



Universitat Ramon Llull

FACULTAT DE PSICOLOGIA, CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ I DE L'ESPORT BLANQUERNA

TESIS DOCTORAL

**ESTUDIO CUALITATIVO DEL PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO,
SUS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL VÍNCULO AFECTIVO
CON EL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL**

Realizada por

BERNARDO CELSO GARCÍA ROMERO

Dirigida por el

DR. CARLES PÉREZ TESTOR

C.I.F. G: 59069740 Universitat Ramon Llull Fundació Privada. Rgtr. Fund. Generalitat de Catalunya núm. 472 (28-02-90)

*C. Claravall, 1-3
08022 Barcelona
Tel. 936 022 200
Fax 936 022 249
E-mail:
urlsc@sec.url.es
www.url.es*

Barcelona

2011

RESUMEN

La familia es una pieza clave en el apoyo del enfermo durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, las consecuencias psicológicas que conlleva el impacto de la enfermedad y continuos cuidados, a menudo repercuten en su propia salud y por ende en su calidad de vida.

Objetivo: El presente estudio analiza las principales necesidades del cuidador primario, así como las motivaciones para la adquisición del rol y el mantenimiento del cuidado. Se han identificado las principales estrategias de afrontamiento que emplean los cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad para hacer frente al impacto del estrés, así como el análisis del vínculo afectivo que el cuidador mantiene con el enfermo.

Metodología: A través de un estudio cualitativo de corte transversal se realizaron 35 entrevistas individuales y 10 grupos focales. Se contó con la participación de 26 mujeres y 9 hombres con una media de 34 años, todos ellos cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer albergados en un centro de atención que brinda ayuda a enfermos infantiles de cáncer del occidente de México.

Resultados: El perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. La motivación del cuidado está asociada a sentimientos amor, deber y altruismo. La mayoría de los cuidadores empleaban estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo.

Palabras Clave: Familia, estrés, cáncer, afrontamiento, psicooncología, calidad de vida, cuidado, cuidador primario, estrategias de afrontamiento, motivación, vínculo afectivo, metodología cualitativa.

**Amb el suport de la Secretaria d'Universitats i Recerca del Departament d'Economia i
Coneixement de la Generalitat de Catalunya i del Fons Social Europeu**

A través de una beca para la Formación y Contratación de Personal Investigador Novel (FI) de 2007 a 2011 de la Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR) de la Generalitat de Catalunya para cursar el Doctorado en Psicología Clínica: Análisis de los procesos psicosociales en contextos interactivos específicos.

*A mis padres y
amigos.*

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas especiales a quienes deseo agradecer su amistad, su apoyo y su compañía, en especial durante estos últimos años que acompañaron mis estudios de postgrado y la realización de esta tesis.

Algunas están aquí conmigo y otras en la distancia, pero todos en mis recuerdos y en mi corazón.

Sin importar en dónde estén, quiero darles las gracias por formar parte de mi vida, por todo lo que me han brindado, por su confianza y por su alegría.

En especial a ti,

Querida mamá, que eres una persona hermosa, con un gran corazón y una gran fuerza espiritual, siempre me has dado tu cariño incondicional. Gracias por tu apoyo y tus bendiciones, por enseñarme a luchar por lo que creo y lo que quiero. Siempre has estado y estarás en mi corazón.

Papá, éste es un logro que quiero compartir contigo, gracias por ser mi padre y mi amigo. Gracias por creer en mí, por tu confianza y por darme la libertad de mente y corazón, gracias por tu infinito apoyo. Siempre ocuparás un lugar muy especial en mi vida y en mis logros.

Hermano, gracias por tu sentido del humor, tu creatividad y tu apoyo. Siempre he creído que eres un genio con un gran genio.

Marco, gracias por tu gran cariño, por tu paciencia y por tu infinito apoyo. A ti te dedico esta tesis, que con tu aura has llenado mi vida de alegría. Gracias por estar

siempre a mi lado, por ser mi compañero de aventuras y de viajes. ¡Gracias por alentarme a estudiar el doctorado!

A mi profesor y tutor de la tesis Carles, quien ha confiado en mí desde el primer día, gracias por tu paciencia y dirección, pero sobretodo por los ánimos que siempre me has brindado.

A mis queridos amigos, de aquí y de allá, sin excluir a ninguno, gracias por todos los momentos que hemos pasado juntos, y porque han estado conmigo riendo, llorando y celebrando por lo bueno y aprendiendo de lo malo, gracias por todo su apoyo y su cariño.

Mis agradecimientos especiales a:

Todos los padres, madres, abuelos, abuelas, tíos, tías, hermanos y hermanas de los niños y niñas del albergue MUDAC, a todos y cada uno de ustedes muchas gracias por su tiempo, por sus enseñanzas, sus experiencias y por compartir conmigo sus pensamientos, anhelos, inquietudes, su dolor y sus alegrías, gracias por dejarme ver una parte de sus corazones.

Un agradecimiento muy especial a Tomás López, director del Albergue MUDAC, por su labor y dedicación incondicional en la atención y cuidado de niños y niñas con cáncer y sus familias. Muchas gracias por haber abierto una vez más las puertas del albergue para la realización de este trabajo.

También quiero agradecer a todos los médicos, psicólogos, enfermeras, voluntarios y personal sanitario de los centros oncológicos visitados en Cataluña, Guadalajara y

Glasgow, y que han compartido sus experiencias. Gracias por su dedicación y su pasión por trabajar en el área de la psicooncología familiar.

A mis profesores y compañeros del Grupo de Investigación de Pareja y Familia (GRPF) por su apoyo y dedicación en las distintas áreas de estudio en las que trabajan.

...y a todos aquellos que hicieron posible la confección y elaboración de este trabajo y que directa o indirectamente participaron desinteresadamente leyendo, opinando, corrigiendo, teniendo mucha paciencia, dándome ánimo y acompañándome en los momentos de dificultad, pero sobre todo, en los momentos de gran felicidad.

¡Gracias, totales!

Bernardo Celso García Romero

ÍNDICE

RESUMEN	i
DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS	iv
ÍNDICE	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS: FAMILIA, ESTRÉS Y ENFERMEDAD.....	4
1.1. FAMILIA.....	5
1.1.1. Sistema familiar	6
1.1.2. Función familiar	7
1.1.3. Estructura familiar	8
1.1.4. Tipos de Familia	9
1.1.5. Familia y enfermedad	11
1.1.5.1. Impacto de la enfermedad en la familia	13
1.1.5.1.1. Ciclo vital de la familia	13
1.1.5.1.2. La historia familiar	13
1.1.5.1.3. Flexibilidad familiar	13
1.1.5.1.4. Cultura y familia.....	14
1.1.5.1.5. El nivel socioeconómico	15
1.1.5.1.6. Comunicación familiar.....	15
1.1.5.1.7. El grado de dependencia del enfermo	15
1.1.5.1.8. Capacidad de afrontamiento familiar	16
1.1.5.1.9. Rasgos personales	16
1.1.5.1.10. La red de apoyo	17
1.2. CÁNCER	20
1.2.1. ¿Qué es el cáncer?.....	20
1.2.2. Datos y cifras	21
1.2.3. Tipos de cáncer.....	22
1.2.4. Sintomatología del cáncer infantil.....	23
1.2.5. Etapas del proceso de la enfermedad	24
1.2.5.1. Diagnóstico	24
1.2.5.1.1. Reacciones ante el diagnóstico	26
1.2.5.1.1.1. La negación de la gravedad del diagnóstico.....	27
1.2.5.1.1.2. Enfado, ira o irritación ante lo desconocido	27
1.2.5.1.1.3. Aceptación del diagnóstico	28

1.2.5.2. Tratamiento	28
1.2.5.2.1. La hospitalización	30
1.2.5.2.2. Repercusiones psicosomáticas	31
1.2.5.3. Recuperación	33
1.2.5.4. Etapa terminal	34
1.2.5.5. Cuidados paliativos	36
1.3. ESTRÉS	38
1.3.1. ¿Qué es el estrés?	38
1.3.2. El impacto del estrés en el enfermo y la familia	41
1.3.3. Impacto fisiológico del estrés	42
1.3.4. Impacto psicológico del estrés	44
1.3.4.1. Impacto psicosocial del estrés	44
1.3.4.2. Impacto cognitivo del estrés	45
1.3.4.3. Impacto afectivo del estrés	46
1.3.4.4. Impacto conductual del estrés	47
1.4. AFRONTAMIENTO	50
1.4.1. ¿Qué es afrontamiento?	50
1.4.2. Recursos personales de afrontamiento	52
1.4.2.1. Recursos cognitivos	53
1.4.2.2. Recursos emocionales	56
1.4.2.3. Recursos espirituales	57
1.4.2.4. Recursos físicos	57
1.4.2.5. Recursos sociales	58
1.4.3. Estilos y estrategias de afrontamiento	59
1.4.3.1. Afrontamiento dirigido a modificar el problema	60
1.4.3.2. Afrontamiento dirigido a modificar la emoción	60
1.5. CALIDAD DE VIDA	65
1.5.1. ¿Qué es calidad de vida?	66
1.6. TEORÍA DEL CUIDADO	70
1.6.1. ¿Qué es cuidar?	70
1.6.2. ¿Quién cuida?	72
1.6.2.1. El rol y función del cuidador	72
1.6.2.2. Cuidadores formales	72
1.6.2.3. Cuidadores informales	74
1.6.2.3.1. Cuidador Primario	75

1.6.3. El síndrome de burnout.....	78
1.6.4. ¿Por qué cuidamos?	79
1.6.4.1. Teorías de la motivación.....	79
1.6.4.1.1. La teoría del factor dual de Herzberg.....	80
1.6.4.1.2. La teoría de McClelland.....	80
1.6.4.1.3. La Teoría X y la teoría Y de McGregor.	80
1.6.4.1.4. Teoría de las Expectativas	81
1.6.4.1.5. Teoría de Fijación de metas de Locke	81
1.6.4.2. Tipos de motivación	82
1.6.4.2.1. Motivación intrínseca	82
1.6.4.2.2. Motivación extrínseca	83
1.6.4.3. Factores para el aumento de la motivación.....	84
1.7. VÍNCULO AFECTIVO	87
1.7.1. ¿Qué es el vínculo?.....	87
1.7.2. ¿Cómo nos vinculamos?	90
1.7.3. Tipos de vínculo afectivo	91
1.7.3.1. Vínculo afectivo seguro	91
1.7.3.2. Vínculo afectivo inseguro o evitativo	93
1.7.3.3. Vínculo afectivo ambivalente o desordenado.....	93
1.7.4. Factores que influyen en la formación del vínculo afectivo	94
1.7.5. Identificación del vínculo afectivo.....	96
1.8. PSICOONCOLOGÍA	98
1.8.1. ¿Qué es la psicooncología?	99
1.8.2. Terapias de intervención psicooncológica	101
CAPÍTULO 2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN ...	109
2.1. INTRODUCCIÓN A LA METODOLOGÍA	110
2.2. METODOLOGÍA.....	111
2.2.1. Planteamiento del problema.....	114
2.2.2. Diseño	115
2.2.3. Objetivo	117
2.2.3.1. Objetivos específicos	117
2.2.4. Trabajo de campo.....	118
2.2.4.1. Establecimiento de contactos e instituciones.....	118
2.2.4.2. Contexto de la investigación	120
2.2.4.3. Proceso de inmersión en el campo de trabajo.....	121

2.2.5. Informantes	123
2.2.5.1. Acercamiento con los informantes	125
2.2.6. Técnicas de recolección de datos	125
2.2.6.1. Entrevista semiestructurada	126
2.2.6.2. Grupos focales	129
2.2.6.3. Observación participante	133
2.2.6.4. Notas de campo y bitácoras	134
2.2.7. Consideraciones éticas	135
2.2.8. Análisis del contenido de datos	136
CAPÍTULO 3. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS	139
3.1. PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO	140
3.1.1. Género	140
3.1.2. Edad	140
3.1.3. Parentesco	142
3.1.4. Estado civil	142
3.1.5. Origen	143
3.1.6. Nivel académico	143
3.1.7. Ocupación y situación laboral	144
3.2. PERFIL DEL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL	146
3.2.1. Género y edad	146
3.2.2. El diagnóstico clínico	146
3.3. MOTIVACIONALES PARA LA ADQUISICIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR PRIMARIO Y EL MANTENIMIENTO DEL CUIDADO	148
3.3.1. Motivaciones intrínsecas para el cuidado	149
3.3.1.1. Amor-afecto	149
3.3.1.2. Deber-obligación	150
3.3.1.3. Altruismo	150
3.3.2. Motivaciones extrínsecas para el cuidado	151
3.3.2.1. Compromiso	151
3.3.2.2. Recompensa	152
3.3.2.3. Reconocimiento	152
3.3.3. Motivación y género del cuidador	153
3.4. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR PRIMARIO	154
3.4.1. Diagnóstico	155
3.4.1.1. Búsqueda de apoyo profesional e información	156
3.4.1.2. Estrategias de evitación	158

3.4.1.2.1. Negación	158
3.4.1.2.2. Pensamientos irracionales y catastróficos	159
3.4.1.2.3. Somatización y sintomatología depresiva	159
3.4.2. Tratamiento	160
3.4.2.1. Aceptación	161
3.4.2.2. Planificación.....	162
3.4.2.3. Búsqueda de apoyo espiritual	163
3.4.2.4. Desarrollo de actividades de ocio y distracción	164
3.4.3. Recuperación	165
3.4.3.1. Comunicación y catarsis	165
3.4.3.2. Búsqueda de apoyo social	166
3.4.3.3. Reinterpretación positiva	167
3.5. VÍNCULO AFECTIVO	169
3.5.1. Vínculo afectivo seguro	170
3.5.2. Vínculo afectivo inseguro o evitativo	173
3.5.3. Vínculo afectivo ambivalente o desordenado.....	175
CAPÍTULO 4. DISCUSIÓN	178
4.1. ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	179
4.2. PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO	180
4.2.1. Respecto al género del cuidador	180
4.2.2. La edad del cuidador: la generación que cuida	183
4.2.3. Estado civil	184
4.2.4. Educación.....	184
4.2.5. Ocupación y situación económica	185
4.3. MOTIVACIONES PARA LA ADQUISICIÓN DEL ROL Y MANTENIMIENTO DEL CUIDADO.....	187
4.4. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	189
4.5. TEORÍA DEL VÍNCULO.....	192
CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES.....	196
CAPÍTULO 6. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	204
CAPÍTULO 7. PROPUESTA	207
CAPÍTULO 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	209

INTRODUCCIÓN

El niño con cáncer, por edad y desarrollo es especialmente vulnerable a todo lo relacionado con la enfermedad, a la que se asocian alteraciones físicas y psicológicas derivadas del tratamiento, medicación y en ocasiones la hospitalización, sobre todo cuando se convierte en un ser dependiente del cuidado de su familia.

La atención médica y su tratamiento pasan a formar parte de la vida familiar, invadiendo en su totalidad las actividades de todos y cada uno de los miembros de la familia y centrando sus recursos en las demandas de la enfermedad y del enfermo.

A partir del diagnóstico de una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización, surgen factores generadores de estrés específicos que alternan el curso vital del enfermo y de sus cuidadores.

Ser padres de un infante con una enfermedad crónica no es una tarea fácil, puesto que produce una situación de shock, incertidumbre y surgen distorsiones cognitivas y repercusiones tanto físicas como psicológicas que generan niveles altos de estrés.

Estos cuidadores, por un lado han de enfrentarse a más dificultades de las habituales, dificultades que pueden prolongarse a largo plazo y han de irse resolviendo junto con otras adversidades o circunstancias propias del ciclo vital, responsabilidades familiares, económicas, laborales, sociales, etc., pero sobre todo, deberán tomar decisiones y afrontar situaciones que probablemente nunca pensaron desafiar.

Igualmente la falta de orientación y/o nulo contacto previo con la enfermedad, hace que la familia no esté segura de cómo ayudar, sobre todo cuando el proceso de

aceptación y dolor envuelve el entorno completo del niño enfermo (Hombardos, 1997).

Si tomamos en cuenta que el niño depende del apoyo de su familia para entender y afrontar su enfermedad, cuando se encuentra bajo el cuidado y atención de personas ansiosas, angustiadas o bloqueadas por la situación, esto irá en perjuicio de su salud y recuperación.

A partir del momento en que una familia comienza el camino y proceso de enfrentarse a todo lo que conlleva la enfermedad, se van definiendo roles y niveles de cuidado del enfermo de acuerdo a los recursos de cada persona y la forma en que la enfermedad se va adaptando dentro del sistema familiar y su entorno. Así surge un rol específico de "cuidador" y de éste, distintos tipos de cuidadores, formales e informales.

Para definir el tipo de cuidador, podríamos comenzar a distinguir entre los términos de *asistir y cuidar*, que pueden ser sinónimos según el diccionario; sin embargo, el primero significa: *acompañar, servir, socorrer*; y el en cambio, el segundo: *aprender, esmerarse y velar*. En la práctica lo que realmente diferencia a estas palabras pasa por ser un *vínculo afectivo de protección*, que generalmente asumen los cuidadores primarios, que pueden ser los padres del enfermo, pero en muchas ocasiones también lo ejercer otras personas con una relación consanguínea con el enfermo como abuelos, hermanos mayores o algún otro familiar o amigo cercano a la familia.

El cáncer en niños como muchas otras enfermedades crónicas, implica muchas circunstancias especiales para el cuidador; el modo de afrontamiento y la forma de adaptación (desorganización, recuperación y reorganización familiar) que serán de

suma importancia al momento de buscar una estabilidad emocional y el menor deterioro en la calidad de vida del enfermo y de la familia.

Muchos han escrito sobre el perfil y la función que ejerce el cuidador primario en diferentes contextos, la mayoría derivados de la práctica médica y enfermería. Estos estudios han dado luz en la atención e intervención en el cuidado del enfermo y a su entorno.

La presente investigación busca profundizar en el tema y realiza un estudio cualitativo del fenómeno del cuidado, centrando su atención en los procesos emocionales del cuidador, realizando un análisis de sus necesidades, los principales factores de estrés a los que ha de enfrentarse enfermo, cuidador y familia, el modo de afrontamiento ante el impacto del estrés en las distintas etapas del proceso de la enfermedad, pero sobre todo, el tipo de vinculación afectiva que se genera con el enfermo infantil.

Aún sigue existiendo un vacío en los estudios sobre el cuidado de enfermos crónicos infantiles con niveles altos de dependencia y los efectos a mediano y largo plazo en el tipo de vinculación afectiva mantenida con su cuidador a lo largo de la enfermedad.

La presente investigación muestra un escenario amplio sobre el fenómeno del cuidado, detallando un perfil del cuidador primario, conociendo las principales motivaciones para la adquisición del rol y mantenimiento del cuidador, las afecciones del rol de cuidador, sus estilos de afrontamiento empleados y los tipos de vínculo con el enfermo.

CAPÍTULO 1.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS: FAMILIA, ESTRÉS Y ENFERMEDAD

1.1. FAMILIA

Muchas han sido las vertientes y paradigmas desde donde se ha definido y conceptualizado a la familia, sin embargo dentro del presente capítulo, definiremos y ubicaremos dentro de un contexto específico al sistema familiar, que independientemente sus antecedentes, formación, tradiciones y cultura, afronta como todas ciertas crisis vitales, pero que sin embargo, se verá impactada por una de las crisis circunstanciales que más pueden afectarle y desequilibrarle; la enfermedad de uno de sus miembros y sobre todo cuando la enfermedad es diagnosticada en uno de los miembros más pequeños de la familia. Esta nueva situación desarrollará en la familia nuevas y diferentes formas de relacionarse, afrontando una serie de circunstancias y situaciones estresantes en las que podrán optar por un tipo de afrontamiento que podrá llevarles a la superación de ésta crisis.

Pero comencemos definiendo lo que podríamos conceptualizar como familia.

Desde el punto de vista antropológico se podría equiparar el concepto de familia a una unidad biológica, social y psicológica, formada por un número variable de personas ligadas por vínculos.

Autores como Sastre (1986), se refieren a familia como grupos primarios vinculados por el sentido de comunicación interpersonal, a partir de dos concepciones, una social y una familiar. La primera estaría formada a partir del contexto o lugar donde se ha nacido y formado el individuo. Las características que comprenden este concepto dependerán del lugar, el rol, el momento histórico y las circunstancias particulares que impacten en la cosmovisión de cada persona para autodefinirse. Por otro lado la

concepción familiar está determinada por la diferenciación del sí mismo y el contexto, centrándose en el punto de vista particular de los otros miembros individuales del grupo al que pertenece.

Palacios y Rodrigo (1998), definen familia como, “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, así mismo, existe un compromiso entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”.

De aquí que, en nuestra cultura, sea evidente que la familia es una institución que media entre el individuo y la sociedad. Los vértices de este triángulo (individuo-familia-sociedad) deben estar unidos por caminos de doble sentido: la integridad de un individuo a partir de integración en su entorno. Por ejemplo, en términos de salud, la familia “sana” favorece y beneficia a la sociedad, y por el contrario, una sociedad deteriorada económica y/o culturalmente, va a afectar negativamente a la familia y a los individuos que la conforman.

1.1.1. Sistema familiar

En el lenguaje de los sistemas, se infiere que un sistema es un todo resultante de partes interdependientes, de acuerdo a esto la conducta de un individuo afecta a su familia y red social, y viceversa. Del mismo modo, las familias afectan a las comunidades y éstas a las familias, y así sucesivamente (Von Bertalanffy, 1995).

La familia es pues, un sistema social y natural, ya que está constituida por una red de relaciones que dan respuesta a las necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la

supervivencia humana. Estas transacciones se contemplan como entrada, consumo y salida. Una madre por ejemplo, que experimenta ciertas presiones familiares (entrada), tiene pensamientos y sentimientos sobre estas presiones (consumo), y responde a la fuente original de estrés en lo que dice y hace a sus familiares y amigos (salida).

Los límites del sistema familiar constituyen su perímetro y tienen la función de contener a sus integrantes, protegerlos de las presiones del exterior y controlar el flujo de información que entra y sale en sus relaciones con el entorno, de forma tal que cumplen funciones tanto protectoras como reguladoras, con el fin de conservar a los miembros unidos y al sistema estable, en esa medida cuando la permeabilidad de los límites es excesiva la familia puede perder su identidad e integridad y cuando es escasa ésta tiende a cerrarse y aislarse.

1.1.2. Función familiar

Siguiendo a diversos autores (Bradley y Caldwell, 1995; Palacios y Rodrigo, 1998; Rosich, 2001), se podrían resumir las funciones de la familia en cuanto a la relación con los integrantes y su vinculación:

1. Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano del otro a través de la protección y educación.
2. Aportar un clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable.

3. Aportar la estimulación que haga de uno mismo y de los otros seres con capacidad para relacionarse de modo competente autónomo con su entorno físico y social.

4. Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos sociales y educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación y socialización.

A partir de esto podemos decir que la familia juega un papel crucial en el desarrollo de los niños y niñas, tanto que se puede afirmar que la familia es el contexto de desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida de los seres humanos. Para Marchesi, Carretero y Palacios (1999), la familia es el contexto más deseable de crianza y educación de niños y adolescentes, ya que es este entorno el que mejor puede promover su desarrollo personal, social e intelectual y además, el que habitualmente puede protegerlos mejor de diversas situaciones de riesgo.

1.1.3. Estructura familiar

La familia como todo sistema tiene una estructura, ésta se refiere a la organización interna, al modo en que interactúan sus integrantes. La estructura desempeña un importante papel en el sistema, si no existen vínculos estables e interacción entre sus integrantes, la familia deja de existir como sistema.

Una dimensión importante en la estructura son los subsistemas que la conforman, en este caso son los demás integrantes de la familia, por tanto debe conocerse cómo interactúan, es decir, cómo se relacionan los subsistemas; por ejemplo, la relación entre los cónyuges, o la relación entre el subsistema conformado por los cónyuges y el de los hijos.

La estructura familiar se modifica con el transcurso de los años como un proceso natural, especialmente la jerarquía, la cual se va modificando en la medida que los hijos crecen, a este proceso se le denomina ciclo vital familiar, en él se dan períodos de estabilidad y otros de agudas crisis propias del desarrollo.

La familia debe en cada uno de estos momentos de cambio, buscar el equilibrio y adaptarse a las nuevas condiciones, esto le permitirá fortalecerse como grupo y evitar que aparezcan tensiones perjudiciales para sus integrantes; por ejemplo, con la muerte de uno de sus miembros las funciones deben reajustarse, de forma que se mantenga el equilibrio familiar y evitar la sobrecarga de uno de los integrantes, ya sea por el orden jerárquico, el género, la edad o el rol adoptado (Seguí *et ál.*, 2008).

Una familia abierta y flexible tiene más posibilidad de buscar alcanzar un estado de equilibrio y estabilidad cuando se ven alcanzados por crisis vitales como nacimientos, adolescencia, adultez, vejez, etc., o ante cambios o crisis circunstanciales como enfermedades, separaciones o el afrontamiento del duelo por la misma muerte.

De aquí que mientras más flexible sea la estructura familiar, menos estancamiento habrá en alguna forma única y posible de autodefinirse y ser familia, por tanto, esto permitiría mantener a una familia siempre abierta y flexible y jamás cerrada ni estancada, facilitando un mejor afrontamiento, transición ante las crisis tanto vitales como circunstanciales y su sana adaptación ante posibles cambios.

1.1.4. Tipos de Familia

Qué duda cabe que la familia es uno de los entornos más determinantes en el desarrollo del individuo. En la familia no sólo nacemos y crecemos, también se

transmiten modos de ser y estar en el mundo; en definitiva, el sistema familiar es la primera (y más inmediata) instancia socializadora en nuestro transcurso vital.

Numerosos estudios corroboran la importancia de la familia como el núcleo principal de desarrollo psicológico, social, educativo y de bienestar de los individuos.

El surgimiento de formas familiares y el predominio de unas estructuras familiares (y no otras) es el resultado de las transformaciones sociales acontecidas en un momento determinado de nuestra historia.

Cada vez son más visibles formas familiares alternativas a la considerada tradicional.

Probablemente, la distinción más conocida de tipos de familia es la que diferencia la familia extensa de la familia nuclear o conyugal. Son familias extensas aquellas que siguiendo la línea de descendencia, incluyen como miembros de la unidad familiar a personas de todas las generaciones: abuelos, hijos, nietos, tíos, etc. Este tipo de familia supone la máxima proliferación posible del conjunto familiar, como por ejemplo ocurría en la sociedad tradicional china. El segundo tipo de familia, la familia nuclear, incluye a la pareja y los hijos no adultos. Cuando los hijos alcanzan una edad determinada y forman familias propias, el núcleo familiar se reduce de nuevo a la pareja que la formó originalmente. También se incluye la posibilidad de que otros parientes residan en el hogar, como ocurre por ejemplo en la sociedad española actual con los progenitores de los cónyuges.

En toda sociedad ha coexistido formas mayoritarias y minoritarias de familia, y se ha constatado que la familia nuclear ha sido una predominante constante que se ha dado tanto en los pueblos primitivos como en las sociedades contemporáneas (Del Campo, 2004). Así, todavía hoy no hay ningún país europeo en el que este tipo de familia tenga una presencia inferior al 50% del total, si bien también es cierto que la

proporción de hogares que representan este modelo ha disminuido considerablemente en las últimas décadas dado paso a una mayor diversidad de formas familiares. La imagen tradicional de la familia como un hogar formado por el padre y la madre con varios hijos es cada vez menos evidente y nuevas formas de convivencia y de hacer familia, que resultaban excepcionales hace treinta o cuarenta años, son cada vez más habituales, como por ejemplo las familias monoparentales (madres o padres con hijos), familias reconstruidas (con hijos de uniones anteriores), familias homoparentales (parejas homosexuales con hijos), familias que cohabitan en un mismo espacio, etc.

En definitiva, podemos decir que actualmente, al menos en las sociedades occidentales, existe un panorama familiar muy diferente y sobre todo mucho más plural, en el que la familia representa un sistema social diversificado conformado por numerosos tipos de familia bien distintos. Específicamente, aunque en España la familia nuclear sigue representando el 55% del total, las familias sin hijos (18%) y los hogares uniparentales (15%) están cobrando protagonismo, según datos por Simón (2000).

1.1.5. Familia y enfermedad

Desde el punto de vista de la teoría de la crisis (Slaikeu, 2000) la enfermedad como otro tipo de crisis circunstanciales son acontecimientos que desafían la capacidad del individuo y de su familia para enfrentarlos y adaptarse. Los sucesos como el diagnóstico de una enfermedad grave, una cirugía o una incapacidad física en algún miembro de la familia, poseen el potencial para considerarse como una pérdida,

amenaza o desafío, puesto que la enfermedad puede provocar que las metas en la vida se vuelvan inalcanzables o aún amenazar a la vida en sí misma. El cómo se interprete los sucesos, y cómo se realicen los ajustes de comportamiento, serán fundamentales para determinar el curso esencial de la resolución de la crisis.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis potencialmente peligrosa para la estabilidad familiar, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar, la funcionalidad del sistema familiar, pero sobre todo el afrontamiento y recuperación del enfermo.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, puede provocar que el paciente sea etiquetado como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc., todo esto afectando al tipo de relación interpersonal con los otros miembros de la familia y con su red social. Esta relación puede evolucionar hasta el deterioro irreversible.

1.1.5.1. Impacto de la enfermedad en la familia

Entre los principales factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia están:

1.1.5.1.1. Ciclo vital de la familia

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha afrontado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos (Caplan y Lebovici, 1973). Como, si le ocurre a algún familiar adulto, como los abuelos, a algunos de los padres o si la enfermedad surge en alguno de los hijos pequeños.

1.1.5.1.2. La historia familiar

El nivel de salud física y psicológica con que cuentan cuando conocen el diagnóstico. El balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado. La capacidad de desarrollo de proyectos propios y la red social que acompaña a la familia, tanto la nuclear, como la familia extensa y el círculo de amigos.

1.1.5.1.3. Flexibilidad familiar

Como ya lo hemos visto, la enfermedad crónica supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrían responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparezca la enfermedad puede ocurrir que esta afecte la distribución de

roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos.

El rol de cuidador que asume el cargo principalmente del enfermo (que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura), genera conflictos porque implican el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los otros hijos, tener que dejar el empleo u otras actividades, desvinculándose poco a poco de su rutina o entorno social (Dahlquist, 1999).

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por una enfermedad crónica, ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar que la misma enfermedad y su afrontamiento exigen.

1.1.5.1.4. Cultura y familia

Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad.

Cada familia hará una interpretación distinta de este proceso de enfermedad. Cada familia compartirá una cosmovisión diferente del problema.

1.1.5.1.5. El nivel socioeconómico

La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Por lo tanto, no será lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar, va a ser mayor cuando no se cuenta con recursos económicos, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos (García-Calvente *et ál.*, 2004).

1.1.5.1.6. Comunicación familiar

Generalmente existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo información relacionada con la enfermedad o sus efectos, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como "*pacto de silencio*", supuestamente para la protección del enfermo o de otros familiares. En muchas ocasiones, familia, y los profesionales encargados de su atención deciden ocultarle la información no dándole opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, etc. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e incertidumbre.

1.1.5.1.7. El grado de dependencia del enfermo

El impacto de la enfermedad y el cómo evoluciona, dependerá así mismo del grado de dependencia del enfermo. En España la ley establece las características de cada uno de los grados de dependencia de la siguiente forma:

- Grado I (Dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II (Dependencia severa): cuando una persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III (Gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria varias veces al día, y por la pérdida total de autonomía física, mental o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía persona.

1.1.5.1.8. Capacidad de afrontamiento familiar

La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en la familia (Zarit, 1993). No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros

1.1.5.1.9. Rasgos personales

La madurez emocional de todos y cada uno de los miembros de la familia, así como el nivel de extroversión o introversión. Contarán muchos sus aptitudes intelectuales, el nivel de autonomía e independencia. Más adelante, se exponen los tipos de recursos

personales con que cuentan las personas que pueden facilitar u obstaculizar el afrontamiento del impacto de la enfermedad.

1.1.5.1.10. La red de apoyo

Finalmente, uno de los principales factores que pueden ayudar a la familia al afrontamiento del impacto de la enfermedad tiene que ver con el apoyo que reciben, tanto de la familia extensa como de su red social, y con nivel de participación en la comunidad por parte de todos los miembros de la familia.

Esto será vital para sobrellevar y sopesar la sobrecarga que implique el tratamiento y los cambios a partir de la intervención.

Según House (1981), el apoyo social vendría configurado por cuatro dimensiones:

1. *El apoyo emocional*, como sería la escucha, el cuidado, la afectividad, la confianza y el interés por todos y cada uno de los miembros de la familia;
2. *El apoyo de valoración*, referido a la información proporcionada por otras personas significativas y que ayuda al sujeto en su propia autoevaluación;
3. *El apoyo informacional*, que implica proporcionar información que ayude a la familia y enfermo a afrontar problemas personales y ambientales; y
4. *El apoyo instrumental*, referido al conjunto de acciones dirigidas a proporcionar ayuda tanto al enfermo como a la familia.

Cassel (1974) y Cobb (1976), pusieron de manifiesto a partir de sus trabajos que el apoyo social ayuda a paliar los efectos nocivos que altos niveles de estrés pueden tener para la salud. En este mismo sentido, distintos estudios señalan la relación

existente entre el apoyo social y la salud física en enfermedades de origen coronario, endocrino o inmunológico (Esterling, Kiecolt-Glaser, Bodnar y Glaser, 1994; Snyder, Roghmann y Sigal, 1993; Theorell *et ál.*, 1995).

Por su parte, Uchino, Cacioppo y Kiecolt-Glaser (1996), a partir de una revisión de estudios sobre el tema, concluyeron que el apoyo social está unido a menores niveles de morbilidad y mortalidad en diferentes procesos de enfermedad.

Por otro lado, existen numerosas evidencias respecto al papel del apoyo social en la amortiguación y superación de problemas emocionales. Algunos autores plantean su importancia en problemáticas tales como la soledad (Caballo, 1993), la adaptación psicológica al cáncer (Ferrero *et ál.*, 1996; Pérez, 1996), la depresión infantil (Del Barrio, 1998), la esquizofrenia (Weinberg y Huxley, 2000), la intervención en crisis (Kinzel y Nanson, 2000), los cambios asociados al envejecimiento (Everard, Lach y Heinrich, 2000) o las consecuencias psicológicas de la hospitalización, por poner algunos ejemplos.

Normalmente, las fuentes de apoyo social se configuran en torno a la red nuclear familiar, formada por las personas más próximas al enfermo, como la pareja, hijos y padres; la red familiar extensa; los amigos y compañeros. Dentro del contexto de la enfermedad, adquiere especial importancia la red de apoyo proporcionada por los profesionales; médicos, enfermeras, voluntarios, etc. (Terol *et ál.*, 2000).

Sin embargo, en ocasiones, y por distintas circunstancias vitales, algunas personas carecen de un apoyo social adecuado o de calidad, por lo que se plantea la necesidad de potenciarlo a través de otro tipo de redes que faciliten la interacción social, el apoyo emocional y la ayuda en la solución de problemas. En concreto, a este tipo de

redes sociales que surgen más allá del apoyo social inmediato del sujeto se les suele denominar “redes de apoyo social artificial” (Garcés, 1991).

De cualquier forma, ya sean familias abiertas o cerradas, flexibles o rígidas, todas deberán afrontar de alguna forma la crisis y los cambios derivados de ésta.

En el caso de el afrontamiento de una enfermedad crónica como es el cáncer, las personas deberán conocer en mayor o menor medida los orígenes y efectos de la enfermedad. En la medida que se conozca más a su “adversario”, se tendrán mayores y mejores recursos para su afrontamiento. El siguiente capítulo, muestra una reseña de los principales conceptos de la enfermedad y su afrontamiento.

1.2. CÁNCER

Aunque el cáncer es una enfermedad conocida muchas décadas atrás, ya sea por razones de índole genético o ambiental, los aumentos en la frecuencia experimentados en los últimos doscientos años han convertido el cáncer en una complicación de nuestra civilización.

Sin embargo, también se puede decir que la longevidad lograda con los avances médicos actuales, la cura y el aumento en la calidad de vida de los enfermos también se han incrementado como consecuencia de las mejoras sociales y económicas.

Con esto, el progreso en el campo de la medicina que han experimentado muchos países, ha dado un aumento de la esperanza de vida de sus poblaciones.

1.2.1. ¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una propagación incontrolada de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Las células cancerosas pueden esparcirse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático (compuesto por una red de órganos, ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos es uno de los componentes principales del sistema inmunitario del cuerpo).

El cáncer esta causado por un crecimiento excesivo e incordiando de una masa tisular anormal que no está sujeta a los controles normales del organismo y que además,

posee la capacidad de invasión, destrucción de estructuras vecinas y propagación, por lo que normalmente acarrea la muerte al individuo, si se deja su libre evolución.

1.2.2. Datos y cifras

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, por sus siglas en español), una de cada cinco personas muere de cáncer en los países desarrollados.

Cada año, se diagnostican alrededor de 12.4 millones de nuevos casos en el mundo y mueren más de 7.9 millones de personas. El cáncer infantil ocupa el 2% del total del cáncer en el mundo.

En el año 2005, 7.6 millones de personas murieron de cáncer, más del 70% de todas las muertes del cáncer ocurrieron en países de bajos recursos, donde están limitados o no existentes los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

De acuerdo con proyecciones, las muertes del cáncer continuarán elevándose con un estimado de 9 millones de personas que morirán de cáncer en 2015 y 12 millones en 2030.

Aunque hay más de 200 tipos de cáncer, los que más contribuyen a la mortalidad son los cánceres de:

- pulmón (1,3 millones de muertes anuales);
- estómago (casi 1 millón de muertes anuales);
- hígado (662 000 muertes anuales);
- colon (655 000 muertes anuales), y
- mama (502 000 muertes anuales).

El cáncer en niños es mucho menos frecuente que en la población adulta, aun así, constituye la segunda causa de mortalidad entre los niños después de los accidentes.

Cada año se diagnostican más de 160.000 casos de cáncer en niños, estimándose que cerca de 90.000 de éstos morirán por esa causa. Sin embargo, las estadísticas muestran que con un diagnóstico oportuno, hasta un 70% de los pacientes pueden alcanzar una curación total.

Aunque esas cifras representan un porcentaje reducido del total de muertes por cáncer, la mayor parte de esos enfermos podría curarse si tuviera acceso al tratamiento básico de manera oportuna. No obstante cerca de un 80% de los niños que padecen cáncer en los países en desarrollo no tienen acceso a un tratamiento eficaz, uno de cada dos muere por esa causa.

1.2.3. Tipos de cáncer

El cáncer no es solo una enfermedad sino muchas enfermedades. Según el Instituto Nacional de cáncer hay más de 100 diferentes tipos de cáncer. La mayoría de los cánceres toman el nombre del órgano o de las células en donde empiezan; por ejemplo, el cáncer que empieza en el colon se llama 'cáncer de colon'; el cáncer que empieza en las células basales de la piel se llama 'carcinoma de células basales' (Buceta y Bueno, 1996).

Los tipos de cáncer se pueden agrupar en categorías más amplias. Las categorías principales de cáncer son:

Carcinoma: cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos.

Sarcoma: cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.

Leucemia: cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales y que entren en la sangre.

Linfoma y mieloma: cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.

Cánceres del sistema nervioso central: cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal.

1.2.4. Sintomatología del cáncer infantil

Generalmente es difícil detectar en niños los primeros síntomas del cáncer cuando no se está familiarizado con la enfermedad. Estos se asocian anticipadamente a otros factores del entorno que están afectando las dolencias y cambios en el infante.

Según datos obtenidos del Instituto Nacional de Cáncer, los síntomas clínicos o señales que sugieren cáncer en niños se muestran en el siguiente cuadro:

Drenaje crónico del oído	Rabdomiosarcom, Histiocitosis X
Fiebre recurrente con dolor de huesos	Leucemia, Sarcoma de Swing
Cefalea matutina y vómitos	Tumores cerebrales
Adenomegalías en cuello	Linfomas
Mancha blanca en ojos (leucocoria)	Retinoblastoma

Edema facial y de cuello	Linfomas no Hodgkin, Leucemia
Masa abdominal	Tumor de Willms, Neuroblastoma
Palidez y fatiga	Leucemias, Linfomas
Dolor de hueso, sangrados	Leucemia, Neuroblastoma, Osteosarcoma, Tumor óseo
Sangrado vaginal en niñas	Tumor de saco vitelino, Rabdomiosarcoma
Pérdida de peso	Linfoma de Hodgkin

1.2.5. Etapas del proceso de la enfermedad

1.2.5.1. Diagnóstico

No es fácil definir una forma concreta en que la familia reaccionará ante la noticia de la enfermedad de sus hijos. Es complicado precisar un perfil o una reacción común, ya que cada familia recibe de una manera distinta y en un momento diferente de sus vidas el diagnóstico de la enfermedad.

