el campo de la psicoterapia respecto a la labor que realizan los voluntarios que asisten a personas en estado vulnerable, como es el caso de los que son convocados por una Asociación Civil de la localidad.

En el área de la salud, se ha hablado mucho acerca del Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), o burnout, como lo entienden autores como Arroyo-Araya y Morera-Hernández (2012), casi siempre centrando su atención en las personas que atienden a familiares que sufren enfermedades crónicas degenerativas o que están en cuidados especiales. La Asociación Civil (AC) a la que hacemos referencia, es una de las organizaciones que agrupa, desde hace quince años, a individuos que, de manera voluntaria, brindan acompañamiento a personas portadoras del Virus de la Inmunodeficiencia humana (VIH) o que han desarrollado el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA): en este trabajo nos referiremos a este padecimiento como VIH-SIDA. Desde entonces, en la AC se ha documentado que en promedio, el voluntario inicia con seis meses de actividad regular, para posteriormente empezar a espaciar las visitas a los pacientes hospitalizados, y finalmente, termina por abandonar la tarea,

observándose que esto se debe a cuestiones relacionadas con el deterioro de la salud física y otras situaciones de índole interpersonal que se encuentran vinculadas a ciertas alteraciones del estado del ánimo. Estas y otras dificultades son referidas por el personal de la Asociación Civil (AC) y también por algunos voluntarios y sus familiares.

En el transcurso del año 2017, se dio el abandono de cinco voluntarios, que hasta algunos meses antes, se les observaba motivados con el proyecto; sospechamos que la presencia del SAC incidió en esta deserción. Lo anterior, sin embargo, no puede ser afirmado, ya que la labor que realizan los voluntarios no es monitoreada o no se le da seguimiento, por lo que, dado el caso de que algunos desarrollen el Síndrome de Agotamiento Crónico y otros no -según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”-, las cuestiones que inciden en ambos casos son poco conocidas. Por ello, a partir de la administración de la AC, desde mediados del 2017, se han llevado a cabo cursos y talleres acerca del manejo del Síndrome de Agotamiento Crónico, incluso ocho de los voluntarios, apoyados por el grupo de psicólogos de la asociación, ofrecieron un taller acerca de la detención y el manejo del Síndrome de Agotamiento Crónico al personal de enfermería del hospital antes mencionado, con buenos resultados, según lo refiere el personal. Lo anterior ha sido ratificado por la coordinadora (en entrevista a informante clave), y también ha resultado de provecho para los voluntarios, a quienes observa más interesados en su labor, y que, han tomado en cuenta las indicaciones recibidas con el objeto de prevenir el SAC.

Por otra parte, se han identificado voluntarios que no han desarrollado el SAC -según resultados obtenidos del Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”-, y es justo en ellos, que se centra la atención de nuestro trabajo, específicamente, para investigar qué papel juega la regulación de sus emociones para no desarrollar este síndrome, a diferencia de la mayoría de las personas que prestan trabajo voluntario en esta AC. En el entendido de que, como lo afirma Van Kleef

(2009), las emociones regulan las interacciones sociales y afectan las relaciones interpersonales y el comportamiento, por lo que, las emociones ofrecen información del mundo social.

Desde otro ángulo, también encontramos que la población que atienden los voluntarios, por lo regular no cuentan con otros recursos, dado que, como ya se decía, estas personas suelen ser estigmatizadas y excluidas socialmente, dada la desinformación que prevalece respecto a la enfermedad y las numerosas confusiones en cuanto a su contagio; cuestiones, entre otras, que incrementan el abandono y la indefensión de ellos. A lo anterior, se suma la carencia de recursos materiales y humanos de las instituciones de salud pública en la localidad, por lo que la atención que ofrecen los voluntarios resulta entonces, indispensable. Ello amerita la indagación que ahora se hace, respecto a lo que acontece en los voluntarios que no han desarrollado el SAC, particularmente en cuanto al papel que juega en ello, la regulación emocional que despliegan.

Según información recabada en una de las entrevistas a informante clave, (una persona que labora en el hospital), realizada en octubre de 2017, cada semana hay alrededor de diez pacientes con VIH/SIDA, de los cuales, se procura dar de alta, al menos a cinco de ellos, ya que se busca sacarlos del pabellón de VIH-SIDA lo antes posible para evitar complicaciones por enfermedades oportunistas. Por ello, los médicos tratantes buscan su egreso de la Unidad de VIH-SIDA, a los tres días, junto con su tratamiento, pues solo en caso de que se requieran estudios o que tengan complicaciones más serias, el período de hospitalización se alarga, incluso, hasta tres meses y medio. Atender a los que permanecen tanto tiempo hospitalizados es complicado ya que no se cuenta con el suficiente personal de enfermería en la Unidad de VIH/SIDA, donde se requieren cuatro enfermeros, un(a) jefa de enfermeros y un enfermero para procedimientos y para atender el área de ambulatorios. Sin embargo, el personal es tan escaso a veces que este equipo no se completa y mucho menos cuando alguno sale de

vacaciones o se incapacita, pues su puesto no es cubierto. Esta situación, además de que deja a los pacientes sin los debidos cuidados, les plantea mayores exigencias a los voluntarios, quienes suelen atender las tareas que se dejan descubiertas por falta de personal; de ahí la relevancia de contar con ellos.

Respecto a los servicios que se prestan en el hospital público en el que se lleva cabo la tarea de los voluntarios, y con el objeto de ofrecer mayores elementos en torno al contexto en el que realizan sus labores, la Revista Digitalizada Proceso (2016), refiere que algunos médicos (que solicitaron el resguardo de su identidad), mencionaron que en el hospital existe un grave problema en el suministro de material e insumos y que deriva de una deuda de más de 800 millones de pesos que otra institución de salud pública tiene con el hospital, lo que provoca que este no cuente con suficientes recursos para cubrir los gastos que se realizan, lo que ha generado una deuda a los proveedores de insumos médicos, con la consecuente escasez de los mismos, pues dejan de surtirse. En una entrevista con informante clave se nos informó que desde hace tiempo, se solicita que los pacientes compren lo necesario para su atención. Esta situación repercute también en el grupo de voluntarios, ya que se ven impelidos a realizar gestiones para proveer a los pacientes hospitalizados con diagnóstico de VIH/SIDA de los medicamentos y otros enseres que demanda su condición médica. Esto representa otra carga extra en la labor del voluntario, y no sólo por la dificultad para conseguir sus medicamentos sino por el estrés que genera acompañar a un paciente no cuenta con lo necesario dadas sus condiciones de salud.

Otro ámbito de problemas que encuentran los voluntarios es que, al fungir como cuidadores de personas con una enfermedad, -en el mejor de los casos, crónica-, participan de las carencias económicas sociales y emocionales, las que, al decir de Vara (2006 citado en Enríquez-Rosas, 2014), impactan a los que brindan atención a personas en estas condiciones de vulnerabilidad. Otras

afectaciones son el miedo al contagio y el contacto con historias familiares de conflicto, miseria y penuria que los acompañan. Enríquez-Rosas (2014), también señala en su trabajo, que cuidar al otro es una labor densa, que es una responsabilidad emocional que involucra los afectos propios, aspectos morales y reciprocidades que son de largo aliento, es decir, que tienen una pronunciada resonancia personal y social que implica “las historias relacionadas entre el cuidador y su dependiente” (p.254). En el contexto del voluntariado que nos ocupa, hemos observado la relación estrecha que suele darse entre el acompañante y el acompañado, quienes se ven afectados por la historia y el marco de referencia de cada uno.

Dados los vacíos de conocimiento respecto a la situación que viven los voluntarios que acompañan a personas que viven con VIH-SIDA, y a la relevancia que tiene su labor en esta población y en la localidad, es que en este trabajo se investiga el papel que juega la regulación emocional en la labor de tres voluntarios, que brindan atención a pacientes que viven con VIH/SIDA. Además, consideramos que en el campo de la psicoterapia son escasos los trabajos que abordan la problemática configurada por: a) la regulación emocional, b) la labor del voluntariado y c) el Síndrome de Agotamiento Crónico, por lo que nuestros esfuerzos también se enfocan en subsanar (en la medida de lo posible) esta situación.

Además, de lo anteriormente señalado, es de suma relevancia para el profesional de la psicoterapia lograr comprensiones respecto a situaciones que le competen, tales como; la atención y exploración de la experiencia emocional de personas y/o grupos; las estrategias de regulación emocional que se echan a andar a fin de afrontar situaciones difíciles; los procesos de acompañamiento que se brindan, de manera profesional o voluntaria, a personas en situación de alta vulnerabilidad física y/o emocional y en la prevención y/o atención del desgaste

profesional o Síndrome de Agotamiento Crónico. Situaciones que son abordadas, desde diferentes ángulos en el trabajo que ahora se presenta.

3. JUSTIFICACIÓN.

La investigación que se realizó visibiliza una severa problemática de salud pública que se presenta, no sólo en la localidad sino en todo el país, pues cada vez son más las enfermedades crónico-degenerativas que aquejan a la población, y cada vez son menos, los esfuerzos y recursos que las instituciones -de todo orden-, destinan a las personas aquejadas de alguna de estas enfermedades, como lo señala la investigación de Cuarenta-Berumen (2013) En particular, el foco de nuestro trabajo se coloca en aquellos que, de manera voluntaria asisten, en a un hospital de beneficencia en Guadalajara, Jalisco (Mex.), a personas que, por vivir con VIH-SIDA, sufren toda clase de exclusión, discriminación y violación de sus derechos personales y de salud. Los resquebrajamiento de las instituciones de salud pública en la localidad han dado lugar a distintas expresiones de ayuda de voluntarios, ciudadanos y/o profesionales, que, con el afán de colaborar -entre otras cuestiones-, brindan acompañamiento a personas de escasos recursos que, por complicaciones asociadas con el HIV-SIDA, se encuentran hospitalizados en dicha institución. Uno de estos grupos de voluntarios ha sido convocado por una Asociación Civil (AC), quienes también dan vida y fortaleza a la misma. La propuesta de investigación que da forma a este Trabajo de Obtención de Grado surgió de la necesidad de esta AC de robustecer el trabajo del voluntariado, y de este modo, favorecer una mayor permanencia del valioso servicio que estas personas prestan. Ello obliga indagar de qué manera, un grupo de tres voluntarios a los que se les ha aplicado el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”, cuyo resultado es que no presentan datos del SAC en la preciosa labor que realizan. El trabajo de estos voluntarios resulta todavía más relevante, cuando vemos el contexto social y de salud presentes en la localidad.

Según el Consejo Estatal para la Prevención del SIDA (COESIDA) (2016), en el Estado de Jalisco se presentan las siguientes cifras: 1) El número acumulado de casos de VIH y de SIDA es de 16,085, correspondiendo 13,555 al SIDA y 2,530

casos al VIH. 2) De estos casos, 18% son mujeres y el resto son varones 3) La mayoría de las personas que viven con VIH, desconoce su situación. 4) El 64 % de los casos se concentra en la población de 25 a 44 años de edad. 5) La frecuencia de casos de VIH y SIDA, según el factor de riesgo, el 92% se da por vía sexual, un 6 % por transfusiones y 2 % por vía perinatal. Si a los datos anteriores les sumamos las condiciones de abandono familiar y social y de carencia económica que empujan a las personas aquejadas de VIH/SIDA a buscar la ayuda de una institución de salud pública, -puesto que no cuentan con otro tipo de asistencia médica-, la situación de estas personas se agrava, así como la de sus familiares y su entorno laboral y social. Como se puede ver, el período comprendido entre los 25 y los 44 años de edad, que es donde más frecuentemente se presenta el VIH-SIDA, constituye una de las etapas más productivas en la vida de una persona, por lo que los beneficios de dicha productividad se ven notoriamente mermados, si no es que extinguidos, con el consecuente deterioro de las condiciones personales y también en cuanto a la fuerza laboral de la entidad. De esta manera, más que ofrecer recursos a su entorno y a sí mismos, se tornan dependientes de diversos servicios, a los que, si bien, tienen derecho, las instituciones estatales muestran una notoria incapacidad para otorgárselos. Según el reporte del periódico local “El informador”, de noviembre del 2016, el reporte que fue presentado en marzo del 2017 por el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida (CENSIDA), señala que Jalisco es el cuarto estado con más casos de SIDA acumulados, solo por debajo de la Ciudad de México, el Estado de México y Veracruz.

Respecto a la tarea que realizan los voluntarios, Montesinos, Martínez y Fernández (2008), señalan que, el hecho de que el individuo -en este caso que vive con VIH-SIDA-, se siente apoyado socialmente, afecta de manera positiva en el estado de ánimo y el funcionamiento psicológico, con lo que se hacen más sencillos los procesos de afrontamiento a situaciones difíciles. Estos autores (Montesinos, et. al., 2008), también señalan la importancia del apoyo social en el ajuste a la enfermedad ya que “el apoyo social tiene efectos positivos en el

bienestar de los pacientes porque movilizan los recursos informales promoviendo la participación, aumentan la capacidad de afrontar situaciones de estrés e incrementan las competencias personales” (p.402); cuestiones que adjudican aún mayor relevancia a la labor que realiza el voluntariado en cuestión.

Otros datos obtenidos (en una de las entrevistas con informantes clave) acerca de la institución de salud pública donde laboran los voluntarios que son objeto de esta investigación, señalan que, de las diez personas que ingresan a la Unidad de VIH/SIDA por semana, por lo menos tres están en situación de calle o totalmente abandonados por sus familiares, por lo que consideran como un privilegio que haya voluntarios que les brinden un acompañamiento, y que incluso, para algunos pacientes, los enfermeros, doctores y voluntarios son “su todo”. Por desgracia, no todas las áreas del hospital cuentan con personas que hagan el acompañamiento que realizan los que pertenecen la AC referida. Según palabras de algunos de los informantes, los voluntarios en ocasiones ayudan, incluso, a cambiarles el pañal y a darles el alimento a varios pacientes. Como se ha mencionado, el personal del hospital resulta insuficiente para atender la Unidad de VIH/SIDA, lo que prácticamente, impide que les brinden el acompañamiento, escucha y apoyo a los pacientes, tal como se esperaría. Y dado que, la falta de personal y de recursos médicos es tan apremiante en el hospital, por eso es que, algunos pacientes llaman al apoyo de los voluntarios “un regalo”.

Debido a la precariedad de las condiciones en las que vive la población afectada por el VIH/SIDA, es que se hace necesario investigar qué elementos entran en juego para evitar que los voluntarios que les acompañan desarrollen el SAC (según el resultado que ofrece el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”), particularmente en lo que concierne a la manera cómo han aprendido a manejar sus emociones (regulación emocional), en una labor asistencial, que, al decir de Campos, Cardona, Cuartero y Cañas (2013), genera fatiga y desgaste (sobre todo

emocional). De esta manera, se podrán tomar previsiones para salvaguardar su integridad física y emocional.

En la AC que congrega a los voluntarios que acuden a la Unidad de VIH-SIDA (del hospital en cuestión), encontramos que a finales del 2017, se contaba con el trabajo de trece personas que, de manera voluntaria acudían al hospital, dándose, a la fecha, la ausencia de algunos de ellos, desconociéndose si esta falta sólo es temporal (por lo que no se han podido considerar como bajas), y mucho menos afirmar si su alejamiento se asocia al SAC, puesto que sólo se cuenta con el comentario de algunos de sus compañeros respecto a la situación que guardan. De los trece voluntarios que asistieron en el 2017, algunos acudieron a la Unidad de VIH/SIDA dos o tres veces por semana, pero otros, debido a sus ocupaciones, acuden sólo una vez. Considerando que un voluntario logra atender, a lo sumo, a tres pacientes, dado el desgaste que conlleva su labor, suele suceder que sólo se atiende a una sola persona una vez por semana, o incluso a ninguna, pues depende del tiempo y la disposición del voluntario, así como a lo extenuante de la labor. Incluso, hemos encontrado que algunos voluntarios se ausentan durante varios meses, aduciendo diversas ocupaciones o situaciones familiares, Esta información, y otra que hemos obtenido, en torno a las faltas de algunos voluntarios, resulta sumamente inexacta y requiere precisiones que esperamos ofrecer mediante la investigación que realizamos.

Por otro lado, las comprensiones ganadas a raíz de esta investigación reditúan en aportes importantes para la psicoterapia, pues el Síndrome de Agotamiento Crónico involucra a todos aquellos que brindan atención directa a personas en situaciones penosas y difíciles. Conocer la incidencia que tienen las estrategias de regulación emocional(entre otras cuestiones)con el desgaste profesional, abre posibilidades para prevenir este desgaste y también para abordarlo, si se da el caso.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo General.

Investigar el papel que juega la regulación emocional en tres voluntarios que acompañan a personas hospitalizadas que viven con VIH-SIDA y que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”.

4.2 Objetivos Particulares.

1. Investigar si existe una relación entre la regulación emocional y el Síndrome de Agotamiento Crónico.
2. Investigar cuáles son los aprendizajes que, a la manera de reguladores emocionales, adquieren relevancia en el acompañamiento de los voluntarios que acompañan a personas que viven con VIH/SIDA.

5. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

5.1 Pregunta Central.

¿Qué papel juega la regulación emocional en un grupo de voluntarios que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico en su acompañamiento a personas hospitalizadas con HIV-SIDA?

5.2 Preguntas Secundarias.

¿Cuáles son los aprendizajes que, a la manera de reguladores emocionales, adquieren predominancia en el acompañamiento que brindan los voluntarios a personas que viven con VIH-SIDA y que no han desarrollado el Síndrome de Agotamiento Crónico?

¿Cuál es el papel que juega la regulación emocional en el desarrollo del Síndrome de Agotamiento Crónico?

5.3 Consideraciones éticas

Con el objeto de salvaguardar la identidad de los participantes, se hizo uso de los seudónimos “Ana”, “José” y “Roberto”, asimismo se resguardaron los datos de la Asociación Civil que los convocó. Además, con el objeto de garantizar la voluntad de las personas que decidieron participar en la investigación, se hizo de su conocimiento una “Carta de consentimiento informado”, donde les notificó acerca de las características de la investigación, su objetivo, las condiciones de su desarrollo, el respeto de sus datos y de la información brindada, así como de la posibilidad de renunciar a su participación según su libre voluntad. Este documento se entregó a cada uno y fue firmada por ellos (Ver Anexo 2).

6. SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN.

La investigación cualitativa plantea retos al investigador, entre estos, la diferenciación entre sus sospechas y conjeturas y los datos que le presentan los actores sociales. Y si bien, como lo señalan Arias-Valencia y Giraldo-Mora (2011), “siempre hay un aspecto intersubjetivo de la interpretación; por tanto, el investigador no puede deslindarse de la red de creencias, prácticas o puntos de vista, que son circunstancias sociales (p. 501), dicho sistema de creencias tiene implicaciones serias, no sólo para la investigación sino para dar cuenta del mundo social, pues se aparejan de posturas políticas y un ejercicio del poder. De aquí, que, la Investigación Cualitativa plantee el requerimiento de explicitar y “pensar con más cuidado la credibilidad de las interpretaciones y las implicaciones que tiene nuestra condición de intérpretes de las acciones humanas” (p. 501). Estas autoras (Arias-Valencia y Giraldo-Mora, 2011), en torno al rigor de la Investigación Cualitativa, señalan que uno de los criterios fundamentales que habrá de cumplirse, es lo que Lincoln y Guba (1982; 1985, en Arias-Valencia y Giraldo-Mora, 2011), denominaron “trustworthiness” (p. 503), que equivale a “credibilidad o digno de confianza” (p. 503), y que, a su vez, se traduce en lo que se conoce como el rigor metodológico. Por su parte, Pérez (1994), agrega la importancia de clarificar los supuestos del investigador, pues, además de que reflejan sus intereses y sus propósitos, le encauzan a una u otra metodología. De aquí que, exponemos cuáles son las nociones que han orientado los esfuerzos en nuestra investigación:

- Los voluntarios, al igual que cualquier persona, ponen en juego aquello que han aprendido respecto al contacto, expresión y dirección de las emociones
- Algunos voluntarios desarrollaron el Síndrome de Agotamiento Crónico y otros no lo han desarrollado al momento del estudio, (según resultados del Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”) y en ello incide la regulación emocional.
- El agotamiento crónico es motivo de deserción del voluntario.

7. MARCO TEÓRICO

Este apartado es de suma importancia en toda investigación, pues, según lo señala Hernández (1991), incluye el conocimiento logrado respecto al problema de investigación. El marco teórico ayuda a saber, de qué manera nuestra investigación agrega valor al conocimiento ya existente. Agrega Hernández (1991), que, necesariamente, el marco teórico habrá de cumplir con algunas funciones, tales como; prevenir errores de investigaciones pasadas acerca del mismo rubro, ofrecer referencias que orienten la investigación y ampliar el horizonte del conocimiento, pero al mismo tiempo, dar apertura para nuevas rutas, lo que permitiría al investigador la exploración de rutas que aún no han sido trazadas, como lo está siendo en esta ocasión, el tratar el Síndrome de Agotamiento Crónico en voluntarios que asisten a personas que viven con VIH-SIDA, tomando en cuenta sus capacidades para regular sus emociones.

Se desarrolla, en primera instancia, el contexto social de las organizaciones que brindan servicios de salud pública, a fin de conocer cuáles son las condiciones en las que los voluntarios ofrecen acompañamiento a los que viven con VIH-SIDA. Posteriormente, se aborda lo concerniente al servicio que brinda el voluntariado y lo que se entiende por acompañamiento, para continuar con un desarrollo conceptual respecto al Síndrome de Agotamiento Crónico. El apartado siguiente se refiere lo concerniente a la regulación emocional; su definición, constitutivos y función, para, finalmente abordar lo que concierne al VIH y el SIDA.

7.1 El contexto social.

Describir el contexto social en una investigación resulta de capital importancia, ya que son las cualidades y atributos del campo los que constituyen la plataforma donde se asientan las operaciones investigativas. El campo de la investigación no sólo es un apartado, sino que, es el escenario donde los actores

sociales tejen sus tramas, dinamismos, fuerzas y contrafuerzas que dan sentido y significado a su participación. Dicho campo, como lo señala Bourdieu (2002), no es un espacio neutro, pues se conforma por las relaciones interindividuales, donde cada actor está permeado

por su pertenencia a este campo: en efecto, debe a la posición particular que ocupa en él *propiedades de posición* irreductibles a las propiedades intrínsecas y, en particular un tipo determinado de participación en el *campo cultural*, como sistema de relaciones entre los temas y los problemas, y, por ello, un tipo determinado de *inconsciente cultural*, al mismo tiempo que está intrínsecamente dotado de lo que se llamará un *peso funcional*, porque su "masa" propia, es decir, su poder (o mejor dicho, su autoridad) en el campo, no puede definirse independientemente de su posición en él (p. 9-10).

De ahí la importancia de acercarnos a la situación y circunstancias que viven los voluntarios que brindan acompañamiento a personas hospitalizadas que viven con VIH/SIDA, abre posibilidades para vislumbrar sus disposiciones, perspectivas y posturas, de cara a esta labor.

7.1.1 El Proyecto de una Asociación Civil.

Según el Código Civil del estado de Jalisco, en el capítulo II de las Asociaciones, el artículo 172 señala que “Cuando varias personas convienen en reunirse, de manera que no sea enteramente transitoria, para realizar un fin común que no esté prohibido por la ley y que no tenga carácter preponderantemente económico, constituyen una asociación” (s/p)Lo anterior deja

en claro que una Asociación Civil (AC), no tiene como fin, generar una ganancia económica para sus colaboradores, sino apoyar un fin que la comunidad que conforman los miembros, tienen en común. También, queda especificado, que la AC tiene un régimen jurídico y habrá de estar reconocida ante las instancias gubernamentales correspondientes. Las asociaciones civiles, además, cuentan con una formalidad, como se especifica, en el artículo 173; “el acto jurídico por el que se constituya una asociación debe constar en escritura pública otorgada ante notario, que tenga su adscripción en el domicilio de la asociación” (s/p).

La AC en la que se realizó el presente trabajo de grado inició como una Sociedad Civil organizada, en la que todos sus miembros, compartían la intención de dar acompañamiento a las personas que viven con VIH-SIDA, en un hospital de beneficencia del estado de Jalisco. Después, coincidieron en establecer un grupo directivo y dar de alta la organización con la figura de una Asociación Civil, fue entonces que quedó registrada con el apoyo financiero de una compañía religiosa. Después de un tiempo bajo esta denominación, y recibiendo apoyo por parte del gobierno de Jalisco y de algunas empresas del sector privado, se inician los trámites para recibir apoyo del extranjero, -como España e Inglaterra-, y es, de este modo, como pasa a ser reconocida internacionalmente como una ONG, ya que percibe apoyo de países extranjeros. De esta manera es como, en la actualidad, la AC que convoca al voluntariado sigue trabajando, con lo que les caracteriza a las asociaciones civiles; a) conforme a sus fortalezas dentro de las comunidades, b) ofreciendo alternativas, en términos de colaboración, con los organismos que ofrecen servicios a la población necesitada, c) promoviendo el trabajo participativo, d) desde un marco flexible e innovador y d) manteniendo un compromiso, sobre todo, con los grupos sociales más desfavorecidos.

Refiriéndonos a la Asociación, como un organismo internacional, podemos decir que en su trabajo acerca de la gestión social del VIH-SIDA en México, Romero (2002) entiende las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) como

aquellas compuestas por una fuerte base filosófica en proceso de construcción como sujetos sociales, y que adquieren operatividad como formas de organización social concreta en la modernidad. (p. 77)

En el caso de esta investigación, estamos hablando de que la agrupación de voluntarios, opera en un nivel local en la ciudad de Guadalajara Jalisco, en un hospital subsidiado por el gobierno del estado, con muchas carencias económicas y de personal, y todos los voluntarios que asisten a dicho hospital, lo hacen sin fines de lucro, y es toda una organización, incluso llevan una formación, con temas acerca del cuidado de la salud, derechos humanos, discernimiento, enfermedades físicas y psicológicas etc.

