



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE MEDICINA  
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA Y PUERICULTURA  
HOSPITAL GENERAL DR. MIGUEL PÉREZ CARREÑO

**SINDROME DE CARGA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DE  
PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS**

Trabajo Especial de Grado que se presenta para optar al título de Especialista en Pediatría y  
Puericultura

Jorge Luis Pirela González

Tutor: Aida María Rodríguez Larez

Caracas, diciembre de 2016

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA**  
**VICERRECTORADO ACADÉMICO**  
**SISTEMA DE INFORMACIÓN CIENTÍFICA, HUMANÍSTICA Y TECNOLÓGICA**  
**(SICHT)**

FECHA: 06-12-2016

**AUTORIZACIÓN PARA LA DIFUSIÓN ELECTRONICA DE LOS TRABAJOS DE LICENCIATURA, TRABAJO ESPECIAL DE GRADO, TRABAJO DE GRADO Y TESIS DOCTORAL DE LA**

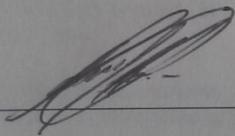
**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA.**

Yo, JORGE LUIS PIRELA GONZALEZ, autor del trabajo o tesis, SINDROME DE CARGA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS, presentado para optar: al grado académico de ESPECIALISTA EN PEDIATRIA Y PUERICULTURA-HMPC

Autorizo a la Universidad Central de Venezuela, a difundir la versión electrónica de este trabajo, a través de los servicios de información que ofrece la Institución, sólo con fines de académicos y de investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

Si autorizo

Firma autor \_\_\_\_\_



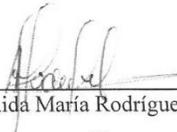
C.I. N° 16.984.566

e-mail: Jp\_venezuela@hotmail.com

En Caracas, a los 6 días del mes de diciembre de 2016

Nota: En caso de no autorizarse la Escuela o Comisión de Estudios de Postgrado, publicará: la referencia bibliográfica, tabla de contenido (índice) y un resumen descriptivo, palabras clave y se indicará que el autor decidió no autorizar el acceso al documento a texto completo.

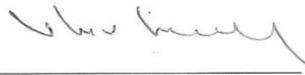
La cesión de derechos de difusión electrónica, no es cesión de los derechos de autor, porque este es intransferible.



---

Aida María Rodríguez Larez

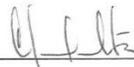
Tutor



---

Víctor Hugo Jaimes

Director del Postgrado de Pediatría y Puericultura



---

Clarisel Oropeza

Coordinador del Curso Postgrado de Pediatría y Puericultura

## ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	1
INTRODUCCION	3
METODOS	21
RESULTADOS	24
DISCUSION	26
AGRADECIMIENTOS	30
REFERENCIAS	31
ANEXOS	34

## SINDROME DE CARGA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DE PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS

**Jorge Luis Pirela González**, C.I.16.984.566. Sexo: Masculino, E-Mail:  
Jp\_venezuela@hotmail.com. Telef: 0414-0519727/0244-3956682. Dirección: Hospital  
General Dr. Miguel Pérez Carreño, Caracas. Programa de especialización en Pediatría y  
Puericultura.

Tutor: **Aida María Rodríguez Larez**, C.I.8.476.298. Sexo: Femenino, E-mail:  
Arodriguezlarez@yahoo.com Telef: 0412-9914279. Dirección: Hospital General Dr. Miguel  
Pérez Carreño, Caracas. Psiquiatra Infanto-Juvenil.

### **Resumen**

**Introducción:** carga del cuidador definida como el conjunto de problemas médicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos que pueden experimentar cuidadores de pacientes dependientes; disponen de formas de enfocar las alternativas ante una situación, conocida como las estrategias de afrontamiento. **Objetivo general:** Demostrar la carga percibida y estilo de afrontamiento en los cuidadores informales de pacientes pediátricos hematooncológicos. **Métodos:** estudio de campo descriptivo, prospectivo, corte transversal. La muestra comprendió 30 pacientes y sus cuidadores, de manera individual en la consulta se aplicó: 1) Cuestionario de caracterización del cuidador, 2) la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” (EZ) y 3) El inventario de estrategias de afrontamiento. Los resultados, se procesaron a través de estadística descriptiva e inferencial con la aplicación de la correlación de Pearson con intervalo de confianza ( $\alpha$ : 0,05) a través del programa SPSS versión 19 Español, plasmados en tablas y gráficos por el uso de Microsoft Office Excel 2007. Los cuidadores se caracterizaron por ser en su mayoría del sexo femenino, entre los 20 y 50 años, madre de los enfermos, solteras, sin vínculo laboral en un alto porcentaje, y a predominio de bachilleres, la mayoría no tenían experiencia de cuidar a un enfermo crónico, a pesar de existir diferentes factores estresantes como el tiempo de cuidado, el tipo de enfermedad y la poca capacitación. El 80% de los participantes no presento sobrecarga, y el estilo de afrontamiento resulto ser adaptativo, lo cual pudiera influir de manera positiva en la evolución y pronostico del paciente.

**PALABRAS CLAVE:** Carga, cuidador, afrontamiento, paciente pediátrico, hematooncológico.

### **Summary**

**Introduction:** caregiver burden defined as the set of medical, psychological, emotional, social or economic problems that may be experienced by dependent caregivers; have ways of approaching alternatives to a situation, known as coping strategies. Overall objective: To demonstrate the perceived burden and coping style in informal caregivers of pediatric hematologic patients. **Methods:** located in a descriptive, prospective cross-sectional field study. The sample consisted of 30 patients and their caregivers, individually the consultation was applied: 1) Caregiver characterization questionnaire, 2) Zarit caretaker overload scale (EZ) and 3) Inventory of coping strategies. The results were processed through descriptive and inferential statistics using the Pearson correlation with confidence interval ( $\alpha$ : 0.05) through the SPSS' Spanish software version 19, translated into tables and graphs by the use of Microsoft Office Excel 2007. The caregivers were characterized by being mostly female, between 20 and 50 years old, mother of the sick, single, with no employment link in a high percentage, and predominance of high school students, most had no experience of caring to a chronic patient, in spite of different stressors such as the time of care, the type of illness and the lack of training. 80% of the participants did not present overload and the style of coping turned out to be adaptive, which could positively influence the evolution and prognosis of the patient.

**KEY WORDS:** Charge, caregiver, coping, pediatric, hematoonologic patient.

## INTRODUCCION

A partir de la década de los ochenta, comenzaron a publicarse estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. Así mismo, en los últimos años, debido al envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas ha surgido un gran número de estas que necesitan ser asistidas por otra, llamada Cuidador Primario Informal (CPI), quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar o amigo), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente <sup>(1)</sup>. Resultando esta actividad un evento estresante que implica repercusiones físicas, psicológicas y económicas tanto en el paciente como en su cuidador.

Dado que el estrés es percibido por el individuo como físicamente dañino y emocionalmente angustiante, el cuidador muchas veces se convierte en una especie de “paciente oculto”, y sobre todo cuando se trata de cuidadores de enfermos crónicos, en los cuales este rol resulta imprescindible por un tiempo indeterminado, y más aun cuando el paciente se encuentra en edad pediátrica, quien por su naturaleza exige de cuidados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), refiere que las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo <sup>(2)</sup>.

En Venezuela, según el último análisis de situación de salud 2012 publicado por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), en cuanto al perfil de mortalidad; las enfermedades crónicas no transmisibles (enfermedades del sistema circulatorio, tumores [neoplasias], diabetes mellitus y enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores) representan 57,12% de la mortalidad. En 20 de las 24 entidades federales del país la primera y segunda causa de mortalidad fueron las enfermedades del corazón y cáncer. En relación a la mortalidad infantil, durante 2012 se registraron 8.881 muertes. Al examinar la mortalidad por grupos de edad, en el grupo de 1 a 4 años el cáncer ocupó el 9,60%; en los niños y niñas de 5 a

14 años el cáncer alcanzó 15,17%. Lo cual resulta significativo si consideramos que todos estos pacientes requirieron de un cuidador.

El pronóstico, la distribución histológica y la localización de los tumores pediátricos son muy diferentes a los de los adultos. Entre los tumores pediátricos más frecuentes, las neoplasias linfohematopoyéticas (leucemia linfoblástica aguda, los linfomas) aproximadamente con un 40%, los tumores del sistema nervioso central aproximadamente un 30% y los tumores embrionarios y los sarcomas aproximadamente el 10% cada uno <sup>(3)</sup>.

Debido a la mayor sobrevivencia a la enfermedad, la investigación clínica se ha centrado en la calidad de vida de los supervivientes y sus cuidadores. El mantenimiento de la salud incluye enfrentar el estrés, prevenir la enfermedad y fomentar el bienestar. Disponiendo de estrategias de afrontamiento: con la finalidad de aliviar la tensión mediante el uso de métodos emocionales, cognitivos o conductuales.

El proporcionar servicios de apoyo es fundamental para las familias con niños que sufren enfermedades crónicas complejas durante mucho tiempo. Resultando conveniente planificar soluciones antes de que la familia del niño se sienta sobrecargada. Es por ello que surge la intención de la presente investigación

### **Planteamiento y delimitación del problema**

El paciente en condiciones especiales, con complicaciones médicas crónicas, oncológicas y/o avanzadas, es vulnerable ante las enfermedades, en especial el paciente pediátrico, requiriendo la asistencia de personas profesionales o no, con habilidades integrales y humanas que asistan y puedan resolver problemas elementales y complejos entorno a su condición.

El concepto de carga (tomado del inglés burden, traducido libremente como “estar quemado”) descrito en 1974 por Freudenberguer indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado <sup>(4)</sup>. Se ha relacionado frecuentemente con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de factores capaces de generar estrés frente a los que el cuidador se

encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación (4).

Partiendo de lo siguiente se planteó: ¿Está presente el síndrome de carga en cuidadores de pacientes pediátricos hematooncológicos? ¿Cuáles son los estilos de afrontamiento de estos cuidadores?

Estas interrogantes se plantearon a ser resueltas en el periodo Marzo-Mayo 2016, en el Hospital General “Dr. Miguel Pérez Carreño”.