A pesar de que esta experiencia puede ser muy distinta en todos los casos, muchos de los sentimientos y pensamientos que surgen y experimentan las familias son similares, como la negación, la ira, tristeza, culpa, confusión, desamparo, esperanza, amor, etc. (Ponce, 2008).

Informar a los padres y a los niños de una enfermedad potencialmente fatal es una tarea difícil, pero se considera también que es crítica para establecer una base para el apoyo futuro durante el período del tratamiento.

El diagnóstico provoca una situación de crisis que puede tener un impacto tanto a nivel personal como a nivel grupal, generando toda una revolución de sentimientos y

pensamientos en cada uno de los miembros de la familia, y provocando una situación complicada en la interacción familiar (con la pareja, la relación con los otros hijos, con otros familiares o amigos). Puede generar sufrimiento y enfrentarles a problemas clave y profundos de su existencia.

En muchas ocasiones, el diagnóstico puede significar un cambio radical e inmediato en los proyectos individuales y modificar su escala de valores.

Al igual que otro tipo de crisis circunstanciales, el diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer reúne ciertas características que la distingue de otro tipo de crisis (Pittman, 1990; Slaikeu, 2000):

- *Aparece de repente.* Llega de cualquier lado y todo a la vez, no es paulatino.
- *Es inesperado.* Uno no se prepara ni espera que le vaya a tocar.
- *Tiene la característica de emergencia.* Requiere la atención inmediata ya que amenaza el bienestar físico y psicológico.
- *Tiene el potencial de afectar a todo el entorno del enfermo.* Puede afectar a una gran cantidad de gente simultáneamente.
- *Genera peligro y oportunidad.* La reorganización que sigue a la crisis, tiene el potencial de mover a las personas y a las familias hacia niveles de funcionamiento más altos o más bajos. Se requieren nuevos mecanismos de afrontamiento y se provee la oportunidad para examinar y elaborar aspectos personales del pasado que no se han resuelto correctamente. Existe la opción de crecer o retroceder.

En general, los padres pueden tener dificultades para controlar la situación, se encuentran en un lugar que desconocen, no están preparados y no escogieron estar

ahí. Es importante tomar en cuenta que una familia podría estar viviendo varias de estas crisis simultáneamente.

La forma en que el diagnóstico impacta en los padres será multifactorial (ver apartado familia y enfermedad), y se basará en lo que los padres saben acerca de la enfermedad, de sus experiencias previas, así como de lo que ven a su alrededor.

La forma en que respondan será a partir de sus deseos, esperanzas y esfuerzos que realicen para afrontar los efectos directos e indirectos causados por la nueva situación.

La importancia de la comunicación entre la familia y los médicos muy importante.

Johnson, Rudolph y Hartmann (1979), demostraron en sus estudios que el 39% de los padres encuentran una fuente de ansiedad en las "preguntas médicas no contestadas".

La investigación se ha centrado en el análisis de pautas de comunicación verbal y no verbal entre el personal médico, los padres y los pacientes (Van Dongen-Melman, 1995) Los descubrimientos sugieren que los desacuerdos y malas interpretaciones en esta comunicación, pueden ser responsables de patrones de reacciones inusuales en el paciente y su familia (Mulhern, Crisco y Camitta, 1981).

1.2.5.1.1. Reacciones ante el diagnóstico

Las reacciones que genera el diagnóstico pueden coincidir con las etapas del proceso de duelo, descritas por Elizabeth Küber-Ross (2006), y que coinciden con la pérdida de un ser querido, sin embargo dependerá de los rasgos de personalidad y los factores antes descritos para que aparezcan o no este tipo de reacciones, por ejemplo, las más usuales ante el diagnóstico son:

1.2.5.1.1.1. La negación de la gravedad del diagnóstico

El dolor y la conmoción por el diagnóstico de la enfermedad, puede generar en los padres un cuestionamiento de la realidad. Es una reacción protectora ante un acontecimiento excesivo y desbordante.

Algunos padres pueden negar la enfermedad de su hijo no hablando de ello o llenándose el día de actividades que les mantienen ocupados. La negación es útil para algunos padres que se sienten llenos de dudas y no saben cómo actuar o dar el siguiente paso, esto les da tiempo. Les protege de sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por sí mismos sus fortalezas, y una vez están preparados, actúan y proceden. Pero si esta etapa es demasiado larga puede interferir en los pasos que los padres deben dar para comenzar el tratamiento médico.

1.2.5.1.1.2. Enfado, ira o irritación ante lo desconocido

Este tipo de emociones pueden llegar a ser muy intensas durante las primeras etapas del diagnóstico, donde no se sabe exactamente cómo y ante qué reaccionar, ya que en la mayoría de los casos se desconoce información sobre la enfermedad, o la conmoción no permite la comprensión. Muchas veces el enfado e irritación hacia los demás deriva a sentimientos de culpa.

Es importante que los padres identifiquen este tipo de sentimientos, ya que muchas veces son los que más contienen, pero que tarde o temprano acaban saliendo de una forma intensa y descontrolada.

1.2.5.1.1.3. Aceptación del diagnóstico

La aceptación permite el afrontamiento directo de la enfermedad, despeja dudas sobre el diagnóstico y ayuda tanto al enfermo como a la familia dar el siguiente paso de una forma segura y sin arrastrar sentimientos de culpa o frustración.

La aceptación permite la planificación y organización familiar, buscando la mejor forma de ayudar al paciente (búsqueda de información, apoyo profesional, social o espiritual) (Talan, 2009).

1.2.5.2. Tratamiento

El tratamiento es la etapa en la que el paciente comienza el proceso dirigido a su curación, se administran de forma continua y planificada todos los tratamientos médicos oncológicos, también es una de las etapas más difíciles, ya que el enfermo ha de enfrentarse a nuevas y complejas situaciones que generan un estrés muy agudo, como es la separación de su entorno habitual para ingresar por tiempos continuos a espacios clínicos el hospital, situación que más adelante detallaré.

Cuando se diagnostica una enfermedad maligna, se inicia el tratamiento lo antes posible porque si no el pronóstico puede llegar a ser fatal o afectar en mayor parte la calidad de vida del enfermo y su familia.

Dependiendo de la naturaleza del cáncer, el tratamiento varía de acuerdo a la combinación de agentes quimioterapéuticos, intervención quirúrgica y/o radioterapia. Cuanto más complejo es el régimen terapéutico, más probablemente éste puede interferir en la rehabilitación del niño.

El tratamiento se dirige a inducir una remisión de signos y síntomas de la enfermedad (Kellerman, 1980). Sin embargo, la mayoría de los niños han de sufrir un tratamiento que puede llegar a ser muy agresivo durante un tiempo considerable.

Dentro de los principales tratamientos para el cáncer se incluyen la quimioterapia, la cirugía, la radioterapia, la hipertermia, la crioterapia y otros como, trasplante de la médula ósea, terapia hormonal e inmunoterapia (Buceta y Bueno, 1996). A continuación se describen:

Quimioterapia; siendo el tratamiento con mayor incidencia, actúa sobre todo el organismo y afecta a las células cancerígenas donde quiera que se encuentren, sin embargo, tienen el inconveniente de actuar sobre todos los tejidos sanos, principalmente sobre los tejidos hematopoyéticos, lo que aumenta la toxicidad y limita la cantidad de medicamentos que se pueden administrar. Debido a la gravedad de los efectos tóxicos, generalmente las sesiones se llevan a cabo cada cuatro semanas, a fin de que los tejidos sanos tengan tiempo de repararse (Tubiana, 1989).

Cirugía; consiste en extirpar, si es posible, la totalidad del tejido maligno, junto con un margen de tejido normal. Cuando se considera muy probable la diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos vecinos, estos se extirpan junto con la masa tumoral. Cabe mencionar que, cerca del 90% de las curaciones de cánceres sólidos se obtienen gracias a la cirugía.

Radioterapia; es aplicada a través de radiaciones ionizantes sobre los tejidos y las células. La radiación produce lesiones biológicas. La gran energía contenida en las radiaciones lesiona principalmente la integridad del ADN de las células expuestas, con daños que llegan hasta la rotura de cromosomas.

Hipertermia; Favorece la eliminación de las células cancerosas mediante el calentamiento de la sangre.

Crioterapia; La cual destruye focos cancerosos con aplicación de frío.

También existen distintas modalidades de tratamiento con agentes hormonales, biológicos e inmunológicos (Daniel, 2002).

Aunque estas intervenciones incrementan la expectativa de vida y resultan en la remisión y cura en muchos casos, el funcionamiento psicosocial y la calidad de vida de estos pacientes puede quedar gravemente alterado. A lo que se suma el estrés que acompaña al diagnóstico y al curso de este trastorno, tanto para el paciente como para sus familiares (Tubiana, 1989).

1.2.5.2.1. La hospitalización

La hospitalización, es definida como el periodo de tiempo que una persona permanece internada para la ejecución de cualquier acción que busque la recuperación de su salud (García y De la Barra, 2005).

Durante la hospitalización de un hijo, los padres deben adoptar nuevas tareas, necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con su vida familiar. Dichas tareas son compartidas con el equipo de salud, por esta razón para lograr la colaboración de los padres con el equipo de salud, es importante que éste conozca las preocupaciones y expectativas de los padres acerca del cuidado del niño además de la situación familiar (o ciclo familiar).

Toda hospitalización conlleva a una ruptura temporal del bienestar físico, biológico y psicosocial del paciente, lo cual también repercute sobre el estado emocional; por ejemplo, en los niños enfermos se ha encontrado agresividad, sentimientos de culpa, dependencia excesiva, frustraciones afectivas, inseguridad, inhibición, etc. Se produce un cambio radical en la vida familiar, alterándose los horarios de todo el sistema familiar.

Ya que la preocupación se centra en el niño enfermo, la familia se debe estructurar de acuerdo con las posibilidades de visitas, afectando emocionalmente a los padres y hermanos del niño enfermo, ya que muchas veces se ven carentes de la atención necesaria.

Así como el niño y la familia, el entorno del equipo de salud del hospital puede verse igualmente afectados y experimentar sentimientos de frustración y desesperanza en la medida que la enfermedad se prolongue y las expectativas de la familia no se vean cumplidas. Esto puede provocar que el equipo médico se cuestione por sus capacidades, su vocación, etc. (Soler, 1996).

Arenas, Salgado y Eslava (2004), reconocen la importancia de conocer y entender lo que puede estar aconteciendo en una crisis familiar ante una enfermedad crónica, para no sólo llegar a tratar la enfermedad, sino cuidar al enfermo buscando una atención integral (enfermo, familia y sociedad).

1.2.5.2.2. Repercusiones psicosomáticas

Algunas de las principales repercusiones de tipo somático que provocan los tratamientos en el paciente son, entre otras: dolor localizado o general, incapacidad

parcial o general, pérdida parcial o general de uno o varios miembros, náuseas, vómito, dolores de cabeza y/o estómago y pérdida temporal del cabello.

Para Bayés (1991), De Ángel (1995), Holland (1998), Matías y Lorca (1998), las repercusiones psicológicas son asociadas a la ansiedad y la depresión, conjuntamente con fobias, euforia y disminución de la capacidad intelectual. También ocasionan cambios cognitivos en el esquema corporal y la autoimagen (Bayés, De Ángel, Holland, Matías y Lorca citado por García, Martínez y Cáceres, 2001).

Una de las sintomatologías de mayor impacto al momento de enfrentarse el niño con la enfermedad, es la pérdida o disminución del juego, representado con un cansancio físico y teniendo un impacto a nivel social y psicológico, siendo éste un indicador de detección sencilla, ya que es observable y evidente conforme va siendo más crónica la enfermedad.

El juego presenta un comportamiento lúdico que se asemeja a las actividades de los adultos, si bien de un modo incompleto o imperfecto, ha hecho que se afirme que es instintivo y que su función consiste en ejercitar capacidades que son necesarias para la vida adulta.

A partir de esto es, que entre más temprana sea la detección de las sintomatologías que presentan los niños, más rápida pueda ser la intervención con el tratamiento específico tanto físico como psicológico.

Estas repercusiones que genera la enfermedad son asumidas por el niño generando estrés, incapacitando funciones físicas, psicológicas, intelectuales y sociales.

En cuanto al deterioro psicológico, el solo hecho de saber que se padece un cáncer o que algún miembro de la familia es diagnosticado, supone un enorme estrés psíquico que se manifiesta como ansiedad o depresión, generada por la incertidumbre de la enfermedad, la idea de una muerte próxima, la falta de control a nivel personal y social y el deterioro físico.

1.2.5.3. Recuperación

Cuando se llega a esta fase las visitas al hospital se distancian. Al principio los padres se sienten inseguros y en ocasiones presentan el llamado “síndrome de la espada de Damocles” que consiste en una ansiedad patológica esperando que pueda producirse una recaída.

Es la fase durante la cual la enfermedad ha remitido, aunque el niño continúa en tratamiento más o menos complejo según su diagnóstico. En esta fase se intenta que el niño y su familia hagan una vida lo más normal posible, que logren una correcta adaptación social intentando que el niño enfermo se reincorpore nuevamente al colegio y a la vida familiar.

El colegio debe estar informado del diagnóstico del niño y se debe facilitar una serie de normas sencillas de actuación ante posibles complicaciones.

Esta adaptación social significa que el niño y su familia sean capaces de enfrentarse con éxito a los reajustes necesarios que deben hacerse en la vida diaria, sean laborales, intrafamiliares, escolares y de convivencia social.

En caso de una recaída, la actitud de los padres puede atravesar una serie de etapas en relación con la pérdida de esperanza de que el niño se cure, se pueden plantear si vale la pena comenzar de nuevo, además de los mismos sentimientos que atraviesan en la fase del diagnóstico.

1.2.5.4. Etapa terminal

Uno de los momentos más difíciles para toda familia, es cuando el paciente oncológico ingresa a la etapa terminal de su enfermedad, esto es cuando ya no existen más o no se encuentran alternativas curativas para su padecimiento.

Aunque en un primer momento la intención del médico es el de curar, lo cierto es que por diversas variables, este objetivo muchas veces no es posible. La oncología clínica se plantea unos objetivos bien precisos: Curar al paciente, aumentar la supervivencia, dilatar los intervalos libres de enfermedad y mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas (González-Barón, 2007).

Sin embargo, cuando las alternativas se agotan y el primer objetivo no es posible, toda la lucha se dirige a lograr los demás, poniendo como pilar, el cuarto de ellos mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Comienza entonces un nuevo período en que la familia y los médicos, deben encontrar diversas y diferentes alternativas de abordaje para el paciente desde distintas perspectivas.

En este sentido, los aportes de la medicina, en específico de la medicina paliativa y la confluencia de disciplinas que en ella se integran, resultan ser una contundente evidencia de lo previamente expuesto.

El trabajo medico y su equipo que provee una serie de tratamientos paliativos, va desde la misma prevención y promoción de comportamientos (en términos de la preparación que se le pueda proporcionar a los familiares y al mismo paciente en relación con el momento de la muerte) hasta la misma elaboración del duelo, que inicia desde el momento en que se proporciona el diagnóstico al paciente.

Se trata de un trabajo muy serio y juicioso en el que el profesional debe desarrollar una serie de habilidades que le permitan optimizar los recursos que le brindan el medio, la familia y el paciente. Debe ser capaz de abordar el tema de la muerte con la naturalidad y el respeto que merecen las personas que están enfrentadas a la pérdida inevitable de un ser querido. Se debe ser capaz de ayudar a canalizar todos los sentimientos que provoca esta situación, y dirigir todos sus esfuerzos para que la solución de problemas y la toma de decisiones sean herramientas que ayuden a que la elaboración del duelo tanto por parte del paciente como de sus familiares.

Es necesario incluir en esta etapa, el difícil y muy comprometido momento final por el que transita el paciente entre el vivir y el morir, en el cual se constituirá como meta, desde el punto de vista psicológico, el brindar soporte para el afrontamiento de este paso, es decir, se ofrecerá aliviar, tranquilizar, acompañar, comprender y apoyar al paciente y confortar y consolar a su familia (Flórez, 2001).

1.2.5.5. Cuidados paliativos

La medicina paliativa no es antagónica a la actitud curativa, sino complementaria a ésta. Por esto que no es exclusiva del paciente terminal y por lo mismo debe romperse esa asociación directa a esta situación. De hecho, el objeto de estudio de la medicina paliativa es *la preservación de la dignidad del ser humano* antes, durante y después del tratamiento médico.

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa.

De acuerdo a esta definición y objetivos, los cuidados paliativos deben:

- Aseguran la vida pero aceptar la muerte como algo inevitable.
- No acelerar ni posponer la muerte.
- Proporcionar alivio al dolor y a otros síntomas penosos.
- Integrar aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados del paciente.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.

La creciente implementación de los programas de cuidados paliativos ha aumentado la tendencia a lograr, tanto la atención integral y la preservación de la calidad de vida del propio enfermo, como de su familia.

El dolor de un enfermo infantil, con sus componentes físicos, emocionales, espirituales, morales y toda su carga de sufrimiento, no atañe solamente al enfermo. Sufre el enfermo y sufre la familia. De aquí la importancia de ayudar a que la familia esté lo más protegida posible en el momento de brindar un apoyo y un cuidado paliativo a su familiar enfermo (Gómez-Sancho y Grau-Abalo, 2006; Bayés *et ál.*, 2006).

1.3. ESTRÉS

Como ya se ha dicho anteriormente, todos y cada uno de los miembros de la familia en donde aparece una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización se enfrenta a una serie de demandas que genera cambios en la estructura interna de la familia, dichos cambios se conocen como *factores generadores de estrés*.

1.3.1. ¿Qué es el estrés?

Del francés *distresse*; “ser colocado bajo estrechez u opresión”, la palabra estrés se utilizó por primera vez en un sentido no técnico y más humanístico en el siglo XIV para referirse a las dificultades, luchas, adversidad o aflicción (Fontana, 1995; Lumsden, 1981 en Lazarus, 2000).

A finales del siglo XVIII, Robert Hooke, un prominente físico-biólogo inglés, contribuyó significativamente formulando un análisis de ingeniería sobre el estrés, éste descubrió la ley fundamental de la fuerza externa y el resultado de la distensión elástica en un cuerpo, y no es hasta el siglo XIX que Claude Bernard lo introduce en la medicina, quien sugiere que los cambios externos en el ambiente pueden perturbar el organismo (Fernández-Pellitero, 2001).

Ya en el siglo XX, Hans Selye en 1936 define el estrés como una reacción fisiológica ante estímulos nocivos, que el individuo, al recibir un estímulo del mundo exterior tiene posibilidades de valoración subjetiva del mismo y sobre todo, de traducir subjetivamente su significación psicobiológica e incluso dirigir sus efectos tanto

bioquímicos como conductuales a la solución o disminución de ese estrés (Selye citado por Fernández-Pellitero, 2001).

En la década de 1960 psicólogos conductistas como B. F. Skinner ejercían gran influencia sobre toda explicación de la conducta humana, que a menudo era reducida a conceptos rudimentarios como recompensa y castigo. En esta visión, conceptos como el amor y la tristeza se veían más como ornamento que como estructuras de sostén. Fue a partir de las teorías del Dr. Richard Stanley Lazarus quien se oponía a tales enfoques reduccionistas de la conducta y promovía incansablemente la importancia de la emoción, especialmente lo que él describía como 'el matrimonio entre la emoción y el pensamiento' (Lazarus, 2000).

Sus posturas lo enfrentaron no sólo con el conductismo, sino también con otro movimiento que empezaba a emerger hacia el final de su carrera: los intentos de explicar toda conducta humana mediante la observación de la estructura del cerebro.

El eje central de la teoría del Dr. Lazarus fue lo que denominó *appraisal*. Argumentaba que antes de que la emoción tuviera lugar, las personas hacen una evaluación automática e inconsciente de lo que está ocurriendo y de lo que va a suponer. Desde esa perspectiva, las emociones no sólo son racionales, sino también un elemento necesario para la supervivencia.

Al Dr. Lazarus le gustaba profundizar en temas como la esperanza y la gratitud. Fue quizás más conocido por sus trabajos relativos al afrontamiento, ganando popularidad por los estudios que mostraron que los pacientes que negaban la gravedad de sus problemas mejoraban antes que aquellos que eran más conscientes de la realidad.

También encontró que el nivel de estrés guardaba más relación con la evaluación de los propios recursos que con la situación real de cada persona.

Lazarus (2000), formuló una teoría del estrés psicológico, que se basaba en el constructo de la valoración. Esta teoría se inclinaba hacia el enfoque subjetivo, el cual confiaba la idea de que el estrés y la emoción dependen del modo en que el individuo evalúa y valora las transacciones con su entorno. Manifestó que el propósito no es buscar una simple evitación sino una estrategia adaptativa a través de un proceso determinado por evaluaciones subjetivas, por cogniciones, hipótesis y creencias, hasta el punto de ser factible un divorcio entre las cogniciones del sujeto y las amenazas objetivas del entorno (Levi citado por Valdés y De Flores, 1990).

De aquí que el resultado, sea un estado que se experimenta cuando hay un desajuste entre la demanda percibida y la percepción de la propia capacidad para hacer frente a dicha demanda, haciendo un balance ante cómo se ven éstas demandas y cómo se piensa que podrá hacer frente, lo que determina que se sienta estrés positivo o negativo, o que simplemente no se experimente estrés (Looker y Gregson, 1998), así como producir en él, un pequeño o gran impacto según su origen, por su gravedad, por su duración, por su movilidad, naturaleza o carácter (Hombardos, 1997).

El estrés entonces se podría decir que es una exigencia a las capacidades de adaptación de la mente y el cuerpo, ya que representa aquellas condiciones bajo las cuales los individuos se enfrentan a situaciones que no pueden satisfacer física o psicológicamente y que provocan alguna alteración en uno y otro de estos niveles (Fontana, 1995).

Así, el concepto involucra la interacción del organismo con su medio ambiente, de aquí que se le defina de tres formas:

- a) Como un *estímulo*: fuerza que actúa sobre el individuo y que da lugar a una respuesta,
- b) como una *respuesta*: manifestación fisiológica o psicológica del individuo ante un estresor ambiental, ó
- c) como un *estímulo-respuesta*: consecuencia de la interacción de los estímulos ambientales y la respuesta idiosincrásica del individuo (Peñacoba, 2001).

También se podría decir que el estrés es un estado que puede ser tanto protector para los individuos, como dañino, y el sano manejo de la respuesta ayudará a afrontar las demandas de la situación para lograr adaptarse al cambio.

Desde este punto de vista, el estrés es la condición que resulta cuando las transacciones entre una persona y su ambiente la conducen a percibir una discrepancia entre las demandas de la situación y sus recursos biológicos, psicológicos y sociales (Rodríguez, 1995; Fernández-Pellitero, 2001).

1.3.2. El impacto del estrés en el enfermo y la familia

Cuando la familia y el enfermo se enfrentan a un estímulo estresante generado por algo físico de inicio y psicológico como consecuencia, la psicología trabaja el estrés entre la persona y el ambiente, o dicho de otra manera, se enfoca en la situación resultante de la interpretación y valoración de los acontecimientos que la familia y enfermo realizan de tal suceso.

El estrés produce cambios fisiológicos en el Sistema Nervioso Autónomo (SNA, por sus siglas en español) y cambios psicológicos en aspectos cognitivos, afectivos, conductuales y sociales. Algunas de estas respuestas pueden ser consideradas como reacciones involuntarias al estrés y otras son respuestas voluntarias y conscientes aprendidas y ejecutadas para afrontar el estrés. (Rodríguez, 1995)

Múltiples estudios clínicos han demostrado que la palabra más adecuada para describir la relación entre estrés y salud es *impacto*, pues los factores físicos y psicosociales no son causa de enfermedad, sino que desempeñan un rol en la alteración de la susceptibilidad del paciente a la enfermedad (Rodríguez, 2003).

1.3.3. Impacto fisiológico del estrés

El SNA interesa especialmente para la comprensión de cómo se activa la respuesta de estrés, ya que los cambios en dicho sistema son los que producen las acciones corporales necesarias para hacer frente a las demandas (Looker y Gregson, 1998).

En éste sistema las reacciones corporales tienen respuestas de “ataque o huida”. Es decir, no ocurre conscientemente a través del sistema nervioso central, ésta respuesta es automática. El problema es que esas reacciones pueden dañar al organismo si se le permite continuar durante mucho tiempo. Están empleadas por naturaleza como reacciones inmediatas, de corta duración, diseñadas para desaparecer tan pronto como ha pasado la “urgencia”. Si no cesan, comienzan a tener un efecto adverso (Fontana, 1995).

El cerebro es el órgano principal de respuesta al estrés y determina la actividad de los otros tejidos, que a su vez, influyen sobre el sistema nervioso mediante cambios

metabólicos, aumento de la circulación sanguínea del cerebro, y por la acción de hormonas y sustancias inmunitarias sobre dispositivos receptores que modifican al propio cerebro y regulan entonces la respuesta al estrés, así como la suma de tensiones mentales y físicas que somete cada una de las circunstancias de la vida (desde el nacimiento hasta la muerte), obligando a la persona a reaccionar de alguna manera, ya sea que dichas circunstancias representan hechos deseables y beneficiosos o indeseables y perjudiciales.

Esto afecta de manera significativa en distintos puntos del cuerpo como respuestas.

- *Gastrointestinales*; sequedad en la boca, náuseas, vómitos, ardor en el estómago, dolores abdominales, cambios de apetito, diarrea y estreñimiento.
- *Cardiovasculares*; alta presión sanguínea, latido acelerado del corazón, manos y pies fríos y sudores.
- *Problemas respiratorios*; falta de aliento y sensación de no poder respirar.
- *Músculos-esqueléticos*; calambres, dolores de espalda y tics nerviosos.

La conexión entre el estrés y enfermedad ha sido totalmente establecida. Numerosos estudios han confirmado que las respuestas emocionales al estrés pueden disipar un proceso fisiológico que incrementa directamente la susceptibilidad a la enfermedad.

Ser consciente de esto tiene una importancia crítica para una persona con cáncer y los que le atienden, ya que el estrés puede ser relacionado con el derrumbamiento de las defensas naturales del cuerpo, aprender a controlarlo es un factor vital cuando se trabaja hacia la recuperación (Hombardos, 1997).

Como ejemplo, en los casos de enfermos crónicos infantiles, los cambios físicos propios de la etapa evolutiva del niño que se ven afectados por el desarrollo de la enfermedad, así como las afecciones fisiológicas (pérdida de cabello, escozores, amputaciones, etc.), se conectan para generar un estrés físico muy particular, siendo el resultado, el deterioro o pérdida de las habilidades sensorio motorices que dejan al niño en un estado inactivo con ausencia de motivación y momentos muy prolongados de cansancio, inactividad y aburrimiento (Hombardos, 1997).

1.3.4. Impacto psicológico del estrés

1.3.4.1. Impacto psicosocial del estrés

Estas respuestas actúan cuando se invade la vida cotidiana del paciente, que involucra, el contexto familiar, laboral, educativo y social. Cuando esto sucede, es más complicado que el paciente encuentre recursos para afrontar el estrés.

Snyder, Roghmann y Sigal (1993), advierten que cuando el sujeto cuenta con mayor apoyo social, sus respuestas inmunológicas son mejores y disfrutan de mejor salud y calidad de vida. Al respecto, Aymmans, Flipp y Klauer (1995) y Turner-Cobb, Sephton, Koopman *et ál.* (2000), en sus estudios realizados en el ámbito del cáncer, ponen de manifiesto una relación positiva entre el apoyo social y las estrategias adaptativas en el proceso de la enfermedad.

Una de las limitaciones de la investigación clásica sobre el estrés psicosocial (concretamente de los trabajos pioneros sobre los eventos vitales y enfermedad) es la

ausencia del protagonismo del individuo como agente influyente en su propio estado de salud (Arango, 1997; Peñacoba, 2001).

Los factores generadores de estrés psicosocial más frecuentes en niños con cáncer aparecen habitualmente cuando surgen los cambios más radicales una vez detectada la enfermedad, siendo los más comunes; la separación o fragmentación de la familia, traslado del enfermo a otra ciudad o entorno, esto hace que se disminuya o pierda la comunicación con familiares o amistades generando en el enfermo un sentimiento de '*no pertenencia*', que generalmente es a partir del ingreso al hospital, lugar donde se enfrentará a nuevos cambios intensos, como son los médicos y el afrontamiento a agresivos tratamientos médicos.

Este sentimiento en muchas ocasiones puede llegar a cronificarse debido al poco contacto con la naturaleza y ausencia de su rutina (colegio, amigos, etc.)

1.3.4.2. Impacto cognitivo del estrés

Estas respuestas engloban tanto percepción de situaciones perjudiciales, como amenazas en acontecimientos específicos. Cohen (1980), añade a estas respuestas, la incapacidad para concentrarse, trastornos en la ejecución de tareas cognitivas o la aparición de pensamientos intrusivos y repetitivos (Cohen citado por Rodríguez, 1995).

Progresivamente, se va perdiendo el contacto activo con la realidad, utilizando en su razonamiento casi en exclusiva los procesos lógico-matemáticos, marginando su relación con las categorías humanas del entorno y construyendo su propia existencia desde el montaje frío de una lógica situacional cargado de indecisión (Fernández-

Pellitero, 2001). Además de la pérdida de memoria, dificultad con la concentración, problemas de razonamiento y expresión verbal.

Los factores generadores de estrés cognitivos más frecuentes en niños con cáncer se unen a los estresores físicos y psicosociales, ya que muchas veces la falta de conocimiento y/o aceptación de la enfermedad hace que tengan poca o nula visualización a futuro. Volviendo al niño poco expresivo sobre sus sentimientos respecto a la enfermedad, disminuyendo su autoestima, lo que en ningún caso ayuda al aumento en su calidad de vida.

1.3.4.3. Impacto afectivo del estrés

El estado emocional suele usarse para evaluar el nivel de estrés que se experimenta. La emoción no solo refleja la activación fisiológica, sino otros contenidos de naturaleza cognitiva y evaluativa que se vincula, a su vez, al contexto social y cultural de la persona (Torregrosa, 1984).

Una de las claves a la hora de entender la repercusión de las emociones en la salud, es la conceptualización del proceso emocional. En él aparecen dos filtros entre la situación interna o externa que desencadena el proceso y la manifestación de las emociones en el sujeto protagonista.

El primero de ellos, es la evaluación valorativa: Esta modulará su experiencia subjetiva, sentimientos, expresión corporal, tendencia a la acción y respuestas fisiológicas. Será responsable del reajuste de las emociones a las demandas del entorno, pero también, puede ser responsable de que las emociones pierdan su valor adaptativo y sean entonces, perjudiciales para la salud.

El segundo filtro, que actúa entre la activación y la expresión emocional, se refiere a los mecanismos socioculturales de control emocional que determinan en gran medida los estilos de afrontamiento, es decir, las estrategias que cada persona pone en juego para responder ante las emociones (Fernández-Abascal, et. al, 1997).

Los factores afectivos generadores de estrés más frecuentes en niños con cáncer se deben a la falta o nula expresión de los sentimientos negativos derivados de la enfermedad, así como, a la dificultad para relacionarse interpersonalmente ya sea por el contexto o por su aislamiento, además de miedos que surgen por el rechazo o no aceptación de la enfermedad o cambios por parte del niño o de alguno de sus familiares.

En resumen, la función adaptativa de las emociones va a depender de la evaluación que el enfermo y la familia hagan del estímulo estresante, es decir, del significado que le den a éste, y de la respuesta de afrontamiento que genere.

1.3.4.4. Impacto conductual del estrés

Dependen naturalmente del acontecimiento estresor y de la percepción del sujeto. Todas ellas pueden organizarse en torno a tres respuestas que son básicas en cualquier organismo animal que se enfrenta con una amenaza: aproximación (lucha), evitación (huida) e inmovilización (Rodríguez, 1995).

En un estado con niveles altos de estrés disminuye la capacidad intelectual y el modelo de pensamiento no es creativo sino repetitivo. Sube el nivel de indecisión y aumentan los tiempos de pasividad e incluso indiferencia (Fernández, 2001).

Cuando el estrés es prolongado y va más allá de los niveles óptimos (ver figura 1) agota la energía, deteriora el desempeño y a menudo propicia un sentimiento de inutilidad y subestima, con escasos propósitos y objetivos inalcanzables; éste estrés intenso y continuo conduce a la ansiedad. (Locker y Gregso, 1998).

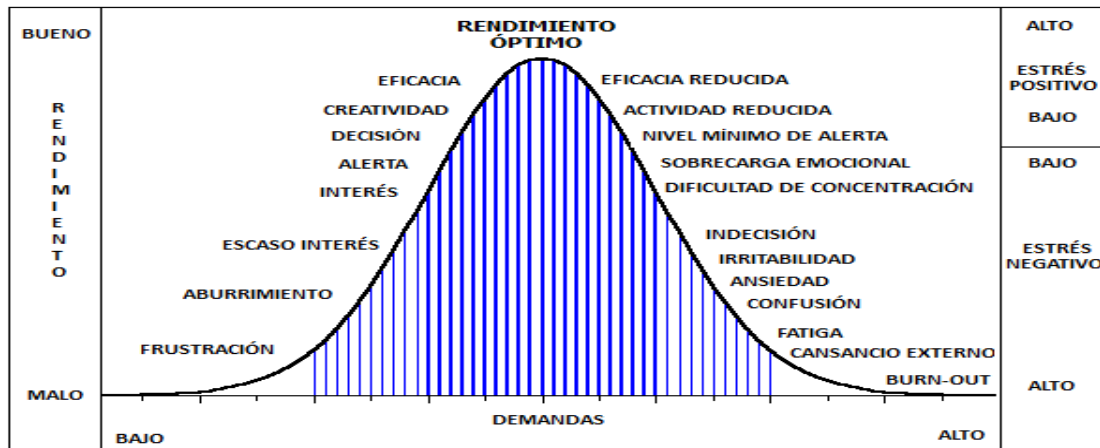


Figura 1. Curva del estrés y rendimiento de Locker

En la curva de estrés y rendimiento de Locker podemos ver como es necesario un cierto nivel de estrés positivo para poder llevar a cabo un rendimiento óptimo y cumplir las demandas y expectativas de nuestro entorno. Sin embargo, alcanzar altos niveles de estrés pueden llevarnos a desarrollar un bajo rendimiento y provocar bastantes efectos negativos que impedirán el afrontamiento y el no cumplimiento de las demandas.

Pero, ¿Cómo los miembros de la familia emplean los recursos disponibles para enfrentar el estrés?, y ¿cómo integran las personas sus propios recursos para enfrentar los eventos vitales y las crisis circunstanciales, en concreto una enfermedad crónica en un miembro de la familia?

Para dar respuesta a estas preguntas es importante abordar el fenómeno del afrontamiento; el afrontamiento como un proceso para hacer frente a estas circunstancias que muchas veces desbordan y desgastan los propios recursos familiares y que finalmente serán una vía de vinculación entre los miembros de la propia familia y su comunidad.

1.4. AFRONTAMIENTO

El afrontamiento constituye un fenómeno ampliamente estudiado desde la disciplina psicológica, identificándose como una importante variable mediadora de la adaptación del paciente y su familia a eventos altamente estresantes.

Diversos estudios se han orientado hacia la identificación de aquellas estrategias que promueven los recursos del paciente y familia en tales condiciones y pueden llegar a favorecer su adaptación y mejorar su calidad de vida.

Gran parte de las respuestas al estrés tienen como meta funcional la recuperación del equilibrio biopsicosocial del organismo. En la medida en que se ejecutan más o menos conscientemente con ese fin se consideran respuestas de afrontamiento.

1.4.1. ¿Qué es afrontamiento?

Lazarus y Folkman en 1986, definieron afrontamiento como aquellos recursos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de cada individuo (Rodríguez, 1995).

Los acontecimientos traumáticos o el afrontamiento de crisis vitales, tales como un divorcio, una enfermedad grave o la muerte de un ser querido, probablemente reducirán las reservas de afrontamiento de un individuo y harán más vulnerable a los peligros del estrés negativo. En esta definición queda claro que el afrontamiento se centra en aquellas exigencias del medio que son evaluadas como desbordantes y

excesivas para el sujeto. También se infiere que el afrontamiento es un proceso cuya funcionalidad no depende necesariamente de los resultados obtenidos (Walter, 2006).

El cuerpo se ajusta o adapta a una situación cambiante mediante la activación de respuestas de estrés a un nivel que suele pasar por desapercibido, de hecho, si se fuera completamente consciente de cada pequeño cambio en el cuerpo, sería menos eficaz a la hora de enfrentarse a determinados retos, a situaciones nuevas y emergencias que se pudieran presentar. Por tanto, dicha respuesta se encuentra siempre activa a un nivel muy bajo. Se mantiene preparada para una activación futura y más compleja sin que la persona experimente constantemente la sensación de estrés.

Cuando el equilibrio sale de la zona normal entonces se está experimentando estrés negativo o positivo y, por lo tanto, a mayor desequilibrio, mayor será la fuerza de lo que se está sintiendo (ver Figura 1. *Curva del estrés y rendimiento* de Loocker, 1998).

Para alcanzar el equilibrio se tiene que replantear la percepción y la interacción con el medio ambiente en que se vive, porque esto, es lo que determina el modo en que se contrastará las demandas con las capacidades de enfrentamiento a las mismas (Locker y Gregson, 1998).

El ser humano se adapta, de ahí que el término de adaptación haya sido gradualmente sustituido por el de estrategia de afrontamiento “Coping Strategy”, de acuerdo con el hecho de que el organismo se adapta de acuerdo a cuatro ejes: psicofisiológico, psiconeuroendocrino, psicoimmunológico y conductual. (Valdés y De Flores, 1990).

Algunos de los mecanismos de afrontamiento, son variantes personales del manejo del conflicto: atacar o evitar, pensar continuamente o ignorar el asunto, culparse a sí mismos o a los otros, y aislarse o buscar consuelo en otros (Orlandini, 1999).

Dichas definiciones implican los recursos personales del individuo para manejar adecuadamente un evento estresante y la habilidad que tiene para usarlos ante las diferentes demandas del ambiente que su condición implica.

Lazarus y Folkman también plantean que afrontar no es equivalente a tener éxito, y piensan que tanto el afrontamiento como las defensas deben verse como algo que puede funcionar bien o mal en determinadas personas, contextos u ocasiones.

En esta misma dirección Kahn (1964), citado por los propios Lazarus y Folkman (2000), ve el afrontamiento independientemente del éxito adaptativo y, por lo tanto, debe incluir tanto errores como éxitos.

1.4.2. Recursos personales de afrontamiento

Los recursos personales comprenden todas aquellas variables tanto personales como sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, lo cual se debe a que algunas personas experimenten pocos o ningún síntoma al exponerse a un estresor o que se recuperen rápidamente de su exposición (Zeidner y Hammer, 1992).

Algunas investigaciones muestran que a mayores recursos menos síntomas, como pena, depresión, síntomas psiquiátricos, síntomas físicos y psicológicos (Castro, 1998).

Kobasa (1982), menciona que las personas que poseen alta fortaleza individual,

presentan mayores habilidades para resistir a los efectos negativos de los factores generadores de estrés diarios, y por lo tanto, tienen menos probabilidad de desarrollar una enfermedad en comparación con las personas con baja fortaleza individual.

La fortaleza personal está positivamente asociada al bienestar y al ajuste (Florian, Mikulincer y Taubman, 1995), porque no solo modera el desarrollo de una enfermedad física o la aparición de depresión, sino también la aparición de otros trastornos psicológicos (Shepperd y Kashni, 1991).

Las investigaciones muestran que la fortaleza personal es tanto un recurso de afrontamiento ante el estrés como un mecanismo psicológico por medio del cual se puede aliviar los deterioros ocasionados por periodos de vida estresante (Florian, Mikulincer y Taubman, 1995).

1.4.2.1. Recursos cognitivos

Las personas con un pobre pensamiento constructivo reportan más síntomas físicos y emocionales en la vida diaria (Katz y Epstein, 1991).