7.2 El voluntariado y la salud: una relación recíproca.

Es importante establecer la relación entre estos dos conceptos, ya que, al tiempo que los voluntarios, en nuestro caso, otorgan un servicio en el ámbito de la salud, también es relevante que ellos mismos cuenten con la debida salud psicológica, y en particular, con salud emocional.

Gutiérrez (1997), define el servicio del voluntario como aquellas tareas que las personas ofrecen, voluntaria y solidariamente y que deciden prestar una parte de su tiempo y de sus facultades en beneficio de otras personas que lo necesitan. Los voluntarios, por lo general, se agrupan en organizaciones y programas de acción social sin recibir contraprestaciones que son habituales en el ámbito mercantil. Según el Manual del Voluntariado (s/f), el servicio voluntario se define como una manifestación organizada de la solidaridad y una intervención en la comunidad a fin de aportar en la resolución de sus problemas. De igual manera, este Manual del Voluntariado (s/f), especifica que la acción voluntaria expresa la responsabilidad ciudadana y la implicación en el desarrollo comunitario; el

voluntariado es una herramienta para ejercer el derecho a participar y transformar la realidad que nos rodea. De esta manera, vemos que la acción voluntaria se aparea de la solidaridad y que no implica una retribución económica, aunque sí se consideran retribuciones de otra índole. Ibarra (1999), señala que algunos de los denominados “*movimientos por la solidaridad*” (p. 234), se caracterizan por la participación de los ciudadanos en las problemáticas de su entorno, particularmente en la atención “a grupos de minusválidos” (p. 234). Este autor agrega que, la característica más palpable de estos grupos es que “la solidaridad es no sólo la forma o el medio de actuar colectivamente, sino que supone también, y sobre todo, la *meta* de su movilización” (p. 235), por lo que esta emoción (solidaria) constituye, tanto su estrategia y organización, pero también su identidad. Las personas que conforman estas grupalidades, además de la adquisición identitaria, también consiguen un amplio reconocimiento social (Ibarra, 1999). Obtener o no, estas recompensas repercuten en su experiencia personal, y con ello, en su estado de ánimo.

La conducta de ayuda, señalan Cabrera-Darias y Marrero Quevedo (2015), inicia a estudiarse de manera sistemática a partir de los años 70, con el surgimiento de modelos explicativos que dan a entender la decisión de las personas a prestar ayuda a los que se encuentran en circunstancias desfavorables. Este desempeño personal, se asoció, advierten los autores (Cabrera-Darias y Marrero Quevedo, 2015), en primera instancia, al altruismo, sin embargo, “el voluntariado supone algo más que conductas de ayuda puntuales y una preocupación desinteresada por los demás” (Myers, 1995 en Cabrera-Darias y Marrero Quevedo, 2015, p. 791), puesto que también atienden a intereses y motivaciones personales, entre estos: “la expresión de valores junto con el interés por la actividad, el compromiso organizacional, el cambio social, la religiosidad o el desarrollo personal” (p. 972). En la investigación realizada por Cabrera-Darias y Marrero-Quevedo en el 2015, se encontró que, son las características personales las que tienen un mayor efecto en el bienestar de los voluntarios, -aún más que las motivaciones que impulsan a la tarea. Entendiéndose el bienestar subjetivo “con

base en sus dos componentes afectivo y cognitivo” (p. 972). En cuanto al afectivo, se tomaron en cuenta la experiencia emocional (si el individuo la cataloga de manera positiva o negativa) y a nivel cognitivo, “la satisfacción con la vida que consiste en la valoración global que hace el individuo de sus logros de acuerdo a estándares previos subjetivos” (p. 972). Asimismo, encontraron que el perfil del voluntario se caracteriza por algunos rasgos demográficos y socioprofesionales, como son: mujeres de mediana edad con hijos en edad escolar (nivel básico o medio), con alguna formación profesional, de un estatus medio o medio alto y con valores como ayudar a los demás, la promoción de relaciones sociales y la obtención del reconocimiento social; estos valores, son lo que suelen tener mayor peso. En menor medida, se encontró que la población de jóvenes también mostraba interés en ayudar a otros. García Roca (en Astudillo, Egido, Muñoz, Vázquez y Gómez, 2010), se refiere al voluntario en términos que resultan altamente pertinentes para nuestra investigación, ya que especifica la labor de acompañamiento que este realiza:

el voluntariado de acompañamiento es aquel que desarrolla dispositivos asistenciales orientados a mantener vivo al sujeto, a reducir sus riesgos, a cuidar sus deficiencias y atender a sus carencias; está atento a la dimensión humana de la necesidad y enfatiza la comunicación interpersonal y las relaciones humanas. Su compromiso mayor y su función principal se orienta al encuentro personal, a la escucha en clima de amistad y comprensión, a la hospitalidad y a la calidad de las relaciones humanas (p. 263).

Como se puede ver, el acompañamiento que realiza el voluntario a personas en condiciones precarias de salud es sumamente compleja, puesto que implica un amplio rango de acciones, entre las que sobresalen la escucha y ciertas cualidades en el establecimiento de la relación interpersonal; cuestiones que, necesariamente, se verán afectadas, en el sentido de ser trastocadas, en el

voluntario que hace las veces de un cuidador. Por lo que, en cuanto al abandono de los voluntarios en esta labor, Cabrera-Darias y Marrero-Quevedo (2015), encontraron que,

algunas personas pierden la motivación por colaborar con estas asociaciones debido a discrepancias entre las expectativas iniciales y tareas asignadas, a problemas de comunicación con el equipo de trabajo, o a la falta de refuerzo del trabajo bien realizado, entre otros (...). Incluso en algunos casos llegan a experimentar burnout debido a la escasa gratificación, lo que a su vez reduce la intención de continuar en la actividad voluntaria (p. 797).

Vemos que la personalidad del voluntario y sus intereses individuales y sociales permean sus tareas, así como el bienestar o la falta del mismo en su vida personal y profesional, pero sobre todo, en la labor que desempeñan. De manera particular, se encontró que “el gregarismo, la calidez, la actividad, la disciplina, y la ausencia de depresión y hostilidad fueron las facetas que se asociaron en mayor medida al bienestar” (Cabrera-Darias y Marrero-Quevedo, 2015, p. 798). Por su parte, Rojas-Rodríguez y Ramos-Alvarado (2013), realizaron una investigación para “identificar la relación entre salud, optimismo disposicional y estilos de afrontamiento en trabajadores, profesionales y no profesionales que trabajan en contextos altamente estresantes” (p. 149). En este trabajo se encontró una estrecha relación entre el ejercicio de un trabajo no profesional realizado con poblaciones desfavorecidas, presentándose diversas alteraciones en el funcionamiento emocional de las personas que realizan algún tipo de intervención con estos grupos. El trabajo, aunque realizado en Chile, bien puede ser considerado para nuestra investigación, dado que involucró a trabajadores (119 de ellos), “de diversas instituciones dedicadas a la atención de personas vulnerables socialmente” (p. 157). Otros resultados encontrados muestran que “existen estilos favorecedores de la salud, como la reinterpretación positiva y el crecimiento

personal, que podrían ser considerados en planes de intervención de salud y autocuidado para los trabajadores” (p. 157), aunque se reconoce que faltan trabajos para comprender las diferencias entre los trabajadores que son profesionales de los que no lo son; en el sentido de que el voluntario, en nuestro caso, no cuenta con la formación profesional que requiere una persona que vive con VIH/SIDA.

La relación establecida entre el voluntario que ofrece sus servicios a personas en contextos altamente desfavorecidos y su condición de salud, ha sido abordada de múltiples maneras, condensándose en la frase popular “del cuidado de los cuidadores”. El trabajo de Cabrera-Darias y Marrero-Quevedo (2015), muestra que “18% de la muestra [de voluntarios] presenta una alteración en su funcionamiento emocional” (p. 149). Con el objeto de precisar a qué nos referimos con el término de salud, Carrazana (2002), señala que

la salud no es solamente la ausencia de enfermedades sino la resultante de un complejo proceso donde interactúan factores biológicos, económicos, sociales, políticos y ambientales en la generación de las condiciones que permiten el desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades humanas, entendiendo al hombre como un ser individual y social (p.1).

Sin embargo, vale la pena puntualizar que el concepto de salud es polisémico, pues depende el campo de conocimiento desde el que se aborda; el campo clínico, educativo, biológico, psicológico o psiquiátrico. Para fines de este trabajo se refieren estos dos últimos. Desde la psiquiatría, Vidal y Alarcón (1986 en Carrazana, 2002), refiere que la salud mental es el estado de equilibrio activa y suficiente que permite al individuo interactuar con su medio de manera creativa, y que además, favorece su crecimiento y bienestar personal, así como el de su ambiente social (cercano y lejano), por lo que genera un impulso a la mejora de las condiciones de vida según sus particularidades. Mientras que, en la psicología,

(Davini, *et. al.*, 1968 en Carrazana, 2002), afirman que” cuando se habla de salud mental, se la entiende como un estado relativamente perdurable, en el cual, la persona siente gusto por la vida y está logrando su autorrealización. Es un estado positivo y no la mera ausencia de trastornos mentales” (p.2). Como se observa, se reitera que la salud se relaciona de manera estrecha con la calidad de vida y la interacción con el entorno social, por lo que no se circunscribe solamente al ámbito personal.

Montesinos, *et. al.* (2008), resaltan que, por lo general, el voluntario interviene en situaciones que se aparejan de notables complicaciones y una dureza que le exponen a una alta demanda emocional, con diversos estímulos y situaciones que generan estados emocionales adversos, dolorosos y estresantes que, no siempre son tolerados. Por esta razón, los procesos de selección y formación de los voluntarios, adquieren una especial relevancia. Las demandas emocionales asociadas al papel del voluntariado, señalan Montesinos, *et. al.*, “hacen necesario tomar en consideración el riesgo del *burnout* y conceder una especial atención a la satisfacción y a los aspectos formativos” (p. 402). Es por ello que, en la Asociación Civil (AC) a que convoca a los voluntarios que dan acompañamiento a personas que viven con VIH-SIDA, y que son motivo de nuestra investigación, se presta particular atención a su condición de salud, buscándose que, mediante diversas experiencias (talleres, entrevistas individuales, aplicación del Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”, etc.), se busque la prevención y/o la detección oportuna del Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), que impacta la continuidad de la labor, pues los voluntarios que lo sufren, terminan ausentándose o abandonando la AC. Al respecto, Rojas-Rodríguez y Ramos-Alvarado (2013), aseveran que

cuando se trabaja con personas, y específicamente con el sufrimiento humano, es común encontrar malestar en los trabajadores, cuyo trabajo implica tratar con situaciones estresantes y emocionalmente demandantes

(...) Por tanto, el solo hecho de trabajar con temas asociados al sufrimiento humano trae consecuencias negativas (p. 150).

En el entendido de que, las “consecuencias negativas”, Rojas-Rodríguez y Ramos-Alvarado (2013, p. 150), las entienden como aquellas que son adversas a la salud y/o que la menoscaban; una de estas, “es el desgaste profesional o burnout” (p. 150), del que se hablará más adelante. Por lo pronto, nos referimos a la asociación establecida entre la acción voluntaria -o no profesional- que se lleva a cabo “en contacto directo con otras personas” (Quiceno y Vinaccia, 2007 en Rojas-Rodríguez y Ramos-Alvarado, 2013, p. 150), y que, según algunos estudios (Arón y Llanos, 2004: Rojas- Rodríguez y Ramos- Alvarado, 2013), la calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedades severas se ve impactada, como es el caso de los que acompañan a pacientes VIH positivos. Avendaño-Vásquez, Borbón-Orjuela y Gallego-Bohórquez (2013), aseguran que este impacto se da “en los aspectos físico, psicológico, social y espiritual” (p. 19). Además, estos autores resaltan el hecho de que las personas que cursan con patologías severas suelen demandar a los voluntarios “una sobrecarga física, emocional, psicológica, social, familiar y económica que puede alterar la dinámica familiar y la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador” (p. 24-25).

Por lo que toca, específicamente al área emocional, Astudillo, *et., al*, (2010), indican que es importante que el cuidador “conozca e intente dominar sus propios sentimientos para saber acoger e interpretar los del enfermo sin proyectarle los propios” (p. 267), cuestiones que, ciertamente, le demandan, en el mejor de los casos, un particular cuidado, y en el peor, un esfuerzo enorme. Habremos de tomar en cuenta que el acompañamiento al que hacemos referencia tiene implicaciones importantes, como son: la escucha, el diálogo, la facilitación de la expresión emocional, el manejo productivo de las emociones y una comunicación que, al tiempo que es cercana, toma distancia para no confundirse en el otro, así como atender situaciones, que las más de las veces, implican algún tipo de

conflicto. A lo anterior habría que agregar que “en el contexto concreto del VIH-SIDA, los pacientes manifiestan según algunos estudios, alteraciones en su estado emocional, depresión, insatisfacción, angustia y desesperación, estrés, ansiedad, etc.” (Astudillo, et., al, 2010, p. 46). Adicionalmente, se encuentran otras circunstancias que, complican aún más la labor del voluntariado al que hacemos referencia, como son; el miedo a la propagación o contagio de la enfermedad, la posibilidad de encarar la muerte y la imposibilidad de remontar situaciones de conflicto y adversidad, -que en ocasiones son de carácter irreversible-, que suelen rodear a los pacientes que viven con VIH/SIDA. De acuerdo con Yáñez-Moreno (2016), afrontar las diversas situaciones problemáticas que conllevan estas condiciones de vida, “causa problemas físicos y dificultades emocionales que al conjugarse de manera inevitable causan sorpresa, alegría, miedo, tristeza, coraje o angustia, pena y asco” (p. 3), cuestiones de las que, en definitiva, no están exentos los voluntarios. Lo anterior resulta confirmado por Campos, Cardona, Cuartero y Cañas (2013), de la siguiente manera:

El ejercicio de la actividad voluntaria asistencial provoca un desgaste en el voluntario, no es inocuo. Las personas que desarrollan un trabajo voluntario de carácter asistencial y que usan la empatía para relacionarse con las personas que ayudan, van a experimentar inevitablemente el desgaste por empatía o fatiga por compasión (p.1)

Las necesidades de cuidado de personas que se encuentran en condiciones de alta vulnerabilidad van en aumento en nuestros días, sobre todo, cuando las instituciones encargadas de la salud pública son incapaces de responder a las necesidades de la población, situaciones que obligan a los individuos a suplir los cuidados que demandan aquellos que padecen sufrimientos. Estas y otras deficiencias, son comunes en países en vías de desarrollo como el nuestro. En el caso de los voluntarios que brindan acompañamiento a personas que viven con VIH-SIDA y que se encuentran en hospitalización debido a

complicaciones en su estado de salud, encontramos que estos juegan un papel fundamental en la dinámica de la salud-enfermedad de nuestra localidad, sobre todo porque suplen las carencias de las instituciones que habrían de hacerse cargo de la salud pública y de los más desfavorecidos, lo que propicia un impacto en la vida de los voluntarios-cuidadores que llega a repercutir a todo nivel; personal, familiar, laboral y social. De aquí que, resulte obligada la implementación de mecanismos que coadyuven a la promoción del bienestar del voluntario. Este es uno de los propósitos de la investigación que ahora se realiza, pues los cuidadores no sólo son un *apoyo* para el enfermo sino un pilar central en la constitución del tejido social y en la micro y macroeconomía de nuestro país. Resulta claro que, encontrarse envuelto en una atmósfera de sufrimiento humano, se sufra de cierto desgaste; uno de los más importantes es el desgaste profesional o *burnout*, y que se asocia con la desmotivación emocional y cognitiva, de lo que en seguida se hablará.

7.2.1 La importancia de brindar atención y respeto en las relaciones de ayuda.

Bien sea para el personal de enfermería, para los familiares o para los propios usuarios, el voluntario que asiste en el hospital tiene un papel de importancia, dado el acompañamiento que realizan, además de otras tareas que llevan a cabo, pues, como se decía, colaboran con el personal médico y de enfermería. Egan (1981), sugiere que, según sea la atención y la orientación que la persona tenga con el otro, a través de una relación de ayuda, si no es que resuelve sus problemas, sí podría cambiar la manera como los percibe y atiende; cuestiones que son centrales en la labor del voluntariado. El acompañamiento de los voluntarios se caracteriza por la escucha que hacen de la situación vital del paciente que vive con VIH/SIDA. Al respecto, vale la pena mencionar la diferencia que plantea Egan (1981), entre oír y atender a una persona, pues las destrezas que el orientador -en nuestro caso el voluntario- requiere, están resumidas en la

función de *atender*. Por lo que, la postura del orientador habrá de transmitir a la persona que está siendo *atendida*, que se está con él, y que durante el lapso de tiempo del encuentro, se tiene la disponibilidad lo más completa posible; en las palabras del autor; “atender al otro, tanto física y psicológicamente, darse completamente a ‘estar con’ el otro; trabajar con el otro” (Egan, 1981, p. 28).

En este mismo sentido, Egan (1981) también refiere la relevancia que tiene escuchar atentamente a la persona y poner la atención a los mensajes verbales y no verbales, esto es, comprendiendo, aquello que se expresa más allá de las palabras, por ejemplo: el tono con que se dicen, las pausas que se hacen, los gestos y expresiones del rostro, los movimientos del cuerpo, la postura corporal, e incluso, los mismos silencios. Como se puede ver, es de notable importancia estar lo más completamente con-y-para la persona. Egan (1981), agrega que, atender, habrá de ser la “meta del orientador” (p. 28). Lo anterior puede parecer sencillo, sin embargo, es una habilidad que suele requerir esfuerzos por parte del orientador, pues implica tener presente que, al brindar el acompañamiento, se logren las debidas comprensiones de lo que le ocurre a quien necesita de su ayuda. En otras palabras, “el orientador tiene que estar preguntándose a sí mismo: ¿qué es lo que esta persona está tratando de comunicar? ¿qué está diciendo sobre sus sentimientos? ¿qué está diciendo sobre su conducta?” (p. 32). Por lo que, cuando se habla de una Fase de Pre-ayuda, ello no quiere decir que “prestar atención” (p. 32), sea algo sencillo o de escasa relevancia. Además, la sola atención no ayuda por sí misma al cliente, pues, al igual que lo señala Rogers (2012), es igual de importante hacerle saber a la persona que se acompaña, que ha sido escuchada y que se comprende cómo se siente y cómo se vive. Esto es, que la persona que establece la relación de ayuda ve el mundo desde el marco de referencia de la persona que acompaña, más que desde el propio, lo que acerca la destreza de atender de Egan (1981), al concepto de comprensión empática de Rogers (2012).

Incorporamos la destreza del respeto, ya que nos parece importante en el acompañamiento que los voluntarios ofrecen a los pacientes hospitalizados por problemas de salud relativos al VIH/SIDA. Egan (1981), entiende el respeto como estar "para" él, que quiere estar disponible para él. Y trabajar con él" (p. 33). Esta disposición para con el otro, junto con la habilidad de brindarle la atención -o de atenderle-, se podrían resumir en: estar-para-el-otro y estar-con-el-otro, respectivamente. Para dicho autor (Egan,1981), estas habilidades son fundamentales para un acompañamiento eficaz y aunque incluye una serie de destrezas para cada etapa de su "Modelo de desarrollo de ayuda" (p. 25), el trabajo de los voluntarios no exige que desarrollen lo indicado por Egan (1981), sino lo que corresponde al sustento del mismo, y que denomina como "Fase de Pre-ayuda" (p. 27). Esto es crucial en la propuesta del autor, ya que, agrega; "si las destrezas del orientador para prestar atención son pobres, él probablemente no tendrá mucho éxito" (p. 27), en las etapas posteriores.

Poner en juego las destrezas señaladas, será labor de los voluntarios, particularmente, porque no resulta un asunto sencillo, estar en disponibilidad para y con el otro, cuando se está inmerso en un entorno hospitalario que se caracteriza por una carencia que raya en penuria y sufrimiento constantes, y donde, lo más seguro es que el acompañamiento que se ofrece, sea tan breve como un solo encuentro, dado que las circunstancias de vida de los pacientes, o de los mismos voluntarios, dificultan (y a veces imposibilitan), que se vuelvan a encontrar, es por esto que también que se hace importante el papel de la *síntesis*, ya que según Egan (1981), citado por González-Duran (2015), este proceso de Síntesis, enfatiza en la concretización, y debe cumplir con la función de ayudar al consultante, en este caso a la persona que es atendida en el hospital, cuando se encuentra divagando o evadiendo ciertos temas al hablar, llevar el proceso de ayuda sentimientos concretos y a conductas concretas, en el caso del acompañamiento, se pretenderá con esto, ayudar a la persona en lo más que se pueda, o sea que por medio del dialogo ordenado, se obtengan resultados.

7.3 La regulación emocional en voluntarios-cuidadores.

Las emociones y sus múltiples sentidos y posibilidades juegan un papel importante, tanto en la dinámica personal como en la social. Un ejemplo de ello es el trabajo de Enríquez-Rosas del 2008, el que, si bien, se centra en una población de mujeres en contextos urbanos de la localidad, también aborda “el papel que juegan las redes sociales y de apoyo emocional” (p. 12), en las personas que viven una cruda desventaja, donde la pobreza, no radica sólo en la precariedad de los ingresos sino en la marginación y la exclusión social. Algunos hallazgos de este trabajo muestran que, ante la carencia de servicios y/o de oportunidades para acceder, por ejemplo, a los servicios de salud, son los mismos familiares quienes se hacen cargo de las personas enfermas, en el caso de los que viven con VIH/SIDA, sea en sus hogares o en el hospital.

De manera puntual, el trabajo de Vásquez y Enríquez-Rosas (2014), el de Cuarenta-Beumen (2015), y el de Ramírez-García (2013), enfocan el cuidado de enfermos que tienen padecimientos crónicos, sea por enfermedades adquiridas o producto de la vejez y las formas de regulación emocional que ponen en juego sus cuidadores. Y aunque estas autoras hacen referencia a los cuidadores-familiares, su investigación es altamente pertinente para la nuestra. En el entendido de que la población con la que trabajamos fue de voluntarios y no de familiares, aunque Enríquez-Rosas (2008), también contó en su población, con personas, que, a pesar de encontrarse en condición de pobreza, realizaban labores de voluntariado, como fue el caso de “Lola” (p. 111), quien realizaba labores de voluntaria, no “por interés económico (...) sino por ayudar a la comunidad” (2008, p. 142). A lo anterior, agregamos la propuesta de esta autora respecto al estudio de las emociones desde el construccionismo social “moderado” (p. 204), así como la investigación de Vásquez y Enríquez-Rosas (2014), en cuanto al concepto de regulación emocional; cuestiones que se abordarán una vez hechas las precisiones respecto al abordaje que hacemos de las emociones.

7.3.1 Las emociones. Algunas precisiones

El estudio de las emociones constituye un universo, y por ello, es vasto, polisémico y multifacético, por lo que resulta difícil su aprehensión. Esto obliga a precisiones importantes; una de estas es clarificar la perspectiva desde la que se realiza su estudio, así como la debida precisión conceptual. En este trabajo partimos de las siguientes afirmaciones: A) El universo simbólico de los actores sociales no sólo está constituido de cogniciones sino también de emociones. B) Incorporamos la concepción antropológica de Le Breton (1999), quien concibe a los seres humanos como *siempre sintientes*, así como el concepto de emoción como relación. C) Por ello, las emociones son constitutivos de la naturaleza humana y “reflejo condición y substrato último de toda reflexividad humana y social”, como lo señala Bericat (2000, p. 145). D) La razón y la emoción no son antagónicos, puesto que se incumben como atribuciones que son de lo humano (Heller, 1980 en Cervantes, 2017: Le Bretón, 1999: Turner & Stets, 2005: Vigotsky, 2004). Por ello, se puede hablar de *una razón emocional y de una emocionalidad razonable*). E) Tomamos como concepto el de emoción y eludimos la tarea de diferenciar las emociones de los sentimientos, por no ser este el objetivo de nuestro trabajo.

En el estudio de las emociones se pueden señalar cuatro perspectivas desde las que se desprenden un gran número de propuestas teórico-conceptuales;

- 1) Las que otorgan preeminencia a lo biológico, fisiológico (James-Lange 1884 y 1885 en Le Bretón, 1999: en Vigotsky, 2004), donde se entiende a las emociones como “el quebrantamiento fisiológico que se apodera del organismo” (Le Bretón, 1999, p. 112).

2) Las que le otorgan primacía a lo psicológico, como Castilla (2005 en Cervantes, 2015), quien entiende a las emociones “como un estado interno, íntimo e individual” (p. 149), del que sólo el sujeto puede dar cuenta.

3) El constructivismo social. Desde donde se entienden las emociones como construcciones históricas y culturales, esto es; que son influenciadas por la interacción social, al tiempo que influyen en la misma (Gordon, 1990 en Turner & Stets, 2005: Hochschild, 1990: Kemper, 1978 en Bericat, 2005). Desde este marco, no se niega la participación biológica, sino que se entiende caracterizada por procesos sociales. En este rubro se pueden ubicar las contribuciones de Vigotsky (2004), quien considera que las emociones tienen relevancia en la constitución social de las funciones superiores o psíquicas, dado que el psiquismo humano se encuentra mediado por instrumentos como las palabras, el lenguaje y los signos, por lo tanto, por aspectos históricos y culturales (Córdoba, 2006; González-Rey, 2000).

