



**UNIVERSIDAD DEL AZUAY**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**Prevalencia del Síndrome de Sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en el Centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”**

**Trabajo previo a la obtención de título de Psicología clínica**

**AUTORAS:**

**María Fernanda Otavalo Quizhpi**

**Karla Johanna Banegas León**

**DIRECTORA:**

**Mst. María Fernanda Coello Nieto**

**CUENCA- ECUADOR**

**2019**

## **DEDICATORIA**

A Dios, mi guía y fortaleza.

A mis padres, quienes con su amor y sabiduría han sido guía en mi formación académica y personal.

A mis hermanos: Andrés, María José, Adrián, Antonella y Cristhos, los compañeros de mis sueños, mis anhelos, mi vida, quienes toman este logro como una victoria compartida.

A mis sobrinos, pilares de mi vida, fuentes de fortaleza quienes con su amor e inocencia me impulsan a lograr todos mis objetivos propuestos.

A mis abuelos, portadores de alegría y comprensión, quienes han logrado con sus enseñanzas ser mi inspiración para no desistir en mis metas.

María Fernanda Otavalo Q.

El presente trabajo investigativo lo dedico principalmente a Dios, por ser el inspirador y darme la fuerza para continuar en este proceso para obtener uno de los anhelos más deseados.

A mis padres, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años que han sido mi guía fundamental.

A mis hermanos por estar siempre presentes, acompañándome y por el apoyo durante esta etapa académica.

A todas las personas que me han apoyado y han hecho que el trabajo se realice con éxito en especial a aquellos que nos abrieron las puertas y compartieron sus conocimientos.

Karla Johanna Banegas León.

## **AGRADECIMIENTO**

Agradecemos a nuestros padres, quienes son el impulso para poder alcanzar todas las metas propuestas, su amor y sabiduría han logrado formar mujeres con valores que se orientarán a ejercer con responsabilidad y ética.

A nuestra tutora de tesis Mg. Fernanda Coello Nieto, quien con su paciencia, guía y apoyo nos impulsó a concluir este trabajo de titulación con éxito.

Al Centro de acogida “EMAUS” que nos abrió las puertas de sus instalaciones para poder realizar esta investigación.

## RESUMEN

En el presente se examinó cuarenta cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos que reciben asistencia del centro de acogida “EMAUS”, con el objetivo de poder evidenciar el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento más utilizadas. Se utilizó el test de “Zarit Burder Inventory” y el “Inventario de Respuesta de Afrontamiento para Adultos”. La estrategia más utilizada por los varones es Descarga Emocional, la menos empleada Solución de Problemas. Las mujeres utilizan frecuentemente la Búsqueda de Ayuda y Soporte y el Análisis Lógico con menor recurrencia, también existe diferencia significativa en el nivel de estrés en hombres con un mejor control de la situación con respecto a las mujeres.

El nivel de sobrecarga no presenta diferenciación relevante en los niveles evaluados, pero existen niveles superiores con respecto al sexo femenino, instrucción primaria, situación laboral, otros hijos y ausencia de apoyo.

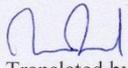
Palabras clave: Sobrecarga, estrés, estrategias de afrontamiento, cuidadores primarios.

## ABSTRACT

### ABSTRACT

This study examined forty primary caregivers of pediatric cancer patients who receive assistance from the "EMAUS" center to determine the level of overload and the most commonly used coping strategies. The Zarit Burder Inventory test and the Adult Coping Response Inventory were used. The strategy most used by men is Emotional Discharge, the least used is Problem Solving. Women frequently use the Search for Help and Support; the Logical Analysis is used with less recurrence. There is a significant difference in the level of stress in men with better control of the situation with respect to women. The level of overload does not present relevant differentiation in the evaluated levels but there are higher levels with respect to women, primary education, employment status, other children and lack of support.

**Keywords:** Overload, stress, coping strategies, primary caregivers.



Translated by  
Ing. Paul Arpi

## INDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIA .....	I
AGRADECIMIENTO .....	III
RESUMEN .....	IV
ABSTRACT .....	V
INDICE DE CONTENIDOS.....	VI
ÍNDICE DE TABLAS .....	VIII
INDICE DE GRÁFICOS .....	IX
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO.....	1
1. Generalidades del cáncer.....	1
1.1. Epidemiología del cáncer: .....	1
1.2. Tipos de cáncer.....	4
1.3. Prevalencia del cáncer.....	5
1.4. Factores de riesgo. ....	5
1.5. Cáncer en niños. ....	6
2. Síndrome de Burnout del cuidador. ....	8
2.1. Teorías explicativas. ....	8
2.2. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador. ....	13
2.3. Síntomas. ....	16
2.4. Consecuencias. ....	19
3. Definición y rol de un cuidador. ....	20
3.1. Definición.....	20
3.2. Rol del cuidador.....	22
3.3. Tipos de cuidador. ....	24
3.4. Sobrecarga del cuidador.....	28
3.5. Consecuencias del síndrome del cuidador. ....	29
4. Estilos de Afrontamiento.....	30
4.1. Generalidades del Estrés. ....	30
4.2. Generalidades del Afrontamiento.....	36
4.3. Clasificaciones de estilos de afrontamiento.....	41
CAPITULO II: DISEÑO METODOLÓGICO.....	45
Tipo de Estudio:.....	45

Área de Estudio: .....	45
Participantes:.....	46
Criterios de Inclusión:.....	46
Criterios de Exclusión: .....	46
Variables:.....	46
Métodos o Instrumentos para la recolección de información:.....	47
Procedimientos, Autorización y aspectos éticos:.....	47
Metodología y aplicación del programa:.....	47
CAPITULO III: ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	48
Análisis estadístico. ....	49
Análisis de Resultados.....	49
DISCUSIÓN.....	60
CONCLUSIONES .....	64
RECOMENDACIONES .....	65
BIBLIOGRAFÍA .....	66
ANEXOS .....	73
Consentimiento Informado .....	73
Ficha Sociodemográfica.....	74
Instrumentos de evaluación.....	75

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de la población. ....	48
Tabla 2. Percepción del grado de control del conflicto.....	50
Tabla 3. Grado de control del problema percibido.....	50
Tabla 4. Cuantitativo 1; percepción del conflicto .....	51
Tabla 5 Cualitativo 2; percepción del origen del problema .....	52

## INDICE DE GRÁFICOS

Figura 1. Los diagramas de cajas y bigotes expuestos muestran el nivel de estrés y el grado de afrontamiento de los problemas percibidos, los gráficos muestran la dispersión de los datos y la amplitud de los gráficos. ....	51
Figura 2. El nivel de estrés y de afrontamiento de acuerdo a los dos sexos, expresados a través de diagramas de cajas y bigotes que muestran la distribución de resultados. ....	53
Figura 3. Muestra el nivel de estrés y el grado de afrontamiento que tienen en relación al número de hijos en el hogar, a través de diagramas de cajas y bigotes. ....	53
Figura 4. En la presente se puede observar los datos de los evaluados de acuerdo a si trabaja o está desempleado. ....	54
Figura 5. Muestra el empleo de los estilos de afrontamiento que utilizadas por ambos sexos a través de las puntuaciones T. ....	55
Figura 6. En la presente se puede observar os porcentajes de la presencia de Sobrecarga en toda la muestra. ....	56
Figura 7. En la presente se demuestra los niveles de no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa en ambos sexos. ....	56
Figura 8. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga de acuerdo a la presencia de uno o más hijos en el hogar. ....	57
Figura 9. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga en las personas que tienen apoyo con el cuidado del niño en relación a las que no lo poseen. ....	58
Figura 10. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga de acuerdo a la instrucción de los evaluados. ....	58
Figura 11. En la presente se observan los niveles de sobrecarga en las personas que trabajan y están desempleados. ....	59

## **CAPITULO I: MARCO TEÓRICO**

### **1. Generalidades del cáncer.**

#### **1.1. Epidemiología del cáncer:**

Se han establecido varias definiciones para esta enfermedad; inicia con la descripción de la etiología de la palabra cáncer, que en latín sin acento se orienta a dos significaciones: de animal y de lesión maligna. (Salavery, 2013). En la actualidad se la puede definir como un grupo de enfermedades que se dan por el inicio de una transformación de una o varias células que incrementa de una forma desproporcionada causando la invasión de tejidos u órganos adyacentes. (Bernal & Monsalve, 2017).

La oncología es una ciencia que se instauró en el año de 1979, estudia el desarrollo, sintomatología, diagnóstico, tratamiento y pronóstico del cáncer, esta rama de la medicina establece una división para su mayor comprensión y aplicación; por un lado, aparece la oncología general básica que se encarga de la anatomía de la enfermedad y explica como las teorías de las ciencias básicas se aplican dentro de todo lo que abarca esta afección, por otro lado, la oncología especial engloba los tratamientos especializados para los diferentes tipos de cánceres que pueden llegar a surgir. (García, 2009). En las últimas décadas se han realizado investigaciones que contribuyen las conceptualizaciones de las bases genéticas y bioquímicas de esta enfermedad, esto a ayudado a la detección precoz, tratamientos menos agresivos e incluso prevenir la presencia de la enfermedad.

El cáncer es un término que está formado por un conjunto de enfermedades que se caracteriza por el desarrollo de células que no tienen un funcionamiento adecuado, es decir, se dividen, crecen y se distribuyen en cualquier parte del cuerpo sin control alguno. (Puente & DeVelasco, 2017). Todas las partes del cuerpo humano están conformados de células especializadas que experimentan el mismo procedimiento, estas al envejecer se dañan y

mueren, al poco tiempo son reemplazadas por otras para que el funcionamiento del cuerpo humano se mantenga en buen estado, en el cáncer los cuerpos celulares sobreviven y se reproducen de una forma descontrolada y sin interrupción formando masas denominadas tumores, esta enfermedad influye también en vasos sanguíneos, moléculas además en el sistema inmunitario, en la red de órganos, tejidos y células que se encargan de proteger el cuerpo de factores que son perjudiciales para el funcionamiento adecuado del cuerpo humano. (Instituto Nacional del Cáncer , 2015).

La propagación de las células malignas se denomina metástasis, esta posee tres rutas de difusión: hematógona que se da cuando los órganos están lejanos siendo la más común de todas, transcelómica esta se da con poca frecuencia y tiene varias limitaciones (carcinomas ováricos) y la afectación del sistema linfático, este último se considera el más activo y complejo ya que requiere muchas interacciones para lograr la metástasis, esta se designa la principal causante de muerte en este tipo de pacientes. (Cancer Quest, 2016). En base a la capacidad que tienen de reproducirse se diferencian tres tipos: a) células permanentes que se distinguen por no realizar el procedimiento de multiplicación una vez destruidas, b) células estables, son aquellas que se regeneran en situaciones especiales (enfermedad o herida), y c) células lábiles, estas se encargan de cubrir los intestinos, la piel, procedimiento que se da a lo largo de la existencia del individuo para lograr su correcta multiplicación, este tipo de función desencadena una tipología para poder distinguirlas; hiperplasia en la que se da un incremento de células en un tejido u órgano, por otro lado, la metaplasia que cumple una función de sustitución de una tipología de células por otras y la hipertrofia que se presenta ante un crecimiento desproporcionado de las células, en contrario a este fenómeno puede presentarse la atrofia que es el resultado de la falta de uso de las células o aquellas que han sufrido un deterioro significativo que afecte su funcionamiento adecuado. (Discapnet, 2016).

Existen varios tratamientos para un paciente oncológico, este varía de acuerdo al tipo de cáncer y del grado que posea la persona. En general, se puede definir como una composición de varios procedimientos que se exponen a continuación:

La cirugía, es un procedimiento que consiste en extraer una masa de células enfermas denominados tumores, estas mitigan efectos secundarios de los nódulos y en algunas ocasiones remueven tejidos adyacentes, la quimioterapia, es uno de los tratamientos más comunes para eliminar células cancerígenas, esta es suministrada en inyecciones en la vía sanguínea u oral, Radioterapia, en esta se distinguen dos tipos: la externa que envía rayos x desde fuera del cuerpo y la interna que utiliza la radiación dentro del organismo, inmunoterapia, es un proceso que ayuda a combatir las infecciones mediante la ayuda que se aporta al sistema inmunitario en un laboratorio, de esta forma se logran disminuir o eliminar células cancerígenas o que hagan metástasis en otras áreas del cuerpo, por otro lado, se practica la terapia hormonal, el origen de este cáncer es diferente ya que es alimentado por hormonas, los medicamentos se utilizan para frenar la producción de estas que se desarrollan de una forma automática para el funcionamiento del cuerpo, terapia dirigida, es un tratamiento menos agresivo que cualquier otro ya que hay menos daño en las células saludables, la aplicación de este busca que la dolencia no se prolongue a otras partes del cuerpo incluso eliminarlas de una forma directa, terapia láser, es utilizada en tipos específicos de cáncer, por ejemplo, tumores que estén bloqueando áreas primordiales o para sellar vasos linfáticos, entre otros, esto se da través de una luz enfocada para suprimir las células cancerígenas, por lo general esta es utilizada simultáneamente con otro tratamiento, crioterapia, se utiliza para congelar y suprimir células cancerígenas a través de un procedimiento complejo que incluye gases fríos, este tipo de intervención tiene más funciones, por ejemplo de tratamiento de prevención pues se interviene con células que pueden llegar a transformarse en cáncer, finalmente la terapia fotodinámica, en la que se aplica un tipo un medicamento con

compuestos sensibles a una luz, que el medico aplica después de que este es reposado en las células saludables para protegerlas y poder eliminar las cancerígenas. (Medline Plus, 2017).

## **1.2. Tipos de cáncer.**

Para definir la tipología del cáncer puede realizarse desde varios aspectos, primero abordaremos en base a los tipos específicos de células:

El carcinoma que se da en células epiteliales que se localizan en las superficies internas y externas del cuerpo, Sarcoma que son cánceres que se establecen en los huesos, vasos linfáticos, tejidos fibroso o adiposo incluso en los músculos, leucemia, este tipo inicia en la médula ósea que se encarga de la formación de la sangre, dentro de esta existe una clasificación de acuerdo al estado de la enfermedad ya sea aguda o crónica y según el tipo de glóbulo en donde se estableció: linfoblástico o mieloides, linfoma que se inicia en las células T o B (linfocitos) que se encuentran dentro del sistema inmunitario, melanoma se da en aquellas células que se encargan en la formación de la mielina (pigmento que proporciona color a la piel). Esta también se puede presentar en otros tejidos que contengan pigmentación, mieloma múltiple, este tipo de cáncer inicia en las células plasmáticas, su acumulación causa la formación de tumores a nivel óseo y tumores en el cerebro o en la médula espinal, se da por la multiplicación anormal de las células, estas optan el nombre de acuerdo al tipo de célula que formó el tumor. (Sociedad Española de Oncología Médica , 2019).

Otro tipo de clasificación se da según en el órgano que la enfermedad se desarrolle, mencionaremos los más comunes, a) cáncer colorrectal en el cual el diagnostico no es tan complejo como en otros lo que facilita el procedimiento de curación, b) de próstata que se da por factores hormonales, genéticos, ambientales y la transmisión por vía sexual, c) de pulmón, que representa un número elevado de muertes alrededor de todo el mundo, d) de mama, este es más frecuente en mujeres y representa un factor de mortalidad en este sexo, sin embargo,

se han presentado casos en hombres, e) de vejiga está relacionado con varios factores tales como exposición a sustancias químicas, tabaco o antecedentes del virus de papiloma humano entre otros, f) de estómago que guarda relación con una dieta inadecuada y el consumo de tabaco, g) y de riñón que se da a consecuencia de diabetes, edad avanzada e incluso la genética. (Sarmiento, 2016).

### **1.3. Prevalencia del cáncer.**

El cáncer se caracteriza por ser una de las primeras causas de muerte alrededor de todo el mundo, en el año 2012 se presentaron 8,2 millones de muertes, siendo las más frecuentes la de estómago, pulmón, hígado, colon, útero y mama. Los hombres y mujeres difieren en los tipos de cáncer que se presentan con mayor regularidad ya que de acuerdo a la estructura del cuerpo de cada sexo, existen diferentes vulnerabilidades. (Organización Mundial de la Salud, 2019).

A nivel nacional, según los últimos censos una afección oncológica es la segunda causa de muerte en infantes, adultos y ancianos, en el año 2016 se diagnosticaron aproximadamente 134,9 casos en mujeres en su gran mayoría de cuello uterino y en las mamas, por otro lado, en varones se presentaron aproximadamente 125,9 casos en este sexo, los más frecuentes son: de próstata, pulmón, colorrectal y de estómago. (Cueva, 2016).

### **1.4. Factores de riesgo.**

En la actualidad no se puede detectar con exactitud factores que influyen en la aparición del cáncer, pero diferentes investigaciones muestran algunos indicios que incrementan el riesgo de adquirir dicha enfermedad. La exposición a sustancias químicas, productos, incluso ciertos comportamientos aumentan la probabilidad del cáncer, por otro lado, existen cosas que los seres humanos no pueden manejar tales como los antecedentes familiares, edad y factores genéticos que también influyen. Existen varios estudios

epidemiológicos que realizan una comparación de un grupo personas que sufren cáncer y otras que no; los resultados obtenidos se enfocan en los comportamientos que distinguen a cada grupo y de las diferentes exposiciones que tuvieron a lo largo de su vida, de esta forma tratan de distinguir posibles factores de riesgo (Instituto Nacional del Cáncer , 2015).

Es importante mencionar que poseer un factor de riesgo, o algunos de ellos no es señal de que la persona padezca cáncer, sin embargo estas se pueden clasificar en cuatro tipos: a) en relación con la conducta; como una alimentación poco balanceada, beber alcohol, obesidad, falta de ejercicio, fumar y utilizar camas para broncear, b) del ambiente; incluye la radiación UV, pesticidas, varios tipos de toxinas, exposición al tabaco y la contaminación que ha incrementado en los últimos años, c) riesgos de tipo biológico ya sea la raza, el sexo, el grupo étnico y la edad y d) características hereditarias que se relacionan con mutaciones genéticas que vienen de los padres y aumentan las posibilidades de adquirir cáncer de todo tipo. Los cánceres que se presentan con mayor regularidad tienden a poseer factores específicos para su aparición, como que la menopausia se presente posterior a los 55 años o más, también no tener procesos gestacionales, tener hijos después de los 30-35 años y la menarquia antes de los 12 años son indicios para que las mujeres puedan desarrollar cáncer de mama. (MD Anderson Cancer Center, 2019).