Numerosos estudios han encontrado que quienes reportan hacer uso de locus de control interno reportan menos sintomatología que quienes reportan un locus de control externo. El locus de control externo correlaciona positivamente con el reporte de síntomas de depresión, desorden obsesivo-compulsivo y sensibilidad interpersonal (Jo Petrosky y Birkimer, 1991).

La percepción de control sobre los eventos ha sido asociado con un ajuste psicológico más favorable, relacionados a la salud física, los factores situacionales (salud, trabajo,

familia, etc.) y a la interacción entre factores situacionales y personales. La percepción de control implica la habilidad para escapar, evitar o modificar el estímulo amenazante (Vitaliano, Russo, Weber y Celum, 1993).

Un sentido de control personal sobre las circunstancias de la vida reduce los síntomas psicológicos de manera directa y amortigua los efectos psicosociales de los eventos negativos (Thoits, 1995).

Existe evidencia que los sentimientos de autoeficacia y la habilidad para ejercer control sobre los eventos estresantes influye menos en el sistema inmune (Taylor, 1991).

El emplear estilos externos, inestables y específicos para los eventos negativos está asociado con la reducción del riesgo en problemas a la salud (Peterson y De Ávila, 1995).

Uno de los factores de personalidad asociados a salud ha sido el optimismo. Numerosas investigaciones sostienen que las personas optimistas experimentan una variedad de eventos de vida positivos y evitan satisfactoriamente una variedad de eventos adversos (Taylor, Kemeny, Aspinwall, Schneider, Rodríguez, y Herbert, 1992).

Taylor y Brown (1994), sugieren que un optimismo real acerca del futuro es generalmente adaptativo en promover criterios normales asociados a salud mental, los cuales incluyen sentimientos de valía personal, habilidad de auto-cuidado y de cuidado hacia los demás, persistencia y creatividad en el logro de las metas y la habilidad de afrontar efectivamente el estrés.

Weinstein (1980, 1984), sugiere que el optimismo irreal puede impedir a las personas la percepción del riesgo objetivo de los eventos externos y de esta manera no están preparados para manejarlos. Por ejemplo, las personas que con un falso optimismo

evalúan los posibles riesgos para su salud, pueden dejar de lado la práctica de conductas saludables apropiadas que permitirían la reducción del riesgo. El optimismo puede ser particularmente adaptativo cuando un individuo se enfrenta a una situación amenazante (Taylor, Kemeny, Aspinwall, Schneider, Rodríguez, y Herbert, 1992).

Las personas optimistas son menos probables de experimentar sentimientos de abandono, desesperanza y pasividad que caracterizan a las respuestas de desamparo ante situaciones percibidas como inmanejables (Carver *et ál.*, 1993).

Los optimistas usan más estrategias focalizadas en el problema y menos la negación (Taylor, 1991), tienden a ser menos ansiosas, reportar pocos síntomas físicos y menos depresión y emplean más estrategias de afrontamiento paliativas (Taylor, 1991).

Algunos estudios han encontrado que las personas con un estilo optimista tienen mayor posibilidad de comprometerse en actividades que promueven la salud (Peterson y De Ávila, 1995).

Taylor (1991), considera que un fuerte sentido de coherencia está asociado con un afrontamiento efectivo, disminución del estrés, pocas conductas de daño a la salud y una mejora del ajuste moral, físico y social.

El sentido de coherencia parece ser el mejor recurso para evitar los eventos estresantes ya que, permite moderar los efectos negativos del malestar psicológico.

Las personas con un alto sentido de coherencia son menos probables de experimentar emociones negativas como ansiedad y depresión; en comparación con las personas que poseen un débil sentido de coherencia.

1.4.2.2. Recursos emocionales

Se ha encontrado asociación entre el nivel de estrés y el empeoramiento del estado emocional.

Se ha encontrado que los neuróticos presentan una fuerte asociación entre eventos de vida y humor pero no hay razón para predecir una relación fuerte entre humor y enfermedad (Larsen y Kasimatis, 1991). Las personas con un elevado grado de neuroticismo tienden a focalizarse en un mayor malestar emocional que en comprometerse directamente en las metas.

Los recursos emocionales se han encontrado asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativo el cual permite a su vez un mayor número de síntomas (Hammer y Zeidner, 1992).

Los recursos de afrontamiento son un buen predictor de depresión, ansiedad y enfermedad en comparación con los inventarios de eventos de vida mayores, eventos menores o de variables de personalidad (Matheny, Aycok, Curlette, y Junker, 1993)

Un nivel bajo de ansiedad fue asociado a pocos síntomas y a un mayor funcionamiento cognitivo (Hammer y Zeidner, 1992).

Diversas investigaciones nos muestran que las personas que poseen un gran número y una gran variedad de recursos de afrontamiento ante situaciones estresantes experimentan pocas dificultades emocionales (Thoits, 1995).

Las personas que no manifiestan respuestas agresivas hacia situaciones que provocan cólera o frustración tienden a reportar síntomas de corta duración, mientras que los sujetos que responden agresivamente presentan síntomas de larga duración

1.4.2.3. Recursos espirituales

Diversas investigaciones han encontrado que los recursos espirituales y filosóficos están asociados con mayores reacciones de ansiedad y síntomas físicos.

Los recursos religiosos son asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativas las cuales facilitan a su vez, la presencia de un mayor número de síntomas (Hammer y Zeidner, 1992).

1.4.2.4. Recursos físicos

La salud física está asociada a la salud emocional y mental. Una persona cansada, enferma o débil tiene menos energía para aportar al proceso de afrontamiento que otra persona saludable y robusta.

La salud, es importante cuando hay que resistir problemas y situaciones estresantes que exigen cierta cantidad de energía (Lazarus y Folkman, 2000), sin embargo, las personas difieren en su ajuste ante enfermedades agudas y crónicas, siendo importante, el estado físico, la autopercepción corporal y mental y la evolución con la que afronta la enfermedad, esto es, qué tanta importancia le dan a buen estado físico durante el proceso de la enfermedad (Felton y Revenson, 1984).

El afrontamiento ha sido tradicionalmente estudiado en su relación con el estrés y la enfermedad, considerada esta última como un evento estresante, pero Lazarus y Folkman (2000), reconocen el valor que tiene el afrontamiento no solo en el contexto salud-enfermedad, sino también dentro de otros contextos como son la familia y el trabajo, y por ello demandan su estudio en estos ámbitos.

1.4.2.5. Recursos sociales

El soporte social es beneficioso tanto en épocas de estrés como en épocas de tranquilidad (Taylor, 1991).

Las investigaciones actuales indican que los recursos sociales que facilitan la resistencia al estrés se derivan del esfuerzo personal y del soporte emocional. Lin y Ensel en 1989 con sus investigaciones, reportaron que el soporte social permite manejar el estrés proveniente del ambiente psicológico y social y afrontarlos de manera satisfactoria (Taylor, 1991).

Si bien, existe gran cantidad de información que confirma que las relaciones sociales disminuyen directamente los síntomas psicológicos y amortigua el impacto físico y psicológico de los eventos negativos y las tensiones crónicas (Thoits, 1995), existen también investigaciones que proponen que este efecto protector refleja más recursos personales que sociales.

La habilidad de confiar en otros o el confrontar conscientemente estos sentimientos y percepciones puede eliminar el pensamiento obsesivo o la preocupación constante (Taylor, 1991).

En general, las personas con un elevado nivel de soporte social tienen pocas complicaciones durante el proceso de la enfermedad.

También parece influir en los hábitos de salud de manera directa, por ejemplo existe una mayor posibilidad de adherencia al tratamiento (Taylor, 1991).

1.4.3. Estilos y estrategias de afrontamiento

Como hemos visto en el apartado anterior, los recursos personales con los que cuenta tanto el paciente como su familia, determinarán en la mayoría de los casos el uso de unos u otros tipos de estrategias para afrontar el problema.

Los estudios realizados en las últimas décadas, han profundizado en los métodos de adaptación del ser humano ante situaciones complejas y se ha realizando una ardua labor en la conceptualización y categorización de los distintos estilos de afrontamiento.

Aunque en teoría se pueden emplear multitud de estrategias para manejar una misma situación estresante, cada individuo tiene una propensión a utilizar una serie determinada de estrategias en situaciones diversas. Esto es lo que se denomina *estilo de afrontamiento*. Por ejemplo, algunas personas tienden casi de forma invariable a contarles sus problemas a los demás, mientras que otras se los guardan para sí mismos. Otro ejemplo, ciertas personas suelen reducir su estrés dirigiendo su atención a buscar información sobre el problema, otras personas prefieren evitar saber algo del problema.

El afrontamiento eficaz incluiría todo aquello que permita al individuo tolerar, minimizar, aceptar o incluso ignorar, aquello que no puede dominar.

Por su parte, *las estrategias de afrontamiento* son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Carver, Scheier y Weintraub, 1989).

Los estudios de afrontamiento plantean principalmente la distinción entre dos estilos de afrontamiento: 1) dirigido a manipular o alterar el problema y 2) aquel que va dirigido en regular la respuesta emocional.

1.4.3.1. Afrontamiento dirigido a modificar el problema

De acuerdo con algunos estudios, el afrontamiento dirigido al problema constituye una estrategia que favorece una adecuada adhesión al problema y favorece la adaptación positiva. Estos estilos tienen mayor probabilidad de aparecer cuando las condiciones del problema son evaluadas como susceptibles de cambio.

Las estrategias más utilizadas son la confrontación del problema y la planeación de estrategias para su resolución, así como la búsqueda de apoyo social.

1.4.3.2. Afrontamiento dirigido a modificar la emoción

Mientras que los estilos que regulan la emoción, surgen en su mayoría cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema.

Entre las estrategias dirigidas a la emoción se encuentran los procesos cognitivos y conductuales encargados de disminuir el grado de discomfort o malestar emocional (Contreras, 2007).

Las estrategias más usadas son la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, la reevaluación cognitiva, la negación, la extracción de valores positivos a los eventos negativos, la distorsión de la realidad, así como el distanciamiento y evitación conductual de afrontamiento (Arraras, Wrigth, Jusue, Tejedor y Calvo, 2002; Carrobles, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003; De Genova, Patton, Jurich y MacDermid, 1994 y Contreras, 2007).

No se pretende modificar la situación problemática, sino modular los estados emocionales negativos y sobrevivir a ellos.

Varios estudios señalan que no obstante la excelente atención médica y asistencial de los enfermos dentro del hospital, el enfermo permanece notoriamente desequilibrado mientras se encuentra hospitalizado y presenta muchos más trastornos de comportamiento después de su salida (Wolff, 2007). De aquí, que la presencia real del cuidador primario durante el proceso de tratamiento sea clave para el dominio de la ansiedad y la vinculación emocional. Hallándose el padre, la madre o algún familiar a su cuidado, todo se lo deja a ellos, el enfermo confía en que sean ellos quienes se encarguen de arreglar y afrontar las cosas.

El enfermo infantil, a partir de los cinco o seis años de edad desarrolla una mayor y mejor capacidad de pensar íntegramente en un evento; elegir de un "menú" de posibles comportamientos en respuesta a cualquier evento nuevo, interesante o provocador de ansiedad; comprender un evento sin relacionarlo con sus propios sentimientos y modificar sus reacciones físicas en respuesta a cambios de estímulo. Estudios como el del psiquiatra Prugh, D. y sus colaboradores, ya en la década de los 50 confirmaban con claridad que los niños que habían tenido experiencias traumáticas

antes de su ingreso en el hospital reaccionaban más desdichadamente. Lo mismo sucedía con niños que habían tenido previamente una mala integración de su personalidad y malas relaciones con sus padres. Esto se refleja en la inseguridad de niños que rechazados previamente en su entorno familiar, esto reduce las posibilidades de lograr una adaptación independiente lejos del hogar. Se puede decir que las alteraciones emocionales de un niño durante o después de la hospitalización dependerán de factores como su edad, su personalidad y experiencias anteriores y cómo experimenta la enfermedad dentro del hospital, siendo de vital importancia, el modo en que los padres o cuidadores, les enseñan con el ejemplo, más y mejores estilos de afrontamiento positivos (Lazarus, 2000).

Desde esta perspectiva en el análisis del afrontamiento, lo primordial es la descripción de lo que piensa y hace el individuo cuando realiza esfuerzos dirigidos a afrontar, y su vínculo con las emociones que experimenta el sujeto en un determinado contexto

Entonces, si tomamos en cuenta que el afrontamiento es la adaptación o el manejo del estrés derivado de la situación nueva, dependerá de las capacidades de cada cuidador (recursos personales), del grado de impacto que tenga la demanda en su sistema y de la estrategia que decida emplear.

La mayor parte de los factores generadores de estrés conllevan una serie de problemas de naturaleza diferente que requieren estrategias de afrontamiento diferentes. Por ejemplo, una familia con un enfermo crónico en un proceso de tratamiento crónico debe enfrentarse a muchos problemas (impacto emocional, cargas financieras, problemas de pareja, sociales, etc.). Es muy probable que, en general, un

afrontamiento con buenos resultados requiera la capacidad de usar de forma adecuada múltiples estrategias de un modo flexible.

A pesar de estas diferencias en definir el uso adecuado o no de ciertos estilos de afrontamiento, se han llevado a cabo algunos intentos para establecer principios generales sobre las consecuencias de las diferentes formas de afrontar la situación estresante (Rodríguez *et ál.*, 1993).

En primer lugar, las estrategias de evitación parecen más eficaces a corto plazo, mientras que las estrategias de aproximación lo son a largo plazo. La evitación a menudo es una forma válida de afrontamiento durante el período inicial, cuando los recursos emocionales son limitados (Mullen y Suls, 1982).

En segundo lugar, hay datos que apoyan la hipótesis de que la evitación es mejor que la aproximación si la situación es incontrolable, mientras que la aproximación es mejor si hay un control potencial. La aproximación permite sacar ventajas de las oportunidades para el control, si éstas se presentan. Por ejemplo, en enfermedades como el cáncer, que requiere conductas de vigilancia y autocuidado para un diagnóstico o tratamiento apropiado, la aproximación resultaría una estrategia eficaz; por el contrario, en otras enfermedades como la parálisis, la aproximación no produce ninguna ventaja, mientras que la evitación sirve para reducir la ansiedad y la depresión. En tercer lugar, parece que la respuesta de afrontamiento más adaptativa es la más adecuada a las características de la situación (Miller y Mangan, 1983). Así, las personas que tienden a buscar información y la obtienen son los que consiguen una mejor adaptación. Por el contrario, las personas que prefieren evitar la información y se les proporciona son los que obtienen un índice más bajo de adaptación.

Todo eso nos lleva a pensar que un proceso de afrontamiento no es rígidamente adaptativo o desadaptativo en sus consecuencias, sino que sus costos y sus beneficios dependen de la persona, su momento y las circunstancias en que se produce el acontecimiento estresante.

1.5. CALIDAD DE VIDA

Dado el valor que, en la mayoría de las sociedades y culturas se otorga a la salud, su pérdida, es decir, la aparición de la enfermedad en la vida de la persona y su familia, supone siempre una situación de crisis y un deterioro de su calidad de vida.

La preocupación de los profesionales por mejorar las condiciones de vida del enfermo infantil con cáncer, es un reto bastante reciente y surge como consecuencia del incremento de las expectativas de vida, así como de los estudios precedentes sobre las repercusiones de la enfermedad sobre aspectos conductuales, cognitivos y sobre la elaboración de indicadores de apoyo psicológico individual y manejo del dolor (cuidados paliativos).

El concepto de afrontamiento estudiado y su relación con las dimensiones de calidad de vida del paciente con enfermedades crónicas cobra especial relevancia tal como lo han propuesto Badía y Lizán, quienes afirman que la percepción de calidad de vida tiene que ver con la forma en que el paciente asume su condición (Badía y Lizán en Martín y Cano, 2003)

Diversos estudios se han orientado hacia la identificación de aquellas estrategias que promueven los recursos del paciente en tales condiciones y pueden llegar a favorecer su calidad de vida y por ende la de su familia.

1.5.1. ¿Qué es calidad de vida?

De estas investigaciones surge el concepto de calidad de vida que contempla aspectos psicosociales evolutivos esenciales en niños no solo con cáncer, sino con cualquier otra enfermedad crónica en general.

Álvarez (1987), hace referencia como calidad de vida, a partir de la valoración subjetiva de la persona, en consecuencia de lo que es, lo que hace, lo que siente, lo que quiere, lo que cree, lo que le rodea, su relación con los demás, la forma en que valora y es valorado (Álvarez, citado en Gutiérrez, 2001).

Se ha definido como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado un sentimiento de bienestar personal, pero, también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con determinados indicadores objetivos biológicos, psicológicos, conductuales y sociales (Rodríguez, 1995).

El siguiente diagrama de flujo señala el proceso de deterioro de la calidad de vida ante factores generadores de estrés cognitivo, psicosocial, físico y emocional. El efecto de estos generadores de estrés puede afectar al enfermo con bajas inmunológicas que a su vez dificultan su recuperación. Por otro lado las distorsiones cognitivas afectan y dificultan el afrontamiento de la enfermedad. Estas condiciones dan como resultado una calidad de vida deteriorada. Si esto no se resuelve empleado debidamente estrategias de afrontamiento una vez aparezcan los factores generadores de estrés, el proceso de deterioro será circular, apareciendo nuevamente factores de estrés.

Diagrama circular de deterioro de la calidad de vida. De creación propia.

En caso de los enfermos crónicos y sus familiares, parece que existe un acuerdo (Aronson, 1987) en que la calidad de vida es un resultado de la situación del enfermo en, al menos cuatro dominios: a) el estatus funcional; b) la presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento; c) el funcionamiento psicológico; d) el funcionamiento social.

El estatus funcional. Se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Las cuatro categorías que se incluyen comúnmente son el autocuidado (alimentarse, vestirse, bañarse y usar los servicios); la movilidad & capacidad para moverse dentro y fuera del contexto que habita, hospital, centro de atención oncológica, hogar); las actividades físicas (andar, subir escaleras, hacer un poco de actividad física constante, etc.).

Presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento. Los síntomas físicos de los que los enfermos crónicos informan, como

resultado del proceso de la enfermedad o del tratamiento, son muy diversos en función del tipo de cáncer y del tratamiento.

El funcionamiento psicológico (ajuste o adaptación psicológicos). Aunque hay diferencias importantes, numerosos estudios han puesto de relieve niveles elevados de estrés psicológico entre los pacientes de enfermedades crónicas. Concretamente, en los pacientes de cáncer se han detectado frecuentemente niveles más altos de ansiedad y depresión que los que se encuentran en la población general. Los datos no señalan que existan estados patológicos o trastornos mentales diagnosticables, sino más bien una forma de estrés no específica.

El funcionamiento social (ajuste o adaptación social). El trastorno de las actividades sociales normales es bastante común en los enfermos crónicos, y es el resultado de diferentes factores (Wortman, 1984) como: limitaciones funcionales debidas al dolor o fatiga; el miedo del paciente a ser una carga para los demás, el temor y dolor por los síntomas; sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social y familia del enfermo.

En consecuencia, cuando se pregunta por la calidad de vida de enfermos crónicos y su familia, se considera su *estatus funcional*.

En la misma línea, para Cella, Tulsky *et ál.* (1993), representa el efecto de la enfermedad y de las terapias aplicadas en el paciente, ellos lo definen como la valoración y la satisfacción de los pacientes con el nivel de funcionamiento actual comparado con lo que ellos perciben como posible o ideal (Cella, Tutsky *et ál.* citado por Buceta y Bueno, 1996).

En la medida que se abatan las situaciones que no permiten una sana funcionalidad y deterioran la salud psicológica del enfermo, éste desarrollará un nivel de vida óptimo por momentos cortos o duraderos, que le ayudarán a enfrentar la enfermedad.

De aquí la importancia de una adecuada intervención por parte del terapeuta, quién pretendería modificar la percepción del paciente en aquellos aspectos psicológicos que engloban su enfermedad y que no permiten una adecuada adaptación.

Si el paciente aprende a utilizar los recursos que encuentra dentro de las terapias, logrará cambios en la percepción y niveles de funcionalidad y así se experimentará una mayor calidad de vida, satisfaciendo las necesidades personales, de la familia y la comunidad que lo rodea, teniendo oportunidad de buscar y lograr objetivos que les son significativos (Giné y Mas, 2007).

En resumen, se podría decir que, la noción de calidad de vida es la adaptación entre las características de la situación actual, en este caso una enfermedad crónica, y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo, tal como las percibe la persona y su grupo social (Restrepo y Málaga, 2001). La calidad de vida será el resultado entonces, de su nivel de adaptación y de los efectos de la enfermedad y el tratamiento.

1.6. TEORÍA DEL CUIDADO

El incremento de las expectativas de vida de la población infantil con enfermedades crónicas, ha derivado a un importante número de avances en los estudios e investigaciones sobre el cuidado a enfermos.

Los estudios se han centrado principalmente en el adecuado afrontamiento de la enfermedad y a la mejora en las condiciones y el cuidado del enfermo y su familia, registrando casi todos los estudios un menor deterioro sobre los efectos de la enfermedad y los tratamientos, y mejoras en la calidad de vida tanto del enfermo como de su familia.

El estudio y análisis de las necesidades de enfermos infantiles crónicos y dependientes del cuidado de otras personas, conduce a integrar enfoques de diversas disciplinas en distintos niveles y ámbitos de interacción, desde la medicina, enfermería, la psicología, la sociología, los trabajos sociales, etc., todos reconocen la complejidad y la incertidumbre que el problema plantea.

1.6.1. ¿Qué es cuidar?

Partiendo de la afirmación que, “el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies como hecho innato de los seres humanos por preservar su mundo; la conjugación de la naturaleza permite tanto a los seres humanos, como también a cada especie buscar su propio bienestar, la continuidad de la misma e incluso dejar huella y legado en la historia del universo. Por ello, somos el resultado del cuidado y descuido ejercido los unos sobre los otros a través de la historia”

Desde la enfermería como disciplina base del cuidado, se ha propuesto el concepto de *cuidar* como: aquella relación existente entre el cuidador (la persona que entrega cuidado), y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar)", componentes claves de esta interacción (Wade y Kasper, 2006).

La doctora Jean Watson, autora de la "Teoría del Cuidado Humano", sostiene que "ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa e investigadora" (Watson, 2009).

Diversas son las personas que participan en el cuidado de un enfermo durante el transcurso de su enfermedad; su familia, los médicos, enfermeros, voluntarios, servidores sociales, psicólogos y una amplia red social. Cada una de estas personas interviene significativamente de alguna forma y en algún momento del proceso de la enfermedad, brindando soporte, apoyo emocional, espiritual, sustento material o económico; todo esto, genera en el enfermo en mayor o menor proporción una estabilidad y dependencia de esta red social de cuidado.

Cuando hablamos de *enfermos crónicos infantiles* y con *niveles altos de dependencia*, la red de apoyo se estructura de una manera distinta que en otro tipo de enfermos (enfermos adultos, discapacitados, de baja dependencia, etc.), la mayoría de los elementos que conforman esta red de cuidado se reestructurará para poder brindar su ayuda.

1.6.2. ¿Quién cuida?

1.6.2.1. El rol y función del cuidador

Se ha definido al cuidador como, “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez, 1997).

Según Pinto, Ortiz y Sánchez (2005), el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

1.6.2.2. Cuidadores formales

Hugo Valderrama, 1997 ha definido a los cuidadores formales como, “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados”.

El término cuidador formal, cubre una amplia gama de profesionales que trabajan junto con los médicos (enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales o técnicos sanitarios) en el cuidado de la salud. En esta etapa, surgen nuevas complejidades, ya que a la red informal que cuidaba del niño en su hogar tendrá que convivir e integrar el cuidado con otras personas cuidadoras formales.

Los cuidadores formales han de tomar en cuenta las siguientes necesidades de las familias:

Necesidades emocionales: Las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios. No todas las personas están preparadas para asumir y entender lo que la enfermedad conlleva, ni tienen la energía que supone reorganizarse para atender a todas las necesidades de un hijo con cáncer. Este apoyo debe ofrecerse de manera individual o al grupo familiar.

Necesidades de información: Antes del diagnóstico, muchas de las familias tienen poca o nula información de lo relacionado con la enfermedad y desconocen cómo ayudar al paciente. Igualmente antes del diagnóstico, las familias no se plantean la utilidad de algunos servicios especiales o las ayudas económicas para adquirir un servicio brindado por la comunidad. Es importante facilitar a la familia los medios donde pueden encontrar información asertiva, práctica y actualizada del origen y tratamientos, tanto médicos como psicológicos a los que pueden acceder. Esto ayudará a disminuir las mitificaciones sobre el cáncer y aumentar la seguridad en la forma de intervenir a su familiar enfermo.

Necesidades económicas: Igual que otras necesidades, previo al diagnóstico, las familias no se plantean la posibilidad de realizar gastos tan altos y prolongados derivados por la intervención. Consultas, medicamentos, traslados, hospitalización, tratamientos, etc. son algunos de los gastos que tendrán que hacer a lo largo del proceso de la enfermedad. Muchos de los padres suele tener que dejar de trabajar para dedicarse parcial o totalmente al cuidado del enfermo.

Necesidad de una red social: La red de apoyo puede verse reducida. Muchas veces la vida social de los padres y en general de toda la familia se ve limitada cuando la atención de todos se centra muchas veces en las necesidades propias del enfermo y de la enfermedad. Quizás menos contacto con la familia extensa, dificultades en acudir a reuniones o lugares que ahora con la nueva situación es complicado asistir. En la mayoría de los casos se van perdiendo amistades al punto que una vez terminado el tratamiento, se vuelve complicado recuperar el entorno social con el que previo a la enfermedad contaban.

1.6.2.3. Cuidadores informales

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios (Flórez, 1997, Aguas, 1999).

Estos cuidadores asumen su total responsabilidad en la tarea del cuidado del enfermo. Suelen ejercer este papel los familiares más cercanos al enfermo, algunos amigos íntimos de la familia o voluntarios de servicios sociales o asistenciales.

La especial vulnerabilidad de los cuidadores y los trastornos psicossomáticos están relacionados con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas (Stone *et ál.*, 1987).

Las ventajas de la familia en su rol de cuidadora informal han sido señaladas por tener generalmente como objetivos mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad, evitando al mismo tiempo los problemas psicopatológicos de la institucionalización.

Las desventajas de la atención por parte del cuidador familiar estarían relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador primario, la inadecuación de las viviendas para este tipo de cuidados y los problemas económicos.

Destacando la importancia que tiene el cuidador de niños con una enfermedad crónica, en un estudio realizado por Gretchen (2004), se encontró que la no adherencia al tratamiento de niños y niñas con VIH, se debe a los cuidadores, por lo tanto, ellos deben contar con recursos que les permita ayudar al niño y niña a adherirse a un plan sano del tratamiento. En casos en los que el cuidador no puede ofrecer estos cuidados, es necesario considerar que el niño y niña sea protegido por otras personas (Ruiz, A. *et ál.*, 2009).

1.6.2.3.1. Cuidador Primario

La red de apoyo más importante para el enfermo infantil está constituida de hecho por la red social (familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos). Sin embargo, suele ser una persona esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo e interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo.

Es un hecho comprobado en diversas investigaciones que el cuidado de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole (Florez, 1997).

La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce problemas con la pareja y con los otros hijos, así mismo, restringe la vida social del cuidador.

Entre las áreas más afectadas están:

- El físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares.
- En lo psíquico, pueden generar trastornos depresivos, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad.
- En el área social: puede haber una disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento.
- Y en el área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá su papel de cuidador se verá desgastado y disfuncional.

Algunos autores han señalado el carácter de cuidador *primario* (Anderson, 1987, en Flórez, 1997), por lo general un rol desempeñado por el familiar femenino más próximo. La proporción de mujeres cuidadoras es casi tres veces mayor que la de los hombres. Ubicadas en una franja de edades entre media y avanzada. Cuentan con un bajo nivel de escolaridad. Generalmente son amas de casa, sin actividad laboral en el momento de la enfermedad de sus hijos. La mayoría de las cuidadoras tienen una relación de parentesco, de consanguinidad y de filiación con el enfermo. Casi todas tienen un rol de cuidadoras ejercido desde el momento del diagnóstico. Y muchas de

ellas carecen completamente del apoyo familiar en el cuidado. El tiempo estimado de cuidado del enfermo supera las 7 horas al día.

Se ha señalado que años de trabajo físico y emocional en el cuidado de una enfermedad crónica, supone en los cuidadores serio un impacto sobre su vida.

Al respecto existen múltiples estudios, como los efectuados por Bajo y Domínguez-Alcón, 1996; García-Calvente, 1999; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000; Roca *et ál.*, 2000, han reportado problemas sobre la salud física y psíquica del cuidador principalmente: problemas cardiovasculares, osteoarticulares, estados depresivos, insomnio, irritabilidad, nerviosismo, disminución de la autoestima;

Además estos cuidadores utilizan menos los servicios de salud en comparación con el resto de la población y consumen mucho más fármacos. Otros efectos derivados de la sobrepresión se producen en el seno de la familia pudiendo suponer una crisis en la dinámica social y laboral, competencia por la afectividad, así como la pérdida de planes de futuro.

En términos generales identifican cinco rasgos comunes que describen a estos cuidadores en la experiencia de cuidado: 1) inmensa tristeza e impotencia ante la pérdida funcional del pariente; 2) cambios en la dinámica familiar; 3) sentimiento de frustración; 4) elevados niveles de estrés y desesperanza y 5) un progresivo aislamiento de la red social de apoyo.

Ante este panorama la literatura refleja la preocupación por el deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador al tener que asumir un rol que implica

cambios en la vida social, laboral, familiar y personal; señalándolos como *seres ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad*.

Sobre el tema se encuentra ya tipificada mediante etiquetas la problemática por ellos vivida bajo nominaciones; según Montorio *et ál.* (1997), como 'Síndrome del cuidador', por Gómez Busto *et ál.*, (1999), como 'Sobrecarga del cuidador'; Cansancio o riesgo en el desempeño del Rol del cuidador, Aflicción crónica; o el síndrome de *burnout* por Freudenberger (1974) y Nisebe, (2005).

1.6.3. El síndrome de burnout

Siguiendo a Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados de un enfermo crónico tienen sobre el cuidador primario, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor.

El *burnout* es considerado en la actualidad como uno de los daños de carácter psicosocial más importantes, este síndrome puede llevar a un deterioro en la calidad de la asistencia y/o de los servicios proporcionados, esto es, dañar directamente el vínculo de ayuda y protección entre el cuidador y el enfermo.

Es un proceso que surge como consecuencia del estrés crónico en el cual se combinan variables de carácter individual, social y organizacional. Se trata por tanto de un síndrome con connotaciones afectivas negativas que afecta a los cuidadores en distintos niveles (personal, social y ocupacional).

Una definición actualizada y ampliamente aceptada del término es la propuesta por Maslach, Schaufeli y Leiter en el año 2001; quienes definen este síndrome como “una respuesta prolongada a factores de estrés crónicos a nivel personal y relacional”.

Un estudio realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica, demostró como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003).

La cooperación entre los diferentes tipos de cuidadores puede ser fundamental para la superación de la enfermedad y el apaleamiento de sus efectos, tanto en el niño enfermo como en sus cuidadores.

Una vez se ha identificado la amenaza, en este caso al enfermedad, y los protagonistas (enfermo, cuidadores formales e informales), es importante hacer una mirada introspectiva en las motivaciones que llevan a las personas a ejercer su función de cuidadores y a mantener el cuidado.

1.6.4. ¿Por qué cuidamos?

1.6.4.1. Teorías de la motivación

Existen varias teorías sobre la motivación, una de las más populares es la teoría de Motivación de Maslow (1991), muy aceptada por su sencillez, ya que se fundamenta en las necesidades de los seres humanos; clasificándolas como necesidades básicas a

las fisiológicas, las de seguridad y las sociales, y como necesidades superiores a las de estima y autorrealización.

El humano es un ser lleno de aspiraciones y en su comportamiento y desarrollo las necesidades constituyen una motivación.

A modo de resumen, entre las teorías más destacadas sobre la motivación están:

1.6.4.1.1. La teoría del factor dual de Herzberg.

Sus investigaciones se centran en el ámbito laboral, comprobó como las personas solían atribuir su buen rendimiento a factores intrínsecos o extrínsecos. (Herzberg, Mausner y Snyderman, 1967).

1.6.4.1.2. La teoría de McClelland.

Quien enfoca su teoría básicamente hacia tres tipos de motivación: Logro, poder y afiliación (McClelland, 1989).

1.6.4.1.3. La Teoría X y la teoría Y de McGregor.

La teoría X supone que los seres humanos son perezosos que deben ser motivados a través del castigo y que evitan las responsabilidades. La teoría Y supone que el esfuerzo es algo natural en el trabajo y que el compromiso con los objetivos supone una recompensa y, que los seres humanos tienden a buscar responsabilidades. Más adelante, se propuso la teoría Z que hace incidencia en la participación en la organización (McGregor, 2007).

1.6.4.1.4. Teoría de las Expectativas

El autor más destacado de esta teoría es Vroom en 1967, pero ha sido completada por Porter y Lawler en 1968. Dicha teoría sostiene que los individuos como seres pensantes, tienen creencias y abrigan esperanzas y expectativas respecto a los sucesos futuros de sus vidas. La conducta es resultado de elecciones entre alternativas y estas elecciones están basadas en creencias y actitudes. El objetivo de estas elecciones es maximizar las recompensas y minimizar el “dolor”.

1.6.4.1.5. Teoría de Fijación de metas de Locke

Locke afirma que la intención de alcanzar una meta es una fuente básica de motivación. Las metas son importantes en cualquier actividad, ya que motivan y guían nuestros actos y nos impulsan a dar el mejor rendimiento (Locke, 1969).

Finalmente, Pérez L. (1985) relaciona la motivación como los factores que llevan a una persona a la acción y se puede clasificar dependiendo de su origen y destino en tres tipos: Motivación extrínseca y motivación intrínseca (Gomez-Llera *et ál.*, 1994).

Esta clasificación permite de una manera práctica y sencilla entender el cómo se motivan las personas, ya sean cuidadores formales o informales desarrollar su función como cuidadores y el mantenimiento del cuidado durante el proceso de la enfermedad.

1.6.4.2. Tipos de motivación

1.6.4.2.1. Motivación intrínseca

Motivo o excusa interna generada por la persona que realiza la acción.

En cualquier momento, en la persona puede generarse un pensamiento (éste puede ser provocado por el razonamiento, la memoria o el subconsciente). Los pensamientos a su vez se relacionan con los sentimientos y las emociones, que terminan en una actitud. Para generarse una actitud, tanto positiva como negativa, intervienen factores como la autoimagen, las creencias, los valores y los principios éticos y morales del individuo.

Si el sentido de la actitud es positivo, automáticamente se genera una excusa para realizar la acción. A esta excusa se le conoce con el nombre de motivación. Claro está que, en la acción intervienen el conocimiento, las capacidades y las habilidades del individuo, de los cuales dependerá la calidad del resultado, de acuerdo a las expectativas suyas o de los demás.

En casos particulares, no necesariamente un pensamiento genera un sentimiento, éste por sí puede generar pensamientos o actitudes que conllevan la motivación para la acción. De igual manera, un sentimiento, por ejemplo el amor, puede generar la actitud, la motivación y la acción sin que intervenga el pensamiento.

La motivación intrínseca se basa en una pequeña serie de necesidades psicológicas que son responsables de la iniciación, persistencia y reenganche de la conducta frente a la ausencia de fuentes extrínsecas de motivación. Las conductas intrínsecamente

motivadas animan al individuo a buscar novedades y a enfrentarse a retos y al hacerlo satisfacer necesidades psicológicas importantes. La motivación intrínseca empuja al individuo a querer superar los retos del entorno y los logros de adquisición de dominio hacen que la persona sea más capaz de adaptarse a los retos y curiosidades del entorno.

1.6.4.2.2. Motivación extrínseca

Cualquier tipo de motivo que sea ajeno a la persona que realiza la acción.

Para que se genere la motivación extrínseca, es necesario que factores externos actúen sobre los elementos receptores (pensamiento, sentimiento y acción). Para que los factores externos sean motivadores es necesario que se genere un diferencial en la percepción de la persona. El mejor ejemplo es el salario de un empleado, como se conoce, en sí el salario no es un factor motivador, pero en el instante que hay un aumento de éste, se genera un diferencial externo que actúa sobre el pensamiento y/o sentimiento que por cierto tiempo motiva para obtener mejores resultados, si ese es el objetivo, hasta que desaparece la percepción del diferencial generado y pasa a ser un factor de mantenimiento.

El modelo presentado explica el proceso que conlleva a las personas el realizar una acción, pero de ninguna manera se puede decir que predice una acción, ya que el nivel de desarrollo del pensamiento, sentimiento y experiencias de la acción es particular de cada individuo.

La formación y educación de las primeras etapas de la vida juegan un papel importante en la formación de los elementos de la motivación.

Cada vez, la ciencia nos demuestra que en el comportamiento humano no son aplicables los modelos determinísticos, pero sí podemos concluir que este modelo que explica el proceso de la motivación, se puede aplicar a nivel personal o grupal.

Las personas extrínsecamente motivadas actúan para conseguir motivadores extrínsecos tales como dinero, elogios o reconocimiento social. Las personas intrínseca-mente motivadas realizan actividades por el puro placer de hacerlas. Las personas a las que se les ofrecen fuentes de motivación extrínseca por participar en una actividad que ya es intrínsecamente interesante tienen menos motivación intrínseca por esa actividad, especialmente cuando la recompensa extrínseca es esperada o tangible.

1.6.4.3. Factores para el aumento de la motivación

¿Se puede aumentar la conducta de ayuda? ¿Existen factores que puedan incrementar el compromiso?

Algunos autores consideran que existen elementos que pueden facilitar este tipo de conducta (Smith y Mackie, 1997), como por ejemplo: dejar clara cuál es la necesidad, fomentar el concepto de yo colaborador, promover la identificación con aquellos que necesitan ayuda, enseñar normas que reafirmen la conducta colaboradora, activar las normas de ayuda, centrar la responsabilidad sobre las personas o grupos específicos de nuestro interés.

Recopilando resultados de diferentes investigaciones algunos elementos que pueden favorecer la ayuda serían:

Prestamos ayuda porque hemos sido ayudados o pensamos serlo (Gross y Latane, 1974). Aquellos que han recibido ayuda de una organización es más fácil que colaboren como voluntarios que quien nunca ha recibido ayuda, ni espera nunca recibirla.

Responsabilidad social. Se considera que aquellos con más posibilidades, tienen el deber y la obligación de ayudar a quienes no pueden hacerlo. La gente se siente más comprometida y responsable de brindar ayuda que en lugares donde la ética, la moral y la espiritualidad son valores fomentados dentro de la cultura. Es así que se es consciente de que existe una necesidad que debe ser resuelta y se piensa que los sujetos merecen la ayuda. Esto normalmente está en función del control que pensamos que tienen sobre las causas del problema. La ayuda disminuye si se considera que las personas se merecen la situación en la que se encuentran, si se lo han ganado con su conducta (Lerner, 1981). Esto hace por ejemplo, que en las campañas de recaudación de fondos se logren mejores resultados ante desastres naturales (mala fortuna) que en situaciones de conflicto bélico (su situación es provocada por su conducta).

Tendemos a ayudar a aquellos que son más similares a nosotros (física, mental, ideológicamente, etc.). Es más fácil ayudar a los “nuestros” que a los “otros”.

Tendemos a ayudar cuando pensamos que contamos con la capacidad adecuada. Si nos muestran las capacidades y habilidades necesarias para desarrollar una tarea voluntaria, será más fácil que colaboremos, que si no conocemos que se espera de nosotros, y por tanto no sabemos si seremos capaces de hacerlo adecuadamente.

Cuando de un modo u otro nos consideramos responsables de ayudar y no se difumina la responsabilidad (Lamberth, 1982). Si no se personalizan los llamamientos de colaboración, siempre pensaremos que serán otros los que tienen que ayudar, y no nos sentiremos responsables de lo que está sucediendo.

En el caso de los padres cuidadores de niños enfermos crónicos, es imprescindible trabajar y fomentar las motivaciones para sano cuidado del enfermo, para esto, es necesario identificar el vínculo afectivo que les une, ya que una interacción positiva entre cuidador y enfermo, promoverá que la sobrecarga disminuya y los recursos personales de afrontamiento aumenten.