4) El construccionismo social “moderado” (Enríquez-Rosas, 2008, p. 204), que implica “abordar las emociones a partir de su rostro sociocultural sin negar su dimensión biológica y psicológica” (p. 204).

En este trabajo nos afiliamos a la propuesta del construccionismo social moderado que señala Enríquez-Rosas (2008), además, de esta manera, eludimos la disputa respecto a la predominancia de lo biológico, lo psicológico o lo sociocultural, pues como lo señala esta autora “la tesis no radical [del construccionismo social] asume una posición que hace posible el diálogo entre aquellas corrientes que se ocupan sobre todo del componente biológico y psicológico de las emociones, y las que se concentran en su análisis sociocultural”

(p. 207). Se considera también, la propuesta de Le Breton (1999), quien entiende que las emociones, además, “son relaciones” (p. 9), dado que:

“el hombre no está en el mundo como un objeto atravesado a ratos por sentimientos. Implicado en sus acciones, en sus relaciones con los otros y los objetos que lo rodean, en su medio ambiente, etcétera, está permanentemente afectado, tocado por los acontecimientos” (Le Bretón, 1999, p. 103-104)

En su estudio, McCarthy (1989), citado en Cuarenta-Berumen (2015) agrega que “la emoción es, entonces, una categoría social fundamental, al igual que es considerada un molde para la vida mental del ser humano” (p.56)

A propósito de esto, Cuarenta-Berumen (2015), nos explica que “las emociones tienen una cualidad de omnipresencia que trastocan y atraviesan transversalmente al hombre, sus procesos y forma de relacionarse con otros sujetos y con el mundo, incluso a la razón misma.” (p. 58). Al final, agrega que lo anterior, es sustancial, al momento de posarlo sobre el fenómeno de la enfermedad terminal, lo cual nos da sentido para la presente investigación, ya que al momento de hablar de que las emociones permean en todo lo que tiene que ver con el desarrollo del ser humano, evidentemente, estamos hablando no solo de que afectan de manera negativa, sino también que pueden servir como reguladores para desarrollar relaciones sanas con otras personas.

Por otra parte, Ramírez-García (2013), explica que “los principales abordajes se han realizado desde la sociología y la antropología, disciplinas desde las que se ha ido consolidado una tradición teórica, Permite fundamentar y distinguir que las emociones y los significados de éstas son distintos en cada cultura, en este sentido una emoción no puede significar lo mismo de un contexto a

otro.” (p. 48) esto nos habla, desde este momento, del significado que puede tener el contexto en el que los voluntarios que fungieron como participantes en esta investigación, se han desarrollado, la importancia de sus vivencias, antes de llegar a pertenecer a la Asociación Civil.

La complejidad que entraña el campo de las emociones y su relación con cualquier problemática -como es el caso de la labor del voluntario y el *burnout*-, lejos de ser un obstáculo, se convirtió en un impulso para indagar en torno a planteamientos de actualidad y para clarificar y exponer nuestra postura y su debida fundamentación epistemológica, teórica y conceptual. En el siguiente apartado abordamos el marco teórico-conceptual al que nos afiliamos en el estudio de las emociones.

7.3.2 Un concepto de emoción... entre tantos.

Como ya se señalaba, el estudio de las emociones constituye un universo, por lo que sólo se hace un breve recorrido en cuanto a la manera de entender lo que son las emociones, preferentemente, de aquellas que son cercanas al marco de nuestro trabajo. Así, incluimos aportaciones de Cervantes (2015; 2017), Enríquez-Rosas (2008), Heller (1999), Hochschild, (1990), Le Bretón (1999), Durkheim (1968 en López, 2014), entre otros. Una de las definiciones de emoción que es pertinente para el trabajo que ahora presentamos, es la de Le Bretón (1999), quien afirma que las emociones son “una construcción social y cultural que se convierte en un hecho personal a través del estilo propio del individuo” (1999, pp. 11–12). Las aportaciones que hace este autor (Le Bretón, 1999), desde la Antropología, son coincidentes con el marco del construccionismo social de Armon-Jones, (1986 en Enríquez-Rosas, 2008), que se entiende como “moderado” (p. 204). Esto es, que aunque “se enfatiza el análisis del papel que juegan las normas, las creencias, los valores y las situaciones sociales concretas

en la expresión, significación y formas de manejar las emociones” (Enríquez-Rosas, 2008, p. 204). Desde esta postura, se reconocen, las dimensiones biológica, psicológica, histórica y social de las emociones. Cuestiones que, agrega Enríquez-Rosas (2008), permiten el diálogo interdisciplinar en un campo tan complejo como es el estudio de las emociones.

Por su parte, Cervantes (2017), entiende las emociones a través de sus atributos: 1) Como resonancias que se dan ante los acontecimientos en la interacción del individuo con el mundo. 2) Que se explicitan en términos gestuales, mímicos y posturales. 3) Que implican la evaluación, que hace de los acontecimientos, un sujeto nutrido de sensibilidad. 4) Que “son pensamientos en acto que incluyen un sistema de sentidos y de valores y son una manera de conocimiento” (p. 35). Como se puede observar, se da una preferencia por la utilización del concepto de emoción, más que el de sentimiento, afecto, etc., cuestión que asumimos en este trabajo. Heller (1980), es una de las autoras que se refiere al sentimiento sin hacer distinciones ni precisiones particulares, ya que en su obra también utiliza el de emoción de manera indistinta. Para esta autora, las emociones “son información, la expresión de sentimiento es siempre un signo que comporta algún significado” (p. 72). Una de las contribuciones importantes, la hace Merleau-Ponty (1957 en Cervantes, 2017), quien señala que “las emociones son comportamientos, y por tanto, son perceptibles (p.39), lo que rebasa, en mucho, los planteamientos de corte biologicista, e incluso, psicologicista, que colocan a las emociones en el terreno íntimo y privado de la individualidad. El filósofo agrega:

Percibo al otro como comportamiento, por ejemplo, percibo el duelo o la cólera del otro en su conducta, en su rostro y en sus manos, sin necesidad de echar mano de una experiencia interna del sufrimiento o de la cólera, porque duelo y cólera son variaciones del ser en el mundo (Merleau-Ponty, 1957 en Cervantes, 2017, p. 39).

De esta manera, las emociones se perciben, aprecian y observan en el encuentro interpersonal, pues se hacen manifiestas en un lenguaje personal que se enmarca en una cultura emocional (Le Bretón, 1999). Al respecto, Cervantes (2017), agrega:

Las emociones son referentes de uno mismo, del otro y del mundo, que se instalan en una multiplicidad de imágenes, palabras, gestualidades, etc., que se sobreponen unas a otras produciendo acuarelas de significado que son recibidas y revividas por los demás. El conocimiento que brindan las emociones las convierte en fuente inagotable de aprendizaje y desarrollo (p. 39).

Con relación a las emociones, Cuarenta-Berumen (2015), menciona que estas son una consecuencia íntima, de un aprendizaje social, y que esto explica la reproducción de ciertos códigos culturales inherentes a las prácticas de cuidado. También hace referencia al hecho de que el cuerpo media las expresiones, interviene en la comunicación y la comprensión de los gestos por la reciprocidad de las intenciones, afectividad y gestos de otros sujetos, y que por tanto, el cuerpo funge así como mediador para la externalización de las emociones. (p. 59)

Es en este marco donde se instala la regulación emocional en el voluntariado, cuestión que se desarrolla enseguida.

7.3.3 La regulación emocional en cuidadores voluntarios.

Para entender la regulación emocional, menciona Enríquez-Rosas (2014), es indispensable, identificar los aspectos socioculturales en los que están

inmersas las personas, ya que es en este contexto donde aprenderá qué sentir, cómo sentir, cómo expresar las emociones, a quiénes, etc., es decir, lo que el contexto sociocultural favorece, inhibe, reprende o premia en torno a las emociones. Con respecto a esto, se entiende que las estrategias de regulación emocional tienen el propósito de cambiar las emociones atendiendo a los dinamismos históricos y sociales. En términos de Hochschild, (1990), la regulación emocional tiene la función de buscar, de diversas maneras, el bienestar emocional en el corto y posible mediano plazo. Para el primer caso, existen las estrategias de regulación emocional de cambio activo y directo, que buscan transformaciones en las relaciones (generalmente, desiguales), bien sean personales o de clase social. Para Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), las estrategias de regulación emocional que producen cambios definitivos son aquellas, a través de las cuales, se transforma o resuelve una situación a largo plazo mediante un determinado desempeño emocional.

De acuerdo con Shuman (2013), la regulación emocional habría de abordarse, no sólo a nivel personal, como se ha hecho tradicionalmente, sino que habrían de reconocerse “los conceptos teóricos y paradigmas empíricos necesarios para estudiar las emociones y su regulación en contextos sociales” (p. 1), incorporándose, de esta manera, la dimensión social en la construcción de las emociones, desde donde estas son entendidas como fenómenos socialmente contruidos. Shuman (2013), agrega, que

la regulación de las emociones es un fenómeno social de varias maneras: 1) los contextos sociales estimulan y controlan las emociones, 2) el objetivo común de la regulación emocional es cambiar las situaciones sociales, 3) la comunicación de emociones significa regular las emociones y 4) la regulación de las emociones y la cognición social están vinculados (p. 1).

Por su parte, Enríquez-Rosas (2008), retoma el señalamiento de Perinbanayagam (1989); “las emociones son manifestadas en formas rituales, de modo que el control, el manejo y las proporciones se mantengan dentro de una línea o límite social preestablecido” (p. 260). De esta manera se reconoce la incidencia de pautas y criterios sociales que orientan, dirigen, inhiben, prohíben, admiten y consienten determinadas emociones, así como su expresión, intensidad, dirección y duración, según los objetivos sociales a cumplir. Shuman (2013), lo dice de esta manera: “los contextos sociales regulan las emociones despertando emociones y determinando los objetivos a lograr mediante esta regulación” (p.1). Dichos objetivos pueden ser establecidos en distintos márgenes; en lo individual, en las relaciones interpersonales y a nivel de las estructuras sociales, dado que “las culturas adoptan una serie de evaluaciones emocionales y tendencias de valoración partidistas que conducen a diferentes emociones” (p.1). En la misma línea, von Scheve (2012), establece una relación entre la dimensión psicológica que regula las emociones y las aportaciones sociológicas de lo que se conoce como trabajo de emociones “para demostrar hasta qué punto la cultura y la sociedad moldean sistemáticamente la regulación de las emociones” (p. 1). Con el objeto de ilustrar lo anterior, tomamos una viñeta del trabajo realizado por Enríquez-Rosas (2008), en torno a la situación de las familias en contextos de pobreza urbana, donde encuentra que

El enojo, el coraje, la desesperación que sienten muchas de estas mujeres tiene que ver con la irresponsabilidad económica de la pareja y, por tanto, con las dificultades para solventar mínimamente los gastos del grupo doméstico. Este coraje es desviado y canalizado hacia un espacio de dominio femenino (los hijos), que permanece resguardado por las fronteras de lo privado.

En el trabajo de esta autora (Enríquez-Rosas, 2008), encontramos un análisis de la emoción del enojo (o coraje), que realiza “a partir de las formas de

diferenciación, socialización y control emocional que se aprenden desde la infancia” (p. 302), con lo que va tras las vetas de los elementos socioculturales que inciden, a manera de reguladores, en la emoción del coraje, ya que, considera, que la violencia , sea física o emocional, que ejercen sobre sus hijos la mayoría de las madres de familia “no es una forma natural de expresión de emociones tales como el coraje, el enojo, la ira, se trata más bien de analizar los procesos socioculturales a través de los cuales se aprende el lenguaje de la violencia” (p. 302). De esta manera, se puede apreciar cómo inciden las normas o reglas sociales (Hochschild, 1990; von Scheve, 2012). Así que, la regulación emocional

se refiere a los procesos por los cuales los individuos influyen en qué emociones tener, cuando tenerlas y cómo experimentar y expresar estas emociones. Los procesos regulatorios de las emociones pueden ser automáticos o controlados, conscientes o inconscientes, y puede tener sus efectos en uno o más puntos en el proceso generativo de la emoción (Gross, 1998, p. 275 en von Scheve, 2012, p. 2).

Como se observa, la regulación emocional así entendida, encaja en el marco del construccionismo social, desde donde se entienden a las emociones con una relativa desconexión de los procesos psicológicos y biológicos, advertencia que hace Enríquez-Rosas (2008), para quien estos procesos no habrían dejarse de lado, por lo que se valida (al igual que lo hacemos nosotros); que las emociones son vividas de manera biológica, experimentadas en el estilo personal de cada uno y permeadas por los dinamismos sociales, -tal como lo hemos escuchado de esta autora. Por su parte, Armon–Jones (1986 en Enríquez-Rosas, 2008), considera que

las emociones humanas son dependientes de objetos (se puede estar triste, celoso, enojado, por alguien o por algo); en este sentido, los significados no

inherentes en los objetos o situaciones son provistos por los sujetos a través de actos subjetivos, interpretativos, cognitivos o definidores. Este trabajo interpretativo está gobernado por normas o reglas socioculturales y puede variar de acuerdo con cada contexto. De esta manera, una sociología de las emociones es también una teoría cognitiva de las emociones (p. 208).

De manera semejante, von Scheve (2012), sostiene que una parte sustancial de los objetivos de la regulación emocional se deriva de las normas emocionales de una cultura en un contexto histórico y social dado. Estas normas, cuentan con un mayor peso que las preferencias emocionales dado que son específicas a determinadas situaciones sociales y/o contextos institucionales. Y agrega que “esta especificidad está determinada por procesos cognitivos sociales de categorización y guiados por determinadas reglas a manera de encuadre” (p. 1), por lo que las modificaciones emocionales que se llevan a cabo no provienen del arbitrio y la disposición personal, sino que develan los

recursos económicos, culturales y sociales. Sugiero que la distribución sistemática y desigual de estos recursos en la sociedad conduce a patrones discernibles de regulación de emociones y emociones entre grupos de individuos (p. 1)

Lo anterior se apareja de otra afirmación importante: las condiciones estructurales juegan un papel relevante en las estrategias de regulación emocional que las personas ponen en juego en determinadas situaciones. Y van a ser estas condiciones las que establezcan el encuadre de donde emergen los sentidos, las valoraciones, los juicios e interpretaciones que “pueden conducir a una determinada emoción” (Shuman, 2013, p. 1).

En lo referente a la población objeto de nuestro estudio, el trabajo de Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), adquiere suma relevancia, pues su objeto de estudio es análogo al nuestro; la regulación emocional en cuidadores voluntarios; aunque dirigen sus esfuerzos investigativos a las familias que tienen, entre sus miembros, un enfermo con un padecimiento crónico-degenerativo, su trabajo nos ofrece valiosas aportaciones. Estas autoras encuentran dos elementos centrales en la función de las estrategias de regulación emocional en cuidadores de enfermos crónicos: por ejemplo, el temporal: que es observado desde dos perspectivas: a) el momento socio histórico que se vive y que influye directamente en las creencias y valoraciones de la realidad que se hacen, y b) el tiempo vinculado al manejo de la situación y de las emociones asociadas; lo que depende de las situaciones inmediatas, mediatas y de largo plazo, ya que la estrategia varía de acuerdo con la temporalidad de la situación que se enfrenta.

Siguiendo con la línea de las estrategias de regulación emocional, pero ya incursionando en las emociones de individuos que fungen como acompañantes de personas que viven con enfermedades crónicas, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), afirman que el estudio de las emociones en dichos cuidadores permite la comprensión social y antropológica respecto a que motiva las acciones de cuidado y cuál es la función de las estrategias de regulación emocional en el contexto del cuidado de una persona. En el trabajo realizado, se reporta que el cuidado y las emociones que se le aparejan, surgen de la interacción y retroalimentación entre los aspectos personales y los macrosociales de cada individuo-cuidador, por lo que la relación de cuidado que establece una persona con otra, depende también de las pautas de convivencia que se han tenido, las que, a su vez, son creadas por la cultura social y familiar, convirtiendo un determinado desempeño emocional, en un modelo a seguir que ha formado parte de la historia personal del cuidador.

En su trabajo, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), mencionan que los cuidadores, para efectuar su acompañamiento, toman elementos de diferentes índoles, por ejemplo, los provenientes de su historia social, esto tiene mucho que ver con su interacción con otros sujetos inmersos en la sociedad. Había diferentes elementos en los que ellos basaban sus cuidados, cómo la percepción de fragilidad del enfermo, el respeto hacia los semejantes, la reciprocidad de largo aliento, la creencia en Dios; que les exhorta a servir al prójimo, honrar a los padres, y la aceptación de las adversidades.

Respecto al estudio de las emociones de los cuidadores, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), consideran que brinda la oportunidad de encontrar una explicación social y antropológica acerca de los factores que fungen como incentivo para que dichas personas desplieguen sus acciones de cuidado, y así, entender las estrategias de regulación emocional que se ponen de manifiesto en el proceso de acompañar-cuidar. E

ntre los elementos más sobresalientes, se encuentra una historia personal donde la cultura social y familiar han generado patrones de convivencia que afectan directamente en la manera en que una persona ofrece su cuidado-acompañamiento, por ejemplo; ser hijo único, tener hermanos, ser el único hombre o mujer en la familia, el más pequeño, o el más grande, además de aquellas etiquetas sociales que se adquirieron, como; el frágil, el tonto, el corajudo, el bueno, etc. Estas cuestiones son claves importantes, para que, como es nuestro caso, los voluntarios se permitan o no expresar tales o cuales emociones respecto (y durante) a la labor que realizan; de esta manera, adecúan sus emociones mediante los procesos de regulación emocional.

Otros de los hallazgos de Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), se refieren que algunas de las estrategias de regulación emocional utilizadas por la población estudiada, cumplían con regular la situación solo a corto plazo, esto es, se circunscribían a situaciones de carácter inmediato. Otro elemento que incidió, y

que fue por demás interesante, es que las estrategias de regulación emocional de algunos cuidadores sostenían el bienestar personal de los mismos, con lo que se descubren las motivaciones y satisfacciones personales que se obtienen gracias al cuidado que se prodiga a otros, esto es: cuidar de un familiar con una enfermedad crónica, no siempre es un calvario, pues también suele redituarse al cuidador, beneficios personales. Además de lo anterior, también se encontró una valoración por el encuentro con la otredad, donde, el familiar-cuidador-acompañante, colocaba como punto referencial, lo que el otro necesitaba, más allá de lo propio. Por último, una gratificación más de los cuidadores fue la conservación de las relaciones sociales, donde las estrategias de regulación emocional ponían su foco en conservar la armonía entre los sujetos que componen el núcleo social.

Entre las acciones que los acompañantes-cuidadores llevaron a cabo para contener-simular sus propias emociones, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), señalan las que consideraron más relevantes y que fueron las siguientes: 1) No hablar acerca de la situación que los afectaba emocionalmente, o simplemente retirarse del lugar en el momento en el que comenzaban a sentirse afectados. 2) Evadir la mirada, lo que significaba, para ellos, una demostración de fortaleza, pues a través de la mirada creían que podían transmitir su tristeza, así que guardaban esta emoción para ellos mismos. 3) Utilizaban de manera frecuente la evasión de la situación de enfermedad y su cuidado. Es decir, realizaban actividades que les permitieran dispersar su pensar y su sentir, al menos, por un momento. Sin embargo, esta estrategia les era útil sólo momentáneamente, ya que luego volvían a sentir la emoción que se encontraban queriendo evitar. 4) La canalización de ciertas emociones que vivían a las actividades de cuidado, pues cuando estaban en contacto con la persona enferma y se daban cuenta de que hacían algo por ella, esto hacía que disminuyera la emoción de origen del cuidador. 5) La liberación de las propias emociones con el *pretexto* de la situación del enfermo al que se cuidaba; de esta manera, liberaban la emoción que los estaba aquejando en ese momento. 6) La parcialización de las situaciones, ya que esto permitía que los cuidadores omitieran aquellas partes del

contexto que les producían emociones que no les eran favorables y focalizaran su atención en puntos, de cierta manera, neutrales, de la situación emocional. 7) Aunque Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), toman este punto como el último, para efectos de esta investigación será tomado como un aspecto relevante; este hace referencia al cambio emocional que estaba orientado en dos direcciones, a) cuando el cuidador modificaba la situación emocional, y gracias a ello, modificaba la emoción que estaba sintiendo, esto lo hacían por medio de diversas acciones, una de ellas, era hablar directamente con el paciente y explicarle la situación, la otra era hablar con Dios, y pedirle ayuda a él, en sí, poner las cosas que ya no podían resolver por sí mismos al cuidado de Dios, y confiar en ello, y b) transformar la valoración de la situación, ya que, de esta manera, podían lidiar con el miedo y la incertidumbre. Además de lo anterior, encontraron que una buena herramienta de análisis e introspección era hablar consigo mismos y que esto, de alguna forma, les descansaba emocionalmente. Lo que sí quedó claro en este trabajo, es que, para que el cuidador lograra sentirse emocionalmente bien, tenía que usar más de dos estrategias de regulación emocional.

En algunas de las consideraciones finales de su investigación, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), comparten que

es necesario explicar que, tanto las emociones como las estrategias de regulación emocional y el cuidado, son fenómenos construidos socialmente, desde ahí es posible explicar su naturaleza y complejidad, su existencia incurre en las actividades de reproducción social, que permiten la integración de las personas en diferentes escenarios sociales y su continuidad en el mundo de la vida cotidiana (p. 270).

Otro de los autores que hemos mencionado es Le Bretón (1999), quien también hace aportes relevantes a la regulación de las emociones; señala al

respecto que “hay un tejido conjuntivo de sentido y movimientos que une a los participantes del intercambio en una composición mutua tramada en la simbólica social a la que cada uno de ellos hace su contribución” (p. 100); un tejido que sostiene las interacciones sociales-emocionales,

en las palabras, los giros de la exposición, los desplazamientos, los gestos, las mímicas y las posturas se realizan en sincronía y el cambio de posición de uno entra a el de otro, aunque solo sea para mantener una disposición propicia al intercambio o simplemente en una especie de acompañamiento inconsciente (p. 99).

Estos aspectos de la interacción emocional no sólo norman el proceder emocional de los interlocutores, puesto que, además, confirman un sentido de pertenencia social pues se cuenta con un importante punto referencial que fortalece aspectos identitarios. Son “esos movimientos recíprocos, en espejo o complementarios, y casi inconscientes, (...) que realizan un reconocimiento mutuo, una toma en consideración de la corporeidad y la palabra del otro (Le Bretón, 1999, p. 100). De esta manera, la regulación emocional se comparte con aquellos que conforman el entorno circundante de los cuidadores -y de todos los actores sociales, al tiempo que se conjuga lo propio con lo otro, lo individual con lo general y lo privado con lo público, en lo que a las emociones se refiere. Finalmente, la grupalidad nos confirma como seres de intercambio y de encuentro social, y la misma grupalidad, se organiza también a partir de una base emocional.

7.4 El Síndrome de Agotamiento Crónico.

Como psicoanalista y practicante de facultad, me di cuenta que la gente es a veces víctima de un incendio, como los edificios. Debido a la tensión producida por la vida en nuestro mundo complejo, sus recursos internos se consumen como por el efecto de las llamas, y no queda sino un vacío inmenso en el interior, aunque el exterior parezca más o menos intacto.

Herbert J. Freudenberger.

El Síndrome de agotamiento crónico o Síndrome de fatiga crónica, originariamente llamado Síndrome de Burnout o de *estar quemado*, fue introducido por el psicólogo americano Herbert Freudenberger en la década de los años setenta del siglo pasado, quien además le dio el sentido de “agotamiento profesional” (Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz, 2008, p. 1), y que definía “como la extinción de la motivación o el incentivo, especialmente allí donde la dedicación a un objetivo o a una relación fracasa en conseguir los resultados deseados (p. 1), cuando trabajaba con toxicómanos en Nueva York en el año de 1974. Este médico, observaba que al cabo de un periodo de entre uno y tres años, la mayoría de los voluntarios sufría una progresiva pérdida de energía, acompañada de desmotivación y falta de interés por el trabajo realizado, hasta que se llegaba al agotamiento, aunado a esto, los voluntarios también presentaban síntomas de ansiedad y depresión.

El *burnout*, a partir de una mayor la delimitación conceptual, puede diferenciarse desde dos perspectivas: la clínica y la psicosocial. Desde la clínica se le considera un estado al que llega el sujeto como consecuencia del estrés laboral, dirección a donde se encaminaron los primeros trabajos de Freudenberger

en 1974, según (Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz, 2008). Desde la perspectiva psicosocial, se considera como un proceso que emerge por la interacción con el entorno laboral, -y otras de orden personal-, con diversas manifestaciones, como lo indican los trabajos de Gil-Monte, Peiró y Valcárcel (1995).