### **1.5. Cáncer en niños.**

El conocimiento de la enfermedad en un infante trae consigo transformaciones en la vida del paciente y de las personas que lo rodean; los nuevos conocimientos, experimentar nuevas emociones, tratamientos y diversas intervenciones son el inicio de enfrentar lo que compone el cáncer. Es importante que al inicio de la enfermedad los padres o personas a cargo adquieran la información necesaria para comprender y manejar los nuevos términos y tratamientos que experimentarán los niños, además conocer a que están expuestos con el

desarrollo de la misma. Un paciente oncológico pediátrico no posee una edad límite para considerarlo parte de este grupo, sin embargo, en la mayoría de grupos dedicados al cuidado y tratamiento especializados proponen un aproximado de 15 a 18 años. Esta condición está presente en menor grado en los infantes, pero existe un aproximado del 2% a nivel mundial de diagnósticos confirmados, posicionando al cáncer como la primera causa de muerte en los países desarrollados en este grupo. (Ávila, 2008)

Está compuesta por varias enfermedades que poseen factores complejos causando manifestaciones en el comportamiento, es invasiva y evoluciona con mayor rapidez ya que las células son embrionarias y su desarrollo es agresivo. La presencia del cáncer en este grupo es leve, sin embargo, su diagnóstico y tratamiento tienden a causar fuerte impacto en el paciente y en las personas que lo rodean, la evolución de las técnicas para tratar este tipo de enfermedades ha causado el restablecimiento de los pacientes en un 70% aproximadamente. Los pacientes oncológicos pediátricos se escinden en dos: las de origen hematológico, siendo esta la más frecuente y los tumores. La leucemia es un tipo de cáncer hematológico que se inicia por una afectación en el funcionamiento de la médula ósea, que se divide en tres grupos importantes que tienen una evolución y tratamiento específico: linfoblástica aguda, granulocita aguda y mielóide crónica. (Leukemia e Lymphoma Society, 2012). La presencia de un tumor no es signo de cáncer por lo que se establece una clasificación para poder diferenciarlos; benignos, es decir ausencia de la enfermedad y malignos que están compuestos por una excesiva y agresiva multiplicación de células, los más comunes son: tumores cerebrales, neuroblastomas, retinoblastoma, tumor de wilms, osteosarcoma, rhabdomyosarcoma y sarcoma de ewing. (Cevallos, 2017).

Su detección precoz ayudará al éxito de las diferentes intervenciones que requiera el paciente para mejorar el pronóstico y evitar la mortalidad, la sintomatología varía de acuerdo al tipo de cáncer que esté presente, sin embargo, por la general están presentes los siguientes:

fiebre, cefaleas, vómito, anemia, masas tumorales a nivel de abdomen o intestinos, leucocoria, dolor óseo general o localizados y desplazamiento ocular.

La oncología pediátrica es una especialidad que se encarga específicamente de las intervenciones de niños con cáncer. El éxito que han tenido los tratamientos para el cáncer infantil son extraordinarios gracias a los avances de la ciencia, los diferentes procedimientos tales como cirugías, quimioterapia, radioterapia y en ocasiones el trasplante de médula ósea, estos se aplican de acuerdo a la tipología y el grado de cáncer que posea el infante, es preciso especificar que la gran mayoría de intervenciones combinan los procedimientos mencionados para lograr su eficacia. No hay aportes importantes que puedan evidenciar las causas de la aparición del cáncer en niños, por lo tanto, prevenir la enfermedad es complejo, incluso imposible. Existen pensamientos erróneos que afirman que acciones de los niños y los padres pueden contribuir a la aparición del cáncer, esta es una afección que ataca de forma silenciosa y desprevenida por lo tanto no existen riesgos genéticos o contagiosos que contribuyan a su presencia, por otro lado, al inicio del diagnóstico de los niños tienden a influir pensamientos religiosos o culturales, esta dolencia no está presente de acuerdo a los factores mencionados. La complejidad de la enfermedad requiere que su diagnóstico sea a través de varias pruebas tales como: análisis clínicos, pruebas histológicas, endoscópicas y por imagen de esta forma se definirá el grado y tipo de afectación, que garantiza una intervención adecuada y pronóstico favorable. (Yélamos, García, Fernández, & Pascual, 2017).

## **2. Síndrome de Burnout del cuidador.**

### **2.1. Teorías explicativas.**

La etiología del Síndrome de Burnout, cuyo término “Burnout” traducido al idioma español significa la sensación de estar o sentirse quemado, se inspira de la reconocida novela “Graham Greene a Burn Out Case”, que fue publicada en el año de 1961, se relataba el

fragmento de un joven arquitecto que se sentía atormentado a nivel espiritual tomando la decisión de abandonar su carrera profesional e introducirse en la selva africana debido a la presión que sentía, desde entonces este término se empezó a utilizar a través de la literatura sobre el estrés que aparece en el actividades laborales a principios de los años setenta, por lo general esta condición se presentaba en la gama de ocupaciones y empleos que están en estrecha relación con los servicios dedicados a los humanos, por ejemplo los profesores, médicos, enfermeras, abogados, policías, que dan como resultado agotamiento de energía, sentimientos de carga personal debido a las diferentes problemáticas emocionales, sociales y económicas que no son propias del profesional, que han sido descritas dentro del Síndrome de Burnout. (Cornell, 1982).

Durante 30 años aproximadamente ha sido estudiado dicho término por varios autores, quienes encuentran diferencias para definir un proceso complejo como el Burnout. Luego se dio una investigación de carácter clínico, en el año de 1974, en Estados Unidos, por el famoso psicólogo clínico Herbert J. Freudenberger, enfocado en el psicoanálisis en una Clínica de Salud en el estado Nueva York, quien observó a muchos de los voluntarios con los que trabajaba, que experimentaban en un momento determinado, un bajón emocional y una pérdida de motivación e implicación, por lo que se pudo evidenciar que este proceso tenía una duración aproximada de un año y que se acompañaba de síntomas físicos y mentales. Para aludir a este particular estado de agotamiento emocional, el autor empleó una palabra que coloquialmente se utilizaba para describir los efectos de los abusos crónicos de drogas, quedando así el término “Burnout”. (Martín, 2014)

En base a las investigaciones existen tres perspectivas teóricas dentro del estudio del Burnout; la primera se trata de un enfoque clínico, que considera al Burnout como una condición que se evidencia por un persistente desgaste emocional, físico, económico y/o social, estas aportaciones fueron brindadas por Freudenberger y Fischer, la segunda

perspectiva emerge desde la psicología social en la teoría socio-cognitiva del yo en donde Harrison, Pines y Aronson afirmaban que este síndrome solo puede estar presente en personas que se hacen cargo de la salud física o psicológica y en la educación, finalmente desde la perspectiva de las organizaciones que nacen las teorías del estrés laboral, brindando varias investigaciones de importancia para esta condición dirigidas por el autor Golembiński (Tonon, 2003).

En una investigación se pudo evidenciar a través de un equipo de trabajo, que estaba formado por varios profesionales (psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales y enfermeros), estos a lo largo de ejercer su carrera sentía que perdían su idealismo, sentían poca simpatía por los enfermos, ausencia de interés laboral, constante fatiga y frustración, que acompañaba quejas de tipo somático, haciendo énfasis en aspectos clínicos y descriptivos según su estudio. (Freudenberger, 1974)

Otra aportación importante fue en la que se utilizó el término para conceptualizar a un proceso que se presenta de forma gradual y se presentan síntomas como pérdida de responsabilidad a nivel profesional, desinterés de actividades y un desarrollo cinismo con otros compañeros, resultado causado por las repuestas emocionales en un grupo de profesionales que realizaban actividades dedicadas a la ayuda de otras personas que generalmente tenían afectaciones a nivel físico o expertos de la educación. Posterior a estas primeras aportaciones la psicóloga estadounidense introdujo el termino en el congreso que se realiza cada año en la American Psychological Association, en 1977, utilizaron el término para referirse a una situación cada vez más frecuente entre los trabajadores de los servicios humanos, consistente en el hecho de que después un cierto tiempo de trabajo y dedicación, acababan quemados o agotados por las exigencias que pueden llegar a tener estas personas, en 1871, en Filadelfia se llevó a cabo la primera conferencia nacional sobre Burnout, con el fin de exponer todos los trabajos que se habían realizado desde la aparición del término, de esta

forma se podrían llevar a cabo más investigaciones y considerar nuevos criterios para continuar su estudio. (Maslash, 1976)

Sin embargo, dicho término se dio a conocer fundamentalmente por dos autores, Schwartz y Will en 1953, ya habían presentado una de las primeras conceptualizaciones del síndrome de “Burnout” como proceso, al describir un sentimiento de baja moral y distanciamiento con respecto a los pacientes en enfermeras que trabajaban en un hospital psiquiátrico; tal y como expresan Alarcón, Vaz y Guisado en el año 2001, pese a que el estudio careció de rigor científico tuvo un gran valor heurístico. En 1979, el término “Burnout” se contemplaba por primera vez en investigaciones bibliográficas retrospectivas en un artículo de Bardo, titulado “The Pain of Teacher Burnout”, donde se narra la vida de una profesora que abandona la docencia para convertirse en corredora de bolsa explicando las razones de su fracaso y huida de la enseñanza. Para esta autora los síntomas incluirían un alto absentismo, falta de compromiso, anormal deseo de vacaciones, baja autoestima e incapacidad para tomarse la escuela en serio. En base a estas aportaciones, el “Burnout” aparece en los profesionales más comprometidos, con una dedicación más intensa ante las demandas y presión de su trabajo que intentan satisfacer con desprendimiento y un grado de desinterés, causando que sus necesidades quedan relegadas a un segundo término. Así, la presión que soportan estos profesionales viene de tres fuentes: de ellos mismos, de las necesidades de sus clientes y de los compañeros o superiores. (Martín, 2014)

Un aporte desde un punto de vista sistémico, considera el síndrome como un desajuste disfuncional entre los contextos que son significativos en la vida de las personas como una fórmula adaptativa, o de compromiso, no exitosa. (Bronfenbrenner, 1979). Sin embargo, otro autor define en cuanto a la relación al estrés organizacional, como una reacción de estrés relativa al trabajo que varía en naturaleza con la intensidad y duración del mismo estrés, se

manifiesta en trabajadores que comienzan con daño emocional y que al final les puede llevar a una situación de abandono. (Daley, 1979)

La perspectiva psicosocial considera que las personas dedicadas a profesiones de servicios de salud están motivadas para ayudar a las demás, si en un contexto laboral existen factores que obstaculizan su tarea obstaculizando alcanzar sus objetivos, esto afecta su esperanza de conseguirlos, la acumulación de estos sentimientos genera la aparición del Burnout, que su vez retroalimenta negativamente la motivación para desarrollar su objetivo de ayuda. (Harrison, 1980)

A si mismo dentro del enfoque social, Pines y Aronson en el año 1988, lo consideran como un proceso de desilusión en una persona altamente motivada por su trabajo, quien se caracteriza por fatiga emocional, física y mental, sentimientos de inutilidad, impotencia, sentirse atrapado y baja autoestima. Desde un enfoque cognitivo delimita el “Burnout” como el modo de estructurar las percepciones de la persona como profesional. Estas percepciones, pueden llegar a provocar que la persona no alcance una relación funcional entre el acercamiento emocional a los individuos objeto de su atención laboral, y la distancia adecuada para poder mantener una adecuada objetividad. La polarización entre uno de estos dos extremos es, para el autor, el determinante del síndrome. (Mejer, 1983)

Dentro de la perspectiva psicoanalítica, entiende a este padecimiento como el resultado de un trauma de tipo narcisista, que causa una afectación de gran importancia en la autoestima personal de quien la padece. (Fisher, 1983). Por otro lado, en el año de 1983, Golembiński a través del enfoque organizacional define al estrés laboral como una condición que es generada por la sobrecarga a nivel laboral o por la falta de dominio en el rol, que llega a producir varias manifestaciones en la persona, tales como pérdida de autonomía, quebranto en la autoestima, fatiga e irritabilidad.

## **2.2. Fases del síndrome de sobrecarga del cuidador.**

El cuidado de un paciente oncológico de tipo pediátrico está compuesto por una serie de aspectos que debe cumplir para mantener su equilibrio, estos atraviesan momentos con cargas emocionales muy fuertes, por ejemplo la aceptación del diagnóstico, comprender y desempeñar todos los cuidados que requiere el afectado, tener una adecuación correcta a los tratamientos, reconocer las necesidades del infante, enfrentar los efectos secundarios que surgen en las intervenciones y reconocer las posibilidades que tiene su paciente. La concentración de estas llegan a producir sintomatología de otras afecciones, tales como: estrés, ansiedad, depresión, dificultades en el hogar, ensimismamiento y sentimientos de culpa e impotencia, por esto es importante reconocer todos los factores que conforman la salud mental del cuidador primario, de las personas que rodean a los mismos y todos los aspectos que forman parte del proceso de aceptación de la enfermedad: (Morales, Unidad Nacional de Oncología Pediátrica , 2018).

Entre las fases que atraviesa el cuidador tenemos: a) negación, esta se considera la primera etapa para lograr la aceptación; se puede describir como conflictiva pues en esta se da la iniciación del tratamiento para el niño, incluso existen casos en que los padres prefieren no aceptar el diagnóstico llevándolos a buscar otras alternativas con la idea de obtener una respuesta diferente al del cáncer y en algunas ocasiones optan por vivir como si la enfermedad no estuviera presente, b) shock, hace referencia al primer impacto que los familiares más cercanos tienen cuando aparece a la enfermedad, se presenta como sentimientos de incredulidad y en algunas ocasiones se transforma en síntomas somáticos, c) culpa, enojo y frustración, estos sentimientos son los que aparecen con mayor frecuencia a respuesta de los acontecimientos que enfrentan los cuidadores, por ejemplo, aparecen frases como “no cuide bien de mi hijo”, d) aislamiento social, el cáncer suele ser un motivador para que el padre a cargo se instruya de la mejor manera para poder dar la atención adecuada al hijo, sin embargo,

la demanda que tiene esta enfermedad ocasiona que se aleje de su entorno, e) duelo, en esta fase ya inicia la aceptación de la enfermedad, posterior aparece el reconocimiento de la misma, acompañado de síntomas de depresión, miedo, desesperación e impotencia, f) aceptación, esta se presenta al concluir la fase antes expuesta, consiste en que los cuidadores de tipo primario han adquirido nuevos aprendizajes para sobrellevar la enfermedad y las actividades de la vida cotidiana, por lo general se hace evidente después de un tiempo prolongado de recibir el diagnóstico.

Jackson, especialista en psicología, conceptualiza al Burnout como un estado que se forma en gran parte por estrés crónico, se presenta en profesiones que brindan servicios caracterizados por una intensa, prolongada y excesiva atención a personas que poseen necesidades especiales o se encuentran en situaciones con algún grado de dependencia, han aportado la existencia tres etapas del síndrome: 1) el cansancio emocional, este se presenta como una consecuencia del fracaso al intentar modificar los acontecimientos que generan estrés, 2) la despersonalización, se puede describir como un mecanismo de defensa que construye el individuo ante los sentimientos de fracaso de la fase anterior y 3) la deserción de realización personal, en la que el individuo tiene la idea de que sus esfuerzos no amerita ningún tipo de beneficio. (Jackson, 1986).

El síndrome de Burnout propone una composición de tres factores descritos a continuación:

- Agotamiento emocional: supone el factor céntrico de esta condición, se refiere a la sensación riada de agotamiento en actividades de tipo laboral, es decir, apreciaciones de no tener la capacidad de dar más en el ámbito profesional con deserciones en los factores de tipo emocional acompañado con síntomas como agotamiento físico y/o psíquico, fatiga o pérdida de energía, desgaste, y sentimientos de estar al límite.

- **Despersonalización:** hace referencia al nivel en que las personas suelen percibir conductas de indiferencia y alejamiento de varios tipos, se puede considerar como un trastorno dispositivo, que se caracteriza por la presencia actos repetitivos de desconexión del propio cuerpo y de sus pensamientos, se puede describir como un tipo de percepción de sentirse observado desde fuera de su cuerpo, sensación de estado onírico, esta puede estar presente desde minutos hasta años, esta condición se encuentra en otros trastornos, tales como: trastorno de estrés postraumático, ataques de pánico, depresión y epilepsia), por otra parte, la impudicia se define como un conjunto de actitudes de tipo pesimista y/o negativo que suelen aparecer como signo de protección de los síntomas tales como agotamiento emocional y pueden llegar a mostrarse con modificaciones negativas en el comportamiento de modo que se obtienen respuestas del mismo tipo hacia otras personas, por ejemplo la irritabilidad, distanciamiento emocional, incluso rechazo sí mismos, estos últimos se pueden definir como recursos que intentan aliviar la tensión que experimentan, esta se denomina una forma de afrontamiento de tipo evitativo que los individuos utilizan para poder manejar el estrés.
- **Realización personal:** hace referencia cuando el sujeto tiene una sensación de sentirse acorde con las conductas y el lugar donde las realiza, se puede definir como un elemento que puede estar manifiesto y en algunas ocasiones encubierto por sensaciones de superioridad, por ejemplo, al estar frente a una amenaza de incompetencia, la persona que lo padece puede dar la impresión que sus intereses o ambiciones son desbocadas, este es un fenómeno que puede presentarse de forma diferente de las mencionadas anteriormente ya que puede llegar a abarcar sensación de fracaso, bajo rendimiento laboral, sensación de incapacidad, falta de realización propia, estas últimas se pueden reunir en el término de respuestas negativas orientadas hacia sí mismo y de las actividades que realiza. (De la Gandara, 1998).

Las diferentes aportaciones proponen cuatro niveles del Burn-out para realizar una evaluación de las personas que posiblemente puedan padecerlo:

- Leve: en el presente suelen aparecer síntomas como el cansancio, quejas leves y complejidad para levantarse en la mañana.
- Moderado: se caracteriza por un cinismo persistente, conductas de aislamiento, suspicacia y negativismo.
- Grave: se reconoce por una alta automedicación con psicofármacos, ausentismo y rechazo laboral incluso abuso de sustancias.
- Extremo: las personas ya muestran un marcado retraimiento social y familiar, posibles cuadros psiquiátricos, trastornos anímicos e incluso riesgo suicida.