1.7. VÍNCULO AFECTIVO

“Médicos, sacerdotes y los profanos sensibles han venido advirtiendo, desde hace mucho tiempo, que pocos golpes son tan duros para el espíritu humano como la pérdida de un ser próximo y querido. De siempre se ha sabido que podemos quedar abrumados por la pena y morir a causa de un intenso choque afectivo que “nos parta el corazón”. Se sabe también que ni el amor, ni la pena se sienten por cualquier ser humano, sino tan sólo por un ser humano particular, individual, o bien por unos pocos”, es el afecto nuclear que John Bowlby designó como “vínculo afectivo”, decir, la atracción que un individuo siente por otro.

1.7.1. ¿Qué es el vínculo?

Pero definamos y entremos al terreno de las relaciones más íntimas del ser humano.

Término que deriva del latín "*vinculum*", y que lleva como significado *unión* o *atadura* de una persona con otra. Se usa también para expresar: unir, juntar o sujetar con ligaduras o nudos. Se refiere a atar duraderamente (Lévi-Strauss, 1993). Por ejemplo, la relación entre un padre y un hijo, o entre un esposo y una esposa es el conjunto de realizaciones donde se manifiesta la matriz inconsciente del vínculo. El ser humano nace y vive en un mundo de vínculos.

La experiencia del vínculo, es una experiencia emocional, correspondiente a la ligadura entre dos o más personas en una familia, una persona y un grupo, partes de la misma persona, una emoción y otra, una emoción y un significado, etc. (Berenstein, 1990) .

Por contrario, la experiencia de *la soledad*, implica estar ligado en un vínculo

impregnado de malestar, donde inconscientemente deja y es dejado solo/la por el otro, con la amenaza de caer en el estado de desamparo.

La Teoría del Vínculo formulada por John Bowlby en la década de los 50's, constituye uno de los avances más importantes del psicoanálisis, dicha teoría combina el riguroso empirismo científico de la etología con la subjetiva perspicacia del psicoanálisis. Ha tenido un gran impacto en la psicología del desarrollo, la psicoterapia, la psiquiatría y el trabajo social (Anders y Tucker, 2000).

Perspectivas más sociológicas, nos señalan que las personas, en cuanto seres sociales, establecemos vínculos entre nosotros y con el entorno que nos rodea. Lazos que nos unen a las otras personas y a las cosas. Podemos, en este sentido, establecer compromisos de orígenes tan diversos como laborales, ideológicos o afectivos.

A través de estos vínculos nos unimos al exterior, y con ellos expresamos quiénes somos, qué pensamos o qué sentimos.

De entre las conductas que podemos imaginar con un fuerte vínculo de afecto y sentimiento están las que se desarrollan en la relación familiar. Existen muchas razones para ello, y no es difícil pensar en cosas tales como la vulnerabilidad, la necesidad de alimento o de protección que hace que el bebé busque el apego y la proximidad del otro. También los padres desarrollan respuestas para satisfacer las demandas del hijo/a, creando así un estrecho diálogo en lenguaje básicamente empático y sensitivo, no verbal (Montero-Ríos, 2001).

Podríamos pensar que lo que desde los momentos iniciales mueve al bebé a acercarse a la madre es la búsqueda de alimento, pero múltiples estudios nos demuestran que

no es así. Más allá del alimento, el acercamiento tiene una función de contacto afectivo.

A diferencia de otras especies mucho más autónomas (pensemos en un ternero o en un potrillo, capaces casi de inmediato de seguir a la manada), nosotros necesitamos años para salir del “nido”. Precisamente esta falta de autonomía hace que crezcamos y maduremos desde una particular relación de necesidad de los otros, donde el amoroso cuidado de los padres ocupará un lugar prioritario. Si el mamífero humano, en una situación de abandono físico, muere, las condiciones de desapego afectivo tienen consecuencias igualmente adversas y desfavorables para el desarrollo del hijo/a.

En cierta forma necesitamos que la estrecha comunicación que tuvimos mientras fuimos gestados se prolongue tras el nacimiento y durante la primera infancia, mientras alcanzamos mayor independencia e individuación.

Igual que para Bowlby (1995), quien definiera estas actitudes que garantizan el cuidado parental como vínculo afectivo (Bowlby, 1995), otros autores lo llamaron, *preocupación maternal primaria* (Winnicott, 1999), o *urdimbre afectiva* (Carballo y Obrador Alcalde, 1952). Con cualquiera de estos nombres se hace referencia a la actitud, en especial de la madre, para garantizar la calidad de este contacto tan importante a lo largo de los primeros años de vida, donde en cierta manera el bebé se prolonga a través de otro ser humano que lo cuida y protege y, al mismo tiempo, organiza sus ciclos vitales permitiendo un desarrollo sin estrés en la medida que respeta su ritmo.

El desarrollo de los primeros estudios y desarrollo de estas teorías tuvo importantes implicaciones en los estudios psicológicos sobre niños institucionalizados, ya que estos

vivían una situación de privación materna. Es importante señalar como pionero y antecedente de los estudios sobre la importancia del cuidado materno a René Spitz, quien realizó las primeras observaciones con niños institucionalizados (Spitz, 1990). La salud mental del niño depende del grado de privación vivido por él, ya que esta carencia puede ser compensada por algún sustituto materno con capacidad de establecer una relación afectiva (Bowlby, 1982).

El ámbito hospitalario también se ha visto beneficiado por las ideas del autor, ya que se produjeron modificaciones en las prácticas sanitarias para disminuir la separación entre padres e hijos y promover la interacción entre las familias y el infante enfermo (Feeney y Noller, 2001 en Calesso, 2007).

1.7.2. ¿Cómo nos vinculamos?

De acuerdo con Bowlby (1985), el proceso de vinculación ocurre a través de una relación en la que el cuidador proporciona satisfacción a las necesidades del niño, a través de atención, confort, cariño y protección. El proceso de vincularse afectivamente a las personas más cercanas es una tendencia que se consolida a través de la interacción entre el cuidador y el niño o la niña.

La sensibilidad del cuidador para responder a las necesidades de su hijo y la calidad de la interacción entre ambos contribuyen a generar una sensación de confianza y seguridad que servirá como base para el conocimiento y exploración del ambiente.

Algunos factores cruciales en estas experiencias de vinculación incluyen el tiempo que pasan juntos, las interacciones cara a cara, el contacto visual, la cercanía física, el toque y otras experiencias sensoriales primarias como olores, sonidos y gusto.

Podríamos decir que el vínculo más importante en la vida de un niño es a su cuidador primario. Esto es así, ya que esta primera relación determina el “molde” biológico y emocional para todas sus relaciones futuras. Un vínculo saludable a su cuidador primario construido de experiencias de vínculo repetitivas durante la infancia, provee una base sólida para futuras relaciones saludables. Por el contrario, problemas en vinculación pueden resultar en una base biológica y emocional frágil para futuras relaciones.

Al igual que rasgos tales como la altura y el peso, las capacidades de vincularse con los otros forman parte de la personalidad de cada individuo y lo relaciona con su pasado (vínculos formados en su infancia), con su presente (forma de vincularse), y con su futuro (el modo en que se vincula en el presente, generará confianza o desconfianza en relaciones posteriores).

1.7.3. Tipos de vínculo afectivo

El vínculo contribuye a la creación de un “núcleo de estado seguro” en la personalidad. Este vínculo permitirá fluidez en las posteriores relaciones.

En un intento de estudiar el modo en que funcionan y repercuten la forma de vincularnos con los demás, los investigadores han agrupado distintos tipos de vinculación afectiva.

1.7.3.1. Vínculo afectivo seguro

El vínculo afectivo seguro se establece a partir de la confianza. En este tipo de vínculos, el bebé confía en que su cuidador primario estará ahí para cubrir sus necesidades y lo

considerará como una base segura a la cual volver siempre que lo necesite. Cuando el niño sabe que cuenta con esa base segura, es más capaz de alejarse de ella a explorar el mundo que le rodea.

Los bebés con una vinculación segura lloran o protestan cuando se va la madre y expresan felicidad cuando regresa. Utilizan a la madre como base segura, es decir, se alejan de ella para explorar, regresando ocasionalmente para asegurarse. Son bebés que cooperan y no suelen sentir ira. A los 18 meses aproximadamente se desplazan mejor que los bebés con vínculo afectivo inseguro o ambivalente.

Cuando el proceso de vinculación se produce de forma satisfactoria y saludable, proporciona el desarrollo de características personales como la autoestima, empatía y la competencia social. Además, el sentimiento de seguridad en las relaciones favorece a la cohesión y el mantenimiento del vínculo, pues en caso contrario la relación puede ser vulnerable frente a situaciones de riesgo como es el afrontamiento de una crisis en el ciclo vital.

Una persona que ha generado vínculos seguros se caracteriza por acercarse emocionalmente a los otros de manera sencilla y mostrar la capacidad de establecer una experiencia de dependencia mutua segura y confortable (Dutra *et ál.*, 2002).

Sus relaciones con el otro son más estables, íntimas y satisfactorias, y su perspectiva de sí mismo es más integrada y coherente.

Estas personas son capaces de hablar de las experiencias adversas negativas o penosas de su infancia de manera reflexiva y relativamente desprovista de mecanismos de defensa (Bowlby, 1985 y Marrone, 2001).

1.7.3.2. Vínculo afectivo inseguro o evitativo

Cuando se forma un vínculo inseguro, los bebés rara vez lloran cuando se va la madre y la evitan cuando regresa. Se mantienen apartados de ella incluso cuando la necesitan y tienden a disgustarse con facilidad. Les molesta que los alcen en brazos pero aún más que los bajen.

Hay investigaciones que apuntan que los esquemas cognitivos no adaptativos en los primeros años de vida, son fruto de interacciones disfuncionales con sus padres. En el caso de la madre, una vinculación insegura con su hijo/a condiciona, en parte, las competencias cognitivas y emocionales del infante (Blissett *et ál.* 2006).

El vínculo de tipo inseguro, parece estar relacionado con los sistemas de depresión y con respuestas poco asertivas en situaciones de estrés (Feeney, Alexander y Noller, 2003).

Dutra *et ál.* (2002), señalan que las personas adultas que se han formado con un vínculo inseguro, se sienten incómodas con las relaciones que involucran cercanía emocional por lo que se mantienen alejados, argumentando muchas veces la importancia de la independencia y la autosuficiencia.

Es característica en este tipo de personas la inhibición de sentimientos negativos o agresivos, con la finalidad de mantener la aprobación social.

1.7.3.3. Vínculo afectivo ambivalente o desordenado

Estos bebés se vuelven ansiosos incluso antes de que la madre se vaya, y se ponen muy alterados cuando se marcha. Cuando ella vuelve demuestran su ambivalencia

porque buscan el contacto con ella pero al mismo tiempo patean y chillan. No exploran mucho y son difíciles de calmar.

Dutra *et ál.* (2002), definen el resultado del tercer tipo de vínculo caracterizándolo como un patrón de ambivalencia, según el cual el individuo anhela la intimidad emocional, pero frecuentemente se relaciona con personas que lo rechazan y no satisfacen sus necesidades. Estas personas en lugar de poseer una baja necesidad de vinculación manifiestan conductas de apego exacerbadas.

1.7.4. Factores que influyen en la formación del vínculo afectivo

A las teorías de Bowlby (1989) y Ainsworth (1969), se han venido sumando los resultados de variedad de investigaciones, y todas llegan a demostrar, hasta qué punto el ambiente junto a los cuidados recibidos en la primera infancia se marca el desarrollo del niño, afectando a sus logros posteriores, así como sus oportunidades futuras. Por todo esto, se sabe hoy que la calidad de los vínculos que establezca el niño con las personas que suministran sus cuidados, ya sean padres, otros miembros de la familia o comunidad, o cuidadores profesionales, son de vital importancia.

Cualquier factor que interfiera con la experiencia de vinculación, puede interferir con el desarrollo seguro de éste. Cuando la interacción recíproca entre cuidador e infante se interrumpe o dificulta, es difícil mantener las experiencias de vinculación. Las interrupciones pueden ocurrir debido a problemas ya sea con el infante, el cuidador, el ambiente o el acoplamiento entre el infante y su cuidador.

Infante: La “personalidad” o temperamento del niño influye la vinculación. Si un infante es difícil de calmar, irritable o poco responsivo, comparado con uno tranquilo, que pueda calmarse solo, se le hará más difícil desarrollar un vínculo seguro. La habilidad del infante de participar en la interacción parento-filial puede verse en riesgo debido a alguna condición médica, tales como ser prematuro, defectos de nacimiento o una enfermedad crónica.

Cuidador primario: Cuando el adulto proporciona respuestas apropiadas, uniformes y sensibles, el niño/a a su vez aprende a responder al adulto, y de esta manera se establece un “diálogo” entre los dos”. Con esta relación segura, los niños/as son libres para expandir activamente sus energías en la exploración y dominio de su mundo. El vínculo se demuestra en el niño/a porque tiene preferencia por una persona (quien lo cuida) y se altera cuando esta persona no está presente.

Las conductas del cuidador pueden afectar negativamente a la vinculación. Padres que critican, rechazan e interfieren, tienden a tener hijos que evitan la intimidad emocional. Padres abusivos tienden a tener hijos que, al sentirse incómodos con la intimidad, se retraen. Es posible que la madre del niño no sea sensible a su hijo debido a depresión, abuso de sustancias, porque se sienta abrumada por problemas personales, u otros factores que puedan interferir con su habilidad de ser consistente y nutriente con el niño.

El ambiente: Un impedimento importante a la formación de un vínculo saludable, es el miedo. Si un infante se siente angustiado por un dolor físico, una amenaza, un ambiente caótico o un entorno ansioso, se le hará difícil participar, aún en una relación de cuidado amorosa. Niños que viven en ambientes de violencia doméstica, refugios,

violencia comunal o en zonas de guerra, son vulnerables a desarrollar problemas de vinculación afectiva.

Acoplamiento: El “acoplamiento” entre los temperamentos y capacidades del infante y el cuidador primario es crucial. Algunos cuidadores pueden sentirse muy bien con un infante tranquilo, pero sentirse abrumados por uno irritable. El proceso de prestar atención, leer las señales no verbales y responder a las mismas en forma apropiada, es esencial para mantener experiencias de vinculación que resulten en apegos seguros.

A veces el estilo de comunicación y respuestas con que la madre está familiarizada, por sus otros hijos, puede ser que no se ajusten a su nuevo bebé o a la nueva situación. La frustración mutua de estar fuera de sincronización puede afectar negativamente la vinculación.

1.7.5. Identificación del vínculo afectivo

Son muchos los autores que trabajan sobre la calidad del vínculo entre las personas, desarrollando diversos instrumentos de medida que buscan definir categorías descriptivas de los principales tipos de vínculos afectivos encontrados. Uno de los más conocidos es el instrumento de evaluación fue denominado *Situación Extraña* (Ainsworth y Witting, 1969 en Ato, et. al. 2004). Se trata de un método experimental que busca conocer las características vinculares afectivas a partir de una observación natural de la interacción entre cuidador y bebé.

La validez de la evaluación realizada a partir de estos métodos de identificación del vínculo e indiscutible, algunos estudios demuestran diferencias culturales al medir las conductas que demuestran un vínculo de los niños con sus cuidadores a través de la

Situación Extraña. En una investigación realizada con población alemana, los bebés al ser comparados con niños de Estados Unidos o Japón evaluados a partir del mismo proceso, eran frecuentemente más catalogados como *evitativos* y en pocas ocasiones como *resistentes*. Así mismo, el patrón *seguro* de vinculación parece ser lo más frecuente en todas las culturas, lo que hace pensar que representa una “norma” en la relación cuidador-infante dentro de la especie humana, mientras que los demás patrones pueden reflejar variaciones culturales. Tales resultados hacen concluir que los patrones de interacción cuidador-infante están profundamente enraizados con su sistema cultural de valores y por lo tanto, se debe tener especial cuidado al evaluar los vínculos que puedan parecer inseguros en una persona (Greenfield y Suzuki, 1998 en Calesso, 2007).

Si bien Bowlby como se ha dicho, creía que la relación o el establecimiento de un vínculo seguro y sano, es condición para un correcto desarrollo del niño, no opinaba que tuviera que ser obligatoriamente con una sola persona (monotropía) la única o mejor manera (Garelli y Montouri, 1998). Llegando a la conclusión que el cuidado continuo suministrado por los padres biológicos no es algo sacrosanto, sino que puede ser igualmente satisfactorio si es suministrado por otras personas de forma estable y segura. De hecho el sostenía que el tener un abanico amplio de relaciones de apego con diferentes personas, prepararía mejor al niño para establecer en el futuro amplias relaciones sociales.

1.8. PSICOONCOLOGÍA

Proceso y desarrollo de la enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización en la sociedad

Hasta los años 80's el conocimiento de las enfermedades como una discapacidad mental o una enfermedad crónica, aún daba dificultad a las familias en encontrar las ayudas adecuadas (centros especializados, especialistas médicos, personal de soporte o una comunidad que aceptara a la familia como "normal")

Por un lado, si la familia contaba con algún miembro con una discapacidad mental, existían muchos mitos y estigmas muy arraigados, había una dificultad por la institucionalización, como la escolarización, encontrar centros de ayuda, guarderías, etc. Por otro lado, las enfermedades crónicas, terminales o de larga hospitalización implicaban también un gasto excesivo a la familia y a la comunidad, como eran el suministro de caros medicamentos, los cuidados específicos a tiempo completo y en muchos casos todos los gastos derivados por la muerte del enfermo.

Así que, en el pasado eran situaciones casi inimaginables de superar, y más si nunca se había tenido contacto directo o indirecto con alguna de estas situaciones o enfermedades. Esto complicaba la forma de brindar y destinar la ayuda (Albrecht, et ál., 2001).

A finales de los 70's, comienzan a formarse programas de ayuda formados por padres de niños y niñas que han pasado por enfermedades o padecen ellos mismos alguna enfermedad o discapacidad, asesorados en muchas ocasiones por profesionales que

comenzaban a estudiar y a emplear sus conocimientos generales de medicina, enfermería o psicoterapia en el trabajo específico con estos sistemas familiares.

Los términos para ciertos enfermos con discapacidad fueron cambiando, términos que no lastimaban u ofendían tanto al enfermo como a la familia como: invalidez, disminución, minusvalía, etc.

Al mismo tiempo, algunos centros educativos abren sus puertas y se extienden en el soporte a niños con enfermedades especiales o discapacidad. Crecen los programas de ayuda tanto para los enfermos como para los familiares y la comunidad, y sobre todo, surgen los programas de prevención.

Por último, en muchos países, padres y formadores especializados, trabajan desde asociaciones o centros de ayuda, sintiéndose orgullosos de representar a sus hijos ante la comunidad con la finalidad de que algún día sus hijos salgan adelante por sí solos sin que exista un estigma social y cultural detrás de las enfermedades crónicas o discapacidad.

1.8.1. ¿Qué es la psicooncología?

La psicooncología constituye una rama especializada entre la medicina y la psicología que se ocupa de las relaciones entre el comportamiento, los estados de salud y enfermedad, la prevención y el tratamiento, el fomento de hábitos sanos y la interdisciplinariedad (Bayés, 1984 en Guerra, 2003).

Tal como venimos señalando, la aparición de una enfermedad en la familia implica unos cambios y éstos a su vez, supone la generación de nuevas necesidades en la

familia, necesidades que, naturalmente van a ser cambiantes a lo largo de su ciclo vital.

La psicooncología tiene como condición los siguientes objetivos:

- Llevar a cabo una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que forzosamente llevarán a una atención individualizada.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. Soporte emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico a través de una relación franca y honesta.
- Promoción de la autonomía y de la dignidad del enfermo en el sentido de conservar y restaurar todas las capacidades tanto prácticas como afectivas y relacionales de los enfermos.
- Concepción terapéutica activa incorporando una actitud rehabilitadora y activa.
- Importancia del ambiente, atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas (Mondragón y Trigueros, 1999).

Los primeros estudios de adaptación psicológica al cáncer abordaron aspectos de comunicación y manejo del sentimiento de culpa (Abrams, 1953; Hospital General de Boston, Massachusetts, 1950). Casi simultáneamente, Arthur Sutherland, 1952 estableció la primera unidad de psiquiatría oncológica en el Centro de Cáncer Memorial Sloan-Kettering (MSKCC) de Nueva York, mismo que ha evolucionado al moderno Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales (Greer, 1994; Holland, 1998; Sutherland et. al, 1952).

1.8.2. Terapias de intervención psicooncológica

Aquellas terapias que tienen como objetivo específico el tratamiento con pacientes oncológicos y sus familias tienen como tarea común mejorar la calidad de vida y la adaptación del enfermo y familiares a los nuevos cambios en su entorno como causa directa o indirecta del proceso de la enfermedad.

El estilo de afrontamiento, el nivel de ajuste o adaptación del niño y su familia ante una enfermedad va a depender del grado de patología a nivel clínico, la información que reciba, el apoyo social, los recursos ambientales y los efectos particulares del tratamiento(s), así como los recursos personales previos para hacer frente al estrés y la disponibilidad al tratamiento psicológico (Méndez, Macià y Olivares, 1993).

El nivel de adaptación y alteración emocional particularmente en el niño y el cuidador primario dependen de tres factores: 1) la edad, 2) la personalidad y recursos previos, y 3) la experiencia personal durante el proceso de la enfermedad (el cómo recibe el diagnóstico, la experiencia durante el tratamiento y su experiencia durante la hospitalización).

Para una adecuada intervención psicoterapéutica han de tomarse en cuenta estos factores. Para Holland (1990), las intervenciones psicológicas deben incluir un componente educativo, información específica acerca de la enfermedad y el entrenamiento en técnicas de terapias específicas.

Las terapias de apoyo generalmente incluyen elementos de consejería, provisión de apoyo social, oportunidad de expresar y clarificar emociones, reestructuración cognitiva y resolución de problemas. Estas revisiones indican que la mayor contribución de los

psicólogos de la salud a la oncología ha sido la elaboración de programas con énfasis en las terapias cognitivo-conductuales, junto a técnicas psicoeducativas, familiares y de apoyo grupal (Bas y Verania; García, Bados y Saldaña y Maguire; Fawzy, Arndt y Pasnau y Holland citado en García, Martínez y Cáceres, 2001).

Es propio de las técnicas conductuales el asignar un papel predominantemente activo al sujeto, enseñándole determinadas habilidades que posteriormente podrá utilizar para enfrentarse a las situaciones problema de su vida ordinaria.

Algunas otras terapias que han encontrado resultados más significativos ante la respuesta al estrés son la *terapia cognitiva* cuyo objetivo es hacer que los pacientes sean conscientes del papel que juegan las cogniciones y las emociones en la potenciación y mantenimiento del estrés (Beck, 2002)

Las técnicas esenciales de esta terapia según Beck incluyen:

- Evocación de los pensamientos, sentimientos e interpretación de los acontecimientos por parte del paciente.
- Recogida de pruebas con la colaboración del paciente, en favor o en contra de tales interpretaciones.
- Elaboración de experimentos personales (tarea a realizar ya sea en el espacio terapéutico o en casa) para poner a prueba la validez de las interpretaciones y reunir más datos para la discusión.

A fin de lograr estos objetivos, el terapeuta se centra en el presente, y no considera que, en su calidad de experto, conoce las respuestas sino que actúa como un colaborador junto con el paciente, para buscarlas (Beck *et ál.*, 1979, citado por Meichenbaum, 1987).

De aquí subyacen distintos tipos de terapias, que enfatizan los procesos cognitivos, como la Terapia Cognitivo-conductual (CBT) o la Terapia Racional Emotiva (RET) que están interesadas en la desaparición de los síntomas esforzándose en afianzar el cambio emocional y conductual, éstas emplean métodos como la enseñanza de auto estrategias racionales o de afrontamiento, el paro del pensamiento, el análisis semántico, el modelado, la imaginación, la solución de problemas y la distracción cognitiva, tales como enseñar a los clientes a utilizar la técnica de relajación progresiva de Jacobson, 1958. Todos éstos métodos funcionan en el mismo sentido, ayudan a los pacientes a frenar la ansiedad temporalmente y de ésta forma facilitan el cambio conductual (Ellis; Ellis y Abrahms; Ellis y Knaus; Phadke, citado por Ellis y Grieger, 2000).

Otra terapia que por sus métodos y técnicas es usual con éste tipo de pacientes es la *Terapia Asertiva*, la cual persigue que el sujeto pierda miedo y desinhiba su acción para que los efectos de su conducta tengan valor de reafirmación, de su autoestima y sus capacidades (Valdés y De Flores, 1990).

Consiste en estimular al sujeto a que manifieste verbalmente sus emociones y sentimientos con toda libertad. La modalidad más frecuentemente empleada es la del ensayo de conducta o psicodrama, en la que el sujeto practica la actuación a desarrollar en diversas circunstancias. Posteriormente se fijan objetivos específicos,

vigilando su actuación diaria y evaluándola. Sus pequeños triunfos constituyen refuerzos que van consolidando poco a poco su actitud.

Smith (2010) observó en el trato con sus pacientes, que resulta inútil concentrarse demasiado en averiguar *por qué* un paciente tiene un determinado problema; y hasta puede resultar perjudicial. Resulta mucho más útil concentrarse en estudiar *qué* es lo que el paciente va a hacer, acerca de su comportamiento, y no empeñarse en comprender por qué se comporta como lo hace. En las intervenciones infantiles éste elemento es importante a tener en cuenta, ya que es muy útil el averiguar el por qué de sus sentimientos o conductas, pero la noción del aprendizaje será más provechosa cuando aprenden haciendo, actuando y llevando a cabo la posible solución a su problema, encontrando el “qué”.

En la década de los 50 el terapeuta conductual Joseph Wolpe, quien influenciado por los trabajos de Edmund Jacobson en 1958, quien desarrolló la *Terapia de desensibilización sistemática*. Aplicó la relajación en situaciones de la vida real con niveles progresivos de estrés, descubriendo que las escenas imaginadas eran más fáciles de estructurar, evocaban niveles de ansiedad casi idénticos y producían resultados transferibles a situaciones de la vida real. De este modo se aprende a relajarse en las escenas imaginadas y es posible prepararse para la posterior relajación ante situaciones reales.

Tomando dos principios fundamentales: 1) Una emoción puede contrarrestar otra emoción, y 2) Es posible habituarse a las situaciones amenazadoras.

Otra de las intervenciones que incorpora la actividad cognitiva es la *terapia del juego cognitivo-conductual*, proporcionando una estructura teórica que se basa en los

principios Cognitivos-conductuales y los integra de manera sensible a los aspectos del desarrollo del niño.

Enfatiza y motiva la participación del niño en el tratamiento, al encauzar los conflictos de control, dominio y responsabilidad por el propio cambio de conducta.

La eficacia de esta terapia se puede relacionar con seis atributos específicos:

1. La terapia integra al niño al tratamiento por medio del juego.
2. Se enfoca sobre los pensamientos, sentimientos, fantasías y ambiente del niño.
3. Proporciona una estrategia para el desarrollo de pensamientos y conductas más adaptativos.
4. Es estructurada, directiva y se orienta a la consecución de objetivos.
5. Incorpora técnicas demostradas de modo empírico.
6. Permite un análisis empírico del tratamiento.

Algunas de las diferencias de ésta terapia, con terapias de juego tradicionales, son: a) se establecen objetivos terapéuticos; b) la dirección hacia la consecución de éstos es la base de la intervención, c) que tanto el niño como el terapeuta seleccionan los materiales y las actividades, que el juego requiere para enseñar habilidades y conductas alternativas, d) que el terapeuta la introduce a la terapia y él mismo lleva el conflicto hacia la expresión verbal para el niño, y e) que el elogio es un componente crucial del tratamiento, pues comunica conductas apropiadas y refuerza al niño (Schaefer, 1997).

El juego se produce con mayor frecuencia en un período en el que se va ampliando el conocimiento acerca de sí mismo, del mundo físico y social, así como los sistemas de

comunicación; por tanto es de esperar que se halle íntimamente relacionado con estas áreas de desarrollo.

Es de suma importancia las estructuras del juego con los usos del lenguaje, ya que ambos sectores ejercen poderosas influencias sobre la construcción de la realidad por parte del niño (Garvey, 1985).

Aunque se ha realizado poca investigación acerca del uso de métodos cognitivos y de comportamiento para los niños con cáncer, éstos tienen un papel potencialmente importante en el alivio del dolor. Los métodos usados por los adultos pueden ser adaptados para los niños; por ejemplo, las técnicas de distracción podrían incluir lectura o narración de las historias favoritas, conversación acerca de personajes de historietas, marionetas o juegos de vídeo.

La preparación para eventos dolorosos puede implicar el uso de juguetes, el personaje favorito de los animes, animales de juguete sonoros con historias o la música; estas ayudas pueden inducir un estado de relajación.

Elementos que son familiares para el niño, pueden facilitar la participación en estas estrategias. Cuando un niño tiene dolor, la presencia de los padres es igualmente útil. Otros de los métodos de apoyo psicológico incluyen: tomar a alguien de la mano, la cobija o el juguete preferido (elemento transicional), formular preguntas, distraerlo, dormir y descansar; relajación o uso de imágenes, cambio de posiciones y contar historias humorísticas. Estas intervenciones que parecen muy simples pueden tener efectos poderosos.

Facilitar que el niño utilice sus estrategias para disminuir el dolor es importante y aunque no han sido bien investigadas en poblaciones pediátricas, medidas tales como la terapia física; entablillar una extremidad dolorosa, los cambios de posición, la aplicación de calor o hielo, y el masaje pueden ayudar a aliviar el dolor (Jacox, Carr y Payne, 1994).

Existen diferentes clasificaciones de juegos como los que son acompañados de movimiento e interacción (refleja animación y vitalidad), el juego con objetos (descubre lo que son las cosas, cómo funcionan y qué se puede hacer con ellas), juegos con el lenguaje, juego con materiales sociales (desarrollo biológico, decreciente capacidad y competencia con respecto a las diversas facetas de la experiencia), juego con reglas y el juego ritualizado (Garvey, 1985).

En general el componente de todas estas terapias y técnicas entran dentro de la llamada *terapia de Innovación Creativa* propuesta en 1984 por Grossarth-Maticek, con la que pretende procurar que el enfermo aprenda a discernir y valorar aquellos tipos de comportamiento que entrañan consecuencias negativas de los que acarrear positivas. De forma que se pueda poner en marcha un programa que reduzca aquellas cogniciones negativas de las que está impregnado el estímulo e incremente recursos emocionales positivos, recurriendo a la imaginación, a la sugestión y la experiencia ordinaria (Grossarth-Maticek y Eysenck, 1990)

A modo de conclusión, el papel de la psicooncología se basa en ofrecer pues, una mejor calidad de vida al paciente y a los familiares. Para ello, es necesario detectar y atender las dificultades psicológicas y sociales que puedan presentar: Ayudará a

controlar el dolor y los síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento, como la toma de decisiones y el control.

Como hemos visto, el rol del psicooncólogo y sus intervenciones varían dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente y además de las características individuales y demandas de cada caso.

El cáncer es una enfermedad que suele desestabilizar los sistemas y estructuras familiares. Se experimentan muchos cambios y pérdidas en cada fase del tratamiento y a lo largo del proceso de la enfermedad, lo cual hace necesaria una atención especializada e integrada, que ayude tanto al paciente como a la familia a entender y atender sus necesidades y demandas, buscando la mejor comprensión y afrontamiento del problema.

CAPÍTULO 2.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. INTRODUCCIÓN A LA METODOLOGÍA

En este capítulo se presenta el encuadre de la investigación. Se describe el diseño y el desarrollo desde los planteamientos metodológicos y el proceso de análisis de los datos.

En primer lugar se hace un planteamiento de la metodología empleada, utilizando técnicas propias de la metodología cualitativa como la observación participante, los grupos focales y entrevistas semiestructuradas para la recogida de datos.

Las variables contempladas a lo largo del proceso de la investigación, han sido variables demográficas del cuidador primario participante en el estudio, así como los estilos de afrontamiento y los vínculos afectivos generados entre el cuidador primario y el enfermo.

La población participante se concreta a partir de la asistencia al contexto durante el trabajo de campo que más adelante se describirán detalladamente. A todos los informantes se ha invitado por igual a la participación en forma individual y grupal, contando finalmente con una muestra variable de informantes, ya que su asistencia al contexto era temporal.

Finalmente se presenta el proceso que se ha llevado para el análisis de la información obtenida, desde un *corpus de datos* generado a partir de la información recogida y plasmada en notas de campo y bitácoras, hasta la obtención de resultados más concretos que muestran un proceso más global en el fenómeno del cuidado.

2.2. METODOLOGÍA

El objetivo de la presente investigación se centra en el análisis de fenómeno del cuidado a niños y niñas con cáncer por parte del cuidador primario, albergados en un centro de atención social destinado a pacientes infantiles con cáncer de la ciudad de Guadalajara, en el Estado de Jalisco, México.

Se han buscado datos que ofrezcan información sobre el perfil demográfico del cuidador, así como de las interacciones que reflejan las principales estrategias de afrontamiento empleadas durante el proceso de la enfermedad, y cómo estas estrategias repercuten directamente en su vinculación afectiva con el enfermo.

Siguiendo una metodología cualitativa, se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal empleando técnicas de recogida de datos que permitan esclarecer, profundizar y complementar las vivencias que los participantes ofrecieron a lo largo del trabajo de campo. De esta forma se pretende aportar una visión amplia basada los datos recogidos en un contexto determinado y un momento específico contrastados con la literatura y documentación revisada.

El método cualitativo utilizado en este estudio es de tipo descriptivo, considerando que la realidad se construye por los individuos en interacción con su mundo social, siendo el investigador quien se apropia de la realidad, tratando de describir y documentar cómo son los fenómenos que suceden en el entorno a estudiar (Tejada, 1997).

La investigación cualitativa es entendida como una investigación social, que estudia los fenómenos que no son explicados a través de números e índices, sino que son

analizados como sistemas complejos interrelacionados desde el punto de vista humano, que utiliza la descripción de los hechos en la generación del conocimiento y permite entender los fenómenos del mundo. (Cisnero, 2000; Ruiz, 1996; Strauss y Corbin, 1990).

Atendiendo las investigaciones de varios autores, el investigador cualitativo se ocupa de comprender la conducta humana desde el punto de vista de sus autores naturales, a diferencia del positivista (cuantitativa), que tiende a ver el mundo bajo una perspectiva causal, determinista, predictiva que le permite identificar y aislar variables en clima experimental. Siendo la investigación cualitativa una vía adecuada para la comprensión holística de la existencia humana y tiene como objetivo la exploración y la comprensión de la realidad en la que nos movemos con intención de diagnosticarla, aportar un análisis profundo de la misma y diseñar líneas de mejoría. Este tipo de métodos se adapta adecuadamente a la búsqueda de la comprensión, más que a la predicción de una determinada realidad social. (Coffey y Atkinson, 2003; Ibáñez *et ál.*, 2000; Mercado *et ál.* 2002; Morse y Bottorff, 2003; Pérez-Serrano, 2004; Téllez, 2002; Rodríguez *et ál.*, 1996 y Valles, 2002).

Esta metodología incorpora los métodos cualitativos desarrollados originalmente en la antropología (Malinosky, 1922) y la sociología (Douglas, 1970). Posteriormente estos métodos fueron incorporados a la etnometodología (Garfinkel, 2006) y a la etnografía en escenarios organizacionales (Schwartzman, 1993). En la actualidad, los métodos cualitativos se han articulado en un paradigma de orientación fenomenológica que suscribe una perspectiva multicultural y la aceptación de múltiples realidades.

Según ese paradigma, las personas actúan guiadas por sus percepciones individuales y tales acciones tienen consecuencias reales. Por consiguiente, la realidad subjetiva de cada individuo no es menos real que una realidad definida y medida objetivamente (Fetterman, 1990). El investigador cualitativo está interesado en entender y describir una escena biopsicosocial y cultural desde “dentro”, mientras más cerca llegue el investigador a entender el punto de vista del actor social, mejor la descripción.

El investigador “naturalista” acepta la subjetividad, los valores y las expectativas de los sujetos como una componente indispensable de su estudio, siendo el principal propósito descubrir fenómenos y comprenderlos en su contexto natural (Martínez-Miguel, 2002).

Se asume además, que el significado está inmerso en las experiencias, creencias y sentimientos de las personas estudiadas y que este significado media a través de las percepciones propias del investigador.

Los diseños cualitativos son guías flexibles que deben permitir el tránsito de las ideas al mundo empírico; su función es situar al investigador en lugares y conectarlos con personas (Denzin y Lincoln, 1994), permitiendo así, enfocar la experiencia vivida por las personas a la par de la interpretación y el significado que las personas le atribuyen, ayudando en la comprensión de aspectos que están en el mundo subjetivo de los individuos, explorando creencias, expectativas y sentimientos, y explicando el porqué de los comportamientos y actitudes (Bover, 2004; Fernández de Sanmamed y Calderón, 2003, Mercado *et ál.* 2002).

2.2.1. Planteamiento del problema

Todos aquellas personas que ejercen el cuidado de enfermos crónicos, terminales o de larga hospitalización, se enfrentan a situaciones o factores generadores de altos niveles de estrés que le exigen emplear estrategias de afrontamiento específicas; y dependerá del tipo de estrategia que elijan, logren un afrontamiento positivo o negativo que afecte directa o indirectamente la relación con su entorno, generando mejoras en su calidad de vida o afectando su estabilidad biopsicosocial.

Por tanto, parto de la formulación de un planteamiento del problema general en los siguientes términos:

Si tomamos en cuenta que el niño enfermo de cáncer depende del cuidador para enfrentarse, entender y afrontar su enfermedad, cuando se encuentra bajo el cuidado y atención de personas ansiosas, angustiadas o bloqueadas por la situación, esto irá en perjuicio de su recuperación.

De aquí, que las investigaciones en la línea del cuidado a enfermos crónicos deben poner énfasis en el soporte al cuidador, cubriendo todas aquellas necesidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales específicas durante la intervención y cuidado del enfermo.

Si el cuidador ve cubiertas sus necesidades y encuentra satisfacción en su labor de cuidador, podrá generar un vínculo positivo con su entorno y el enfermo centrando ambos sus recursos en la recuperación y afrontamiento de la enfermedad.

De esta forma, se pretende que la investigación dé luz en construir un perfil del cuidador primario, en la comprensión de sus principales necesidades y la forma en que afrontan las problemáticas derivadas por la enfermedad.

2.2.2. Diseño

Cabe señalar que el método de exploración y análisis de la investigación, no se han configurado previamente como suele hacerse en la investigación cuantitativa, sino durante el proceso y desarrollo de cada fase, el dato se ha ido reconstruyendo y formulando conforme avanzaba el estudio (Glaser y Strauss, 1968; Weiss, 1990).

En contraste con la mayor parte de los métodos, en los cuales las hipótesis y procedimientos de los investigadores están determinados a priori, el diseño de la investigación cualitativa permanece flexible. (Taylor y Bodgan, 1987).

La orientación metodológica cualitativa no suele partir del planteamiento de un problema específico, sino de un *área problemática* más amplia en la cual puede haber muchos problemas entrelazados que no se vislumbran hasta que no haya sido suficientemente avanzada la investigación. Por eso, en general, el partir de *un* problema, cierra el posible horizonte que tienen las realidades complejas, como son las realidades humanas (Muller y Iverson, 1986 en Green y Lewis 1986).

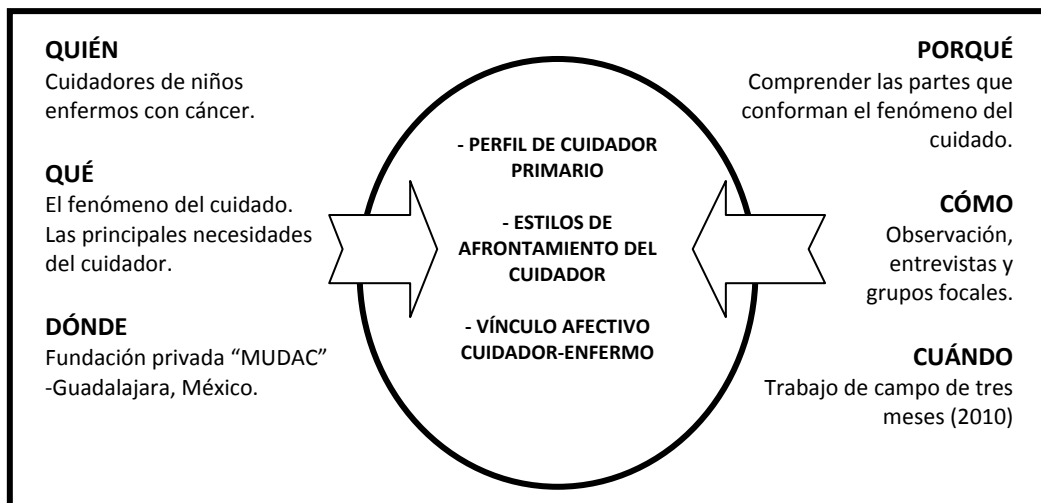
El descubrimiento de un problema importante puede requerir cierto tiempo y que se haya acumulado bastante información, en ocasiones se pueden adoptar nuevas perspectivas epistemológicas o cambiar de enfoque, de esta forma, las hipótesis interpretativas van cambiando dependiendo de lo que se va encontrando.