### **Justificación**

Teniendo en consideración los elevados costes académicos, psicosociales y en el desarrollo de los niños, además de un notable gasto y estrés a las familias, resulta fundamental disponer de un equipo de profesionales implicados en el cuidado integral de los niños con cáncer, expertos en la resolución de múltiples problemas que se pueden plantear para disminuir así las complicaciones y conseguir un resultado óptimo, que se exprese en la mejoría de la calidad de vida del paciente y sus cuidadores.

Dado que la mayoría de los estudios asociados al síndrome de carga del cuidador han sido desarrollados en personas que asisten a pacientes adultos, por lo que debe tomarse en cuenta que la evolución, las complicaciones y el pronóstico de estos pacientes difieren en el pediátrico, en el cual el tratamiento curativo con quimioterapia, radioterapia y/o cirugía puede tener consecuencias adversas sobre el desarrollo del niño y producir efectos médicos y psicosociales graves a largo plazo, tanto en la infancia como en la edad adulta; requiriendo así de cuidados continuos que podrían derivar en sobrecarga; resulta necesaria la investigación en este grupo etáreo y sus cuidadores.

Diferentes patologías crónicas han sido estudiadas con relación al síndrome de carga del cuidador, entre ellas: cardiopatías congénitas complejas, parálisis cerebral infantil, síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), esquizofrenia, asma y obesidad. Sin embargo no se encuentran reportes en la literatura estudios similares realizados en cuidadores de pacientes

hematoológicos con las consideraciones descritas, por lo que reside la importancia y la motivación de la presente investigación.

## **Antecedentes**

Los numerosos cuidadores denominados algunas veces “invisibles” dedican una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido, calculándose que más de la mitad, dedican en promedio entre cuatro y cinco horas al día al cuidado de su familiar, en donde las condiciones en las que se desarrollan estos cuidados con frecuencia no son las más adecuadas, lo que trae consigo numerosas consecuencias como la sobrecarga en ellos (Álvarez,) <sup>(5)</sup>.

Palomé Vega y col., en un estudio realizado en Querétaro, sobre el nivel de carga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado concluye que a pesar de los niveles de sobrecarga identificados, los cuidadores no desean dejar al cuidado de su familiar a otra persona, para lo cual sugiere establecer programas de apoyo y soporte en las instituciones <sup>(6)</sup>.

Es la mujer, el cuidador principal, primordialmente la madre, en quien se ve afectado tanto el estado físico como el emocional, hecho que no limita el esmerado cuidado y cariño que toma ante el cuidado del niño enfermo; sin embargo, en ocasiones limita sus actividades sociales, físicas, emocionales y en sí todas las actividades cotidianas. Campos S. <sup>(7)</sup>.

Otro estudio muestra, que alrededor de la mitad de los cuidadores mantienen vínculo laboral. Muchos, no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas y/o profesionales. Espín A. <sup>(8)</sup>. Esta situación amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo.

Samele C. observó que los cuidadores no utilizaban estrategias de apoyo interno para afrontar el cuidado. Los cuidadores utilizan una combinación de afrontamiento centrado en la emoción y en el problema en lo referente al comportamiento del paciente. La respuesta más común es “desear que la situación no existiera” e “intentar ver las cosas de otra manera” <sup>(9)</sup>. Se ha argumentado con respecto a esta variable que los cuidadores varones se distancian más

emocionalmente y buscan ayuda entre otros miembros de la familia y la mayor utilización por parte de las mujeres de estrategias de afrontamiento es de tipo evitativo <sup>(10)</sup>.

Una particularidad encontrada en el estudio desarrollado por Leal. M., concluyó que la implementación de un programa psicoeducativo disminuye el nivel de sobrecarga de los cuidadores, por lo que sugiere que enseñar a los cuidadores informales cómo deben atender al enfermo mental mejora considerablemente su calidad de vida y, por extensión, la eficacia de su trabajo en la rehabilitación del paciente, como parte de la estrategia global de tratamiento de la enfermedad esquizofrénica <sup>(11)</sup>.

Barrera L. exploró el nivel de producción y contenido de la información disponible a nivel mundial sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, concluyendo que la producción científica es limitada con 23 estudios reportados, reconociendo el impacto de la carga que se genera por el cuidado de niños con enfermedad crónica, la cual ha sido medida con diversas herramientas que señalan la necesidad de establecer intervenciones integrales <sup>(12)</sup>.

En ese mismo orden de ideas en el trabajo “Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes” realizado en Colombia en el año 2007, se encontró que en 54.2% de los cuidadores no había sobrecarga, 40% presentaban sobrecarga leve y el resto sobrecarga intensa. Se observó asociación significativa entre el grado de dependencia en las actividades básicas cotidianas (ABC) en el aspecto físico con la presencia de sobrecarga para el cuidador ( $p < 0.001$ ) <sup>(13)</sup>.

Velasco C. Asdrúbal en la investigación titulada “Cuidador familiar del adulto mayor características y perfil de salud red ambulatoria “Venezuela”, Mérida 2010” concluyó que existe un predominio del género femenino sobre el masculino, observándose un porcentaje significativo a partir de los 35 años. La mayoría de los cuidadores cuentan con la secundaria completa y son profesionales, y una tercera parte de estos se sienten muy sobrecargados al tener que cuidar al adulto mayor en el hogar <sup>(14)</sup>.

De la Huerta H., Corona J., y Mendez J., en un estudio realizado en 50 cuidadores primarios de niños con cáncer en sus hijos, identificaron y evaluaron los estilos de afrontamiento más usados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos;

usando como instrumento la escala de afrontamiento del cuestionario de salud y vida cotidiana, siendo el estilo cognitivo activo el más predominante y la mayoría utilizan las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas. <sup>(15)</sup>

Sulbarán, llevo a cabo un estudio realizado en un equipo terapéutico del departamento de oncología del Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”, en Caracas 2005; encontrando que el afrontamiento emocional funcional está relacionado significativamente con la despersonalización, lo que podría sugerir que a fin de tolerar el impacto que conlleva el contacto diario y sostenido con pacientes crónicos y terminales hace que estos sujetos hipotéticamente tiendan a utilizar una serie de defensas maniacas lo que implica la manifestación de cierto grado de endurecimiento afectivo y desconexión emocional en el entorno laboral. En relación a las estrategias de afrontamiento usadas por el grupo estudiado, se encontró que el afrontamiento directo y reevaluación positiva, búsqueda de apoyo instrumental y emocional positivo, son utilizadas con mayor frecuencia. Haciendo uso con mayor frecuencia de aquellas estrategias clasificadas típicamente como funcionales que van orientadas al problema más que a la emoción. <sup>(16)</sup>

### **Marco teórico**

Actualmente existe consenso entre los investigadores de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. Bridges-Webb y cols. 2007 sugieren específicamente, la carga y la tensión que sufren los cuidadores primarios informales están asociadas a niveles altos de comorbilidad, siendo los más frecuentes la diabetes mellitus, el dolor crónico, los trastornos de tipo cardiovascular y los reumáticos <sup>(17)</sup>.

La organización mundial de la salud, por su parte, ha definido el estrés como “el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismo para la acción”. <sup>(2)</sup>

El concepto de carga se remonta a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury (1963) se interesaron en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente, el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término “carga”, las que fueron el origen de la primera distinción entre “carga objetiva” y “carga subjetiva” <sup>(18)</sup>.

La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño de rol de cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente. A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas <sup>(18)</sup>.

De este modo, la carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas <sup>(19)</sup>.

Para algunos autores el cuidador es un paciente desconocido u oculto que necesitaría un diagnóstico precoz de su enfermedad y una intervención temprana antes de que su deterioro se haga irreversible <sup>(20)</sup>.

La carga puede ser un buen indicador de que hay problemas en la salud del cuidador, puesto que entre mayor es la carga, mayor será la presencia de síntomas somáticos, tales como dolores de cabeza, palpitaciones, dificultades para dormir o tensión muscular, entre otros <sup>(13)</sup>.

Para la medición de la sobrecarga se han desarrollado numerosos instrumentos los cuales han intentado objetivar la sobrecarga del cuidador; sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado <sup>(21)</sup>. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador, uno de los instrumentos más utilizados para valorar la sobrecarga, que ha sido validado y adaptado al castellano <sup>(19,21,22)</sup>. Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que las cuidadoras con menor sobrecarga <sup>(23)</sup>.

Distintos estudios muestran la utilidad del instrumento, los que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos en el cuidado. Se ha reportado que la puntuación de carga obtenida en la ECCZ es un mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados <sup>(17)</sup>.

El instrumento original de Zarit y cols. (1980) consistía en un cuestionario de 29 ítems. Evaluaba los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor y receptor del cuidado. El instrumento se aplicó a 29 cuidadores primarios de personas adultas con demencia senil. Las respuestas a los reactivos se sumaban para obtener un índice único de carga. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una buena consistencia interna, que oscila entre .83 y .91 en el alfa de Cronbach <sup>(18)</sup>.

En una revisión del instrumento, Zarit, Orr y Zarit (1985) redujeron el número de reactivos a 22, los que han mostrado una consistencia interna con valores alfa de Cronbach de .79 y .92 <sup>(18)</sup>.

Respecto de la validez de constructo, existen datos en relación a tres dimensiones, que regularmente se refieren al impacto que tiene el cuidar de alguien, los recursos de afrontamiento para cuidar y la relación interpersonal cuidador-paciente. Las puntuaciones de carga correlacionan significativa y positivamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, los síntomas psiquiátricos, el estado de ánimo y la salud física <sup>(18)</sup>.

Montorio y cols. (1998) validaron la ECCZ de 22 reactivos. Utilizaron una muestra de 62 cuidadores primarios de personas mayores dependientes, residentes en Madrid. Evaluaron, además de la carga del cuidador, diferentes aspectos relacionados con los estresores del cuidado, así como los efectos del cuidado sobre el cuidador. Sus resultados mostraron la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador: Impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. En cuanto al análisis de las propiedades psicométricas, tanto la carga global como las tres subdimensiones derivadas a partir del análisis factorial tuvieron una aceptable consistencia interna, que osciló entre .69 y .90 en el índice alfa de Cronbach.

En un trabajo de validez de la ECCZ en una muestra de cuidadores primarios informales realizado por Alpuche (2007), se encontró una buena consistencia interna y validez concurrente, por lo que es un instrumento confiable para evaluar la carga del cuidador de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.