La progresión del síndrome no es lineal, es un proceso clínico en el que se presentan alteraciones en sus manifestaciones, es decir, la persona afectada puede vivenciar tres de los niveles en temporadas, al intensificarse la presencia y frecuencia de estas puede considerarse un cuadro extremo, este proceso se lo define como paulatino desde su primera aparición hasta contemplar un diagnóstico de Burnout. (Cialzeta, 2013)

### **2.3. Síntomas.**

Este síndrome está compuesto por varios síntomas que son y han sido objeto de estudio para poder establecer señales de aparición de esta condición, teniendo en cuenta que el proceso sintomático se puede considerar como un proceso que tiene continuidad; inicia con un proceso insidioso, los síntomas aparecen en situaciones de emociones extremas, de una forma similar se da en el ámbito laboral por la similitud de los aspectos iniciales de este síndrome que se describirán a continuación: a) su aparición no es directa ni brusca, b) la frecuencia e intensidad difiere de un paciente a otro y c) los indicios de cansancio y fatiga están en íntima relación con la condición ya que existen varias afectaciones a nivel psicológico, físico y social, que no solamente afecta a la persona involucrada este puede llegar a causar disturbios a las personas que lo rodean, en los cuidadores de tipo primario que son

aquellos que están involucrados directamente con los pacientes, estas afectaciones puede verse deteriorado en la relaciones interpersonales y se manifiestan como depresión, cinismo, ansiedad, irritabilidad, dificultad en la concentración, sentimientos de impotencia, soledad, fracaso, y lo más importante la sobrecarga, entre otras. En muchas ocasiones puede resultar complejo identificar el grado y la intensidad del padecimiento pues las personas que están expuestas a la sobrecarga, en este caso los cuidadores que puede llegar a generar: desgaste a nivel emocional y profesional, existe otra cualidad importante es el mecanismo más común, la negación, los cuidadores siempre se sienten sometidos, por lo que evitan aceptar la realidad a la que se están enfrentando, pueden aparecer pensamientos de fracaso a nivel personal y profesional, generalmente, las personas que rodean al paciente y a los cuidadores son los primeros en percibir los diferentes cambios que tienen, para lograr un diagnostico estos testimonios son muy importantes. En la fase final que se denomina como irreversible hace referencia que aproximadamente del 5 al 10% de las personas que lo padecen no pueden vencer su sintomatología, es recomendable mencionar la prevención de esta condición pues esta no es brindada a pesar de la frecuencia con la que se presenta, el Burnout puede tener afectaciones importantes en diferentes áreas del ser humano. Desde el enfoque de la Psicología Positiva, la vivencia del ser humano puede estar compuesta por tres elementos básicos para alcanzar una buena calidad de vida: a) afecto positivo, b) afecto negativo y el factor de la cognición, esto es resultado de una valoración que los seres humanos hacen de su propia existencia, a este enfoque varias aportaciones la denominan “satisfacción de vida” por lo que justifica que la emociones que experimentamos son breves en el tiempo y obtener una calidad de vida apropiada es un conjunto de elementos cognitivos que son más estables a través de las diferentes acontecimientos que suelen experimentar las personas a cargo del cuidado de un paciente dependiente. (Lucas, 1996)

Ryff, en sus aportaciones propuso un modelo multidimensional del bienestar psicológico, para poder alcanzarlo es importante reunir las seis dimensiones que lo componen: auto-aceptación, autonomía, control del entorno en donde se desenvuelve, establecimiento de relaciones positivas y crecimiento Personal, todos estos mencionados tienen una estrecha relación con el desempeño general que tiene el individuo en la vida cotidiana. (Ryff, 1995)

La labor como cuidadores primarios, implica la obligación de cuidar y tratar el proceso que implica la enfermedad de los pacientes pediátricos oncológicos. La investigación que se está llevando a cabo pueden brindar posibles patrones para percibir la aparición del Burnout ya que la población a evaluar es vulnerable por a exposiciones a las que está sujeto además de las estrategias de afrontamiento que utilizan así sea incorrecto. (Solano, 2010)

Con referencia a las manifestaciones de tipo clínicas, existen varias investigaciones que mencionan una clasificación de cuatro campos de síntomas, que se pueden dividir de la siguiente forma:

Manifestaciones psicosomáticas: con pérdida de peso, presencia de cefalea, úlceras, migraña, deterioro cardiovascular, taquicardia que puede evolucionar a hipertensión arterial, mialgias en varias áreas del cuerpo, de forma especial en el cuello y espalda, fatiga extrema, desordenes gastrointestinales asociados a nauseas, diarrea y anorexia, alteraciones inmunológicas con alergias, asma, problemas dermatológicos, trastornos del sueño como el insomnio, vértigo y daños cerebrales, con problemas sexuales y de alteración hormonal, en las mujeres pueden evidenciarse casos de expatriación de ovulación, frigidez, anorgasmia, vaginismo e impotencia en el acto.

Síntomas de tipo conductual: comportamientos violentos, adicciones a sustancias psicotrópicas, ausentismo en el trabajo, impuntualidad, falta de relajación, entre otras.

Síntomas emocionales: generalmente estos no son tan evidentes pueden aparecer con conductas tales como falta de concentración por la ausencia de autoestima o la ansiedad que suelen reprimir por periodos largos de tiempo, se tornan más irritables, no demuestran ni dan afecto e incluso aparecen ideas o deseos de desertar actividades de gran importancia.

Manifestaciones defensivas: estas demostraciones se caracterizan por la presencia de ironía, abulia, negación de presencia de emociones de cualquier tipo, aislamiento y/o aparente ausencia de sentimientos.

Al presentarse todas estas manifestaciones a nivel clínico se pueden evidenciar por un desgaste persistente, sentimientos de frustración, ocasionando que haya un desgaste del interés del cuidador y del paciente, que al inicio de su aparición no presentan mayores cambios, sin embargo, al cabo del tiempo son tan importantes que requieren una atención especializada. (Morales, Unidad Nacional de Oncoogía Pediátrica , 2018)

#### **2.4. Consecuencias.**

El síndrome de Burnout presenta consecuencias a nivel físico, económico, social y emocional, pero se pueden diferenciarse de dos formas: a) la “sobrecarga objetiva”, es aquella que tiene una estrecha relación con la dedicación y desempeño que debe estar presente al realizar su función; el tiempo que empeña en el cuidado del enfermo, la carga física, las diversas situaciones a las que puede estar expuesto y las tareas que debe realizar al cuidar al paciente. Por otro lado, existe b) un tipo de sobrecarga a nivel subjetivo que se relaciona con la manera en la que la persona a cargo de los cuidados percibe los acontecimientos y las respuestas a nivel emocional que pueden surgir en su función, es decir, al sentimiento que se asocia con el enfermo por lo general de carga psicológica, pues suelen aparecer sentimientos tales como: el enojo, la frustración, culpa, negación, ansiedad, miedo, depresión e incluso ideación suicida. Las afectaciones pueden trascender a nivel físico con enfermedades

crónicas, lesiones físicas o síntomas de tipo psicomático; varias investigaciones corroboran que se agravan o exacerban, si no prestan la atención que necesitan causando dificultad para realizar sus funciones como cuidador.

Los individuos que llegan a padecer esta condición pueden presentar consecuencias, a nivel físico, afectivo y comportamental que son las siguientes. A nivel físico son taquicardia, impotencia sexual, alteraciones en el ciclo menstrual (en mujeres), tensiones musculares, mialgias, cefalea persistente, migraña, entre otros. Existen manifestaciones a nivel afectivo, tales como repentinos y frecuentes cambios del estado del temperamento, falta de sensibilidad hacia otras personas, introversión, problemas de concentración, episodios constantes de irritabilidad y angustia. En lo comportamental, las consecuencias son de indecisión, aumento de ausentismo, evitación, tendencia al consumo de sustancias psicotrópicas o alcohol, incremento de dependencia a tranquilizantes, trastornos del sueño, afectaciones en el estilo de vida que afecta su calidad, un desenvolvimiento pobre. Finalmente aparecen idea de abandono laboral, olvidos frecuentes, hay un incremento de pensamientos negativos sobre sí mismo, el entorno y el futuro, el cuidador por lo general empieza a realizar sobre-generalizaciones, hay un incremento de la sospecha o falta de credibilidad.

### **3. Definición y rol de un cuidador.**

#### **3.1. Definición.**

Cuidador, palabra que tiene la conceptualización de poner atención y proteger a alguien, proviene del sufijo “dor” que significa agente que realiza la acción y del verbo “cuidar” que se origina del latín *cogitare* que se define como “pensar”. (Definiciona , 2015). Este concepto aparece aproximadamente en los años 70 y se aplicaba únicamente a mujeres que se encargan de las necesidades de personas que no gozaban de buena salud a lo que actualmente se denomina enfermería. En la actualidad, un cuidador no solo abarca al profesional que se hace

cargo de las necesidades del enfermo, se refiere también a las personas que lo rodean y se responsabilizan de las demandas de la enfermedad, de acuerdo al grado de dependencia o discapacidad y en algunas ocasiones personas de la tercera edad. Por tanto, se puede definir como aquella persona que asiste con atención y esmero la realización de actividades que hace o requiere el afectado, ya sean básicas tales como el aseo, la alimentación y el desplazamiento o necesidades de tipo instrumental, por ejemplo, comprar y preparar los alimentos o los trabajos que requiere el hogar. (López, y otros, 2009).

Los cuidadores forman un papel importante en la vida de la persona asistida ya que llegan a convertirse en una red de apoyo emocional, físico, económico y social, además que este llega a experimentar cambios en sus actividades habituales y características como cuidador ya que se someten a una serie de modificaciones en varias áreas de la vida de ambas personas involucradas. El cuidado es distinto de acuerdo al género de la persona a cargo; la mujer siempre desenvuelve un papel de comprensión y atención como actividad de todos los días, por la cultura estas siempre van a tener mayor familiaridad con situaciones de la enfermedad y todos los cuidados que lo acompañan, por otro lado, los hombres de acuerdo a las características de la personalidad tienden a asumir un papel más práctico de planificador y organizador, además por lo general siempre son los que aportan el sustento económico. En la actualidad este término ha surgido con mayor fuerza ya que existen un incremento en el número de enfermedades mortales, sin embargo, los cuidadores no tienen la preparación que requiere este cargo, lo que causa afectaciones importantes a nivel físico, económico, emocional y social. Generalmente los cuidadores tienen un parentesco con el enfermo: padres, esposos, hijos, hermanos, nuera, etc. Estos se hacen cargo de todas las necesidades que puede llegar a experimentar la persona afectada, habitualmente llegan a esta posición por convivir con el familiar o por un acuerdo que han llegado todas las personas involucradas. Adoptar el papel de cuidador es sinónimo de estar a disposición para el enfermo, no solo en el rol de

asistencia, si no también optar el papel de escucha y paciencia que requiera ya que por lo general experimenta una serie de cambios a nivel psicológico que pueden generar alteraciones que perjudican la estabilidad mental del enfermo. (Tapia, y otros, 2015).

“Cuidar” hace referencia a un conjunto de acciones y conductas que requieren habilidades, epistemología en el campo, valores y una serie de actividades de soporte dirigidas para sostener, recuperar el estilo de vida de personas con alguna afectación en la salud, también puede optar este papel un miembro de la familia o cercano al mismo. Existen factores que se deben considerar, primero; el sujeto a cargo de los cuidados, a pesar de no tener la formación académica trate de instruirse sobre la enfermedad que enfrenta y las necesidades que pueden llegar a surgir, también es importante considerar elementos tales como: la personalidad, el contexto económico y/o social, grado de dependencia y situación actual de la enfermedad, finalmente hacer una valoración del cuidador en áreas que son cruciales, por ejemplo, la idoneidad de escucha o atención y la capacidad de la persona para enfrentar situaciones con alto grado de complejidad que puede generarse a lo largo de la atención. (Vera, 2010).

Los cuidadores de pacientes con cáncer enfrentan desafíos con la misma carga que cualquier otra enfermedad ya que abraza más responsabilidades que pueden llegar a generar otras afectaciones en la persona a cargo, estos por lo general dejan de lado sus propias necesidades, pensamientos y sentimientos para centrar toda su energía en el familiar o persona cercana que padece la enfermedad a pesar de que dichas acciones no son benéficas ya que tendrá afectaciones.

### **3.2. Rol del cuidador.**

El rol que desarrolla el cuidador va a depender del grado de demanda que tenga el paciente afectado, en ocasiones la persona solo necesita asistencia en algunas actividades mientras que otras personas pueden llegar tener ausencia de autonomía total, esto dependerá

del diagnóstico que dé el médico a cargo. Este papel puede ser optado por una persona que ya se encuentre trabajando en casa o una dentro del entorno del paciente, en algunas ocasiones no es recomendable que el cuidador sea un miembro de la familia ya que pueden aparecer sesgos o la sobrecarga del cuidador al hacerse responsable en totalidad del enfermo; se sugiere que exista un cuidador en diferentes turnos: en el día, en la noche y otro el fin de semana de esta forma el rendimiento será adecuado para el paciente. La persona a cargo de los cuidados de la persona dependiente percibe todas las necesidades que pueden llegar a presentarse, estas pueden ser actividades de la vida cotidiana tales como: bañarse, la movilidad, vestirse, continencia, usar el retrete, y la alimentación, el grado de complejidad de estas dependerá del grado de autonomía del paciente y los cuidados que demandan la enfermedad, por ejemplo, suministrar la medicación, enfrentar complicaciones en el tratamiento y los cambios de humor que pueden llegar a tener los afectados. Las alteraciones físicas, psíquicas, sensoriales, deterioros a nivel cognitivo son los causantes de la incapacidad ya sea en personas de edad avanzada o los que posean alguna enfermedad de tipo terminal, por lo general los cuidadores no están preparados para todos los cambios que pueden llegar a surgir. (Casal, 2001).

Es de fundamental importancia que el cuidador no deje de lado su bienestar ya que este puede influir en la atención que brinda, estas personas están expuestas a varios riesgos los cuales no son tomados en cuenta por otras personas que solo observan el cuidado y puede afectar de forma directa su salud mental y física, incluso puede traer consigo otros conflictos en relación con su entorno, por ejemplo, el sentimiento de abandono de otros miembros de la familia, celo por la dedicación al enfermo, inestabilidad en la economía y las ideas de pérdida del paciente. Por otro lado, pueden surgir sentimientos negativos como la frustración y la impotencia nacidos de la idea de que no están brindando la atención necesaria para lograr el restablecimiento de su familiar dependiente por eso le recomienda que las personas adquieran

nuevos conocimientos para poder manejar las complicaciones que acompañan cualquier enfermedad, también los cuidadores tienden a enfrentar otras complicaciones como el abandono del trabajo o la formación académica para brindar su tiempo en totalidad a paciente. Finalmente, hay actividades que el entono no considera importantes pero su desaparición puede generar repercusiones en el cuidador tales como: actividades de expansión, las relaciones con amigos y familia, pedir ayuda, investigar sobre medios para apoyar a la sociedad, buscar el apoyo de otros familiares y amigos, evitar el aislamiento, tomar conciencia de los límites del cuidador y del enfermo y reconocer cuando el agotamiento afecta nuestro rendimiento. (Delicado, García, López, & Martínez, 2016).

El cuidado es un fenómeno que es más común en la actualidad debido al mayor número de diagnósticos que existen, esta actividad se desarrolla de forma natural ya que nace por los lazos de familia que generalmente tiene el cuidador y el enfermo, a pesar de la normalidad con la que se puede desarrollar este abarca una gran dedicación y esfuerzo que genera afectaciones importantes en la vida de ambos; ya sea de forma voluntaria o por el contrario asumir el rol por la cercanía, el parentesco que tenga con la persona dependiente o por no poseer la economía para solventar los honorarios del profesional, por tanto, este rol es de crucial importancia para el enfermo ya que su constante contacto implica que su desenvolvimiento, el estado físico y emocional estén en una estrecha relación con la salud del cuidador además del enfermo. (Souza, 2011).

### **3.3. Tipos de cuidador.**

Existen varias formas de desarrollar el papel de cuidador; existen varias clasificaciones para poder definir este rol tan importante, estas pueden depender de varios factores que irán variando de acuerdo a la enfermedad, al tipo de tratamiento, al parentesco y la función que desempeñe.

La taxonomía varía de acuerdo al parentesco: a) conyugue, generalmente cuando la pareja enferma o adquiere algún tipo de discapacidad asume toda la responsabilidad de las necesidades que puede llegar a exigir el enfermo, esto implica que el esposo/a se adapte todos los cambios, b) padres o hijos, en ocasiones los niños son quienes presentan la afectación por lo que requieren el cuidado, este es asumido por la persona que no posea la mayor carga a nivel laboral o económico y cuando los padres al llegar a edad avanzada no poseen autonomía o adquieran enfermedades, c) otros miembros de la familia, hace referencia a los familiares que asumen los cuidados de la persona que lo requiera (abuelo, tío, sobrino, etc.), como cualquier persona se enfrenta a una serie de cambios en varias áreas de la vida que requieren una buena adaptación. (Consumer, 2014).

Por otro lado, se puede dividir de acuerdo a la función que desempeñe: a) cuidador principal o primario, este rol es adoptado por cualquier miembro de la familia que sea muy cercano al enfermo y conviva con el mismo de tal forma que se pueda hacer responsable de todos los cuidados, por lo general, es la madre ya sea por exigencias culturales o sociales, pero existen casos en el que es asumido por otros miembros de la familia de acuerdo a los acuerdos que lleguen todos los implicados. La persona no solo asiste al enfermo en exigencias médicas si no se convierte en el internuncio de todas las necesidades, por ejemplo, en los pacientes oncológicos tendrá que transmitir a los maestros los cuidados extras que pueden llegar a surgir en la escuela. El trabajo que desenvuelve es de gran importancia ya que por el tiempo y espacio que comparten el enfermo desarrolla una alta dependencia, es importante que el cuidador posea las siguientes características: 1) adecuada orientación sobre el curso y crisis de la enfermedad, 2) realizar una valoración de todos los medios que posee y debe adquirir, por ejemplo la economía, 3) información sobre la enfermedad del pariente, 4) organizar su tiempo con las exigencias del paciente, 5) mantener la salud propia, 6) tratar de que su vida personal no se vea afectada y 6) poseer una adecuada preparación para la posible

muerte del familiar, además estos tienden a reunir algunas características, tales como, no poseer horarios, no existe ningún beneficio económico, casi todo su tiempo lo dedican al cuidado del familiar y no poseen ninguna formación académica. (Lorete, 2015).

También existe el cuidador formal, hace referencia a la persona que posee algún tipo de formación a nivel profesional, estas se hacen cargo de personas de la tercera edad, discapacitadas y/o enfermas, las acciones que brindan estos cuidadores son especializados y van más allá de las habilidades que los seres humanos tienen al cuidar de sí mismos o de los que lo rodean, su trabajo es ayudar en la movilidad dentro y fuera del domicilio, proporcionar entendimiento en caso de aparición de efectos secundarios de la enfermedad, adecuada administración de medicamentos y actividades de enfermería tales como: cambio de pañales, aseo, sanar heridas y tener un constante control del estado del paciente. La relación afectiva entre cuidador y receptor debe ser neutralizada para evitar daños en ambas partes. Este tipo de cuidador cuentan con la formación académica para desarrollar estas actividades a cambio de estas reciben una remuneración económica, en la salud se los denomina “enfermeros”, es recomendable que cuando la persona asistida posea una enfermedad desconocida para la familia recurra a este tipo de cuidador para evitar descuidos en el tratamiento que pueden ser perjudiciales para el paciente. En muchas ocasiones se ignora que estas personas tienen problemáticas particulares por lo que están sujetas a los mismos riesgos que cualquier otro tipo de cuidador. Es de vital importancia que se establezcan algunos criterios de la relación laboral; entablar un contrato ya sea escrito u oral y que el cuidador debe pertenezca algún tipo de institución que garantice el trabajo adecuado del profesional ya sea público o privado. (García, 2009).

Los cuidadores informales, aquellas personas sin ninguna formación académica que brindan su servicio para cubrir las necesidades a personas que tengan algún grado de dependencia, estos pueden ser familiares, amigos, vecinos u otras personas que se encuentran

dentro de la red social de los familiares, pueden o no vivir con el paciente, pero por lo general tiene algún lazo afectivo incluso se puede ser producto de un acto altruista, este servicio es uno de los más recurridos para mayor accesibilidad del enfermo y de la familia. Este tipo de cuidadores se encargan de actividades de la vida cotidiana, por ejemplo, los quehaceres dentro y fuera del hogar, (cocinar, lavar, planchar, realizar ocupaciones del paciente, etc.) aseo personal, desplazamiento, alimentación y todas las exigencias que requiera el enfermo de acuerdo a la enfermedad, este rol puede ser asumido por exigencias de la familia, voluntad propia o por acuerdos de la red que sostiene al enfermo, este trabajo no tiene ninguna remuneración. (Robledillo & Luis , 2012).

Esta clasificación se deriva de acuerdo a la cercanía que tenga el cuidador con el enfermo; existe el “cuidador residente”: hace referencia a la persona que se hace cargo de las necesidades del enfermo, por lo general están a disposición inmediata de las demandas, estos pueden ser: la pareja, el conyugue, incluso familiares o amigos cercanos, su función va a depender de la situación del paciente, por otro lado, se encuentra un “cuidador con responsabilidad compartida”, como su nombre lo dice estos distribuyen demandas con otras personas, puede ocurrir por varias razones, por ejemplo, la persona no puede realizar alguna tarea que requiera el paciente por lo que recurre a otro familiar, este tipo de cuidado puede resultar benéfico y a la vez perjudicial ya que pueden aparecer problemas sin que alguna de las personas a cargo lo sepa ocasionando complicaciones para el enfermo, otras investigaciones sugieren que esta labor ayuda a solidificar la unión familiar. Finalmente, en este tipo de clasificación aparece el “cuidador a distancia” quien gestiona las necesidades del enfermo sin que conviva o esté al alcance del enfermo, la persona puede direccionar a amigos o voluntarios que asistan al afectado, incluso los cuidados se brindan a través de vía telefónica o redes sociales. (Vallejo, 2017).