Sin embargo, el hecho de que este tipo de diseños no puedan explicitarse *a priori* (Medina-Moya, 2005), no significa que no posea un marco preconcebido formulado a partir de cuestiones previas que orientaron su estudio desde un comienzo.

Esta investigación se basa, tanto en el pensamiento crítico como en el creativo; tanto en la ciencia como en el arte del análisis. La realidad que importa entonces, es la que las personas perciban como significativa (Patton, 1990).

El siguiente es un cuadro que muestra las cuestiones previas que orientaron el diseño de la investigación y que pretenden responder a la pregunta de investigación

- ¿Cuál es el significado, estructura y esencia del fenómeno del cuidado de todos y cada uno de los informantes dentro de un contexto y tiempo específico?.



El centro de indagación del diseño de la investigación reside entonces en la experiencia de los participantes.

El presente diseño metodológico se fundamenta en las siguientes premisas:

- ✓ El estudio pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.

- ✓ Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- ✓ El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- ✓ El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).
- ✓ Las entrevistas, grupos focales, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

2.2.3. Objetivo

Así entonces, la presente investigación tiene como objetivo general comprender la experiencia y significados que los individuos construyen sobre del fenómeno del cuidado de niños y niñas con cáncer, y cómo afrontan las principales situaciones generadoras de estrés que a su vez afectan la relación con el enfermo.

2.2.3.1. Objetivos específicos

A fin de alcanzar los objetivos generales, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Elaborar un perfil sociodemográfico del cuidador primario que ha participado como informante dentro del estudio.

- Identificar, de acuerdo las principales motivaciones de los cuidadores para la adquisición del rol y mantenimiento del cuidado.
- Presentar las estrategias de afrontamiento empleadas por los informantes durante el proceso de la enfermedad.
- Relacionar y analizar los estilos de afrontamiento empleados por el cuidador primario con los tipos de vínculos afectivos que se forman con el enfermo.

2.2.4. Trabajo de campo

2.2.4.1. Establecimiento de contactos e instituciones

En esta fase de la investigación se llevaron a cabo diversas visitas a instituciones con el objetivo de presentar el proyecto, negociar su participación y poder tener acceso en el campo de estudio.

A lo largo del proceso de la elaboración del proyecto contacté en Barcelona con asociaciones y fundaciones, como la fundación *Enriqueta Villavecchia*, ubicada dentro del complejo del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau. Dicha institución ha facilitado la apertura de sus puertas a conocer desde *dentro* la forma en que trabajan y cómo se cubren las principales necesidades de las familias con enfermos infantiles y adolescentes en Cataluña que acuden solicitando su ayuda.

Otro de los centros que contacté han sido el *Institut Català d'Oncologia (ICO)* dentro del complejo del Hospital Duran i Reinalts quienes han compartido su experiencia en la atención de niños y con cáncer hospitalizados y a sus familias.

A finales del 2009 se realizó una estancia por un periodo de dos meses en Glasgow, Escocia, donde se tuvo la fortuna de contactar a los principales miembros del área de psicología clínica y psicooncología pediátrica del Hospital Yorkhill, principal centro de investigación y atención infantil en enfermedades crónicas, degenerativas o de larga hospitalización. El proyecto de la investigación fue bien recibido con éxito, logrando realizar reuniones con grupos interesados en el intercambio de experiencias en esta línea de investigación. El proyecto fue presentado formalmente a todos los miembros del *Departamento de Psicología Clínica* e integrantes de la *Unidad de Atención Oncológica Infantil Schiehallion*. En su momento se descartó el trabajo de campo con las familias en el Hospital Yorkhill, ya que los protocolos de acceso requerían una serie de trámites desde el Ministerio de Salud en Londres que implicaban la inversión de tiempo y recursos económicos que dificultaban el objetivo de la investigación.

La acogida en todos y cada uno de los centros fue muy positiva y beneficiosa. La experiencia de compartir el proyecto y darlo a conocer internacionalmente fue bastante beneficiosa para la investigación, ya que se logró colaborar con otros grupos que actualmente trabajan e investigan el tema del *cuidado en psicooncología*. Esta inmersión al fenómeno desde varias perspectivas me ayudó a generar nuevas interrogantes de aquello que iba comprendiendo y a indagar en nuevas áreas de estudio del fenómeno.

Finalmente las condiciones para la realización del trabajo de campo, tanto por tiempos como facilidades en la entrada al contexto, se dieron en la *Fundación MUDAC*, centro de atención oncológica infantil en México, donde previamente había tenido la ocasión de realizar otras intervenciones enfocadas a la atención psicooncológica infantil.

2.2.4.2. Contexto de la investigación

El trabajo de campo tuvo el objetivo de comprender el fenómeno del cuidado de enfermos infantiles crónicos, inmerso en el campo, conociendo en esencia la experiencia y vivencia de los informantes.

En el momento del estudio todos los informantes se encontraban albergados en las instalaciones de la *Fundación MUDAC* ubicado en el centro de la ciudad de Guadalajara, capital del estado de Jalisco al Occidente de México.

MUDAC, “Mi último deseo A.C.” es una institución de beneficencia privada sin fines de lucro que tiene como objetivo el apoyo íntegro de niños y jóvenes con cáncer en lo que se refiere a hospedaje, alimentación, medicamentos, estudios, análisis clínicos, prótesis, transporte, actividades recreativas, y en caso de situaciones terminales también consiste en cumplir al enfermo su último deseo, así como los gastos funerarios.

El centro cuenta con un cupo limitado de habitaciones y plazas. La mayoría de las habitaciones son para estancias cortas que cuentan con literas o camas nido que permiten la estancia del enfermo y el cuidador, estos comparten habitación y áreas comunes como cocina, patios y sala de juego con otras personas. El centro cuenta con algunas habitaciones “familiares” que cuentan con una cama de matrimonio y otra sencilla para la estancia de ambos padres y el enfermo. Hasta hace unos años únicamente se permitía la estancia a mujeres, pero en la última ampliación del centro y con un papel más activo de los hombres al cuidado se plantearon estos espacios familiares.

La estancia de los pacientes y sus cuidadores oscila entre una noche y un par de meses. Esto depende del tratamiento oncológico y las pruebas médicas que les realicen. En algunos casos acuden al albergue solo “de paso” (comen, se duchan, pasan la noche y al día siguiente regresan a sus lugares de origen), por otro lado la estancias largas varían, ya que en ocasiones se quedan en el albergue el tiempo que dura el tratamiento médico, alternando su estancia entre el hospital y el albergue.

El personal del centro se encarga de todas las cuestiones administrativas, la organización y el orden del centro, así como de atender las necesidades básicas de los pacientes y sus cuidadores. Además del hospedaje, ofrecen los alimentos básicos y suelen organizar actividades recreativas patrocinadas por organizaciones sin fines de lucro afiliadas a MUDAC.

El centro no cuenta con un soporte médico y psicológico de planta. Suelen recibir visitas de servicios sociales y voluntariados de distintas organizaciones para brindar su apoyo, dirigiendo la mayoría de los recursos económicos y de tiempo únicamente a la atención del enfermo.

2.2.4.3. Proceso de inmersión en el campo de trabajo

El trabajo de campo para la presente investigación tuvo una duración de tres meses, sin embargo, el contacto y entrada al escenario se remonta a investigaciones previas realizadas en MUDAC.

Las puertas se abrieron en el 2003 para realizar un estudio sobre los indicadores y niveles de estrés que los niños presentaban durante el proceso de la enfermedad, así mismo se trabajó un año para aplicar un programa de reducción de estrés y

adquisición de recursos de afrontamiento (García y Guzmán, 2004). De aquí que las puertas y la relación profesional han quedado abiertas para la presente y futuras investigaciones.

La entrada en esta ocasión se realizó a través del Sr. Tomás Fernando López, director y fundador del albergue, quien conocía el trabajo realizado previamente por García y Guzmán. Se siguió un protocolo de entrada explicando y detallando por escrito y a través de una entrevista, el plan de trabajo de la presente investigación. Se ha buscado generar un vínculo proactivo de ayuda y servicio para y con los informantes y personal voluntariado del albergue.

A partir de cuestiones formuladas previamente al trabajo de campo y las condiciones prácticas del escenario, cabe mencionar ciertos criterios que orientaron y justifican la intervención dentro del contexto:

- Debía convivir con el cuidador a cargo de niños o niñas enfermos de cáncer albergados en la Fundación privada MUDAC en sesiones que me permitieran, percibir sus vivencias y sus experiencias más subjetivas.
- Debía poner principal atención en aquellos acontecimientos comunes de la experiencia que ayudaran a explicar y a definir mejor el fenómeno del cuidado de niños y niñas con cáncer.
- Me comprometía a mostrar interés en *todas* las experiencias, sucesos, discursos, prácticas y relaciones que pudieran ayudar a la reconstrucción del fenómeno, siendo objetivo e imparcial en la recolección de datos.
- Debía realizar el registro puntual de la información percibida y captada con las técnicas de recolección de datos, haciendo notas de campo y bitácoras en todo

momento que fuese pertinente y con la total y absoluta autorización de los informantes y personal del albergue.

- Corroboraría toda la información recibida durante el trabajo de campo. De aquí que no sugeriría información en mi análisis y resultados que reflejaran datos preconcebidos *antes* de la investigación, así mismo, no categorizaría datos que no aparecieron en el trabajo de campo.
- Tendría especial cuidado en el acceso a información de la vida privada de los informantes. Especial cuidando en el acceso y salida del contexto una vez finalizada el trabajo de campo.
- Debía tener presente en todo momento una actitud proactiva y de servicio, buscando generar una atmosfera que asegurara la privacidad del informante.
- Tendría que ser cauteloso en la apertura y cierre de casos.

2.2.5. Informantes

Es difícil a priori determinar el número de personas que es necesario entrevistar en un estudio cualitativo, ya que no se busca una representación estadística sino comprender el discurso acerca del objeto de estudio. Lo realmente importante es el contenido y la calidad de la información de acuerdo con los propósitos de la investigación y las contingencias de medios y tiempo disponibles. Debe lograrse representar todas las diversidades pertinentes al colectivo analizado (Canales, 2006; Cánovas, 2008; Ibáñez *et ál.*, 2000; Mercado *et ál.*, 2002; Rodríguez *et ál.*, 1996; Pérez, 2004).

Así entonces, la selección de los informantes ha sido a partir de la disponibilidad y recursos de la investigación, y de todos aquellos informantes que estuvieran dispuestos a compartir sus experiencias con el propósito de lograr el mejor proceso comunicativo y la máxima variabilidad en la comprensión del fenómeno.

Por tanto, aunque el estudio contó con la participación total de 50 cuidadores primarios de niños y niñas diagnosticados con algún tipo de cáncer. Se realizaron 35 entrevistas formales e individuales, el resto de los informantes se ubicó en alguno de los 10 grupos focales realizados durante el estudio de campo. Algunos de los informantes que participaron en las entrevistas individuales también estuvieron presentes en algunos de los grupos de discusión.

De los 35 informantes, se entrevistaron a 26 mujeres y 9 hombres, con una media de 33 años de edad. En el estudio hubo una participación de un de madres y padres (83%), abuelos y abuelas (8.5%), hermanos y hermanas (5.7%) y un 2.8% de otro tipo de familiares de los enfermos. En ningún caso se encontraron cuidadores que no tuviesen algún tipo de relación consanguínea con los enfermos, como amigos, vecinos, voluntarios, etc.

En cuanto su origen, un 66% de los informantes eran originarios de Guadalajara o del estado de Jalisco, mientras un 34% provenían de otras localidades del occidente del país.

Se excluyó de la muestra a aquellas personas que acudían al albergue solo en calidad de acompañantes del cuidador y que no ejercían de cuidadores primarios. También se excluyó a aquellos informantes en los que existía evidencia de problemas de convivencia o relacionales con otros cuidadores y con el personal del albergue, que

presentaran algún tipo de trastorno psicótico que impidiera el cuidado del enfermo o que manifestaran abuso de alcohol y de otras sustancias.

2.2.5.1. Acercamiento con los informantes

Los informantes fueron convocados cada semana a participar de forma individual en las reuniones de grupo, así como en las entrevistas individuales. Se les hacía una invitación formal por parte del personal administrativo del albergue, informándoles del propósito de mi asistencia. Todos los participantes asistieron a los grupos y participaron en las entrevistas libremente.

En todo momento se les informó que su participación era parte de un estudio para conocer y compartir su experiencia como cuidadores, sus principales necesidades y el impacto emocional a partir del diagnóstico de la enfermedad, así como la relación con el enfermo.

Ya que cada día y en cada grupo los informantes variaban, se explicaba en cada reunión y entrevista los objetivos, los tiempos por sesión y la duración total del trabajo de campo. Esto era importante aclararlo desde el comienzo, ya que no podía comprometer y prolongar mi estadía y trabajo en el contexto, ni poder iniciar procesos terapéuticos que no pudiese cerrar el tiempo establecido.

2.2.6. Técnicas de recolección de datos

El uso de técnicas cualitativas para la recolección de datos proporcionaron una “*descripción íntima*” de la vida psicosocial de los informantes (Geertz, 1987), así

mismo, el trabajo de documentación dio un soporte teórico durante el trabajo de campo y el proceso de análisis de datos.

Observar, entrevistar y guiar la discusión en grupo, con la ayuda de la cuidadosa toma de notas y la transcripción, han sido métodos básicos de la presente investigación.

2.2.6.1. Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada, quizás sea la técnica de recolección de datos preferida por los investigadores cualitativos, suele emplearse en formato abierto no estructurado, es decir, como una conversación guiada.

La entrevista como técnica cualitativa se caracteriza por su flexibilidad para dar matices a la información verbal al incorporar la comunicación no verbal, por aportar información más completa al permitir la obtención de varios enfoques y por su versatilidad, ya que el abanico de respuestas permite el abordaje de nuevos aspectos que enriquecerían el estudio.

Para Valles (2002), la entrevista está basada en la práctica de conversaciones en situaciones naturales de la vida diaria y hace énfasis en que los ingredientes básicos de la esta técnica son la conversación y el diálogo.

Estos relatos individuales generados en las entrevistas, se utilizan para tratar de comprender la personalidad de quien lo hace; lo que lleva al investigador a comprender el contexto social. Una vez comprendidos los factores en los que el investigador desea indagar como los intereses que el informante desea compartir, se establece una línea productiva para contribuir a enriquecer la experiencia en ambos

sentidos, tanto para el informante como para el investigador (Clemente, 1992; Icart-Isern, 2006; Valles, 1999).

Es el investigador quien ha de realizar un arduo de traducir las cuestiones de investigación (objetivos, hipótesis, etc.) en preguntas o asuntos de conversación. Es decir, las preguntas de investigación que se formulan en un lenguaje “académico” deben traducirse a preguntas de entrevista, enunciadas en un lenguaje coloquial entendible por el entrevistado y que provoque información espontánea y fértil.

En un comienzo del trabajo de campo del estudio, se había optado por la recolección de información a través de cuestionarios y pruebas psicométricas, obteniendo como resultado encuestas incompletas, olvidadas y poco interés en su contestación. Así entonces, las entrevistas mostraron tener grandes ventajas en comparación con los cuestionarios; una de ellas es que se obtuvo mejor muestra de la población general, ya que la gente estaba deseosa de participar, sobre todo cuando lo único que tiene que hacer es charlar sobre el tema que domina y que tiene presente en su vida cotidiana. Por el contrario se demostró en este caso que la participación por medio de cuestionario y encuestas fue bastante baja, oscilando las devoluciones de instrumentos incompletos en un 70%.

Otra ventaja sobre los instrumentos en este caso fue su sensibilidad a los malentendidos de los encuestados. En un cuestionario si el sujeto ha entendido mal la pregunta poco se puede hacer al respecto, sin embargo con la entrevista existió la posibilidad de asegurarse de que las preguntas habían sido entendidas, antes de que las respuestas hubiesen sido recogidas o puestas en diálogo.

Para el presente estudio se realizaron 35 entrevistas en las que se invitó a los informantes a participar en un espacio para conocer su experiencia como cuidadores. Muchos de los informantes habían participado previamente en los grupos focales y conocían el objetivo y dinámica del estudio. En muchas de las entrevistas el encuentro fue por primera vez, siendo igualmente importante dedicar un tiempo para explicar detalladamente los objetivos y generar un adecuado *rapport* previo a entrar en la entrevista a profundidad, intentando conseguir en todo momento un estilo natural de entrevista.

Las entrevistas tuvieron una duración de 60 a 90 minutos por informante. Al no contar con un lugar exclusivo y acondicionado para realizar las entrevistas, se adecuaron espacios variados, como la capilla, el comedor y la sala-comedor del albergue.

Tras una fase de documentación previa al trabajo de campo, se elaboró un “guión” o lista de áreas generales que debía cubrir con el fin de asegurar que los temas claves fueran explorados con cada informante. No era un protocolo estructurado y por tanto no se trataba de ir indagando sobre cada uno de los temas en un orden prefijado, sino que el objetivo del guión de entrevista era que cada una de las personas entrevistadas compartiera información sobre todas las áreas generales en las que me interesaba profundizar. Esta guía podía irse ampliando conforme avanzaba el trabajo de campo, se iba cubriendo la información o existieran criterios de saturación.

El principal objetivo fue identificar los procesos de adquisición y construcción del rol como cuidadores primarios (construcción del rol, función y forma de ejercerlo), antes y durante la enfermedad de sus hijos. Parte de la entrevista se encaminaba también a conocer los recursos de afrontamiento utilizados previos a la enfermedad y aquellos

que empleado a partir de potenciales factores estresantes a partir del diagnóstico, el tratamiento y la hospitalización del enfermo, además de aquellos aprendizajes, retos y dificultades que han encontrado como cuidadores.

Las directrices principales de cada entrevista fueron:

- ✓ Recoger los datos sociodemográficos de los cuidadores primarios del enfermo participante en las entrevistas durante su estancia en el albergue y hospitalización.
- ✓ Identificar las principales necesidades de cuidador primario.
- ✓ Nivel de satisfacción con los protocolos de atención médica y psicológica durante el proceso de atención del enfermo: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
- ✓ Principales dificultades que han encontrado en el cuidado del enfermo.
- ✓ Factores estresantes y su afrontamiento.
- ✓ Apoyo de los otros: familiares, instituciones, etc.
- ✓ La relación con el enfermo: el estado emocional del cuidador y la forma en que han afrontado la situación.

2.2.6.2. Grupos focales

El Grupo Focal es una de las técnicas para recopilar información de los métodos cualitativos de investigación. Un grupo focal puede definirse como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones sobre una particular área de interés (Krueger, 1991). Los grupos focales están enraizados en una tradición desarrollada a partir de 1930 que intentaba conocer los mundos a través de las personas que los viven. Algunas de las áreas que se han beneficiado del uso de los

grupos focales son la Planificación Estratégica, la Identificación de Necesidades, y la Evaluación de Programas.

La intención de los grupos focales es promover la autoapertura entre los participantes. Para algunos individuos, la auto-exposición les resulta fácil, natural y cómodo para otros, les resulta difícil e incómoda, porque la autoexposición requiere confianza, esfuerzo, y coraje.

Los grupos focales se caracterizan por estar constituidos por personas que poseen ciertas características en común que proveen datos o información de naturaleza cualitativa mediante su participación en una discusión enfocada (Krueger, 1991).

El desarrollo de grupos focales dentro del estudio cualitativo genera más riqueza de información, ya que la interacción que se produce entre los informantes hace que las ideas afloren con más facilidad. La situación de grupo hace que las respuestas o intervenciones surjan como reacción a las respuestas o intervenciones de otros miembros presentes en la reunión. Se logra una retroalimentación entre investigador y participantes, creando un entorno de dialogo que perdura una vez finalizada cada sesión, consiguiendo que los participantes encuentren recursos de comunicación y similitudes o diferencias en las experiencias de los demás integrantes del grupo.

Los procedimientos cualitativos como los grupos focales o las entrevistas individuales, capacitan al investigador para alinearse con el participante y descubrir cómo la persona ve la realidad. Al igual que otros procedimientos de las ciencias sociales, la validez de los grupos focales depende de los procedimientos usados y del contexto donde son usados. Entre las ventajas de los grupos focales están las siguientes:

1. Los grupos focales son socialmente orientados y sitúan a los participantes en situaciones reales y naturales versus las condiciones rígidamente estructuradas de las situaciones experimentales.
2. El formato de las discusiones en los grupos focales le ofrece al Facilitador o Moderador la flexibilidad necesaria para explorar asuntos que no hayan sido anticipados.
3. Los grupos focales poseen validez aparente, la técnica es fácil de entender y los resultados son creíbles para los usuarios de la información.
4. El costo de las discusiones de grupo focal es relativamente bajo.
5. Los grupos focales son ágiles en la producción de sus resultados.
6. Los grupos focales le permiten al investigador aumentar la muestra de estudio sin aumentar dramáticamente el tiempo de investigación.

El intercambio de estas perspectivas y experiencias dentro de los grupos focales sirvieron para unificar la vivencia del fenómeno estudiado, permitiendo detectar de forma abierta imágenes colectivas y signos cargados de valor, que a su vez condicionan comportamientos y configuran actitudes y estados de opinión más o menos permanentes (Ibáñez, 2000; Rivera *et ál.*, 1999).

Durante los grupos focales se realizaron dinámicas de integración, de comunicación y manejo de sentimientos. Todas las técnicas y dinámicas empleadas tenían como objetivo a la exploración de la experiencia como cuidadores primarios.

La participación de los cuidadores fue convocada en el mismo albergue, se fijaron días y horas puntuales para la realización de las reuniones con una duración máxima de 2 horas. Se llevaron a cabo 10 sesiones con grupos focales con una media de participación de 8 personas por sesión. Estas entrevistas se realizaron semanalmente. Se utilizó el espacio destinado a la capilla del albergue, lugar amplio y apartado de la zona de habitaciones y patio. Generalmente los padres podían dejar a sus hijos encargados con el personal o voluntarios, pero en muchas ocasiones les era imposible separarse de sus hijos, lo que ocasionaba que no entraran a las sesiones o que constantemente salieran para atenderles.

Lo significativo del número de entrevistas y grupos focales realizados estuvo en cubrir la pluralidad de roles y experiencias, con el fin de recoger las distintas perspectivas desde las cuales se construyó colectivamente lo que estaba estudiando.

En el guión utilizado para generar el diálogo durante la realización de los grupos se tomaron en cuenta las siguientes líneas de interés:

- ✓ El cuidado del enfermo: comunidad, familia, cuidador primario, enfermo.
- ✓ El impacto del diagnóstico de la enfermedad.
- ✓ Hospitalización y tratamiento del enfermo.
- ✓ Principales necesidades y adversidades derivadas de la enfermedad.
- ✓ Aprendizajes y afrontamiento previos y durante el proceso de la enfermedad
- ✓ Vinculación positiva y negativa con el enfermo.

2.2.6.3. Observación participante

Por otro lado, la observación participante como técnica cualitativa presupone que el investigador ejerce el papel de “notario”, es decir, de captar el desarrollo de los hechos. La diferencia con el método de experimentación cuantitativa consiste en que la observación pretende no interferir en el fenómeno estudiado. Es por tanto, una técnica que en principio procura escapar de todo control que pretenda limitar la espontaneidad de los participantes y el contexto. Así mismo, esta técnica involucra la interacción social entre el investigador y los informantes durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo. (Taylor y Bogdan, 1987).

La observación participante parte de la idea de que existen muchas realidades que no pueden ser observadas de forma unitaria, por lo que cabe una diversificación en la interpretación de dicha realidad. Se trata de comprender los fenómenos, de indagar la intencionalidad (Amezcuca, 2009).

La fuente de los datos son las situaciones naturales, siendo el investigador el principal instrumento de recogida de datos. Investigador y sujeto de investigación se interrelacionan de forma tal que se influyen mutuamente.

La observación participante es pues algo más que una técnica, es la base de la investigación etnográfica, que se ocupa del estudio de los diferentes componentes culturales de las personas en su medio: las relaciones con el grupo, sus creencias, sus símbolos y rituales, los objetos que utilizan, sus costumbres, sus valores, etc. Como tal enfoque admite la posibilidad de incorporar una pluralidad de técnicas a la investigación, de hecho podría considerarse como un ejercicio de alternancia y

complementariedad entre observación y entrevista, aunque ambas se utilizan desde la óptica de que el investigador forma parte de la situación estudiada.

En la presente investigación se realizaron varias observaciones de los participantes dentro del contexto, observando los comportamientos, reacciones y formas de interactuar con el enfermo, con otros cuidadores y con el personal del albergue.

Se realizaron observaciones de la vida cotidiana y de la convivencia de los cuidadores dentro del albergue en distintos momentos del día: por las mañanas, la hora de comida (quién preparaba, quién limpiaba, quién y qué se elegía para comer y como se organizaban, etc.), por la tarde y noche, se hicieron observaciones en momentos de ocio y descanso (organización de las habitaciones, conductas de respeto, tiempo libre, descanso, etc.). A medida que transcurría el tiempo de trabajo de campo, el proceso observación y recogida de información se hizo más selectivo, poniendo atención en cuestiones más específicas y que dieran más contraste al fenómeno.

2.2.6.4. Notas de campo y bitácoras

El concepto de “notas de campo” está históricamente ligado a la observación participante y es el instrumento de registro de datos del investigador de campo, donde se anotan las observaciones de forma completa, precisa y detallada, Por ello las notas no cumplen solamente la función de “recogida de datos”, sino que ayudan a crearlos y analizarlos (Taylor y Bogdan, 1987).

Tanto en las entrevistas y grupos focales como en la observación, se hizo un registro en notas de campo y bitácoras. Fue un registro de conductas, verbalizaciones y

experiencias que contaban los informantes y que sirvieron para comprender los diferentes significados y perspectivas durante las entrevistas y grupos. Posteriormente se realizaron anotaciones de mis propias impresiones, de comentarios, recuerdos, sentimientos, interpretaciones, intuiciones y preconcepciones que no se pudieron anotar durante las sesiones, esta práctica me ayudó a recordar y a identificar de una forma más fácil aquellas relaciones, posicionamientos y preferencias de los informantes y su interacción con el contexto para completar y reconstruir la experiencia.

2.2.7. Consideraciones éticas

Se ha obtenido el consentimiento de todos los participantes en la investigación, informado en todo momento el objetivo del estudio, el por qué de la elección del contexto y los participantes, del tiempo e implicaciones de cada sujeto en la investigación y de su participación voluntaria y libre, negándose a colaborar o retirarse de las entrevistas o grupos en cualquier momento sin que esto tuviera ninguna consecuencia.

Se ha informado tanto a los responsables del albergue como a los informantes, que la utilización de las notas de campo y bitácora para la elaboración del documento, así como las experiencias, historias, anécdotas y citas plasmadas en el documento final, serían utilizadas en la presente y futuras investigaciones sin que sus datos personales aparecieran, guardando en todo momento la confidencialidad y privacidad de los participantes.

2.2.8. Análisis del contenido de datos

En las distintas fases de la investigación, desde su formulación teórica previa al trabajo de campo (proyecto de investigación), como en el análisis de los datos y obtención de resultados, ha sido necesario un constante diálogo entre las distintas fuentes de información antes mencionadas (documentos, informantes, notas de campo, observación). El resultado final es un diálogo interpretativo entre las concepciones y experiencia de los informantes y las propias construcciones epistemológicas como investigador para mostrar una comprensión general del fenómeno.

El objetivo del análisis fue reducir las partes complejas e intrínsecas que conforman el fenómeno, en partes o capítulos comprensibles que encajen en ciertas reglas de la teoría. Describir un perfil, su función y las principales motivaciones para la adquisición del rol de cuidador primario, hasta los principales estresores, las estrategias de afrontamiento y el tipo de vínculo afectivo que mantienen cuidador y enfermo, son los principales vectores de la investigación.

El proceso que ha conducido el estudio del fenómeno del cuidado de una población infantil con cáncer, requirió un primer análisis de mis *datos en bruto*, de todas aquellas primeras unidades, etiquetas o partes del discurso que los informantes expresaban para referirse al fenómeno del cuidado.

Durante esta parte del análisis más primario de la investigación, fue importante el proceso de comparación, interpretación y traducción de estos datos en bruto que se fueron completando con los comentarios, observaciones y descripciones plasmadas en mis notas de campo. Esto consistió en identificar los elementos que conformaban la

realidad estudiada dentro del espacio y tiempo concreto, describiendo las relaciones entre ellos y sintetizando el conocimiento resultante, ensamblando todos los elementos diferenciados para construir un todo estructurado y significativo (Rodríguez, 1999).

Este proceso consistió en codificar lo observado y contrastarlo con las diferentes perspectivas de los modelos teóricos y mis preconcepciones, llevándome a nuevas variaciones de los elementos del fenómeno desde mi propia noción y cultura (*corpus de datos*), permitiéndome darle un significado más dinámico y nutrido a la experiencia. En palabras de Sanmartín, R. (2003), este proceso es la modificación y transformación del observador para poder comprender el fenómeno.

Este corpus de datos se conformó de todos aquellos constructos y elementos que formaron el discurso general de los informantes, y que me ayudaron a delimitar y diferenciar conceptos, funciones y relaciones de los cuidadores con su entorno.

A partir de estas delimitaciones prácticas y un encuadre más teórico, orienté el análisis a desarrollar y a encuadrar la experiencia del cuidador primario en un sistema de organización compuesto por categorías generales, y a partir de un proceso más deductivo y analítico se ha desarrollado una segmentación de los diferentes temas que se abordaron en las entrevistas y grupos focales, para posteriormente encuadrarlos dentro de un marco teórico referencial.

Los resultados se han perfilado en los siguientes temas o categorías que nos guían a conocer más a fondo el fenómeno del cuidado de niños y niñas con cáncer:

- Describir el perfil del cuidador primario participante en el estudio, tomando en cuenta los factores sociodemográficos de: Género, edad, estado civil, origen, nivel académico, relación con el enfermo y su situación laboral y económica.
- Identificar las motivaciones *extrínsecas* e *intrínsecas* para la adquisición del rol de cuidadores primarios y para el mantenimiento del cuidado.
- Conocer los factores generadores de estrés a los que se ven expuestos los cuidadores primarios durante el diagnóstico, el tratamiento médico y la recuperación o recaída del enfermo.
- Se muestran las principales estrategias de afrontamiento empleados por el cuidador primario.
- Por último, se identifican los principales vínculos afectivos formados entre cuidador y enfermo que favorecen u obstaculizan la relación con el enfermo: *Vínculo seguro, vínculo inseguro y vínculo evasivo.*

En el siguiente capítulo, se presentan los resultados del análisis de los datos, segmentando en partes fácilmente identificables, que permiten comprender mejor el proceso de construcción y adquisición del rol, así como, las estrategias utilizadas por el cuidador primario y los tipos de vínculos afectivos con el enfermo.

CAPÍTULO 3.

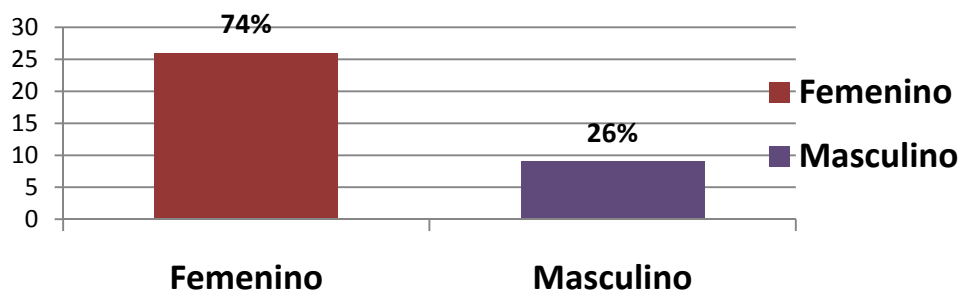
DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1. PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO

Para identificar el perfil de los informantes, se presentan los datos obtenidos de los factores personales de género, edad, parentesco y origen, del nivel académico y la situación laboral que mantenían los cuidadores en el momento de la entrevista.

3.1.1. Género

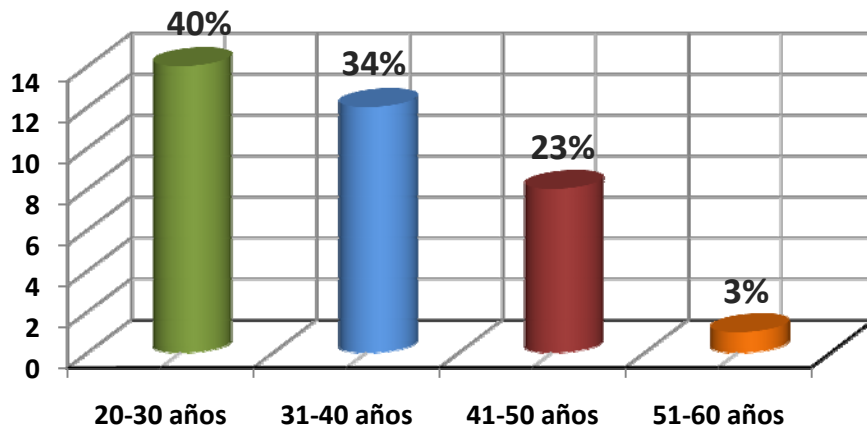
El estudio contó con la participación de 26 mujeres (74%) y 9 hombres (26%).



Cuadro 1. Distribución de GÉNERO del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

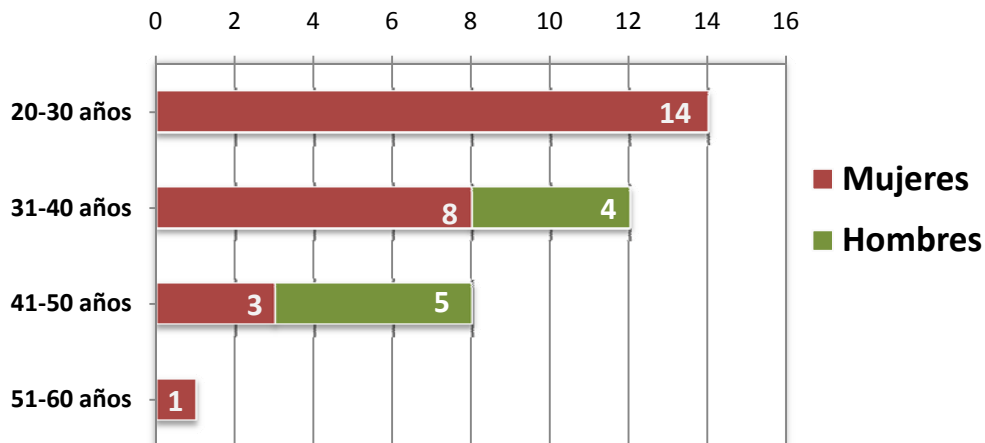
3.1.2. Edad

Con una media de 34 años, la edad de los informantes se encontró entre los 22 y 52 años de edad. La mayoría de los informantes (40%) tienen entre 20 y 30 años, un 34% tienen entre 31 y 40 años, un 23% entre 41 y 50 años. Tan solo un 3% tiene más de 50 años.



Cuadro 2. Distribución de EDADES del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

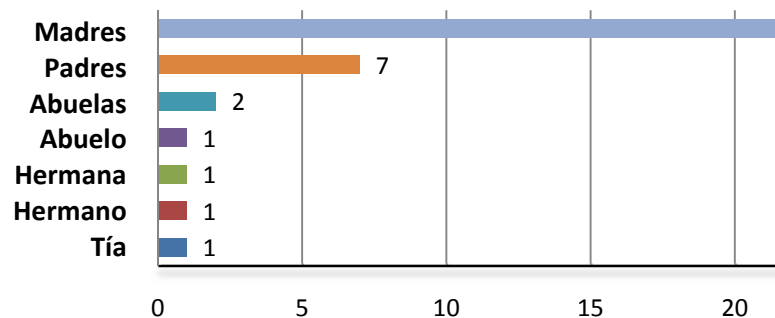
El rango de edades con mayor población femenina son entre los 20 y 30 años de edad, ubicándose el género masculino entre los 31 y 50 años. Tan solo una mujer superaba los 50 años de edad. La media de edad para ellas fue de 31 años mientras que la media para los hombres de 41 años.



Cuadro 3. Distribuciones de EDADES y GÉNERO del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

3.1.3. Parentesco

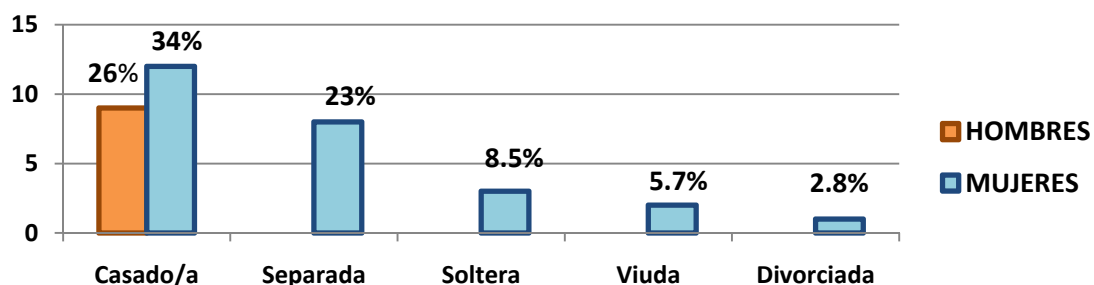
En cuanto a la relación con el enfermo, hubo una participación de 22 (63%) madres y 7 (20%) padres, dos (5.7%) abuelas, un (2.8%) abuelo, un hermano (2.8%), una hermana (2.8%) y una tía (2.8%).



Cuadro 4. Distribución de RELACIÓN DE PARENTESCO del cuidador primario con el enfermo oncológico infantil.

3.1.4. Estado civil

Respecto a al estado civil, los 9 de los informantes hombres y 12 de las cuidadoras eran casados/as (60%), frente a 8 mujeres separadas (23%), 3 mujeres solteras (8.5%), 2 viudas (5.7%) y una divorciada (2.8%).



Cuadro 5. Distribuciones de ESTADO CIVIL y GÉNERO del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

3.1.5. Origen

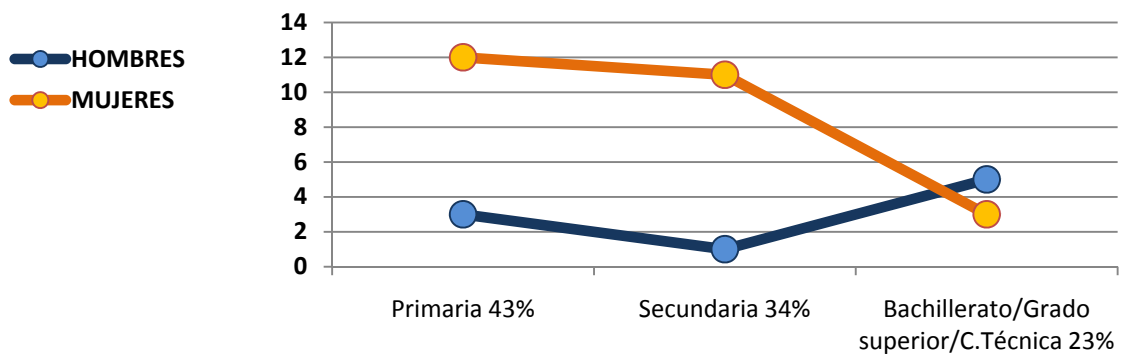
En cuanto a su origen el 66% de los cuidadores vivían dentro de la zona metropolitana de la ciudad de Guadalajara o provenían de alguna localidad del Estado de Jalisco, mientras que un 34% de otras localidades del Occidente del país.