En su investigación, Aranda-Beltrán, Pando-Moreno y Salazar-Estrada (2016), mencionan que el *Burnout* es un término anglosajón que significa estar quemado, desgastado, exhausto y perder la ilusión por el trabajo. De hecho, hacen referencia al Diccionario de la Lengua Española, incursionando en el significado de la palabra *síndrome*, diciendo que “este término se puede comprender como el conjunto de síntomas característicos de una enfermedad; por tanto, el síndrome de burnout -según estos autores,- corresponde a un tipo de respuesta al estrés, esto nos lleva a entenderlo como un desequilibrio entre las demandas y las capacidades para hacer frente a dichas demandas, el cual reúne una serie de signos y síntomas característicos y genera en algunas personas hasta sentimientos de culpa.” (p.219)

Desde la primera vez que Freudenberger (1974) citado en Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz(2008), uso el termino Burnout, y describió a estas personas como menos sensibles, poco comprensivas y agresivas en su relación con los pacientes, -incluso dándoles un trato distante y cínico-, han sido muchos los investigadores que han dedicado su tiempo a comprender mejor este síndrome, y en muchos casos, es porque, según Cherniss (1980), tiene razones de interés muy fuertes como lo son: que afecta la moral y el bienestar psicológico del personal implicado, afecta a la calidad de cuidados y tratamiento que reciben los pacientes y tiene una fuerte influencia en las funciones administrativas de las instituciones de salud, por lo que es necesario prevenirlo a nivel comunitario e incluir su consideración en programas y servicios públicos. Al respecto, Álvarez y Fernández (1991), señalan que:

El burnout se desarrolla en aquellos profesionales cuyo objeto de trabajo son personas y se compone de tres dimensiones: (1) agotamiento o cansancio emocional definido como el cansancio y fatiga que puede manifestarse física y/o psíquicamente, es la sensación descrita como no poder dar más de sí mismo a los demás; (2) despersonalización como desarrollo de sentimientos, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas especialmente hacia los beneficiarios del propio trabajo; (3) por último, la baja realización personal o logro que se caracteriza por una dolorosa desilusión para dar sentido a la propia vida y hacia los logros personales con sentimientos de fracaso y baja autoestima (pág. 69).

Por otra parte, Arroyo-Araya y Morera-Hernández (2012), se refieren al Síndrome de Fatiga Crónica, explicando que este se caracteriza, principalmente, por un profundo cansancio y se acompaña de una serie de síntomas que afectan directamente la vida de quien lo padece. La OMS (s/f) lo clasifica como una enfermedad nueva de tipo neurológico, de carácter infeccioso, recurrente y resistente a los medicamentos, que es multi-sistémica, puesto que, afecta y compromete diferentes sistemas, como el inmune, neuroendocrino y nervioso.

Las observaciones de un inicio de Freudenberger (1974) citado en Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz(2008), fueron en voluntarios, que después de un año, comenzaban a presentar síntomas del Síndrome de Fatiga Crónica, y en el citado artículo de Arroyo-Araya y Morera-Hernández (2012), los autores manifiestan que sus principales características son fatiga intensa, tanto física como mental, con una duración de al menos seis meses y que afecta de manera importante el desenvolvimiento de la persona en sus actividades ocupacionales, sociales y personales, reduciendo así, el tiempo estimado para comenzar a presentar síntomas del síndrome.

En sus investigaciones, Sánchez- Cruz y Mugártegui-Sánchez (2013), corroboran lo que, hace más de 40 años, Herbert Freudenberger denominó “Burnout”, para definir los signos y síntomas de lo que entienden como el Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), aunque este adquirió mayor relevancia, a partir de las investigaciones de Maslach y Jackson en 1981, quienes plantean que este síndrome se caracteriza por un deterioro gradual de la fuerza física y la tolerancia al trabajo en tres aspectos; 1) Cansancio emocional: el cual los encamina a una pérdida progresiva de energía, desgaste y agotamiento. 2) Una tendencia a despersonalizar: puesto que muchas de las personas que se encuentran alrededor de la persona, esta tiende a verlos como objetos, o como números y restarles así su participación como humanos. 3) Y finalmente, se presentan sentimientos nocivos respecto a la realización profesional: ya sean síntomas pseudodepresivos o en ocasiones autoestima baja.

Un nuevo factor para tomar en consideración cuando se habla del Síndrome de Agotamiento Crónico, es el género de las personas, como lo mencionan Hernández-Vargas, Juárez-García, Hernández-Mendoza y Ramírez-Páez (2005), ya que ponen de manifiesto la relación conflictiva entre el desarrollo profesional y la vida familiar, ya que tiene que decidir entre las actividades tradicionales de ama de casa, como atender a los hijos, al marido y cuidar el orden del hogar, o desarrollarse como profesionales, aunque también existe la posibilidad de que decidan por ambas cosas, buscando así la obtención de un desarrollo profesional o intelectual, y por consecuencia de ello, ascensos en el trabajo.

En el presente trabajo, entenderemos el Síndrome de Agotamiento Crónico como aquel que padecen comúnmente las personas que se desarrollan en un ambiente donde tienen que convivir personas que están ligadas a la desolación, como lo son aquellos que padecen alguna enfermedad crónico degenerativo, caracterizado por cansancio que no se repone con las horas de descanso,

desinterés por las actividades que de costumbre se realizaban por la persona, mal humor, e incluso baja estima propia. También se tomará en cuenta para efectos de este TOG que quienes padecen el SAC, tienen tendencia a presentar síntomas de ansiedad y depresión, respaldando también en las aportaciones de Maslach y Jackson (1981), la despersonalización que puede hacer que las personas que padecen el SAC miren a los demás como objetos o como números, según sea el caso en el que se desarrolle el contexto social o laboral de la persona.

7. 5 Vivir con VIH-SIDA: un problema médico y social

En este apartado, se pretende hacer un análisis de cómo es la vida de una persona, a partir de que se le da un diagnóstico seropositivo, definitivamente, cambian muchas cosas, después una noticia de esta magnitud, ya que, si bien en VIH no es agresivo si se permanece tomando los antirretrovirales, pues, precisamente este medicamento está prescrito de manera permanente, y esta es solo una de las consecuencias del diagnóstico. Campero, Caballero, Kendall, Herrera, y Zarco (2010), realizaron un estudio, sobre las implicaciones del diagnóstico en hombres y mujeres, en el que aseguran que de las personas que participaron en su estudio, al saberse infectadas pasaron por un profundo dolor, y que les fue difícil comprender por qué habían adquirido el VIH, ya que este proceso en el que tiene que asimilar que desde el día en que el diagnóstico es entregado, y que el virus ya está integrado en sus existencias, los llena de temores, incertidumbre y saben que sus vidas se verán inmersas en muchos cambios. También su estudio menciona que algunos solo esperaban la confirmación de lo que ya estaban resignados a que podían padecer, había también algunos que no se imaginaban que aquello les pudiera estar sucediendo, así que el proceso, y el tiempo en que lo asimilaron, fue más duro.

Continuando con lo fuerte que puede llegar a ser la noticia del diagnóstico, Delgadillo (2007) nos explica que cuando se les da la noticia a las personas sobre

su seropositividad, llegan a pasar por distintas fases emocionales, las cuales hacen que se enmarque a estas personas como “vulnerables emocionalmente en riesgo”, ya que pueden estar padeciendo incredulidad, coraje, ira, sentirse hostiles con las otras personas, pasar por una depresión que los puede llevar a aislarse de los demás, y que si tienen la suficiente fortaleza, busquen ayuda profesional y redes de apoyo que puedan ayudarles a resignificar su existencia, y afrontar su nueva situación.

Viéndolo desde la perspectiva psicosocial, menciona Delgadillo (2007) que es muy importante considerar las variables que inciden en esto que actualmente es una pandemia, de manera particular en la cuestión emocional de las personas que viven y conviven con el VIH-SIDA, ya que ellos suelen ocultar el diagnóstico de su enfermedad por temor a lo que viene después, como la discriminación, la estigmatización, y todo esto viene a desarrollar fuertes estados de ansiedad, tensión y depresión. Campero y cols. (2010) mencionan que los hombres en especial tenían dificultad para expresar las necesidades que habían padecido a lo largo de su proceso, viviendo con VIH, el hecho de que ellos tuvieran que reconocer sus sentimientos experimentados, como el dolor, la tristeza, o la propia necesidad de solicitar apoyo, confronta con lo que ellos piensan que la sociedad está esperando de ellos, ya que esto viene siendo representado como atributos femeninos, así que sienten que los demás los verán débiles y frágiles.

El impacto a nivel psicológico, que se experimenta a partir de que es comunicado el diagnóstico, según Delgadillo-Martínez (2007), con respecto a la representación que la sociedad le da al VIH, está asociada, al miedo, al dolor, al rechazo social, y por consecuencia a la muerte, esto puede derivarse en un estado de desbordamiento emocional, y causar a su vez ideaciones o intentos de suicidio, especialmente en las etapas iniciales. También es importante que la persona, al saberse seropositiva, tenga buena calidad de información y una fuerte red de apoyo, ya que esto le ayudará a asumir la situación. Delgadillo nos menciona

también que hay que poner especial atención en los estados emocionales de las personas que viven con VIH, tomando en cuenta desde su historia personal, su orientación sexual, cuál es su nivel cultural, que tanta información ha tenido a lo largo de su vida y si cuenta con apoyo psicológico, para mitigar el sufrimiento emocional en el que se ven envueltos, hay que tomar en cuenta con que mecanismos, estrategias y recursos de afrontamiento cuentan las personas. Cuando una persona que vive con VIH o SIDA, sufren un deterioro severo de la salud, se encuentra, que tiene que ver con la sensación de múltiples pérdidas, como; dejar de hacer cosas que corresponden a su edad, o etapa de vida, la pérdida de las amistades, tener que abstenerse de practicar relaciones sexuales, cambiar algunas costumbres y hábitos, ya sea por su propia salud, como por temor a ser rechazados, y poner en duda su valía personal, lo que genera una sensación de vacío existencial, que puede causar depresión.

También, según el manual de VIH/SIDA (s/f), El Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es la principal causa infecciosa de muerte en adultos en el mundo. Si no se trata, la enfermedad causada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), tiene una tasa de letalidad cercana al 100%. Desde la peste bubónica del siglo XIV, ningún agente patógeno había causado tales estragos. El SIDA ha desgarrado a numerosas familias y ha causado un sufrimiento incalculable en las regiones más castigadas por el virus. En tales regiones, entre ellas algunas de las más pobres del mundo, el VIH ha invertido la tendencia de aumento de la esperanza de vida registrada en las tres últimas décadas del siglo XX. El VIH/SIDA es una seria emergencia sanitaria mundial

Como podemos ver, estamos hablando de un virus infeccioso que está llegando a más lugares y contagiando a miles de personas, y como el número de ellas va en constante crecimiento, el SIDA ya es una pandemia y desgraciadamente, muchas de las personas contagiadas, mueren solitarias, debido a la falta de información que existe entre las personas para mantener al

virus controlado, como también por las dificultades para aceptar y apoyar a los que ya están en tratamiento, por miedo a ser infectado.

En México, según el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA, entre los años 1983 y 2017, existen 192,996 Casos notificados de VIH y de Sida, de ellos se encuentran vivos según estado de evolución registrado un total de 147,138, de los cuales, 77,092 están ya en etapa de SIDA, y 70,046 están en etapa de VIH. Como podemos ver, hay un gran número de personas que actualmente se encuentran infectadas por este virus en nuestro país, así que es necesario, tanto seguir trabajando con los que ya lo padecen y viven con ello, como seguir promoviendo la prevención.

8. MARCO METODOLÓGICO

En este apartado, se presenta el marco metodológico, mismo que es de suma importancia en todo trabajo de corte investigativo. Puntualizar la perspectiva metodológica con la cual se va a trabajar, así como los métodos que han sido seleccionados, otorga rigor y da formalidad a la presentación del trabajo en cuestión.

8.1 La metodología cualitativa; constitutivos y pertinencia

En relación con los objetivos de esta investigación, se estableció la metodología cualitativa como marco de trabajo, ya que según Flick (2004), “la investigación cualitativa tiene relevancia específica para el estudio de las relaciones sociales” (pág. 8). Uno de los objetivos de la metodología cualitativa es aproximarse a las personas en su entorno, y con base en ello, comprenderlos, tomando en cuenta sus propias vivencias, lo que ellos son y hacen. Es por eso que esta metodología es adecuada para esta investigación, ya que implica acercarse a las personas en su ambiente y porque la subjetividad de aquellos a los que se está estudiando, y la del propio investigador, son parte importante del proceso.

Para ahondar en lo anterior, con respecto a la elección de los métodos y teorías apropiadas, Flick (2004) afirma que:

la manera de resolver un problema se persigue en la investigación cualitativa: diseñar métodos tan abiertos que hagan justicia a la complejidad del objeto en estudio. Aquí el objeto de estudio es el factor determinante para escoger un método, y no al revés. Los objetos no se reducen a variables individuales, sino que se estudian en su complejidad y totalidad en su

contexto cotidiano. Por tanto, los campos de estudio no son situaciones artificiales en el laboratorio, sino las prácticas e interacciones de los sujetos en la vida cotidiana. (p. 19).

Lo anterior es pertinente para este trabajo, ya que, se ha ido fundamentando a partir del objeto de estudio que fue planteado; la regulación emocional de los voluntarios que asisten a pacientes hospitalizados que viven con VIH-SIDA y su relación con la ausencia del Síndrome de Agotamiento Crónico. Dado que en la metodología cualitativa se hace énfasis en el reconocimiento y análisis de perspectivas diferentes, según las refieren los sujetos que son investigados. Al respecto, Flick (2004), añade que la metodología cualitativa “toma en consideración que los puntos de vista y las prácticas [que] en el campo son diferentes a causa de las distintas perspectivas subjetivas y los ambientes sociales relacionados con ellas (pág.20).

En la metodología elegida para este trabajo de investigación, también se toma en cuenta el poder de reflexión del investigador, lo cual señala Flick (2004), de la siguiente manera, respecto a dicha metodología; “toman la comunicación del investigador con el campo y sus miembros como una parte explícita de la producción de conocimiento, en lugar de excluirla lo más posible como una variable parcialmente responsable” (pág.20).

Por último, Flick (2004), habla acerca de la variedad de enfoques y métodos, indicando que, “diversos enfoques teóricos y sus métodos caracterizan los debates y la práctica de la investigación. Los puntos de vista subjetivos son un primer punto de partida” (pág. 20). En la investigación cualitativa, las subjetividades, tanto de las personas que están fungiendo como parte del objeto de estudio, como la del propio investigador, son fundamentales en el proceso de investigación.

Otra característica importante de la metodología cualitativa es lo que Taylor y Bogdan (1986) señalan;

La investigación cualitativa es inductiva: Así, los investigadores: comprenden y desarrollan conceptos partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar hipótesis o teorías preconcebidas, siguen un diseño de investigación flexible y comienzan un estudio con interrogantes vagamente formulados (Pág. 45).

Taylor y Bogdan (1986), apuntan al dilema del investigador cualitativo; que sus procedimientos sean predominantemente inductivos, realizando, al mismo tiempo, algunos procesos deductivos. En el caso que nos ocupa esto es de suma relevancia, dado que, al indagar respecto a lo acontecido con los sujetos y sus interacciones con el entorno social a partir de su propia experiencia, determinó que los procesamientos metodológicos que usamos tuvieran como eje central la recuperación y el análisis de su narrativa. Y aunque trazamos una dirección que nos dio rumbo -según nuestro objeto de estudio y los objetivos que planeamos-, estos no fueron priorizados respecto a lo anterior. De esta manera, los procedimientos inductivos adquirieron relevancia respecto a los deductivos.

8.2 El método de estudio de caso.

Se tomó en cuenta el método de estudio de caso, ya que, según Martínez (2006), en el método de estudio de caso, puede estudiarse, tanto un caso único, así como varios casos. Para efectos de esta investigación, se aborda el caso de los voluntarios que atienden a personas con VIH-SIDA, para lo que se da seguimiento a tres personas, que, a la fecha, no padecen el Síndrome de Agotamiento Crónico.

Una investigación guiada por el método de estudio de caso, según Yin (1994), debe cumplir con investigar un fenómeno actual en su contexto, Es por esto, que el estudio de caso es un método que brinda la posibilidad de indagar, con algunos de estos voluntarios desde el lugar en que se desenvuelven, incluso desde donde realizan el acompañamiento, porque atendiendo lo que menciona Yin (1994), este método es de mucha ayuda en cuanto a la relación entre el contexto y el fenómeno.

Existen varias virtudes con las que cumple el presente método, entre ellas, Simons (2009), destaca que se pueden documentar múltiples perspectivas, mismas que provienen de un objeto de estudio claramente delineado y su análisis, así como la influencia de los actores clave y de sus interacciones, y con base en esto, se puede tener una noción de cómo y qué sentido tiene lo que sucede. Para ello se estudia el caso de los voluntarios que acompañan a personas vulneradas en su condición física, psicológica y social, por vivir con VIH/SIDA y la relación de ello con el Síndrome de Agotamiento Crónico. Es así que dimos seguimiento a tres personas que realizaban esta labor, aunque incluimos también los testimonios de otros participantes, como enfermeros y la coordinadora del área de acompañamiento hospitalario. También se considera que este método es de utilidad para la presente investigación, por otra de las bondades que resalta Simons(2009), que es su flexibilidad. Pues así como se puede durar algunos años haciendo investigación con estudio de caso, se puede durar sólo algunos meses, incluso pocos días, pues lo importante es documentar los casos seleccionados.

Según Stake (1998), de un estudio de casos se espera que abarque la complejidad de un caso particular. El autor habla, de que “cualquier cosa” en especial, es compleja por sí misma, pero al mismo tiempo, nos refiere, que no “cualquier cosa” nos preocupa lo suficiente, para abrir una investigación o un estudio detallado acerca de ello. Estudiamos un caso cuando se tiene un interés muy especial en sí mismo. Buscamos el detalle de la interacción con sus

contextos. El estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. (p. 11). En esta ocasión, como ya lo decíamos, abordamos el caso de los voluntarios que atienden a personas que viven con VIH/SIDA. Para ello, buscamos, la particularidad de tres personas que coincidían en su función como voluntarios de una AC. Con esta información, se inició la investigación que habría de darnos pie a la observación, registro y análisis de las características personales de cada sujeto, lo que a su vez, nos daba herramientas para responder a las preguntas de investigación que encauzaron este trabajo de grado.

El método de estudio de caso se complementa con la herramienta de la interpretación, pues una vez recuperada la información del caso que nos ocupa, se hace necesaria la lectura hermenéutica a fin de que vayamos más allá de la empírica. En el entendido de que el marco de la investigación cualitativa requiere y reconoce nuestra participación como investigadores; esta última se centra en las interpretaciones que hacemos de las narrativas de los participantes.

8.3. El método hermenéutico

Para iniciar con este capítulo, me parece interesante hablar sobre lo que Schleiermacher(1967), citado por Martínez (2002), explica que *no sólo los textos escritos, sino toda expresión de la vida humana es objeto natural de la interpretación hermenéutica*, ya que las mismas operaciones mentales que interpretan los textos, interpretan también cualquier realidad humana. Así mismo, Dilthey (1990), citado en Martínez (2002), describe la hermenéutica como un “método general de la comprensión”.

Por otra parte, para comprender la hermenéutica, en lo personal me fue muy útil revisara Martínez (2002), y es que en lo particular, siempre me ha parecido muy interesante la mitología en general, él explica en su escrito que a lo largo de la historia, se ha relacionado a la *Hermenéutica*, con el nombre del Dios Griego *Hermes* el cual, según la mitología, hacía de mensajero entre los demás dioses y los hombres, y además les explicaba el significado y la intención de los mensajes que llevaba. (p. 2) esta pequeña explicación, en forma de analogía, me hizo comprender que la hermenéutica está en todas partes, es decir, siempre estamos interpretando los mensajes que los demás quieren transmitirnos, y al mismo tiempo estamos permitiendo que las otras personas interpreten nuestros mensajes.

Existen dos formas de ver manifiesta la hermenéutica en la investigación, Martínez (2002) nos explica que podemos verla implícita o explícita, hablando sobre la primera, podemos apreciarla a lo largo de toda la investigación, desde el momento que en que pensamos sobre que queremos investigar, cuando elegimos un enfoque para ella, los objetivos que nos establecemos, incluso desde la manera en que se recolectan los datos, todo esto, nos dice Martínez, tiene una actividad interpretativa, puesto que nuestra mente siempre está recibiendo estímulos por medio de nuestros sentidos, y después, esto es lo que nos da un sentido a lo que hacemos, o crea un significado. Por otra parte, la hermenéutica aparece de manera explícita en nuestros resultados, en el análisis o la discusión que se hace de ellos.

8.4 Instrumentos para recabar información

Para dar inicio a esta investigación se aplicó el “Cuestionario Maslach Burnout Inventory” a catorce de los miembros activos o voluntarios que permanecen en la asociación a fin de atender la solicitud de la coordinación de la asociación. Mediante la revisión de los resultados de esta prueba, y con el fin de

acotar la investigación, se eligieron tres personas que no padecían el Síndrome de Agotamiento Crónico. A estas personas se les dio seguimiento mediante una serie de entrevistas a profundidad y que sumaron un total de doce. Se realizaron tres entrevistas con “José”, “Ana” y “Roberto” respectivamente. También se llevaron a cabo entrevistas informales con los informantes clave, o sea, personas que estaban relacionadas con el servicio del voluntario, como enfermeras, médicos, o incluso, algún miembro de una asociación con una labor semejante a la que realizaban los voluntarios adscritos a la asociación en cuestión.

8.4.1 Entrevista informal con informantes clave

En total fueron seis entrevistas informales realizadas con informantes clave, es decir, entrevistas que tenían por objeto contar con información respecto al contexto en el que se desenvolvían los voluntarios. Para ello se entrevistó a la jefa de enfermeras del pabellón de VIH del hospital mencionado, a un médico residente que tiene comisionada esta área de hospitalización y una más a un ex voluntario que perteneció a la asociación hace poco más de dos años. Ello con el fin de obtener información respecto a los requerimientos que le planteó su labor del voluntario.

8.4.2 Entrevista a profundidad

En el trabajo de Flick (2007), acerca de la “Entrevista a profundidad”, menciona que el objeto de estas es rescatar las experiencias de los sujetos, así como los significados que dan a dichas experiencias. De este modo, la pretensión fue rescatar las experiencias que el voluntario ha tenido al participar en la AC.

En las entrevistas a profundidad, según Simons (2009), hay que cumplir con cuatro objetivos principales: a) el primero es que la persona, en este caso, el voluntario, de su opinión acerca del tema a tratar, b) la segunda, es la implicación activa y el aprendizaje, tanto del entrevistador como del entrevistado, ya que la entrevista puede favorecer la identificación y el análisis de los temas tratados. c) El tercer objetivo, es que esta entrevista pueda tener flexibilidad para poder hacer un cambio de tema a uno emergente, si es necesario, y, d) el cuarto, es el potencial que esta entrevista puede tener para desvelar sentimientos y sucesos inobservados e inobservables. De este modo, es que se realizaron las doce “Entrevistas a profundidad” a los tres voluntarios seleccionados para la investigación, dejando pasar alrededor de una semana entre cada entrevista.

Población participante.

Las entrevistas a profundidad se realizaron con los tres participantes cuyos datos generales se mencionan a continuación.

SEUDÓNIMO	EDAD	GÉNERO	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN
JOSÉ	56	Masculino	Casado	Profesor
ANA	52	Femenino	Casada	Psicóloga
ROBERTO	37	Masculino	Soltero	Profesor

8.4.3 Diario de campo

Desde el comienzo de esta investigación, se ha estado llevando un “Diario de campo” en el que se hicieron anotaciones acerca de las entrevistas

que se han tenido con informantes clave, como la coordinadora de la asociación y miembros del personal de enfermería del área de VIH-SIDA.

Es así como Orellana-López y Sánchez-Gómez (2006), explican que el investigador también puede registrar sus apreciaciones, sensaciones, inquietudes, reacciones, descripciones sobre aspectos específicos de la investigación mediante un diario de campo, notas de campo, grabaciones de voz, etc. Ya que esto, estría ayudando al investigador a completar sus formas de registro, de este modo, se le dará sentido a las interacciones y relaciones observadas durante la investigación.

El contacto con la institución se suscitó en octubre del año 2016, por medio de la coordinadora del área de acompañamiento hospitalario de la asociación civil antes mencionada. En esta primera entrevista a informantes clave, se acordó que la presente sería una investigación que aportaría conocimiento al área de acompañamiento hospitalario de los voluntarios que pertenecen a la AC y que al mismo tiempo le aportaría al investigador para su Trabajo de Obtención de Grado. También se acordó que yo estaría asistiendo a sus juntas que se realizan los días jueves, de manera quincenal, y que de igual manera, estaría apoyando en el acompañamiento hospitalario.

Desde el inicio de la investigación, se mantuvo una constante comunicación con la coordinadora del área de acompañamiento hospitalario, en las que se procuró afinar detalles y dar seguimiento a la presente.

El trabajo de campo se comenzó a realizar el día 3 de octubre de 2017, haciendo ese día la primera “Entrevista a profundidad” con uno de los voluntarios, a partir de ahí se continuó la secuencia de este tipo de entrevistas.

8.4.4 Test. “Cuestionario de Maslach Burnout Inventory”

Según nos explican Aranda Beltrán y cols (2016), que desde que fue elaborado, el Cuestionario de Maslach Burnout Inventory, se ha catalogado como una de las herramientas más confiables para evaluar el síndrome de Burnout, ya que gracias a su factorización, el concepto de “síndrome de quemarse” es mayormente aceptado.

El cuestionario MBI en sí, está constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes de la persona hacia las actividades que realiza, su función es medir el desgaste profesional. Este test pretende medir la frecuencia y la intensidad con la que se sufre el Burnout. Mide los 3 aspectos del síndrome de Burnout:

1. Subescala de agotamiento o cansancio emocional. Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Consta de 9 preguntas, que dan una puntuación máxima de 54.

2. Subescala de despersonalización. Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes frialdad y distanciamiento. Está formada por 5 ítems que proporcionan una puntuación máxima de 30.

3. Subescala de realización personal. Evalúa los sentimientos de autoeficiencia y realización personal en el trabajo. Se compone de 8 ítems que producen una puntuación máxima de 48.

El “Cuestionario de Maslach Burnout Inventory” se aplicó con el fin de identificar cuáles de los voluntarios que prestan servicio en la asociación, no padecía del Síndrome de Agotamiento Crónico, para, de este modo investigar cuál es el papel que juega la regulación emocional, en la aparición o no de dicho Síndrome.

8.5 El análisis y procesamiento de los datos.

Ya que fueron realizadas las doce entrevistas se procedió a hacer las transcripciones de cada una de ellas, para posteriormente analizarlas. Rodríguez, Quiles y Herrera (2005) explican que, una vez plasmada, la información es sometida a procesos de transformación mediante estrategias manipulativas de elaboración conceptual, en las que el dato cualitativo es producto de una ecuación en la que intervienen de manera activa la percepción del/los investigador/es, su interpretación, sus conocimientos previos sobre el tema objeto de análisis, así como una colección de sesgos. (p.137).

De tal modo que, lo recabado a lo largo del trabajo de campo es la base para realizar el análisis de los datos, y así, la obtención de los hallazgos. Para lograr esto, se identificaron primeramente las unidades de análisis (o los segmentos narrativos), según la temática que abordaban, para luego, asignar los códigos y después hacerlos partícipes de una categoría.

Esto, es parte del proceso de la investigación, incluso Coffey y Atkinson (1996), afirman que “Todos los investigadores han de ser capaces de organizar, manipular y recuperar los segmentos más significativos de datos. La manera común de hacerlo es asignándoles etiquetas o membretes a los datos, basados en nuestros conceptos. En esencia lo que hacemos en estos casos es condensar el grueso de nuestros datos en unidades analizables, creando categorías con ellos, o a partir de ellos.” (p. 31) y bien, esto fue lo que se realizó con las entrevistas hechas a los participantes una vez que estaban todas escritas, se dividieron en unidades temáticas, para efectos de ir encontrando sentido y congruencia para la presente investigación.

Rodríguez y cols., (2005), explican que la codificación y la categorización son aspectos muy distintos. El código, es la operación concreta por la que se asigna a cada unidad un indicativo, mientras que la categorización, es un proceso en el que se clasifica de manera conceptual una unidad, o sea que en esta se engloban diversos códigos que tienen un sentido similar. De esta manera, se procedió para hacer la codificación y categorización de los datos en las entrevistas. Esto se hizo mediante la utilización del programa Atlas. ti, ya que autores como Weitzman, 2000; Seale, 1999), señalan las ventajas del uso de este, y es que, al incorporar programas para la organización y sistematización de los datos, se enriquecen los procedimientos analíticos. Al mismo tiempo, Amezcua y Gálvez (2002), refieren, que principalmente, se tiene la ventaja de la rapidez que logran los procesos mecánicos como: segmentación, recuperación y codificación de información.

9. HALLAZGOS.

En el presente capítulo, se presentan los hallazgos que provienen del análisis de las entrevistas a profundidad que se realizaron a los voluntarios de la Asociación Civil, que no presentan síntomas del Síndrome de Agotamiento Crónico atendiendo a los resultados del Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”. Producto de los procesamientos metodológicos encontramos tres categorías, una que se estableció de entrada (atendiendo a los propósitos de la investigación) y dos que son resultado de procesos inductivos, es decir, que emergieron según se realizaba el análisis de la información. Las categorías, son las siguientes: 1) La regulación emocional. 2). Interés por la ayuda comunitaria 3) Incentivo espiritual. En el Cuadro 1 se presenta una breve descripción de cada una de estas categorías.

Cuadro 1. Descripción de las categorías de análisis

PARTICIPANTES	“JOSÉ”	“ANA”	“ROBERTO”
CATEGORÍAS REGULACIÓN EMOCIONAL Entendida como los aprendizajes, normas, lineamientos, aprobaciones y sanciones internalizadas respecto a la manera de sentir y expresar las emociones	Describe eventos que ha vivido en la Unidad de VIH-SIDA del hospital y de qué manera logra mantenerse sereno, desarrollar sus actividades, tales como; buscar momentos para despejarse sin que situaciones difíciles le afecten	En su historia de vida refiere que no aprendió a hablar de lo que le sucede a uno mismo y como voluntaria se dedica a promover la expresión, sobre todo, de situaciones dolorosas. En sus palabras. <i>“cuando mueren</i>	Refiere las actividades que realiza para buscar emociones de tranquilidad y disfrute. En sus palabras: <i>“pues busco las alternativas para descansar, si he este... ha por ejemplo, me doy tiempo para mí, he... hago lo que</i>

		<p><i>mis padres repentinamente, me costó mucho trabajo aceptar la pérdida, elaborar un duelo sano, creo que fue parte por lo que yo estoy ahora aquí”</i></p>	<p><i>quiero, veo una serie, me consiento, me doy tiempo para darme un baño lento, para caminar solo, para escuchar la música”</i></p>
<p>INTERÉS POR LA AYUDA COMUNITARIA</p> <p>Manifestaciones de colaboración con personas a las que se percibe vulnerables o en situaciones desventajosas</p>	<p>Menciona cómo su padre y su hermana, siempre fueron personas interesadas en ayudar a los que les rodeaban, lo que genera mucha emoción en él, al grado de llevarlo al llanto sólo con recordar esos acontecimientos. En sus palabras: <i>“el hecho de entrar por este lado de la cuestión social tiene que ver en mi caso con las experiencias de injusticia”</i></p>	<p>Se vive como una persona dispuesta a ayudar a quien lo necesita, por lo que asistir a los necesitados, lejos de entristecerla, la llena de alegría. En sus palabras: <i>“yo te lo decía el otro día, el hecho de ir ahí, es algo para lo que yo había estado buscando”</i></p>	<p>Se considera una persona de carácter pacífico, interesado por la preparación profesional y también por la ayuda comunitaria. En sus palabras: <i>“es ahí cuando encuentro la verdadera razón del servicio que estoy ofreciendo, porque es ahí donde se necesita la voz, que en este caso es la mía, con el familiar, o con la persona que está padeciendo”</i></p>
<p>INCENTIVO ESPIRITUAL</p> <p>Recurrir a un poder superior a fin de lograr el sostén propio ante situaciones que se aprecian irremediables por los recursos propios</p>	<p>Además de su inicial interés por participar como seminarista, también se encuentra que, según sus palabras: <i>“como esas cosas me hicieron darle sentido a eso que veíamos de la</i></p>	<p>Se considera una persona espiritual porque pide la ayuda de un ser superior y eso le ayuda a tener una conexión consigo misma. En sus palabras: <i>“encontrar a Dios en todos lados en todas partes</i></p>	<p>Refiere situaciones difíciles de su vida y cómo recurrir a “Dios” le ha ayudado. En sus palabras: <i>“Entonces, este, ya después, a través de las oraciones, ya entonces fue por</i></p>

	<p><i>palabra de Dios y las cuestiones no. Yo creo que eso fue lo que me marcó, creo yo, como experiencia</i></p>	<p><i>entonces si el, el buscar esta protección para que yo no desfallezca en el momento del acompañamiento”</i></p>	<p><i>medio del servicio y de la... que, entonces, eso sí fue como muy grande, porque creo que fue un antes y un después, pues en y así y he visto, pues, personas así cómo, más que han cambiado su vida”</i></p>
--	---	--	--

Mediante estas categorías, a la par que el análisis de las narrativas, es cómo se organiza este apartado, aunque también se tuvieron presentes las preguntas de análisis con el objeto de encontrarles posibles respuestas. Se hace notar que a los participantes se les identifica con un seudónimo, pues se hizo el debido resguardo de sus identidades.

9.1 Caso. Participante1. “José: Un espíritu comprometido con la sociedad”

“José” es un hombre de edad adulta, casado y con la responsabilidad de dos hijos universitarios. Actualmente, es profesor en una universidad privada de la zona metropolitana de Guadalajara. Sus primeros años transcurrieron en un pueblo de Oaxaca, pero con visión de incursionar a la vida religiosa, se trasladó a Jalisco. Permaneció durante algunos años como postulante para formar parte de una comunidad religiosa de misioneros, aunque la abandonó al percatarse de que no era su vocación. Es licenciado en Derecho y le gusta mucho esa labor, es así que, dentro de la Asociación Civil, fungía como abogado de los pacientes.

Su interés por los voluntariados nace a raíz de experiencias de su niñez y adolescencia, ya que él tiene vivencias personales que provocan que la ayuda comunitaria le dé un mayor sentido a su vida.

9.1.1 La regulación emocional

Desde pequeño, “José” ha vivido una serie de experiencias que le han marcado de manera fuerte. Durante las entrevistas fue relatando eventos que marcaron su infancia y su adolescencia y de los cuales tomó aprendizajes que le han acompañado a lo largo de su vida, y que hoy en día, considera que le ayudan a sobrellevar los retos que se le han presentado. Por un lado, relaciona su gusto por el servicio comunitario con sus experiencias de la infancia, él mismo lo expresa así:

“por ejemplo, el hecho de entrar por este lado de la cuestión social tiene que ver en mi caso con las experiencias de injusticia. Una de las primeras fue, con un primo que estuvo en la cárcel, dos años y dos primos que estuvieron reclusos dos años de manera injusta” (“José”, 2017. Entrevista 1).

Por otro lado, también argumenta que la manera en que se comportaban algunos de sus familiares le hacían pensar y ver la vida desde otro ángulo y a muy corta edad. Menciona cómo su padre y su hermana, siempre fueron personas interesadas en ayudar a los que les rodeaban, lo que genera mucha emoción en él, al grado de llevarlo al llanto sólo con recordar esos acontecimientos. Esto lo expresa así:

“Yo creo que eso fue lo que me marcó, creo yo, como experiencia, y un poco también mi hermana, que se juntaba la cuestión, porque mi hermana más chica que yo, le gustaba así como ayudar a las personas, sobre todo a mujeres, iba a la escuela, pero de ahí se enteraba que este... había compañeras que tenían problemas en sus casas, o venían de comunidades indígenas, porque venían huyendo porque las querían casar y esas cosas, y llegaban a Salinas Cruz sin nada, y mi hermana se las llevaba a la casa a vivir, y era impresionante. Yo decía, pero o sea, qué onda, si no tenemos ni para nosotros... (llanto)” (“José”, 2017. Entrevista 1).

En la narrativa de “José” se puede apreciar que estas vivencias emocionales, le han provisto (desde temprana edad) de aprendizajes que tienen que ver con ayudar al que está necesitado aun cuando se tengan carencias en la propia vida. Asimismo, aprendió a compartir con otros las situaciones difíciles de pobreza y de injusticia social que le proveyeron de un marco de referencia que le impulsa a dar al que no tiene o que se encuentra en situaciones desventajosas; como es el caso de las personas que se encuentran en hospitalización por problemas con el VIH/SIDA y que viven en situación de abandono, sea por sus familiares, por la sociedad o por la estrechez de los servicios de salud que tanto necesitan. Así, las condiciones familiares que vivió de manera temprana actúan como un esquema de regulación emocional que favorece su impulso a realizar esfuerzos para aliviar el sufrimiento de otros y las condiciones adversas que viven. Este esquema experiencial le motiva a desempeñarse de manera colaborativa, solidaria, e incluso asistencial, tal como lo hacían su padre y su hermana. Así, aun en los momentos en que “José” pasa por eventos difíciles o incómodos, y que a otras personas podría molestarles, e incluso, ser motivo para abandonar el servicio voluntario, con él no sucede. De hecho, el mismo “José” describe eventos que ha vivido en la Unidad de VIH-SIDA del hospital y de qué manera logra mantenerse sereno, desarrollar la actividad que le ha sido encomendada, buscar momentos para despejarse y continuar con las actividades de su día; sin que

dichas situaciones afecten, de algún modo, su manera de pensar acerca de la labor del voluntariado. Él lo dice así;

“Bueno una de las veces me tocó estar con un chavo, oye, este entonces ¿quieres que te ayude en algo? si no, pues entonces, si podrías tirar lo que había en su vaso verdad o como se llama su pato. Si entonces voy, y pregunto dónde se tira, no pos´ mira ahí, en la sección, y ahí en la sección, impresionante, no lo tenían limpio; ahí tenían todo, las heces, vómitos, sangre, toda una cosa así que no más te llegaba, y sientes que hasta pinches, ha... y dos veces tuve que hacerlo, verdad. Entonces, la primera vez me impresiono porque es..., y yo creo que es... son como las, las bacterias al mil por ciento verdad (...). Este, sentí, haz de cuenta, primero sentí como el sudor así, yo no sé qué me paso, pero dije; hójole que terrible está esto. Aparte de fétil, como lo vez, verdad y este y volver a regresar y otra vez y entonces este esa vez si me saque de onda, verdad, un poco, pero no, pues ya nada más después de salir ya me lave las manos y todo y dije ya me voy y así como... y el hecho de caminar este ya como que te vas” (“José”, 2017. Entrevista 3).

Como se puede observar, los aprendizajes, marcos de referencia y el ejemplo de su padre y hermana mayor que sobrepasaban las carencias propias para ayudar a otros que lo necesitaban son compartidos por “José” y concretizados en las labores que realiza como voluntario, a la vez que actúan como reguladores de emociones como, repulsión, disgusto, aversión y malestar, transformándolas en un servicio que va más allá de lo que se le asigna como un voluntario. Pareciera que, de esta manera, “José” se exigiera a sí mismo la realización de tareas que le requieren esfuerzos adicionales; al igual que lo hacían su padre y hermana.

9.1.2 Interés por la ayuda comunitaria.

Según las narrativas de “José”, encontramos que la misma vida que llevó y las acciones de su familia han influido para que él tenga un fuerte impulso y el gusto por ayudar a los demás. Este impulso es tal, que cooperar con la sociedad le hace sentirse complementado y satisfecho, reconociéndose como alguien sensible ante la condición de otras personas, por lo que, cuando les brinda su ayuda, esto le hace sentirse útil. Pero, sobre todo, acompañar a los pacientes hospitalizados le brinda satisfacciones personales y le ayuda a sobrellevar sus propias emociones, como el miedo. También reconoce que, el desempeño como voluntario ha sido un aliciente para los problemas familiares que vive. De aquí que, podamos decir que mediante sus tareas como voluntario y las emociones que le acompañan -entre éstas, la colaboración y la asistencia solidaria- regula las emociones que pueden desprenderse de la problemática familiar que vive. El siguiente fragmento de su narrativa ilustra lo anterior:

“no es tan así como la cosa esta, pero entonces, pero, o sea, si es como confronto y como cuando hay una situación familiar y respecto al acompañamiento, creo que a mí el acompañamiento me da, como que me da herramientas. O sea, por eso cuando yo digo, hay yo voy a ver que les enseño que acompañó, no en el fondo es como me ha ayudado, verdad, para enfrentarme a mis miedos, verdad, mis problemas y los problemas familiares” (“José”, 2017. Entrevista 2).

Además, como se observa, mediante la ayuda que ofrece a otros es como se ayuda a sí mismo, cuestión, que, por cierto, reconoce abiertamente. Este esquema emocional proyectivo es uno de los reguladores emocionales más característicos de “José”, pues le lleva a transformar las emociones que se aparejan con su necesidad de ser ayudado, de recibir apoyo para dar la cara a su

problemática personal y también familiar; todo esto se trastoca en la ayuda comunitaria que brinda a los demás. De aquí que, las múltiples ocupaciones que realiza durante el día no son suficientes para que se sienta conforme, pues ayudar ha sido parte importante de su vida, incluso, le ha dado un sentido a su existencia. La viñeta que sigue evidencia lo anterior:

Me da sentido a mí que hacer, es decir, si bien es cierto que trabajo, si bien es cierto que estoy en la familia, si bien es cierto doy clase, pero también es cierto que, si no tuviera esa otra parte, a veces como que está incompleto el asunto. (“José”, 2017. Entrevista 1).

Como se observa, “José” reconoce que cuenta con un trabajo, una familia y actividades profesionales que realiza, y que ello forma parte de su vida, también se encuentra una experiencia de “estar incompleto”, así como una insatisfacción consigo mismo, que le impulsan a realizar acciones en pro del bienestar de los demás, particularmente estos cuando se encuentran en situaciones desventajosas, como son los pacientes hospitalizados que viven con VIH/SIDA.

9.1.3 Incentivo espiritual. “En las manos de Dios”

“José” se vive como una persona espiritual y religiosa, incluso, perteneció a una congregación de misioneros en la que permaneció por siete años. Él relata que esta experiencia espiritual a él le ha servido desde el primer acontecimiento en el que vivió la injusticia, ya que dos de sus primos estuvieron presos de manera arbitraria y su familia no tenía los recursos económicos para que el caso lo valorara un abogado, por tanto, después de vivir una experiencia espiritual, el manifiesta sentirse de la siguiente manera:

Sí, sí, sí, porque me acuerdo que, eso de mis primos paso justo cuando teníamos la primera convivencia con este grupo de jóvenes donde yo empecé a ir, entonces se dio simultaneo, como esas dos cosas me hicieron darle sentido a eso que veíamos de la palabra de Dios y las cuestiones no. Yo creo que eso fue lo que me marcó, creo yo, como experiencia (“José”, 2017. Entrevista 1).

Después de tales vivencias, encontramos que “José” toma la experiencia espiritual y la emoción de la esperanza, como herramientas para regular sus emociones de injusticia, sufrimiento e impotencia (por la situación familiar), porque sentir que ayuda a otros y les infunde la esperanza en Dios, cumple con la idea de que habrá menos personas sufriendo en el mundo. A “José” le vino bien una vida espiritual desde aquel encuentro con Dios, tan es así, que después ingresa a una congregación religiosa en la que disfrutaba su vida en comunidad y empieza a unir los aprendizajes que tenía en su congregación con sus experiencias de niño y con la sensibilización del contacto con los demás, por lo que comienzan a tener sentido las experiencias, no sólo de la vida cotidiana, sino de sus ganas de servir y darse a los demás. Él lo expresa de la siguiente manera:

Aja! entonces dije, hújole, entonces cuando estaba en clase, es una clase de antropología filosófica, decían los Jesuitas, “mientras haya un pobre que sea capaz de compartir un plato de comida, hay esperanza transformación” y yo decía; si es cierto, si tiene sentido, entonces, este, eso fue creo que lo que me marco en esta cuestión, que a pesar de tener poco si eres capaz de compartir, o sea, si hay posibilidades de cambio (“José”, 2017. Entrevista 1).

Se puede observar, que esta frase que “José” recuerda tan claramente, le dio sentido, ya que corrobora que así como él vivió cuando era niño con sus padres que en ocasiones no tenían suficientes ingresos para la familia, pero aun

así, compartían, y eso le transformó la vida, por lo que, ahora que ya es adulto quiere también transformar la vida de las personas a las que él ha asistido por medio del servicio voluntario. Por ello le hace mucho sentido la frase; y todo comenzó, por *“un pobre que fue capaz de compartir”*.

Una vez que dejó la congregación, él seguía sintiendo el llamado a servir a las personas, entonces se encuentra con una asociación que cumplía lo que él estaba buscando para ayudar al necesitado, dar de él, sin esperar recibir nada material a cambio. En diversas narrativas de “José”, lo que se encuentra es que, aun estando en situaciones difíciles, él siempre apela a la experiencia espiritual y eso le ayuda a no pensar que no hace todo lo que puede o a sentirse frustrado por los resultados de sus acciones:

J. ok, pues con eso este lo que hago, o suelo hacer; rezar por la persona o sea digo no puedo hacer más...

P. claro

J. te la encomiendo Señor

P. ¿y confías en ello?

J. aja si sisi (...) va por ahí verdad tratando de como canalizar no (“José”, 2017. Entrevista 2)

De esta manera, encontramos que la espiritualidad, y en concreto, dejar las situaciones difíciles “en manos de Dios” son un medio de regulación emocional para “José”. Cuando “José” pone las situaciones y vivencias del hospital, esas situaciones en las que él se vive limitado para mejorar o remediar, *“poner en manos de Dios”*, -como él lo expresa-, le hace sentir aliviado, le hace sentir que en realidad está aportando algo importante y esto le consuela. Así, la experiencia espiritual que vive, la confianza en Dios para remediar los problemas de los demás, dar a los demás y la emoción de la esperanza por lo anterior, le ayudan a regular emociones como; la impotencia por no alcanzar a remediar el sufrimiento

de los demás, insatisfacción consigo mismo cuando lo que da (piensa que no es suficiente, y también (creemos) culpabilidad si no hace algo por los más necesitados.

9.2 Caso. Participante 2. “Ana: El autoconocimiento como motor de una convicción”

“Ana” es una mujer adulta, madre de familia y con una relación estable de matrimonio. Es una señora de alto nivel económico, educada y de carácter suave y agradable. Se dedica a la psicología y es particularmente afecta a seguirse preparando con nuevos conocimientos. Todos sus hijos son mayores de edad y han terminado estudios universitarios, así que ahora tiene mayor tiempo para dedicárselo a su preparación. Pertenece a las filas de voluntarios de la Asociación Civil desde hace aproximadamente tres años, cosa que ella comenta, le ha cambiado la vida.

9.2.1 La regulación emocional.

Ana comenta haber aprendido con los años a cuidar sus emociones, dice haber tenido una infancia y adolescencia muy complicadas, etapas llenas de secretos y restricciones por parte de sus padres. Estando casada y esperando a su primer hijo, fallece su madre y cuando su segundo hijo tiene tres meses, fallece su padre. De igual manera, vive sucesos rodeados de secretos por parte de sus abuelos, lo que también le generó dificultades emocionales. Después de sufrir por estos acontecimientos, comienza a buscar medidas para sentirse mejor y describe cómo lo va logrando:

“cuando mueren mis padres repentinamente, me costó mucho trabajo aceptar la pérdida, elaborar un duelo sano, creo que fue parte por lo que yo

estoy ahora aquí. Porque cuando yo empiezo a trabajar, ya tardíamente, en mis propios procesos, me doy cuenta que a veces es innecesario tanto dolor, tanto sufrimiento que acumulamos por no tener el valor, o pedir la ayuda a tiempo. Entonces, creo que es parte de lo que m... de lo que yo quiero transmitir a las personas, o sea que, que, que, a pesar del dolor, la vida continúa, la vida sigue, pero sí hay que tener ese valor de enfrentarlo, de, de vivirlo, de verlo. Sí tiene mucho que ver con mi historia personal, si tú me hubieras conocido hace unos años no, no tu no creerías que yo estuviera ahora ahí, o sea no, no, era algo que, que evitaba. De hecho fue parte de cómo me eduque o sea he... veía el dolor tremendo en mis padres, pero no lo hablaban, o sea no lo decían, no es algo que se platicara entonces he... mmm no voy hacer juicios de cómo me educaron, pero sí creo que m... pues hubiera, nos hubiéramos evitado muchas cosas si, si se hubiera hablado ¿no?, en su momento.”(“Ana”, 2017, Entrevista 2).

“Ana” habla de su seguridad en los procesos terapéuticos, ya que fue una de las maneras en que ella logró regular sus emociones de tristeza, dolor, coraje, incertidumbre y otras asociadas a las pérdidas de sus seres queridos. Pero esto lo hizo, no solo en los procesos terapéuticos en los que participó. Tambiénle ayudó expresarse con aquellos que pudieron escucharla, amigos y familiares. La historia vivida, reconoce que influye en la invitación que hace a las personas para “hablar a tiempo” y “pedir ayuda a tiempo”. O sea, no dejar que las situaciones simplemente pasen, sino buscar la manera en que lo que suceda, pueda arreglarse, y así, no haga más daño.

En una de las entrevistas, “Ana” reconoce que la manera en que ella puede regular las emociones (arriba señaladas), y que le viene ayudando hasta la edad adulta, es comunicar a los demás sus experiencias; hacer lo que no hacían en su familia. Relata una ocasión en que se encontró en el hospital con un paciente que era custodiado, ya que estaba preso, y en ese momento muy molesto;

“recurrí otra vez a mi introspección y logre revisar a ver él no me podía hacer nada, él estaba esposado, estaba muy lastimado, está enfermo en su cama, o sea realmente daño no me podía hacer de ningún tipo. O sea, entonces recurrí yo a mis eventos fuertes en los que yo me sentí vulnerada o violentada, ya sea de palabra verbal o de la, o la pura energía, o de cuando eres niña que, si te grita tu papá, o yo tuve una experiencia que mi papá tenía un carácter muy fuerte era muy enojón. Entonces logro contactar un evento que yo tuve cuando era niña que, si bien fue verbal el evento, pero si hice una, se hizo una conexión entonces lo contacto, lo reviso lo analizo, lo acomodo en mí y a los ocho días volví a ir, con el mismo, con el mismo chico (...) y ya era muy diferente yo ya era muy diferente.” (“Ana”, 2017. Entrevista 2).

Como se observa, “Ana” recurre a recuerdos, eventos y situaciones difíciles de su niñez para retomar las maneras en que las resolvió, y así contar con un referente que le ayude a regular sus emociones de incertidumbre, inseguridad y miedo a ser agredida y/o violentada. Sustentar de esta manera la regulación de estas emociones le permite transformar lo que vive, percibe y entiende, no sólo para afrontar la situación anterior como voluntaria, sino para cualquier otro evento. O sea, los cambios que genera “Ana” en ella misma, no son cambios o regulaciones momentáneas sino que es un trabajo que realiza de manera permanente y que además conoce que tiene la cualidad de conectar con sus emociones, darles un nombre, y de este modo, resultar lo menos afectada por las situaciones fuertes que enfrenta como voluntaria. “Ana” recurre también a la introspección, revisa en qué momentos pudo haberse sentido de igual manera, y de este modo, resuelve dichas situaciones.

A través del tiempo, Ana ha venido haciendo un trabajo por medio de escritos, meditación y psicoterapia, que, considera, le ha ayudado sobremanera,

pues,de no ser así, quizá ella ya habría desistido del voluntariado. Empero, encontramos que, esto que realiza, y que tanto le gusta, es preservado aun en contra de la opinión de personas que están a su alrededor y a las que ella les tiene aprecio. “ANA” lo expresa así:

“a todos los que vamos, tú lo sabes, porque si hay mira me han bombardeado, parte de como logro integrar a mi vida desde tengo amigas que me dicen;-pues que estas tan vacía que vas ahí,-¿qué es lo que buscas?-,hay que -¿cuál es la verdadera razón?-, o sea la gente que no, que no, que no conoce nuestros verdaderos motivos he... te bombardean desde muchas formas desde, desde lo exterior claro que no me lastiman, claro que no, que no me hieren, porque digo, simplemente es que no conocen.” (“Ana”, 2017. Entrevista 3)

Como se observa, lejos de aceptar lo que le dicen, -como que vive un vacío personal y que lo que hace es irracional, entre otras cosas-, “Ana” persiste en sus deseos de ayudar a las personas que viven con VIH/SIDA y se conduce desu pobreza, marginación y abandono (sea por la escasez de recursos propios y/o del hospital),además, tiene la convicción de que la gente que la rodea le critica su labor como voluntaria porque no se han acercado a estas personas ni a su situación de vida.

Hacer un recuento de las cosas importantes a nivel emocional que le han surgido desde que era niña, “Ana” encuentra la manera en que ahora puede sentirse bien con ella misma y no pensar que se está fallando, sino por el contrario, reconoce que ha recorrido un camino para llegar a comprenderse y deslindarse de las cosas que no le corresponden (particularmente de su infancia) y que pueden hacerle daño:

“No, porque yo le he dado mi propia interpretación, o sea, al momento de que yo hago terapia, este... en mi persona y empiezo a trabajar hacia dentro de mí, empiezo a revisar, o sea como, cómo es que se fue grabando he... por ejemplo en, en, en, en la terapia yo reviso que hubo un evento (...) yo reviso en mis eventos que viví a través de mis padres, y eso para mí fue suficiente para separarlo o sea decir, ok, esto se me gravó, y esto yo lo traigo, pero esto realmente no fue mío fue de ellos.” (“Ana”, 2017. Entrevista 2).

“Ana” ha aprendido a asignar significados favorables hacia ella misma ante las situaciones difíciles que vivió, gracias a lo cual identifica la responsabilidad de los otros -en este caso de sus padres- y se deslinda de estos eventos, lo que le genera tranquilidad, seguridad y certidumbre, además de una estabilidad emocional que es otro apoyo para la regulación emocional que hace, y de esta manera, consigue eludir mayores afectaciones en su labor como voluntaria.

9.2.2 Interés por la ayuda comunitaria

“Ana” se vive como una persona dispuesta a ayudar, a darse a sí misma, y es que, según lo que ella ha expresado, busca el desarrollo de quien lo necesita, el bien estar de los demás, es así que, asistir a las personas en el hospital y que tienen fuertes carencias, le ha llenado de alegrías en lugar de entristecerse o sentirse mal, lo que le alienta a hacer algo por ellos.

“o sea me complementa me he... complementa mi día a día. Complementa todo lo que yo soy, todo lo que yo hago, o sea he... mmm... también se puede decir que me realiza, o sea, el hecho de es, yo te lo decía el otro día,

el hecho de ir ahí, es algo para lo que yo había estado buscando” (Ana, 2017. Segunda entrevista)

Para “Ana” desarrollarse profesionalmente es muy importante, mediante su participación en la Asociación, ha logrado aplicar sus conocimientos de psicología, lo que, de alguna manera, le hace sentirse complementada, pues al mismo tiempo que se desarrolla, ayuda a los demás, y aunque había hecho otras cosas para ayudar, ésta es la que más le da sentido. Desde que estudió la carrera de psicología, se encontraba en búsqueda de algo en lo que pudiera tener la experiencia de hacer algo por los demás, por lo que esta labor que hace viene a complementar su experiencia. “Ana” lo expresa de la siguiente manera;

“o sea, yo iba o sea dije; este es lo que yo andaba buscando, o sea este es el lugar que yo andaba buscando. Esto es la familia que andaba buscando, encontré aquí el amor que no había encontrado fuera, o sea esas personas tan limpias, tan he... que con ese ego ya tan trabajado por la enfermedad y por las situaciones que viven tan fuertes he... te logran dar una sonrisa tan sincera, se abren de corazón, no bueno, nunca lo voy a olvidar, o sea, creo que te podría platicar así de cada vez que voy” (“Ana”, 2017. Entrevista 1)

En su narrativa, es evidente su expresión de amor por lo que hace, y también cómo se encuentra implicada en ello, esto es, cómo le ayuda a vivirse parte de un grupo con matices de la familia que no tuvo, del afecto que no recibió y de la valoración que no encontró. De esta manera, no sólo ayuda a los demás sino también se ayuda a sí misma, de ahí que el interés por ayudar al necesitado también surja de las propias carencias y la manera como las ha subsanado. Asimismo, manifiesta de una manera clara cómo las actividades que realiza en el voluntariado le enriquecen cuando entra en contacto con los pacientes hospitalizados, quienes, a pesar de su sufrimiento le manifiestan su gratitud y

reconocimiento; cuestiones que a ella le generan gran satisfacción también en la vida diaria, como lo demuestra el siguiente fragmento de su narrativa:

“salgo a veces así caminando, en... este sin ser romántica, pero literal en las nubes o sea he... te transporta a una dimensión que yo no conocía, de verdad, de verdad, lo que vez ahí, todo ese sufrimiento y que las personas todavía te sonríen, te agradecen este mmm... no se o sea a mí me... a cualquiera que sea lo que me pase siempre salgo, siempre salgo con suma nunca me resta” (“Ana”, 2017. Entrevista 3)

Según el material recabado en las entrevistas, nos percatamos de que “Ana” pensaba de sí misma que era una persona que sufría y que transmitía ese sufrimiento, incluso menciona que no trataba bien a sus hijos, que le era muy complicado el simple hecho de mantenerse despierta, es por esto, que al ver este entorno de sufrimiento, y aun así recibir gestos de agradecimiento y alegría, abrió su perspectiva y le ha enseñado que puede ser feliz a pesar de la adversidad, es así que los sucesos vividos como voluntaria, le causan alegría y de dan sentido. Por otra parte, a pesar del cansancio que las actividades le puedan dejar, ella se siente con ganas y el entusiasmo para seguir practicando esta labor.

“entonces claro mi vida es otra o sea yo si me siento una persona he... más integrada, más más completa, más realizada, digo la verdad sí que es un trabajo de todos los días, pero me ha aportado muchísimo o sea es algo que no dejaría” (“Ana”, 2017. Entrevista 1)

Debido a lo bien que la labor comunitaria le hace sentir, a que es un complemento para su vida diaria y que no interrumpe en su desarrollo ni en su vida familiar (con su esposo e hijos), tiene la convicción de que no lo dejaría de

hacer, pues, además de que le permite aplicar sus conocimientos profesionales, le ha otorgado una nueva manera de ver la vida y a los seres humanos.

9.2.3 Incentivo espiritual. “En las manos de Dios”

“Ana” se considera una persona espiritual, no porque asista de manera regular a la iglesia sino porque pide la fuerza de un ser superior y ello le hace sentir bien, le ayuda a tener una conexión consigo misma y porque le ha dado buenos resultados -en cuanto a no sentirse agobiada por las precarias situaciones de los pacientes a los que acompaña-, pero, además, porque le ayuda a sentirse protegida; una protección que le es muy necesaria, por cierto.

“Si, si, si, o sea yo soy una persona creyente soy católica he... este he... desde niña se me enseñó a desarrollar la espiritualidad, no necesariamente ir al templo, ir a Misa, que si lo hago, pero o sea de, de encontrar a Dios en todos lados en todas partes entonces si el, el buscar esta protección he... que me ofrece a mí una oración en cuanto a que precisamente para que yo no desfallezca en el momento del acompañamiento”. (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

Encontramos que esta espiritualidad (como regulador emocional) le ayuda a sobreponerse, ya que, si en un momento dado se encuentra triste o muy cansada, poner las cosas en manos de un ser espiritual le resta cansancio, así que puede sentirse más tranquila, además de que disminuye el sentir de que, en ocasiones, no puede hacer más por las personas a las que asiste. Es entonces, cuando confía en que lo que puede hacer es pedir a un ser superior por ellos y que esto, justamente, es lo que ella está aportando, es decir; no está quedándose con los brazos cruzados. Además de sentirse protegida al vivir su espiritualidad, “Ana”

también siente una responsabilidad social que le lleva al compartir con otros lo que ha obtenido en la vida, pero no compartir solo lo material, sino compartirse a ella misma, y esto en lugar de restarle fuerzas y entusiasmo, le hace sentir bien y le ayuda en su día a día.

“simplemente digo hay Dios mío gracias que me das salud, que me das paz, que me das amor y que aparte, para poderlo compartir” (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

El agradecimiento que siente con Dios la lleva también a manifestarlo en la ayuda comunitaria, puesto que entiende que mientras recibe se siente contenta de poder dar. En cuanto a sus visitas al hospital, “Ana” tiene su ritual, que también consiste en un acto espiritual, con el objeto de tener la experiencia de estar acompañada y contar con el respaldo de un ser divino; ello le fortalece, y por tanto, fortalece sus intervenciones.

“yo tengo una oración que rezo diario al entrar, es una oración m... he... del Arcángel San Miguel, que está de hecho ahí en el templo que está a un lado de la capilla. Es un ritual para mí, o sea, yo esa oración no la conocía yo empecé a ir ahí y está muy bonita. Habla de que te custodie de, del mal y claro que yo lo aplico a mi persona, el mal que está en mí, o sea, no el mal que está en el otro, o sea, yo siempre. Yo todo lo trato de aplicar primero a mí para poder dar lo mejor”. (“Ana”, 2017. Entrevista 1)

La dimensión espiritual en “Ana”, es fuerte, ya que además de sentirse protegida, también le ayuda para analizar sus flaquezas justo en el momento antes de hacer alguna intervención. De esta manera, le ayuda para entrar con un estado de ánimo positivo a las salas del hospital, y a su vez, le ayuda en su vida personal,

por lo que cuando se retira del hospital tiene una manera más propositiva de ver las circunstancias que vive y a las personas que le rodean.

9.3 Caso. Participante 3 “Roberto: la búsqueda de una espiritualidad libre.”

“Roberto” es una persona de edad adulta, actualmente no tiene pareja, nose ha casado y no tiene hijos, aunque dos de las relaciones de pareja que ha mantenido han sido duraderas. Actualmente vive con su hermana, ya que se encuentra apoyándola después del fallecimiento del marido de ella. Radica en la zona metropolitana de Guadalajara desde hace ya varios años. Se dedica a la docencia en el nivel de secundaria. Se considera una persona de carácter pacífico, interesado por la preparación profesional y también por la ayuda comunitaria.

9.3.1 La regulación emocional.

En la actualidad, “Roberto” está viviendo con su hermana, pasó con ella un tiempo desde que el marido de ella comenzó a estar enfermo, ya que había que moverlo y hacer cosas que implican la fuerza de un hombre, así que tomó la decisión de ayudar a su hermana. Esto, señala que no le quitó la tranquilidad, aunque se vio en la necesidad de hacer otras actividades que le ayudaran a manejar su agotamiento físico, emocional y espiritual, lo que expresa así:

“ha pues busco las alternativas para descansar, si he este... ha por ejemplo, me doy tiempo para mí, he... hago lo que quiero, veo una serie, me consiento, me doy tiempo para darme un baño lento, para caminar solo, para escuchar la música y he... buscar por ejemplo algunas melodías que a

mí me gustan, y de toda la vida, que vienen en otro idioma o hasta el mismo inglés que hay algunas frases que no entiendo emm... me he puesto a traducirlas y así, ese tipo de detalles me han ayudado a mí a relajarme pues, manejar y cantar las canciones que quiera (risas) a veces voy en el semáforo (risas) cante y cante, con los vidrios arriba claro (risas)” (“Roberto”, 2017. Entrevista 2

Para “Roberto”, las emociones tranquilidad, disfrute y regocijo que le generan algunas actividades cotidianas como escuchar música, cantar y retirarse a caminar solo le ayudan a manejar el cansancio y el agotamiento físico; esto es, retirarse, aunque sea momentáneamente, de los deberes que se obligó a cumplir. Estas cuestiones no son reconocidas a cabalidad y tampoco la insatisfacción que le genera encontrarse en esta situación en que se encuentra, pues considera que ayudar a su hermana es algo obligatorio para él. En cuanto al voluntariado, cuando habla de su sentir, menciona la impotencia que vive y que trata de evitar cuestionándose hasta dónde las actividades que realiza le permiten seguir adelante, es decir, no estancarse, lo que entiende como vivir emociones de bienestar y satisfacción por cumplir con lo que considera que le corresponde, lo que él expresa de la siguiente manera:

“en mi experiencia, ha sido bien... o sea he escuchado algunos que dicen - hoy me fue mal, hoy me fue mal-, y en mi caso no, realmente siempre salgo, a pesar de que veo estos tipos de situaciones he... si salgo un poquito movido y demás, pero puedo continuar con mi vida y demás y si como que tomo esa parte y digo; te puedo solucionar e intervenir en esto y ya” (“Roberto”, 2017. Entrevista 1).

“Roberto” reafirma que discriminar lo que puede hacer por los demás es pieza clave para manejarla resonancia emocional que vive aún tiempo después de haber salido del hospital, así como la impotencia, fatiga y desaliento emocional

que le genera su labor como voluntario. Dejar de pensar en lo que acontece con los pacientes que viven con VIH/SIDA le ayuda a seguir con su vida, pero, sobre todo, realizar actividades que le distraen (lo que puede considerarse una evasión). Estos dinamismos, particularmente la evasión de aquello que le es insatisfactorio, son estrategias de regulación emocional que le ayudan a transformar aquello que le es displacentero e insatisfactorio, pero no sólo como voluntario sino respecto a la manera en la que está llevando su vida. Por lo que, dejar lugar a emociones de satisfacción y complacencia por lo que hace, sobre todo por pensar que ha cumplido con su deber -un deber autoimpuesto-, que resume en la frase; *hacerlo que le toca hacer*. Así lo expresa:

“por ejemplo si voy a tomarme la cerveza -que es el ejemplo-, salgo del hospital y si voy pensando y voy creando como alternativas de solución, -tengo este pendiente del hospital, tengo a esta persona he...- (...) en ese momento estoy como analizando lo que pasó y lo acomodo. Entonces, cuando llego a tomarme la bebida, entonces ya estoy, como que ya arreglé el asunto y pueden ser 20 minutos, o sea, no llego a mi casa a darle vueltas al asunto” (“Roberto”, 2017. Entrevista 3).

En la narrativa de “Roberto” se aprecia el impacto emocional que vive y el desgaste por pensar de manera recurrente en situaciones que son de difícil resolución, sea la situación médica del enfermo al que acompañó o por las precarias condiciones en que este se encuentra. Por lo que, además de lo anteriormente descrito, encontramos que “Roberto” refuerza su tendencia a evadirse de situaciones que le afectan emocionalmente a fin de recuperar cierta tranquilidad. Esto, es apreciable también en su vida personal, ya que suele usar como método, el evadir el momento, aunque en la siguiente narrativa, ya podemos apreciar una introspección de parte de “Roberto”, un alto en su camino, para reencontrarse y saber en realidad qué es lo que él espera de sí mismo y para sí mismo.

P. ¿tu alguna vez te has sentido solo?

R. ¿Qué si me he sentido solo?, pues si, si me he sentido solo, y creo que en... cuando... en alguna ocasión un juego entre amigos, en el juego de la botella me acuerdo que dijeron que, hicieron el juego y la pregunta que me lanzaron fue esa, o sea, bueno, no fue exactamente esa, o sea me preguntaron qué ¿Cuál era mi máximo miedo? Y en aquel momento yo dije que era estar solo, si tenía mucho miedo a la soledad y con el paso del tiempo ya no, o sea si me he sentido solo, pero porque no me había encontrado a mí mismo, creía que la soledad se iba a cubrir con la presencia de otros, pero ahora, ahora que esté solo, en la dificultad y demás, me tengo a mí, creo que hay momentos en los que se pasa por un instante de conflicto, pero sé que va a ser un momento, o tal vez sea un día o dos, o a veces una temporada de meses, pero pasa, y sales, encuentras la luz pero hay que tener paciencia, es lo que yo he experimentado

P. ¿y cómo te diste cuenta de esto?

R. ¿de qué me tenía a mí?

P. si, aja.

R. he... pues he... el momento del golpe, me recuerdo perfectamente, fue en mi última relación este... había puesto muchas cosas en juego en mi relación y las cosas no funcionaron como yo pensaba, y llego como a la confrontación, problemas y demás y, yo pensé que la otra persona estaba ahí, y me di cuenta que rompió con los, como con el requisito mínimo básico que yo pediría a alguien para estar cerca, y cuando se rompió yo, si o sea toque fondo, y en ese momento empecé a, a buscar y en frases, en videos, en libros, y todo... todo apuntaba a mí, entonces me encontré a mí y ya ahora las cosas son diferentes, entonces creo yo es la respuesta que a mí me hace sentir en paz y feliz y se las ofrezco a las personas a las que visito, que se tienen a sí mismos, igual si no están los demás pues... igual, algunos de ellos están solos porque tienen miedo al rechazo, sin embargo mmm... hay una alternativa”(“Roberto”, 2017. Entrevista 2)

En esta ocasión “Roberto” no se limitó solo a alejarse y evadir, sino que en su respuesta, podemos darnos cuenta de que identifico el momento exacto, y la experiencia que le hizo reflexionar y actuar, por tanto, busco el sentirse en paz consigo mismo, sin estar esperando, que alguien, o algo externo a él, le resolviera el sentirse bien o mal, sino que experimentó sus propias preguntas y vivió sus emociones, como lo dice el, “toco fondo” y es así, que pudo tener un encuentro con su interior y tomar decisiones importantes para su vida.

9.3.2 Interés por la ayuda comunitaria.

“Roberto” está convencido de que lo que está haciendo, no solo es fruto de algo que tenía ganas de hacer ocasionalmente, sino que esto, tiene un sentido y una repercusión, que no solamente se ve reflejada en él. Esto es, le da tranquilidad y seguridad ver los efectos positivos que tiene, no únicamente en la persona que vive con VIH-SIDA, sino también en sus familiares y personas cercanas.

“es ahí cuando encuentro la verdadera razón del servicio que estoy ofreciendo, porque es ahí donde se necesita la voz, que en este caso es la mía, con el familiar, o con la persona que está padeciendo. Para hacerle ver que las cosas no son así, que hay alternativas, que es cuestión de comunicación, de información y acompañarlos en su malestar, pues del momento, la emoción, he... me significa mucho, porque creo que encuentro respuesta al tiempo que estoy invirtiendo, al momento de hacer las visitas” (“Roberto”, 2017. Entrevista 2).

Justo en las salas del hospital, y hablando con las personas, es que “Roberto” encuentra un sentido, mociones de bienestar, no solo por el hecho de ayudar a otros sino porque también se ayuda a sí mismo. Darse cuenta de que su voz y su acompañamiento son importantes y trascendentes, le brinda sentido y una satisfacción personal. Incluso, al estar acompañando a los pacientes, se ha respondido cuestiones que él mismo se ha formulado y que piensa le serán de utilidad en otras intervenciones y para su propia vida. Hoy día, expresa, ya no solo es el llamado a servir a una comunidad sino a empezar a producir efectos en aquellos a los que visita y que acompaña. Uno de sus principales intereses es enriquecer la percepción que los pacientes que viven con VIH-SIDA tienen de sí mismos, para ello, está dispuesto a ofrecerles lo que tiene y le es posible; su empeño es lograr que se sientan merecedores, dignos y con valor como personas. De esta manera lo expresa:

“pues han sido diversas, pero creo que como la más importante es cómo, re- dignificar, no sé cuál sería la palabra, pero he... muchos de ellos tienen necesidades de atención, de atención de calidad, de atención oportuna, de la presencia de alguien y me da la impresión de que esas personas encuentran zozobras en quienes buscan alternativas, y sobre todo, tratándose de cuando tienen problemas económicos y... bueno, es ahí donde yo encontré como mucho sentido, porque es como el ser humano que esta desvalido y necesita re-dignificarse y que bueno... eso fue como que lo que a mí me dejó y es ahí donde voy” (“Roberto”, 2017. Entrevista 2).

Cómo se aprecia, “Roberto” tiene un fuerte interés porque estos pacientes recuperen su dignidad como personas (se re-dignifiquen), se vivan merecedores de afecto y de una atención con calidad pues tienen una valía personal. Estas cuestiones, refiere que están en sus manos, particularmente, porque no hay alguien más que se las pueda ofrecer. Reconocer en los pacientes las enormes carencias emocionales, así como las limitaciones y dificultades que tienen para ser

aceptados y ayudados, le impulsa a ofrecerles, mediante una especie de reparación, aquello que otros no les dan.

También encontramos en “Roberto”, como en otros voluntarios, que viven frecuentemente una experiencia de impedimento y limitación en cuanto a la asistencia que prestan. Cuando “Roberto” se encuentra en estas situaciones, le ayuda mucho dejar pasar aquello que frustra el impulso que tiene por ayudar, de esta manera, vuelve a utilizar la evasión, sea mediante actividades distractoras y otras, que, por cierto, lleva a cabo en solitario. Él lo refiere así:

“Si, la congruencia conmigo mismo, o sea, lo que voy convencido de que estoy haciendo algo que va ayudar y salgo, y si hay muchas, muchos problemas en lo que pueda ayudar, lo intervengo, si está en mis manos y... lo demás pues lo dejo” (“Roberto”, 2017. Entrevista 1).

Como lo señala, también le genera tranquilidad, lo que denomina “ser congruente”, que entiende como expresar a las personas que acompaña desde un marco de referencia propio, así como apoyarles hasta donde puede. Sin embargo, agregamos, su tarea como voluntario tiene repercusiones importantes a nivel emocional en “Roberto”, tanto por satisfacción que le deja dar a los pacientes que viven con VIH/SIDA de algo que nadie más les ofrece, pero también en el sentido de un desgaste emocional y de la evasión como un mecanismo, mediante el cual elude situaciones y emociones de insatisfacción.

9.3.3 Incentivo espiritual. “En búsqueda de un alma libre”

En la vida de “Roberto”, desde su juventud, la espiritualidad ha formado una parte importante, aunque explica que antes, su servicio en una iglesia no

implicaba un sentido espiritual, ya que considera que este era más para satisfacer otras áreas de su vida. Pero, con el tiempo y las experiencias ganadas, esta religiosidad se fue convirtiendo en una conexión con su espíritu. Él logra explicarlo así:

“No bueno he... mmm... que dieras servicio a los demás, si en la iglesia, cuando era este... cuando tenía, cuando era joven, dieciocho, veintidós años más o menos. Entonces la onda ahí era servir a los demás y... estar bien con Dios, contigo mismo, pero... creo que eso satisfacía más como mi ego, o mi necesidad del momento, antes que dar a los demás algo. Sí, creo que eso era lo que pasaba, tocaba y en... era un grupo de música y de la iglesia, y eso te trae mucha, este, muchas distracciones, entonces, aunque te guste, sabes que... que das un servicio a los demás. Realmente, este, creo yo que me servía más a mí, desde lejos eso es lo que yo veo, a lo mejor en el momento si había momentos en que si lo creía” (“Roberto”, 2017. Entrevista 1)

“Roberto” expresa como es que se vive ahora al voltear atrás y darse cuenta de que el servicio religioso que hacía le ayudaba a sentirse bien consigo mismo, pero no tenía la experiencia de ayudar a la gente, de dar algo más. Esto le dejaba un vacío, pues buscaba sentir que estaba haciendo algo que cambiara el entorno y que sirviera a alguien más y no sólo a él mismo. De esta manera, la experiencia de sentirse bien con Dios no le era suficiente. En la transición, de lo que podemos llamar, su religiosidad por una espiritualidad, “Roberto” se da cuenta de que le falta desarrollar aspectos que tenían que ver con su vida familiar y con sus hermanos, pero particularmente con su madre. Entonces sucede algo que resalta; por medio de sus oraciones y experiencias, toma la decisión de mejorar sus relaciones, sobre todo, con esta que le es muy significativa.

“cuestiones de... o sea de simplemente conmigo mismo, la reconciliación por ejemplo con mi mamá. El medio, ese medio me ayudo a sacar muchas cosas, porque tengo, este antes que mis... tengo dos, unos hermanos que son cuates y ellos fueron muy demandantes de mi mamá. Entonces (...) son más grandes, si y ellos fueron muy, muy vagos pues y... yo cuando este nací, crecí, fui como muy tranquilo. Entonces, este, para asuntos de escuela, o sea, todas las actividades, no tenía que tenerlos encima. Entonces para mi estaba bien, porque cuando ellos se acercaban mucho, yo como que me acostumbre a estar mucho tiempo como conmigo mismo y de repente era raro. Y el problema fue, que con el paso del tiempo, yo sentía mucha lejanía, y me di cuenta que tenía un resentimiento, y demás. Entonces, este, ya después, a través de las oraciones, ya entonces fue por medio del servicio y de la... que, entonces, eso si fue como muy grande, porque creo que fue un antes y un después, pues en y así y he visto, pues, personas así cómo, más que han cambiado su vida” (“Roberto”, 2017. Entrevista 1).