### **3.4.Sobrecarga del cuidador.**

Las personas a cargo del cuidado de individuos; ya sean de la tercera edad, que posean algún tipo de discapacidad o que padezcan de alguna enfermedad que requiera de una atención constante están sujetos a múltiples riesgos, pues implica un trabajo que puede llegar a provocar desgastes en áreas importantes de la vida causando sentimientos que causan incomodidad, tales como: ansiedad, culpa, agotamiento (físico, psicológico), dolor, tristeza, miedo, irritabilidad y/o frustración los cuales al no recibir una atención adecuada repercute de forma negativa en la salud psicológica del cuidador que a la vez puede afectar al enfermo al no recibir un cuidado adecuado. Hay varios factores que pueden estar implicados con la aparición de esta sobrecarga; la edad del cuidador y del receptor, el vínculo que mantengan, presencia de hijos, número de horas que dedica al cuidado, si existe asistencia de otros miembros de la familia y el estado de su vida fuera de la atención que dedica al receptor, además existen desafíos que enfrentan como el estrés físico y emocional, menor atención a la familia y la vida personal, la economía, falta de privacidad, ausencia de equilibrio en las demandas propias y del paciente y sentimientos de soledad y aislamiento. Por tanto, la acumulación de lo mencionado causa la sobrecarga en el cuidador.

Este síndrome es evidente cuando el cuidador empieza a hablar de falta de tiempo para sí mismo, de ausencia de disfrute y de la aparición de un constante desgaste, se puede conceptualizar como un conjunto de síntomas que causan erosión física y emocional en individuos que están al cuidado de personas con algún grado de dependencia, causado por los cambios que tienen en su estilo de vida; al enfrentarse a una reorganización a corto y largo plazo de su habitualidad, el impacto del diagnóstico, buscar un equilibrio en sus sentimientos, adquirir nuevos conocimientos y adaptar estas modificaciones resulta un reto para para el cuidador. A menudo estas personas se presentan desbordadas por varias de las exigencias de la enfermedad, pues no existe una preparación adecuada y por lo general, estos no muestran

quejas de su situación actual, logrando que al paso del tiempo aparezca sintomatología de trastornos con más grado de complejidad como estrés, ansiedad, depresión, incluso ideas o actos suicidas. Aproximadamente el 90% de los cuidadores de cualquier tipo presentan este desgaste.

Pueden presentarse síntomas a nivel físico tales como: sensación de agotamiento y cansancio, ansiedad, depresión, irritabilidad, presencia de menor energía, dificultades para conciliar el sueño, problemas de salud, afectaciones en la memoria y la atención, contrariedades digestivas y circulatorias, mala alimentación e ingesta de alcohol, tabaco y otras sustancias nocivas, por otro lado, aparecen signos a nivel psicológico y emocional como no cuidar de sus propias necesidades, cambios bruscos de estado de ánimo o de humor, dificultades para relajarse, expresiones de desesperanza y falta de decisión, ausencia de actividades de ocio, su tiempo es únicamente para el enfermo, aislamiento social y familiar, tensión dirigido hacia los cuidadores de otro tipo y la aparición de sentimientos de desinterés, resentimiento y desmotivación. (Carruesco, 2011).

### **3.5. Consecuencias del síndrome del cuidador.**

Estas pueden estar presentes en varias áreas importantes del ser humano, causando afectaciones importantes en el desarrollo como cuidador y en otras actividades que cumple el individuo, descritas a continuación.

FISICAS	PSICOLÓGICAS/ EMOCIONALES	FAMILIARES/ SOCIALES
Falta de energía.	Cambios en el estado de ánimo.	Desinterés en actividades sociales
Problemas de sueño.	Aparición de sentimientos como culpa, frustración, etc.	Descuido de otros miembros de la familia

Agotamiento constante.	Incapacidad de relajarse.	Falta de solvencia económica.
Sensación de cansancio frecuente.	Sensación de falta de apoyo.	Aislamiento social.
Falta de concentración	Falta de atención en sus propias necesidades	Perdida de habilidades sociales.
Afecciones en la salud. (dolores de cabeza, problemas musculares y digestivos)	Desinterés por realizar actividades de disfrute.	
Consumo de sustancias.		

Realizado por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas

Los cuidadores deben seguir algunas recomendaciones para evitar el desgaste que se llega a experimentar por la demanda que tiene el rol de ser cuidador, por ejemplo, realizar ejercicios de respiración y meditación, componer listados de tareas del día para llevar un control de cumplimiento, sostener diálogos que no tengan relación con la enfermedad, no perder contacto con otros familiares o amigos, preocuparse por su propio bienestar y manifestar si en algún momento tiene la necesidad de descanso. (Grupo las Mimosas, 2019).

#### **4. Estilos de Afrontamiento.**

##### **4.1. Generalidades del Estrés.**

El estrés se deriva de la palabra “stress” que significa en español fatiga, que supone un conjunto de reacciones fisiológicas presentes en un individuo, quien experimenta alguna circunstancia de tensión, dadas en el ámbito laboral o personal, por ejemplo un cargo desmesurado en el trabajo, ansiedad, situaciones traumáticas que se hayan vivido, este último puede ser el caso del rol que desempeña un cuidador, ya que puede ser satisfactorio o difícil,

como la responsabilidad que asume ante el proceso, evolución y tratamiento del paciente a quien brinda los cuidados necesarios. (Sanitas, 2019)

Según la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), el estrés es "el conjunto de reacciones fisiológicas que adecua el organismo para la acción", es decir actúa mediante un estímulo que conlleva a una respuesta necesaria de supervivencia, esta respuesta puede ser coherente, insuficientes o exageradas, según el ambiente en el que se ese suscitando. En algunos casos las respuestas en exceso generan sobrecarga de tensión, lo que desencadena enfermedades físicas y mentales llegando a perjudicar en el adecuado desarrollo y funcionamiento en el ser humano. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

El termino estrés se ha visto implicado por medio de varios estudios, teniendo en cuenta que es una reacción natural de cuerpo humano ante un desafío físico o emocional, que ocurren a nivel biológico, medico, social y psicológico, por lo que en la vida cotidiana se muestra mediante un cargo laboral donde existe presión, en un deportista en los momentos donde hay tensión, un accidente de avión donde están varios pasajeros en una situación de riesgo de muerte y la dolorosa noticia de una enfermedad como es el cáncer, lo que conlleva a que se genere estrés, permitiendo a cada persona responder a los cambios bioquímicos de una manera distinta. (Díaz, Carrasco, & Marrero, 2017)

En su inicio el estrés es evidente cuando las personas creen que no poseen las herramientas para afrontar una situación difícil, teniendo en cuenta la importancia los aspectos emocionales, sabiendo el valor de la regulación emocional en el proceso salud, enfermedad, por lo que supone tomar conciencia de la relación entre emoción, cognición y comportamiento en el proceso salud o enfermedad. (Lazarus, 1993)

Otros autores aportan sobre el estrés como “procesos fisiológicos y psicológicos que se desarrollan cuando existe un exceso percibido de demandas ambientales sobre las capacidades

percibidas del sujeto para poder satisfacerlas, y cuando el fracaso en lograrla tiene consecuencias importantes percibidas por el sujeto”. (Cazabat & Costa, 2000)

Por otra parte el estrés se asocia a un proceso de adaptación al medio, que apunta a la acción de los mecanismos de defensa, principalmente inconscientes que emplean los individuos para defenderse de emociones o pensamientos que ocasionarían malestar si alcanzar incidir en la consciencia, a modo de afrontamiento en una situación establecida ante la variación en un medio interno o externo, comprendido como amenazante interviniendo en la homeostasis, en otras palabras es lo que mantiene un funcionamiento en equilibrio del cuerpo humano mediante la reacción o respuesta que se da de manera natural a manera de supervivencia, la misma respuesta en exceso puede generar una sobrecarga que tiene consecuencias a nivel del organismo desencadenando enfermedades o irregularidades patológicas, llegando a una descompensación que repercute en un adecuado desarrollo y funcionamiento del organismo, por lo tanto es necesaria la habilidad del organismo por realizar una respuesta adecuada ante los cambios del medio que causen estrés mediante la indagación y el manejo que se le otorga a la respuesta. (Regueiro, 2015)

Existen otros autores, quienes establecen a cerca de la respuesta al estrés que no es dañina ni patológica, sino que “es difícil vivir con estrés, pero imposible vivir sin él”, relacionándose con el termino alostasis, que hace referencia a los procesos adaptativos y activos que son necesarios del organismo para responder ante los eventos que exponen peligro, permitiendo una alerta para el mantenimiento de la homeostasis y posteriormente la supervivencia. (Levine & Ursin, 1991)

Según otros autores el estrés se estableció como el estado de escasa armonía o amenazante en el homeostasis de un organismo, teniendo presente que la respuesta adecuada puede ser generalizada y específica o no específica, provocando una diversidad de respuestas

fisiológicas, comportamentales durante la alteración de la homeostasis, con el fin de recuperar el equilibrio homeostático siendo un conjunto de fenómenos de autorregulación, que conducen al mantenimiento o equilibrio de la mayoría de los estados del cuerpo, de una relativa constancia en la composición y las propiedades del medio interno de un organismo. (Chrousos & Gold, 1992)

Canon agrega un significado fisiológico, identificando la actividad simpática, que es adaptada con las secreciones en la médula de la glándula adrenal, encargada de mantener ininterrumpidas las condiciones del medio interno. (Daneri, 2012)

Mediante una investigación realizada por un fisiólogo médico, el término estrés se concretó, por medio de sus estudios en endocrinología sobre las hormonas ováricas, realizando experimentos sin tener experiencia alguna, el propósito que tenía era inyectar el extracto de ovario a ratas, el proceso le tomaba tiempo ya que se le escapaban, se le caían, corrían hasta atraparlas para ser inyectadas, luego de meses el investigador se dio cuenta que estos animales tenían las glándulas adrenales agrandadas, también poseían úlceras y los tejidos del sistema inmune estaban atrofiados, considerando que eran los efectos obtenidos por la inyección, luego de esto comprobó que en el grupo control a los que inyectaba una solución salina observó los efectos similares, llegando a una conclusión a causa del extracto de ovario que no era responsable de los cambios presentados en los cuerpos de las ratas, después se focalizó en decretar que era lo tenían en común ambos grupos, finalmente concluyendo que las ratas estaban “sufriendo estrés”. El mismo autor otorgó cierta formalidad al término mediante dos opiniones considerables, la primera idea actualmente se conoce como respuesta al estrés, hace énfasis a que el cuerpo tiene un grupo de respuestas permitiendo afrontar la situación estresante y la segunda idea indica que si el estresor se prolonga por bastante tiempo puede causar malestar, motivo por el que se ha formulado la respuesta al estrés en tres etapas: 1) la primera fase de alarma, en la que el cerebro es considerado el

órgano principal que desencadena una serie de respuestas fisiológicas para alcanzar la supervivencia ante un hecho estresante. 2) la segunda fase de adaptación o resistencia, se da cuando el organismo se encuentra doblegado a las amenazas, por una parte, el organismo se puede adaptar a estas amenazas progresivamente o perder la capacidad de adaptarse. 3) la tercera fase de agotamiento, es cuando el estresor se extiende en tiempo y se dan alteraciones relacionadas a un estrés crónico, dando lugar a patologías e incluso causa la muerte. (Selye, 1930)

Estrés siendo un tema muy usado a nivel mundial, se ha examinado de la siguiente manera es como el conjunto de medios mentales, físicos, conductuales, respecto a situaciones de complejidad que atraviesa un organismo considerada riesgosa, siendo la amenaza objetiva o subjetiva, que a su vez perturban el equilibrio emocional de una persona, lo que se ha visto importante que este constante cambio que obliga a los individuos a adaptarse a cierta cantidad de estrés debe mantenerse de la manera más idóneo, para que el organismo responda adecuadamente a los retos y cambios de la vida diaria, ya que cuando ésta se prolonga o intensifica en el tiempo, la salud, el desempeño académico o profesional e, incluso, las relaciones personales o de pareja del individuo se pueden ver afectadas, lo que permite a un individuo usar los diferentes modos de afrontamiento, mediante la percepción y valoración en base a lo experimentado. (Trucco, 2002)

En definitiva, de acuerdo con las demandas del entorno, los esfuerzos de afrontamiento, las apreciaciones cognitivas, las respuestas emocionales, todas ellas teniendo una relación y afectándose unas a otras, a corto plazo influyen en la respuesta emocional y a largo plazo repercute en la salud de una persona. (Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003)

En la actualidad, por el aporte de un estudio el estrés encaja dentro de la siguiente definición “el estrés puede ser definido como una amenaza hipotética o efectiva a la

integridad fisiológica o conductual de una persona”. (Ewen, 2000). Según Robert, un estresor es alguna situación obtenida del medio externo que admite el intervalo de la consideración homeostática en un organismo, para recobrar el equilibrio en un organismo, nuestro cuerpo produce una respuesta ante el estrés. (Sapolsky, 2004)

Dentro de los factores estresantes se considera que un estímulo puede ser externo o interno, ya sea físico o químico, llegando a ser percibido por el individuo como relevante, peligroso o potencialmente capaz de modificar su vida, provocando una inestabilidad en el equilibrio del organismo. (Lucini & Paguini, 2012)

Según el tipo de estresor, se generan ciertos procesos en el sistema nervioso central, motivo por el cual la respuesta específica que se desarrolla en un organismo depende del tipo de estresor, existiendo una diversidad en clasificaciones que son según su intensidad y duración, según su naturaleza y según su previsibilidad. Los estresores según su intensidad y duración pueden ser intensos, agudos y de escasa duración, a corto plazo dejan secuelas en las personas, por ejemplo al experimentar una guerra es momentáneo y los estresores crónicos cuya presencia y efecto se extiende en el tiempo, se da a largo plazo, un ejemplo es el exceso de carga laboral lo que implica un progreso de padecimientos que determina ciertos daños en el organismo. (Molina & Jiménez, 2008)

La propuesta por Sandín define que el estresor según su naturaleza, puede denominarse “sucesos vitales” y se encuentran en las siguientes categorías: a) los sucesos vitales altamente traumáticos, simplemente aluden a eventos como desastres naturales, situaciones de guerra ,etc. b) los sucesos vitales mayores, aquí se encuentran los acontecimientos que no son específicamente traumáticos como puede ser un matrimonio o el nacimiento de un hijo y los acontecimientos que sí pueden ser traumáticos de alguna manera por ejemplo como el hecho de asumir la pérdida de un ser querido o sufrir un accidente. c) los micro-eventos o sucesos

vitales menores, son vistos como mínimos problemas que se dan en la vida cotidiana. d) los estresores ambientales, que no son asignados a sucesos vitales por lo que no requieren alguna regulación en el organismo ya que se asocian a circunstancias del entorno como el ruido, el tráfico o la contaminación, entre otros factores. (Rodríguez & Frías, 2005)

Dentro de la última clasificación, el tipo de estresor según su previsibilidad, es la capacidad del organismo para anticipar el estímulo estresante en un inicio y finalización, teniendo un mayor impacto en contraste a las circunstancias imprevisibles, es decir donde un sujeto tiene poco control, también se ha evidenciado que la exposición crónica a situaciones estresantes con intensidad elevada, de poco control y poco probable, incrementa el riesgo de adoptar patologías asociadas al estrés. (Nadal & Armario, 2010)

Hay que tener presente que no todas las personas se exponen a situaciones difíciles o acaban desarrollando estrés, por lo cual existen diferencias en la sensibilidad al estrés, permitiendo una susceptibilidad de adquirir estrés y de la intervención de algunas variables, como son la personalidad, la evaluación cognitiva, los estilos de afrontamiento y otras características. Posteriormente es importante conocer que dentro de los aportes de psicología sobre estrés, existen diversidad de técnicas empleadas en el manejo o reducción del estrés, una de ellas y la más usada actualmente es la técnica de mindfulness, tiene el propósito de enseñar a las personas a manejar el estrés y hacer frente a las diferentes situaciones estresantes a través de dos componentes, la una es la conciencia plena y la otra es la aceptación de una experiencia propia; otras técnicas recomendadas son la técnica de la relajación y entrenamiento autógeno, la técnica de respiración y la técnica reestructuración cognitiva e inoculación del estrés. (Fernández, 2014)

#### **4.2. Generalidades del Afrontamiento.**

Si se hace enfoque a los cuidadores se ha evidenciado que dejan de lado la importancia de identificar y cumplir con sus propias necesidades, con frecuencia viéndose deterioradas varias áreas tales como: la social, personal, salud mental, incluso afectaciones en los aspectos de su vida cotidiana, sin embargo con el propósito de cuidar de sí mismo deben utilizar el afrontamiento necesario, para mantener un equilibrio entre sus capacidades físicas y mentales para poder realizar el cuidado adecuado del paciente, además de que causa bienestar al cuidador de la misma manera a la persona que recibe la atención. (Vásquez, 2007)

El término “coping” hace referencia en español a la palabra afrontamiento, que fue usada en una amplia gama de estudios referentes al estrés, además de las respuestas emitidas por los seres humanos, es decir, es una agrupación de respuestas impartidas por un individuo a manera de ser efectuadas frente a situaciones abrumantes, con la finalidad de reducir de alguna forma la resistencia generada en una situación dada que es denominada desafiante de afrontar. (Everly, 1989)

Desde el campo de la psicología, el termino afrontamiento aparece desde los años 1940 y 1950, denotando un concepto en la descripción y evaluación clínica que actualmente forma el centro de toda una serie de psicoterapias, programas educativos, con el objetivo de otorgar recursos adaptativos, siendo así un termino con gran connotación científica. Además, siendo un tema de discusión en distintas posturas, puede diferenciarse en sus descripciones, como los niveles de complejidad, los modelos y formas de medición, etc. Teniendo en cuenta la siguiente clasificación: a) el afrontamiento en base a la emoción, implicado en el manejo emocional frente a una situación, b) afrontamiento referente al problema, es la procedencia de las acciones que un individuo usa a favor de solucionar la problemática, c) la evitación fundada en el afrontamiento, son las conductas de evasión al afrontamiento. Obteniendo la distinción entre catorce estrategias de afrontamiento: 1) reevaluación positiva, 2) aceptación, 3)autodistracción, 4)afrontamiento activo, 5) planificación, 6) apoyo emocional, 7) apoyo

social, 8) negación, 9) humor, 10) religión 11) utilización de sustancias 12) alivio o desahogo 13)autoinculparse y 14) desconexión . (Cerny, Kollárik, & Bratislava, 1990)

Existen varias perspectivas dentro del estudio del afrontamiento también llamadas “generaciones del estudio”, establecidas en tres generaciones. La primera generación que corresponde hasta el año 1960, abarca dos enfoques, el primero centrado en la psicología dinámica, donde se considera al “mecanismo de defensa “como una forma de afrontamiento, ya que fueron establecidas como actividades del yo para brindar protección a un individuo ante las exigencias de los impulsos, según Freud; el segundo enfoque la psicología de los rasgos establece el afrontamiento como la dimensión “represión, sensibilización”, por ejemplo en las personas con situaciones en conflictos evitan o niegan reprimiendo, muestra que aquellas personas sensibilizadoras se ocupan de una manera intacta ateniéndose a las consecuencias con la finalidad de resolver la situación que les aqueja. (Byrne, 1964)