Cuadro 6. Distribución de ORIGEN del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

3.1.6. Nivel académico

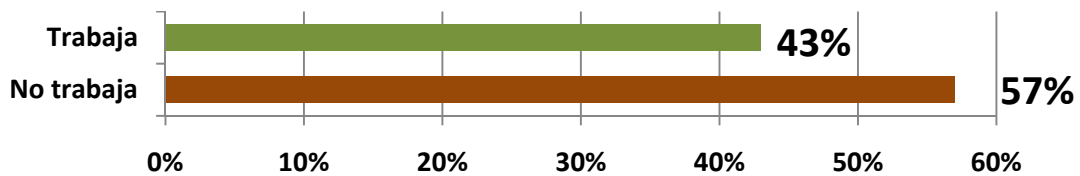
El nivel académico de los informantes reportado fue de un 43% con estudios de primaria, el 34% había terminado la secundaria y un 23% contaba otros estudios de bachillerato, grado superior o alguna carrera técnica.



Cuadro 7. Distribuciones de NIVEL ACADÉMICO y GÉNERO del cuidador primario.

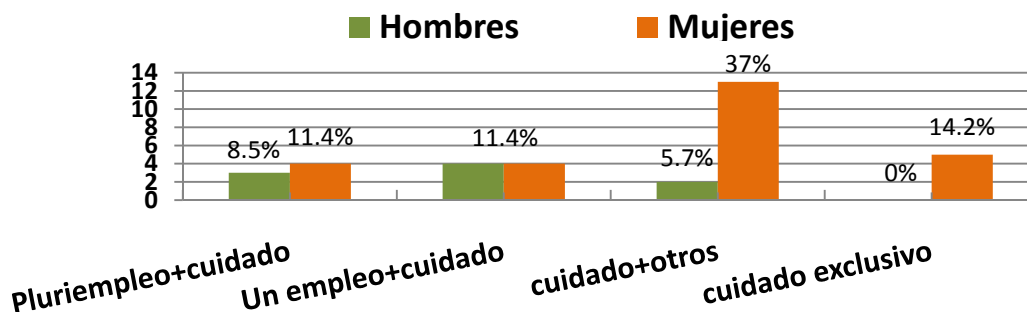
3.1.7. Ocupación y situación laboral

Un 43% de los participantes además de cuidar a su familiar enfermo también trabajaba. El 23% contaba con un empleo estable frente a un 20% que realizan dos o más empleos además del cuidado del enfermo. Un 57% de los cuidadores no contaba con empleo o un ingreso fijo.



Cuadro 8. Distribución de SITUACIÓN LABORAL del cuidador primario del enfermo oncológico infantil.

Un 43% de los cuidadores además de proporcionar el cuidado al enfermo, realizaban labores del hogar y cuidado de otras personas (otros hijos o familiares mayores u a otros enfermos). Tan solo un 14% dedicaba completamente su tiempo y recursos al cuidado exclusivo del enfermo. Quienes no contaban con un empleo, solían recibir algún ingreso proveniente de la pareja, de algún familiar o de amistades, pero en todos los casos eran ingresos inestables. Un 20% de los cuidadores dejaron su empleo debido a las exigencias e incompatibilidad de tiempos y tareas con el cuidado del enfermo.



Cuadro 9. Distribución de SITUACIÓN LABORAL y CUIDADO.

A continuación se muestra un cuadro resumen con los factores demográficos del cuidador primario participante en el estudio y por género:

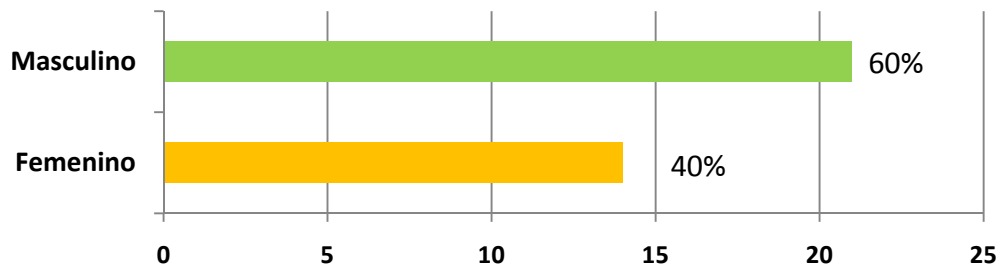
	Número	%	MUJERES	%	HOMBRES	%
GENERO						
Mujer	26	74%				
Hombre	9	26%				
EDAD						
Menor de 34	17	48.5%	16	45.7%	1	2.8%
Mayor de 34	18	51.4%	10	28.5%	9	22.8%
ESTADO CIVIL						
Casado/a	21	60%	12	34%	9	27%
Separado/a	8	23%	8	22.8%	-	-
Soltero/a	3	8.5%	3	8.5%	-	-
Divorciado/a	2	2.8%	2	5.7%	-	-
Viudo/a	1	5.7%	1	2.8%	-	-
RELACIÓN CON EL ENFERMO						
Padre/madre	29	83%	22	63%	7	20%
Abuelo/a	3	8.5%	2	5.7%	1	2.8%
Hermano/a	2	5.7%	1	2.8%	1	2.8%
Tío/a	1	2.8%	1	2.8%	-	-
ORIGEN						
Jalisco	23	66%	17	48.5%	6	17%
Otras loc.	12	34%	9	25.7%	3	8.5%
NIVEL ACADÉMICO						
Primaria	15	43%	12	34%	3	8.5%
Secundaria	12	34%	11	31%	1	2.8%
Bach/téc./post	8	23%	3	8.5%	5	14.2%
EMPLEO						
Trabaja	15	43%	8	23%	7	20%
Pluriempleo + cuidado	7	20%	4	11.4%	3	8.5%
Un empleo + cuidado	8	23%	4	11.4%	4	11.4%
No trabaja	20	57%	18	51.4%	2	5.7%
Cuidado + otros	15	43%	13	37%	2	5.7%
Cuidado exclusivo	5	14%	5	14.2%	-	-

Cuadro 10. Factores demográficos del cuidador primario

3.2. PERFIL DEL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL

3.2.1. Género y edad

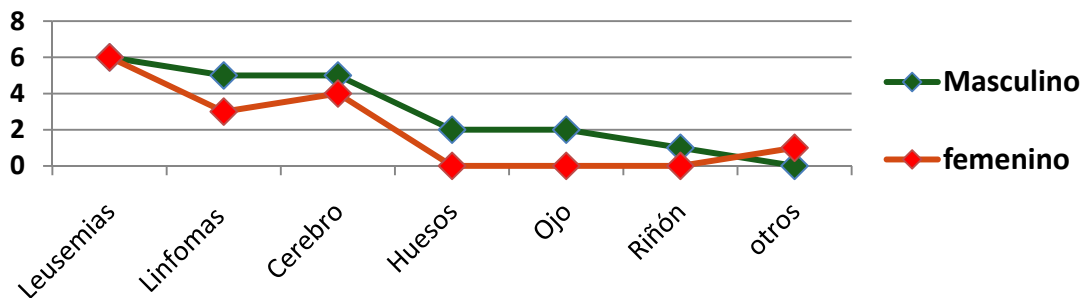
En cuanto a las características de los niños, el 60% correspondía al género masculino frente a un 40% al género femenino. La edad media se situó en los 7 años.



Cuadro 11. Distribución de GÉNERO del cuidador primario del enfermo oncológico infantil

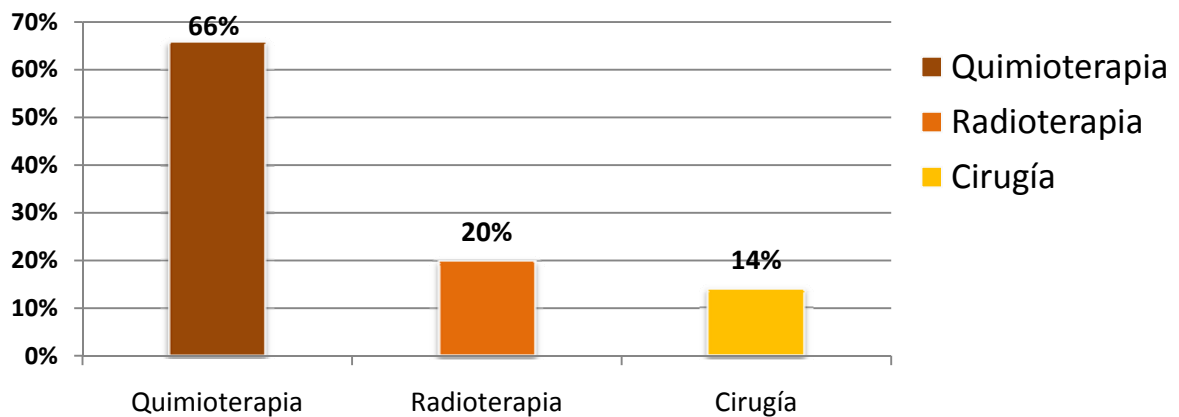
3.2.2. El diagnóstico clínico

El diagnóstico oncológico fue de un 34% de leucemias, 26% tumores cerebrales, 23% linfomas, 6% cáncer en hueso, 6% cáncer de ojo, 3% cáncer de riñón, 3% otros.



Cuadro 12. Distribución del TIPO DE CÁNCER según el diagnóstico médico del enfermo oncológico.

Todos los enfermos eran atendidos en el Hospital Civil de Guadalajara bajo algún tipo de tratamiento médico (66% quimioterapia, 20% radioterapia, 14% cirugía). El 100% de los niños mantenía un Grado III de dependencia (era importante la identificación del dato, ya que éste, me dio información del tiempo que implicaba para el cuidador la atención y ayuda que proporcionaban al enfermo).



Cuadro 13. Distribución del TIPO DE TRATAMIENTO MÉDICO aplicado al enfermo oncológico infantil.

El siguiente cuadro muestra los factores demográficos y clínicos de los niños y niñas enfermos:

	(%)		(%)
Género	Femenino	60%	Edad
	Masculino	40%	
			46%
			Mayor de 7
			54%
Diagnóstico Clínico		Tratamiento Médico	
		Quimioterapia	66%
Leucemia	34%	Radioterapia	20%
Tumor cerebral	26%	Cirugía	14%
Linfomas	23%		
Huesos	6%		
Ojos	6%		
Riñón	3%		
Otros	3%		

Cuadro 14. Factores demográficos y clínicos de los niños/as enfermos

3.3. MOTIVACIONALES PARA LA ADQUISICIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR PRIMARIO Y EL MANTENIMIENTO DEL CUIDADO

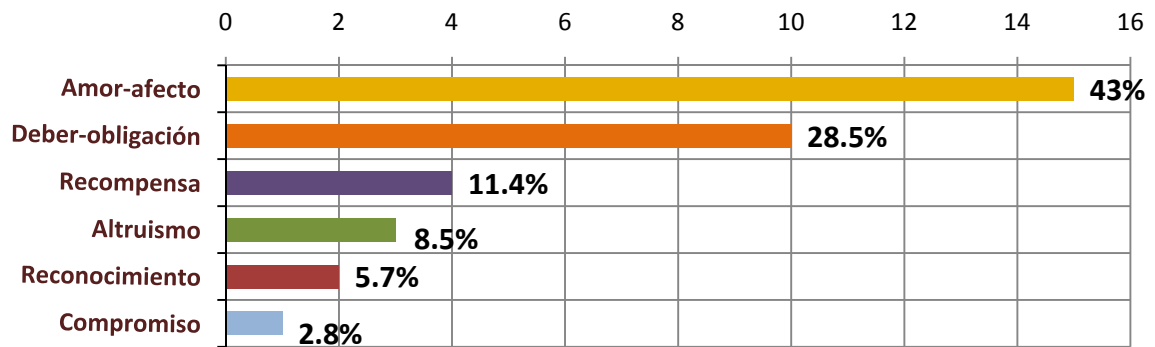
La justificación del cuidado del enfermo está asociada principalmente a sentimientos *de amor-afecto* y *deber-obligación*. La mayoría de los cuidadores refirieron más *motivaciones extrínsecas* para la adquisición del rol, pero más *motivaciones intrínsecas* para el mantenimiento del cuidado.

En concreto se han identificado seis motivaciones principales que los informantes han argumentado para la adquisición y mantenimiento del cuidado del enfermo durante el proceso de la enfermedad.

Motivaciones intrínsecas: Amor-afecto, deber-obligación y altruismo

Motivaciones extrínsecas: Compromiso, recompensa y reconocimiento.

La justificación del cuidado fue argumentado de forma diferente, según el parentesco con el enfermo. En caso de las madres los argumentos más utilizados fueron por un lado el *amor* filiar y por el otro, al igual que los padres, *el deber* de cumplir como progenitores, obligación del cuidado impuestos según muchos por la *cultura* y la *tradición*. Los abuelos/as, hermanos/as y otros parientes en cambio justificaron su ayuda y cuidado con motivaciones como altruismo, reconocimiento y el compromiso familiar y social.



El cuadro 15. Porcentajes de motivaciones para la adquisición y mantenimiento del cuidado.

A continuación se describen detalladamente las principales motivaciones detectadas en el estudio.

3.3.1. Motivaciones intrínsecas para el cuidado

3.3.1.1. Amor-afecto

La mayoría de los cuidadores que referían este tipo de motivaciones, ofrecían su ayuda por la relación consanguínea que les unía al enfermo, su relación de aproximación, convivencia o vinculación afectiva. En estos casos, la mayoría de los cuidadores decidían ejercer y entregarse por completo a la labor del cuidado, sin reproches ni quejas. Les regula la vinculación afecto parental. Decían no haberlos coaccionado ni obligado a ofrecer su ayuda. La mayoría pronunciaba sentimientos positivos con respecto a sus circunstancias. Solían realizar su función y tareas propias del cuidado con afecto y responsabilidad total.

“No podría dejar que nadie más cuidara de mi hija, solo yo sé cómo se siente y cuando se siente mal. Nunca había querido que le pasara nada y

haré todo lo posible por que se cure. No tenemos mucho dinero, pero si le demostraré que tiene mucho amor”.

3.3.1.2. Deber-obligación

Los cuidadores dan por supuesto que son a ellos/ellas a quienes les corresponde ese rol, asumieron que debían ser debían que cuidar del enfermo.

A pesar de existir otros miembros en la red social del enfermo, ciertas normas sociales y culturales les llevaban a asumir el rol de cuidadores. Le daban suma importancia al compromiso familiar y social.

“Cuando el médico nos dio los resultados y nos dijo que mi hija tenía cáncer, sabía que debía hacer lo que fuera por que se atendiera como el médico nos dijo. Tanto mi esposa como yo trabajábamos, pero ella desde casa. Yo sabía que si no dejaba de trabajar y me encargaba a tiempo completo de su atención no saldría adelante, así que dejé el trabajo y le dije a mi esposa que ella continuara con el trabajo desde casa. Y creo que solo así ha funcionado, yo tenía que hacerme cargo de mi hija, no había otra forma de hacer esto...”

3.3.1.3. Altruismo

Se daba en aquellos cuidadores que sentían preocupación y desinterés en la ayuda que brindaban, muchas veces a costa del propio provecho. Solían brindar su ayuda con actitud positiva ante las adversidades, alentando a los demás afrontar los problemas.

“Mi hermana no podía hacerse cargo de todo, tenía que cuidar a otros dos niños, su marido no le ayudaba del todo y además tenía que trabajar. Yo, aunque tengo otras cosas que atender también, prefiero sacrificarme un poco y ayudarle porque los veo que sufren mucho y es mi hermana, mi

sobrino y no me gusta verlos mal. Los quiero mucho y no me cuesta ni me duele este sacrificio”.

3.3.2. Motivaciones extrínsecas para el cuidado

3.3.2.1. Compromiso

En la mayoría de los casos el rol era adjudicado al más fuerte de la familia. Solía ser la persona más estable física y/o emocionalmente del sistema familiar. En la mayoría de los casos eran alguno de los padres, generalmente es la madre o alguno de los hermanos mayores. En muchas ocasiones es un miembro de la familia que previamente ha cuidado a los otros.

Este tipo de motivaciones también se daba en las personas en cuyo sistema solo había una persona que podía brindar el cuidado. Solían ser padres o madres solteros, separados o con una red social pobre. Estos cuidadores no se cuestionaban la posibilidad de que otra persona se ofreciera a brindar el cuidado, porque simplemente no existía. Solían ser personas acostumbradas a gestionar bastante carga física y emocional. Sin embargo, en muchos casos, esto los llevaba a ser poco sensibles a las demandas del enfermo y su entorno.

El caso de Ana de 52 años, abuela que cuidada de su nieto Daniel de 12 años, ilustra este tipo de motivación.

Cuando le diagnosticaron cáncer a su nieto, Ana vivía con él y su familia. Ambos padres trabajaban, Ana asumió el cuidado de nieto, en sus palabras *“porque se sentía en*

deuda con su hijo y mi nuera, ellos me habían dejado vivir en su casa, y pues no había nadie más que cuidara de mi nieto". Sin embargo, sintió que nadie le preguntó nunca si ella quería o podía, y nadie se cuestionó si ella era la más indicada, o si había alguien más que pudiera ayudar a su nieto. Toda la carga la ha asumido ella y siente que nadie se ha preocupado por su nieto más que ella.

3.3.2.2. Recompensa

Una de sus motivaciones era la de obtener una recompensa al brindar su ayuda y mantener el cuidado, ya sea una compensación material, espiritual o el reconocimiento social. En ocasiones su labor y entrega solía subsanar sentimientos de culpa.

"Pienso que son pruebas que Dios nos pone en el camino y que si el día de hoy no renegamos, el día de mañana Él nos recompensará".

3.3.2.3. Reconocimiento

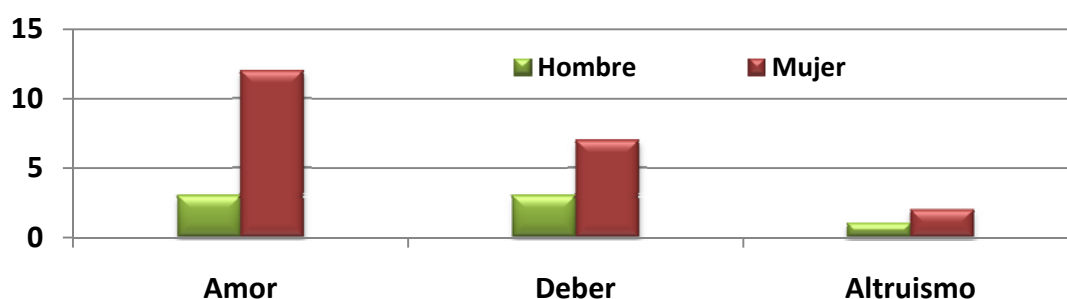
En la mayoría de los casos, los cuidadores asumían el papel del cuidado del enfermo esperando el reconocimiento familiar y social. Su entorno solía esperar mucho de ellos como cuidadores, como padres ejemplares. Consideraban muy importante el reconocimiento de los demás, sobretodo del enfermo por el trabajo que dedicaban.

"Para mí es importante el que te reconozcan lo que haces, yo lo hago por cariño y amor a mi hijo, lo hago incondicionalmente. Sé que no le voy a pedir a él que me lo agradezca, pero espero que en el futuro, cuando sea mayor, se dé cuenta del sacrificio que hemos hecho mi esposo y yo por su

atención. Y además, me gusta cuando mi familia también me lo dice, eso hace que uno sienta que todo esto sirve de algo”.

3.3.3. Motivación y género del cuidador

En las diferencias de género, en concreto las mujeres mostraron más motivaciones intrínsecas a diferencia de los hombres, ellas justificaban *el amor* hacia el enfermo como su principal motivador para la adquisición y mantenimiento del cuidado a sus hijos/as. También fue significativa la diferencia en el género entre las motivaciones del *deber* y *altruismo*.



Cuadro 16. Diferencia de motivadores intrínsecos por género

En cuanto al género, en concreto las mujeres mostraron igualmente más motivaciones extrínsecas que los hombres. Tan solo 2 hombres refirieron motivaciones de *recompensa*. Mientras que el resto de las motivaciones extrínsecas por *obligación* y *reconocimiento* se presentaron únicamente en las mujeres.



Cuadro 17. Diferencia de motivadores extrínsecos por género

3.4. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR

PRIMARIO

Los estilos de afrontamiento empleados con más frecuencia por los cuidadores primarios entrevistados y cortejados en los grupos focales y a través de la observación, son los estilos de afrontamiento *centrados en las emociones*, específicamente las estrategias de *búsqueda de apoyo social* y la *evitación conductual y cognitiva*. Sin embargo, ante factores estresantes puntuales concretos en la práctica diaria, las estrategias más empleadas por el cuidador para atenuar la incertidumbre del diagnóstico y el dolor del enfermo son *centradas en el problema*, particularmente *búsqueda de información* sobre la enfermedad, sus efectos y el tratamiento y la *búsqueda de apoyo profesional* (doctores, enfermeras, y otros profesionales).

Los cuidadores que participaron en el estudio empleaban una serie de estrategias de afrontamiento puntuales para hacer frente a los principales factores generadores de

estrés durante las etapas del *diagnóstico*, el *tratamiento* y la *recuperación* del enfermo.

A continuación se presentan y los principales estresores que los cuidadores identificaron en cada etapa del proceso de la enfermedad y las estrategias empleadas:

3.4.1. Diagnóstico

Como producto del diagnóstico de una enfermedad crónica, al momento de asumir el cuidado del enfermo infantil, surgen ciertas distorsiones cognitivas y trastornos adaptativos (que abarcarían síntomas emocionales como ansiedad y depresión) las cuales conducen a mantener altos niveles de estrés que afectan en la forma de ayudar y de actuar en las primeras etapas de la enfermedad.

Los principales factores generadores que impactan en el equilibrio biopsicosocial del cuidador durante esta etapa son:

- El poco o nulo conocimiento y comprensión de la enfermedad: adaptación a los tecnicismos médicos,
- discrepancias familiares sobre el tipo y características de la atención dada al paciente,
- las mitificaciones catastrofistas sobre la enfermedad,
- los pensamientos irracionales derivados de experiencias previas de cuidador de enfermos crónicos,
- pocas respuestas en su entorno sobre preguntas existenciales como, ¿por qué nos pasa esto a nosotros?, ¿qué hemos hecho mal en la vida?, ¿será mi culpa?, ¿nada en la vida será igual?, ¿podré afrontar esto o no?, ¿nos merecemos esto?, etc.

- trastornos adaptativos del sueño y apetito.
- desesperanza y poca visualización a futuro.

Las principales estrategias de afrontamiento empleadas para el afrontamiento del impacto y estrés generado por el diagnóstico, son la *búsqueda de apoyo profesional*, estrategia que va dirigida a la modificación del problema. Por otro lado, las estrategias que van dirigidas a la modificación de la emoción empleadas por el cuidador son principalmente estrategias de evitación como la *negación, pensamientos irracionales, pensamientos recurrentes y catastróficos y la aparición de síntomas depresivos*.

Los cuidadores que habían obtenido un diagnóstico más favorable en comparación con los que el diagnóstico y pronóstico del tratamiento era menos favorable, utilizaban estrategias de afrontamiento centradas en el problema. Parece que había más propensión a actuar cuando las expectativas de vida eran más altas que cuando no. en este caso, los cuidadores empleaban sus recursos personales a emplear estrategias de afrontamiento más dirigido a la modificación de la emoción.

3.4.1.1. Búsqueda de apoyo profesional e información

Esta estrategia dirigida a la modificación del problema, permitía directamente a las personas atenuar su dolor y su incertidumbre ante el diagnóstico generando rápidamente un cambio en la acción y emoción.

Consistía en la búsqueda de ayuda directa de profesionales: el cuidador buscaba información o consejos profesionales sobre qué hacer frente al desconocimiento de la enfermedad y la inseguridad de cómo actuar. Muchos de los informantes refirieron haber buscado ayuda también en la medicina alternativa, como curanderos,

herbolarios, homeopáticos, etc. La mayoría de los informantes dijeron no estar habituados a buscar información en libros o internet, únicamente en folletos e información que los profesionales les ofrecían.

Contactar con profesionales de la salud y la búsqueda de información, permitía a los cuidadores sentirse acompañados durante el proceso. Haber actuado de esta forma les había ayudado a mitigar sentimientos de soledad y culpa.

“En el momento en que comenzaron los primeros síntomas en mi hija, no sabía qué hacer, ella decía que no le dolía su ojito, pero cada día se le iba hinchando más y más. Acudimos rápidamente al médico de cabecera y él fue quien nos dijo que se trataba de algo más serio, de ahí en adelante fue un calvario. Fuimos con muchos médicos hasta que nos dieron un diagnóstico definitivo (melanoma intraocular maligno), pero mientras pasaba esto ya el ojito de mi hija estaba muy mal. Después de haber pasado por varios médicos, llegamos a un oncólogo y él fue quien nos dijo que tenían que hacerle la cirugía, y ahí ya no pudimos hacer más por su ojito. Al comienzo me sentí muy mal, como si no hubiéramos hecho lo suficiente o por lo menos que hubiéramos podido haber hecho las cosas más rápido, pero no sabíamos cómo actuar ni qué hacer. Solo, hasta que el médico nos dijo, que aunque hubiéramos ido desde el comienzo, lo más probable es que hubiera perdido igualmente su ojito, hasta ese momento, mis sentimientos de culpa disminuyeron un poco, pero siempre está esa incertidumbre de no saber si uno hace lo suficiente. Ahora intento anticiparme más a todo, siempre busco y pregunto a los médicos, quizás de más, pero por lo menos me quedo más tranquila sabiendo que mi hija está cuidada”.

3.4.1.2. Estrategias de evitación

El cuidador generalmente usaba este tipo de estrategias cuando se sentía abrumado o no comprendía el problema y desconocía cómo actuar ante la situación que le estaba generando el malestar. Decidía aislarse momentánea o permanentemente de la situación físicamente, evitando el confrontamiento directo. También solían hacerlo cognitivamente, intentando no pensar en la situación o buscar realizar actividades de entretenimiento donde pudieran distraerse mentalmente del problema.

3.4.1.2.1. Negación

El cuidador solía rechazar el diagnóstico o a minimizar la seriedad de la enfermedad. El diagnóstico era percibido igualmente como irreal o injusto. Como consecuencia, el cuidador y su entorno se distanciaban del problema, buscaban distracciones o aplazar el siguiente encuentro con el médico, no confiando o creyendo que la gravedad del problema no era tan alta.

“Cuando el médico nos dio el diagnóstico, yo lo único que recuerdo fueron las palabras ‘cáncer’ y ‘quimioterapia’, no recuerdo más. Sentí que el mundo se detenía y que debíamos salir del hospital corriendo, esos fueron mis primeros pensamientos. En ese entonces, mi hijo la verdad no presentaba muchos síntomas y creía que eso me daba tiempo a seguir buscando otras opiniones. Al ver que no sufría no creí que el cáncer estuviera avanzando ni que fuera tan grave. Yo lo único que quería era que él no se asustara, o por lo menos que no viera lo aterrada que estaba yo por dentro. Quizás, yo no quería ver lo que realmente estaba sucediendo, hasta ese momento siento que estaba negándolo todo. Tuvieron que pasar varios días hasta que me detuve y realmente me hice consciente de que mi hijo estaba enfermo, fue muy duro”.

3.4.1.2.2. Pensamientos irracionales y catastróficos

El cuidador acepta el diagnóstico, pero la resignación está acompañada de una actitud fatalista llena de pensamientos irracionales y catastróficos. Dando como resultado una evitación a resolver el problema, ya que dan por hecho el desenlace fatalista de la enfermedad. Hay un bloqueo emocional que no permite ver posibilidades y alternativas de actuación y confrontación. Cuanto más pensaban en las causas del suceso o intentaban buscar sentido a lo ocurrido, el malestar psicológico era más intenso y duradero.

“Desde que nos dieron el diagnóstico, estuve pensando durante mucho tiempo recurrentemente, en el por qué de la enfermedad de mi hijo. Por más que los doctores nos dieron razones o las probables causas, en mi mente estaba un pensamiento constante: sentía que había sido culpa mía, porque mi abuelo murió de cáncer, mi madre también tuvo cáncer. Sentía mucha culpa de que fuera mi hijo el que tuviera que estar pasando por esto y no yo. Me pasaba mucho tiempo pensando en esto, y entre más pensaba, más me alejaba también de mi hijo...”

3.4.1.2.3. Somatización y sintomatología depresiva

La mayoría de los cuidadores no mostraban una depresión de intensidad clínica, pero sí sentimientos que variaban desde la nostalgia, desolación, abatimiento, tristeza, desasosiego, pesimismo y desesperanza.

El cuidador se mostraba constantemente preocupado por la enfermedad y temor al dolor que implicaría en el enfermo los tratamientos propuestos.

-“Lo que me pasó a diferencia de a mi marido, es que yo no podía parar de sentir una tristeza absoluta. Por más que nos dijeron que los pronósticos del

cáncer de mi hijo eran buenos, en mi mente y mi corazón dominaban sentimientos de mucha tristeza y pena. Sí he llegado a sentir mucho miedo, coraje, rabia y muchas cosas más, pero lo que más sentía era una absoluta melancolía y tristeza”

-“A partir de la enfermedad de mi hijo, no sé si sea por el estrés y todo lo que ha pasado, pero también comencé a tener muchos problemas de espalda que tampoco me los he mirado, pero todo se me ha juntado, me encuentro peor físicamente yo también”

3.4.2. Tratamiento

Durante la etapa tratamiento, si bien se ha logrado comprender y aceptar lo que está sucediendo, y en el mayor de los casos, las confusiones y la falta de orientación desaparecen, en esta etapa surgen factores potenciadores de estrés relacionados con aspectos más psicosociales y como producto de la toma de decisiones sobre el modo en que ha de procederse en la atención médica del enfermo: *¿quién ha de tomar la decisión?, ¿qué tipo de tratamiento ha de emplearse?, ¿quién ha de asumir el cuidado del enfermo?, ¿dónde y cómo habrá de atenderse?.* De aquí que el entorno del enfermo ha de adaptarse a nuevas y complicadas circunstancias en torno al tratamiento médico y sus efectos.

Los principales factores generadores de estrés para el cuidador primario durante esta etapa son:

- El distanciamiento de la red social,
- la falta de contacto con personas significativas: distanciamiento y desvinculación afectiva con los otros (falta de red de apoyo),

- la hospitalización y los tratamientos médicos (contacto con gente nueva como: médicos, enfermeros, personal sanitario, psicólogos, etc.)
- sentimientos de no pertenencia derivado de cambios de su entorno,
- tensiones económicas: dilemas entre el cuidado, la ocupación y el desempeño laboral,
- preocupaciones por excesivos gastos derivados por el tratamiento médico,
- la falta de contacto espacios naturales y/o que habitualmente frecuentaban,
- preocupaciones por el dolor o sufrimiento del paciente,
- inactividad física,
- sentimiento de soledad,
- pocos momentos de ocio y actividades recreativas,
- falta de atención personal,
- pérdida de autonomía,
- desacuerdos y conflictos con el enfermo,

Las principales estrategias empleadas por los cuidadores durante esta etapa son por un lado la *aceptación* y la *planificación* dirigidas a la solución del problema, y por otro, la *búsqueda de apoyo espiritual*, las *actividades ocupacionales* como efecto distractor y de relajación, éstas últimas, estrategias dirigidas a la emoción.

3.4.2.1. Aceptación

Este tipo de estrategias atenuaba en cierta medida la incertidumbre causada durante la etapa del diagnóstico, donde la incomprensión e inconformidad abarcaban la mayor parte del pensamiento del cuidador.

Cuando el cuidador y la familia aceptan el diagnóstico de la enfermedad, pueden sentirse preparados para iniciar el tratamiento propuesto por los profesionales, este momento permite, tanto al cuidador como enfermo sentir que poden entregarse incondicionalmente a la intervención médica. Muchos refirieron que el momento en que lograron aceptar la enfermedad, vino mucho sufrimiento pero también lograron encontrar paz y tranquilidad para ver el problema de una manera más objetiva y clara.

“Cuando aceptamos la enfermedad de mi hijo, ya no hubo dudas ni conflictos, sí sentimos mucho dolor, pero a partir de este momento logramos darnos cuenta lo importante que era demostrarle a mi hijo que lo amábamos y que lucharíamos junto con él para que saliera adelante, era momento nos enfocamos en su atención y menos en la pena...”

–“Ir y venir del hospital, la atención por la noche y por la mañana, el cuidado de mis otros hijos y de mi esposo... yo era la que tenía que estar siempre a su cuidado... me desgasté tanto, al punto de sentirme igualmente inválida e invalidada por los demás... De la noche a la mañana pasé de ser madre y esposa, a ser además enfermera de 24 horas... y no es que me esté quejando, pero es que me duele sentirme así porque amo a mi hijo, y no es que ser enfermera sea malo, sino porque aún me cuesta darme cuenta lo que yo elegí y lo que no...”

3.4.2.2. Planificación

Las personas a pesar de su sufrimiento, lograban establecer un plan de acción, pensando, estudiando y analizando el problema desde distintas perspectivas.

Los cuidadores lograban anticipar situaciones conflictivas, considerando las reacciones conductuales y emocionales tanto del enfermo y la familia. Se buscaba el menor impacto emocional que perjudicara al enfermo y su entorno.

“Antes de comenzar el tratamiento, la verdad es que la familia era un desastre, no nos organizábamos bien, o por lo menos cada uno hacía lo que le tocaba, hasta mi niño (enfermo) se iba ya solo con sus primos al colegio, pero ahora con todo esto de las visitas al médico y a la quimio, hemos tenido que organizarnos mejor porque ya no podemos dejarle solo ni un momento. Yo los días que trabajo ya he quedado con mi hermana que me lleve a mi hijo al tratamiento. En mi trabajo se han portado muy bien y me entienden, yo ya compenso las horas que faltó también. Es todo un trabajo el organizar a toda la familia a que coopere y planear cómo ha de hacerle uno para que no se deje desatendido el niño, pero esto hay que tomárselo con seriedad y constancia, porque es para el bien de él. Porque si ahora se atiende bien y el tratamiento se aplica como los médicos nos dijeron, esto hará que mejore...”

3.4.2.3. Búsqueda de apoyo espiritual

La fe y la religión actúan como fuente de impulso y motivación para el afrontamiento de los problemas, las personas buscan una paz interior y una conexión espiritual entre los acontecimientos y su sufrimiento.

Debe tomarse en cuenta que casi el cien por ciento de los entrevistados refirieron ser creyentes y practicantes de una religión. También dijeron que ha sido a partir de las creencias de un *“Dios todo poderoso”* que ellos han logrado salir adelante durante el proceso de la enfermedad. A través de rezos, peticiones u oraciones, en la mayoría de los casos delegan gran parte de la responsabilidad de la cura o la muerte del enfermo a sus creencias espirituales, dejando que un Dios se ocupe del problema.

-“Al principio me enojé mucho con Dios, no sabía qué quería de nosotros y más cuando ves sufrir a tu niño pequeño. Siempre vengo a la capilla y hablo con Él, le pregunto cosas y le pido que nos ayude, que le ayude a mi hijo a

salir de esta enfermedad. Sé que al final es Él quien decide y ya nos tiene preparado el camino, uno no puede hacer nada más que seguir adelante...”

-“...y mi hijo me pregunta, que por qué Dios le castiga, y trato de explicarle que no es un castigo, sino una prueba y que la está enfrentando como Dios quiere...”

3.4.2.4. Desarrollo de actividades de ocio y distracción

Apartarse del problema, no pensar en él, o pensar en otra cosa para que afectara emocionalmente eran uno de los principales objetivos de las actividades de ocio o distracción que los cuidadores empleaban. Realizaban actividades divertidas, relajantes, veían mucho la televisión, sobretodo telenovelas, escuchaban música y en ocasiones, realizaban actividades de autocuidado, como arreglarse, vestirse bien, salir a caminar un poco ya fuera por el hospital o por los alrededores del albergue.

Este tipo de estrategias dirigida a la modificación de la emoción, genera una retirada de la interacción con el contexto del problema (hospital, albergue, habitación), en lugar de la búsqueda de opciones para afrontar la situación que genera estrés, evitan el afrontamiento directo del problema a través de la distracción.

“La mayoría de los días acabo agotada emocional y físicamente, lo único que deseo es salir a caminar un momento, yo sola, sin mi hija, trato de dejarla con alguna de las mamás del albergue, y me salgo. Son diez minutos solo para mí. Suelo caminar y luego tomar un buen baño, esto me ayuda a relajarme. Sé que al día siguiente será otra vez luchar por salir adelante, pero por lo menos así siento que no exploto cada día...”

3.4.3. Recuperación

Durante ésta etapa deben tomarse en cuenta los recursos empleados previamente por el cuidador durante las etapas del diagnóstico y tratamiento, ya que muchos de los cuidadores, siguen siendo afectados por situaciones potencialmente perjudiciales para su salud y la del paciente. Es en esta etapa de recuperación y seguimiento médico donde han de emplearse todas las estrategias posibles para conseguir el menor deterioro psicológico frente a una recaída física.

Los principales factores generadores de estrés en esta etapa son:

- El miedo a la recaída,
- miedo a la muerte,
- dificultades para recuperar equilibrio y rutina previa a la enfermedad,
- la poca confianza en los resultados del tratamiento,
- una fatiga y desgaste físico crónico como resultado del proceso de la enfermedad,
- las secuelas físicas y psicológicas derivadas de las etapas anteriores.

Las principales estrategias empleadas por el cuidador primario para el afrontamiento del estrés durante la recuperación son:

3.4.3.1. Comunicación y catarsis

Este tipo de estrategias centradas en el problema, permitían al cuidador liberar las emociones, expresar los propios sentimientos y estados emocionales intensos (llorar, gritar, liberar la agresividad o hablar directa y explícitamente de lo que le ocurría).

Muchos refirieron que en etapas previas a la recuperación, tenían dificultades de

comunicar y expresar sus propios sentimientos, había un bloqueo y dificultad de elaborar la experiencia, sin embargo, el poder hablar y comunicar sus preocupaciones tenía un el efecto “sanador” por el hecho de permitirse expresar libremente y de reducir pensamientos irracionales.

“Un día, estando en el hospital con mi hijo internado, y llevaba muchas horas ahí sentada esperando sin poderme moverme, me sentía frustrada, triste y con ganas de llorar mucho. Pero sentía que no era el lugar ni el momento. Pero una de las mamás de otro niño me vio y me preguntó que si yo quería hablar de cómo me sentía. Ese día me di cuenta que si no expresaba lo que me estaba pasando estallaría, llevaba muchos días guardando mucho dolor. Sentía como si me quemara por dentro y nadie ni nada pudiera hacerme sentir bien, pero ese día que pude hablar me di cuenta lo importante que es sacar lo que uno lleva dentro. La otra señora y yo acabamos llorando juntas, nos sentimos comprendidas y acompañadas...”

3.4.3.2. Búsqueda de apoyo social

Este recurso dirigido al problema hacía referencia a sentirse querido, atenuar sentimientos de soledad y desamparo. Además, los cuidadores buscaban reconstruir su red social después de haber sobrellevado la enfermedad. Muchos refirieron un proceso complicado de retomar las amistades y el reequilibrio familiar y social una vez afrontada las primeras dos etapas del proceso.

La búsqueda de apoyo social era básica para que el cuidador lograra sentirse protegido y nuevamente valorado por otras personas cercanas en quien confiar.

Esta red social afectiva muchas veces la componían padres o personas cercanas, del propio albergue u hospital que habían pasado por la misma experiencia del cuidado de sus hijos enfermos de cáncer. Este tipo de estrategia disminuía tensiones, reducía el estrés y permitía a los cuidadores afrontar situaciones emocionalmente difíciles en compañía, compartiendo sentimientos muchas veces complejos de asimilar y comunicar a quien no había pasado por lo mismo.

-“Hemos hecho muy buena amistad con las personas del hospital... hay madres solas que han sufrido mucho, siento que entre nosotras nos comprendemos mejor, más que otros amigos o familiares que muchas veces no entienden del todo el sufrimiento por el que uno pasa cuando se le enferma de esta manera su hijo”

-“Nos queda mucho todavía para poder volver a la rutina de antes y retomar las amistades. Seguimos sin frecuentar a la familia, pero ahora que esté mejor mi hijo, espero podamos hacer una comida familiar y que se reencuentre con sus primos que le quieren ver nuevamente”

-“Mi hijo aún no puede entrar al colegio, se ha retrasado mucho en sus clases, pero sí quiero que pronto vuelva, porque le veo muy solo, ha perdido el contacto con sus amigos, sé que volver a la escuela le haría muy bien”

3.4.3.3. Reinterpretación positiva

Muchos de los casos, los cuidadores que se encontraban en esta etapa ya habían desarrollado algún tipo de afrontamiento positivo, sobre todo a través de estrategias dirigidas a la modificación del problema, a partir de esto, la mayoría lograban un distanciamiento del problema para reevaluarlo de una manera positiva, valorándolo como una oportunidad, un reto, una bendición o un logro consumado, que se veía

reflejado en los resultados positivos y en la recuperación del enfermo, esto generaba una satisfacción personal por la dedicación y cuidado brindado.