Los factores que producen estrés son inevitables. Este hecho, junto con el conocimiento creciente de que cuando el estrés es persistente se correlaciona con las cardiopatías, depresión y disminución de la inmunidad, nos aporta un mensaje claro <sup>(24)</sup>. Es por ello que surge la necesidad de establecer estrategias de afrontamiento.

Otra influencia en nuestra capacidad para afrontar el estrés es si nuestra actitud es optimista o pesimista. Los psicólogos Michael Scheier y Charles Carver (1992) dicen que los optimistas, o sea las personas que están de acuerdo con declaraciones como “...en los momentos de inseguridad, yo solía esperar lo mejor”, no solo perciben más control, enfrentan mejor los acontecimientos estresantes y disfrutan de mejor salud <sup>(24)</sup>. No existe aun ninguna evidencia constante como para sugerir que “la risa es la mejor medicina”, pero algunos estudios sugieren que el humor alegre puede reducir el estrés y fortalecer la actividad inmune.

Las personas con amigos y parejas que brindan apoyo comen mejor, hacen más ejercicio, duermen mejor y fuman menos, por lo tanto enfrentan más eficazmente el estrés. Los amigos que brindan apoyo también pueden ayudar a reducir las amenazas inmediatas <sup>(24)</sup>.

Dado que el estrés es prácticamente inevitable en nuestras vidas, y dado que no todo el mundo tiene la suerte de tener una personalidad autocurativa, ¿Qué podemos hacer para manejar el estrés y/o paliar sus efectos negativos sobre la salud?, probablemente la estrategia más simple para manejar el estrés es mantenerse tan sano como sea posible por medio de un patrón sensato de dieta, sueño y ejercicio físico. Con ello se consigue estar en forma: El mantenimiento de una buena condición física determinada por nuestra fuerza y resistencia, provoca un sentido de bienestar y reduce la ansiedad <sup>(25)</sup>.

Otra estrategia para afrontar el estrés y mantener la buena salud, consiste en aprender a generar afectividad positiva. Algunas personas, por los motivos que sean, son más capaces que otras de regular sus emociones e incluso optimizar su felicidad (Mayer y Salovey, 1995) <sup>(25)</sup>.

Una respuesta mucho más adaptativa a un acontecimiento estresante consiste en implicarse en actuaciones que generen efecto positivo. Estudios realizados por Stone y sus colegas (1994) indican que los acontecimientos positivos (como una celebración familiar o un reencuentro con un grupo de amigos) potencian el sistema inmunológico durante un periodo más largo que el período en que un acontecimiento negativo (como recibir críticas) lo debilita (25).

Un aumento de acontecimientos negativos provoca enfermedades, pero las investigaciones de Stone demuestran que una disminución de acontecimientos positivos tiene un efecto aún más adverso sobre la salud (Goleman, 1994) (25).

Sabemos que los factores ambientales influyen en la afectividad y podemos utilizar nuestro conocimiento para sentirnos más felices. Es posible que todos nosotros pudiésemos aliviar los efectos negativos del estrés a base de manipular nuestro entorno, incluyendo buena música, fragancias, iluminación, arte y cualquier otra cosa que nos ayude a estar de buen humor.

Búsqueda de apoyo social consiste en obtener apoyo social, bienestar físico y psicológico proporcionado por amigos y familiares a la persona que sufre una situación de estrés (Sarason, Sarason y Pierce, 1994). Incluso entre los monos, el estrés conlleva un aumento de la conducta afiliativa y la afiliación, a su vez, potencia el sistema inmunológico (Cohen y otros, 1992) (25).

En general aquellos, quienes se relacionan mucho con otras personas tienen una mayor capacidad de evitar la enfermedad que aquellos que se aíslan del contacto interpersonal. Y en caso de enfermedad, aquellos que reciben más apoyo social se recuperan más rápidamente.

Una de las razones de los efectos positivos del apoyo interpersonal es el hecho de que hablar con otra persona (especialmente, acerca de la forma de resolver los problemas que le afectan a uno) reduce el estrés y la incidencia de problemas de salud tanto mayores como menores (Clark, 1993; Costanza, Derlega y Winstead, 1998; Pennebaker, Hughes Y O'Heron, 1987). Es interesante observar que también ventajas emocionales, fisiológicas y para la salud asociadas con escribir acerca de las experiencias negativas (Greenberg y Stone, 1992; Hughes, Uhlmann y Pennebaker, 1994; Pennebaker y Beall, 1986) en lugar de hablar acerca de ellas (Mendolin y Kleck, 1993). Cuanto más reservado es un individuo y cuanto más esconde de los

otros sus preocupaciones, mayores son sus sentimientos de ansiedad y depresión, y más probable resulta que empiece a sufrir síntomas físicos (Larson y Chastain, 1990). Al parecer, la <<confesión>> es buena no sólo para el alma sino también para el cuerpo<sup>(25)</sup>.

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que ha aumentado su incidencia en las últimas décadas, hasta ocupar uno de los diez primeros lugares como causa de muerte. El cáncer como enfermedad produce deterioro, no sólo en el ámbito interno, sino externo, lo anterior aunado a que todos los tratamientos que son altamente agresivos, hace que se conciba sumamente dramático.<sup>(26)</sup>

Vivir y afrontar el cáncer es algo más que tratar un tumor o recuperarse de alguna cirugía o terminar un tratamiento terapéutico, la realidad biomédica de cuidar o ser un paciente con cáncer genera situaciones estresantes que frecuentemente implican una gama amplia de problemas psicológicos. El cuidador primario se olvida de sus propias necesidades (descanso, alimentación, etc.), aumentando el cansancio debido a que crea una relación estrecha con el niño excluyendo al resto de la familia. Cuando menos olvide el cuidador sus necesidades más capacidad tendrá para ayudar al paciente.<sup>(26)</sup>

Los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso de enfermedad presentan reacciones desadaptativas que son aquellos comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad, algunos de los más comunes, cuando se presentan conceptos erróneos e ideas irracionales en torno al cáncer, a pesar de recibir información oportuna, cuando la ansiedad y la angustia de los padres es difícil de manejar por ellos e interfieren en la relación con el niño, incrementando sus temores y haciendo difícil su colaboración. En algunas ocasiones los padres presentan dificultades en la comprensión de la enfermedad, del tratamiento o el manejo o cuidado del niño (llamarle la atención o consentirlo), esto origina ansiedad y temor, ya que pueden confundir los efectos secundarios del tratamiento (mareos, vómitos, irritabilidad, cansancio, etc.) con signos de empeoramiento de la enfermedad.<sup>(26)</sup>

Por el temor que representa para los padres no comunican el diagnóstico al niño empeorando la situación y centrando su vida alrededor de la enfermedad, dejando de realizar actividades gratificantes. Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las

relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando necesitan un mayor apoyo emocional. <sup>(26)</sup>

Todo esto origina problemas de desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, esto aumenta el cansancio y hace la situación más difícil, el cuidador mantiene los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis a lo largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, lo que provoca un mayor desgaste. Otro problema es la sobreprotección del enfermo, tratándolo como a un minusválido físico e incluso mental, la familia asume el trabajo y funciones que hasta ese momento desempeñaba el enfermo en la propia familia. <sup>(26)</sup>

El término afrontamiento nos ayuda a explicar cómo los niños y los padres se adaptan a la enfermedad y tratamiento. Las estrategias de afrontamiento igualmente, para observar como tratan de disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza, cuando más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo. <sup>(26)</sup>

Estrategias es parte del proceso de estrés. La forma como se enfocan las alternativas ante una situación, lo que se piensa y lo que se hace puede convertirse en sí mismo en una fuente adicional estrés o contribuir a aumentar aun mas lo que en un inicio desencadenó todo el proceso, o por el contrario llevar a una atenuación del mismo. <sup>(27)</sup>

Monat y Lazarus, refieren que el afrontamiento implica esfuerzos para contrarrestar condiciones de daño, amenaza o desafío, cuando una rutina o respuesta automática no se encuentra disponible. Ello implica que las demandas deberán ser enfrentadas con nuevas soluciones conductuales o bien, las antiguas ser adaptadas para confrontar el estrés. Por esta razón el proceso de afrontamiento se aplica a los pensamientos y acciones que tienen como objetivo disminuir el impacto emocional de los estímulos estresores, sean estos psicológicos o fisiológicos. <sup>(28)</sup>

El afrontamiento es definido por Everly como un esfuerzo para reducir o mitigar los efectos aversivos del estrés, estos esfuerzos pueden ser psicológicos o conductuales. <sup>(29)</sup>

Cada sujeto tiende a la utilización de los estilos de afrontamiento que domina o por aprendizaje o por hallazgo fortuito en una situación de emergencia. Las estrategias de afrontamiento pueden ser según Giordano y Everly, adaptativas reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, las inadaptativas reducen el estrés a corto plazo pero sirven para erosionar la salud a largo plazo. <sup>(29)</sup>

El afrontamiento sería, entonces, un proceso que pone en marcha el individuo para hacer frente a situaciones estresantes; sin embargo, no siempre la puesta en marcha de este proceso garantiza su éxito. Si al hacerlo el individuo tiene éxito para solucionar la situación problemática presente, repetirá el mismo ante situaciones similares; en caso contrario buscará otro recurso. Desde el modelo de Lazarus y Folkman no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino la interpretación que el individuo realiza de tales situaciones o estímulos. <sup>(30)</sup>

Por su propia naturaleza, el estrés crea sentimientos negativos; y esos sentimientos, a su vez, interfieren con el sistema inmunológico. Una respuesta típica a un acontecimiento desagradable es el pensamiento contrafáctico, dándole vuelta a las conductas alternativas que podrían haber evitado los acontecimientos, sumándose esos pensamientos a los sentimientos negativos y de angustia <sup>(30)</sup>.