En los aportes de la segunda generación, entre los años 1960 y 1980, se da la inclusión de variables situacionales como lo familiar, el clima social, el entorno, los estímulos, entre otras, teniendo como objetivo explicar la repercusión de estas situaciones en la conducta lo que permitió el paso a nuevas variables como es el juicio, la valoración de situaciones que se reflejaban en la conducta, llegando a considerar el afrontamiento como una conducta que otorga respuesta ante determinada situación. Luego de esta revisión, varios autores mediante sus aportaciones consideraron el afrontamiento como un proceso de transición entre persona y contexto. (Billings & Moons, 1984)

Un autor define al afrontamiento teniendo en cuenta la ejecución que realiza un individuo mediante los esfuerzos cognitivos y conductuales, para disminuir el grado de ansiedad causado por un acontecimiento lo que supone estrés, además propone dos tipos de afrontamiento. El primer tipo de afrontamiento se centra en el problema, en este se busca

soluciones constructivas con disposición al cambio, el cuidador pone en juego varias habilidades como la presencia de alteraciones en su comportamiento frente a las reacciones agresivas por parte de su familiar, se busca información para cubrir ciertas necesidades, se da la realización de actividades recreativas con el paciente y los reajustes en el ambiente de cuidado. En cuanto al afrontamiento en base a la emoción es característico actitudes y pensamientos efectivos en un cuidador, logrando cierta disminución del malestar emocional, así como los síntomas de estrés, a continuación se presentan algunas estrategias a considerar, el significado que un cuidador le brinda a su tarea, expresar o esconder las emociones, procurar no pensar en las dificultades que se puedan presentar al desempeñar el rol, la fe como punto de motivación; a partir de esta definición se desencadenan varias investigaciones para identificar qué tipo de afrontamiento es efectivo para la reducción de sobrecarga en el cuidador. (Folkman, 1984)

Otros autores definen el afrontamiento como una respuesta ante una situación estresante, lo que refleja el esfuerzo y la conducta de una persona por tolerar, disminuir o minimizar una situación que puede desbordar sus recursos personales así como las respuestas de afrontamiento que actúan como mediadoras entre estrés y salud, lo que denota un esfuerzo por controlar el malestar y descargar la emoción, designándose a manera de “afrontamiento centrado en la emoción”. (Lazarus, Folkman, & Schetter, 1986)

Cabe recalcar que el afrontamiento es un proceso dinámico, que depende de las exigencias del instante y la valoración de una situación en un tiempo alargado, por lo que se diferencian dos tipos de valoración, la primaria alude cuando la persona decide hasta qué punto el estresor evade su bienestar o supervivencia, en la secundaria la persona enfrenta y decide resolver la situación estresando teniendo en cuenta futuros beneficios. (Suls, David, & Harvey, 1996)

En el año de 1980 dentro de la tercera generación, se corroboró que en conjunto “persona y situación” mostraban una mejor interpretación acerca del afrontamiento, incorporando variables de personalidad ante un acontecimiento fatal; en este análisis se determinó que la conducta de afrontamiento frente a momentos desfavorables iba de la mano del propio factor estresante y a su vez de las variables de personalidad como ser tímido, neurótico o no serlo; con varias investigaciones posteriores ahondaron en el tema de la eficacia del uso de las estrategias. (Staats, 1987)

Cuando se habla de una posible cuarta generación, entran temas en debate, estudios del afrontamiento, uno de ellos se da mediante una nueva manera de entender el estrés y las conductas de afrontamiento, que inician en base a la teoría “Conservation of Resources”, a cerca de la conservación de recursos que tiene un individuo, modelo que provoca la relación entre valoración y estresor individual, en la medida en que los recursos sociales, económicos, personales y ambientales que guían las respuesta al estrés, en cuanto al afrontamiento se propone el concepto de coping proactivo, para soluciones constantes, para enfrentar al estresor como para situaciones cotidianas. (Hobfoll, 2001). Mediante otros estudios se conoce que el afrontamiento basado en el problema, no permite alcanzar con los resultados adecuados frecuentemente, en relación a esta discusión investigaciones hacen hincapié en el afrontamiento apoyado en las emociones de un cuidador, actuando como un factor intermediario entre el impacto del estrés y los elevados niveles de ansiedad o depresión. (Pruchno, 1989) Existe el afrontamiento de tipo cognitivo que centra en la solución de problemas en la que ocurre una relación con los niveles más bajos en la sobrecarga y en el malestar a nivel emocional, mientras que las habilidades de afrontamiento orientadas a las emociones se asocian a los niveles más altos de incomodidad a nivel psicológico, es decir prominente malestar o estrés. (Yanguas, 2001)

Cuando se da paso a un proceso de afrontamiento en el cuidador primario, se espera la realización de una serie de medidas administradas apropiadamente, por ejemplo, durante los antecedentes de enfermedad en un familiar y las posibles complicaciones que surjan en el mismo proceso. Por ello se plantean las siguientes dimensiones: la confrontación, el autocontrol, la preparación a la solución de problemas, la admisión de la responsabilidad, la evasión o evitación, la reevaluación positiva y la indagación en el apoyo social. (Sandin, 1995) . Posteriormente en otras investigaciones se ha evidenciado que de acuerdo con las estrategias de afrontamiento, la redefinición del cuidado con sus implicaciones, podrían llegar a ser herramientas muy útiles para aminorar los niveles de sobrecarga y depresión que aqueja el cuidador. (Mockus, 2000)

Un persona o en este caso un cuidador puede manejar una amplia serie de estrategias para el afrontamiento y tener el libre acceso a elegir una de ellas que suele estar sujeto a las circunstancias establecidas por la naturaleza que se da una vez producido el estrés, motivo por el cual en las situaciones fatales donde lo único que se intenta es la aceptación del problema o enfermedad, lo único que favorece seria el uso de estrategias encaminadas en las emociones. (Forsythe & Compas, 1987)

La importancia que denota el afrontamiento sobre los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos establece en que las personas logren determinar las estrategias adecuadas y poder superar una situación estresante, con la posibilidad de que no se repita el acontecimiento, ya que un afrontamiento no adecuado podría dar paso a un malestar físico pero sobretodo psicológico, que afecta al cuidador y sobre todo al paciente. (Cruz, 2014)

#### **4.3. Clasificaciones de estilos de afrontamiento.**

Se ha realizado varias investigaciones para aportar a las clasificaciones existentes dentro de los diferentes estilos de afrontamiento, la más destacada e importante es la de teoría de

Lazarus y Folkman, quienes dividen estos estilos en dos grupos; el primero se dirige hacia el problema, mientras que el segundo a las emociones. El primero, tiene como objetivo principal el término de los problemas que comprenden el control de cualquier tipo de exigencias a nivel interno y externo que de forma habitual pueden causar algún grado de desequilibrio entre el ser humano y el ambiente en el que se desenvuelve, esto se puede dar mediante la aparición de recursos que puedan contrarrestar el efecto negativo del ambiente o realizar modificaciones en la problemática del hombre. Entre los estilos dentro de este grupo pueden aparecer la definición del problema y buscar, seleccionar y efectuar alternativas de soluciones para el planteamiento, por tanto, se concentra tanto en las herramientas del entorno y sus recursos internos para lograr el afrontamiento. Por lo general, estas aparecen cuando existen posibilidades de que el problema pueda ser solucionado. (Estévez, 2004). Con referencia a los estilos centrados en el problema podemos encontrar:

- **Afrontamiento Activo:** hace referencia a todas las fases que pueden llegar a requerirse para modificar los eventos que causan malestar o minimizar los efectos que traen consigo, su efecto es directo lo que causa que haya participación personal del individuo.
- **Afrontamiento Demorado:** es un estilo más espontaneo, es decir, una respuesta automática y necesaria para la resolución del problema.

El segundo, que está más centrado en las emociones, tiene como objetivo de normalizar los sentimientos que abarcan impulsos para causar modificaciones en el malestar y controlar los estados de las diferentes emociones que pueden llegar a surgir por las situaciones que generan algún grado de estrés. Son estrategias que se encuentran en el día a día para poder lograr una adecuada evitación de la situación estresante, hacer evaluaciones cognitivas del evento negativo y prestando atención necesaria a los factores positivos tanto del entorno como del individuo. Este tipo de estilos de afrontamiento suelen aparecer cuando no hay

posibilidades de modificar las situaciones estresantes, luego de haber sometido el conflicto a una evaluación. Existen varios subtipos dentro de esta categoría:

- Apoyo social de tipo emocional: este se presenta cuando se da la aceptación de la realidad, comprender lo que puede generar la situación estresante para tratar o enfrentarla en su totalidad, se da a través de la comprensión, moral y simpatía que son sentimientos que sirven de soporte para el individuo afectado.
- Apoyo en la religión: en la actualidad varias investigaciones han propuesto que el algún tipo de apoyo de estilo espiritual ayuda a disminuir los estresores, crean un sentido de vida, incrementan la autoestima y ayuda a una adaptación más accesible a las situaciones negativas mediante la aparición de sentimientos como el amor, la fe, la esperanza, y la sensación de comprensión y protección.
- Liberación de emociones y concentración: la represión de sentimientos negativos por periodos prolongados de tiempo es perjudicial para el bienestar del ser humano, por lo que centrarse en los acontecimientos negativos y liberarlos es un mecanismo de afrontar la situación.
- El crecimiento y la interpretación positiva: este trata de concentrarse en las emociones a través de su control, dejando en segundo plano al origen del estrés, de esta forma se logra una interpretación que conduce al ser humano a un afrontamiento directo al problema.
- Negación: para poder reducir el estrés y lograr un afrontamiento el individuo ignora la fuente, si se mantiene de esta forma por un tiempo prolongado puede causar un alejamiento de la realidad teniendo graves consecuencias, por ejemplo, la aparición de sentimientos como la depresión, mala adaptación psicosocial, ansiedad y en caso de enfermedades no hay un manejo adecuado.

- Liberación cognitiva: se trata de realizar varias actividades para alejarse de la situación que genera estrés, de esta forma crean un distractor para que posterior haya una liberación conductual.
- Desahogo a través del consumo: ingesta de alcohol, tabaco, drogas para evitar el contacto con la situación que genera estrés.

Estas últimas son menos funcionales de las centran su resolución en el problema, por lo que es recomendable buscar una red de apoyo social para que puedan desahogar sus emociones a través de personas que estén en situaciones similares, de esta forma pueden plantearse metas realistas, brindar testimonios y adquirir nueva información del problema por tanto incrementa la posibilidad de poseer una salud mental más adecuada y mecanismos de afrontamiento necesarios para el manejo de los conflictos. Es importante mencionar que estas estrategias no son exclusivas de cierto tipo de problemas ya que pueden aparecer de forma indiferenciada dependiendo del problema (cronicidad y gravedad), el ambiente y la capacidad que tiene el individuo para realizar modificaciones a nivel cognitivo y conductual. (Di-Collredo, Aparicio , & Moreno, 2007).

El cáncer es una enfermedad agresiva y progresiva que afecta alrededor del mundo, en niños se ha convertido en una de las enfermedades más frecuentes, incluso siendo una de las principales causas de muerte en esta etapa, a lo largo de los años se han desarrollado intervenciones para lograr un tratamiento adecuado y lograr la recuperación total o parcial del niño, las personas que se hacen cargo directamente de las necesidades que tiene el infante afectado, son tan amplias que en algunas ocasiones no pueden ser cumplidas en su totalidad o de un modo adecuado, el cuidador primario quien enfrenta directamente la enfermedad es el que sufre la sobrecarga a la aparición pausada e indirecta de sus síntomas que se manifiestan de diferentes formas teniendo consecuencias importantes en el funcionamiento del individuo.

El rol que adaptan los familiares más cercanos está compuesto de varias responsabilidades no solo dirigidas a la enfermedad del niño sino también a las exigencias de la familia, sociedad y personales que son las que recienten más los cambios que tiene que hacer el cuidador en su día a día para poder cumplir con todas estas. Los diversos cambios llegan a causar niveles de estrés muy altos que exigen respuestas para que el ser humano puedan mantener su homeostasis que dependerá de los diferentes estilos de afrontamiento que manejen, los cuales están en estrecha relación con la situación, las exigencias del ambiente y la personalidad del individuo que se manifiestan a través de un proceso dinámico.

## **CAPITULO II: DISEÑO METODOLÓGICO**

El presente tiene como finalidad identificar la prevalencia de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en el Centro de acogida para niños con Cáncer “EMAUS”. Se realizará una evaluación a los cuidadores de los niños que han recibido cualquier tipo de asistencia en el albergue, se utilizará dos herramientas; El Test de Zarit Burder Inventory y un inventario de respuestas de afrontamiento para adultos (CRI-A). Posteriormente se efectuará un análisis de los datos obtenidos para evidenciar el grado de sobrecarga y las estrategias de afrontamientos que utilizan los cuidadores de este centro.

### **Tipo de Estudio:**

El siguiente estudio es de enfoque cuantitativo. El diseño de investigación es descriptivo, de corte transversal que pretende obtener datos de una población específica, seleccionados en base al cumplimiento de criterios de inclusión y exclusión.

### **Área de Estudio:**

El estudio se realizó en el centro de Acogida de niños con cáncer “EMAUS”, quienes llegan acompañados de sus cuidadores por periodos prolongados de tiempo, de acuerdo al tratamiento que estén recibiendo en las instituciones especializadas.

### **Participantes:**

El estudio estuvo conformado por cuarenta cuidadores de tipo primario del centro de acogida, quienes accedieron de manera voluntaria a ser parte del grupo de investigación durante los meses de marzo, abril y mayo, este conjunto de personas fueron seleccionadas bajo criterios de inclusión y exclusión.

### **Criterios de Inclusión:**

- Ser cuidador de tipo primario de un paciente oncológico.
- El paciente al cual asiste debe ser pediátrico.

### **Criterios de Exclusión:**

- Tener una experiencia menor a un año.
- No existe consentimiento del posible evaluado.

### **Variables:**

- Variable Independiente: variables de tipo sociodemográficas en la investigación son la edad, sexo, ingresos económicos, situación laboral, nivel de instrucción, número de hijos, sobrecarga, tipo de problema y las estrategias de afrontamiento.
- Variable Dependiente: identificar el nivel de sobrecarga, estilo de afrontamiento más utilizado, el grado de estrés y control que tiene sobre el mismo.

### **Métodos o Instrumentos para la recolección de información:**

Se realizó la recolección de datos de cuidadores de tipo primario mediante una ficha sociodemográfica que fue diseñada específicamente para esta investigación, también el Test de Zarit Burder Inventory que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes y el Inventario de respuestas de afrontamiento para adultos (CRI-A) que nos permitió obtener información sobre el conflicto más importante que ha sido percibido en los últimos doce meses y las estrategias de afrontamiento.

### **Procedimientos, Autorización y aspectos éticos:**

El estudio de investigación se realizó en el centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”, el grupo estuvo conformado por 40 cuidadores de tipo primario, quienes accedieron de forma voluntaria a participar mediante un consentimiento informado, antes de la aplicación de los reactivos se dio a conocer los objetivos a desarrollar, en qué consistían la ficha sociodemográfica, el Test de Zarit Burder Inventory y el Inventario de Respuestas de afrontamiento para Adultos.

### **Metodología y aplicación del programa:**

La población fue recolectada en los meses de marzo, abril y mayo, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión. A cada uno de los participantes se brindó información sobre los temas que abarcan el Test de Zarit Burder Inventory el Inventario de Respuestas de afrontamiento para Adultos.

### CAPITULO III: ANÁLISIS DE RESULTADOS

El estudio se realizó con 40 cuidadores de tipo primario de niños con diagnóstico de cáncer quienes accedieron voluntariamente a participar en la investigación y cumplían con los criterios de inclusión; 6 hombres (15%) y 34 mujeres (85%) entre 19 y 58 años con una edad media de 34.23 (DE=9.286), véase la tabla 1.

Tabla 1.

*Caracterización de la población*

VARIABLES		Frecuencia	Porcentaje %
<b>Sexo Cuidador</b>	Masculino	6	15
	Femenino	34	85
	<b>Total</b>	40	100
<b>Estado Civil Cuidador</b>	Soltero	4	10
	Casado	21	52,5
	Divorciado	4	10
	Unión Libre	11	27,5
	<b>Total</b>	40	100
<b>Instrucción Cuidador</b>	Primaria	17	42,5
	Secundaria	16	40
	Superior	7	17,5
	<b>Total</b>	40	100
<b>Situación Laboral Cuidador</b>	Si Trabaja	19	47,5
	Desempleado	21	52,5
	<b>Total</b>	40	100
<b># de Hijos Cuidador</b>	UNO	9	22,5
	VARIOS	31	77,5
	<b>Total</b>	40	100
<b>Apoyo en el cuidado hacia el Cuidador</b>	SI	17	42,5
	NO	23	57,5
	<b>Total</b>	40	100
<b>Salario del Cuidador</b>	0-100	14	35
	101-200	5	12,5
	201-300	7	17,5
	301-400	6	15
	401-500	2	5

501-600	1	2,5
701-800	3	7,5
801-900	1	2,5
901-1200	1	2,5
<b>Total</b>	40	100

Realizado por María Fernanda Otavalo y Karla Banegas.

### **Análisis estadístico.**

Los resultados que se obtuvieron fueron recopilados a través de dos test; el primero denominado CRI-A puede resumirse en tres periodos; 1) la descripción de un problema que tienen los participantes, la percepción del grado de estrés en relación al conflicto descrito y el grado de control que tienen sobre el mismo, para establecer los resultados se utilizó medidas de frecuencia para la identificación del evaluado y medidas de tendencia de tipo central y dispersión para describir la percepción, 2) se evaluó las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores de tipo primario que se describen a través de medidas de dispersión y tendencia central y 3) se estableció una relación de variables entre los test y la ficha sociodemográfica a través de una prueba de normalidad Komogorov Smirnov que dieron resultados de un comportamiento adecuado ( $p < 0.05$ ), no hay existencia de pruebas de tipo paramétricas, la correlación de las variables se dio a través de la prueba rho Spearman y para lograr la colación entre grupos y medias se dio uso a U-Mann Whitney. La constitución de la base de datos se realizó en Excel 2016, el análisis de los datos se efectuó a través del programa estadístico SPSS 25, en base a una significancia de 0.05.

### **Análisis de Resultados.**

No se realizó una distinción entre los problemas descritos ya que todos los participantes deducen que su estrés se origina en la enfermedad de sus hijos.

La intensidad del estrés que ha producido la enfermedad y sus diferentes complicaciones en una escala del 1 al 10 presentaron una media de 8.35 (DE=2.517). Véase la tabla 2.

Tabla 2.

*Percepción del grado de control del conflicto*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1	2	5,0	5,0	5,0
	5	6	15,0	15,0	20,0
	6	1	2,5	2,5	22,5
	7	1	2,5	2,5	25,0
	8	4	10,0	10,0	35,0
	9	3	7,5	7,5	42,5
	10	23	57,5	57,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Realizado por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas

La percepción del grado de control en este mismo estilo de escala se estableció una puntuación media de 5.35 (DE=3.239); por otro lado, se encontraron dos casos atípicos que sentían poco estrés por su conflicto, véase la tabla 3.

Tabla 3.

*Grado de control del problema percibido*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1	9	22,5	22,5	22,5
	2	2	5,0	5,0	27,5
	3	1	2,5	2,5	30,0
	5	11	27,5	27,5	57,5
	6	5	12,5	12,5	70,0
	8	3	7,5	7,5	77,5
	9	1	2,5	2,5	80,0
	10	8	20,0	20,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Realizado por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas

Los diagramas de cajas y bigotes se puede apreciar el nivel de estrés y el grado de control con respecto a la enfermedad del infante en toda la población evaluada. Véase en la figura 1.