-“Ha sido muy duro, y queda mucho todavía por luchar, pero ahora nos damos cuenta que el sufrimiento por el que ella, su madre y yo hemos pasado vale la pena, que si hemos pasado por esto, podremos ser capaces de afrontar lo que sea en la vida”.

-“Mi hija nos ha demostrado que sí se puede lograr sobrevivir, éstos niños son ángeles de luz que nos enseñan a luchar. Ahora me doy cuenta que mi hija ha venido al mundo a mostrarnos que se puede luchar en la vida a pesar de las dificultades que se nos presenten”.

A continuación se muestra un cuadro-resumen con las principales estrategias empleadas por los cuidadores durante cada etapa del proceso de la enfermedad:

ETAPA	DIAGNÓSTICO	TRATAMIENTO	RECUPERACIÓN
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO		
CENTRADOS EN EL PROBLEMA	-Búsqueda de apoyo profesional e información	- Aceptación - Planificación	- Comunicación y catarsis
CENTRADOS EN LA EMOCIÓN	- Negación - Pensamientos irracionales - Somatización. - Aparición de sintomatología depresiva	-Búsqueda de apoyo espiritual - Desarrollo de actividades de ocio y distracción	- Búsqueda de apoyo social - Reinterpretación positiva

Respecto a la influencia del género de los cuidadores para el empleo de ciertas estrategias, se encontró que las mujeres hacían uso de más estrategias dirigidas a la emoción como la negación, somatización y más búsqueda de apoyo social, mientras

que los hombres hacían empleaban más de estrategias enfocadas a la planeación y a la búsqueda de apoyo profesional.

Sin embargo mientras que las mujeres implementaban más estrategias enfocadas a reducir factores de estrés a corto plazo, los hombres pensaban en implementar estrategias para la reducción del estrés a futuro. Esto generaba menos ansiedad a las por ver resultados o cambios más inmediatos, pero aumentaba la ansiedad y estrés cuando proyectaban expectativas a futuro.

3.5. VÍNCULO AFECTIVO

El patrón de vinculación afectiva más expresado por los cuidadores primarios entrevistados y en el grupo fue de tipo *seguro*, mostrando más sensibilidad y una respuesta apropiada a las señales del enfermo infantil. Sin embargo, hubo un número significativo de cuidadores de ambos sexos que mostraron patrones de tipo *inseguro* y *ambivalente*. Este tipo de cuidadores en su mayoría eran jóvenes y que compartían el cuidado del niño/a con otros cuidadores secundarios, la mayoría de estos últimos mostraba claramente sintomatología síndrome de *burnout*.

A continuación se muestran las principales características de los patrones de vinculación que expresaron los cuidadores verbalmente y que se comprobaron con conductas características de cada tipo de vínculo:

3.5.1. Vínculo afectivo seguro

Las siguientes son las características que más se presentaron y surgieron a lo largo y de las entrevistas con los cuidadores:

- Hubo señales afectivas claras por parte de los cuidadores hacia el enfermo. Era evidente que el cuidador además de estar pendiente del niño/a, expresaba muestras de cariño hacia él o ella. Se paraban constantemente para saber si el enfermo se encontraba bien, le reforzaba con palabras cariñosas.
- La conducta del cuidador era consistente. Solía repetir la relación positiva y segura con el enfermo durante el proceso de la enfermedad y a lo largo de la entrevista.
- Se caracterizaba por la sensibilidad y respuesta apropiada a las señales del niño/a. mostraba saber lo que el enfermo necesitaba.
- El cuidador se involucraba con el niño/a. Existían claras señales de que el cuidador se involucraba tanto en los procesos del tratamiento, como en una relación afectiva y de interés por el enfermo.
- Expresaban más emociones positivas y menos negativas. Había menos quejas sobre su situación. La mayoría de ellos expresaba que haría lo que fuese por cuidar bien de su hijo/a.
- Empatía con el enfermo: Tenían conocimiento de las emociones y sentimientos de los niños a través de la escucha y eran conscientes y sensibles con respecto al lenguaje no verbal. Captaban sus señales y las usan para guiar su conducta.
- Eran capaces de interpretar y de responder adecuadamente a las señales del niño.

A modo de modo de ejemplo, señalaré una situación particular que muestra un vínculo seguro entre cuidador y enfermo. Estas señales de vinculación positiva y segura se

constataron posteriormente observando al cuidador con el enfermo fuera de la entrevista.

Reseña extraída de la entrevista con Luis de 38 años, padre de Montse de 5 años diagnosticada con cáncer ocular. La familia de Montse era originaria de Morelia, ciudad al occidente de México y a 400 kilómetros aproximadamente de la ciudad de Guadalajara. Actualmente Montse y su familia después de varias consultas a médicos en varias provincias y la capital de México habían iniciado su tratamiento oncológico en Guadalajara. Finalmente a Montse se le han extraído recientemente ambos glóbulos oculares, así que la familia, y sobretodo Luis era quien se había encargado de guiarla y cuidarla en las primeras semanas desde la cirugía. La madre de Montse jugaba un papel de cuidador secundario, ya que a la par del diagnóstico de Montse, la madre dio a luz a su segundo niño. Los cuatro permanecían en el albergue durante el tratamiento de Montse.

T: Terapeuta CP: Cuidador Primario

T: ¿Cómo ha sido la relación de usted con Montse desde que le diagnosticaron su enfermedad?

CP: Montse siempre ha sido la que nos ha dado tranquilidad. Ella siempre ha sido muy inteligente, y sabe cuando uno miente, así que desde que supimos el diagnóstico, siempre hemos tratado de explicarle lo que le pasa. Uno siempre está dudado si decirle o no las cosas, porque a uno le duele mucho verla así, pero conforme va pasando el tiempo, y vez que ella se va defendiendo y aunque no vea, ella dice que ve con su alma, así que, uno va optando una postura más abierta a hablar las cosas claramente. Muchas veces es ella quien nos tranquiliza y nos calma.

T: Cuando ustedes se han sentido más saturados por la situación y por los cambios, ¿Cómo cree que se refleja esto en la relación con Montse?.

CP: Nosotros sí que solemos llegar a un punto de mucha tensión, frustración y dolor, y como le digo, en un principio nos alternábamos mi esposa y yo para llorar, sobre todo para que Montse no se diera cuenta. Pero no tenía caso, aunque Montse no vea, ella sabía que habíamos llorado y que no estábamos bien. Ella siempre nos dice que no estemos tristes. Es la que nos anima. La verdad yo solía ser una persona que no mostraba sus sentimientos, ni en público ni en privado, pero ahora, a partir de su enfermedad, algo ha pasado dentro de mí, que me puedo comunicar mejor con mi hija, abrió mi corazón y me ha permitido sentir, llorar y aunque no puedo verle sus ojito más, como ella dice, le puedo ver su alma.

Posteriormente se observó la interacción de Montse con su familia y la demás gente del albergue, y se corroboró la seguridad con la que Montse se mueve e interacciona con las demás personas sin la presencia de sus padres.

Se puede decir que este tipo de vínculo que Montse mantiene con sus padres, sobre todo con Luis, es una vinculación segura, tanto para Montse que le permite explorar el mundo a pesar de su discapacidad visual, y que sin embargo no es un impedimento para que pueda interaccionar y vincularse de una forma positiva y segura con su entorno.

Un claro resultado de una vinculación segura, es cuando el vínculo es el resultado de motivaciones intrínsecas para la adquisición del rol y el uso de estrategias de afrontamiento dirigidas a la modificación del problema.

En la mayoría de los cuidadores que expresaron una adquisición del rol y el mantenimiento del cuidado por motivaciones intrínsecas, ya fuera por amor, deber o altruismo, mostraron más seguridad en su función como cuidadores, esto se reflejaba en el estilo de afrontamiento para la reducción del estrés, empleando como estrategias la planificación, la organización y la búsqueda de apoyo e información

profesional. Este tipo de cuidadores que se mostraban más abiertos y flexibles al cambio, mostraban una comunicación más abierta, clara y segura con el enfermo.

3.5.2. Vínculo afectivo inseguro o evitativo

Muchas de las siguientes conductas se presentaban a lo largo de las entrevistas o durante las observaciones participantes y mostraban claramente un tipo de regulador afectivo más inseguro y evitativo por parte de los cuidadores:

- Se caracterizaba por conductas de cólera o de resentimiento, ya fuera hacia la situación en general, hacia el propio enfermo o lo dirigían otras personas.
- Mostraban una constante oposición a los deseos del niño/a.
- Solían haber regaños continuamente o un estado de ánimo irritable.
- Había una interferencia física en las actividades.
- Hacían uso de fuerza física para hacerse obedecer.
- Mantienen poco contacto físico con el niño, cuantitativa y cualitativamente.
- Cuando se relacionan con el enfermo, sus interacciones son intrusivas.
- Las conductas del cuidador provocan incertidumbre.
- Los cuidadores solían ser impacientes ante alguna orden no cumplida por parte del enfermo.
- Solía haber sentimientos de dependencia o sobreprotección hacia el enfermo.

Un vínculo inseguro o ambivalente podía ser resultado de motivaciones extrínsecas en la adquisición del rol y el uso de estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción.

Por otro lado, los cuidadores que refirieron una adquisición del rol por motivos más extrínsecos, ya fuera por compromiso, por una recompensa o por el reconocimiento familiar o social, también mostraron más propensión a resolver los problemas dirigiendo la atención a modificar la emoción y no directamente al problema. Esto se reflejaba directamente en el vínculo con el enfermo.

Como resultado, se percibía menos empatía entre ellos, y más inseguridad y ambivalencia en su relación. Tenían dificultades en la comunicación, en la interacción y en el mantenimiento de la atención del cuidado.

Los cuidadores expresaron que muchas veces trataban de alejarse física y emocionalmente del problema, esto incluía tanto el contacto directo con todo lo relacionado con la enfermedad, y muchas veces del propio enfermo, lo que generaba inseguridad y sentimientos de indiferencia por parte de éste.

“Me siento bastante cansada, no tengo tiempo para mi, ni para atender a mis otros hijos. Quiero y amo a Luz, pero me absorbe completamente, y muchas veces siento que no la trato bien. En ocasiones tengo que dejarla encargada a las otras señoras para darme un tiempo para poder despejarme, porque no quiere obedecerme, no come, no se quiere duchar. Lo que me preocupa es que a veces siento que soy hostil con ella o la pago con ella misma”

En este caso, la madre de la niña enferma, ha llegado a un punto de saturación y de *burnout* muy alto, además, la situación se agrava por la falta de ayuda para atender a sus otros hijos. Esto ocasiona, en palabras de ella, una relación hostil con su hija, lo cual genera inseguridad en el vínculo. Quien debería ser la persona que comprendiese y cuidase del enfermo, es quien se aleja y no brinda soporte ni una vinculación segura.

3.5.3. Vínculo afectivo ambivalente o desordenado

Este tipo de vinculación con el enfermo se caracterizaba por sus respuestas que expresan ambivalencia sobre su experiencia como cuidadores. Eran cuidadores que generalmente no habían hecho un proceso de aceptación y mantenían estrategias de afrontamiento de negación y búsqueda de ayuda de tipo espiritual que desviaba la atención del problema directamente.

La mayoría de ellos contaba con poco conocimiento de la enfermedad y poca visualización a futuro.

Muchos de los cuidadores con este tipo de vinculación no estaban seguros de cómo afrontar la situación, eran en muchos casos, conscientes de la carencia de recursos para afrontar el problema, sin embargo sabían que eran los únicos que podía ayudar a sus hijos/as. Como resultado muchos se encontraban con una sobrecarga y desbordados emocionalmente.

Como resultado, predominaban los sentimientos de dependencia, responsabilidad y frustración ante la situación.

Los cuidadores que mantenían un vínculo ambivalente con los niños y niñas enfermos, son afectuosos y se interesan por sus hijos, pero tienen dificultades para interpretar y responder adecuadamente a las señales del enfermo, actuando de modo incoherente.

Las características de este tipo de vínculo son:

- Se caracteriza por la inconsistencia de la disponibilidad del cuidador. En muchas de las ocasiones en que el enfermo necesitaba la ayuda del cuidador, éste se quedaba sentado o le pedía a alguien más que lo hiciera, hasta el punto del llanto o cólera del enfermo.

- Hay una falta de disponibilidad o la insensibilidad parental para captar las señales y necesidades del niño. Había poca predisposición del cuidador a interpretar qué quería o necesitaba el enfermo.
- Las conductas del cuidador provocan incerteza sobre la disponibilidad como cuidador.

Tomemos un caso para representar mejor la naturaleza de este tipo de vínculo:

Alma, una niña de 8 años diagnosticada con leucemia hacía 4 meses de la entrevista. Es la mayor de dos hermanas, ambas viven con su madre Regina de 21 años, quien está separada del padre de Alma y a quien no ven desde el nacimiento de la niña pequeña.

Alma desde muy pequeña y a raíz de la separación del padre, se hacía cargo de muchas labores del hogar y en muchas ocasiones del cuidado de la hermana pequeña.

En una parte de la entrevista, la madre acepta que ya le costaba desde antes del nacimiento de Alma hacerse cargo de las labores del hogar y de ciertas responsabilidades:

“Acepto que nunca fui buena con los deberes y nunca fui muy responsable. Me salí del colegio porque no podía con el trabajo y con las tareas...”

Ahora con las dos niñas y sin el apoyo de su padre me las veo negras para llegar a mes, y encima, con la enfermedad de Alma, ya no es solo el trabajo físico, sino todos los días es un dolor espiritual que me consume...”

Es claro que Alma, asumía un papel de cuidadora, tanto de la hermana pequeña como de la madre.

Al enfermar Alma, Regina se ve forzada a dejar el trabajo ya que no había nadie que pudiera hacerse cargo de Alma. Carecían de una red social de apoyo que sirviera de soporte. Sin embargo, el patrón de la relación entre madre e hija ha seguido repitiendo, los mismos patrones de cuidado. Y aunque es Regina, quien ejerce el papel de cuidador primario, es Alma quien la protege y tranquiliza.

La relación entre Alma y Regina está desgastada y el vínculo se regula de forma ambivalente, ya que la niña ha aprendido a no mostrarse débil, ni mostrar sus síntomas de dolor o efectos propios de un niño enfermo. Y por otro lado la madre no ha logrado asumir su rol y función de cuidadora, ni proporcionar protección a su hija.

Esta situación de ambigüedad genera en el niño enfermo sentimientos de frustración e inseguridad, por no saber cómo reaccionar; por un lado la niña pequeña y enferma ha aprendido un tipo de vinculación con la madre (a ser ella quien cuida de su madre), pero su estado físico y entorno le da un mensaje contradictorio (su cuerpo le dice que está enferma).

CAPÍTULO 4.

DISCUSIÓN

4.1. ASPECTOS METODOLÓGICOS

A través de las entrevistas realizadas se logró conocer la experiencia de todos y cada uno de los participantes en el estudio. Concretamente se logró indagar en las principales necesidades y los factores generadores de estrés que afrontan durante el proceso de la enfermedad de sus hijos, nietos o sobrinos.

El abordaje a través de los grupos focales facilitó un espacio para un mejoramiento en las relaciones entre los cuidadores que convivían en el albergue. Se lograron mejoras en la comunicación, el aprendizaje y la interacción entre ellos. Lo cual indica, tal como lo señalan Ibáñez (2000) y Rivera (1999), que los grupos de reflexión resultan un recurso útil para este tipo de colectivos. En este mismo sentido Torras, (1996) expresa que cuando los cuidadores logran expresar y reflexionar junto con otras personas, sus propias necesidades, emociones y temores, suelen ser más capaces de identificar y tolerar las emociones de los demás.

De aquí la importancia de reconocer que existieron reflexiones, emociones y sentimientos, que permitieron generar en cierto modo un contexto terapéutico, pues el clima que se creó para el trabajo y la forma de interacción entre los integrantes del grupo, facilitó una atmósfera enriquecedora no sólo en beneficio de los cuidadores, sino que trascendió a varias esferas de su vida familiar y social, sobretodo dentro del contexto que compartían con otras personas como el albergue y el hospital.

A través de las vivencias de los cuidadores, se logró conocer los principales rasgos y factores sociodemográficos, se exploraron las principales motivaciones por las que asumen su rol como cuidadores, y aquellos recursos personales que emplean para

afrontar las situaciones que les generan mayor estrés, dificultando o fortaleciendo el vínculo afectivo con el enfermo.

En cuanto a los datos específicos encontrados a lo largo del estudio, a continuación se presentan las principales observaciones.

4.2. PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO

En relación al objetivo de encuadrar un perfil del cuidador primario que ha participado en el presente estudio, está determinado por factores sociodemográficos como el género, la edad, su estado civil, el parentesco con el enfermo y las circunstancias económicas y socio laborales.

Todos estos factores están en estrecha relación con normas sociales y tradiciones culturales, que concuerdan con los resultado encontrados en otros estudios (Bernmejo, 1993; Andrés de J. y Plá, 1997).

4.2.1. Respecto al género del cuidador

Al realizar el análisis de datos sobre el perfil del cuidador informal primario, se encontró una mayor proporción de mujeres desempeñando este rol en comparación con hombres. Investigaciones similares en diferentes contextos concuerdan con este dato (Aguas, 1999; Sánchez, 2002; Venegas, 2006; Zabala, 2008). En la mayoría de los estudios, independientemente del tipo de enfermedad y la edad del enfermo, las mujeres son las que han protagonizado este rol.

El estudio en este colectivo, evidenció que los cuidadores habituales en la familia son predominantemente mujeres de mediana edad y sobretodo la madre del enfermo, seguidas de abuelas y posteriormente de otros familiares como tías y hermanas, pero todo caso la mayoría fueron mujeres.

Históricamente, tanto la cultura como la tradición ha internalizado dentro del rol de mujer, el cuidado de la salud de la familia. Las mujeres asumen el papel de cuidadoras de enfermos crónicos, y más si se trata de un enfermo infantil. Esto es más claro cuando la relación es de parentesco (madre-hijo/a, abuela nieto/a, tía/sobrino/a, hermana mayor/hermano/a). Todo esto sigue siendo poco discutible, a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar. La mayoría de las cuidadoras estudiadas tuvieron que dejar sus empleos o estudios para dedicarse exclusivamente al cuidado del enfermo: primero debían asumir el rol de madres y en consecuencia, como parte inherente de su rol, el de 'mujeres-madres-cuidadoras' (Barrera, Pinto y Sánchez, 2006; Barrera *et ál.*, 2006).

Según Robles (2007), las necesidades marcadas por las demandas del mercado laboral y la flexibilización de identidades a partir de la difusión de otros modelos, instalan el cuestionamiento de conductas estereotipadas en la familia y nuestra sociedad, aún cuando dicho cuestionamiento proviene principalmente de discursos de las propias mujeres y no ha producido correlativamente cambios significativos en sus prácticas.

Por una parte se podría decir que las consecuencias de esta feminización del cuidado son positivas, ya que la mayoría de las veces los enfermos son beneficiados por el afecto y el minucioso cuidado que caracterizan las prácticas de las mujeres, siempre que éstas reciban el apoyo necesario de otros miembros de la familia, amigos o de los

centros de salud como el hospital o instituciones de atención oncológica que procuren alivio y descarga de sus tareas. Por lo contrario, las mujeres muestran más frustración y desmotivación, teniendo como resultado un cuidado hasta cierto punto obligado, que les puede llevar a una sobrecarga que genera niveles altos de estrés y que repercute directamente en su calidad de vida y en la relación con el enfermo.

Pero quizás el dato a destacar dentro del estudio, es la participación de los hombres en la labor del cuidado, si bien 9 de 26 cuidadores no logra ser un porcentaje destacable, el dato cualitativo es que el papel del hombre asumiendo la función de cuidador que comienza a surgir en una cultura bastante feminizada.

Si acaso también se confirmó que en algún punto, los hombres compartían el cuidado con otras personas, sobretodo de mujeres que ejercían un rol de cuidadoras secundarias. Se podría decir que de alguna manera, la carga del cuidado no era absoluta para el hombre, pero la mayoría de ellos expresó haberse sensibilizado a las demandas de sus hijos/as y su pareja a partir de la experiencia del cuidado.

Por otro lado, el papel del hombre en la vida de las cuidadoras también fue evidente a través de situaciones como el aporte económico y, en las situaciones más extremas durante el proceso de la enfermedad, como la recepción del diagnóstico y la toma de decisiones importantes del tratamiento se encontraba un hombre compartiendo la función de cuidado (De los Reyes, 1999). Por lo tanto, en la mayoría de los cuidadores entrevistados, la presencia del género opuesto era evidente y necesaria en algún punto del proceso de la enfermedad, ya fuera por la pareja o por algún familiar del cuidador.

4.2.2. La edad del cuidador: la generación que cuida

Acerca de la edad de los cuidadores, la mayoría se encuentra en un rango menor de los 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una 'generación intermedia', sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos y la labor de generar recursos para el mantenimiento económico, el cuidado de las personas enfermas, ya sean familiares mayores o dependientes crónicos (Barrera *et ál.*, 2005-2006; Sánchez, 2004).

El problema que se encontró en los cuidadores de mayor edad, superior a los 35 años, son las repercusiones físicas que conlleva el cuidado y los prolongados tiempos que dedican únicamente al paciente.

Estudios europeos señalan que el cuidado de un familiar crónico es una actividad intensa. En países de Europa como Inglaterra, evidencias estadísticas señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas (James, 1998). Las mujeres se ven especialmente afectadas, ya que son ellas las que en la mayoría de los casos cuidan de la familia (Álvarez, 2004). Datos epidemiológicos sobre los cuidadores familiares en la población española señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino y prestan ayuda diaria a su familiar (Navarro, 2005). Específicamente en Andalucía, García-Calvente (2008), en un estudio comparativo por género y calidad de vida, refieren que la duración de la jornada laboral de una cuidadora no tiene principio ni fin, adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre, esposa, hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para

compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en su calidad de vida y su salud.

4.2.3. Estado civil

En cuanto al estado civil de los cuidadores estudiados, el mayor número posee una relación estable. A diferencia de otros estudios que informan que el 50% de los cuidadores no tiene pareja permanente. Esta circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para el apoyo en las necesidades del cuidador (García-Calvente, 2008; Díaz, 2007).

4.2.4. Educación

Con relación al grado de educación del cuidador, se encontró que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta. En contextos internacionales se han informado similares resultados, relacionados con altos porcentajes de estudios primarios en los cuidadores (Navarro, 2005). Asimismo, se encontró la escolaridad baja y se plantea la relación del bajo nivel educativo en el ejercicio del cuidado, especialmente en lo que se refiere a la comprensión de la enfermedad, el uso de recursos de búsqueda de ayuda profesional adecuada, sobretodo de los recursos tecnológicos de última generación como el internet e información relacionada a la enfermedad y de dificultades en comprender, percibir las necesidades del enfermo y comunicarse correctamente con su entorno.

4.2.5. Ocupación y situación económica

La mayoría de los cuidadores del estudio se ocupan del cuidado del enfermo y de su hogar. Este resultado guarda relación con datos hallados en otras investigaciones, en las que se encontró que los cuidadores, sobre todo mujeres deben asumir múltiples roles en el hogar, incluido el cuidado de familiares enfermos (Barrera *et ál.*, 2006; Blanco, 2007; Díaz, 2007; García-Calvente, 2008).

En el estudio se presentó una mayor proporción de cuidadores que pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, dato que concuerda con lo referente a la situación socioeconómica de los cuidadores en Latinoamérica (Blanco, 2007; Díaz, 2007).

A diferencia de países como España, el Plan Individual de Atención, en sus artículos 14.4 de la propia ley 39/2006 define que la cuantía de la prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidadores no profesionales oscila entre un máximo de 506 euros y un mínimo de 328 euros. Esta cantidad se establece únicamente en función del grado de dependencia de la persona que requiere de cuidados.

Otra de las aportaciones encontradas en materia de ayudas es 'la prestación social para padres de hijos hospitalizados con enfermedad grave', que está incluida en la ley de Presupuestos Generales del Estado para 2011 y que para acceder a ella es necesario estar afiliado a la Seguridad Social y contar con el mínimo de cotización, el mismo exigido para la maternidad contributiva.

En cualquier caso, la cuantía consiste en un subsidio equivalente al 100% de la base reguladora que esté establecida para la prestación de incapacidad temporal derivada de contingencias profesionales, y en proporción a la reducción que experimente la

jornada de trabajo, que tendrá que ser de al menos el 50%. El matiz es que el derecho le será reconocido solo y únicamente a uno de los dos padres.

Sin duda es una buena noticia para familias con niños enfermos que tienen que modificar por completo sus vidas para cuidar de los pequeños. Pero el enfoque es limitado y no garantiza un bienestar material en el conjunto de la unidad de convivencia familiar. Sin duda es un avance social y cualitativo en los textos legales. Pero no deja de ser una medida limitada, que se fundamenta únicamente en el desarrollo de los derechos de la persona en situación de dependencia y no en una visión integral de la situación de un domicilio en el que hay una persona en situación de dependencia y otras que le proveen los cuidados, y en los que en la mayoría de las ocasiones recae todo el impacto y estrés derivado de la atención, y que por tanto ven mermadas su calidad de vida.

En los países desarrollados todas estas premisas, son alcanzables en un futuro cercano si las instituciones, profesionales y familias trabajan unidos. Pero no hay que ignorar que el 80% de los niños con cáncer viven en países en vías de desarrollo, donde el diagnóstico y el tratamiento no se realizan correctamente, y donde lamentablemente las intervenciones difícilmente suelen ser integrales, incluyendo no solo al enfermo sino al cuidador y a su familia.

4.3. MOTIVACIONES PARA LA ADQUISICIÓN DEL ROL Y

MANTENIMIENTO DEL CUIDADO

Si bien para la mayoría de los entrevistados, la experiencia del cuidado la describen como una vivencia compleja que afecta importantes dimensiones de su vida, como la afectiva, relacional, laboral y espiritual (Tomey y Alligood, 2003). Para la mayoría de los cuidadores asumir su rol como cuidador ha sido en su mayoría una decisión a partir de motivaciones intrínsecas como el amor hacia un hijo/a enfermo/a, el deber de madres y padres de cuidar de sus parientes o el altruismo y bondad hacia los demás, sobre todo si se trata de un miembro de la familia nuclear.

Sin embargo, existe el peligro en plantear un enfoque puramente intrínseco. Es decir, desde un enfoque únicamente interno a la persona. Ya que la motivación es un proceso complejo de expresar con un solo concepto y a su vez implica varios procesos.

El modelo presentado para analizar las motivaciones de los cuidadores primarios, explica el proceso que conlleva a las personas a realizar una acción de cuidado, pero de ninguna manera se puede decir que predice una acción, ya que el nivel de desarrollo de pensamientos, sentimientos y experiencias de la acción de cuidar, es particular de cada individuo y cada situación.

De aquí que la formación, la educación y la cultura en las primeras etapas de la vida de cada persona, en este caso del que brinda la ayuda, juegan un papel importante que se entremezcla con la situación en la que se encuentra el cuidador en el momento en que recibe el diagnóstico de la enfermedad, todo esto influye en la formación de los

elementos que llevan a uno u otro tipo de motivación por la que se ofrece la ayuda y se mantiene el cuidado hacia los demás (Sandoval, 2003).

En sus estudios de Rivera et ál, (1999), refieren que la motivación o la desmotivación para brindar ayuda y mantener el cuidado del enfermo no siempre está ligado a deseos o a objetivos personales; pero las causas de la motivación o de la desmotivación, son siempre un desajuste o tensión entre un nivel de estado, ya sea interno o externo (salud, seguridad, autodesarrollo, estima, autoestima, poder, economía, resultados) y el nivel deseado (deseos, intenciones, objetivos, retos).

Cada vez, la ciencia nos demuestra que en el comportamiento humano no son aplicables los modelos determinísticos y que la motivación intrínseca pura no existe, la ayuda siempre tiene en cierto sentido motivaciones egoístas y extrínsecas y que de una forma u otra siempre se espera una recompensa o reconocimiento (Smith, 1982; Varios, 1993; Vender, 1989).

Por tanto, los cuidados proporcionados y la adquisición del rol de cuidadores en general, en el caso del presente estudio, se proporcionaban por una responsabilidad familiar, social, cultural y moral. Esto coincide con los estudios realizados desde los años 60's en los que resuelven que hay una responsabilidad en las familias y organizaciones que brindan ayuda, que debe ser resuelta de una forma (física, mental o ideológica) y que ayudamos en base a dos características fundamentales: Ayudamos y cuidamos a quienes son similares a nosotros, y cuando contamos o creemos contar con la capacidad para hacerlo. (Darley *et ál.*, 1990; Lerner *et ál.*, 1981; Lamberth, 1989).

4.4. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

Los resultados analizados sobre el empleo de estilos de afrontamiento a lo largo de las distintas fases del proceso de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y recuperación), señaló que principalmente los cuidadores empleaban dos estilos de afrontamiento: Por un lado un estilo que usa estrategias centradas en la modificación del problema, y por otro aquellas estrategias centradas en la modificación de la emoción o evitación del problema.

En la etapa del diagnóstico, los cuidadores reflejaron el uso de estrategias en su mayor parte centradas en la emoción, principalmente *la negación* del problema, una serie de *pensamientos irracionales*, *la somatización* y la aparición de *sintomatología depresiva*, sin embargo, casi todos expresaron finalmente el empleo de estrategias como *la búsqueda de apoyo profesional e información* referente a la enfermedad, como estrategia centrada en el problema para el afrontamiento del estrés causado por la desinformación.

Durante la etapa del tratamiento médico y la hospitalización del enfermo, las estrategias centradas en el problema que han empleado los cuidadores han sido, *la aceptación* de la enfermedad y *la planificación*, por otra parte las estrategias dirigidas a la emoción fueron, *la búsqueda de apoyo espiritual* y el desarrollo de *actividades de ocio y de distracción*, sobre todo en las largas jornadas dentro del hospital y albergue.

Por último durante la etapa de recuperación, los cuidadores expresaron el empleo de estrategias tales como, *la búsqueda de apoyo social* para la reintegración en su entorno y *la reinterpretación positiva*, valorando como superada la experiencia y

sacando el mayor provecho al afortunado desenlace de la enfermedad. Por último, las estrategias más empleadas centradas en la modificación del problema durante la etapa de la recuperación, fueron la *comunicación y la catarsis*.

Entre los resultados obtenidos, cabe destacar, ante todo, el referido a la relación encontrada entre las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, que aunque son las que más emplean los cuidadores, no les protegen del malestar psicológico y del estrés emocional. Esto es que, aquellos que utilizaban un afrontamiento emocional como la evitación, la negación, la somatización o la búsqueda de apoyo externo (social y espiritual), expresaron mayor cantidad de emociones y conductas de ansiedad y depresión.

Estudios como los de Mulder *et ál.* (1999), Namir *et ál.* (1990), Remor, (2002); Wolf *et ál* (1991), han encontrado resultados similares en cuanto a la asociación entre el uso de estrategias centradas en la emoción como forma de evitar afrontar directamente el problema y altos niveles de estrés como producto de su mantenimiento.

Esto consiste en intentar protegerse del impacto generado por el dolor y estrés causado por el proceso de la enfermedad a través de una serie de estrategias cognitivas, sociales y espirituales. Este estilo de afrontamiento que no centra sus recursos personales a la modificación del problema, por el contrario parece que favorece una actitud y unos pensamientos de carácter pasivo y evasivo, que aplazan el afrontamiento, teniendo como resultado el mantenimiento del estrés y generando situaciones que tienen como resultado un equilibrio placebo y temporal.

Por otro lado, los que usaban estrategias de un estilo de afrontamiento dirigido al problema se enfrentan de una forma más directa y activa al problema, estos suelen

presentar un funcionamiento más adaptado y con un menor coste emocional, frente a aquellos que no lo han hecho.

Lo más destacado del uso de este tipo de estrategias fue en aquellos cuidadores que habían recibido un diagnóstico con un pronóstico de supervivencia del enfermo 'bajo', éstos empleaban sus recursos de forma más pasiva, en comparación con los que habían recibido desde el principio un pronóstico 'positivo', estos últimos habían empleado más recursos de una forma más activa, como la búsqueda de alternativas para afrontar y mejorar la situación del enfermo (Anderson, 2001; Burke y Greenglas, 2000; Ceslowitz, 1999; Leiter, 1990; Thorton, 1992).

Podemos ver pues, que las estrategias de afrontamiento son muy variadas, incluso en una misma situación pueden emplearse varias de estas con éxito, ya que no existe una estrategia adaptativa única en todas las ocasiones, sino que éstas varían en función de los distintos objetivos de la persona, puesto que son un conjunto de respuestas de tipo cognitivo y conductual que se llevan a cabo para hacer frente a demandas específicas internas o externas que son percibidas como abrumadoras, desbordantes o amenazadoras.

El objetivo de las respuestas es resolver el problema, controlar el malestar o adaptarse al contexto con más eficacia y menor riesgo físico, psíquico y biológico. Así, el uso de estrategias de afrontamiento varía en función de la apreciación cognitiva del suceso crítico (Lazarus, 2000), es decir, la percepción del nivel de exigencia o amenaza y del grado de control de la situación por parte de la persona. Si el evento es apreciado como controlable, tenderán a usar estrategias más activas o confrontativas dirigidas al

problema, mientras que si es percibido como no controlable, tienden a usar estrategias consideradas pasivas y centradas a modificar la emoción.

Finalmente, los resultados obtenidos refuerzan la idea de considerar la relación entre el estrés y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, como un punto básico para evaluar la adaptación de las personas al impacto ocasionado por la enfermedad y sus efectos, y esto se ve reflejado en la relación ansiosa, segura o insegura que mantienen con el enfermo.

4.5. TEORÍA DEL VÍNCULO

Las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas, junto con las conductas y verbalizaciones registradas durante el trabajo de campo, revelan que la mayoría de los cuidadores mantenían un vínculo de *tipo seguro* con el enfermo, favoreciendo su confianza, que a su vez se reflejaba en el afrontamiento del propio enfermo, de forma que había mayor adherencia y menos rechazo al tratamiento durante la hospitalización (menos llanto, ansiedad y rabietas). En palabras de Ainsworth (1969), esto es la capacidad del cuidador para responder e interpretar exactamente las señales y comunicaciones implícitas en el comportamiento del niño o niña enfermo/a y, una vez adquirida dicha comprensión, brindar una respuesta pronta y apropiada. Otros autores añaden a este concepto, la idea de, “estar con la mente en la mente del otro”, es decir tener la capacidad de pensar en lo que el niño piensa y siente como factor importante del cuidado.

Según la teoría de Bowlby (1993), a través de las necesidades que cubren los cuidadores a los niños o niñas, se establece un vínculo que puede ser positivo o negativo. Cuando se establece un vínculo afectivo positivo, este lazo cubre necesidades básicas y se establece una seguridad, misma que permite que el sujeto pueda socializar de una forma satisfactoria. En un caso contrario, con una vinculación afectiva negativa, se crean extraños lazos de dependencia conflictiva.

Se observa la importancia del desarrollo de un apego seguro para el buen desenvolvimiento durante la vida de cada una de los niños en etapas de desarrollo posteriores a la enfermedad.

Se comprueba que más que cantidad de interacción con el cuidador primario, lo que importa es la calidad de la relación, tal y como lo demuestran las investigaciones realizadas alrededor del trabajo de la figura de apego y sus repercusiones posteriores de Spitz (1990).

De igual forma, médicos, enfermeras, psicólogos y demás personas que forman parte del proceso de atención durante la enfermedad, son agentes socializadores, y fomentan experiencias ambivalentes en los pequeños, ya que por un lado proporcionan la cura y por otro, son extraños que lastiman y provocan dolor en el cuerpo del enfermo.

Bowlby (1989), también hacía hincapié en que la excesiva frecuencia en la sucesión de cuidadores sustitutos o la ambigüedad en el vínculo, puede provocar en el niño/a incapacidad para formar relaciones seguras y estables.

De aquí que, la comunicación, soporte y proximidad física y emocional que el enfermo perciba con su cuidador ayudará a sobrellevar el proceso de la enfermedad y favorecerá la relación con otros agentes de vinculación, favoreciendo la adhesión al tratamiento, el desarrollo del infante y un menor número de secuelas emocionales en el futuro.

Investigaciones realizadas como la de Díaz y Blánquez (2004), correlacionan el estilo de apego desarrollado en la infancia, con múltiples síntomas psicológicos presentes en la niñez, asociando los estilos de apego inseguros (evitativo, ansioso), con problemas conductuales y afectivos. Encontraron también, que las separaciones de los cuidadores, pérdidas, abuso o negligencia por parte de otras personas durante la enfermedad, están relacionadas con los siguientes síntomas psicológicos: conductas consideradas impredecibles de imitación a los demás, déficit en las relaciones sociales, agresividad, baja tolerancia a la frustración, bajo control de impulsos, dificultades en la solución de problemas, miedos excesivos, falta de empatía, rabietas frecuentes, escaso placer en las emociones y problemas de conducta alimentaria.

Podría decir que, la práctica del cuidar exige necesariamente un cierto vínculo empático entre el sujeto que cuida y el sujeto cuidado. Sin una relación íntima y segura con el enfermo, el cuidador quizás no pueda entenderse con el enfermo cuando vuelva a estar sano, y el enfermo no pueda encontrar un vínculo seguro con su entorno en la vida adulta. El cuidador, en su afán de hacer las cosas bien, quizás tienda a repetir lo que vio hacer a las enfermeras o médicos en el hospital. Cuando lo baña y le da de comer trata al enfermo al principio de un modo clínico y desapegado, y puede necesitar de mucho tiempo para que responda al enfermo de un modo individual, para

que conozca lo que le gusta o disgusta y llegar a establecer con él o ella unas relaciones mutuamente satisfactorias.

Por esto, los padres cuidadores deben ser capaces de abrir, desde muy temprana edad, una puerta en el niño para que pueda dejar salir sus sentimientos y emociones. Saber escuchar, acompañar, conectar con el mundo interior infantil, es la mejor manera de que un niño crezca sin complejos y con buena autoestima. Todo esto recobra especial importancia en niños y niñas con una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización que han visto truncado su desarrollo y en consecuencia, pueden llegar a tener dificultades en mantener un vínculo afectivo en condiciones normales y seguras con su cuidador y con su entorno.

CAPÍTULO 5.

CONCLUSIONES

A lo largo de la tesis he reunido conceptos y procesos necesarios para comprender mejor el fenómeno del cuidado de enfermos infantiles con cáncer.

He puesto el foco de atención y énfasis en la figura del cuidador primario, que en su mayoría son mujeres, madres de los niños y niñas enfermos/as con muchas otras responsabilidades familiares y sociales que atender.

Este rol de cuidador primario es de gran interés como objeto de estudio, ya que es uno de los receptores de gran impacto emocional durante el proceso de la enfermedad, debido al número de situaciones adversas que debe afrontar y por el grado de responsabilidad que conlleva el cuidado y mantenimiento de un vínculo que proporcione confianza y seguridad al enfermo infantil.

Entre los mayores cambios que han debido afrontar en sus vidas a partir de la enfermedad, se observa que los cuidadores primarios, además de que han tenido que tomar medidas, como el cambio de entorno (hogar-hospital-albergue) para facilitar el tratamiento de sus hijas(os), limita su posibilidad de contar con redes de apoyo, también han debido en muchos casos que abandonar su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado del enfermo, teniendo que dejar a un lado su vida personal.

Esta atención permanente del enfermo, provoca conflictos al interior de sus vías personales. Ya que muchos de ellos se vieron en la situación de abandonar sus hogares, sus parejas y otros hijos que tienen bajo su cuidado.

Lo anterior hace que el agotamiento, el estrés y la ausencia de espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, genere un desajuste emocional y físico en la vida cotidiana del cuidador.

De aquí que, se recomienda que estos aspectos sean reconocidos y asumidos como algo que es necesario procesar y superar en el caso de quienes se enfrentan con el cáncer de sus hijos.

Lo anterior lleva a pensar que los aspectos psicosociales son prioritarios en lo referente a la atención de las necesidades de este grupo.

La mayoría han ido implementando estrategias de cuidado a sus hijos, las cuales sobre todo se relacionan con cubrir sus necesidades básicas, como su alimentación, su higiene y el suministro de la medicación. No obstante, en muchos de los casos, el desgaste provocado por la situación, deriva a que el cuidador deje de proporcionar y cubrir las necesidades de afecto y protección emocional.

Como recomendación, debería existir en todos los centros de atención oncológica infantil, la posibilidad de generar grupos funcionales de autoayuda entre los cuidadores, esto podría repercutir en el mejoramiento de sus condiciones y fortalecería sus redes sociales, ya que podrían sentirse más acompañados en durante el proceso. Talleres que contemplen sus necesidades personales, que les permitan conocerse entre ellos y fortalecerse mutuamente. No importa en qué etapa de tratamiento se encuentren sus hijos, lo importante es poder generar grupos de cuidadores que compartan sus experiencias.

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por su familia o las propias instituciones de salud. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia de salud y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, debe

establecer límites en el desempeño de su tarea y delegar funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona *indispensable*.

Por otra parte, debe el cuidador darse un tiempo para el descanso y la relajación para recuperar sus energías, alimentarse adecuadamente tanto en términos físicos como espirituales, esto es, buscar las ocasiones para el esparcimiento y la diversión; la risa y el entretenimiento, no olvidar que mejoran los estados de ánimo son buenos remedios contra la depresión y la ansiedad.

De aquí que podría concluir que:

- I. Se confirma que los grupos focales y las entrevistas influyen en el desarrollo saludable del proceso de comunicación durante la enfermedad.
- II. Los cuidadores requieren de un espacio y un apoyo externo para poder expresar sus sentimientos, emociones y dudas en relación con la forma de enfrentar los problemas que conlleva el cuidado del enfermo, y así evitar descargas de emociones negativas en ellos.
- III. Es importante reflexionar sobre la importancia del trabajo con los cuidadores, de manera que esta propuesta del trabajo preventivo mediante la modalidad de grupo de reflexión y entrevistas individuales, sea un medio auxiliar que permita no sólo el crecimiento emocional del cuidador, sino también del enfermo infantil, viéndose reflejado en el tipo de vínculo positivo que guarden durante el proceso de la enfermedad y posteriormente.
- IV. A través de los grupos focales formados y las entrevistas realizadas, se ha logrado generar un discurso terapéutico, permitiendo que la experiencia del

cuidado logre surgir de su vivencia silenciosa para ser escuchada y compartida con otros cuidadores.

- V. Hay que conocer en qué punto necesitan ayuda los cuidadores y de qué tipo. Esto es, conocer a priori, qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo y establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados.
- VI. El fenómeno del cuidado es multifactorial; abarca al individuo, a la familia y a la sociedad, y cada una de estas partes funciona interdependientemente con las otras.
- VII. Los factores generadores de estrés son situaciones muy específicas a las que se enfrenta la familia, pero que generalmente recaen en el enfermo y en el cuidador primario. Atender las necesidades particulares de cada uno de ellos a partir de una atención integral, reducirá el estrés y aumentará la calidad del cuidado del enfermo y la calidad de vida de ambos.
- VIII. El deterioro y sobrecarga del cuidador dependerá de muchos factores como: a) los recursos personales, b) la experiencia previa a la enfermedad, c) las características propias de la enfermedad, d) el tipo de tratamiento aplicado al enfermo, e) el grado de dependencia del enfermo, y f) el soporte y apoyo social con que cuente.
- IX. Se ha estudiado mucho sobre el impacto de la enfermedad en el cuidador o en el enfermo por separado, pero el objetivo del presente estudio, está en el sentido de trascendencia que surge entre el cuidador y el enfermo como resultado de un vínculo seguro y positivo durante la enfermedad.

- X. Las intervenciones psicooncológicas entonces, deben estar integradas por componentes socioeducativos y psicoterapéuticos, partiendo de las necesidades de la familia y del enfermo, respetando e integrando su cultura, sus creencias y su propia organización familiar.
- XI. El proceso de la adaptación a una enfermedad crónica en algún miembro de la familia, conlleva a cambios internos y externos en todos sus integrantes. Dependerá cómo se adapten y afronten a estos cambios para que haya el menor deterioro en su calidad de vida, para que el enfermo pueda dedicar sus recursos exclusivamente a su recuperación, y el resto de la familia, pueda ver cumplidas sus propias expectativas familiares y sociales.
- XII. La atención por parte de los profesionales debe estar orientada a no ser intrusiva en el proceso la enfermedad y la posible muerte, intentando que el afrontamiento y el trabajo de duelo se dé lo más natural y no forzar y romper con su proceso natural.
- XIII. Hay que buscar que el desgaste y el costo sea económico y no personal y emocional.
- XIV. Por lo tanto, la calidad de vida del enfermo y su familia se verá lo menos afectado en la medida en que todos y cada uno de sus miembros logren ver cumplidas sus expectativas y encuentren satisfacción en la atención y en la ayuda brindada. Este es el objetivo hacia donde deben estar encaminadas todas las intervenciones formales e informales.
- XV. Un cuidado de alta calidad, es un cuidado atento, sensible, cariñoso, creativo y estimulante. Cuando la calidad del cuidado es alta, el desarrollo

cognitivo y afectivo de los niños enfermos se acelera, cuando es baja sucede lo contrario.

- XVI. Un cuidador sensible y capaz de reaccionar oportunamente, es aquel que ve el mundo desde la perspectiva del niño enfermo y procura satisfacer sus necesidades sin descuidar de las suyas propias.
- XVII. Mientras se proteja y atienda al cuidador, éste cuidará mejor del enfermo.
- XVIII. Si bien Bowlby, como he dicho a lo largo del documento, creía que la relación o el establecimiento de un vínculo seguro y sano es condición para un correcto desarrollo del niño, no opinaba que tuviera que ser obligatoriamente con una sola persona. Llegando a la conclusión que el cuidado continuo suministrado por los padres biológicos no es algo 'sacrosanto', sino que puede ser igualmente satisfactorio si es suministrado por otras personas de forma estable y segura. Por lo tanto, el tener un abanico amplio de vínculos afectivos con diferentes personas, prepararía mejor al niño enfermo para un mejor afrontamiento durante el tratamiento y para establecer en el futuro amplias relaciones sociales una vez recuperada su salud y su vida cotidiana.
- XIX. La experiencia de cuidado conlleva inconscientemente a intentar controlar todas las variables de sufrimiento y dolor del enfermo y su familia, sin embargo, cada familia asimila y afronta su dolor de un modo diferente, con unas ideas, creencias y sentimientos muy particulares. De aquí que la atención e intervención profesional deberá ser igualmente particular a cada cosmovisión del enfermo y su familia. Las intervenciones profesionales no deben controlar la situación, sino flexibilizar la experiencia, esto es,

explorar junto con la familia nuevas y mejores formas de afrontamiento a partir de sus propios recursos.

CAPÍTULO 6.

LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Han sido muchas las limitaciones que he encontrado a lo largo de la investigación, tanto de carácter metodológico como teórico. Muchas estas limitantes son variables extrañas difíciles de controlar, ya que la población a la que fue dirigido el estudio está en constante cambio y tiene mucha variabilidad.

A continuación se describen las principales limitantes presentes:

- I. La permanencia de los informantes dentro del albergue no permitió poder hacer un estudio longitudinal y conocer su experiencia posterior a las entrevistas y los grupos focales en los que participaron.
- II. No se logró un estudio con metodologías combinadas en las que se pudiera haber hecho un registro a través de pruebas y test psicométricos, los niveles de estrés, los estilos de afrontamiento con conductas específicas y test de calidad de vida. Sin embargo, esto permitió fomentar la calidad de las técnicas cualitativas centrándome y enfocando mi atención y recursos a la comprensión de la experiencia y registros narrativos.
- III. Los grupos formados no eran heterogéneos; no todos los enfermos se encontraban en la misma etapa de tratamiento médico, lo que en muchas de las ocasiones fomentaba a que todos los participantes quisieran contar su historia a la vez y en ocasiones provocaba confusiones. Esto generó una labor terapéutica y mediadora mucho más compleja, ya que tenía que realizar un trabajo de contención y guiar cada sesión a un objetivo común. Por otro lado, esta limitación de no poder formar grupos homogéneos, favoreció a diversificar la experiencia del cuidado y permitió que entre ellos

conocieran las vivencias de los demás y en que las experiencias y anécdotas de los otros ayudara a afrontar sus propios miedos y situaciones.

- IV. Teóricamente la tesis cuenta con muchos referentes literarios y prácticos que se han realizado a lo largo de las últimas dos décadas. Existen bastantes textos, publicaciones e investigaciones sobre el fenómeno del cuidado a enfermos crónicos. Pero casi todas son investigaciones cuantitativas, y son la medicina y la enfermería las que acaparan el mayor porcentaje de la producción de estos estudios, en especial enfocados en el área de cuidados gerontológicos. De aquí que aún existan muchas áreas y líneas donde indagar, sobre todo con un enfoque metodológico cualitativo y en investigación con enfermos crónicos infantiles, en especial el estudio de la calidad del vínculo entre el cuidador y el enfermo y sus efectos psicológicos a largo plazo.

CAPÍTULO 7.

PROPUESTA

Por último, queda decir, que hay mucho trabajo que realizar en materia de intervención psicooncológica. Es un campo abierto y con amplias posibilidades de investigación desde distintas áreas y campos de estudio.

A pesar de las potentes herramientas terapéuticas disponibles y de las innegables victorias en las últimas décadas en la lucha contra el cáncer infantil, el sufrimiento y el dolor persisten en quienes se ven enfrentados con el diagnóstico.

A través de estas múltiples dimensiones del fenómeno, se pretende reunir las bases teóricas, metodológicas y prácticas para trabajar en psicooncología pediátrica de una forma conjunta con médicos, enfermeras y psicólogos, integrando de una forma más activa a la familia y al propio enfermo infantil en la confección y diseño de una intervención más efectiva y personalizada.

Muchas de estas perspectivas que se presentan en la tesis se encuentran en pleno desarrollo, y el objetivo desde la psicooncología familiar es la búsqueda constante e implacable de ampliar la comprensión de la experiencia del cuidado de los niños y adolescentes con cáncer, de sus padres, hermanos y terapeutas, apoyando la construcción de programas e intervenciones para mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos y en cada etapa del proceso de la enfermedad.

La propuesta es continuar en la línea de cuidado psicooncológico, generando un estudio de la calidad del vínculo afectivo entre el cuidador primario y el enfermo oncológico infantil, realizando el análisis en una población joven y adulta superviviente de un cáncer afrontado durante la etapa infantil, y el análisis del impacto del vínculo en su personalidad y calidad de vida adulta.

CAPÍTULO 8.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N. K., & Beckmann, J. (1987). *Quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press.
- Abrams, R. (1953). *Guilt reactions in patients with cancer*. *Cancer*, 6, 474-482.
- Aguas, S. (1999). *Una protección social invisible*. Hechos y Derechos De La Subsecretaría De Derechos Humanos y Sociales, 6, Buenos Aires.
- Albrecht, G. L., Bury, M., & Seelman, K. D. (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage.
- Álvarez, B. (2004). *Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de honduras*. *Avances En Enfermería*, 22(2), 6-18.
- Amezcu, M. (2000). *El trabajo de campo etnográfico en salud: una aproximación a la observación participante*. *Metodología Cualitativa*, 30, 30-35.
- Anders, S. & Tucker, J. (2000). *Adult attachment style, interpersonal communication competence, and social support*. *Personal Relationships*, 7, 379–389.
- Anderson, D. (2001). *Coping strategies and burnout among veteran child protection workers*. *Child Abuse and Neglect*, 24, 839-848.
- Andrés, de J.& Plá, M. (1997). *Mujer, familia, red social y cuidada a los ancianos con problemas de salud. Situación actual y perspectivas*. Sabadell: Ajuntament de Sabadell y Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Arango, A. (1997). *Apoyo social, autoestima, eventos vitales y depresión*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Arenas, Y.; Salgado, C. & Eslava, D. (2004). *Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá*. Bogotá: Fundación Santa Fe.

- Arraras, J. I., Wright, S. J., Jusue, G., Tejedor, M., & Calvo, J. I. (2002). *Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviours in cancer and other diseases*. *Psychology, Health & Medicine*, 7(2), 181-187.
- Ato, L., González, C., Salinas, J., Carranza, C., & Ato, M. (2004). *Malestar y conductas de autorregulación ante la situación extraña en niños de 12 meses de edad*. *Psicothema*, 16(1), 1-6.
- Aymanns, P., Filipp, S. H., & Klauer, T. (1995). *Family support and coping with cancer: Some determinants and adaptive correlate*. *British Journal of Social Psychology*, 34.
- Bayés, R., Gracia Guillén, D., Rodríguez, J., Antequera, J., Barbero, J., & Bátiz, J. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud. Retrieved from Fundación de Ciencias de la Salud.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2005). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a cuidadores"*. *Aquichán*, 5(1), 128-137.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). *Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos*. 8(2), 141-152.
- Bazo, M., & Domínguez-Alcón, C. (1996). *Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales*. *Reis*, 73, 43-56.
- Beck, A. (2002). *Terapia cognitiva de los trastornos de personalidad*. Barcelona: Paidós.
- Berenstein, I. (1990). *Psicoanalizar una familia*. Buenos Aires: Paidós.
- Bermejo, F. (1993). *Concepto de demencia y deterioro cognitivo*. *Demencias: conceptos actuales*. Madrid: Díaz de Santos SA.
- Blanco, D. (2007). *Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica*. *Avances En Enfermería*, 25(1), 19-32.

- Blissett, J., Walsh, G., Harris, C., Jones, C., Leung, N., & Meyer, C. (2006). *Different core beliefs predict paternal and maternal attachment representations in young women*. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 13, 163-171.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Universitat de les Illes Balears.
- Bowlby, J. (1982). *Los cuidados maternos y la salud mental*. (4a ed.). Buenos Aires: Humanitas.
- Bowlby, J. (1985). *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1995). *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. (2ª ed.). Madrid: Morata.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría de apego*. Madrid: Paidós.
- Bradley, R. H., & Caldwell, B. (1995). *Caregiving and the regulation of child growth and development: Describing proximal aspects of caregiving systems*. *Developmental Review*, 15, 38-85.
- Buceta, J. M., & Bueno, A. M. (1996). *Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades*. Madrid: Pirámide.
- Burke, R. J. y Greenglass, E. (2000). *Hospital restructuring and nursing staff well-being: The role of coping*. *International Journal of Stress Management*, 7, 49-59.
- Caballero, R., Mojarro, M. D., & Rodríguez, J. (1995). *El estrés postraumático en: Psicopatología del niño y del adolescente*. Sevilla: Universidad de Sevilla, 555-61
- Caballo, V. (1993). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. (2a ed.). Madrid: Siglo XXI de España.

- Calleso, M. (2007). *Vínculo afectivo y estrés en la maternidad adolescente: Un estudio con metodología combinada*. Barcelona: Tesis Doctoral, Universidad de Barcelona.
- Canales, M. (2006). *El grupo de discusión y el grupo focal*. In *Metodología de investigación social*. Santiago de Chile: Santiago de Chile LOM. pp. 265.
- Canovas, M. (2008). *La Relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión*. Universidad de Murcia.
- Caplan, G., & Lebovici, S. (1973). *Psicología social de la adolescencia: Desarrollo, familia, escuela, enfermedad y salud mentales*. Buenos Aires: Paidós.
- Carballo, J., & Obrador Alcalde, S. (1952). *Cerebro interno y mundo emocional*. Barcelona etc.: Labor.
- Carrobles, J. A., Remor, E., & Rodríguez-Alzamora, L. (2003). *Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH*. *Psicothema*, 15(3), 420-426.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., & Clark, K. C. (1993). *How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-390.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). *Assessing coping strategies: A theoretically based approach*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Cassel, J. (1974). *Psychosocial processes and stress: Theoretical formulations*. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Castro, M. (1998). *Repercusiones del estrés sobre el aparato cardiovascular*. *Estrés y Manifestaciones Clínicas*, 5, (3).

- Ceslowitz, S. (1999). *Burnout and coping strategies among hospital staff nurses*. Journal of Advanced Nursing, 14, 553-558.
- Cisneros, C. (2011). *La investigación social cualitativa en México*. Forum Qualitative Sozialforschung. Retrieved from <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00cisneros-s.htm>
- Cisneros, P. *La investigación social cualitativa en México*. FQS, 1(1), 2011.
- Clemente, M. (1992). *Psicología social: Métodos y técnicas de investigación*. Eudema.
- Cobb, S. (1976). *Social support as a moderator of life stress*. Psychosomatic Medicine, 38, 300-315.
- Coffey, A., (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Contreras, F. (2007). *Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis*. Acta Colombiana De Psicología, 10 (2), 169-179.
- Dahlquist, L. M. (1999). *Pediatric pain management*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Daniel, F. (2002). *El desafío del cangrejo. Avances en el conocimiento, prevención y tratamiento del cáncer*. Argentina: Editorial Siglo XXI.
- Darley, J., Glucksberg, S., Kinchla, R., & García González, E. (1990). *Psicología* (4a ed.). México etc.: Prentice-Hall Hispanoamericana.
- De Genova, M. K., Patton, D. M., Jurich, J. A., & MacDermid, M. (1994). *Ways of coping among HIV-infected individuals*. The Journal of Social Psychology, 134, 655-663.
- De los Reyes, M. (1999). *Imagen y prácticas de la internación geriátrica*. Buenos Aires: Espacio.

- Del Barrio, M. (1998). *Trastornos depresivos*, en González, R. (ed.), *Psicopatología del niño y del adolescente*. Madrid: Pirámide.
- Del Campo, S. (2004): *Las transiciones de la familia española y sus problemas*. II Madrid: Congreso La Familia en la Sociedad del Siglo XXI.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage.
- Díaz, J. (2007). *Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital san Rafael de Girardot*. *Avances En Enfermería*, 25(1), 69-82.
- Díaz, J. & Blánquez, M. (2004). *El vínculo y psicopatología en la infancia: evaluación y tratamiento*. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4 (1), 82-90.
- Douglas, J. D. (1970). *Observations of deviance*. Nueva York: Random House
- Douglas, J. D. (1970). *Understanding everyday life: Toward the reconstruction of sociological knowledge*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Dutra, L., Naksh-Eiskovits, O., & Westen, D. (2002). Relationship between attachment patterns and personality pathology in adolescents. *Child Adolescents Psychiatric*, 41(9), 1111-1123.
- Ellis, A., & Grieger, R. (2000). *Manual de terapia racional-emotiva*. (8a ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Esterling, B. A., Kiecolt-Glaser, J. K., Bodnar, J. C., & Glaser, R. (1994). *Chronic stress, social support and persistent alterations in the natural killer cell response to cytokines in older adults*. *Health Psychology*, 13, 291-299.
- Everard, K., Lach, H., & Heinrich, B. (2000). *The development of health stages: A unique university and not-for-profit collaboration to enhance successful aging*. *Educational Gerontology*, 26, 715-724.

- Feeney, J., Alexander, R., Noller, P., & Hohaus, L. (2003). *Attachment insecurity, depression, and the transition to parenthood*. *Personal Relationships*, 10, 475-493.
- Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). *Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(3), 343-353.
- Fernández de Sanmamed, S., & Calderón, C. (2003). *Investigación cualitativa en atención primaria*. (5ª edición) España: Atención Primaria.
- Fernández-Abascal, E. G. (1997). *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Pellitero, M. (2001). *El estrés humano, un problema individual con solución*. Salamanca, España: Universidad Pontificia Salamanca.
- Ferrero, J., Rodríguez-Marín, J., Toledo, M., & Barreto, M. P. (1996). *Afrontamiento y calidad de vida en pacientes con cáncer: Un estudio de la aceptabilidad relativa de hipótesis causales opuestas*. *Revista De Psicología De La Salud*, 8, 3-26.
- Fetterman, D. M. (1990). *Ethnography: Step by step*. (4th print ed.). Newbury Park Calif. etc.: Sage.
- Flórez, J. (2001). *Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: Atención ética integral*. Barcelona: AstraZeneca.
- Flórez, J. (1997). *Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos*. Revista Departamento De Medicina. Barcelona: Universidad de Oviedo.
- Florian, V., Mikulincer, M., & Taubman, O. (1995). *Does hardiness contribute to mental health during a stressful real-life situation? the roles of appraisal and coping*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 687-695.
- Fontana, D., & Velázquez Arellano, J. A. (1995). *Control del estrés*. México: El Manual Moderno.

- Freudenberger, H. (1974). *Staff burnout*. Journal of Social Issues, 30, 159-165.
- Garcés, J. (1991). *Concepto y evaluación del apoyo social en la acción voluntaria*. Revista De Servicios Sociales y Política Social, 21, 68-77.
- García, B., & Guzmán, A. (2004). *Programa para reducir el estrés en niños con cáncer*. Tesis. Guadalajara: Universidad ITESO.
- García, F., Martínez, E., & Cáceres, E. (2001). Intervención *cognitivo-conductual en el afrontamiento de la crisis generada por el diagnóstico y el tratamiento médico del cáncer*. Revista Psicología y Salud, 11(1).
- García-Calvente, M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, A. (2004). *El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres*. Gaceta Sanitaria, 18.
- García R., & De la Barra, F. (2005). *Hospitalización de niños y adolescentes*. Rev.médica.16, (4). En: www.clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Octubre_2005/articulo_006.htm
- Garelli, J., & Montouri, E. (1998). *Separaciones tempranas*. Archivos, 96(2), 122-125.
- Garfinkel, H. (2006). *Estudios en etnometodología*. México: Anthropos.
- Garvey, C. (1985). *El juego infantil*. Serie Bruner,
- Geertz, C. (1987). *La interpretación de las culturas*. México, D.F.: Gedisa.
- Giné, C., & Mas, J. (2007). *Calidad de vida familiar: Concepto e implicaciones*. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna, Barcelona: (URL)
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1968). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London: Weidenfeld and Nicolson.

- Gómez Busto, F., Ruiz de Alegría, L., Martín, A., San Jorge, B., & Letona, J. (1999). *Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: Domicilio, centro de día y residencia de válidos*. *Revista Española De Geriátria Gerontol*, 34(3), 141-149.
- Gómez Sancho, M., & Grau Abalo, J. A. (2006). *Dolor y sufrimiento: Al final de la vida*. Madrid: Arán.
- Gomez-Llera, G., & Pin, J. (1994). *Dirigir es educar*. Madrid: Mc Graw Hill.
- González- Barón, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2a ed.). Madrid: Médica Panamericana.
- González-Barón, M. (2007). *Compendio del tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- Green, L. W., & Lewis, F. M. (1986). *Measurement and evaluation in health education and health promotion*. California: Mayfield Publishing Company.
- Greer, S. (1994). *Psycho-oncology, its aims, achievements and future tasks*. *Psychooncology*, 3, 87-101.
- Gross, A. E., & Latane, J. G. (1974). *Receiving help, reciprocation, and interpersonal attraction*. *Journal of Applied Social Psychology*, 4.
- Grossarth-Maricek, R. & Eysenck, H. (1990) *Personality, stress and disease: Description and validation of a new inventory*. *Psychol. Rep.*66, 355-73
- Guerra, M. (2003). *La psicología oncológica en España: Un análisis bibliométrico de las publicaciones en español*. *Revista Internacional De Psicología Clínica y De La Salud*, 3(2), 371.380.
- Gurwitch, R.; Sullivan, M.; Long, P.(1998). *The impact of trauma and disaster on young children*. *Child and Adolesc Psychiatric Clinics of North America*. 7, 19-32.

- Gutiérrez, L. G., & Karen, M. (2001). *La relación entre la habitabilidad de la vivienda y la calidad de vida*. México: Universidad de Guadalajara.
- Hales, R. E., Yudofsky, S. C., Talbott, J. A., & American Psychiatric Press. (2000). *Tratado de psiquiatría: DSM-IV (3ª ed.)*. Barcelona etc.: Masson.
- Hammer, A., & Zeidner, M. (1992). *Coping with missile attack: Resources, strategies, and outcomes*. *Journal of Personality*, 60, 709-746.
- Herzberg, F., Mausner, B., & Snyderman, B. (1967). *The motivation to work*. (2nd ed.)Wiley,
- Holland, J. (1998). *Psychooncology*. New York: Oxford University.
- Holland, J., & Rowland, J. (1990). *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York etc.: Oxford University Press.
- Hombrados, M. (1997). *Estrés y salud*. Valencia: Promolibro.
- House, J. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley Pub. Co.
- Ibáñez, J., García Ferrando, M., & Alvira Martín, F. (2000). *El análisis de la realidad social: Métodos y técnicas de investigación*. (3a rev ed.). Madrid: Alianza.
- Icart-Isern, M., Fuentesaz, C., Pulpón, A. (2006). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. Publicacions i edicions de la Universitat de Barcelona.
- Izal Fernández de Trocóniz, M., Montorio Cerrato, I., Díaz Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO.
- Jacobson, E. (1958). *You must relax: A practical method of reducing the strains of modern living* (Rev ed.). New York: Pocket Books.

- Jacox, A., Carr, D., & Payne, R. (1994). *Management of cancer pain*. Rockville, Md.: U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Health Care Policy and Research.
- James, V. (1998). *Carers and the provision of health care*, en D. Field, S. Taylor (eds.) *American Journal of Preventive Medicine*, 23), 64-73.
- Jo Petrosky, M., & Birkimer, J. (1991). *The relationship among locus of control, coping styles and psychological symptom reporting*. *Journal of Clinical Psychology*, 47(3), 336-345.
- Johnson, F. L., Rudolph, L., & Hartman, J. (1979). *Helping the family cope with childhood cancer*. *Psychosomatics*. 20(4).
- Katz, L., & Epstein, S. (1991). *Constructive thinking and coping with laboratory-induced stress*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 789-800.
- Kellerman, J. (1980). *Psychological aspects of childhood cancer*. J. Pediatr. Psychol, Universidad de Michigan.
- Kinzel, A., & Nanson, J. (2000). *Education and debriefing: Strategies for preventing crises in crisis-line volunteers*. *Crisis*, 2, 126-134.
- Kobasa, S. C. (1982). *Commitment and coping in stress resistance among lawyers*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 707.
- Krueger, R. A. (1991). *El grupo de discusión*. Madrid: Piramide.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor: Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*. Barcelona: Luciérnaga.
- Lamberth, J. (1982). *Psicología social*. Madrid: Piramide.
- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Leiter, M.P. (1990). *The impact of family resources, control coping and skill utilization on the development of burnout: A longitudinal study*. Human Relations, 43, 1067-1083.
- Lerner, M., & Lerner, S. (1981). *The justice motive in social behavior: Adapting to times of scarcity and change*. New York: Plenum Press.
- Lévi-Strauss, C. (1993). *Las estructuras elementales del parentesco*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Locke, E. A. (1969). *Purpose without consciousness: A contradiction*. Psychological Reports, 21, 991-1009.
- Looker, T., & Gregson, O. (1998). *Superar el estrés*. Madrid: Pirámide.
- López, E., Jiménez, T. & Musitu, G. (2007). *Relaciones entre padres e hijos adolescentes*. Valencia: Nau Llibres.
- Maciá, D., Méndez, C., & Olivares, J. (1993). *Intervención psicológica :Programas aplicados de tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Malinowski, B. (1922). *Argonauts of the western pacific: An account of native enterprise and aventure in the archipelagoes of melanesian new guinea*. London: Routledge & Kegan.
- Marchesi, Á., Carretero, M., & Palacios, J. (1999). *Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza.
- Marrone, M. (2001). *La teoría de apego un enfoque actual*. Madrid, España: Primática.
- Martín Zurro, A., & Cano Pérez, J. F. (2003). *Atención primaria: Conceptos, organización y práctica clínica*. (5a ed.). Madrid etc.: Elsevier.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). *Job burnout*. Annual Review of Psychology, 52, 397-422.

- Maslow, A. H. (1991). *El hombre autorrealizado: Hacia una psicología del ser*. (9a ed.). Barcelona: Kairós.
- Matheny, K., Aycok, D., Curlette, W., & Junker, G. (1993). *The coping resources inventory for stress: A measure of perceived resourcefulness*. *Journal of Clinical Psychology*, 49(6), 815-830.
- McClellan, D. C. (1989). *Estudio de la motivación humana*. Madrid: Narcea.
- McGregor, D., & Cutcher-Gershenfeld, J. (2007). *El lado humano de las empresas: Aplique la teoría "Y" para lograr un manejo eficiente de su equipo*. (Ed anotada ed.). México: McGraw-Hill.
- Medina, J. L. (2005). *Deseo de cuidar y voluntad de poder: La enseñanza de la enfermería*. Barcelona: Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona.
- Meichenbaum, D. (1987). *Manual de inoculación de estrés*. Barcelona: Martínez Roca.
- Mercado Martínez, F. J., Gastaldo, D., & Calderón Llantén, C. (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: Una antología iberoamericana*. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud etc.
- Mercado, F., Gastaldo, D., Calderón, C., (2002). *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica: Métodos, análisis y ética*. México: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Miguélez, M. (1997). *El paradigma emergente: Hacia una nueva teoría de la racionalidad científica*. Editorial Trillas. Retrieved from <http://books.google.es/books?id=nLZoAAAACAAJ>
- Miller, S. & Mangan, C. (1983). *Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress: should the doctor tell all?*. *The Journal of Personality and Social Psychology* 45 (19).223-36.

- Mondragón, J., & Trigueros, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid etc.: Siglo XXI.
- Monteros-Ríos, M. (2001). *Vínculos de afecto*. Ob Strare El Mundo De La Maternidad, 3
- Morse, J. M., Bottorff, J. L., (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Mulhern, R., Crisco, J., & Camitta, B. (1981). *Patterns of communication among pediatric patients with leukaemia, parents and physicians: Prognostic disagreements and misunderstandings*. Journal of the American Academy of Pediatrics, 99(3), 480-483.
- Mulder, C.; Vroome, E.; Van Griensven, G., Antoni, M. & Sandford, T.(1999). *Avoidance as a predictor of the biological course of HIV infection over a 7-year period in gay men*. Health Psychology, 18, 107-113.
- Mullen, B., & Suls, J. (1982). *The effectiveness of attention and rejection as coping styles*. Journal of Psychosomatic Research, 26, 43-49.
- Navarro, E. (2005). *Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada* IMAS.
- Namir, S.; Wolcott, D.; Fawzy, F. & Alumbaugh, M..(1990). *Implications of different strategies for coping with AIDS*. En: Temoshok, L. y Baum, A. Psychosocial Perspectives on AIDS. (pp. 173 -189), London: LEA.
- Nisebe, M. (2005). *Síndrome del cuidador: Cuando atender enfermos, enferma*. Argentina: Ed.Clarin.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *CIE 10: décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades: Trastornos mentales y del comportamiento*. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor.

- Organización Mundial de la Salud (2011) *Datos y estadísticas*. Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/research/es/>
- Orlandini, A. (1999). *El estrés: Qué es y cómo evitarlo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2nd ed.). Newbury Park, Calif. etc.: Sage.
- Peñacoba, C. (2001). *Influencia de la autoestima y el apoyo social en el estrés laboral*. Revista: Psicología y Salud, 11(1).
- Pérez Serrano, G. (2004). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural: Aplicaciones prácticas*. Madrid: Narcea.
- Pérez, J. M., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). *El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo*. España: Atención Primaria, 18, 194-202.
- Peterson, C., & De Avila, M. (1995). *Optimistic explanatory style and the perception of health problems*. Journal of Clinical Psychology, 51(1), 128-132.
- Pinquart, M., & Sorenson, S. (2003). *Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health*. Psychol. Aging, 18, 250–267.
- Pinto, N., Ortiz, L., & Sánchez, B. (2005). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"*. Revista Aquichan, 5, 128-137.
- Pittman, F. S. (1990). *Momentos decisivos: Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Barcelona etc.: Paidós.
- Ponce, A. (2008). *Padres a padres. Cuadernos de buenas prácticas*. Madrid: FEAPS.
- Porter, L., & Lawer, E. (1968). *Managerial attitudes and performance*. Homewood.

- Remor, E. (2002). *Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH*. Atención Primaria, 30, 143-149.
- Restrepo, H., & Málaga, H. (2001). *Promoción de la salud: Cómo construir vida saludable*. Bogotá etc.: Médica Panamericana.
- Riso, W. (2006). *Terapia cognitiva: Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Barcelona: Granica.
- Riviera, J., Riviera, S., & Zurdo, A. (1999). *El cuidado informal a ancianos con demencia: Análisis del discurso*.9, 225-232.
- Robles, L. (2007). *La designación de cuidadoras de padres enfermos: La ultimogenitura femenina en un sector popular urbano de Guadalajara*. En: Familias mexicas en transición. México: Universidad Iberoamericana, 353-369.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., & García, L. (2000). *Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares*. Aten Primaria, 26, 53-67.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Archidona Málaga: Aljibe.
- Rodríguez, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Rodríguez, J., Pastor, M., & López, S. (1993). *Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad*. Psicothema, 5, 1, 349-372
- Rodríguez, M. (2003). *Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos*. Revista De Psicología, 25, 37-51.
- Rosich, C. (2001). *¿Qué es la familia?* La Familia: nuevas aportaciones. Barcelona: Edebé.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

- Ruiz, A., Enríquez, S., & Hoyos, P. (2009). *Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH*. *Pensamiento Psicológico*, 5(12), 175-190.
- Sánchez, B. (2002). *Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica*. En: *El Arte y La Ciencia Del Cuidado*, 373-385.
- Sánchez, B. (2004). *La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades*. *Avances En Enfermería*, 22, 153-59.
- Sandoval, W. (2003). *Formación de líderes*. *Rev. Nuevos Líderes*, 15-19.
- Sastre, V. (1986). *La familia en transición: Si el agua crea al pez, ¿puede el pez crear el agua?* En:
http://www.mercaba.org/FICHAS/Familia/la_familia_en_transici%C3%B3n.htm
- Schaefer, C. (1997). *Manual de terapia de juego*. México: El Manual Moderno.
- Schwartzman, H. B. (1993). *Ethnography in organizations*. California: Sage.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. *Anales de psicología*. 24, (1), 100-105.
- Shepperd, J. A., & Kashani, J. H. (1991). *The relationship of hardiness, gender, and stress to health outcomes in adolescents*. *Journal of Personality*, 59, 747-768.
- Shuterland, A., Orbach, C., Dyk, R., & Bard, M. (1952). *The psychological impact of cancer and cancer surgery*. *Cancer*, 5, 857-872.
- Simón, M. (2000). *El concepto de familia: Una perspectiva socioconstructivista*. Tenerife: Tesis Doctoral Universidad de la Laguna.
- Slaikeu, K. (2000). *Intervención en crisis: Manual para práctica e investigación*. (2a ed.). México D.F.: El Manual Moderno.
- Smith, E., & Mackie, D. (1997). *Psicología social*. Madrid: Médica Panamericana.

- Smith, M. (2010). *Cuando digo no, me siento culpable*. Barcelona: Debolsillo.
- Snyder, B. K., Raghmann, K. J., & Sigal, L. H. (1993). *Stress and psychosocial factors: Effects on primary cellular immune response*. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 143-161.
- Soler, M., 1996. *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*.
En: www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/IVb.htm
- Spitz, R. (1990; 1979). *El primer año de vida del niño: Génesis de las primeras relaciones objetales* (18ª reimpr de la 3ª ed.). Madrid: Aguilar.
- Stone, R., Cafferata, G., & Sangl, J. (1987). *Caregivers of the frail elderly: A national profile*. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park Calif. etc.: Sage.
- Talan, K. H. (2009; 2008). *Help your child or teen get back on track: What parents and professionals can do for childhood emotional and behavioral problems*. London: Jessica Kingsley.
- Taylor, S. (1991). *Seamos optimistas: Ilusiones positivas*. Barcelona: Martínez Roca.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Aspinwall, L. G., Schneider, S. G., Rodriguez, R., & Herbert, M. (1992). *Optimism, coping, psychological distress, and high-risk sexual behavior among men at risk for acquired immunodeficiency syndrome (AIDS)*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 460–473.
- Taylor, S., & Brown, J. (1994). *Positive illusions and well-being revisited separating fact from fiction*. *Psychological Bulletin by the American Psychological Association*, 116(1), 21-27.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona etc.: Paidós.

- Terol, M. C., López-Roig, S., Martín-Aragón, M., Pastor, M. A., Leyda, J. I., Neipp, M. C., & Rodríguez-Marín, J. (2000). *Evaluación de las dimensiones de apoyo social en pacientes oncológicos*. *Revista De Psicología Social Aplicada*, 10, 63-79.
- Terr, L. C. (1991). *Childhood traumas: An outlines and overview*. *American Psychiatric Association*, 148, 10–20.
- Theorell, T., Blomkvist, V., Jonsson, H., Schulman, S., Berntorp, E., & Stigendel, L. (1995). *Social support and the development of immune function in human immunodeficiency virus infection*. *Psychosomatic Medicine*, 57, 32-36.
- Thoits, P. (1995). *Stress, coping and social support processes: Where are we?, what next?*. *Journal of Health and Social Behavioral*, extra issue, 53-79.
- Thorton, P. I. (1992). *The relation of coping, appraisal, and burnout in mental health workers*. *Journal of Psychology*, 126, 261-271.
- Tomey, A. & Alligood M. (2003). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier; 2003, pp. 112-133.
- Torras, E. (1996). *Grupo de hijos y de padres*. Barcelona: Paidós.
- Torregrosa, J., & Crespo, E. (1984). *Estudios básicos de psicología social*. Barcelona: Hora.
- Tubiana, M. (1989). *El cáncer*. México: Fondo de cultura económica.
- Turner-Cobb, J., Sephton, S., Koopman, C., Blake-Mortimer, J., & Spiegel, D. (2000). *Social support and salivary cortisol in women with metastatic breast cancer*. *Psychosomatic Medicine*, 62, 337–345.
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). *The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health*. *Psychological Bulletin*, 119(3), 488-531.

- Valderrama, H. (1997). Manual para el cuidado de ancianos Valderrama. En: <http://www.cuidadoresdeancianos.com/>
- Valdés, M., & de Flores, T. (1990). *Psicobiología del estrés: Conceptos y estrategias de investigación* (Nueva actualizada ed.). Barcelona: Martínez Roca.
- Vallés Martínez, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Van Dongen-Melman, J. (1995). *On surviving childhood cancer: Late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings*. Alblasterdam: Haveka.
- Venegas, B. (2006). *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*. Aquichan, 6(1), 137-147.
- Vitaliano, P., Russo, J., Weber, L., & Celum, C. (1993). *The dimensions of stress scale: Psychometric properties*. Journal of Applied Social Psychology, 23(22), 1847–1878.
- Von Bertalanffy, L. (1995). *Teoría general de los sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. Madrid etc: Fondo de Cultura Económica.
- Vroom, V. H. (1967). *Work and motivation*. New York: John Wiley & Sons.
- Watson, J. (2009). *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences* (2nd ed.). New York: Springer :Watson Caring Science Institut. En: <http://www.mylibrary.com?id=196426>
- Weinberg, A., & Huxley, P. (2000). *An evaluation of the impact of voluntary sector family support workers on the quality of life of carers of schizophrenia sufferers*. Journal of Mental Health, 9, 495-503.
- Weinstein, N. D. (1980). *Unrealistic optimism about future life events*. Journal of, 39, 806-820.

- Weinstein, N. D. (1984). *Why it won't happen to me: Perceptions of risk factors and susceptibility*. *Health Psychology*, 3, 431-457.
- Weiss, C. H. (1990). *Investigación evaluativa: Métodos para determinar la eficiencia de los programas de acción* (2a ed.). México, D.F.: Trillas.
- Winnicott, D. W. (1999). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Barcelona etc.: Paidós.
- Wolff, S. (2007). *Trastornos psíquicos del niño: Causas y tratamientos* (10a ed.). Madrid etc.: Siglo XXI.
- Wolf, T.; Balson, P.; Morse E.; Simon, P.; Gaumer, R.; Dralle, P. & Williams, M. (1991) *Relationship of coping style to affective state and perceived social support in asymptomatic and symptomatic HIV-infected persons Implications for clinical management*. *Journal of Clinical Psychiatry*, 52, 171-173.
- Wortman, C. (1984). *Social support and cancer: Conceptual and methodologic issues*. *Cancer*, 53, 2339-2359.
- WHO (2002). Palliative cancer care. World health organization regional office for Europe. La Haya. En: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
- Yanguas, J., Leturia, F., & Leturia, M. (2000). *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. *Papeles Del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Zabala M, (2001). *Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos*. En: Simposio Antropología de la vejez. Chile.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the im-paired elderly: Correlates of feelings of burden*. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Pearlin, L. I., & Schaie, K. W. (1993). *Caregiving systems: Informal and formal helpers*. Hillsdale etc.: Lawrence Erlbaum Associates.