Dentro de los modelos cognitivos, el modelo de la valoración cognitiva ha alcanzado una relevancia sobresaliente. En este contexto y desde el modelo de Lazarus y Folkman, la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza, primero sobre las consecuencias que la situación tiene para el mismo, denominada evaluación o valoración primaria, la cual plantea que el individuo determina el significado de un evento o un encuentro, y que sin ella no hay experiencia de estrés; y posteriormente, si el saldo de la valoración es de amenaza o desafío, el sujeto valora los recursos de que dispone para evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación (valoración secundaria). <sup>(31)</sup>

En conclusión, las estrategias de afrontamiento, al ser elementos que inciden en la forma de enfrentar situaciones estresantes, se presentan como una variable potencialmente moderadora del estrés laboral, ya que este al menos, desde la concepción transaccionista, se

aprecia como un fenómeno referido a la adaptación que no se reduce a factores ambientales, sino que se haya constituido por factores personales que sirven como recursos adaptativos o no a los individuos. <sup>(27)</sup>

La valoración secundaria se refiere a la capacidad de afrontamiento (“coping”), siendo este un proceso psicológico que se pone en marcha cuando el entorno se manifiesta amenazante. Lazarus y Folkman plantean el afrontamiento como un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas, y en otros con estrategias que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. <sup>(31)</sup>

Del mismo modo, estos autores plantean dos tipos generales de afrontamiento: a) Afrontamiento centrado en el problema, que apunta a la solución del problema o a la ejecución de conductas o desarrollo de ideas para cambiar el origen de la situación estresante. Este tipo de afrontamiento tiende a predominar cuando las personas sienten que algo constructivo pueden hacer, además se ha relacionado con resultados más positivos. B) el afrontamiento centrado en la emoción, apunta a la reducción o manejo de las emociones negativas del estrés que están asociadas con la situación estresante, y tiende a ser usado cuando la gente siente que el estresor es algo que debe ser soportado o no puede ser modificado, estos parecen relacionarse más con la ansiedad y la depresión. Sin embargo muchos estresores elicitán ambos tipos de mecanismos de afrontamiento, y más aun cada uno de ellos puede implicar una gran diversidad de respuestas, por ejemplo, las estrategias orientadas al problema pueden incluir distintas actividades como la planificación, la toma de acciones directas, búsqueda de apoyo, etc. <sup>(31)</sup>

En este sentido, estos investigadores señalan más específicamente los siguientes tipos de mecanismos de afrontamiento: <sup>(31)</sup>

- Confrontación: acciones dirigidas a alterar la situación generadora de estrés.
- Distanciamiento: acciones para separarse de la situación generadora del estrés
- Autocontrol: esfuerzo para regular los sentimientos y acciones.
- Búsqueda de apoyo social: buscar consejos, información, simpatía y comprensión.

- Aceptación de la responsabilidad: el sujeto reconoce su responsabilidad en el problema.
- Huida: evitación de la situación de estrés
- Planificación: análisis, acciones y esfuerzos que hace el sujeto para modificar la situación estresante.

El inventario de estrategias de afrontamiento resulta de una adaptación española realizada en 2.007, al trabajo original propuesto en 1.989 por Tobin et al. Este presenta una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias. La persona comienza por describir detalladamente la situación estresante, a esta descripción se pueden aplicar diversos procedimientos cualitativos de análisis. Posteriormente, el sujeto contesta a 40 ítems, según una escala tipo likert de cinco puntos, con qué frecuencia hizo en la situación descrita, lo que expresa cada ítem. Al final de la escala se contesta a un ítem adicional acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento (<< ¿En qué grado manejo adecuadamente la situación?: nada, algo, bastante, mucho, totalmente >>).<sup>(32)</sup>

Las ocho escalas primarias son, brevemente:

Resolución de problemas: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.

Reestructuración cognitiva: estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.

Apoyo social: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.

Expresión emocional: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.

Evitación de problemas: estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.

Pensamiento desiderativo: estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.

Retirada social: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.

Autocritica: estrategias basadas en la autoinculpación y la autocritica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.<sup>(32)</sup>

Las escalas secundarias surgen de la agrupación empírica de las primarias: Manejo adecuado centrado en el problema: incluye las subescalas resolución de problemas y reestructuración cognitiva, indicando un afrontamiento adaptativo centrado en el problema, bien modificando la situación, bien su significado; manejo adecuado centrado en la emoción: incluye las subescalas apoyo social y expresión emocional, reflejando un afrontamiento adaptativo centrado en el manejo de las emociones que afloran en el proceso estresante; manejo inadecuado centrado en el problema: incluye las subescalas evitación del problema y pensamiento desiderativo, indicando un afrontamiento desadaptativo centrado en el problema, bien evitando las situaciones estresantes, bien fantaseando sobre realidades alternativas pasadas, presentes o futuras; manejo inadecuado centrado en la emoción: incluye las subescalas retirada social y autocritica, reflejando un afrontamiento desadaptativo centrado en las emociones, pero basado en el aislamiento, la autocritica y la autoinculpación.<sup>(32)</sup>

Las escalas terciarias surgen de la agrupación empírica de las secundarias: manejo adecuado: incluye las subescalas resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social y expresión emocional, indicando esfuerzos activos y adaptativos por compensar la situación estresante; manejo inadecuado: incluye las subescalas evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocritica, sugiriendo un afrontamiento pasivo y desadaptativo.<sup>(32)</sup>

El instrumento ha mostrado excelentes propiedades psicométricas superando incluso las del estudio original: ocho factores explicaron un 61% de la varianza con solo 40 items (frente a los 72 que explicaban un 47% en el instrumento original propuesto por Tobin et al.) y obteniendo coeficientes de consistencia interna entre 0,63 y 0,89. La validez convergente se ha comprobado utilizando las intercorrelaciones entre escalas y las correlaciones con disposiciones de personalidad (NEO-FFI) y eficacia percibida del afrontamiento.<sup>(32)</sup>

El inventario de estrategias de afrontamiento se comporta de forma válida y fiable en la evaluación de la utilización de estrategias de afrontamiento en una amplia variedad de situaciones. Sus buenas propiedades psicométricas, su brevedad, la sencillez de su aplicación y corrección, la versatilidad en el análisis de situaciones estresantes, pudiendo detallar o generalizar a voluntad, y la posibilidad de combinar información cualitativa con cuantitativa, entre otras cualidades, hacen que merezca la pena considerar el uso, no solo en la investigación sino en la práctica clínica.<sup>(32)</sup>

Las leucemias son los tumores malignos más frecuentes en la infancia y representan un 41% de todas las neoplasias malignas en niños menores de 15 años. En el año 2002 se diagnosticó leucemia a 2.500 niños menores de 15 años en Estados Unidos de Norteamérica, lo que representa una incidencia anual de 4,5 casos nuevos por cada 100.000 niños. La leucemia Linfoblástica aguda (LLA) supone el 77% de los casos de leucemia infantil, la mieloide aguda (LMA) un 11%, la mieloide crónica (LMC) un 2-3% y la mieloide crónica juvenil (LMCJ) un 1-2%. El resto de los casos son un conjunto de leucemias agudas o crónicas que no se ajustan a las definiciones de LLA, LMA, LMC o LMCJ<sup>(33)</sup>.

El conocimiento de la enfermedad hematooncológica resulta fundamental tanto en el personal de salud que a diario convive con los pacientes que la padecen, como por sus cuidadores, a fin de optimizar un reconocimiento oportuno de posibles complicaciones o reacciones adversas asociadas a la terapéutica, y mejorar dichas condiciones de salud.

## **Objetivos**

**General.** Demostrar la carga percibida y estilo de afrontamiento en los cuidadores informales de pacientes pediátricos hematooncológicos.

### **Específicos.**

- 1) Caracterizar el perfil del cuidador.
- 2) Determinar el nivel de carga percibida y estilo de afrontamiento en los cuidadores informales de pacientes pediátricos hematooncológicos.
- 3) Describir las actividades del cuidador.

## **Aspectos éticos**

Basado en principios de beneficencia, no maleficencia y justicia social, surgió la presente investigación, orientada a la protección de la salud, así como el cumplimiento al deber de participar activamente en su promoción y defensa, y garantizar el cumplimiento de la misma. Partiendo del propósito de protección y apoyo a la familia como grupo social esencial para el desarrollo integral de todos los niños, niñas y adolescentes, así como de sus padres, representantes o responsables, apegada a los preceptos regidos en la Constitución de la Republica Bolivariana de Venezuela y la Ley Orgánica de Salud de la Republica Bolivariana de Venezuela. Basados en el respeto a la integridad y a la confidencialidad, se utilizaron los instrumentos de recolección de datos previo consentimiento informado del participante, excluyendo de la investigación a quienes lo manifestaron.

## **MÉTODOS**

Tipo de estudio: La presente investigación se ubicó en un estudio de campo descriptivo, prospectivo, de corte transversal.

Población y muestra: La población total del estudio estaba comprendida por 56 cuidadores principales, de los cuales, 9 fueron excluidos por fallecer el paciente y 17 por no cumplir con los criterios de inclusión. Quedando una muestra de 30 cuidadores primarios de pacientes que asistieron a la consulta hematooncológica., utilizándose el muestreo no probabilístico intencional.

Criterios de inclusión:

- Ser cuidador informal de al menos un paciente pediátrico hematooncológico con edad Menor o igual a 11 años 11 meses 29 días.
- Que la enfermedad haya sido diagnosticada en el servicio de Hematología del Hospital Miguel Pérez Carreño y con un tiempo de cuidado mayor de 3 meses desde su diagnóstico.
- Cuidadores que asistan regularmente a la consulta hematológica en el Hospital General Dr. Miguel Pérez Carreño entre los meses de Marzo 2016- Mayo 2016.
- Voluntad del cuidador de participar en el estudio. Se solicita consentimiento informado (Anexo 1)

Criterios de exclusión:

- Familiar que acompaña por primera vez al paciente a consulta
- Cuidador que no sea miembro de la familia
- Dejar de contestar cualquiera de los cuestionarios.