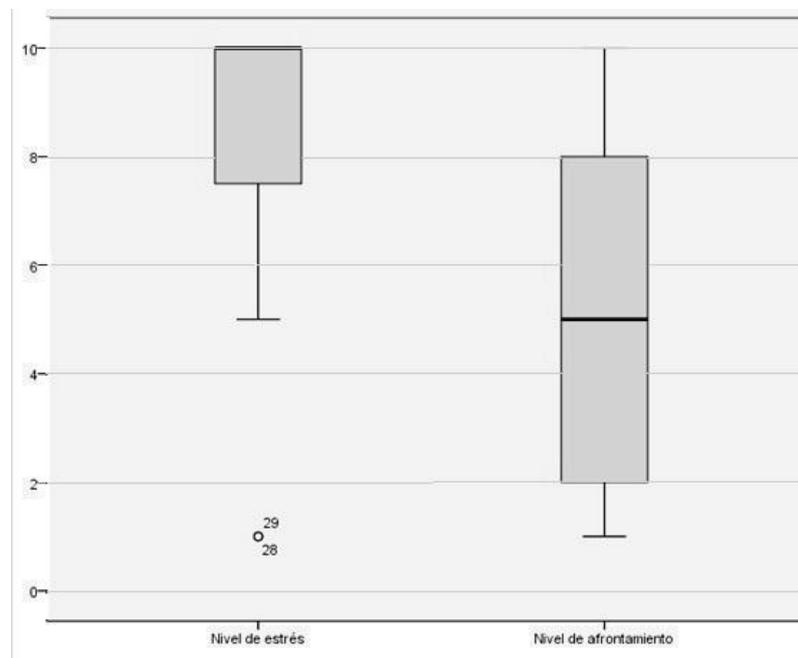


Figura 1. Se puede apreciar el nivel de estrés y el grado de afrontamiento de los problemas percibidos, los gráficos muestran la dispersión de los datos y la amplitud de los gráficos.

Por otro lado, la percepción que tienen del problema se pudo evidenciar que los cuidadores de tipo primario; 15 (37.5%) lo miran como un reto; 16 (40%) como una amenaza y las 9 (22.5%) restantes como ninguna de las dos opciones anteriores, véase la tabla 4.

Tabla 4.

*Cuantitativo 1; percepción del conflicto*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	RETO	15	37,5	37,5	37,5
	AMENAZA	16	40,0	40,0	77,5
	NINGUNO	9	22,5	22,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Realizado por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas

Así mismo se detectaron que de los cuidadores evaluados afirmaban sentían culpa por la enfermedad del niño 8 personas (20%), 2 personas (5%) que alegaban que eran resultado de acciones de otros y las 30 personas ninguno de los mencionados, véase la tabla 6.

Tabla 5

*Cualitativo 2; percepción del origen del problema*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Causado por sí mismo	8	20,0	20,0	20,0
	Causado por alguien mas	2	5,0	5,0	25,0
	Ninguno	30	75,0	75,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Realizado por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas

En los varones se encontró niveles de estrés que oscilan entre 8 y 10 con una media de 9.67 (DE= .816), con respecto al grado de afrontamiento van desde 1 al 9 con una media 5.50 (DE= 4.03) por otro lado, las mujeres presentan niveles entre 1 y 10 con una media de 8.12 (DE = 2.649), así también en el grado de control de la situación fluctúa entre 1 y 9 con una media de 5.32 (DE= 3.15); de esta forma se pudo evidenciar niveles significativamente más altos que en los hombres con respecto a las mujeres, pero se comprueba que el afrontamiento es más efectivo en estos, la prueba aplicada es de tipo no paramétrica U-Mann Whitney ( $p=0.025$ ), véase la figura 2.

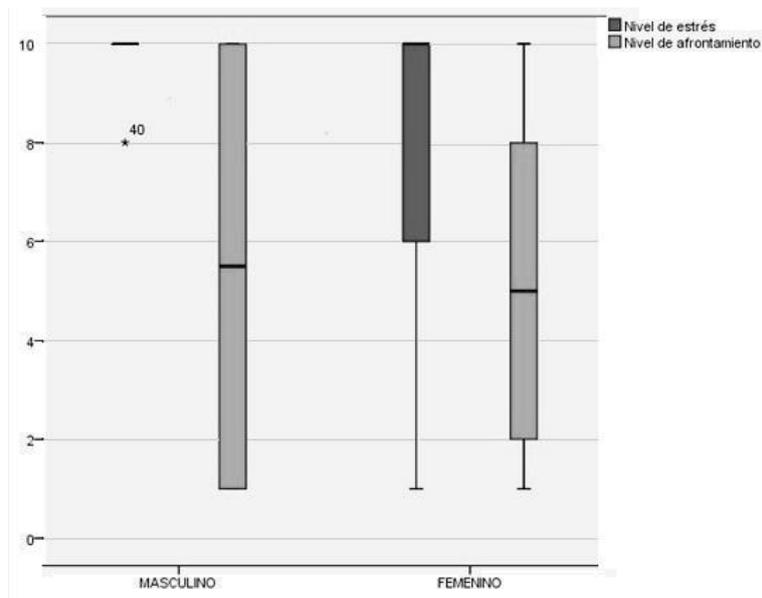


Figura 2. El nivel de estrés y de afrontamiento de acuerdo a los dos sexos, expresados a través de diagramas de cajas y bigotes que muestran la distribución de resultados.

Por otro lado, se hizo una comparación de número de hijos que se encontraban en el hogar, se puede evidenciar que existe un nivel de estrés más alto con una media de 8,96 (DE= 3,26) y un bajo nivel de afrontamiento con una media de 5,80 (DE= .918) en relación a aquellos que solo tienen una carga. Véase la figura 3.

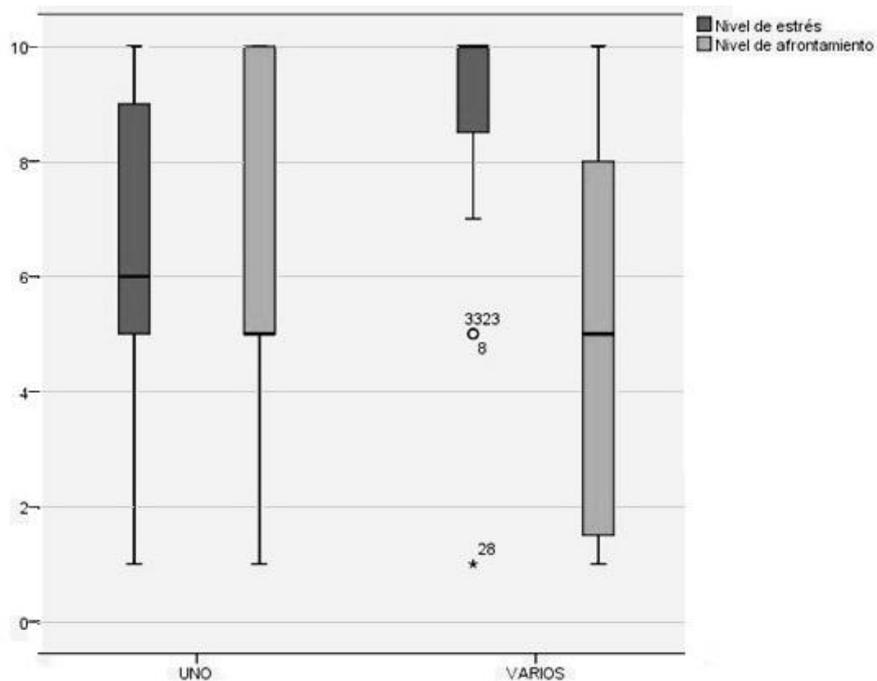


Figura 3. Muestra el nivel de estrés y el grado de afrontamiento que tienen en relación al número de hijos en el hogar, a través de diagramas de cajas y bigotes.

La situación laboral de las personas evaluadas muestra una significancia importante los sujetos que tienen un empleo muestran niveles de estrés más altos, con una media de 9,47 (DE= .964), por otro lado, el grado de afrontamiento es más adecuado en las personas que no tienen un ingreso mensual fijo, con una media de 5,62 (DE= 3.23). Véase en la figura 4.

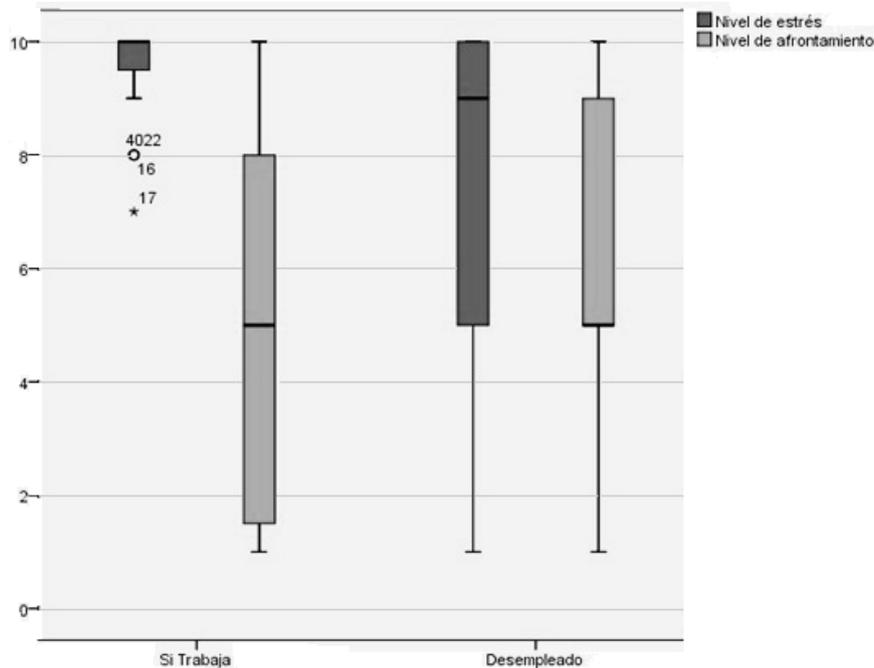


Figura 4. En la presente se puede observar los datos de los evaluados de acuerdo a si trabaja o está desempleado.

La estrategia que se muestra con mayor frecuencia en varones es la “Descarga Emocional” que se encuentra dentro del método conductual, con una media de 61.33 (DE= 10.53), la menos usada es la “Solución de Problemas” con una media de 45.50, por otro lado, las mujeres mostraron emplear con más frecuencia la estrategia de “Búsqueda de Guía y Soporte”, con una media de 58.15 (DE= 9,45), así también la “Análisis Lógico” que es de tipo cognitivo no es tan empleada por esta población evaluada, a través de una media de 42.85 (DE= 9.69). Finalmente, todas las estrategias muestran una variación de uso en ambos sexos como se puede apreciar en la figura 5.

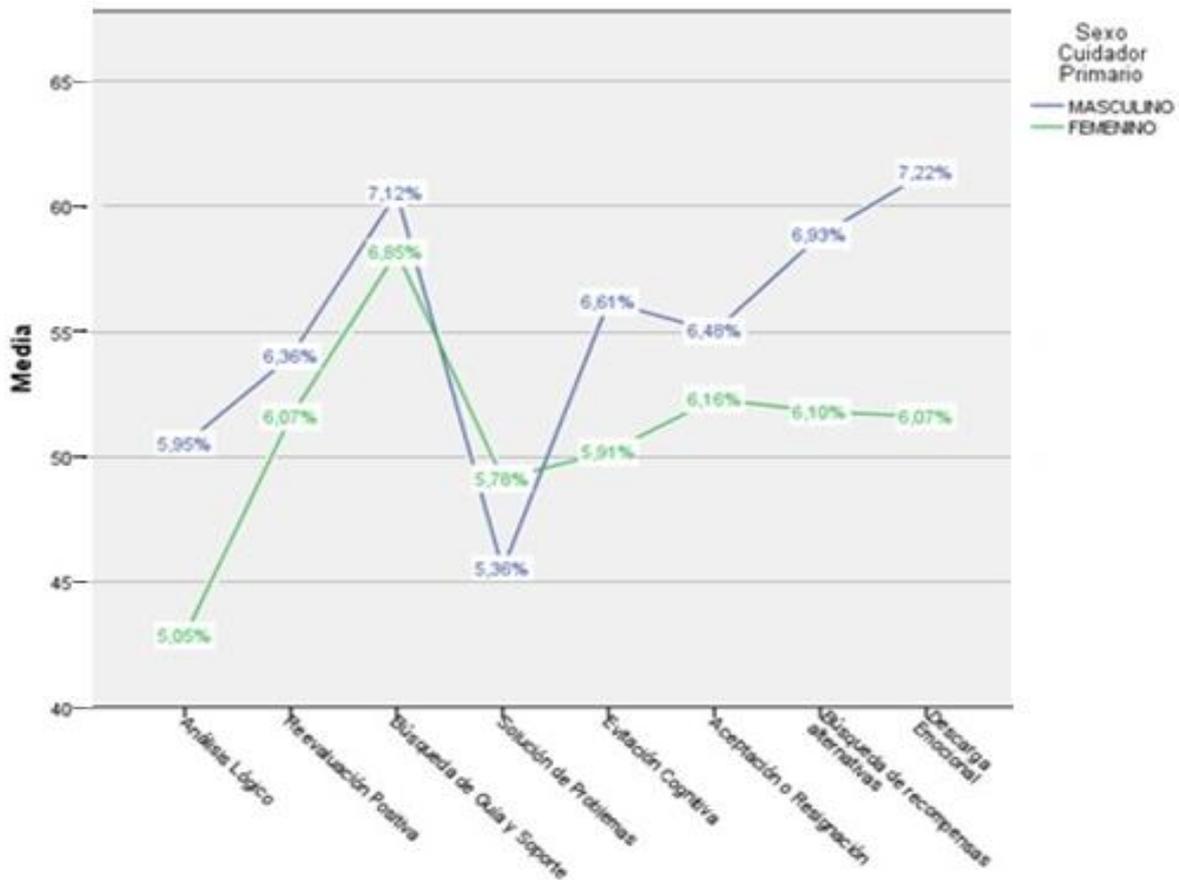


Figura 5. Muestra el empleo de los estilos de afrontamiento que utilizadas por ambos sexos a través de las puntuaciones T.

En el segundo reactivo Empleado es el Zarit Burder Inventory que está compuesto por 22 ítems en el que los participantes respondieron en una escala de liker (0-4), para establecer los resultados se utilizó medidas de frecuencia y de tipo central para describir el nivel de sobrecarga que está presente en los evaluados, también se estableció una relación entre las variables y la ficha sociodemográfica a través de una prueba de normalidad Komogorov Smirnov que dieron resultados de un comportamiento adecuado ( $p < 0.05$ ).

Se puso evidenciar que, si hay presencia de sobrecarga en la población evaluada, no muestran diferencias significativas con respecto a los niveles examinados, con una media de 2,03 (DE= 4,56). Véase la figura 6.

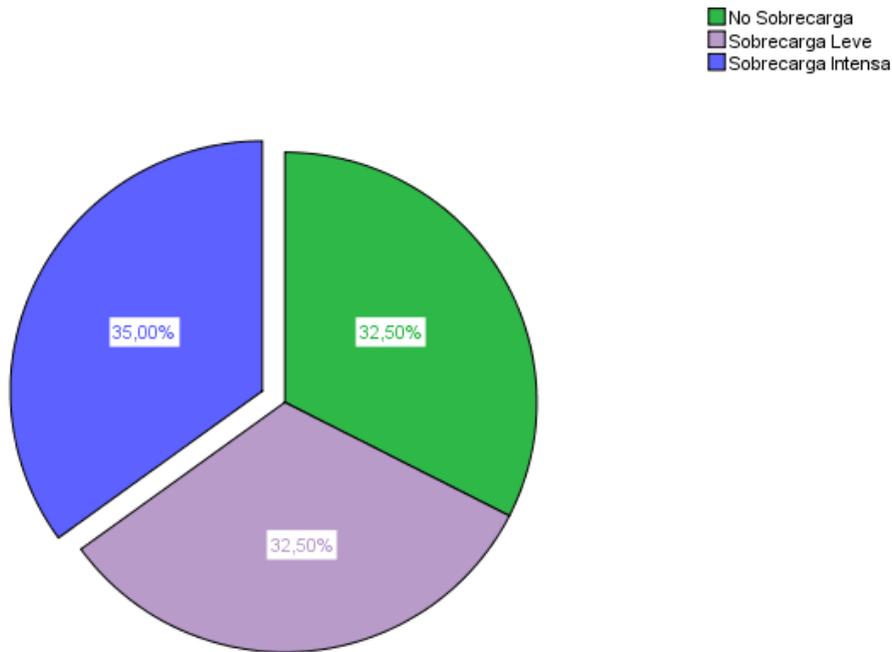


Figura 6. En la presente se puede observar os porcentajes de la presencia de Sobrecarga en toda la muestra.

Por otro lado, se muestra una diferencia significativa en relación a la presencia de sobrecarga en las mujeres con respecto a los hombres quienes evidencian niveles de sobrecarga bajos, con una media de 2,00 (DE= .884) como se puede apreciar en la figura 7.



Figura 7. En la presente se demuestra los niveles de no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa en ambos sexos.

Por otro lado, se puede observar que existe una diferencia con altos niveles de significancia en relación al número de hijos en el hogar, se puede constatar que hay niveles de sobrecarga intensa en aquellas personas que tienen más cargas además del niño enfermo, con una media de 2.06 (DE= .753). Véase la Figura 8.

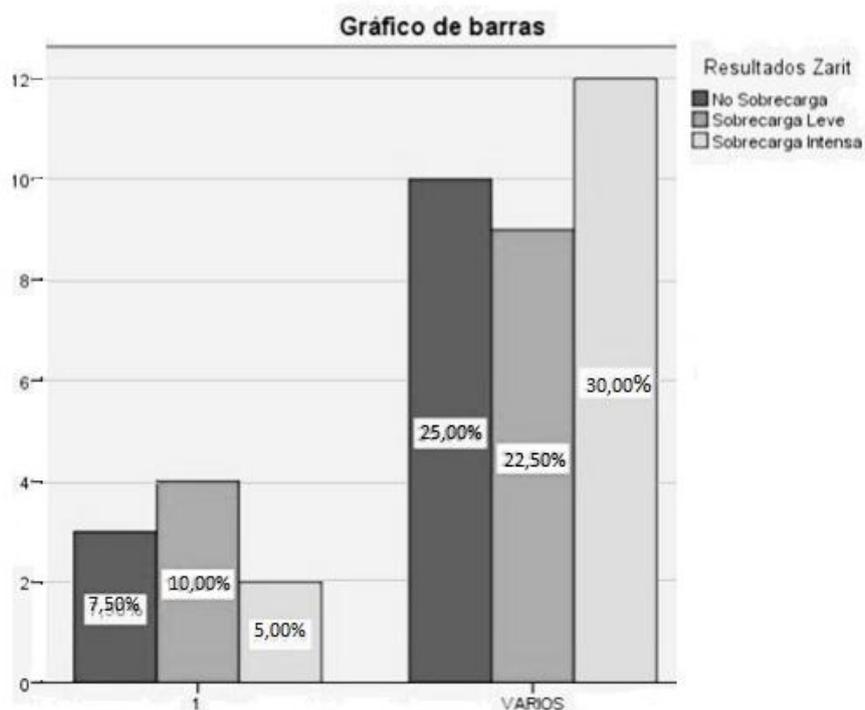


Figura 8. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga de acuerdo a la presencia de uno o más hijos en el hogar.