De cierto modo, aunque en estos momentos él reconoce que se encuentra alejado de una iglesia o congregación y ya no pertenece a ningún grupo religioso, no lo descarta como posibilidad. De hecho, a la participación que tuvo en estos, atribuye el cambio que hubo en su familia y que él ha podido apreciar en otras personas, a raíz de la comunicación con un ser espiritual. Actualmente, la relación espiritual de “Roberto” no es lo más importante, pues, como lo expresa, de algún modo no se vivía en completud. Pero, además de esto, el hecho de estar participando con una Asociación de ayuda y tratar de hacer lo que cree que está bien, lo mantienen en un acercamiento con Dios y eso le hace pensar y sentir que no se encuentra solo.

“mmm... si hay es un tema complicado, creo que si he... antiguamente si faltaba yo a la iglesia. Sentía como como que incumplía y era muy malo, y

ahora he... no he terminado de solucionar eso pero, o sea, hay una frase que dice un cantante de la época que me acuerdo; Martín Valverde, decía que -aún queda Dios-. Y a pesar de todo, o sea, cuando tengo la dificultad y cuando tengo y no, Él también, la alegría, este y cuando no entiendo nada, sólo en el fondo digo; aún queda Dios, aún queda, y ya puedo conectarme, puedo conectarme, pero con Él. Pues creo yo, pues, o sea, como que de repente yo soy el que, el que si, como que se aleja, porque como que pongo mis reglas o algo así; asuntos yo creo que tengo que arreglar con el (risas)”(“Roberto”, 2017. Entrevista 1).

Aun a pesar de sentirse lejos, “Roberto” recurre a la experiencia de sentirse acompañado de Dios y de contar con su presencia para resolver situaciones que le resultan difíciles, entre las que se encuentran las familiares. Esto le conforta, le da consuelo y reaviva su alegría y la esperanza de que podrá solucionar sus asuntos pendientes; que tienen que ver con su espiritualidad y también con su vida personal. Por lo pronto, “Roberto” vive la satisfacción de un anhelo por ofrecer a los necesitados, lo que no ha tenido en su cotidianeidad ni en su vida familiar.

10. DISCUSIÓN CON LOS AUTORES

En el presente capítulo se presentan los hallazgos obtenidos en este trabajo de investigación ahora contrastados con las investigaciones de algunos autores, como Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas(2014), Cuarenta-Berumen(2015), entre otros, que han servido de guía para el marco teórico de la presente investigación.

Este trabajo se organiza mediante las categorías antes señaladas: 1) La regulación emocional, 2) Interés por la ayuda comunitaria e 3) Incentivo espiritual. Incorporando lo expresado por los tres voluntarios que participaron: “José”, “Ana” y “Roberto”.

10.1 La regulación emocional.

Durante el trayecto recorrido en este trabajo de investigación el estudio de las emociones ha sido de singular importancia, ya lo decía McCarthy (1989), citado en Cuarenta-Berumen (2015); “la emoción es, entonces, una categoría social fundamental, al igual que es considerada un molde para la vida mental del ser humano” (p.56). Es así que esto fue relevante, para dar continuidad a esta investigación. Luego encontramos que Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), plantean que es indispensable identificar los aspectos socioculturales en los que están inmersas las personas, ya que es en este contexto donde aprenderá qué sentir, cómo sentir, cómo expresar las emociones, a quiénes, etc., es decir, lo que el contexto sociocultural favorece, inhibe, reprende o premia en torno a las emociones y que aquí entendemos como regulación emocional. Esto se ve corroborado en palabras de “José”:

“por ejemplo, el hecho de entrar por este lado de la cuestión social tiene que ver en mi caso con las experiencias de injusticia. Una de las primeras fue, con un primo que estuvo en la cárcel, dos años y dos primos que

estuvieron reclusos dos años de manera injusta” (“José”, 2017. Entrevista 1).

Al respecto, “Ana” añade; *“cuando mueren mis padres repentinamente, me costó mucho trabajo aceptar la pérdida, elaborar un duelo sano, creo que fue parte por lo que yo estoy ahora aquí.”* (“Ana”, 2017, Entrevista 2). Se puede apreciar que estas experiencias han marcado a “José” y a “Ana” con aprendizajes familiares que los llevan a experimentar ciertas emociones y cómo y cuándo manifestarlas. Estas maneras de responder, hoy en día, se hacen presente, tanto en su desarrollo personal como en su participación como voluntarios en la AC donde asisten a personas con VIH-SIDA.

Esto, también es referido por Le Breton (1999); “el hombre no está en el mundo como un objeto atravesado a ratos por sentimientos. Implicado en sus acciones, en sus relaciones con los otros y los objetos que lo rodean, en su medio ambiente, etcétera, está permanentemente afectado, tocado por los acontecimientos” (p.103-104), lo que nos hace ver la manera en que las experiencias vividas, por “José” y “Ana”, van marcando sus estrategias de regulación emocional. De hecho, “Roberto” también lo expresa en sus entrevistas;

“el momento del golpe, me recuerdo perfectamente, fue en mi última relación este... había puesto muchas cosas en juego en mi relación y las cosas no funcionaron como yo pensaba, y llego como a la confrontación, problemas y demás y, yo pensé que la otra persona estaba ahí, y me di cuenta que rompió con los, como con el requisito mínimo básico que yo pediría a alguien para estar cerca, y cuando se rompió yo, si o sea toque fondo, y en ese momento empecé a, a buscar y en frases, en videos, en libros, y todo... todo apuntaba a mí, entonces me encontré a mí y ya ahora las cosas son diferentes, entonces creo yo es la respuesta que a mí me hace sentir en paz y feliz” (“Roberto”, 2017. Entrevista 2).

Como podemos observar, los tres participantes, cuentan con experiencias que les han marcado sobremanera y han permeado sus respuestas emocionales, así como también su participación como voluntarios.

Hochschild, (1990), refiere que la regulación emocional tiene la función de buscar, de diversas maneras, el bienestar emocional en el corto y posible mediano plazo. Esto es, gracias a los aprendizajes, nociones y creencias, se eligen las emociones que ayudan al individuo a incorporarse en la vida social, en tanto se mantienen a raya aquellas que le generan conflictos con el entorno que viven. Esto coincide con los hallazgos de Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), quienes hablan de la necesidad de utilizar estrategias de regulación emocional por la población estudiada, para regular sus emociones en la situación del cuidado de familiares enfermos, que son de utilidad a corto plazo, esto es, que se circunscriben a situaciones de carácter inmediato. Esto lo explican dando a conocer una serie de acciones que los participantes de su investigación manejaban como reguladores de sus emociones, pasando a ser la más frecuente; “no hablar acerca de la situación que los afectaba emocionalmente, o simplemente retirarse del lugar en el momento en el que comenzaban a sentirse afectados”. Acción que pudimos ver en dos de los participantes de esta investigación, entre estos, “José”:

“Este, sentí, haz de cuenta, primero sentí como el sudor así, yo no sé qué me paso, pero dije; hójole que terrible está esto. Aparte de fetal, como lo vez, verdad y este y volver a regresar y otra vez y entonces este esa vez si me saque de onda, verdad, un poco, pero no, pues ya nada más después de salir ya me lave las manos y todo y dije ya me voy y así como... y el hecho de caminar este, ya, como que te vas” (“José”, 2017. Entrevista 3).

“José” decide retirarse, después de una experiencia que le había confrontado, y en ese momento, hizo uso de un regulador emocional que tiene una utilidad a corto plazo como le llaman Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014). Se corrobora también el uso de este regulador, en la narrativa de “Ana” cuando expresa lo siguiente:

“recurrí otra vez a mi introspección y logre revisar a ver, él no me podía hacer nada, él estaba esposado, estaba muy lastimado, está enfermo en su cama, o sea realmente daño no me podía hacer de ningún tipo. O sea, entonces recurrí yo a mis eventos fuertes en los que yo me sentí vulnerada o violentada, ya sea de palabra verbal o de la, o la pura energía, o de cuando eres niña que, si te grita tu papá, o yo tuve una experiencia que mi papá tenía un carácter muy fuerte era muy enojón. Entonces logro contactar un evento que yo tuve cuando era niña que, si bien fue verbal el evento, pero si hice una, se hizo una conexión entonces lo contacto, lo reviso lo analizo, lo acomodo en mí y a los ocho días volví a ir, con el mismo, con el mismo chico (...) y ya era muy diferente yo ya era muy diferente.” (“Ana”, 2017. Entrevista 2).

En su momento, “Ana” tuvo que retirarse del lugar en el que se sentía amenazada, pero, como bien lo expresa, que después de introspectar y reflexionar, es que puede regresar y regresar, con la misma persona y al mismo lugar, pero ya sintiéndose “diferente” (“Ana”, 2017. Entrevista 2).

Otra de las acciones que refieren Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), como un regulador emocional momentáneo y que las personas utilizaban de manera frecuente, es la evasión de la situación de enfermedad y su cuidado. Es decir, realizaban actividades que les permitieran dispersar su pensar y su sentir, al menos, por un momento. Sin embargo, esta estrategia les era útil sólo momentáneamente, ya que luego volvían a sentir la emoción que se encontraban

queriendo evitar. En nuestro trabajo pudimos ver algunas actividades que “Roberto” realizaba como reguladores emocionales momentáneos:

“ha pues busco las alternativas para descansar, si he este... ha por ejemplo, me doy tiempo para mí, he... hago lo que quiero, veo una serie, me consiento, me doy tiempo para darme un baño lento, para caminar solo, para escuchar la música y he... buscar por ejemplo algunas melodías que a mí me gustan, y de toda la vida, que vienen en otro idioma o hasta el mismo inglés que hay algunas frases que no entiendo emm... me he puesto a traducirlas y así, ese tipo de detalles me han ayudado a mí a relajarme pues, manejar y cantar las canciones que quiera (risas) a veces voy en el semáforo (risas) cante y cante, con los vidrios arriba claro (risas)”
 (“Roberto”, 2017. Entrevista 2).

Estas acciones de regulación emocional, de alguna manera ayudan a “José” a “Ana” y “Roberto” a despejarse y prepararse emocionalmente, por lo menos momentáneamente, para seguir enfrentándose a las situaciones que les exigen un cierto desempeño emocional. Estas estrategias, que se hacen presentes en su labor como voluntarios, podemos pensar que, también pueden extenderse a los retos de la vida diaria.

Algo importante que Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), mencionan en su trabajo de investigación, es que una buena herramienta de análisis e introspección era hablar consigo mismos y que esto, de alguna forma, les descansaba emocionalmente. Como lo menciona “Ana” en una de sus narrativas;

“No, porque yo le he dado mi propia interpretación, o sea, al momento de que yo hago terapia, este... en mi persona y empiezo a trabajar hacia dentro de mí, empiezo a revisar, o sea como, cómo es que se fue grabando

he... por ejemplo en, en, en, en la terapia yo reviso que hubo un evento (...) yo reviso en mis eventos que viví a través de mis padres, y eso para mí fue suficiente para separarlo o sea decir, ok, esto se me gravó, y esto yo lo traigo, pero esto realmente no fue mío fue de ellos.” (“Ana”, 2017. Entrevista 2).

Como vemos, “Ana” dirige su mirada hacia ella, pero además, establece un diálogo consigo misma e identifica las vivencias de su historia que tienen relación con las situaciones que vive como voluntaria, lo que le posibilita descansar de la responsabilidad que tiene con el paciente que se encuentra en situaciones desfavorables. Como vemos, para “Ana” es importante deslindarse de una responsabilidad que le pesa, por lo que nos preguntamos, si acaso ¿no será que también quiere dejar de lado ciertos sentimientos de culpabilidad, y de esta manera busca su regulación?

10.2 Interés por la ayuda comunitaria.

Con relación al “interés por la ayuda comunitaria”, Egan (1981), propone que la postura del orientador habrá de transmitir a la persona que está siendo *atendida*, que se está con él y que durante el lapso de tiempo del encuentro, se tiene la disponibilidad lo más completa posible; en las palabras del autor: “atender al otro, tanto física y psicológicamente, darse completamente a ‘estar con` el otro; trabajar con el otro” (p. 28). Esto es algo que los voluntarios constantemente están tratando de hacer, de hecho, “Roberto” lo relata de la siguiente manera;

“muchos de ellos tienen necesidades de atención, de atención de calidad, de atención oportuna, de la presencia de alguien y me da la impresión de que esas personas encuentran zozobras en quienes buscan alternativas, y sobre todo, tratándose de cuando tienen problemas económicos y... bueno,

es ahí donde yo encontré como mucho sentido, porque es como el ser humano que está desvalido y necesita re-dignificarse y que bueno... eso fue como que lo que a mí me dejó y es ahí donde voy” (“Roberto”, 2017. Entrevista 2).

Dado lo anterior, podemos decir que la sola atención no ayuda por sí misma a la persona que se está acompañando, ya que, del mismo modo que lo señala Rogers (2012), es igual de importante hacerle saber a la persona que se acompaña, que ha sido escuchada y que se comprende cómo se siente y cómo se vive. Esto es, que la persona que establece la relación de ayuda ve el mundo desde el marco de referencia de la persona que acompaña, más que desde el propio, lo que acerca la destreza de *atender* de Egan (1981), al concepto de *comprensión empática* de Rogers (2012), pero aún más importante que esto es que “Roberto”, así lo entiende también.

Acerca del sentido que le dan los participantes a su participación en el voluntariado, Shuman (2013), habla sobre las condiciones estructurales que juegan un papel relevante en las estrategias de regulación emocional que las personas ponen en juego en determinadas situaciones. Y van a ser estas condiciones las que establezcan el encuadre de donde emergen los sentidos, las valoraciones, los juicios e interpretaciones que “pueden conducir a una determinada emoción” (Shuman, 2013, p. 1). En sus narrativas, “Ana” refiere y corrobora lo anterior;

“o sea, yo iba o sea dije; este es lo que yo andaba buscando, o sea este es el lugar que yo andaba buscando. Esto es la familia que andaba buscando, encontré aquí el amor que no había encontrado fuera, o sea esas personas tan limpias, tan he... que con ese ego ya tan trabajado por la enfermedad y por las situaciones que viven tan fuertes he... te logran dar una sonrisa tan

sincera, se abren de corazón, no bueno, nunca lo voy a olvidar, o sea, creo que te podría platicar así de cada vez que voy” (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

De esta manera, se pone de manifiesto la valoración que “Ana”, como voluntaria, le está otorgando a su labor de acompañante en el hospital. Al respecto, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), señalan que también se debe tomar en cuenta el estudio de las emociones de los cuidadores, pues ello brinda la oportunidad de encontrar una explicación social y antropológica acerca de los factores que fungen como incentivo para que dichas personas desplieguen sus acciones de cuidado, y así, entender las estrategias de regulación emocional que se ponen de manifiesto en el proceso de acompañar-cuidar. Esto, “José” lo explica así:

“no es tan, así como la cosa esta, pero entonces, pero, o sea, si es como confronto y como cuando hay una situación familiar y respecto al acompañamiento, creo que a mí el acompañamiento me da, como que me da herramientas. O sea, por eso cuando yo digo, hay yo voy a ver que les enseño que acompaño, no en el fondo es como me ha ayudado, verdad, para enfrentarme a mis miedos, verdad, mis problemas y los problemas familiares” (“José”, 2017. Entrevista 2).

Como se observa, “José” tiene claro que su labor como voluntario, le ofrece incentivos para afrontar sus problemas familiares y personales. Esto es, reconoce que esta labor, no sólo le da herramientas para enfrentar sus problemas emocionales -le ayuda a sentirse bien-, sino que también le ayuda a enfrentar situaciones que vive en su familia, pero además de lo anterior, también le da la oportunidad de enseñar algo a los demás; actividad que le gusta y le brinda satisfacción. Estos son algunos de los móviles que impulsan su ayuda a los demás.

Otras de las acciones que funcionan como reguladores emocionales, según Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), es la canalización de ciertas emociones que se viven en las actividades de cuidado, pues cuando los cuidadores se encontraban en contacto con la persona enferma y se daban cuenta de que hacían algo por ella, esto hacía que disminuyeran las emociones de origen del cuidador, sobre todo aquellas que les generaban malestar. Esto lo podemos ver claramente en una de las narrativas de “Ana”:

“salgo a veces así caminando, en... este sin ser romántica, pero literal en las nubes o sea he... te transporta a una dimensión que yo no conocía, de verdad, de verdad, lo que vez ahí, todo ese sufrimiento y que las personas todavía te sonrían, te agradecen este mmm... no se o sea a mí me... a cualquiera que sea lo que me pase siempre salgo, siempre salgo con suma nunca me resta” (“Ana”, 2017. Entrevista 3).

“Ana” ofrece a los pacientes algo de ella, y si bien, va a acompañarlos, al mismo tiempo, tiene la experiencia de que recibe mucho de ellos, por lo que podemos corroborar lo señalado por Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014) como una de las acciones de regulación emocional.

Por último, por medio de los datos recabados en las entrevistas a profundidad, corroboramos que los voluntarios entrevistados no presentan (hasta ahora) manifestaciones del SAC, ya que según lo descrito por Freudemberger (1974, citado en Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz (2008), usó el término Burnout para describir a personas menos sensibles, poco comprensivas y agresivas en su relación con los pacientes, -incluso dándoles un trato distante y cínico-. De acuerdo con las palabras de cada uno de los voluntarios, pudimos ver que ellos disfrutaban su servicio voluntario y que sienten y expresan respeto por las

personas que viven con VIH-SIDA, pero también encontramos que, son sus aprendizajes y experiencias vividas las que se ven nutridas cuando ayudan a los demás, y que el beneficio personal que esto les deja es un impulso que les lleva a seguir ayudando a otros.

10.3 Incentivo espiritual. “En las manos de Dios”

Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), mencionan que los acompañantes/cuidadores de personas enfermas, recurren a diferentes estrategias para poder sostenerse en el acompañamiento o cuidado que brindan, entre las que se encuentra la creencia en un Dios que entre otras cosas, les exhorta a servir al prójimo y a aceptar la adversidad. Los tres participantes-“José”, “Ana” y “Roberto”, coinciden en recurrir a lo que hemos llamado, el incentivo espiritual, mismo que se apareja con su labor como voluntarios. Tomando en cuenta lo que emergió de sus narrativas, encontramos que cada uno tiene su propia manera de vivir su espiritualidad, que, por ejemplo, “Ana” manifiesta una espiritualidad más que una religiosidad;

“Sí, sí, sí, o sea yo soy una persona creyente soy católica he... este he... desde niña se me enseñó a desarrollar la espiritualidad, no necesariamente ir al templo, ir a Misa, que si lo hago, pero o sea de, de encontrar a Dios en todos lados en todas partes entonces si el, el buscar esta protección he... que me ofrece a mí una oración en cuanto a que precisamente para que yo no desfallezca en el momento del acompañamiento”. (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

De esta manera, ella manifiesta una clara relación con un ser superior al que llama “Dios” y se reconoce católica a pesar de que no sigue los preceptos establecidos por esta religión. Por su parte, “Roberto”, expresa estar un tanto

alejado de la manera en que llevaba su espiritualidad cuando era joven y que esto es un pendiente en su vida que tiene que abordar, lo dice así;

“mmm... si hay, es un tema complicado, creo que si he... antiguamente si faltaba yo a la iglesia sentía como como que incumplía y era muy malo, y ahora he... no he terminado de solucionar eso pero, o sea, hay una frase que dice un cantante de la época que me acuerdo; Martin Valverde, decía que -aún queda Dios-. Y a pesar de todo, o sea, cuando tengo la dificultad y cuando tengo y no, Él también, la alegría, y cuando no entiendo nada, sólo en el fondo digo; aún queda Dios, aún queda. Y ya puedo conectarme, puedo conectarme, pero con Él. Pues creo yo, pues, o sea, como que de repente yo soy el que, el que si, como que se aleja, porque como que pongo mis reglas o algo así; asuntos yo creo que tengo que arreglar con Él (risas)” (“Roberto”, 2017. Entrevista 1).

En cuanto a la dimensión espiritual de los acompañantes de personas en condiciones de enfermedad, Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), agregan que, gracias a las interacciones sociales que establecieron, aprendieron a percatarse de fragilidad del enfermo, de ofrecer respeto hacia sus semejantes y a brindar una reciprocidad de largo alcance, todo ello matizado por la creencia en Dios y su exhortación de servir a los demás. Esto es confirmado por lo expresado por “José”:

“Aja! entonces dije, hójole, entonces cuando estaba en clase, es una clase de antropología filosófica, decían los Jesuitas, “mientras haya un pobre que sea capaz de compartir un plato de comida, hay esperanza transformación” Y yo decía; si es cierto, si tiene sentido, entonces, este, eso fue creo que lo que me marco en esta cuestión, que a pesar de tener poco, si eres capaz de compartir, o sea, si hay posibilidades de cambio” (“José”, 2017. Entrevista 1).

La invitación a ayudar, aunque en ocasiones su situación no sea la más prospera, es ratificada por “José”, gracias a su convicción de que, si hay alguien más necesitado que él, le ofrecerá lo que tenga. Por su parte, “Ana” lo expresa de manera, que dice, es muy sencilla;

“simplemente digo hay Dios mío gracias que me das salud, que me das paz, que me das amor y que aparte, para poderlo compartir” (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

Corroborando de este modo, que los voluntarios refieren una generosidad impulsada por una espiritualidad/religiosidad que les lleva a agradecer lo recibido dando a los demás.

Para terminar retomo lo que Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), hacen referencia en cuanto al cambio emocional de los acompañantes/cuidadores. Las autoras indican que este se orientaba en dos direcciones, aunque en este apartado, sólo se tomará en cuenta la primera; cuando el cuidador modificaba su situación emocional, y gracias a ello, modificaba el malestar que estaba sintiendo. Esto lo hacían por medio de diversas acciones, una de ellas, era hablar directamente con el paciente y explicarle la situación en que se encontraba y la otra era hablar con Dios y pedirle ayuda a él. En sí, poner las cosas que no podían resolver al cuidado de Dios, y confiar en ello. Esto se ve reflejado en la siguiente narrativa de “José”:

“José: ok, pues con eso este lo que hago, o suelo hacer; rezar por la persona o sea digo no puedo hacer más...”

“Paloma: claro “José” te la encomiendo Señor, ¿y confías en ello?”

“J. aja si sisi (...) va por ahí verdad tratando de como canalizar ¿no?”(“José”, 2017. Entrevista 2),

Poner las cosas “en manos de Dios”, para “José” resulta ser tranquilizante, así como el hecho de pensar que hizo lo que pudo, por lo que, cuando el resto queda en manos de un ser superior le ayuda a mantener la emoción de la esperanza. Por su parte, “Ana” tiene esta manera de confiar en Dios:

“yo tengo una oración que rezo diario al entrar, es una oración m... he... del Arcángel San Miguel, que está de hecho ahí en el templo que está a un lado de la capilla. Es un ritual para mí, o sea, yo esa oración no la conocía yo empecé a ir ahí y está muy bonita. Habla de que te custodie de, del mal y claro que yo lo aplico a mi persona, el mal que está en mí, o sea, no el mal que está en el otro, o sea, yo siempre. Yo todo lo trato de aplicar primero a mí para poder dar lo mejor”. (“Ana”, 2017. Entrevista 1).

Como podemos ver, a “Ana” le ha motivado pensar que primero pone su persona en manos de Dios y así enfrentar las dificultades que puedan existir en medio de un acompañamiento en el hospital. Pero su solicitud no se queda aquí, pues también aspira a dar lo mejor de sí a los pacientes que viven con VIH/SIDA.

Por último, y antes de cerrar este capítulo, vale la pena mencionar que Vázquez-Garnica y Enríquez-Rosas (2014), mencionan que debe quedar claro, según su investigación, que para que el acompañante/cuidador se sienta emocionalmente bien, habrá de usar más de una estrategia de regulación emocional y de afrontamiento a situaciones difíciles. Esto nos lleva a darnos cuenta de que, tanto “Ana”, como “José” y “Roberto”, han hecho uso a lo largo de su vida, de más de dos acciones de regulación emocional, y que esto puede ser una pieza clave para que lleven una vida activa (laboralmente hablando), puedan atender a sus compromisos familiares, llevar una vida social activa, y además participar en un voluntariado, sin que, hasta ahora, tengan manifestaciones de un Síndrome de Agotamiento Crónico, en acuerdo con los resultados de la aplicación del “Cuestionario de Maslach Burnout Inventory”

11. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Para concluir este Trabajo de Obtención de Grado, vale la pena recordar el objetivo general del mismo; investigar el papel que juega la regulación emocional en un grupo de voluntarios que acompañan a personas hospitalizadas que viven con VIH-SIDA y que no han desarrollado el SAC, según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”. De acuerdo con las evidencias, es que podemos dar cuenta cómo la regulación emocional juega un papel de trascendencia para que, al menos, en el grupo de personas que colaboraron con este trabajo, no hayan desarrollado hasta la fecha, el Síndrome de Agotamiento Crónico (o SAC). Como pudimos observar, en el Capítulo de hallazgos, identificamos cuáles son las herramientas que utilizaron a la manera de reguladores de sus emociones y que les orientan en la actualidad, para dedicarse a lo que hacen, para vivir de la manera cómo viven y para formar parte del grupo de voluntarios de la AC, sin mayores afectaciones a su estabilidad emocional.

Del mismo modo, corroboramos en el capítulo de Discusión con los autores, que lo que los voluntarios narraban, presentaba cada vez más coincidencias con lo registrado por la literatura pertinente y nos remitía a nuestros conceptos centrales y a la teoría que les da sustento, como son; la regulación emocional, el acompañamiento de los voluntarios/cuidadores, el Síndrome de Agotamiento Crónico, la labor del voluntariado y el HIV/SIDA.

Con respecto a las preguntas de investigación que rigieron este TOG, puedo decir que fueron de utilidad para orientarme en lo que buscaba y que, según lo encontrado, las respuestas pudieron ser contestadas con la evidencia recabada por la investigación; la regulación emocional tiene una relación directa y cercana con el hecho de que los voluntarios que acompañan/cuidan a las personas que viven con HIV/SIDA que se encuentran en hospitalización, no hayan

desarrollado (hasta la fecha), el Síndrome de Agotamiento Crónico, según el Cuestionario “Maslach Burnout Inventory”.

Mediante el análisis de los datos realizado y dados los resultados obtenidos, es que podemos dar cuenta de lo vivido por los voluntarios, pero también de aquello que encontramos y que no buscábamos, como es que los tres voluntarios contaban con un recurso invaluable; una experiencia espiritual y religiosa que, aun cuando es vivida de manera individual, funge como una estrategia de regulación emocional, según lo narrado por ellos mismos en las entrevistas. Dejar en manos de un poder superior aquello que es irremediable, provee una esperanza que no se agota y que tampoco requiere de pruebas o confirmaciones. Esto, por ser un gran alivio para “José”, “Ana” y “Roberto”, les provee de un recurso invaluable para afrontar las situaciones más difíciles y en ello, evitar el desgaste emocional.

Concluyo mi trabajo, plenamente convencida de que todos los seres humanos contamos con diversas habilidades para regular nuestras emociones, a fin de dar la cara a los retos que el día a día nos trae. En estos tiempos y ante la presencia de variadas enfermedades y trastornos, como es cada vez más frecuente, Síndrome de Agotamiento Crónico (SAC), una medida de prevención radica en el cuidado de las propias emociones, sobre todo si se entiende que regularlas no es suprimirlas o dejarlas salir, “como abrir y cerrar una llave”, puesto que, es un proceso más complejo, tal como se ha encontrado en los tres casos referidos. Son las propias vivencias, las que juegan un papel trascendental, sea transformando aquellas emociones que generan malestar y/o que dificultan la inserción familiar o social, pero particularmente, modificando las emociones que dificultan el acompañamiento que se ofrece a los que más lo necesitan; como es el caso de las personas que se encuentran hospitalizadas por vivir con VIH-SIDA.

Actualmente, muchas personas piensan que hay otras cuestiones de vida que son importantes (como la apariencia y las condiciones físicas), sin embargo,

este trabajo me permitió darme cuenta de que lo que llevamos por dentro, termina por reflejarse en nuestro exterior, y ello lo pude ver en los voluntarios con los que compartí las entrevistas a profundidad. También me parece importante mencionar que, para algunas personas, cuando se enfrentan a situaciones muy desventajosas, dónde poco queda por hacer, poner en manos de Dios lo que hacen, es un invaluable recurso, para eludir emociones desgastantes, enfermedades, trastornos o el Síndrome de Agotamiento Crónico, que fue motivo de esta investigación.

Este Trabajo de Obtención de Grado, es valioso como un insumo más para desarrollar un perfil, que por lo menos, cuente con lo mínimo esperado de una persona que labore como voluntario en espacios o asociaciones que tengan que ver con el sufrimiento humano y el dolor. Puedo concluir también, que una experiencia que nos hace sufrir en su momento, no tiene que ser motivo para sentirnos mal o castigarnos, pues me doy cuenta de que estas experiencias, son un impulso a conocernos mejor, a hacer un alto en el camino, a indagar en nuestro ser, y con ello, prepararnos para enfrentar los retos de la vida y de lo que somos.

Gracias a las palabras de las personas de los que participaron en esta investigación, me doy cuenta que, cuestiones, como el acompañamiento espiritual, la psicoterapia, la lectura, la escritura y la introspección, son ayuda que amplía nuestra visión y nos enriquecen.

Me tomo la facultad de proponer a la Asociación Civil, en la que realicé este trabajo de investigación, que siga formando a sus voluntarios en el trabajo de sus emociones, su regulación emocional y su espiritualidad, para que, a su vez, ellos transmitan estas experiencias a los que acompañan, y también al personal del hospital, con lo que fortalecerán un vínculo tan necesario. También es importante, a fin de cuidar el proceso de los voluntarios, implementar un seguimiento, que, a

manera de entrevistas individuales(aunque no sea con el formato de una investigación), cada cierto tiempo, se logre un acercamiento con los voluntarios, para averiguar cómo es que están regulando sus emociones y si sus estrategias les facilitan la labor que hacen como voluntarios, particularmente, cuando se enfrentan a situaciones muy complicadas por las condiciones de la hospitalización; esto ayudaría mucho a prevenir su desgaste emocional, y con ello, el Síndrome de Agotamiento Crónico o SAC.

Por último, reitero mi agradecimiento a la Asociación Civil que me abrió las puertas de sus instalaciones y formar parte de su equipo. En particular, a la Coordinadora del área por haber estado siempre al pendiente de este trabajo de investigación, y por último, pero no por ello menos importante, a las personas que con todos sus esfuerzos me permitieron entrar a sus vidas y formar parte de sus rutinas, ya que, gracias a ellos, es que llego, finalmente a estas conclusiones; Gracias “José”, “Ana” y “Roberto”, gracias por su tiempo su esfuerzo y su confianza. Sin su apreciable ayuda, no habría sido posible llegar al final.

12. Referencias

- Álvarez-Gallego, E., y Fernández-Rios, L. (1991). "El síndrome de burnout o el desgaste profesional (I): Revisión de estudios". *Revista española de neuropsiquiatría*.
- Arias-Valencia M., Giraldo-Mora C. V., (2011) "El rigor científico en la investigación cualitativa", *Investigación y Educación en Enfermería*, Vol. 29, Núm. 3, octubre-diciembre, 2011, pp. 500-514, Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia
- Arón, A.M. y Llanos, M.T. (2004) "Cuidar a los que cuidan: Desgaste profesional y cuidado de los equipos que trabajan con violencia", *Sistemas Familiares*, año 2004, N°1-2, p 5-15
- Arroyo-Araya, R., y Morera-Hernandez, H. (2012). "Síndrome de fatiga crónica". *Revista científica odontológica*.
- Astudillo, W., Egido, M., Muñoz, J., Vázquez, N. y Gómez, R. (2010) "El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales", 8ª Sección, *Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava*, p. 263-285. Consultado el 18 de diciembre del 2017 en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/voluntariado-en-enfermedades-cronicas-1.pdf>
- Astudillo, W., Medineta, C., Montiano, E., y Díaz-Albo, E. (2010). *Guía de los recursos socio-sanitarios y paliativos en Alavá*. Vitoria: Sociedad vasca de cuidados paliativos.
- Avendaño-Vásquez, Borbón-Orjuela y Gallego-Bohórquez (2013) "Calidad de vida en cuidadores de pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Adquirida VIH", Investigación realizada como requisito parcial para optar al grado de Magíster en Docencia e Investigación Universitaria, Bogotá, Colombia: Universidad Sergio Arboleda, Escuela de Postgrados.
- Bericat, E. (2000) "La sociología de la emoción y la emoción en sociología", *Papers. Revista de Sociología*, Vol. 62, pp. 145-176. Consultado el 14 de enero del 2018 en <http://papers.uab.cat/article/view/v62-bericat/pdf-es>
- Bourdieu, P. (2002) *Campo de poder, campo intelectual. Itinerario de un concepto*. Buenos Aires, Argentina: Sempiterno, Colección Jungla Simbólica
- Cabrera-Darias y Marrero-Quevedo (2015) "Motivos, personalidad y bienestar subjetivo en el voluntariado", *Anales de Psicología*, Vol. 31, No. 3, octubre de 2015, pp. 791-801. Consultado el 16 de diciembre del 2017 en <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.3.180921>
- Campos, J., Cardona, J., Cuartero, M. E., y Cañas, A. (2016), "Fatiga por compasión en la práctica del voluntariado" *XVII Congreso Estatal de Voluntariado*, noviembre 24 al 26 de 2016 Huesca, España: Universidad de las Islas Baleares. Consultado el 14 de diciembre del 2017 en <http://coepsique.org/wp-content/uploads/2011/12/Fatiga-por-compasi%C3%B3n-en-la-pr%C3%A1ctica-del-voluntariado.pdf>
- Carrazana, V. (2002). "El concepto de salud mental en psicología humanista-existencial". *Universidad Católica Boliviana*, Núm. , Vol.1, pp.1-19.

- Cervantes, S. (2015) "La solidaridad. Matices de vinculación" en Gómez-Gómez (coord.) (2015) *Agentes y lazos sociales: la experiencia e volverse comunidad*, pp. 149- 170, Guadalajara, Jalisco: ITESO . Repositorio ITESO: Enlace directo al documento: <http://hdl.handle.net/11117/3001>
- Cervantes, S. (2017). "La esperanza: potencial de convocatoria social". En R. Enríquez-Rosas, y O. López-Sánchez, *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social*.Guadalajara: ITESO.
- Cherniss, C. (1980). *Staff burnout. Job stress in the human services*.Londres: Sage Publications.
- COESIDA. (29 de Noviembre de 2016). <http://coesida.jalisco.gob.mx/>. Obtenido de http://coesida.jalisco.gob.mx/sites/coesida.jalisco.gob.mx/files/estadisticas_2016.pdf
- Coffey, A. y Atkinson, P. (1996). *Estrategias complementarias de investigación*. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
- Córdoba, A. E. (2006) Reseña" *Revista Signos Lingüísticos*, Consultado el 12 de enero del 2018 en [Lingüísticos 4.p65 - Signos Lingüísticos](#)
- Cuarenta-Berumen, C. (2013) "Las travesías del cuidado en la enfermedad terminal: cartografía de las emociones sociales en la reconfiguración de los códigos culturales del cuidado". Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO
- Egan, G. (1981). *El orientador experto: Un modelo para la ayuda sistemática y la relación interpersonal*. México D.F.: Grupo Editorial Iberoamericana.
- Enríquez-Rosas, R. (2008). *El crisol de la pobreza : mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales*. Guadalajara, Jalisco, México: ITESO.
- Escudero-Macluf, J. y Delfín-Beltrán, L. A. (2009) "Diagnóstico del grado de síndrome de quemado por el trabajo (burnout) en el personal docente del Instituto Tecnológico Superior de Xalapa-Veracruz, México en el Año 2009", consultado el 30 de octubre del 2017 en <https://www.uv.mx/iiesca/files/2012/12/quemado2010-2.pdf>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- González-Rey F. L. (2000) "El lugar de las emociones en la constitución social de lo psíquico", *Scielo*. Consultado el 12 de enero del 2018 en <http://www.scielo.br/pdf/es/v21n71/a06v2171.pdf>
- Gutierrez, R. A. (1997). *Acción social no gubernamental. Análisis y reflexiones sobre las relaciones voluntarias*.Valencia: Tirant lo Blanch.
- Heller, A. (1999) *Teoría de los sentimientos*. Barcelona/ México: Fontamara
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2003) Metodología de la Investigación, México, D. F.: McGraw-Hill Interamericana, Tercera edición

- Hernández-Vargas C., Juárez-García A., Hernández-Mendoza E. y Ramírez-Páez J. (2005). "Burnout y síntomas somáticos cardiovasculares Burnout y síntomas somáticos cardiovasculares en enfermeras de una institución de salud en enfermeras de una institución de salud en el Distrito F en el Distrito Federal", *Medigraphics Artemisa*. México. Universidad Nacional Autónoma de México. Consultado el 09 de marzo de 2018 en <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2005/eim053b.pdf>
- Hochschild, A. (1990). "Ideology and emotion management: a perspective and path for future research". En *Research agendas in the sociology of emotions*. New York: State University of New York Press.
- Ibarra, P. (1999). "Los movimientos por la solidaridad; ¿un nuevo modelo de acción colectiva?", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, No. 88: pp. 233-260, Consultado el 7 de enero del 2018 en http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_088_10.pdf
- Le Breton. D. (1999) *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión
- López, O. (2014). "La intersección disciplinar de las emociones y la factibilidad de su análisis antropológico en el contexto médico-psiquiátrico de principios de siglo XX en México". En R. Enriquez, y O. López, *Las emociones como dispositivos para la comprensión del mundo social* (pág. 463). Guadalajara: ITESO.
- Martínez, M. M. (2002). *Hermeneutica y analisis del discurso como método de investigación social*, *Paradigma* Vol. XXIII.
- Martínez, P. (2006). "El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica". *Pensamiento y Gestión*, 20.
- Maslach C, Jackson S. (1986) *Maslach Burnout inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologist Press
- Orellana López, D., & Sánchez Gómez, M. (2006). *Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales mas usadas en la investigación cualitativa*. *Revista de Investigación Educativa*, 24 (1), 205-222. Consultado el 09 de marzo de 2018, en <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=283321886011>
- Pérez Serrano Gloria (1994) "Modelos o paradigmas de análisis de la realidad. Implicaciones metodológicas", *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes*, Volumen 2.
- Ramírez-García, M., (2013). *Construcción sociocultural de las emociones en el proceso del cuidado en la vejez en un contexto de exclusión social urbana: Prácticas y significados de mujeres adultas mayores y el cuidador(a), en sus comunidades de vida y sentido*. Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO
- Resa, A. G. (1997). *Acción social no gubernamental. Análisis y reflexiones sobre las relaciones voluntarias*. Valencia: Tirant lo Blanch.

- Rogers, C. (2012) *El Proceso de convertirse en persona. Mi técnica terapéutica*, Barcelona: Paidós Ibérica, 7ª reimpresión
- Rojas-Rodríguez, M., Ramos-Alvarado, N. (2013) "Salud, optimismo y afrontamiento en trabajadores profesionales y no profesionales que trabajan en contextos altamente estresantes" *Acta Colombiana de Psicología*, Vol. 16, No. 1, pp. 149-157, Chile: Universidad de Talca, Talca, Chile
- Romero, J. (2002). *Gestión social y VIH-SIDA en México. Nuevos escenarios de acción política*. Guadalajara, Jalisco, México: Mundi prensa.
- Rodríguez Sabiote, C., & Lorenzo Quiles, O., & Herrera Torres, L. (2005). "Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos." Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, XV (2), 133-154.
- Shuman, V. (2013) "Studying the social dimension of emotion regulation", *Frontiers in Psychology*, dec, 2013, Vol. 4, Art. 922, pag. 1-3. Luiz Pessoa, University of Maryland: USA
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio*. Madrid: Ediciones Morata, S. L.
- Turner, J., Stets, J. (2005) *The Sociology Emotion*. Cambridge: Cambridge, University Press
- Vázquez-Garnica, E., y Enríquez-Rosas, R. (2014). "El papel de las estrategias de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos", en *Desacatos*, Núm. 39, mayo- agosto, 2012, pp. 57-72.
- Vigotsky, L. (2004), *Teoría de las emociones. Estudio histórico-psicológico*, trad. Judith Viaplana, Madrid: Akal.
- Von Scheve, C. (2012) "Emotion Regulation and Emotion Work: Two Sides of the Same Coin?", *Frontiers in Psychology*, 2012, Published online Nov. 16, v. 3, No. 496, doi: [10.3389/fpsyg.2012.00496](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2012.00496)
- Yáñez-Moreno (2013) "LA PENA MUDA: Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco". Tesis para optar al Grado de Doctor en Ciencias Sociales, Guadalajara, Jalisco, México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Occidente (CIESAS).
- Zamora-Auñón, González-Barón y Espinosa-Arranz (2008) "Concepto e Historia del Síndrome de Agotamiento Profesional". Consultado el 17 de noviembre de 2017 en <http://media.axon.es/pdf/68535.pdf>

13. ANEXOS

ANEXO 1

Cuestionario de Maslach Burnout Inventory

Se mide por medio de cuestionario Maslach de 1986 que es el instrumento más utilizado en todo el mundo, Esta escala tiene una alta consistencia interna y una fiabilidad cercana al 90%, está constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes y su función es medir el desgaste profesional.

El cuestionario Maslach se realiza en 10 a 15 minutos y mide los 3 aspectos del síndrome: Cansancio emocional, despersonalización, realización personal.

1. Subescala de agotamiento emocional. Consta de 9 preguntas. Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54
2. Subescala de despersonalización. Está formada por 5 ítems. Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30
3. Subescala de realización personal. Se compone de 8 ítems. Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

La clasificación de las afirmaciones es la siguiente: Cansancio emocional: 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20. Despersonalización: 5, 10, 11, 15, 22. Realización personal: 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21. La escala se mide según los siguientes rangos:

- 0 = Nunca
- 1 = Pocas veces al año o menos
- 2 = Una vez al mes o menos
- 3 = Unas pocas veces al mes o menos
- 4 = Una vez a la semana
- 5 = Pocas veces a la semana
- 6 = Todos los días

Se consideran que las puntuaciones del MBI son bajas entre 1 y 33. Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome.

Este test pretende medir la frecuencia y la intensidad con la que se sufre el Burnout. Las respuestas a las 22 preguntas miden tres dimensiones diferentes: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal.

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados:

0= NUNCA. 1= POCAS VECES AL AÑO O MENOS. 2= UNA VEZ AL MES O MENOS. 3= UNAS POCAS VECES AL MES. 4= UNA VEZ A LA SEMANA. 5= POCAS VECES A LA SEMANA. 6= TODOS LOS DÍAS.

1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío	
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado	
4	Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes	
5	Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales	
6	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa	
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes	
8	Siento que mi trabajo me está desgastando	
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo	
10	Siento que me he hecho más duro con la gente	
11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo	
15	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes	
16	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa	
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes	
18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes	
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	
22	Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas	

Se suman las respuestas dadas a los ítems que se señalan:

Aspecto evaluado	Preguntas a evaluar	Valor total
Cansancio emocional	1-2-3-6-8-13-14-16-20	
Despersonalización	5-10-11-15-22	
Realización personal	4-7-9-12-17-18-19-21	

Los resultados de cada subescala:

Subescala de agotamiento emocional: valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54.

Subescala de despersonalización: valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30.

Subescala de realización personal: evalúa los sentimientos de autoeficiencia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome Burnout.

Otro test para medir las áreas de impacto del síndrome Burnout es el siguiente:

Conteste con qué frecuencia estas situaciones le molestan en su trabajo.

(Raramente) 1-2-3-4-5-6-7-8-9 (Constantemente)

A	IMPOTENCIA	
1	No puedo darle solución a los problemas que se me asignan	
2	Estoy atrapado en mi trabajo sin opciones.	
3	Soy incapaz de influenciar en las decisiones que me afectan. Estoy incapacitado y no hay nada que pueda hacer al respecto.	
B	DESINFORMACIÓN	
4	No estoy claro sobre las responsabilidades en mi trabajo. No tengo la información necesaria para trabajar bien.	
5	Las personas con las que trabajo no comprenden mi rol. No comprendo el propósito de mi trabajo.	

C	CONFLICTO	
6	Me siento atrapado <i>en medio</i> . Debo satisfacer demandas conflictivas.	
7	Estoy en desacuerdo con las personas en mi trabajo. Debo violar procedimientos para hacer mi trabajo.	
D	POBRE TRABAJO DE EQUIPO	
8	Mis compañeros de trabajo me subestiman. La dirección muestra favoritismo.	
9	La burocracia interfiere con la realización de mi trabajo. Las personas en mi trabajo compiten en vez de cooperar.	
E	SOBRECARGA	
10	Mi trabajo interfiere con mi vida personal.	
11	Tengo demasiadas cosas que hacer en muy poco tiempo. Debo trabajar en mi propio tiempo.	
12	Mi carga de trabajo es abrumadora.	
F	ABURRIMIENTO	
13	Tengo pocas cosas que hacer.	
14	El trabajo que realizo actualmente no está acorde con mi calificación. Mi trabajo no es desafiante.	
15	La mayoría del tiempo la utilizo en labores de rutina.	
G	POBRE RETROALIMENTACIÓN	
16	No sé qué es lo que hago bien o mal.	
17	Mi superior (supervisor) no me retroalimenta en mi trabajo. Obtengo la información demasiado tarde para utilizarla.	
18	No veo los resultados de mi trabajo	
H	CASTIGO	
19	Mi superior (supervisor) es crítico.	
20	Los créditos por mi trabajo los obtienen otros. Mi trabajo no es apreciado.	
21	Soy culpado por los errores de otros.	

I	ALINEACIÓN	
22	Estoy aislado de los demás.	
23	Soy solo un eslabón en la cadena organizacional.	
24	Tengo poco en común con las personas con las que trabajo.	
25	Evito decirles a las personas donde trabajo y que cosa.	
J	AMBIGÜEDAD	
26	Las reglas están cambiando constantemente. No sé que se espera de mí.	
27	No existe relación entre el rendimiento y el éxito.	
28	Las prioridades que debo conocer no están claras para mí.	
K	AUSENCIA DE RECOMPENSAS	
29	Mi trabajo no me satisface. Tengo realmente pocos éxitos	
30	El progreso en mi carrera no es lo que he esperado	
31	Nadie me respeta.	
L	CONFLICTO DE VALORES	
32	Debo comprometer mis valores.	
33	Las personas desaprueban lo que hago. No creo en la Institución.	
34	Mi corazón ni está en mi trabajo.	

Puntuación	Riesgo de Burnout	Recomendaciones
De 48 a 168	Bajo	Tome decisiones
Entre 169 a 312	Moderado	Desarrolle un plan para corregir las áreas problema
Más de 313 (Max.432)	Alto	Necesidad urgente de acciones correctivas

ANEXO 2

Carta de consentimiento informado

Carta de consentimiento informado para participar en una investigación.



ITESO

Guadalajara, Jalisco. Fecha _____.

Por medio de la presente, manifiesto mi libre participación en la investigación titulada **“LA REGULACIÓN EMOCIONAL EN VOLUNTARIOS QUE NO HAN DESARROLLADO EL SÍNDROME DE AGOTAMIENTO CRÓNICO EN LA ASISTENCIA A PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA”**, que se llevará a cabo por Anel Paloma Ruvalcaba González, a quien doy mi consentimiento de documentar ya sea de forma escrita, digital, o audio grabada; así como utilizar dicha información para los fines de esta investigación, siempre y cuando no se revele mi identidad, ni la de mis familiares y amigos.

Se me ha explicado que mi colaboración consistirá en participar en entrevistas, que serán audio grabadas.

La investigadora responsable, se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier duda que yo pudiera tener respecto a esta investigación y la documentación de la información que ella pretende recabar, así como cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento que considere conveniente.

La investigadora responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma estrictamente confidencial, a los que no tendrán acceso ningún otro investigador, institución o persona, sin previa autorización de mi parte.

Nombre y firma.

Nombre y firma de la investigadora.

ANEXO 3

Guion de preguntas. Entrevistas a profundidad.

¿Qué significa para usted ser voluntario?

¿Cuál ha sido su experiencia como voluntario?

¿Qué le han enseñado respecto a acompañar a personas en situaciones difíciles?

¿Qué le han enseñado a usted respecto al VIH/SIDA?

¿Qué le merece una persona que se encuentra en una situación difícil, como son las que acompaña como voluntario?

¿Qué sentimientos o emociones le despiertan las personas a las que acompaña?

¿Qué hace con los sentimientos o emociones que le despierta el otro que está en una situación difícil?

Por el tiempo en que usted ha laborado como voluntario, ¿qué ha aprendido usted respecto a acompañar a personas en condiciones difíciles?

¿Cómo se ha sentido cuando acompaña a alguien que se encuentra enfermo?

¿Alguna vez se ha tenido el impulso de dejar de ser voluntario? ¿Cuándo? ¿Qué le sucedió que tuvo este impulso? ¿Qué hizo ante esto que le pasó? ¿Qué le motivó a seguir adelante y no irse?

¿Se ha sentido cansado alguna vez en su labor como voluntario? ¿Cuándo? ¿Qué le sucedió que se cansó? ¿Qué hizo con este cansancio?

¿Cómo entro a esta asociación?

¿Quién lo invitó?

¿Cómo ha continuado prestando el servicio como voluntario?

¿Qué ha sucedido que decide continuar como voluntario?

¿Su presencia en la asociación ha sido intermitente?

¿Qué ha pasado que se ha mantenido?

¿Con quienes se identifica más dentro de la asociación?

¿Cómo ha impactado en su vida al acompañar a otros que están necesitados?

¿Qué mejoraría usted en el acompañamiento a los que están enfermos?

Si sucede un acontecimiento realmente denso en su casa, ¿cómo lo maneja con respecto de las emociones y el acompañamiento en la asociación?

¿Cómo se prepara para entrar a la sesión de acompañamiento?

¿Si tuvo un día malo, como lo maneja antes de entrar a acompañar a un paciente?

¿Si le toca un caso muy fuerte como lo maneja? Si es oportuna para la regulación emocional ¿Le impacta? ¿Cómo?

Si tuvo experiencias exitosas o complicadas ¿cómo maneja eso en la cotidianidad?

¿Qué mejorías ve en las personas a las que da acompañamiento?

¿Sale de igual manera del hospital cuando tiene una experiencia exitosa, o una complicada?

¿Cuáles son sus principales estrategias para cortar este estado cuando tiene una situación difícil en el hospital?

¿En qué otras situaciones de la vida maneja estas estrategias?

¿Qué elementos en el interior de la unidad le ayudan a sobrellevar las situaciones difíciles que en el hospital?

Desde su punto de vista, ¿Cuál es la principal problemática a la que se enfrenta un voluntario a la hora de hacer acompañamiento?

¿Cuál consideras tu que es la percepción del personal del hospital hacia la labor que haces como voluntario? ¿Esto de qué manera te impacta?

¿Cuál considera que es la percepción de los pacientes y sus familiares hacia la labor que hace como voluntario? ¿Esto de qué manera le impacta?

¿Tiene algún ritual para antes de entrar al acompañamiento?

¿Tiene un ritual para la salida del hospital?