## **Procedimiento**

Se realizó en una sola sesión individual en la consulta durante los meses de marzo a mayo de 2016 la aplicación de los siguientes instrumentos al cuidador:

1) Cuestionario de caracterización del cuidador: es un instrumento de 20 ítems que recoge las variables del cuidador informal del paciente hematooncológico: según su edad, procedencia, sexo, nivel de instrucción, estado civil, ocupación, parentesco, tiempo de cuidado, edad del paciente a cuidar, tipo de enfermedad, actividades que realiza como cuidador en cuanto alimentación, aseo, vestido, medicación, transporte, trámites administrativos; experiencia como cuidador. (Anexo 2)

2) Se aplicó la entrevista de carga del cuidador de Zarit (EZ), versión validada por Alpuche<sup>13</sup>, que posee un Alfa de Cronbach de 0.90., es un cuestionario autoaplicado de 22 reactivos, el cual explora los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador. Cada uno de ellos se puntuó con una escala tipo Likert que va de 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (algunas veces), 3 (frecuentemente) y 4 (siempre). Para obtener el puntaje de carga global, que correspondió al reactivo 22, se sumaron todos los puntos del reactivo 1 al 22. Los puntos de corte para esta versión española fueron 22-46 para ausencia de sobrecarga; 47-55 sobrecarga leve y 55-110 sobrecarga excesiva. Esta escala evaluó tres factores relacionados con la carga del cuidador: 1. Impacto del cuidado, 2. Relación interpersonal (con el paciente o familiar que recibió el cuidado), y 3. Expectativas de autoeficacia. (Anexo 3)

3) Se empleó la adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento, diseñado por Cano y F. y colaboradores (anexo 4), donde se describió inicialmente una situación estresante y posteriormente respondió una escala tipo Likert, en la cual se factorizaron los 40 ítems, se obtuvo la definitiva solución de ocho factores:

Factor 1. Resolución de problemas (REP): incluye los ítems 01, 09, 17, 25, 33.

Factor 2. Autocrítica (AUC): incluye los ítems 02, 10, 18, 26, 34.

Factor 3. Expresión emocional (EEM): incluye los ítems 03, 11, 19, 27, 35

Factor 4. Pensamiento desiderativo (PSD): incluye los ítems 04, 12, 20, 28, 36

Factor 5: Apoyo Social (APS): incluye los ítems 05, 13, 21, 29, 37

Factor 6: Reestructuración cognitiva (REC): incluye los ítems 06, 14, 22, 30, 38

Factor 7: Evitación de problemas (EVP): incluye los ítems 07, 15, 23, 31, 39

Factor 8: Retirada social (RES): incluye los ítems 08, 16, 24, 32, 40

Las variables a estudiadas fueron: los niveles de carga y estilo de afrontamiento del cuidador del paciente pediátrico hematooncológico.

Tratamiento estadístico: Los resultados de datos obtenidos mediante los instrumentos aplicados, se procesaron a través de estadística descriptiva (frecuencias y porcentajes) y estadística inferencial con la aplicación de la correlación de Pearson con intervalo de confianza ( $\alpha$ : 0,05) plasmados en tablas y gráficos, permitiendo su comprensión cualitativa y cuantitativamente.

### **Aspectos administrativos**

La realización de dicha investigación se dió gracias a la participación del recurso humano representada principalmente por los cuidadores principales de pacientes pediátricos hematooncológicos, que hicieron vida en el Hospital General Dr. Miguel Pérez Carreño. Se requirió para la realización de la misma, herramientas materiales tecnológicas como: computadora para el almacenamiento y organización de la información recabada, internet como medio de manejo informativo y explorativo, papelería para la realización del registro gráfico, para el manejo estadístico el programa SPSS versión 19 Español, información que se graficó por el uso de Microsoft Office Excel 2007. Debido el tiempo en el que se enmarcó la investigación dado por 3 meses, la información se almacenó, interpretó, analizó y discutió en un lapso de un mes adicional al tiempo de estudio establecido, para así expresar de manera clara, objetiva y específica los hallazgos obtenidos.

## RESULTADOS

En cuanto a los datos sociodemográficos del cuidador se identificó una distribución de 20-50 años y la media con una edad de 34 años (Anexo 5), en relación con el sexo, estuvo conformada por 27 mujeres (90%) ; primordialmente la madre (Anexo 6-7). La categoría con mayor porcentaje de cuidadores según el último grado de estudios corresponde a la de secundaria 70% (Anexo 8), el cuidado del paciente es dado principalmente por las madres en un 83,33 %. En cuanto a la localización se encuentran en su mayoría en zonas urbanas (Anexo 9, imagen 1-2). En su mayoría de estado civil solteras en 33,33%, unión libre 33,33%, solo 26,66% casadas. Principalmente de ocupación del hogar en un 66,66%, solo el 26,66% mantienen un vínculo laboral. (Anexo 10).

La edad promedio del paciente a cuidar es de 6,2 años, corresponde la LLA, la patología más frecuente de los mismos en un 83,33 %, entre otras menos frecuentes como LMA, LH, LNH, etc.

En relación al tiempo de cuidado, el 76,66 % de los cuidadores dedican más de 8 horas a la atención del paciente; con un promedio de 11,8 horas día. En cuanto a la capacitación como cuidador 86,66% de los encuestados no ha recibido información de lo que implica ser un cuidador informal, como cuidar su propia salud, ni ha asistido algún tipo de taller o curso, así mismo el 70% considera que el rol de cuidador podría desgastar su salud (Anexo 11, tabla 1).

En función al nivel de sobrecarga se encontró ausente en el 80% de los encuestados, mientras que el 10 % está en sobrecarga leve y 10% en sobrecarga excesiva. (Anexo 12).

Algunas de las respuestas consideradas como relevantes en el estudio son: La mayoría de los cuidadores participantes se creen capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo en 93,33%; nunca se han sentido avergonzados de la conducta de su paciente representando 80%; nunca desearían dejar el cuidado de su familiar a otra persona constituyendo 66,66%. El 53,33% de los cuidadores piensa que no tiene suficiente ingreso económico para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos.

Los participantes en este estudio utilizaron estrategias de resolución de problemas 56% y apoyo social 9%, resultando finalmente un manejo adecuado o adaptativo de la situación en

un 90% de los casos. Los hombres en el estudio afrontaron la situación de manera adecuada centrada en el problema. (Anexo 13-14).

Alrededor del 76,66% de los cuidadores se dedican exclusivamente a actividades de alimentación, aseo, vestido, medicación, transporte y trámites administrativos, sin recibir ayuda de ninguna otra persona (Anexo 15, tabla 2).

Durante la aplicación de los instrumentos los participantes expresaron que el rol de cuidador desencadenó en algunos: inapetencia, ansiedad, dificultad o ausencia para conciliar el sueño, cefalea, pérdida de peso, mialgias, artralgias, dolor cervical y/o lumbalgias, discusiones de pareja, incluso separación; incertidumbre en la dieta del niño y los cuidados en el hogar, modificación en el carácter de los niños tornándose malcriados y esto resulta ser una preocupación significativa para los padres en general. A pesar de que el momento del diagnóstico constituyó una de las situaciones estresantes más frecuentes, la fe en Dios siempre fue manifiesta como esperanza para la resolución de la enfermedad.

## DISCUSION

Los cuidadores continúan siendo mayoritariamente mujeres, fenómeno que se puede explicar por los patrones culturales donde la sociedad asigna a la mujer el papel de cuidadora, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos; estos resultados coinciden con múltiples estudios sobre carga percibida del cuidador primario, especialmente con el de Martínez Lucia, en 2008 en el cual las mujeres representaron el 93%, similar a lo reportado.

Por otra parte la relación entre paciente y cuidador fue el parentesco de primer grado de consanguinidad en un 90 % de los casos; primordialmente la madre reportado en el trabajo de De La Huerta Rocío, 2006 <sup>(15)</sup>, de manera semejante fueron los resultados de este estudio en relación a la distribución de la edad mínima de 18 años con una máxima de 53 y la media en edad de 30 años.

Otra característica de los cuidadores informales, es que son personas solteras, a pesar que ya tienen edad suficiente para haber formado su propia familia con toda la responsabilidad que esto atañe. Lo que hace que la situación multiplique sus responsabilidades y pudiera llevar una mayor carga, a diferencia del trabajo propuesto por Martínez Lucia 2008 en donde el 84,30% estaban casados.

El estudio revela un alto porcentaje de cuidadores de nivel escolar medio a diferencia del revelado en el estudio realizado por Espin A. Ana, 2005 <sup>(8)</sup>, donde cerca de la mitad de los encuestados tenía estudios universitarios, pudiendo estar dada por el alto índice educacional que existe en Cuba, siendo un factor protector para la salud de los cuidadores debido a que tienen más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.

Las características sociodemográficas de los cuidadores en este estudio se pueden comparar con un estudio realizado por Martínez Lucia, en 2008 quien muy similar a este estudio concluye que los cuidadores son mayoritariamente amas de casa en 73,50%, con una edad promedio del paciente a cuidar de 7 años, sin embargo en dicho estudio refieren que solo el 12,7% dedica menos de 12 horas de cuidado, a diferencia de lo encontrado donde el 36,66%

ocupa entre 9 y 11 horas de cuidado. Lo que en relación a la edad del paciente nos habla de la dependencia del mismo a un cuidador para actividades cotidianas.

Otras dos variables estudiadas fueron la experiencia en cuidar a un enfermo crónico y el conocimiento acerca de la enfermedad, ambas son herramientas importantes para la garantía de una mayor calidad del cuidado. En este estudio, los cuidadores no contaban con los conocimientos para el cuidado óptimo de su familiar. En contraposición al estudio de Martínez Lucia, en 2008 donde 60,8% recibieron información de que es un cuidador y lo que implica, se concluyó que un porcentaje bajo (13,33%) recibió la información; sin embargo en ambos estudios los cuidadores en un alto porcentaje no había recibido información de cómo cuidar su propia salud.

Con relación entre el tiempo dedicado y el nivel de sobrecarga, al parecer el tiempo no influye como factor de sobrecarga directamente, dado que la madre ha desempeñado el rol de cuidador previo a la enfermedad.

Los resultados obtenidos en el estudio, de acuerdo a la puntuación obtenida de la escala de Nivel de Sobrecarga de Zarit, permitieron observar que el síndrome se encontró ausente en 80% de los cuidadores primarios encuestados, lo cual diere a los resultados del estudio de Velasco C; Mérida-Venezuela 2010, donde solo cerca de la mitad (51%) tuvieron ausencia de sobrecarga. Mientras que en ambos estudios la prevalencia del síndrome de sobrecarga severa se aproximaba entre sí.