También existe una variación de presencia de sobrecarga de acuerdo a si reciben apoyo en el cuidado del niño, las personas que no reciben ningún tipo de soporte en la atención del infante presentan niveles de sobrecarga mayores con una media de 2,04 (DE= .875). Véase en la figura 9.

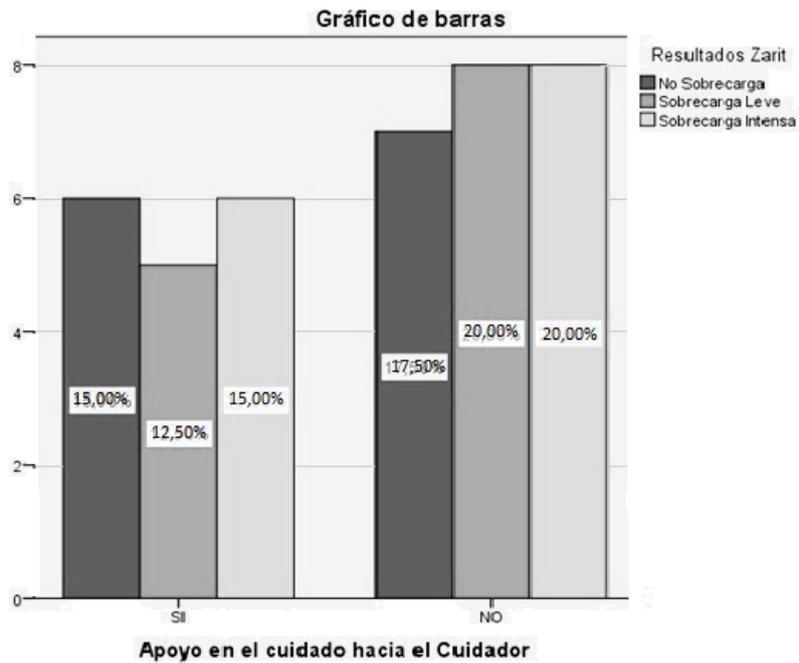


Figura 9. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga en las personas que tienen apoyo con el cuidado del niño en relación a las que no lo poseen.

Se estableció una relación del nivel de sobrecarga de acuerdo a la instrucción de los evaluados, en el que muestra que las personas que tienen una instrucción cumplida hasta la primaria revelan niveles de sobrecarga mayores que aquellos que tienen mayor formación académica, con una media de 2,26 (DE= .453). Véase en la figura 10.

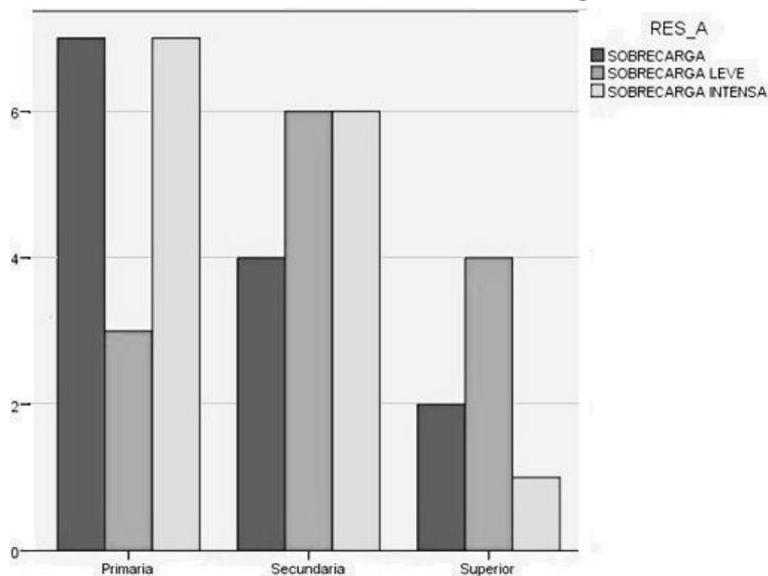


Figura 10. En la presente se puede observar los niveles de sobrecarga de acuerdo a la instrucción de los evaluados.

Finalmente, los evaluados que tienen un trabajo estable presentan niveles de sobrecarga más altos en relación a aquellos que están desempleados, con una media de 2.16 (DE= .657).

Véase en la figura 11.

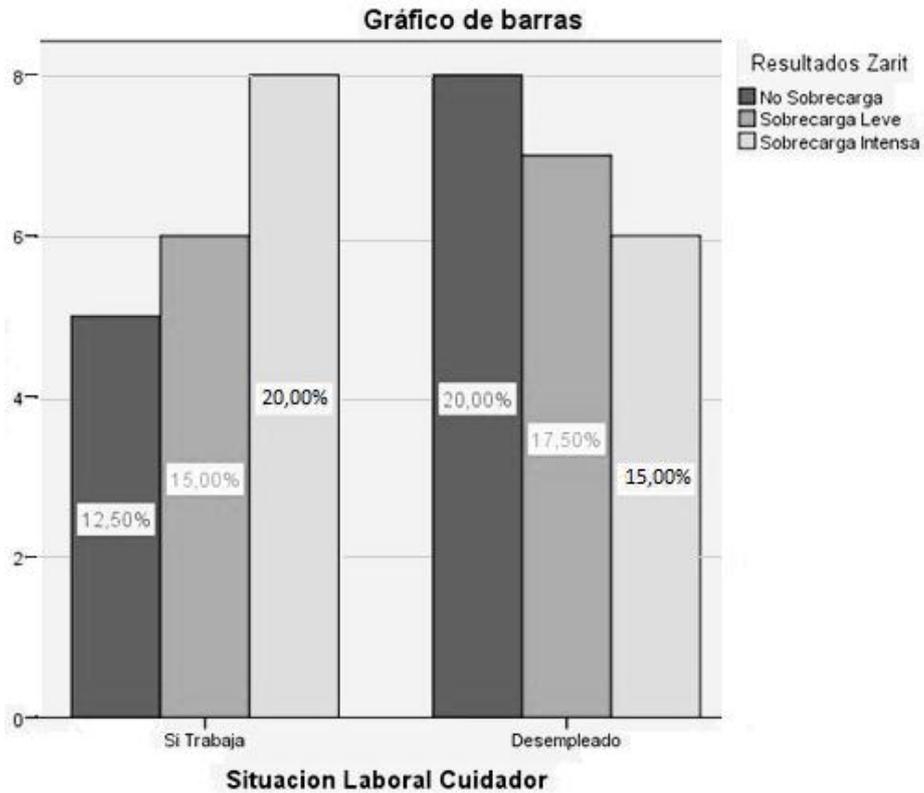


Figura 11. En la presente se observan los niveles de sobrecarga en las personas que trabajan y están desempleados.

## DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en el centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”.

Los cuidadores primarios de niños con afección oncológica mínima de un año muestran una percepción del grado de estrés elevado (80%) y una baja sensación de control del mismo (20%), concordante con una investigación realizada en el año 2017; afirma que los padres de estos infantes evocan afectaciones en varias áreas de su vida por las actividades que realizan al cubrir las necesidades de sus hijos enfermos, incluso desconocen la forma de manejar estos conflictos. (Camejo, Coro, & Reyes, 2017). De los cuarenta evaluados 34 son mujeres (85%), según hallazgos esta condición es frecuente debido a las exigencias culturales que se han establecido por la asignación de las sociedades que construyen los roles de “ser mujer” o “ser hombre”, alegando que la efectividad de los cuidados está basado en la presencia de estas ya que son las que pueden cubrir las necesidades del enfermo adecuadamente (Cernvall, Alaie, & Essen, 2012), a diferencia de aportaciones que sugieren que el sexo femenino pueden dedicarse a obtener estudios superiores y hacerse cargo de otras actividades que no impliquen la atención al infante. (Patiño, Alderfer, & Kazak, 2007).

Los hombres muestran un grado de estrés alto y una sensación de control más adecuada en contraste con las mujeres, autores difieren ya que estos suelen presentarse de forma invariable en ambos sexos, esto dependerá de factores sociales, emocionales, económicos y/o académicos, además la percepción del manejo de los conflictos dependerá de lo mismo. (Masa´deh, Collier, & Hall, 2012).

Una investigación realizada en Holanda (2015), establece una diferenciación entre las madres que tienen más hijos además del enfermo, se encontró que estas muestran variaciones en el

grado de estrés que perciben ya que la presencia de más infantes puede ser portador de más carga y en algunas ocasiones de soporte para las diferentes actividades que realizan, los cuidadores evaluados evidencian estos mismos resultados, por otro lado, los padres que son responsables de las exigencias del enfermo y además se ocupan del sustento del hogar, muestran una percepción sobre el control de los conflictos más adecuado pero sensaciones de tensión constantes, esto aparece en una investigación realizada en España, afirma que las personas sin empleo recurren al sustento, apoyo y solvencia en terceras personas, generalmente cercanos a la familia nuclear y en algunas ocasiones instituciones dedicadas a este tipo de servicio lo que evita la preocupación de la búsqueda del mantenimiento de otras áreas además de la enfermedad. (Ballestas, y otros, 2013).

En el presente estudio se puso evidenciar diferencias significativas a nivel estadístico en el uso de las estrategias según el sexo; por un lado los varones recurren a la Descarga Emocional que se trata de un mayor control de impulsos y una tolerancia adecuada frente a las situaciones enfrentadas, además la Búsqueda de ayuda y Soporte es la estrategia más utilizada por el sexo femenino, que busca sostenerse sobre la información que puede ser brindada por profesionales o padres que se encuentren en la misma situación, de esta forma intentan elaborar planes para poder tener un manejo más adaptativo de la enfermedad, estos datos son apoyados por hallazgos de varias investigaciones que muestran una distinción en el empleo de estrategias de afrontamiento de acuerdo al género que puede estar relacionados por la forma en que los distintos sexos enfrentan los conflictos, por ejemplo, los hombres tienen una capacidad superior de regular sus emociones negativas y las mujeres focalizan con mayor frecuencia sus sentimientos sin tener un manejo adaptativo de las mismas. (Martínez, Piqueras, & Inglés, 2016).

Los grados encontrados en referencia a los tres niveles evaluados (no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa), no muestran una distinción importante, por lo que se establece una

diferencia entre sexos; las mujeres son las que presentan niveles de sobrecarga más intensos (30%), en relación a los hombres, esto puede estar relacionado con la poca participación de los varones en este tipo de actividades, dichos resultados se pueden apoyar en un estudio de tipo observacional transversal de niveles de sobrecarga en cuidadoras, que afirma que el sexo masculino se centran en proveer la economía del hogar, de esta forma no se ven directamente influenciados por la sintomatología del síndrome. (Silva, Gonzales, Huaman, Marques, & Partezani, 2017).

La sobrecarga es mayor en relación a la presencia de más cargas en el hogar (30%), las madres que están obligadas a dividir su tiempo entre su hijo enfermo y otros niños son más propensas a poseer el síndrome mencionado, estos resultados se pueden evidenciar en un estudio que afirma que los cuidadores con más infantes terminan desarrollando alguna enfermedad a nivel físico o psicológico por el abandono de sus propias necesidades para poder cumplir con las exigencias del niño enfermo, los demás hijos y los quehaceres del hogar que en ocasiones no son realizadas de una forma adecuada por la demanda del tratamiento del paciente oncológico. (Aparecida, Aparecida, Martinez , Aparecida, & Goncalves, 2011).

Las personas que no reciben apoyo en el cuidado del enfermo muestran la presencia de sobrecarga intensa (20%) y leve (20%) , ya que no tienen el soporte de otros familiares, instituciones especializadas o como en algunos casos el Estado que suele brindar servicios para apoyar a los cuidadores que no tienen ningún tipo de asistencia para el niño, estos resultados se apoyan en un programa dedicado a brindar atención a los cuidadores, alegando la importancia de recibir algún tipo de soporte al menos en alguna de las áreas que pueden verse afectadas, de esta forma las consecuencias que aparecen no tendrán un impacto negativo en la vida de los padres. (Herrera, y otros, 2014).

Los niveles de instrucción bajos son índice de altos grados de sobrecarga en los cuidadores (60%), esto puede ser causa de la baja capacidad de entendimiento a cerca de la situación en la que se encuentra su familiar enfermo, en contraste existen los cuidadores primarios que han logrado concluir sus metas académicas, estos poseen buenas bases cognitivas, aportando una mayor seguridad en cuanto al conocimiento de la enfermedad de su hijo, en un estudio realizado afirma que las personas con una instrucción superior llevan de manera más adecuada la enfermedad del hijo, teniendo iniciativas propias para instruirse mejor para que los tratamientos y cuidados sean efectivos, por tanto, las personas con formación básica no tienen el impulso de buscar más información de la que brindan los médicos a cargo, incluso una baja comprensión de lo que expresan los mismos. (Escudero, 2011).

Finalmente, los cuidadores que tienen un empleo fijo y por ende una solvencia más estable presentan una sobrecarga intensa (80%) en relación con las personas que están desempleadas, por el contrario los cuidadores que se dedican solo a asistir al enfermo cuentan con más tiempo para el cumplimiento del tratamiento además de actividades sociales y personales, una investigación realizada corroboran los datos mencionados aludiendo que los cuidadores que poseen un ingreso fijo, tienen la sensación de una estabilidad mayor, por ende brindan seguridad a su familia y a los niños enfermos, entregando mucha energía para el desarrollo y mantenimiento adecuado de esta actividad. (Castro, Solorzano , & Vega, 2009).

## CONCLUSIONES

Los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos que se refugian en el centro “EMAUS”, muestran un alto grado de estrés (85%), siendo más intenso en los varones que tienen un mejor manejo de las situaciones a través de su percepción del control del conflicto (63.4), la muestra tiene la percepción de que la aparición de la enfermedad es una amenaza (40%) o un reto (37,5%) y tienen conciencia de que el diagnóstico no es causado por sí mismo o alguien más, sin embargo, la presencia de más niños en el hogar incrementa la presencia de estrés en las personas (76%).

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores son “Descarga Emocional” (72,39%) que se puede definir como el intento de reducir la tensión a través de la expresión de sentimientos negativos en el caso de los hombres, “Búsqueda de Guía y Soporte” (89,40%) trata de involucrarse en actividades nuevas para crear fuentes de satisfacción, estrategia más empleada por las mujeres. Por otro lado, la “Solución de Problemas” y “Análisis Lógico” no son tan utilizadas por hombres y mujeres respectivamente mencionados.

La sobrecarga intensa está presente en la población, aunque no es significativa en relación a sus otros niveles, sin embargo, las mujeres (84,7%) que optan este rol por las exigencias de la sociedad, la presencia de más hijos en el hogar (72%) que incrementa las actividades del cuidador, posesión de trabajo (68%), se relaciona con la división del tiempo y la sensación de no brindar la atención suficiente al infante, no tener apoyo en el cuidado del niño de esta forma no puede realizar otras actividades que permitan al cuidador cumplir con otras responsabilidades o tener espacios de ocio y concluir sus estudios hasta la primaria que puede ser causa de falta de información sobre la afectación del infante.

## **RECOMENDACIONES**

Es importante que las personas que están a cargo de los niños enfermos reciban una atención psicológica constante ya que están sujetos a una serie de cambios que pueden llegar a causar daños importantes en varias áreas, por ejemplo, cambios de humor recurrentes, descuido a la familia, irritabilidad que al no ser controlados pueden afectar al infante.

El bienestar del cuidador primario garantiza la salud psicológica del enfermo por lo que se debe proporcionar herramientas para el manejo adecuado de las diversas situaciones que afrontan desde el momento del diagnóstico ya que cada etapa que atraviesa el cuidador tiene sus propias necesidades, así garantiza el manejo adecuado del tratamiento y de su homeostasis.

Se debe facilitar información sobre las enfermedades oncológicas para que los cuidadores obtengan conocimientos que ayudarán a comprender la enfermedad y las diferentes complicaciones que se pueden presentar durante y después del tratamiento médico.

Se debe brindar una psicoeducación constante a los cuidadores primarios de la sintomatología de la sobrecarga del cuidador para que la aparición de estos sea una alerta para buscar ayuda, también hablar abiertamente sobre las estrategias de afrontamiento que existen y el uso adecuado que deben darse a estas para un manejo exitoso de la enfermedad y las situaciones que pueden generarse alrededor de la misma.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aparecida, E., Aparecida, M., Martínez, M., Aparecida, D., & Gonçalves, A. (2011). *Cuidado del niño: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores*. Argentina: EEPS.
- Ávila, N. B. (2008). *Perfil Clínico de pacientes Oncológicos*. Madrid.
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montavo, A. (2013). Cuidadores Familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 249-259.
- Bernal, N., & Monsalve, E. (2017). *Perfil Clínico de pacientes oncológicos en estadios I, II Y III*. Cuenca.
- Billings, & Moons. (1984). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conducta de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conducta de salud en pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Blanco, D. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. *Av enferm*, 19-32.
- Byrne. (1964). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud de los pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud de los pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Camejo, J. G., Coro, Z., & Reyes, D. (2017). Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna. *Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 503-509.
- Cancer Quest. (2016). *Cómo se Propaga el cáncer (Metástasis)*. Emory University.
- Carruesco, G. T. (2011). *Respuestas concretas a dudas reales*. Obtenido de Respuestas concretas a dudas reales: <https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>
- Casal, V. (30 de Mayo de 2001). *Red de SALUD en LAZOS*. Obtenido de Red de SALUD en LAZOS: <https://www.saludenlazos.com.ar/noticias.php?id=36>
- Castro, R., Solorzano, P., & Vega, P. (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores en personas en situación de discapacidad, por parte de su familia*. Bogotá.
- Cazabat, & Costa. (2000). Obtenido de [https://www.salud.gob.sv/archivos/pdf/seguridad\\_ocupacional\\_2016\\_presentaciones/presentacion09082016/MANEJO-DEL-ESTRES-TALENTO-HUMANO-EN-SALUD.pdf](https://www.salud.gob.sv/archivos/pdf/seguridad_ocupacional_2016_presentaciones/presentacion09082016/MANEJO-DEL-ESTRES-TALENTO-HUMANO-EN-SALUD.pdf)
- Cernvall, M., Alaie, I., & Essen, V. (2012). *Journal of Pediatric Psychology*.