Entre las variables que más se estudian actualmente así como su repercusión en la carga, están las estrategias de afrontamiento. Evidenciando una marcada diferencia que casi dobla el porcentaje de personas que afrontaron a través de la estrategia de resolución del problema en un 63,33%, en comparación con de La Huerta Rocío <sup>(15)</sup>, donde la búsqueda de información fue preponderante sobre las estrategias de apoyo interno para afrontar el cuidado. Demostrándose que una de las variables que incide en la carga del cuidador es la capacidad personal para enfrentarse a la adversidad.

Una particularidad encontrada en el estudio fue que 2 de 30 cuidadores encuestados requirieron atención psicología profesional y medicación, lo cual supone un riesgo para la salud tanto al cuidador como la persona bajo su cargo.

## **Conclusiones:**

Los cuidadores informales estudiados se caracterizaron por ser en su mayoría del sexo femenino, entre los 20 y 50 años, madre de los enfermos, solteras, sin vinculo laboral en un alto porcentaje, y predominio de bachilleres o secundaria incompleta, la mayoría no tenían experiencia de cuidar a un enfermo crónico, y no tenían información acerca de la enfermedad.

Resulta importante y necesario brindar atención y apoyo (medico y psicológico) al cuidador informal de pacientes con patologías crónicas a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores.

Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o perdida de la autonomía, de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales.

Sensibilizar al personal de salud y familiares, es la prioridad ya que cuidadores somos todos.

## **Recomendaciones:**

Es necesario incorporar a los programas de intervención psicológica los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, a fin de identificar y manejar de una manera adecuada estos sentimientos, que interfieren en el cuidado y dañan la calidad de vida, tanto del cuidador como del receptor de cuidados.

Propiciar el control de niño sano, Impone grandes retos a toda la sociedad y en particular al sector de la salud ya que si bien se planifican acciones de promoción y prevención de enfermedades de la infancia, el objetivo es garantizar un desarrollo satisfactorio que favorezca el mantenimiento de una vida independiente y funcional.

Promover talleres de capacitación y adiestramiento a la comunidad en general, acerca del manejo de un paciente con patología crónica.

Orientar continuamente al cuidador acerca de la evolución, pronóstico y tratamiento de la patología con que cursa el familiar, a fin de reducir la ansiedad que desencadenan los efectos secundarios y/o complicaciones de la enfermedad.

## **AGRADECIMIENTOS**

*Este trabajo es posible gracias a la participación de los pacientes y sus cuidadores, y en especial mención a la Dra. Leonor Cárdenas y Dra. Dalal Zoghbi jefas del departamento de hematología por permitir la realización de este trabajo y a la Dra. Aida Rodríguez por su orientación- disposición y cariño para materializar los resultados; a mi familia como núcleo de mi ser.*

## REFERENCIAS

1. Islas S. Noemí L., Ramos Bertha, Aguilar E. María G. y colaboradores. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. v.19 n.4. Oct./dic. 2006.
2. Organización mundial de la salud. Enfermedades crónicas. Recuperado de [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es)
3. Nelson Tratado de Pediatría, 18.<sup>a</sup> Edición. Vol.II. Elsevier España, S.L. 2009
4. Molina L. Juan M., Láñez V. María, Láñez V. Benjamin. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud, Vol 15, Num 1:33-43, enero-junio 2005.
5. Álvarez, V. M. I.; De Montalvo. (2010). La familia ante la enfermedad. Familia y sociedad. Editorial Universidad Pontificia Comillas, Universidad Comillas. Madrid. La suma de todos, comunidad de Madrid.pp 139-145.
6. Palomé, G., Gallegos, R., Xequé A., Lira, A., Perea, M., (2014). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. Facultad de enfermería, Universidad Autónoma de Querétaro.
7. Campos Sánchez DC, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. Aten Primaria. 2011.
8. Espín A., Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Centro Iberoamericano para la tercera edad en la Habana, 2005.
9. Samele C, Manning N. Nivel de carga del cuidador entre los familiares del enfermo mental en el sur de Verona. Eur Psychiatry. 2000; 15:196-204
10. Harwood DG, Barrer WW, Ownbby RL, Bravo M, Agüero H, Duara R. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. Int J Geriat Psychiatry. 2000; 15:481-7.
11. Leal. M., Sales. R., Ibáñez. E., Giner. J., Leal. C., Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Universidad de Valencia. Hospital Clínico Valencia. Actas Esp. Psiquiatr. 2008;26 (2): 63-69

12. Barrera. L., Sánchez. B., Carrillo. G., La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería* 2013,29(1): 39-47.
13. Segura D. Nuria, Gómez C. Ruth, López Q. Rosana, Gil P. Eva y colaboradores. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41(Supl 1):15-2
14. Velasco C Asdrúbal. "Cuidador familiar del adulto mayor características y perfil de salud red ambulatoria "Venezuela" Mérida 2010". *Enfermería, Geriatria y Gerontología.* Publicado 11/11/2010.
15. De la Huerta Rocío; Corono Javier; Méndez José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría,* 2006; 39 (1): Ene.-Mar: 46-51
16. Sulbarán A. Argelia. Estrategias de afrontamiento, estresores laborales asociados al síndrome de burnout, depresión y ansiedad en un equipo de terapéutica oncológica. Caracas 2005.
17. Bridges-webb, Ch., Giles, B., Speechly, C., Zurynsky, Y. y Hiranmanek, N. (2007). Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences,* 1114, 130-136.
18. Montorio C., I., Izal F.T., M., López L., A. y Sánchez C., M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología,* 14 (2), 229-248.
19. Zarit SH, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
20. Lara P. Leydis, Díaz D. Madalys, Herrera C. Elisa y Silveira H. Pablo. Síndrome Del "Cuidador" En Una Población Atendida Por Equipo Multidisciplinario De Atención Geriátrica. *Rev Cubana Enfermería* 2001;17(2):107-11
21. Hayo Breinbauer Ka, Hugo Vásquez Va, Sebastián Mayanz Sa, Claudia Guerra, Teresa Millán K1. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665
22. ZARIT SH, ORR NK, ZARIT JM. *The hidden victims of Alzheimer's disease: families inder stress.* New York: New York University Press. 1985.

23. García-Calvente MM, et al. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004;18(Supl 2):83-92
24. Myers D., Psicología, Novena edición, Editorial Médica Panamericana S.A. 2011. Madrid, España
25. BYRNE BARON PSICOLOGIA SOCIAL OCTAVA EDICION EDIT. PRENTICE HALL
26. Blandin, J. Estrés laboral y mecanismos de afrontamiento: su relación en la aparición del síndrome de Burnout en médicos residentes del Hospital Militar Dr. Carlos Arvelo. Caracas: HMCA. 2003
27. Monat, A. y Lazarus, R. Stress and coping: an anthology. New York: Columbia University Press
28. Fernandes-Abascal, E, Jimenez, M. y Martin, M. Estudio sobre la escala de estilos afrontamiento Revista electrónica de motivación y emoción España. 1997 Vol: 3 (4)
29. Della, M. y Landoni, A. Estrategias de afrontamiento en adolescentes embarazadas en la ciudad de buenos aires. Asociacion Argentina de Psicologia Integral. (serial online) 2005.
30. Lazarus, R. y Folkman, S. Estrés y procesos cognitivos. Mexico: Martinez Roca. 1987
31. Cano F; Rodriguez L; García J; Adaptacion española del inventario de Estrategias de Afrontamiento. Actas Esp Psiquiatria 2007; 35 (1): 29-39
32. Pizzo PA and Poplack DG (editors): Principles and Practice of Pediatric Oncology, 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2005.
33. Martínez L y col. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación 2008; 20: 23-29

## **ANEXOS**

## **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **INVITACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SINDROME DE CARGA Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DE PACIENTES PEDIATRICOS HEMATOONCOLOGICOS**

Usted está invitado a participar en un estudio que evalúa síndrome de carga y estilo de afrontamiento del cuidador del paciente pediátrico hematooncológico.

Los objetivos específicos del mismo serán: 1) Caracterizar el perfil del cuidador. 2) Determinar el nivel de carga percibida y estilo de afrontamiento en los cuidadores informales de pacientes pediátricos hematooncológicos. 3) Describir las actividades del cuidador informal de pacientes pediátricos hematooncológicos, en la consulta en el IVSS Hospital General “Dr. Miguel Pérez Carreño” en el periodo marzo-mayo 2016

El propósito de este estudio EXPLICAR y forma parte de una investigación para un Trabajo Especial de Grado que se presenta para optar al título de Especialista en Pediatría y Puericultura, Universidad Central de Venezuela. Por eso, toda la información que se recolecte, será utilizada con fines de investigación y en ningún momento su identidad será revelada y todos los datos de manejarán confidencialmente.

Su participación en este proyecto es voluntaria y consistirá en conocer su opinión a través de la aplicación de un cuestionario. Usted podrá hacer preguntas las veces que quiera y en cualquier momento del estudio. La investigación no representará ningún riesgo e inconveniente ni para usted ni para la institución a la que pertenece.

Los resultados de esta investigación se le comunicarán a usted y al finalizar se publicarán los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de la presente investigación. Usted podrá retirarse del proyecto en cualquier momento sin

ningún problema. Usted no recibirá ningún tipo de pago por participar en este estudio.

Si surge alguna en relación a este estudio usted puede contactar al investigador principal, Jorge Luis Pirela González por el teléfono 0414-0519727.

Igualmente le informamos que es su derecho guardar una copia de este documento.

## ANEXO 2

### CUESTIONARIO DE CARACTERIZACION DEL CUIDADOR

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_ Domicilio (municipio y estado donde vive actualmente) \_\_\_\_\_ Género: 1- Femenino 2- Masculino Edad del paciente: \_\_\_\_\_  
Diagnostico del paciente: \_\_\_\_\_

1. ¿Cuál es su grado de escolaridad?

- |               |                 |
|---------------|-----------------|
| 1- Ninguna    | 4- técnica      |
| 2- primaria   | 5- licenciatura |
| 3- secundaria | 6- posgrado     |

2. ¿Cuál es su estado civil?

- |            |                |
|------------|----------------|
| 1- Casado  | 4- Unión libre |
| 2- Soltero | 5- Separado    |
| 3- Viudo   | 6- Divorciado  |

3- ¿Cuál es su ocupación?

- 1- Hogar
- 2- Comerciante
- 3- Empleado
- 4- Desempleado

4- ¿Cuál es su parentesco con su paciente?

1- Madre

2- Padre

3- Tío(a)

4- Abuelo(a)

5- Primo(a)

6- Otro (a)

### Datos del cuidado

1- Tiempo promedio por día que dedica al cuidado de su familiar \_\_\_ horas

**Instrucciones:** Por favor, marque cada una de las actividades que realiza como cuidador de su paciente, sin recibir ayuda de ninguna otra persona puede subrayar tantas como usted considere.

- 1- Alimentación (preparar alimentos, alimentarlo etc.) Si  No
- 2- Aseo (ducha, cepillado, evacuaciones etc.) Si  No
- 3- Vestido (vestirlo, desvestirlo etc.) Si  No
- 4- Medicación (darlos a tomar, prepararlos, consultarlo) Si  No
- 5- Transporte. Si  No
- 6- Trámites administrativos (inscripción a colegio, centros de rehabilitación etc.)  
Si  No

### Información de capacitación.

- 1- ¿Ha recibido información acerca de lo que eso implica ser un cuidador informal (cuidador primario, cuidador principal, cuidador familiar)? 1- Si  2- No
- 2- ¿Cree que el ser el cuidador principal de su paciente podría desgastar su salud?  
1- Si  2- No
- 3- ¿Ha recibido información de sobre como un cuidador debe cuidar su propia salud?  
1- Si  2- No
- 4- ¿Anteriormente ha tomado alguna vez algún curso o taller de cómo ser un cuidador?  
1- Si  2- No

### ANEXO 3

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así:

0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = Algunas Veces; 3 = Frecuentemente; 4 = Siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

<b>ENTREVISTA DE CARGA DE ZARIT 2008</b>		
Alpuche R. Virginia; Ramos Bertha; Rojas Mario E; Figueroa Carlos. Psicología y Salud. Universidad de Veracruz, Xalapa, Mexico.		
1	¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
2	¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0 1 2 3 4
3	¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0 1 2 3 4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0 1 2 3 4
5	¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su paciente?	0 1 2 3 4
6	¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)	0 1 2 3 4
7	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0 1 2 3 4
8	¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0 1 2 3 4
9	¿Se siente tenso cuando esta cerca de su paciente?	0 1 2 3 4
10	¿Cree que la salud de Ud. Se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0 1 2 3 4
11	¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0 1 2 3 4
12	¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
13	¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?	0 1 2 3 4
14	¿Cree que su paciente espera que Ud. Sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0 1 2 3 4
15	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0 1 2 3 4
16	¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?	0 1 2 3 4
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0 1 2 3 4
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0 1 2 3 4
20	¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0 1 2 3 4
21	¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0 1 2 3 4
22	En resumen. ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0 1 2 3 4

## ANEXO 4

### **El inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)**

De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

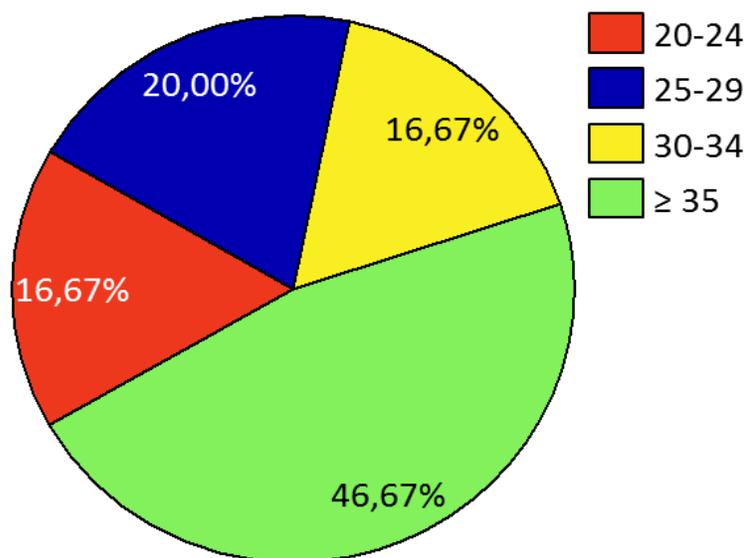
#### **Inventario de Estrategias de Afrontamiento**

1. Luché para resolver el problema	0 1 2 3 4
2. Me culpé a mí mismo	0 1 2 3 4
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés.	0 1 2 3 4
4.-Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0 1 2 3 4
5. Encontré a alguien que escuchó mi problema	0 1 2 3 4
6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0 1 2 3 4
7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0 1 2 3 4
8. Pasé algún tiempo solo	0 1 2 3 4
9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0 1 2 3 4
10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0 1 2 3 4
11. Expresé mis emociones, lo que sentía	0 1 2 3 4
12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0 1 2 3 4
13. Hablé con una persona de confianza	0 1 2 3 4
14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0 1 2 3 4
15. Traté de olvidar por completo el asunto	0 1 2 3 4
16. Evité estar con gente	0 1 2 3 4
17. Hice frente al problema	0 1 2 3 4
18. Me critiqué por lo ocurrido	0 1 2 3 4
19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir	0 1 2 3 4
20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0 1 2 3 4
21. Dejé que mis amigos me echaran una mano	0 1 2 3 4
22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0 1 2 3 4
23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0 1 2 3 4
24. Oculté lo que pensaba y sentía	0 1 2 3 4
25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas	0 1 2 3 4

funcionaran	0 1 2 3 4
26. Me recliné por permitir que esto ocurriera	0 1 2 3 4
27. Dejé desahogar mis emociones	0 1 2 3 4
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0 1 2 3 4
29. Pasé algún tiempo con mis amigos	0 1 2 3 4
30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0 1 2 3 4
31. Me comporté como si nada hubiera pasado	0 1 2 3 4
32. No dejé que nadie supiera como me sentía	0 1 2 3 4
33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0 1 2 3 4
34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0 1 2 3 4
35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0 1 2 3 4
36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0 1 2 3 4
37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0 1 2 3 4
38. Me fijé en el lado bueno de las cosas	0 1 2 3 4
39. Evité pensar o hacer nada	0 1 2 3 4
40. Traté de ocultar mis sentimientos	
<b>Me consideré capaz de afrontar la situación</b>	
<b>FIN DE LA PRUEBA</b>	

## ANEXO 5

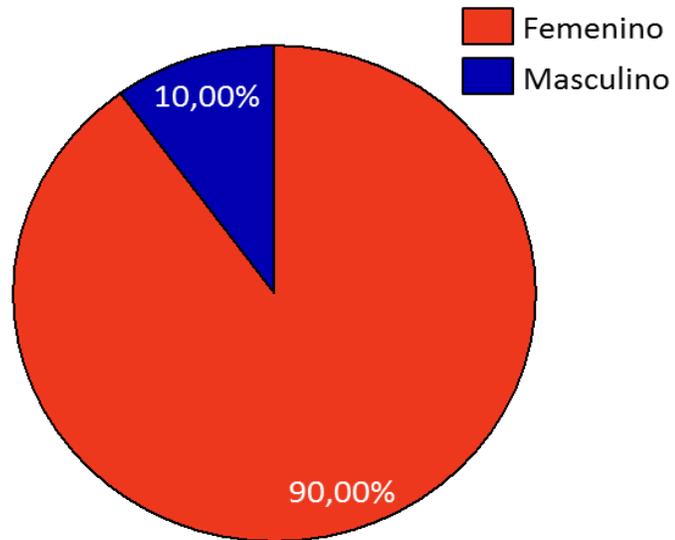
Distribución del cuidador según la edad:



Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

## ANEXO 6

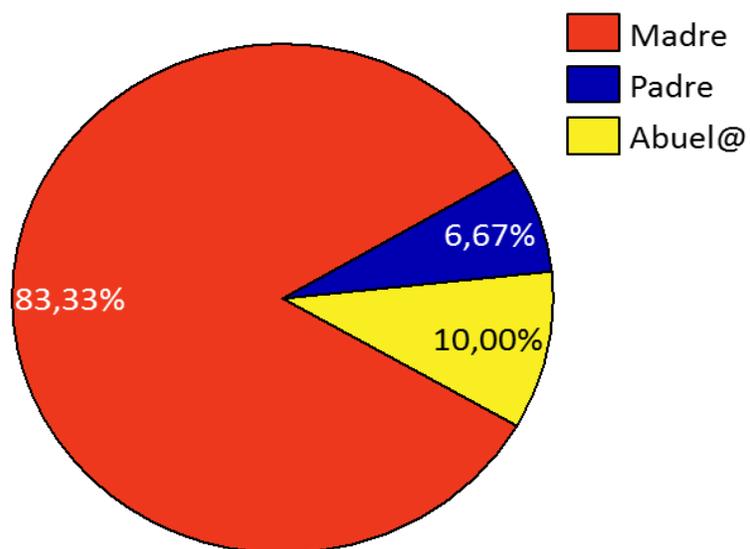
Distribución del cuidador según el sexo:



Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

## ANEXO 7

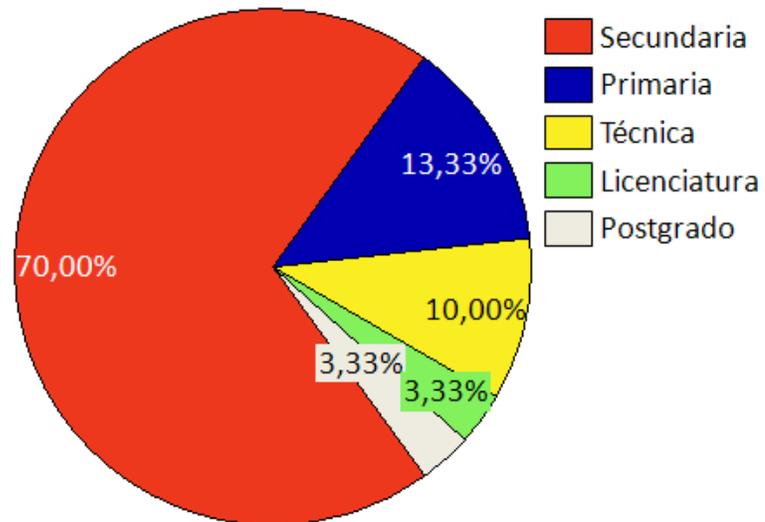
Distribución del cuidador según el parentesco:



Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

## ANEXO 8

Distribución del cuidador según nivel de instrucción:

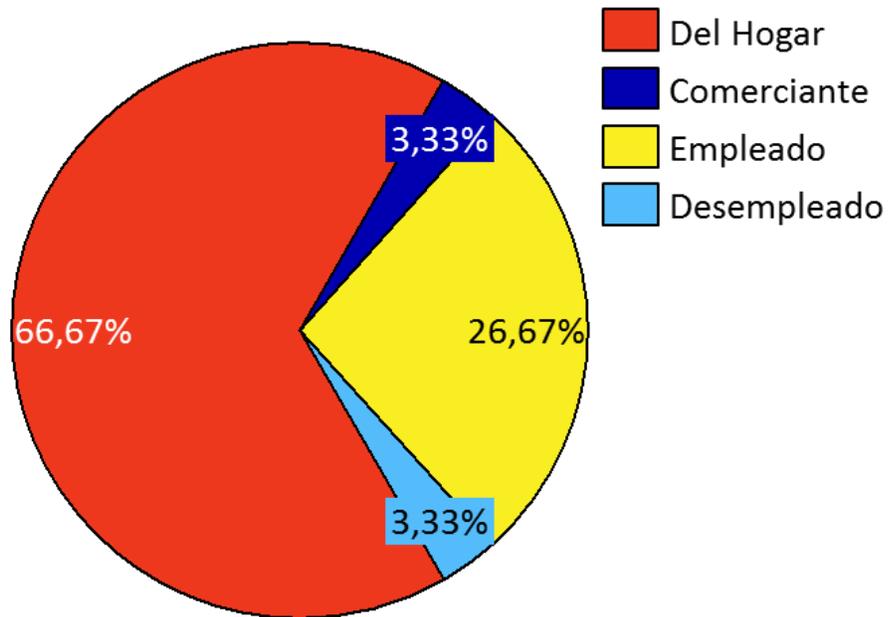


Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador



## ANEXO 10

Distribución del cuidador según ocupación:



Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

ANEXO 11 (tabla 1)

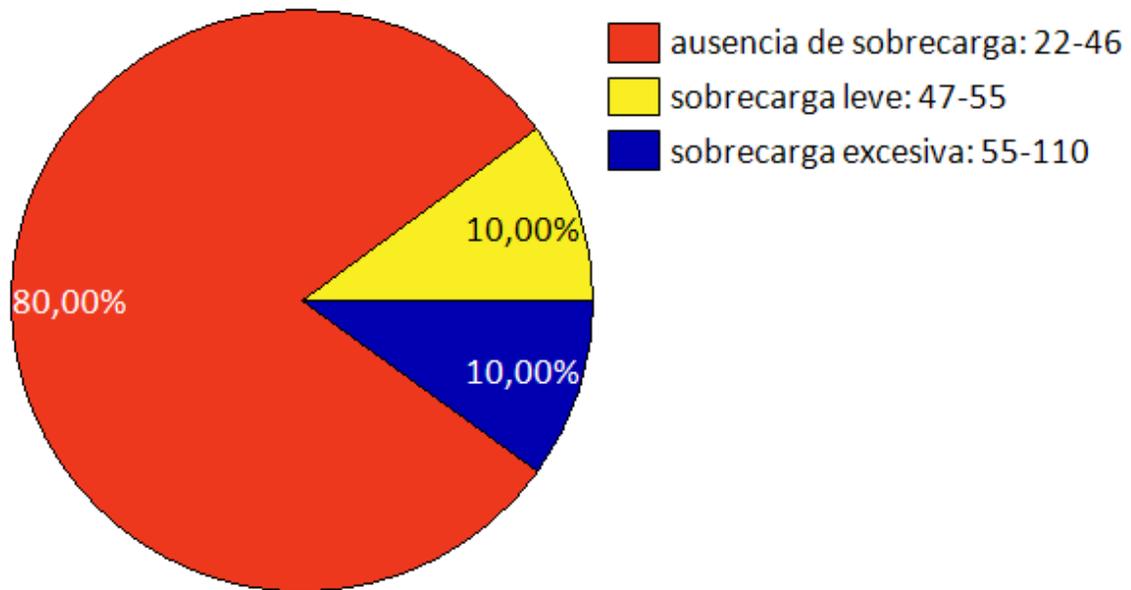
<b>Variable</b>	<b>n</b>	<b>%</b>		
Informacion de capacitacion				
<b>Ha recibido información acerca de lo que implica ser un cuidador informal</b>				
No	26	86.66		
Si	4	13.33		
<b>Cree que el ser cuidador principal de su paciente podría desgastar su salud</b>				
Si	21	70		
No	9	30		
<b>Ha recibido información de sobre como un cuidador debe cuidar su propia salud</b>				
No	26	86.66		
Si	4	13.33		
<b>Anteriormente ha tomado alguna vez algún curso o taller de cómo ser un cuidador</b>				
No	29	96.66		
Si	1	3.33		

Tabla 1. Información de capacitación manejada por los cuidadores.

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador

## ANEXO 12

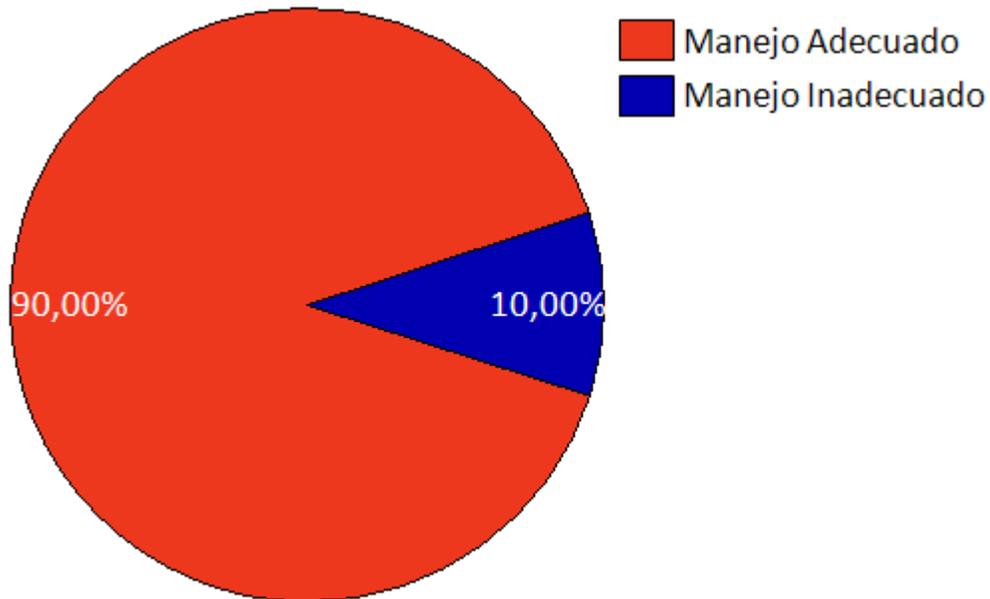
Nivel de sobrecarga encontrada en los cuidadores estudiados



Fuente.: Entrevista de carga de Zarit 2008, Alpuche & col.

## ANEXO 13

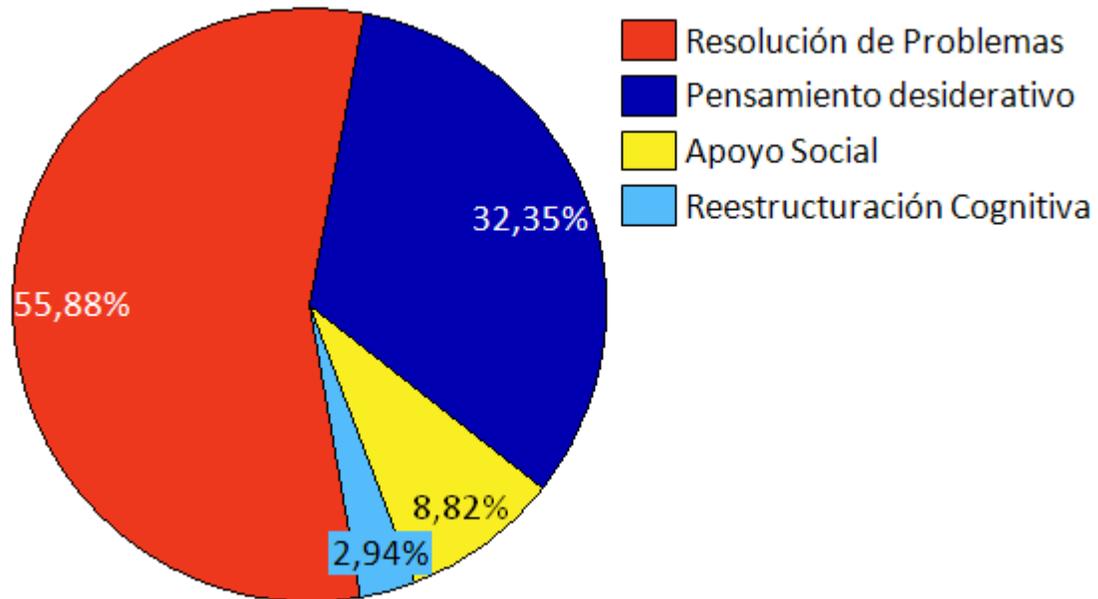
Estilo de afrontamiento encontrado en los cuidadores estudiados



Fuente.: Inventario de estrategias de afrontamiento, (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

## ANEXO 14

Estrategia de afrontamiento encontrada en los cuidadores estudiados



Fuente.: Inventario de estrategias de afrontamiento, (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

ANEXO 15

Tabla 2. Caracterización de la rutina de actividades desempeñadas por los cuidadores.

<b>Actividades que realiza como cuidador de su paciente, sin recibir ayuda de ninguna otra persona:</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Alimentacion</b>		
Si	24	80
No	6	20
<b>Aseo</b>		
Si	19	63.33
No	11	36.66
<b>Vestido</b>		
Si	19	63.33
No	11	36.66
<b>Medicacion</b>		
Si	27	90
No	3	10
<b>Transporte</b>		
Si	24	80
No	6	20
<b>Tramites Administrativos</b>		
Si	25	83.33
No	5	16.66

Fuente: Cuestionario de caracterización del cuidador