- Cerny, P. V., Kollárik, C. D., & Bratislava, C. (1990). *Ecu red*. Obtenido de Ecu red: <https://www.ecured.cu/Afrontamiento>
- Cevallos, X. (29 de Julio de 2017). *Medline Plus*. Obtenido de Medline Plus: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000768.htm>
- Chrousos, & Gold. (1992). *Psicobiología del estrés*. Obtenido de Psicobiología del estrés: [http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/090\\_comportamiento/material/tp\\_estres.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf)
- Consumer, E. (2014). Aprende sobre los tipos de cuidadores. *Tena*.
- Cruz, M. F. (2014). *Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>
- Cueva, P. (16 de Abril de 2016). *Salud Total*. Obtenido de Salud Total : <https://www.saludsapersonas.com/vivesaludtotal/index.php/cancer/el-cancer-en-el-ecuador/423-el-cancer-en-el-ecuador>
- Daneri, M. F. (2012). *Psicobiología del estrés*. Obtenido de Psicobiología del estrés: [http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/090\\_comportamiento/material/tp\\_estres.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf)
- Definiciona . (8 de Septiembre de 2015). *Definiciona*. Obtenido de Definiciona: <https://definiciona.com/cuidador/>
- Delicado, M. V., García, M. A., López, B., & Martínez, P. (2016). Cuidadores Informales. *Fundación Once*.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima Familiar y Afrontamiento al Estrés en Pacientes Oncológicos. *IIPSI*, 69-86.
- Díaz, J. G., Carrasco, Z. C., & Marrero, D. R. (21 de Junio de 2017). *Revista de ciencias medicas de piar del rio*. Obtenido de Revista de ciencias medicas de piar del rio: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2017/rcm174i.pdf>
- Di-Colloredo, C., Aparicio , D. P., & Moreno, J. (2007). Descripción de los Estilos de Afrontamiento en Hombres y Mujeres ante la situación de Desplazamiento. *Psicología. Acances de la disciplina*, 125-156.
- Discapnet. (2016). *Cácer Generalidades* . España: Copyright.
- Escudero, B. (2011). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería*, 23-29.
- Estévez, M. d. (Mayo de 2004). *Moldes Cognitivos*. Obtenido de Moldes Cognitivos: <http://www.moldesmentales.com/otros/mar.htm>
- Everly. (1989). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de slu en pacientes con isctus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de slu en pacientes con isctus isquémico agudo:

- [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Ewen, B. M. (2000). *Psicobiología del estrés*. Obtenido de Psicobiología del estrés: [http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/090\\_comportamiento/material/tp\\_estres.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf)
- Fernández, R. R. (Junio de 2014). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Folkman. (1984). *Sobrecarga en cuidadores primarios en pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios en pacientes con cáncer: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>
- Forsythe, & Compas. (1987). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- García, E. D. (2009). Creación de la Especialidad de Oncología Médica en España. En D. R. Colomer, *Historia de la Oncología Médica en España* (págs. 28-54). Madrid: SEOM .
- García, J. R. (2009). *Los tiempos de cuidado* . Madrid: Imerso.
- Grupo las Mimosas. (7 de Abril de 2019). *Prevenir la Sobrecarga*. Obtenido de Prevenir la Sobrecarga: <https://grupolasmimosas.com/mimoonline/sobrecarga-de-los-cuidadores/>
- Herrera, L. M., Torres, M., Alcayaga , C., Funk, R., Bustamante , C., Riquelme , G., . . . Lange, I. (2014). *Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente*. España: Aquichan.
- Hobfoll. (2001). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Huerta, R. d., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Medigraphic*, 46-51.
- Instituto Nacional del Cáncer* . (23 de Diciembre de 2015). Obtenido de Instituto Nacional del Cáncer : <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>
- Instituto Nacional del Cáncer* . (2015). *¿Qué es el cáncer?* Estados Unidos: Transformación de Descubrimientos en Salud .
- Lazarus. (1993). *Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna*. Obtenido de Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942017000400009&script=sci\\_arttext&tIng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942017000400009&script=sci_arttext&tIng=pt)

- Lazarus, Folkman, & Schetter, D. (1986). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento y conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento y conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo:  
[https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Leukemia e Lymphoma Society. (2012). *La Leucemia*. New York: Fsc Logo.
- Levine, & Ursin. (1991). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud:  
[http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- López, M. d., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, C. O., Carmona de la Morena, J., & Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*.
- Lorete, I. (2015). Rol de Cuidador primario. *Niños y Adolescentes* .
- Lucini, & Paguini. (2012). *Estrés y salud* . Obtenido de Estrés y salud :  
[http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Martínez, A., Piqueras, J. A., & Inglés, C. (2016). *Relaciones entre Inteligencia Emocional y Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés*. España.
- Masa´deh, R., Collier, R., & Hall, M. (2012). Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: a cross-sectional survey. *Publmed*, 10-88.
- MD Anderson Cancer Center. (2019). *Factores de riesgo de cáncer*. Madrid.
- Medline Plus. (21 de Octubre de 2017). *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.*  
 Obtenido de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU:  
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000901.htm>
- Mockus. (2000). *Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer:  
<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>
- Molina, & Jiménez. (2008). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud:  
[http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Nadal, & Armario. (2010). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud:  
[http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (13 de mayo de 2015). *Abcdelestres*. Obtenido de Abcdelestres: <https://abcdelestres.wordpress.com/2015/05/13/el-estres-segun-la-organizacion-mundial-de-la-salud/>

- Organización Mundial de la Salud. (2019). *OMS*. Obtenido de OMS:  
<https://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
- Patiño, A. M., Alderfer, M., & Kazak, A. (18 de Mayo de 2007). *Pediatric Blood & Cáncer*. Obtenido de Pediatric Blood & Cáncer:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.21262>
- Pruchno. (1989). *Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer:  
<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>
- Puente, X., & DeVelasco, G. (06 de Marzo de 2017). ¿Que es el cáncer y cómo se desarrolla. *SEOM*.
- Regueiro, A. M. (2015). *Taller Estres*. Obtenido de Taller Estres:  
<https://www.uma.es/media/files/tallerestr%C3%A9s.pdf>
- Robledillo, N., & Luis, M. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista Motivación y Emoción*, 22-30.
- Rodriguez, A., Rodriguez, E., Duarte, A., Diaz, E., Barbosa, A., & Claveria, A. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Science direct*, 156-165. Obtenido de  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716301962>
- Rodríguez, & Frías. (2005). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud:  
[http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Salavery, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso historico . *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 137-141.
- Sandin. (1995). *Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer:  
<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>
- Sanitas. (2019). *Que es el estrés*. Obtenido de Que es el estrés:  
[https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/psicologia/prepro\\_080026.html](https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/psicologia/prepro_080026.html)
- Sapolsky, R. (2004). *Psicobiología del estrés*. Obtenido de Psicobiología del estrés:  
[http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/090\\_comportamiento/material/tp\\_estres.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf)
- Sarmiento, F. U. (04 de Febrero de 2016). *Cuidate Plus*. Obtenido de Cuidate Plus:  
<https://cuidateplus.marca.com/bienestar/2016/02/04/10-tipos-cancer-frecuentes-2016-109151.html>

- Selye, H. (1930). *Psicobiología del estrés*. Obtenido de Psicobiología del estrés: [http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/090\\_comportamiento/material/tp\\_estres.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf)
- Sierra, Ortega, & Zubeidat. (2003). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Silva, J., Gonzales, J., Huaman, T., Marques, S., & Partezani, R. (2017). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal. *AAEE*, 251-258.
- Sociedad Española de Oncología Médica . (2019). *SEOM*. Obtenido de SEOM: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer>
- Souza, M. d. (2011). Paciente Oncológico terminal: sobrecarga del cuidador . *Enfermería Global*.
- Staats. (1987). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Suls, David, & Harvey. (1996). *Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo*. Obtenido de Efecto en la calidad de vida, afrontamiento, conductas de salud en pacientes con ictus isquémico agudo: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv\\_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/482008/tsrv_20170427.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Tapia, S., Espinoza, C., Salazar, K., Curinao, X., Rojas, N., Reyes, P., & Lorca, P. (2015). *Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia* . Chile: CETRAM.
- Trucco. (2002). *Estrés y salud*. Obtenido de Estrés y salud: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG\\_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/952/1/TFG_RosalesFern%C3%A1ndez%2CRosaura.pdf)
- Vallejo, D. (Agosto de 2017). *Cancer.Net*. Obtenido de Cancer.Net: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/atenci%C3%B3n-de-un-ser-querido/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-cuidado-del-paciente>
- Vásquez, M. D. (2007). *Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica*. Obtenido de Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/558>
- Vera, J. L. (2010). Ser Cuidador; El ejercicio de Cuidar. En *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y Adolescente* (págs. 55-99).
- Yanguas. (2001). *Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Obtenido de Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con cáncer:

<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/3444/1/UDLA-EC-TPC-2014-07%28S%29.pdf>

Yélamos , C., García, G., Fernandez, B., & Pascual, C. (2017). *El cáncer en los niños*. Madrid: aecc.

## ANEXOS

### Consentimiento Informado

Prevalencia del Síndrome de sobrecarga y Estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en el Centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”.

El propósito de la presente es proveer a los participantes una clara explicación de la naturaleza de esta investigación, así como de su rol en ella como colaboradores.

El estudio a desarrollar esta conducido por: María Fernanda Otavalo y Karla Banegas León, estudiantes de Psicología Clínica de la Facultad de Filosofía y Letras. El objetivo es identificar la prevalencia del Síndrome de sobrecarga y las Estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en el Centro de acogida para niños con cáncer “EMAUS”.

Si usted accede a participar, se le pedirá que conteste dos cuestionarios que le tomarán 15 minutos de su tiempo. La colaboración en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que aporte será confidencial y no se utilizará para ningún otro propósito.

En caso de duda puede realizar preguntas en cualquier momento durante su participación.

De antemano le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, he sido informado/a del contenido de la misma.

Me han informado que tengo que responder dos escalas que tomaran 15 minutos de mi tiempo.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito.

De tener preguntas sobre mi participación en el presente podré manifestarlas a los investigadores.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

## Ficha Sociodemográfica

Presentación: Se está realizando una investigación sobre la prevalencia del “síndrome de sobrecarga del cuidador” en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. La información que proporcione es totalmente confidencial y se utilizará exclusivamente con fines académicos.

### 1. Datos del cuidador.

- Nombre del entrevistado (a). \_\_\_\_\_
- Edad.
- Sexo:
  - Masculino ( )      Femenino ( )
- Estado civil:
  - Soltero ( )
  - Casado ( )
  - Unión Libre ( )
  - Divorciado ( )
  - Separado ( )
- Nivel de instrucción:
  - Básicos ( )
  - Secundarios ( )
  - Universitarios ( )
- Situación Laboral:
  - Trabajo: si ( ) trabajo actual: \_\_\_\_\_
  - Estoy desempleado ( )
- ¿Usted tiene hijos?
  - Si ( )      No ( )
  - Número de hijos ( )      Edades \_\_\_\_\_
- Lugar de procedencia: \_\_\_\_\_
- Lugar de residencia: \_\_\_\_\_
- ¿Quiénes viven con usted?
  - Padre ( )
  - Madre ( )
  - Hermanos ( )      Cuantos ( )
  - Hijos ( )      Cuantos ( )
  - Otros familiares ( )      Cuantos ( )
  - No familiares ( )      Cuantos ( )
- Ingresos Mensuales: \_\_\_\_\_
- ¿Quién aporta al ingreso familiar?
  - Padre ( )    Madre ( )    Hermanos ( )    Otros ( )
- ¿Alguien le ayuda en el cuidado del niño? \_\_\_\_\_

### 2. Datos del paciente

- Edad:
- Sexo:      Masculino ( )      Femenino ( )
- Diagnostico recibido:
- ¿Hace que tiempo recibió el diagnostico?

## Instrumentos de evaluación.

### TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Puntuación:

0 Nunca    1 Rara vez    2 Algunas veces    3 Bastantes veces    4 Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económico para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

# CRI • A

Nombre y apellidos	<input type="text"/>		
Edad	<input type="text"/>	Sexo	<input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> M
Años de escolaridad	<input type="text"/>	Fecha de evaluación	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Trabajo actual	<input type="text"/>		

## INSTRUCCIONES

Este ejemplar contiene preguntas sobre cómo se enfrenta a los problemas importantes que surgen en su vida. Consta de dos partes. En la **PARTE 1** deberá describir el problema más importante o la situación más difícil que haya vivido en los **últimos 12 meses**. Ejemplos de estas situaciones pueden ser problemas con familiares o amigos, la enfermedad o muerte de un ser querido, un accidente o problemas de salud, dificultades financieras o de trabajo... Si no ha vivido ningún problema importante, piense en un problema de menor importancia que haya tenido que resolver.

Seguidamente tendrá que indicar su grado de acuerdo en **10 preguntas** que se le formulan acerca de **cómo valora** este problema, siguiendo este criterio:

**SN:** Si su respuesta es **SEGURO QUE NO**.

**GN:** Si su respuesta es **GENERALMENTE NO**.

**GS:** Si su respuesta es **GENERALMENTE SÍ**.

**SS:** Si su respuesta es **SEGURO QUE SÍ**.

En la **PARTE 2** deberá responder a **48 preguntas** expresando en cada una la frecuencia con la que actúa de la manera que se indica. Deberá marcar:

**N:** Si su respuesta es **NO, NUNCA**.

**U:** Si su respuesta es **UNA O DOS VECES**.

**B:** Si su respuesta es **BASTANTES VECES**.

**S:** Si su respuesta es **SÍ, CASI SIEMPRE**.

Trate de responder a todas las preguntas de la forma más precisa que pueda. Recuerde que sus respuestas son confidenciales y que no hay contestaciones buenas ni malas, sencillamente siga su criterio personal.

Si quiere corregir alguna respuesta, tache bien la primera y redondee la nueva respuesta.

Antes de empezar, no olvide anotar sus datos de identificación en la parte superior de esta página.



Autor: R. H. Moos. Copyright original © 1993 by PAR, Psychological Assessment Resources, Inc, USA.

Copyright de la adaptación española © 2010 by TEA Ediciones, S.A.U., Madrid, España.

Edita: TEA Ediciones, S.A.U.; Fray Bernardino Sahagún, 24 - 28036 Madrid, España - Este ejemplar está impreso en **DOS TINTAS**.

Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, **NO LA UTILICE**.

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial.

## Parte 1

Por favor, piense en el problema más importante o la situación más difícil que haya vivido en los últimos **12 meses**. Brevemente, describa este problema en el siguiente espacio:

- Puntúe del 1 al 10 (1 = casi nada, 10 = muchísimo) la intensidad de estrés que le ha generado
- Puntúe del 1 al 10 (1 = casi nada, 10 = muchísimo) el grado en que creía controlar este problema

A continuación responda a las siguientes 10 preguntas y rodee su contestación en el espacio indicado.

	SN	GN	GS	SS
	SEGURO QUE NO	GENERALMENTE NO	GENERALMENTE SÍ	SEGURO QUE SÍ
1				
¿Había tenido que resolver antes un problema como éste?	SN	GN	GS	SS
2				
¿Sabía que este problema le iba a ocurrir a usted?	SN	GN	GS	SS
3				
¿Tuvo suficiente tiempo de preparación para afrontar este problema?	SN	GN	GS	SS
4				
Cuando ocurrió este problema, ¿pensó en él como una amenaza?	SN	GN	GS	SS
5				
Cuando ocurrió este problema, ¿pensó en él como un reto?	SN	GN	GS	SS
6				
Este problema, ¿fue causado por algo que hizo usted?	SN	GN	GS	SS
7				
Este problema, ¿fue causado por algo que hizo otra persona?	SN	GN	GS	SS
8				
¿Sacó algo bueno de enfrentarse a este problema?	SN	GN	GS	SS
9				
¿Se ha resuelto ya este problema o situación?	SN	GN	GS	SS
10				
Si el problema ya se ha solucionado, ¿le va ya todo bien?	SN	GN	GS	SS

## Parte 2

Lea atentamente cada una de las **48 preguntas** que aparecen a continuación y señale con qué frecuencia actúa de la manera que la pregunta indica para afrontar el problema que ha descrito en la PARTE 1. Anote sus contestaciones en el espacio reservado para ello en la página siguiente.

Observe que las respuestas están ordenadas en filas. Si **no desea contestar** una pregunta, redondee el número de dicha pregunta para indicar que ha decidido omitirla. Si alguna pregunta no se aplica a su caso **escriba NA (No aplicable)** a la derecha del número de la pregunta. Si quiere corregir alguna de sus respuestas, tache bien la primera y redondee la nueva respuesta.

1. ¿Pensó en diferentes maneras de resolver el problema?
2. ¿Se decía a sí mismo algo para sentirse mejor?
3. ¿Habló con su cónyuge u otro familiar acerca del problema?
4. ¿Decidió una forma de resolver el problema y la aplicó?
5. ¿Intentó olvidarlo todo?
6. ¿Pensó que el tiempo lo resolvería y que la única cosa que tenía que hacer era esperar?
7. ¿Intentó ayudar a otros a resolver un problema similar?
8. ¿Descargó su enfado sobre otras personas cuando se sentía triste o enfadado?

9. ¿Intentó distanciarse del problema y ser más objetivo?
10. ¿Se recordó a sí mismo que las cosas podían ser mucho peores?
11. ¿Habló con algún amigo sobre el problema?
12. ¿Sabía lo que tenía que hacer y se esforzó para que las cosas funcionaran?
13. ¿Intentó no pensar en el problema?
14. ¿Se dio cuenta de que no controlaba el problema?
15. ¿Empezó a hacer nuevas actividades?
16. ¿Se aventuró e hizo algo arriesgado?

17. ¿Le dio vueltas en su cabeza sobre lo que tenía que hacer o decir?
18. ¿Intentó ver el lado positivo de la situación?
19. ¿Habló con algún profesional (por ejemplo, doctor, abogado, sacerdote...)?
20. ¿Decidió lo que quería y se esforzó en conseguirlo?
21. ¿Fantaseó o imaginó mejores tiempos y situaciones que los que estaba viviendo?
22. ¿Creyó que el resultado sería decidido por el destino?
23. ¿Intentó hacer nuevos amigos?
24. En general, ¿se mantuvo apartado de la gente?
  
25. ¿Intentó prever cómo podrían cambiar las cosas?
26. ¿Pensó que estaba mejor que otras personas con el mismo problema que el suyo?
27. ¿Buscó la ayuda de otras personas o grupos con el mismo tipo de problema?
28. ¿Intentó resolver el problema al menos de dos formas diferentes?
29. ¿Intentó no pensar en su situación, aún sabiendo que tendría que hacerlo en otro momento?
30. ¿Aceptó el problema porque no se podía hacer nada para cambiarlo?
31. ¿Leyó con más frecuencia como forma de distracción?
32. ¿Gritó o chilló para desahogarse?

33. ¿Trató de dar algún sentido personal a la situación?
34. ¿Intentó decirse a sí mismo que las cosas mejorarían?
35. ¿Procuró informarse más sobre la situación?
36. ¿Intentó aprender a hacer más cosas por su cuenta?
37. ¿Deseó que el problema desapareciera o deseó acabar con él de algún modo?
38. ¿Esperó que se resolviera de la peor manera posible?
39. ¿Empleó mucho tiempo en actividades de recreo?
40. ¿Lloró para manifestar sus sentimientos?
  
41. ¿Intentó anticipar las nuevas demandas que le podían pedir?
42. ¿Pensó en cómo esta situación podía cambiar su vida a mejor?
43. ¿Rezó para guiarse o fortalecerse?
44. ¿Se tomó las cosas día a día, paso a paso?
45. ¿Intentó negar que el problema era realmente muy serio?
46. ¿Perdió la esperanza de que las cosas volvieran a ser como antes?
47. ¿Volvió al trabajo, o a otras actividades, para enfrentarse al problema?
48. ¿Alguna vez hizo algo que pensó que no funcionaría, pero al menos usted estaba haciendo algo?

N		U		B		S	
NO, NUNCA		UNA O DOS VECES		BASTANTES VECES		SÍ, CASI SIEMPRE	
1	2	3	4	5	6	7	8
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S
9	10	11	12	13	14	15	16
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S
17	18	19	20	21	22	23	24
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S
25	26	27	28	29	30	31	32
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S
33	34	35	36	37	38	39	40
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S
41	42	43	44	45	46	47	48
N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S	N U B S



Autor: R. H. Moos. Copyright original © 1993 by PAR, Psychological Assessment Resources, Inc, USA.  
 Copyright de la adaptación española © 2010 by TEA Ediciones, S.A.U., Madrid, España.  
 Edita: TEA Ediciones, S.A.U.; Fray Bernardino Sahagún, 24 - 28036 Madrid, España - Este ejemplar está impreso en DOS TINTAS.  
 Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE.  
 Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial.