

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS



TESIS DE GRADO

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLOGICOS.**

PRESENTADA POR

ANABELA SOFÍA MARTIN

TUTORA: LIC. SOFÍA WANCEUBLEN.

Título a obtener con la presentación de la tesis: Licenciatura en Psicología.

Fecha: octubre de 2017.

INDICE GENERAL

	Pág.
Agradecimientos.....	4
Resumen.....	5
Abstract.....	6
CAPITULO I.....	7
1.1 Introducción.....	8
1.2 Antecedentes.....	10
CAPITULO II.....	13
2.1 Marco Teórico.....	14
2.2 El cáncer.....	14
2.2.1 Tipos de cáncer.....	14
2.2.2 Etiología.....	16
2.2.3 Tratamiento.....	19
2.2.4 Epidemiología.....	20
2.3 Psicooncología.....	21
2.3.1 Definición.....	21
2.3.2 Reseña Histórica.....	21
2.3.3 Objetivos.....	25
2.3.4 Estrategias de Intervención.....	26
2.3.5 Principios de la Psicooncología.....	27
2.3.6 Rol del Psicooncologo.....	28
2.4 El paciente oncológico.....	29
2.5 La familia.....	34
2.6 El rol del cuidador.....	42
2.7 Resiliencia.....	49
2.8 Estrategias de Afrontamiento.....	57
CAPITULO III.....	65
3 Metodología.....	66
3.1 Objetivo General.....	66
3.2 Objetivos Específicos.....	66
3.3 Hipótesis.....	67
3.4 Justificación y relevancia.....	67

3.5 Tipo de Estudio.....	68
3.6 Población.....	68
3.7 Muestra.....	68
3.8 Instrumentos para la recolección de datos.....	68
3.9 Procedimiento.....	70
4 Cronograma.....	70
CAPITULO IV.....	71
4 Resultados.....	72
CAPITULO V.....	90
5 Discusión.....	91
CAPITULO VI.....	96
6 Anexos.....	97
CAPITULO VII.....	104
7 Referencias Bibliográficas.....	105

INDICE DE GRÁFICOS.

Gráfico 1. Sexo.....	73
Gráfico 2. Lugar de residencia.....	73
Gráfico 3. Formación educativa.....	73
Gráfico 4. Edad.....	74
Gráfico 5. Estado civil.....	74
Gráfico 6. Cantidad de Hijos.....	74
Gráfico 7. Situación laboral.....	75
Gráfico 8. Remuneración.....	75
Gráfico 9. Composición del hogar.....	75
Gráfico 10. Principal sostén del hogar.....	76
Gráfico 11. Cobertura médica.....	76
Gráfico 12. Vínculo con el familiar enfermo.....	76
Gráfico 13. Acompañamiento a estudios médicos.....	77
Gráfico 14. Consultas médicas.....	77
Gráfico 15. Tratamientos.....	77
Gráfico 16. Tareas domésticas.....	78
Gráfico 17. Tareas de Higiene.....	78
Gráfico 18. Asistencia económica.....	78

Gráfico 19. Religión.....	79
Gráfico 20. Importancia de la religión en su vida.....	79
Gráfico 21. Meses de colaboración.....	79
Gráfico 22. Horas semanales de colaboración.....	80
Gráfico 23. Niveles de resiliencia en la muestra.....	80
Gráfico 24. Estrategias de Afrontamiento.....	82

INDICE DE TABLAS.

Tabla I. Resumen estadístico de la variable Resiliencia.....	80
Tabla II. Resumen estadístico de las ocho escalas primarias del CSI.....	81
Tabla III. Normalidad de las variables en estudio.....	83
Tabla IV. Relación entre los niveles de Resiliencia y Autocritica, Expresión emocional, Pensamiento desiderativo, Reestructuración cognitiva, Evitación de problemas y Retirada social.....	84
Tabla V. Relación entre Resiliencia y Resolución de problemas.....	84
Tabla VI. Relación entre Resiliencia y Apoyo social.....	85
Tabla VII. Resiliencia y variables sociodemográficas.....	86
Tabla VIII. Resolución de problemas y variables sociodemográficas.....	87
Tabla IX. Apoyo social y variables sociodemográficas.....	88
Tabla X. Valores de significación de la relación entre las variables sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento Autocritica, Expresión emocional, Pensamiento desiderativo, Reestructuración cognitiva, Evitación de problemas y Retirada social.....	89

***“Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia;
Si no puedes aliviar, consuela”. Augusto Morri.***

AGRADECIMIENTOS.

A mi familia, por su compañía y amor incondicional en todo este proceso de aprendizaje.

A mis compañeros y amigos, por saber respetar mis ausencias y valorar mi esfuerzo.

Al Licenciado Gustavo Consoli, por haberme dado la oportunidad de conocer esta maravillosa profesión y por su guía en el camino del conocimiento.

A la Lic. Sofía Wanceublen, quien me ha acompañado paciente y comprensivamente en la realización de esta tesis.

A esta casa de estudios y sus profesores, que me han dado la oportunidad de crecer como profesional y ser humano en estos años recorridos.

Y al gran amor de mi vida, mi sobrino Agustín que con su sonrisa y tantas caricias hizo que siguiera adelante más allá de toda vicisitud.

Estrategias de afrontamiento y Resiliencia en familiares cuidadores de pacientes oncológicos.

RESUMEN.

Asumir el rol de cuidador de un familiar enfermo con cáncer, puede ser tanto una experiencia enriquecedora como desafiante. Cuidar, implica una extensa gama de actividades cuyos alcances pueden ser vivenciados diferencialmente. Las estrategias de afrontamiento, cobran especial relevancia, ya que identifican los recursos cognitivos y comportamentales que utilizan los cuidadores para resolver las demandas devenidas del cuidado, y su capacidad resiliente juega un papel importante en el momento de adaptarse a esta nueva etapa.

La presente investigación pretende abordar el análisis y la relación, entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de resiliencia, en individuos que se desempeñen como cuidadores primarios de un familiar diagnosticado con patología oncológica.

Con la finalidad de dar cuenta del objetivo explicitado, se administró durante el último trimestre del año 2016, el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds, & Wigal, 1989; adaptación española Cano García, Rodríguez Franco, & García Martínez, 2007), la Escala de Resiliencia (Wagnild & Young; 1993; adaptación española Rodríguez, Pereyra, Gil, Jofré, De Bortoli, & Labiano, 2009) y un cuestionario de variables socio demográficas (ad hoc), en una muestra no probabilística, por muestreo subjetivo por decisión razonada (Corbetta, 2007), constituida por 65 personas.

Los resultados permiten corroborar una relación significativa entre la Resiliencia y las estrategias de afrontamiento denominadas Resolución de problemas y Apoyo social.

Palabras claves: Cuidadores – Familiar - Cáncer- Estrategias de afrontamiento- Resiliencia.

Coping strategies and Resilience in family caregivers of cancer patients.

ABSTRACT.

Assuming the role of caregiver for a family member with cancer can be both a rewarding as challenging experience. Caring, implies a wide range of activities whose scope can be experienced differentially.

Coping strategies take on a special relevance, since they identify the cognitive and behavioral resources that caregivers use to solve the demands of care, and their resilient capacity plays an important role in adapting to this new stage. The present research aims to address the analysis and relationship, between coping strategies and levels of resilience, in individuals who serve as primary caregivers of a family member diagnosed with oncological pathology. In order to fulfill which the stated objective, the Coping Strategies Inventory (Tobin, Holroyd, Reynolds, & Wigal, 1989, Spanish adaptation Cano García, Rodríguez Franco, & García Martínez, 2007), the Scale of Resilience (Wagnild & Young, 1993, Spanish adaptation Rodríguez, Pereyra, Gil, Jofré, De Bortoli, & Labiano, 2009) and a questionnaire of socio-demographic variables (ad hoc), were administered during the last quarter of 2016, in a non-probabilistic sample, by subjective sampling by reasoned decision (Corbetta, 2007), constituted by 65 people.

The results allow us to corroborate a significant relationship between Resilience and coping strategies called Problem Solving and Social Support.

Key words: Caregivers –Family members - Cancer - Coping strategies - Resilience.

CAPITULO I

1.1. INTRODUCCION.

El diagnóstico o tratamiento del cáncer, puede ser entendido como un acontecimiento traumático, en el sentido que representa una amenaza a la integridad física de la persona o implica un peligro a la propia vida (Costa Requena, & Moncayo, 2007).

Así como el paciente oncológico, la familia también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento a la muerte. Esa interacción, entre el paciente y su familia, es una relación compleja donde el enfermo sufre con las alteraciones de la familia y la familia sufre con las del enfermo.

El papel de la familia y específicamente de aquel que cumple el rol de cuidador, es fundamental y dirige la forma en la que se experimenta la crisis.

Desde el momento en el cual el grupo familiar, se enfrenta a transitar el camino signado por la presencia de un familiar enfermo y todo aquello que conlleva este proceso, se van definiendo roles y diversos niveles de cuidado del enfermo, de acuerdo a los recursos presentes en cada persona y la forma en que la enfermedad se va adaptando dentro del sistema familiar y su entorno.

De este modo surge el rol de cuidador primario, entendido como:

La persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta al enfermo (Concepción, 2008).

Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

No obstante, el cuidador del enfermo con cáncer necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado, lo que provoca altos niveles de desgaste físico y psicológico (Barrón, & Alvarado, 2009).

Es en este punto, donde se hace evidente la importancia de desarrollar estrategias de intervención, dirigidas no solamente hacia el paciente sino también hacia la familia, comprendiendo que aquella persona encargada de los cuidados específicos del paciente sufre un cambio sustancial en su propia vida.

En tal sentido, el objetivo de esta investigación es indagar sobre las estrategias de afrontamiento, entendidas como las conductas instrumentales y capacidades de solución de problemas, las cuales implican habilidades técnicas y conocimientos que una persona ha adquirido, y que son puestas en práctica ante las demandas de la vida (Mechanic, 1978); mientras que la resiliencia se determina como la capacidad de superar eventos hostiles o contraproducentes y ser capaz de tener un desarrollo exitoso a pesar de las circunstancias adversas (Grotberg, 1995).

Atento a lo precitado, corresponde tomar como problemas de investigación:

- ¿Resulta posible encontrar relación entre los niveles de resiliencia indagados y las estrategias de afrontamiento?
- ¿Las variables sociodemográficas influyen en los niveles de resiliencia y las estrategias de afrontamiento?

Por último, cabe relevar que la presente investigación se propone contribuir al desarrollo de esta disciplina, proporcionando una sistematización de los principales conocimientos disponibles desde una mirada multidisciplinaria, crítica e integradora.

1.2 ANTECEDENTES.

En relación al estado del arte, a continuación se detallan investigaciones científicas vinculadas con las temáticas abordadas, no habiéndose hallado desarrollo teórico que focalice específicamente en las variables planteadas, respecto del grupo de pertenencia indagado.

Modos de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. El propósito del estudio consistió en caracterizar los modos de afrontamiento y la resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Se obtuvo como resultado, que el cuidador primario de un paciente oncogeriátrico, deberá emplear determinados modos de afrontamiento para lidiar con las exigencias propias del cuidado y de igual modo, puede desarrollar la resiliencia ante situaciones generadoras de tensión (Márquez García, Díaz Rojas, Franco Pedraza, & Oliva Hernández, 2016).

Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. Se realizó un estudio prospectivo descriptivo, con 95 pacientes oncológicos y sus cuidadores. El ámbito del estudio fue el domicilio y la Unidad de Hospitalización de Oncología, registrando los datos sociodemográficos: edad, sexo, relación con el paciente, horas de cuidado diarias y el tiempo que lleva el cuidador ejerciendo como tal, pudiéndose demostrar que los altos niveles de dependencia en los enfermos, podrían ser un indicador importante del riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares (Rodríguez & Riuhe Galve, 2011).

Atención a la familia. En el marco del desarrollo teórico emprendido por los autores, se sostiene que la atención a la familia del paciente oncológico, debe ser una actividad central en la asistencia de los equipos sanitarios, con importancia semejante a la de controlar los síntomas del paciente. La mayor parte de los cuidados prestados a estos enfermos, recae en sus familiares y en muchas ocasiones esos cuidados conducen a la sobrecarga del cuidador. El objetivo de la atención a los cuidadores, debe ser reducir esa sobrecarga mediante la potenciación de sus recursos y la disminución de su vulnerabilidad (Babarro, Barral, Ponce, Ruiz, & Pastor, 2006).

Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, pertenecientes a un programa de cuidados paliativos. El artículo presenta resultados de una investigación, cuyo objetivo fue indagar el uso de estrategias de afrontamiento implementadas por los pacientes con enfermedad oncológica y sus cuidadores mediante un diseño cuantitativo descriptivo, en el cual se trabajó con un grupo de 20 personas inscriptos en un programa de asistencia paliativa. Se obtuvo como resultado, que los pacientes/cuidadores que cuentan con apoyo familiar o de un cuidador constante utilizan estrategias más eficaces y mejoran su calidad de vida durante el tratamiento en contraposición a aquellos que no cuentan con dicho apoyo (Flores González, & Klimenko, 2011).

Resiliencia y afrontamiento: una visión desde la Psicooncología. Se aborda el papel actual de la Psicooncología en el estudio del paciente oncológico. Se analizan los estilos de afrontamiento y la resiliencia en la modulación de la salud de las personas diagnosticadas con este tipo de enfermedad, considerando una serie de investigaciones realizadas a finales del siglo XX cuyos resultados impactaron en la comunidad científica, concluyendo sobre la importancia del papel del profesional de la psicología en los servicios oncológicos y la necesidad de desarrollar investigaciones en este campo que mejoren la calidad de vida de las personas enfermas de cáncer (Broche Pérez, & Medina, 2011).

Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. Se focaliza en la importancia del desarrollo de la resiliencia a nivel personal, familiar y cultural, iniciándose la misma con la presencia de relaciones de confianza y el cultivo de emociones positivas, la aceptación de los diferentes ciclos de la vida y la creencia en un mundo justo. Estos factores de promoción de la resiliencia, son los amortiguadores que permitirán la vivencia de la enfermedad oncológica, la muerte y el duelo como oportunidades de generar procesos reflexivos y de aprendizaje tanto personal como familiar (Garassini, 2010).

Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. El fundamento de la investigación se centró en que el cuidador juega un rol fundamental en la ayuda y el apoyo de la persona con cáncer, pero a la vez sufre una importante carga

emocional y de trabajo que supone ese cuidado. El objetivo fue determinar los factores moduladores de la resiliencia y el grado de sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos. Se obtuvo como conclusión que los moduladores de la resiliencia, autoestima e inteligencia emocional, determinan el grado de sobrecarga sufrida por los cuidadores (González Guerra, Fonseca Fernández, Valladares González, & López Angulo, 2017).

La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. Se explicita que la investigación sobre cuidadores de familiares con cáncer, ha seguido el paradigma transaccional del estrés, el cual sugiere que cuidar es estresante, que los cuidadores afrontan la situación de maneras diferentes y que hay variables mediadoras que influyen en los resultados experimentados. Asimismo, señalan que muchos cuidadores experimentan problemas emocionales y se cuestionan “por qué le pasa esto a mi ser querido”, lo que conlleva al incremento de malestar y conflictos. No obstante, acuerdan que la búsqueda de sentido de la vida y de la situación vivida, puede aportar nuevas posibilidades de comprensión de las modalidades mediante las cuales los cuidadores pueden experimentar elementos positivos en el cuidado (López, & Rodríguez, 2007).

CAPITULO II

2.1 MARCO TEORICO.

2.2 EL CANCER.

Es un término genérico, que designa un amplio grupo de patologías que pueden afectar cualquier órgano del cuerpo. Dichas enfermedades, se caracterizan por una profunda alteración de la regulación del crecimiento y/o muerte celular, y por la adquisición de una capacidad para invadir localmente y diseminarse a distancia. Asimismo, se denominan tumores malignos o neoplasias malignas (Instituto Nacional de Cáncer, 2012; Organización Mundial de la Salud, 2010; Méndez, Orgilés, López Roig, & Espada, 2004).

En el cáncer, se acumulan células anormales ya sea por multiplicación rápida y descontrolada, como por fallas en los mecanismos de muerte celular natural. Las células neoplásicas presentan invasividad, esto significa que se extienden más allá de los límites habituales dentro o fuera de sus órganos de origen, conservando la capacidad de ingresar a los vasos linfáticos o sanguíneos e implantarse en órganos alejados en un proceso conocido como metástasis.

Las células normales, al entrar en contacto con las células vecinas, inhiben su multiplicación pero las células malignas no tienen este freno.

La mayoría de los cánceres, se manifiestan principalmente con tumoraciones y por ello se denominan tumores sólidos. En contraposición a la leucemia, en la que la mayor cantidad de células neoplásicas están circulando y se albergan en la médula ósea sin formar tumoraciones visibles.

2.2.1 Tipos de cáncer.

Pueden diferenciarse de acuerdo al tejido de origen, el órgano en que se originan, la extensión o las características particulares de cada tumor.

En relación al tejido de origen pueden presentarse como:

- Tumores epiteliales: conocidos como carcinomas.
- Adenocarcinomas: provienen de tejidos que forman glándulas.

- Carcinomas epidermoides o escamosos.
- Carcinomas de células basales y células de transición.
- Tumores del tejido de sostén, músculos y vasos: designados como sarcomas. Su denominación depende del tejido afectado por ej. Tejido adiposo: liposarcoma, fibroso: fibrosarcoma, hueso: osteosarcoma, estriado: rabdomiosarcoma, etc.
- Tumores linforreticulares y hematopoyéticos: linfomas, leucemias, mieloma.
- Tumores del tejido nervioso: astrocíticos, oligodendrogiales, oligoastrocíticos, ependimarios, de la región pineal, embrionarios, de nervios craneales y para espinales, de la vaina de nervios periféricos, de las meninges.
- Tumores de melanocitos: melanoma.
- Tumores de las células germinales.

Respecto al órgano en que se originan, en la gran mayoría de los tumores es claro cuál es el órgano en el que se inició el tumor, el cual se denomina primario; por ejemplo, un primario de próstata, un primario de páncreas, etc. Como se mencionó previamente, los tumores malignos pueden diseminarse a otros órganos en un proceso que se denomina metástasis, las cuales pueden aparecer prácticamente en cualquier órgano y ello depende de las características biológicas de la enfermedad.

No obstante, hay órganos que son asiento de metástasis con más frecuencia: ganglios, huesos, hígado, pulmón, pleura y sistema nervioso central. La afectación de otro órgano no cambia el diagnóstico, sino la extensión. Por ejemplo, un tumor que se originó en la mama, se denomina siempre cáncer de mama; si aparecen metástasis óseas es un cáncer de mama con metástasis óseas (no un cáncer de huesos).

En el 5 al 10% de los casos, aun cuando se estudie al paciente exhaustivamente, aparecen metástasis sin que el tumor primario sea evidente. En este tipo de casos, se habla de cáncer o tumor maligno oculto o desconocido.

Al determinar la extensión de enfermedad alcanzada, se la ubica en un determinado estadio, pudiéndose alcanzar la clasificación que el siguiente cuadro plantea:

ESTADIO	CARACTERISTICAS
0	Tumores in situ o no invasores
I	Tumores pequeños sin compromiso ganglionar
II	Tumores un poco más grandes o con compromiso tumoral limitado
III	Tumores localmente avanzados. Metástasis.
IV	Metástasis

Además del tejido, órgano de origen y de su estadio, los tumores malignos pueden presentar diferentes características clínicas (síntomas de acuerdo con la localización del tumor primario, síntomas por producción de péptidos y hormonas, etc.), histopatologías (el grado de diferenciación es claro, moderadamente o pobremente diferenciados), la expresión de receptores hormonales y moleculares (presencia de determinadas mutaciones genéticas como el del receptor del factor de crecimiento epidérmico en cáncer de pulmón, proteína KRAS/NRAS en cáncer colorrectal, BRAF es un gen humano que produce una proteína llamada B-Raf. en los cuadros de melanoma, amplificación de receptores HER2, los cuales ayudan a controlar la manera en que una célula mamaria sana crece, se divide y se repara a sí misma, en el cáncer de mama, etc.), particularidades que los diferencian entre sí.

2.2.2 ETIOLOGIA.

La etiología del cáncer es multifactorial, es el resultado de la interacción de factores ambientales o exógenos con factores hereditarios o endógenos (Tortajada, García Castell, Andreu, & Porres, 1999; Pérez Calleja, & Palmero Gómez, 2009).

Las causales endógenas, refieren al desarrollo de la patología en un paciente que es portador de una mutación específica en sus células germinales (heredadas, inducidas por factores ambientales, o resultado de errores en la replicación del ADN).

Las formas genéticas del cáncer, poseen en común diversas características como: el comienzo precoz de la enfermedad, una mayor frecuencia de lesiones múltiples dentro de un mismo órgano, la afectación bilateral en órganos pares y la aparición de múltiples cánceres primarios (Thompson, Nussbaum, MacInnes, Willard, Peral, & Fernández, 1996)

Por otra parte, si bien las variables relacionadas con el medio ambiente requieren de un tiempo prolongado (5 a 20 años) para ejercer su efecto carcinógeno, existen factores de riesgo que incrementan la incidencia.

Estos factores, están vinculados al estilo de vida y a causales ambientales, que pueden ser divididas en diversas categorías:

Agentes infecciosos (virus o bacterias que provocan el cáncer). Los más comunes son el Virus Papiloma Humano (relacionado con el cáncer de cuello de útero), los virus de la hepatitis B y C (relacionados con los hepatomas) y en menor medida el virus Epstein Barr, agente etiológico de la mononucleosis.

La única bacteria, a la que se le ha encontrado hasta ahora una relación con el cáncer es el *Helicobacter Pylori*, que puede dar origen al cáncer gástrico, en parte por causar úlceras gástricas (Instituto Nacional del Cáncer, 2012; Pérez Calleja, & Palmero Gómez, 2009).

Radiaciones. Se dividen en ionizantes y no ionizantes. Las primeras, en forma de rayos X, son capaces de causar daños en el material genético, desarrollando cáncer en proporción directa a la dosis aplicada, originando el 3% de todas las neoplasias. El mecanismo por el cual realiza la transformación

neoplásica, es la generación de lesiones en las moléculas de ADN. Puede deberse a exposición preconcepcional, transplacentaria o postnatal.

Las radiaciones no ionizantes, constituyen en general, la parte del espectro electromagnético cuya energía es demasiado débil para romper enlaces atómicos. Entre ellas cabe citar la radiación ultravioleta, la luz visible, la radiación infrarroja, los campos de radiofrecuencias y microondas, los campos de frecuencias extremadamente bajas y los campos eléctricos y magnéticos estáticos. Aún cuando sean de alta intensidad, no pueden causar ionización en un sistema biológico. Sin embargo, se ha comprobado que esas radiaciones producen otros efectos biológicos, como por ejemplo calentamiento, alteración de las reacciones químicas o inducción de corrientes eléctricas en los tejidos y las células (Alzate, & Torres, 2006).

Minerales y compuestos químicos. Las emisiones de la combustión del petróleo y sus derivados, los pesticidas arsenicales y no arsenicales, las pinturas, el hollín, los aceites minerales, entre otros, han sido asociados al cáncer de pulmón y de piel (Pérez Calleja, & Palmero Gómez, 2009).

Medicamentos. Todas las sustancias con actividad estrogénica (entre ellas ciertos anticonceptivos orales) y compuestos capaces de convertirse en estrógenos en el organismo, como algunos pesticidas (dicloro difenil tricloroetano) y en general hidrocarburos clorados, han sido relacionados en mayor o menor medida con el riesgo de cáncer en las mamas y el tracto genital femenino (Pérez Calleja, & Palmero Gómez, 2009).

Dietas. Malos hábitos alimenticios, obesidad, elevado contenido dietético de grasa, sedentarismo. (Pérez Calleja, & Palmero Gómez, 2009).

Tabaco y alcohol. Son los agentes cancerígenos de mayor peso en la salud pública. La investigación epidemiológica, indica que la gente que consume alcohol y tabaco tiene riesgos mucho mayores de padecer cánceres de la cavidad oral, de faringe (garganta), laringe y de esófago. Si se juntan los riesgos asociados por el consumo de ambos, la probabilidad de aparición del cuadro es exponencialmente mayor (Hashibe, Brennan, & Chuang, 2009).

2.2.3 TRATAMIENTO.

El tratamiento abarca las acciones que se realizan para intervenir en la historia natural de la enfermedad. Previo a ello, resulta necesario definir cuál es su fin último; para qué se administrará (Pineda, Alvarado, & De Canales, 1994).

En este sentido, el tratamiento dependiendo del tipo y estadio del cáncer, puede implementarse con criterio curativo (intención de acabar con la enfermedad), control sintomático y/o paliativo.

Los procedimientos dirigidos a rescindir la enfermedad, engloban cirugías de diversa índole, con la finalidad de reseca el tumor y, de ser necesario, cadenas linfáticas que se encuentren comprometidas.

Por su parte, la radioterapia se aplica en un área afectada para destruir células malignas, mientras que la quimioterapia implica la administración de uno o más agentes citotóxicos con efecto antineoplásico, que actúan bloqueando la replicación celular (González, Ordóñez, Feliu, Zamora, & Espinosa, 2007).

En aquellos casos donde haya compromiso o afectación de tumores sensibles a las hormonas, se utiliza la hormono terapia con el objetivo de detener o enlentecer el crecimiento tumoral, ya sea bloqueando la capacidad del cuerpo para producir hormonas o interfiriendo en su actividad regular.

Por otra parte, las terapias dirigidas, implican la administración de fármacos u otras sustancias que bloquean el crecimiento y diseminación del cáncer, al interferir con moléculas específicas llamadas blancos moleculares, como los anticuerpos e inhibidores proteicos.

En lo que respecta al control efectivo de síntomas, resulta necesario realizar una valoración individual de las particularidades del caso, efectuar el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente de cada síntoma, evaluar los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles y en virtud de ello propender a la elección de la pauta de tratamiento más sencilla, efectiva y

cómoda, conjuntamente con el enfermo y su familia, considerando aquellas opciones objeto de sus preferencias (Cortés, Sancho, Vicuña, & López, 2015).

Por otra parte, los tratamientos paliativos son: “una modalidad asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, frente a los problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento” (Organización Mundial de la Salud, 2004). Implican la identificación temprana, la evaluación precisa del dolor, síntomas y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, para su correcto tratamiento.

Cabe relevar en este apartado, la importancia de la prevención primaria entendida como el conjunto de acciones destinadas a evitar que las personas enfermen, identificando y controlando los factores de riesgo.

Por último, de igual relevancia resulta la detección temprana, la cual refiere a la búsqueda de enfermedades neoplásicas o preneoplásicas en una población asintomática seleccionada, y colabora con la selección y puesta en práctica del tratamiento más efectivo en el momento adecuado (González Robledo, González Robledo, Nigenda, & López Carrillo, 2010).

2.2.4 Epidemiología.

El cáncer, es la principal causa de muerte en muchos países de altos ingresos y se convertirá en una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en las próximas décadas en todas las regiones del mundo, independientemente de sus niveles de recursos (Lalcec, 2016).

La Argentina, se encuentra dentro del rango de países con incidencia de cáncer media-alta (172.3-242.9 x 100000 habitantes); de acuerdo a las estimas realizadas por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer – IARC- para el año 2012.

Esta estimación, corresponde a más de 100.000 casos nuevos de cáncer en ambos sexos por año, con porcentajes similares tanto en hombres como en mujeres. Con estos números, la IARC ha estimado para la Argentina,

una incidencia en ambos sexos de 217 casos nuevos por año cada 100.000 habitantes, basándose en datos provenientes de Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) del país, que han alcanzado los estándares de calidad, mediante el sistema de vigilancia epidemiológica del Instituto Nacional del Cáncer.

Por último, se distingue la especificidad respecto de la incidencia de ciertos tumores de acuerdo al sexo. En mujeres, se presenta mayor prevalencia de tumores de mama, seguidos por los tumores de cuello de útero y de colon-recto; mientras que los hombres presentan mayor incidencia de los tumores de colon-recto, pulmonares y de próstata (Registro Institucional de Tumores en Argentina, 2012-2015).

2.3 PSICOONCOLOGIA

2.3.1 Definición.

La Psicooncología, es una disciplina científica cuyo marco de referencia es el modelo biopsicosocial de la salud y la enfermedad (Arbizu, 2000; Durá, & Ibáñez, 2000). Fue desarrollada con la finalidad de brindar asistencia al paciente oncológico, su familia y al equipo multidisciplinario asistencial, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (Almanza Muñoz, & Holland, 2000).

Esta disciplina, estudia el impacto del diagnóstico de cáncer sobre factores psicosociales y la influencia de éstos sobre la morbilidad y mortalidad de la enfermedad (García Conde, Ibáñez, & Durá, 2008).

2.3.2 Reseña Histórica.

Inicialmente, el diagnóstico de cáncer se asociaba inexorablemente a la muerte, al desconocerse sus causas o tratamiento alguno para la cura de esta enfermedad, se atribuía su aparición a factores divinos e inclusive posesiones demoníacas.

Asimismo, se consideraba cruel e inhumano revelar el diagnóstico al paciente ya que éste podía perder toda esperanza, por lo que se informaba únicamente a la familia (Holland, 2002).

En el año 1899, se fundó el Memorial Sloan Kettering Cáncer Center como primer centro privado oncológico, en el cual se desarrollaron algunas de las investigaciones pioneras en relación al origen y tratamiento del cáncer.

Luego, en 1937 se creó el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos, como el primero de los Institutos Nacionales de Salud.

En 1948, Sídney Faber informó los primeros casos de remisiones temporales de leucemia aguda infantil con aminopterina, seguidas por las respuestas iniciales de la enfermedad de Hodgkin con la mostaza de nitrógeno.

A partir de esto, comenzó una búsqueda activa de nuevos fármacos quimioterapéuticos, logrando la primera cura con quimioterapia en la década de 1950. Así se fue agregando la quimioterapia, en combinación con cirugía y radioterapia como tratamiento del cáncer. Con estos nuevos tratamientos, se empezó a reducir el pesimismo y a estimular un nuevo interés sobre los efectos a largo plazo del cáncer (Holland, 2002).

En este orden de progresos, se planteó como foco de interés la importancia de que los pacientes fueran capaces de dar su consentimiento informado para el tratamiento, ocurriendo esto necesariamente en el contexto de un diálogo abierto médico-paciente sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento.

Durante estos años, el único apoyo psicológico formal para pacientes con cáncer, era a través de grupos de apoyo con otros pacientes que ya habían pasado por las mismas o similares situaciones. Un ejemplo de esto, fueron los primeros grupos o clubes de ostomía y luego los programas de mujeres que habían sufrido una mastectomía, que visitaban a otras mujeres en su período post operatorio. Los trabajadores sociales, junto a las enfermeras, fueron los primeros en atender los problemas psicológicos y sociales de los pacientes con cáncer y sus familias; ellos han sido la primera línea en la atención clínica y en las investigaciones importantes en Psicooncología (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

Progresivamente, varios estudios prospectivos se pusieron a examinar la respuesta psicológica de los pacientes hospitalizados por cáncer. En 1955, un grupo de profesionales del Hospital General de Massachusetts bajo la dirección de Jacob Finesinger, conjuntamente con investigadores en el campo de la psiquiatría pertenecientes a otros centros de salud, realizaron los primeros informes de adaptación psicológica al cáncer y su tratamiento.

Estos grupos, comenzaron a forjar lazos clínicos y de investigación con cirujanos, radioterapeutas y oncólogos, estableciendo así los primeros elementos de lo que más tarde se llamó Psicooncología.

Otro factor que produjo el aumento del interés por los problemas psicológicos en relación al cáncer, fue la obra de la psiquiatra Elizabeth Kubler Ross en la década de 1960, quien desafió el tabú de hablar con los pacientes diagnosticados con cáncer, respecto de su muerte inminente y retó a los médicos y enfermeras, a que dejaran de evitar a estos pacientes y escucharan sus preocupaciones (Robert et al., 2013).

La especialidad de Psicooncología, se inició formalmente a mediados de 1970, cuando se cayó la barrera para revelar el diagnóstico y se hizo posible hablar con los pacientes respecto de éste, y de las implicancias del cáncer para sus vidas.

Luego comienza a abrirse un campo de investigación muy amplio, en relación a las reacciones de los pacientes oncológicos. Estas exploraciones, incluyen lo que es la adaptación a la enfermedad, intervenciones médicas y psicológicas, prevención, variables inmunológicas y neuroendocrinas que median en los procesos de aparición de la enfermedad, cuidados paliativos, problemas psicofarmacológicos y los dilemas éticos (Ibañez, & Soriano, 2008).

Finalmente se definió la Psicooncología como una subespecialidad de la oncología, que atiende desde un enfoque psicosocial y biopsicológico, las respuestas emocionales de los pacientes, sus familiares y del personal sanitario en todos los estadios de la enfermedad y que por otra parte, se

encarga del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (Cruzado, 2003).

La Dra. Jimmie Holland, se considera como la fundadora de la Psicooncología. En los años setenta, definió los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales y conductuales del cáncer. En 1977, creó la primera unidad de Psicooncología del mundo y luego el primer comité de Psicooncología como parte de ensayos clínicos subvencionados por el National Cancer Institute de EE.UU. En 1984, fundó la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) con el ánimo de crear una red de conexiones a nivel internacional con los interesados en el tema (Die Trie, 2004).

Cabe destacar, que junto con el IPOS han surgido otra serie de sociedades y grupos de trabajo, como el Grupo Británico del Royal Marsden Hospital, el European Organization for Research and Treatment of Cancer y la Sociedad Española de Psicooncología (García Conde, Ibáñez, & Durá, 2008).

En 1995, Holland, junto a Die Trill, patrocinadas por la Sociedad Internacional de Psicooncología, crearon en Madrid un modelo de formación curricular en Psicooncología (Ibáñez, & Soriano, 2008).

En España, la Psicooncología se denomina “Oncología Psicosocial” y se basa en un modelo psicoeducacional de prevención, intervención psicoterapéutica, rehabilitación y reintegración a la vida cotidiana (Cruzado, 2003).

En Latinoamérica al igual que en Estados Unidos, se reconoce la especialidad con la designación de Psicooncología, y cuenta con varios referentes que contribuyeron al desarrollo de la disciplina (Medina Coello, & Alvarado Aguilar, 2011).

En 1993, la Sociedad Argentina de Cancerología, propuso la creación de la Federación de Sociedades de Cancerología del Mercosur y Chile, integrada por la Sociedad Argentina de Cancerología, la Sociedad Brasileira de

Cancerología, la Sociedad Chilena de Cancerología, la Sociedad de Oncología de Paraguay y la Sociedad de Oncología Médica y Pediátrica del Uruguay (Federación de Sociedades de Cancerología de América del Sur –FESCAS-, 2013).

Actualmente, la tendencia en el mundo es que los hospitales, los centros de salud y las clínicas que posean unidades oncológicas brinden formación y capacitación constante a los profesionales que conforman los equipos de sanidad en el área de salud mental en Psicooncología, enfatizando en la necesidad de una formación específica, con el interés de fundamentar la práctica profesional en los resultados obtenidos mediante la investigación básica (Die Trill, 2003; Durá, & Ibáñez, 2000; Middleton, 2002).

Las perspectivas futuras sobre la investigación en esta área, giran en torno a consolidar altos estándares de cuidado psicosocial, incorporando aspectos en referencia a la calidad de vida; mantener la consistencia en la investigación e incrementar la difusión de la información al público (Almanza Muñoz, & Holland, 2000).

Por último, los avances en los tratamientos se orientan a crear modelos y teorías propias que justifiquen su existencia como disciplina independiente (Ibáñez, & Soriano, 2007). Esto se debe, principalmente, a que los pacientes que son diagnosticados y reciben tratamiento oncológico, plantean problemas que implican dificultades cognitivas, emocionales, motivacionales y de comunicación, que no son subsanables únicamente desde un punto de vista médico (García Conde, Ibáñez, & Durá, 2008).

2.3.3 OBJETIVOS.

El objetivo central de la Psicooncología, es el cuidado psicosocial del paciente con cáncer, de su familia y del equipo oncológico. Su campo de estudio incluye: cuidado clínico, prevención, consejo genético, respuesta normal y adaptación, comunicación de malas noticias, distrés psicosocial y manejo de trastornos psicológicos relacionados con la enfermedad (Almanza Muñoz, 2001).

2.3.4 ESTRATEGIAS DE INTERVENCION.

La aparición y desarrollo de la enfermedad del cáncer, implica un proceso evolutivo, se trata de diferentes etapas en las que surgen necesidades y requerimientos específicos.

Los momentos que destaca la literatura oncológica son: fase de diagnóstico, tratamiento, intervalo de enfermedad, recidiva y final de la vida (Alvarado, Genovés, & Zapata, 2009).

En tal sentido, el rol del psicooncólogo y sus intervenciones, varían dependiendo de la fase por la cual este transcurriendo el paciente, en consonancia con las características particulares del mismo y de su entorno.

Cabe señalar que las intervenciones psicosociales aplicadas en pacientes oncológicos en el transcurso de los últimos años, han mostrado su eficacia a pesar de la disparidad de enfoques y metodologías utilizadas (Fernández, & Flores, 2011).

En líneas generales, las estrategias puestas en práctica se focalizan en:

- ✓ Apoyar, acompañar al paciente y su familia, en el devenir de la enfermedad.
- ✓ Derribar el mito que se pudo haber instituido, respecto a que determinadas características de la personalidad o emocionalidad del paciente pudieron haber colaborado en el surgimiento del cuadro.
- ✓ Facilitar la canalización apropiada de las emociones.
- ✓ Proporcionar opciones adecuadas, en relación a la significación de la enfermedad y así re significar las experiencias vitales de la persona.
- ✓ Fomentar en lo posible, que el paciente se mantenga activo en cuanto a su rutina y en la toma de decisiones en relación a su tratamiento, con el fin de fortalecer su autonomía y autocontrol.
- ✓ Generar un espacio de contención, en que el paciente pueda expresar sus temores, fantasías, emociones y preocupaciones diversas.
- ✓ Promover la comunicación entre el paciente y su sistema familiar.

- ✓ Determinar y fortalecer los recursos del paciente que favorezcan el abordaje de las dificultades que se puedan presentar durante su enfermedad y tratamiento.
- ✓ Pesquisar las estrategias de afrontamiento presentes en la historicidad del paciente y potenciarlas adaptativamente, frente al proceso de enfermedad.
- ✓ Facilitar la comunicación entre el equipo médico, la persona y su familia, con el fin de potenciar el buen manejo en la entrega de información al paciente.
- ✓ Validar y normalizar los procesos afectivos implicados en las fases del duelo oncológico.
- ✓ Empatizar con las emociones complejas emergentes en el paciente en su proceso de enfermedad.
- ✓ Propender a la formación de grupos de apoyo y actividades afines a esta dinámica.
- ✓ Informar sobre métodos estratégicos para manejar la ansiedad tales como: relajación, yoga, ejercicio físico, mindfulness, etc.
- ✓ Sugerir toda otra intervención de profesionales afines, en función del aspecto que se encuentre comprometido y se necesite tratar.

2.3.5 PRINCIPIOS DE LA PSICOONCOLOGÍA.

Establecer un "patrón estándar" en la intervención psicológica con pacientes oncológicos puede ser una tarea ardua y de difícil resolución, no obstante, los siguientes principios pretenden explicitar los puntos ineludibles sobre los cuales orientar la práctica (Schavelzon, 2004).

- La forma de ser única de cada paciente, su integridad y dignidad deben ser respetadas.
- Colaborar con cada paciente en la protección de su salud y en la promoción de ambientes que favorezcan la armonía en el ámbito físico, social, emocional y espiritual.
- El objetivo final debe ser siempre el logro del bienestar integral del paciente, su familia y entorno más cercano.

- Cada paciente y sus familiares, deben ser informados de la existencia de una unidad de apoyo psicosocial en el servicio de oncología o en su defecto en una red asistencial cercana.
- La unidad de Psicooncología debe estar compuesta por psiquiatras, psicólogos e idealmente un asistente social.
- Cada miembro del equipo de salud, debe tener las competencias necesarias acorde a su profesión y una mirada multidisciplinaria para tratar e intervenir con un enfermo de cáncer.
- Se sugiere que los profesionales intervinientes, cuenten con una apropiada supervisión de su tarea, no solo con la finalidad de corroborar su pericia, sino también con el objeto de suscitar el autocuidado.
- Resulta necesario, promover e incentivar el derecho del paciente a ser y mantenerse informado de su enfermedad y la evolución de esta, facilitando la comunicación con el equipo de salud.
- Indefectiblemente se debe mantener la confidencialidad de todos los pacientes que se traten.
- Los aspectos psicosociales, deben ser evaluados y registrados en la historia clínica de cada paciente.
- Los miembros de la Unidad de Psicooncología, deben participar activamente en los comités oncológicos, informando sobre los aspectos emocionales que pudieran influir en el tratamiento y la tolerancia a éste.
- No olvidar nunca, que estamos frente a personas con temor, muy asustadas, nerviosas, irritables e irascibles ante la percepción de la pérdida de su salud, control y, potencialmente, de su vida.

2.3.6 ROL DE PSICOONCOLOGO.

Las intervenciones del psicooncólogo, derivan de las problemáticas que subyacen a la experiencia de tratar con el cáncer: bien sea en los que lo padecen o aquellos que les toca presenciar y padecer el sufrimiento del enfermo (familiares, amigos, equipo de salud).

Las funciones asistenciales llevadas a cabo por los profesionales intervinientes en el campo de la Psicooncología, están relacionadas con la aplicación del saber clínico en la interacción con el paciente, la familia y el

equipo de salud; fundamentalmente se encargan de evaluar y diagnosticar la condición psíquica en su actualidad, con el fin de detectar posibles alteraciones para ser intervenidas terapéuticamente (Llantá, Grau, & Massip, 2005).

A modo ilustrativo se detallan algunas de ellas:

- Proporcionar apoyo psicológico a los pacientes, en todas las etapas de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, período libre de enfermedad, recidiva y final de la vida.
- Potenciar estrategias de afrontamiento que permitan ayudar a la adaptación a la enfermedad del paciente y su familia.
- Orientar al equipo en la conducción psicológica del paciente y del grupo familiar.
- Prevención del “burnout” y autocuidado personal de salud.
- Desarrollar tareas de investigación relacionadas con la problemática del cáncer.
- Sugerir el momento adecuado para disponer asistencia espiritual o religiosa a los pacientes.
- Impulso y coordinación de actividades complementarias.
- Coordinación de grupos de apoyo en oncología formado por pacientes dados de alta y familiares que expresen el deseo de ayudar.

2.4 EL PACIENTE ONCOLOGICO.

El cáncer es una enfermedad que trasciende la problemática médica, afectando las relaciones familiares y sociales del enfermo, modificando la totalidad de la persona y a la unidad de convivencia (Cáceres Zurita, Mata, Lluch, & Busques, 2007).

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer, puede ser desestructurante, no sólo por la complejidad de la enfermedad en sí misma, sino porque tiene un gran impacto sociocultural, por lo que, en general, toma tiempo que la persona asimile y acepte la situación que está viviendo y se comprometa con el tratamiento sugerido por el médico.

Hoy en día, el tratamiento del cáncer no se limita a los procedimientos médicos para controlar o revertir el cuadro, sino que los aspectos psicológicos y sociales son tenidos cada vez más en cuenta. Esto es así, porque se ha observado que los enfermos experimentan diferentes reacciones emocionales y físicas antes, durante y después de los tratamientos, y que, cuidando los aspectos aludidos, mejora la calidad de vida por la influencia directa que tienen durante el proceso de la enfermedad.

Por otra parte, la familia y, específicamente los cuidadores, también sufren emocionalmente ante el diagnóstico de un ser querido y son merecedores de atención.

Cuando alguien es diagnosticado de cáncer, generalmente lo primero que se le viene a la mente es la posibilidad de morir, tema que hasta antes del diagnóstico probablemente no se había planteado.

Es factible escuchar cuestionamientos tales como ¿Por qué a mí?, ¿Qué hice para que me sucediera esto?, ¿qué hice mal? o ¿qué no hice?; habitualmente surgen interrogantes en relación a situaciones traumáticas o estresantes, penas y dificultades importantes, pasadas y presentes, que suponen causales efectivas de la aparición del cáncer. Estas construcciones, pueden ser entendidas como una búsqueda por encontrar aquello que generó la enfermedad e, idealmente, poder revertirlo.

Es probable que el cáncer sea una de las experiencias más difíciles de transcurrir, por la multiplicidad de factores que involucra y, por lo mismo, no existe un modo determinado de cómo enfrentarlo. Llega abruptamente a cambiar muchos de los aspectos de la vida y rutina cotidiana del paciente, de su familia y de su entorno más cercano.

El padecer una enfermedad ocasiona transformaciones desconocidas, que se añaden al sufrimiento propio de la enfermedad y a intensidades muy diversas de estrés psicológico; por ende, todo puede ser sentido como amenazador.

Las reacciones que se pueden observar, frecuentes y consideradas parte de un proceso de adaptación normal, se caracterizan por una sensación de parálisis, angustia, incredulidad, desesperanza; y son particularmente vivenciadas en el shock del primer momento, en el cual no logra entender la situación que está viviendo ante un diagnóstico amenazador.

La adaptación, es una constante en el transcurrir de la vida de las personas. Estamos sometidos permanentemente a exigencias ambientales que nos provocan descompensaciones, desequilibrios en todos los niveles (fisiológico, psicológico y social), frente a los cuales respondemos tratando de restablecer ese equilibrio perdido.

En tal sentido, el paciente vive un duelo inevitable ante una serie de pérdidas referentes a la salud, la estabilidad, la seguridad, la rutina, lo cotidiano, del rol que solía tener dentro de la familia, del mundo laboral y social, entre otras. Se ha observado y por eso es importante destacarlo, que la pérdida de control, puede llegar a ser una de las experiencias más desestabilizantes en el ser humano.

La psiquiatra Elisabeth Kubler Ross, habló por primera vez del denominado duelo oncológico, como un proceso normal, sano, adaptativo y necesario, en el libro que publicó en 1969, llamado "On Death and Dying" (Sobre la muerte y los moribundos). Aquí propone las cinco etapas del duelo, como un patrón ajustable y variable en las personas con enfermedades terminales, que ven la muerte como algo inminente.

Estas fases, son mecanismos de defensa que los seres humanos utilizamos para afrontar situaciones muy difíciles, pueden atravesarlas los pacientes terminales pero también son asimilables a aquellos que tienen que afrontar una pérdida catastrófica, ya sea un empleo, un divorcio o la pérdida de un ser querido.

Son cinco etapas de duelo, las cuales pueden ser experimentadas en su totalidad o no, sin un orden estrictamente ocurrente, inclusive se pueden vivenciar sentimientos que son característicos de cada fase en un mismo

momento. Su duración también puede ser variable, lo que generalmente comparten todas las fases es la esperanza; hasta en los momentos más complicados, hay una tendencia a pensar que aparecerá un medicamento nuevo o alguna posibilidad de curación, por remota que sea.

La primera fase, se caracteriza por la sensación o estado de aturdimiento y negación. Aquí es común escuchar: “esto no puede estar sucediéndome a mí”, “se deben haber equivocado”. Muchos buscan segundas opiniones, esperando que haya un error y que el diagnóstico sea incorrecto, anhelando que no sea más que un “mal y terrible sueño”.

La segunda fase, se caracteriza por la presencia de emociones como rabia, ira, enojo y en ocasiones se ven acompañadas por una intensa sensación de soledad. Se puede observar, una tendencia al aislamiento en un entorno de mucha incertidumbre e inseguridad; no es extraño escuchar de parte de los familiares del paciente que éste se muestra muy irritable.

La tercera fase, denominada pacto o negociación, se caracteriza por el hecho de que, ante la realidad, el paciente recapacita e intenta negociar con una buena conducta, para afrontar la enfermedad y ser así recompensado con las menores repercusiones posibles.

La siguiente etapa, señalada como depresión, se caracteriza por una gran sensación de pérdida (reactiva o preparatoria), la cual suele manifestarse cuando el paciente tiene más síntomas, está más débil o tiene que estar más tiempo hospitalizado.

Cuando Kubler Ross, & Kessler (2015) hablan de depresión, la separan entre depresión reactiva y preparatoria, entendiendo que la primera comporta algún tipo de sufrimiento psicológico, mientras que la segunda es necesaria y adecuada para que el proceso adaptativo pueda evolucionar.

Finalmente, hay un momento en el que, idealmente, el paciente asume y acepta la enfermedad. Esto puede darse durante el tratamiento, pero siempre se debe tener presente que las etapas van y vienen, por lo que es esperable

que pueda generarse una regresión a los temores o sentimientos que se han manifestado en etapas más iniciales del proceso.

A medida que la persona empieza a sentirse más segura, calmada, tranquila, y va conociendo los procesos implicados en el tratamiento, las reacciones de su cuerpo frente a los medicamentos y, al mismo tiempo, va derribando muchos de los mitos que rodean el diagnóstico de cáncer, le resulta más factible el poder adaptarse al tratamiento y a la enfermedad.

Cabe señalar que más allá del amplio abanico de emociones que pueden ser manifestadas por los pacientes, se presentan como una constante: el temor a los efectos secundarios de los tratamientos, a las reacciones familiares, sociales y laborales, a los cambios en la vida sexual, a la pérdida o cambio en la identidad personal y corporal, a la incertidumbre respecto a qué va a ocurrir con la propia existencia e incluso a la posibilidad de recaer una vez terminado el tratamiento.

Otro aspecto relevante a mencionar es la esperanza. Para Kubler Ross, es una respuesta esencial que se mantiene a lo largo de todo el proceso y que según parece no se contradice con la aceptación y comprensión de la realidad, al respecto señala: “proporcionar esperanza es de gran utilidad para mantener buenos niveles de confianza con el enfermo y evitar la sensación de desamparo y abandono” (Kubler Ross, 1969, p. 375).

Por último, es dable mencionar que lo señalado precedentemente, pretende describir un acercamiento a los procesos que involucran las experiencias de los pacientes que afrontan este tipo de enfermedades. No obstante, la vivencia psíquica del enfermo en cada etapa está determinada por factores que involucran su personalidad, situación familiar y social, expectativas y proyectos vitales, su situación económica, sus modos de enfrentar la adversidad, entre otros (Robles, Eustace, & Fernandez, 1987).

2.5 LA FAMILIA.

El sistema familiar puede definirse como: “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios, & Rodrigo, 1998).

La familia es un sistema sociocultural natural, ya que está constituida por una red de relaciones que dan respuesta a las necesidades biológicas y psicológicas, tales como asegurar la supervivencia y crecimiento sano de sus miembros a través de la educación y protección, aportar un clima de afecto y apoyo emocional necesario para un desarrollo psicológico pleno, brindar estimulación para relacionarse de modo competente y autónomo con su entorno físico y social y tomar decisiones respecto la apertura hacia otros contextos de desarrollo personal, social e intelectual (Ger, & Sallés, 2011).

No cabe duda, que la familia es el entorno más determinante en el desarrollo del individuo, en la cual no solo nacemos y crecemos, sino que también se nos transmiten modos de ser y estar en el mundo, es la primera instancia socializadora del ciclo vital.

En la actualidad, se evidencia una amplia gama de formas y tipos de familia que han facilitado la disolución del clásico concepto de “familia tipo”, algunos autores hablan de “familias ensambladas”, “familias especiales”, “familias mixtas”, etc. (Satir, 2003).

En relación con estas variantes, podemos afirmar que la estructura familiar ofrece un determinado desafío, en tanto búsqueda de espacios de salud. La forma y calidad de los vínculos que en este contexto se establezcan, caracterizan la dinámica funcional.

Algunos contextos familiares serán mucho más rígidos que otros, dependiendo de sus mandatos y características particulares. En líneas generales, podemos afirmar que la familia sana no intenta sujetar a ninguno de

sus miembros, sino que hace que, por medio de su unidad y armonía interna, alcancen su dignidad y libertad personales.

En tal sentido, la familia debería ser lo suficientemente rígida como para contener en ella a sus integrantes a través del amor, la transmisión de valores y lo suficientemente flexible como para permitir que cada uno de los integrantes cuente con un clima propicio para el desarrollo de su identidad personal (Berenstein, 1998).

Atento a lo precitado, debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros (Espinal, Gimeno, & González, 2006).

A partir del momento en el que en una familia se “anuncia” una enfermedad oncológica en uno de sus miembros, en el grupo como un todo se produce una crisis, la misma debe entenderse como la expresión de contradicciones entre la organización estructural y funcional debido a las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos que deben afrontar, produciendo desorganización en el seno familiar (Pérez, & Rodríguez, 2006); con un consecuente curso patológico o afrontamiento saludable, según la naturaleza de cada caso (Otero Martínez, 2000; Navarro, & Beyebach, 1995).

La respuesta de la familia ante esta situación, depende de una estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas, de afrontamientos a eventos importantes y una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor del tiempo (Díaz, & Yaringaño, 2010).

Por ende, el impacto de la enfermedad tendrá más o menos repercusión, dependiendo de que el enfermo esté hospitalizado o no y de las particularidades de las siguientes variables:

Etapas del ciclo vital: Las resultantes acaecidas por la enfermedad, serán diferentes en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le

ocurra, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles (Barroilhet Díez, Forjaz, & Garrido Landívar, 2005).

Flexibilidad o rigidez de roles familiares. La enfermedad crónica y más aún la terminal, supone una profunda crisis a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles sean, atento a que es muy factible que ésta afecte la distribución de roles, resultando necesario re negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones, compartirlos (García Romero, 2011).

Cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución, desenlace, la manera de significar y experimentar la enfermedad (Salazar, 2011).

Nivel socioeconómico. Impacta diferencialmente en aquellas familias de escasos recursos, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir acuciadamente y en todos los ámbitos, a diferencia de otras con mayores recursos que pueden responder con mayor soltura a las contingencias de la enfermedad (Arias, 2009).

Tipo de respuesta familiar. Se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo (Fernández Ortega, 2009).

Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de opciones posibles:

- La tendencia centrípeta, se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

- La tendencia centrífuga, se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos, el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe la responsabilidad de controlar la evolución de la enfermedad.

Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad. Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene sus particularidades y está integrada por eventos igualmente importantes, que interfieren con los planes del individuo, así como de la familia forzándolos a realizar modificaciones sustanciales (Kuthy, 1993).

Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos. La capacidad de respuesta familiar a los conflictos, es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No resulta de igual modo, una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos para adaptarse en transiciones del ciclo vital, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros (Kornblit, 1996).

Aislamiento y abandono. Durante el proceso de enfermedad, la focalización plena en la atención del enfermo, conjuntamente con una reorganización disfuncional, suele generar detrimento del cuidado y la atención que habitualmente se le prestaba al resto de los miembros, favoreciendo así la aparición de nuevos signos y síntomas (Benítez del Rosario, 1998).

Conflicto de roles y límites. Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse, es factible el surgimiento de dificultades, tales como la rigidez o la invisibilización de los límites en los diferentes subsistemas; lo cual erigirá serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar (Malago, 2012).

Conflictos de pareja. En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados para agredirse, arrojando como resultante la ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias en función de la evolución del paciente.

Síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares, dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. A las alteraciones físicas, se añaden otras de carácter psíquico como la ansiedad y la depresión, comúnmente secundadas por conductas de aislamiento social, como consecuencia de que solo quien fue designado o se auto designo como cuidador, se ocupa del enfermo (De la Serna, 2001).

Negación, cólera y miedo. Durante el proceso de la enfermedad terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por las diferentes etapas del duelo oncológico. Tal como se señaló precedentemente no hay un orden o modo de elaboración determinante, en efecto hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas luego de la muerte del enfermo (Robles, Eustace, & Fernández, 1987).

Ambivalencia afectiva. Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado anhelan que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que todo termine con la muerte del enfermo “que ya deje de sufrir”. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia, por ser moralmente inaceptable. Esta represión y todo el estrés crónico pueden generar reacciones emocionales intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión; o bien llevar a la elaboración de un duelo patológico (Núñez Montenegro, Ortega Morell, Santos Pérez, Pozo Muñoz, Fernández Romero, & Segura Shull, 2012).

Otro aspecto relevante a tratar es la comunicación, entendida como la base fundamental sobre la que se establecen las relaciones personales y como un indicador de bienestar y buen funcionamiento en los distintos ámbitos de la existencia (Ruiz Benítez, 2010).

En la enfermedad terminal, la comunicación se convierte en muchas ocasiones, en la única posibilidad de apoyo que puede recibir el enfermo. Sólo a través de ella, se puede descubrir cómo está el paciente, qué necesita y por lo tanto, cómo se lo puede ayudar, propendiendo a una mejor adhesión al tratamiento, una menor reacción emocional estresante y una mayor calidad de vida (Moore, Rivera, & Corbalán, 2006).

Al respecto, cabe manifestar que en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio” (Astudillo, & Mendinueta, 2016).

Esta reacción aplica a toda comunicación que se pretenda mantener como un "falso equilibrio" de normalidad, frente a una información estimada como angustiante. Este tipo de conducta, se asume debido a motivos intragrupal y socio culturales complejos, respondiendo a una historia familiar y a la imagen popular de la enfermedad; por lo que no es de fácil modificación.

Otro de los fenómenos susceptibles de surgir se denomina “crisis de claudicación familiar”. La claudicación, se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente (Gómez Sancho, 1994).

Este fenómeno, se produce ante una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo y en especial del cuidador. Se particulariza en que todos los miembros del grupo familiar desisten ante la enfermedad terminal, lo cual conlleva aun enorme sufrimiento individual por parte del enfermo, que será víctima de diversas maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc.

Esta crisis emocional familiar suele tener desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento

de algunos preexistentes, dudas sobre el tratamiento previo o su evolución, sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre, agotamiento del cuidador.

Atento a lo planteado precedentemente, cabe reflexionar respecto de las intervenciones que como profesionales de la salud mental podemos ofrecer para auxiliar en estas transiciones tan complejas. Éstas deberán ser lo suficientemente flexibles como para satisfacer el espectro de las necesidades del paciente y la familia, y acabadamente específicas, con la finalidad de abordar y manejar los problemas identificados.

Con el propósito de suministrar el soporte adecuado, resulta ineludible identificar y conocer múltiples factores de gran implicancia a lo largo del proceso de enfermedad por lo cual es necesario:

1. Estimar si la familia puede, desde el punto de vista emocional y práctico, atender al enfermo o colaborar adecuadamente en su cuidado. En el caso que exista dicha factibilidad es prudente decidir con qué grado de implicación va asumir ese cuidado o colaboración. De lo contrario, podría proponerse la búsqueda de sustento en la comunidad, en otros familiares, en la red social más próxima o en organizaciones relacionadas al ámbito de la salud.

A ello refiere lo que se ha llamado “especificidad del apoyo” o “congruencia ecológica”, con la finalidad de que la familia y sobre todo el cuidador primario, preste el apoyo adecuado que el enfermo necesita (Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo, & Rodríguez, 2002).

Este modelo sugiere que el apoyo será efectivo, cuando se ajuste a las tareas que sea preciso solucionar. Esta perspectiva contextual del apoyo social, es muy importante en el caso de los pacientes terminales.

El ajuste debe centrarse en las siguientes dimensiones:

- **Cantidad de apoyo:** un exceso de apoyo puede generar dependencia, paternalismo o disminución de la autoestima, dando lugar al surgimiento de emociones negativas, con su consecuente efecto perjudicial.

- **Momento:** las necesidades de apoyo cambian en gran medida según las fases de la enfermedad terminal.
 - **Origen del apoyo:** el mismo recurso puede ser aceptado y percibido de muy distinta forma según la fuente o procedencia del apoyo. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red, aunque será siempre la familia la fuente de apoyo social más valorada.
2. Identificar entre los familiares, a la persona que sea más adecuada para llevar el peso de la atención, proporcionándole por parte del equipo de salud soporte psicoafectivo, con la finalidad de suministrar recursos suficientes para afrontar la situación y evitar en la mayor medida posible los efectos nocivos que puedan devenir del cuidado (Baider, 2003).
 3. Proporcionar orientación médica y psicológica, mediante información adecuada y un dialecto acorde, con el fin de otorgar seguridad y despejar temores que puedan devenir de la complejidad de las tareas de asistencia, como por ejemplo: facilitar por escrito las pautas para administración de fármacos, modelos de actuación ante la aparición de crisis, agitación y agonía, etc.
 4. Colaborar en relación a los modos de comunicación con el enfermo, intentando que la misma sea receptiva y comprensiva respecto de sus deseos.
 5. Prestar toda intervención posible que propenda a la contención emocional del enfermo y la familia, considerando siempre la naturaleza de cada caso.
 6. El equipo de salud que intervenga debe constituirse como el sustrato dinamizado de la rehabilitación y recomposición de la familia para la prevención y tratamiento del duelo (Guinart Zaya, 2006).

Por último, debe tenerse en cuenta que la adaptación perfecta de todos los integrantes del núcleo familiar a la enfermedad y a la muerte de un ser querido no existe, además sería erróneo pretender tal condición, puesto que

significaría una intromisión con frecuencia vivida como agresiva en sus más íntimas estrategias de afrontamiento.

Por ende, la importancia radica en comprender cada fenómeno y dinámica familiar desde la idiosincrasia de cada caso, ya que de ese modo lograremos identificar un modo de intervención posible y adecuado, el cual será reformulado en el traspaso de cada instancia, considerando y respetando los valores, mandatos y normativas de cada grupo familiar, con el objeto de lograr el mayor bienestar y el menor sufrimiento posible para el paciente y sus familiares.

2.6 EL ROL DEL CUIDADOR.

Se define al cuidador primario: “como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. A lo que cabría añadir, que por lo general se trata de un familiar directo que convive y sostiene su compromiso para con el enfermo (OMS, 2004).

Al respecto, cabe explicitar la diferenciación con los denominados cuidadores secundarios, dado que estos no poseen una relación directa o vínculo cercano con el paciente; puede tratarse de una enfermera, asistente, trabajador social, familiar lejano o cualquier persona que trabaje en una institución prestadora de servicios de salud (Ruiz, Vega, & Blanco, 2010).

Asimismo, se plantea la distinción entre los cuidadores informales y formales. Los primeros, no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un alto grado de compromiso hacia la misma caracterizada por el afecto y la atención sin límites de horarios.

Por su parte, los cuidadores distinguidos como formales, son concebidos como personas capacitadas a través de cursos teórico prácticos de formación, dictados por equipos multidisciplinarios de docencia para brindar atención

preventiva asistencial y educativa al enfermo y su núcleo familiar (Benjumea de la Cuesta, 2004).

Respecto a la población objeto de estudio, los familiares o allegados a cargo del enfermo se ven abocados a asumir responsabilidades multifacéticas en su labor de cuidador (Bethesda, 2004).

Entre estas funciones podemos destacar las siguientes:

- ❖ **Encargado de tomar decisiones:** en relación a las opciones de tratamiento, modificación de roles, el manejo de fondos, hospitalización, cuidados del cotidiano, atención médica, recurrencia a consultas de diversa índole (Ferrell, Rhiner, & Cohen, 1991).
- ❖ **Representante.** Esta función puede incluir un amplio abanico de tareas tales como la búsqueda de información, reclamos a la obra social, pago de cuentas, renovación de las prescripciones médicas, informar a los profesionales intervinientes sobre síntomas o efectos secundarios nuevos, solicitar recursos para aliviar los síntomas, incorporar cambios en el modo de vida, alentar al paciente a cumplir con el tratamiento y promover comportamientos saludables (Warner, 1992).
- ❖ **Comunicador.** El familiar a cargo del paciente a menudo asume la función de mediar entre el médico y el resto de la familia. Esta puede resultar una función compleja, dadas las diferencias de estilos de comunicación entre los pacientes, los familiares a cargo y los profesionales de la salud (Siminoff, Graham, & Gordon, 2006).
- ❖ **Proveedor práctico.** Particularmente en lo que refiere al manejo del dolor y los síntomas son quienes administran la medicación necesaria o en su defecto recuerdan al paciente que tome una dosis programada. Asimismo, se aplican a todo otro procedimiento de cuidado adscrito a la enfermedad en relación a la alimentación, cuidados preventivos, curaciones, etc. (García, Mateo, & Gutiérrez, 1999).

- ❖ **Proveedor de apoyo social.** La repercusión social del cáncer y el dolor se pueden aminorar mediante el apoyo social, la seguridad financiera y la estabilidad laboral. El concepto de apoyo social, se aplica a toda intervención dirigida a favorecer el mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y bienestar del individuo con la colaboración del entorno más cercano o mediante redes formales de apoyo nucleadas en diversos tipos de instituciones (Surbone, Baider, & Weitzman, 2010).

En relación a las funciones precitadas, es dable explicitar que la participación en el cuidado y atención de las demandas del enfermo desencadena una doble posibilidad: la satisfacción personal por el cuidado otorgado y a su vez el desgaste físico y emocional que esto conlleva, lo que lo predisponen a un mayor riesgo de morbilidad por el efecto del estrés agudo en la función inmunológica (Tavares, 2016).

Se presume que un cuidador puede ejercer positivamente su rol, si se le brinda ayuda, si acepta relevos para su descanso, si dispone de tiempo para sí mismo, si procura seguir haciendo una vida normal, si mantiene una relación activa con su círculo social, todo lo cual se traduce en efectos positivos en el paciente, ya que la calidad de cuidado proveída a éste último será adecuada, lo cual resulta una efectiva herramienta para un mejor curso de enfermedad (Caqueo Urizar et al., 2013).

No obstante, fuera de las previsiones detalladas anteriormente, es un hecho comprobado, en varias investigaciones, que el cuidado de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole.

La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico generan repercusiones en diversos aspectos tales como:

Repercusiones físicas y psicológicas.

- **Astenia y fatiga:** es el agotamiento, cansancio o debilidad generalizada causada por el desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe

esa asistencia y el ambiente donde se efectúa (Párraga, & Ensayo, 2008).

- Insomnio: las horas de descanso se reducen por la atención que demanda la persona enferma. El cuidador, se ve obligado a levantarse continuamente, y es incapaz de conciliar el sueño por la sensación de inseguridad que le da el estado de salud de la persona bajo su cuidado (Carter, 2002).
- Pérdida de salud y síntomas somáticos: los problemas de salud que padecen los cuidadores, muchas veces son consecuencias de un descuido en su propia atención personal. El cuidado de un enfermo terminal, puede absorberlo de tal forma que olvide incluso las posibles enfermedades que padece, abandonando sus tratamientos y controles médicos (Pérez Peñaranda, 2015).
- Pérdida del sentido de la prioridad: el cuidador puede llegar a estar tan aislado junto al enfermo, que pierde la noción de cuestiones fundamentales de su propia vida o de la de los que le rodean.
- Estado depresivo: surge como resultante de que una sola persona afronte todo el esfuerzo y la responsabilidad del cuidado del paciente, con escasos recursos físicos e insuficiente apoyo emocional (Gálvez, Ras, Hospital, & Vila, 2003).
- Mayor automedicación: es un proceder a colación de palear las dolencias por falta de disposición temporal para consultar a un profesional competente.
- Irritabilidad: el cuidador se recluye en sí mismo y alrededor de la persona enferma; lo cual comúnmente motiva la aparición de conflictos con el resto de la familia o con otras personas de su entorno (Araya, Guamán, & Godoy, 2006).
- La repetición de las situaciones conflictivas.

- Falta de organización: la alimentación pasa a ser errática y descompensada, ya sea por falta de tiempo, desorden o porque asimila modelos dietéticos propios de la persona que cuida.
- Pobre concentración y rendimiento: la ausencia de estímulos variados y la plena focalización en la labor de cuidador, lleva en un corto o mediano plazo, a la aparición de un desgaste progresivo inclusive en sus funciones cognitivas.
- La transferencia afectiva de los problemas del enfermo, hacia quien lo atiende (Die Trill, 2003).
- La imposibilidad de dar más de sí mismo de forma continuada, que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea.
- Deshumanización de la asistencia: la rutina en las labores de cuidados, unida a la continuidad en el tiempo, puede producir a mediano plazo la despersonalización o cosificación del paciente.

Por su propia naturaleza, este tipo de consecuencias tienen componentes comunes tanto al aspecto físico como al psicológico. En un metaanálisis sobre el sufrimiento psicológico de los pacientes de cáncer y los familiares encargados de este, se encontró que ambos miembros experimentaron grados similares de sufrimiento (Weitzner, McMillan, & Jacobsen, 1999; Hodges, Humphris, & MacFarlane, 2005).

Repercusiones sociales. Se produce aislamiento social, debido a que el cuidador debe estar disponible constantemente y en cualquier momento, lo que provoca falta de tiempo libre para el descanso, esparcimiento y actividades placenteras.

Repercusiones financieras. De la acción de cuidar al paciente, se derivan una serie de costes económicos que no siempre se ponderan adecuadamente. Esos costos subyacentes suponen una sobrecarga financiera para las familias (Yabroff, Davis, & Lamont, 2007).

Repercusiones espirituales. Unos pocos estudios han revelado que tanto los pacientes, como quienes los atienden, se abocan a aspectos tales como encontrar significado y esperanza en el proceso de la enfermedad, mientras se plantean también preguntas existenciales acerca del significado de la vida (Taylor, 2003).

Este deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador ha sido tipificada en la literatura consultada, como Síndrome del Cuidador (Montorio, Fernández de Troconiz, López, & Sanchez, 1998), Sobrecarga del Cuidador (Gómez Busto, Ruiz de Alegría, Martín, San Jorge, & Leton, 1999) o Síndrome de Burn Out (Olavarría, 1995).

Este cuadro, se caracteriza por el agotamiento físico, psicológico y emocional, actitud fría, despersonalizada y sentimientos de inadecuación hacia las tareas que se realizan, lo cual interfiere en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo, como resultante de la exposición reiterada y continua a situaciones estresantes (Maslach, & Jackson, 1981).

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit, Reever, & Bach Peterson (1980), quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

Por su parte, George, & Gwyther (1986) entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. De modo similar, otros autores han descrito la carga como “el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador” (Gaugler et al., 2005).

En un intento por lograr una definición más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga objetiva y subjetiva (Moreira de Souza, Turrin, Rodríguez, & Galve, 2011).

La carga objetiva, puede definirse como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores; siendo un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana debido a lo exigente de la situación.

La carga subjetiva, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos. Es la valoración de que la situación de cuidado, sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene, para hacer frente a las demandas de manera adecuada.

De acuerdo a los autores Torres, Beltrán, Martínez, Saldivar, Quesada, & Cruz (2006) , la calidad de vida del cuidador dependerá de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y reconocimiento), de la capacidad de la instituciones para ajustarse a sus necesidades, de la información que tiene de la enfermedad de la persona a quien cuida, de la propia tarea del cuidar, de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención del paciente, de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan y desde luego de su capacidad para sobreponerse a acontecimientos difíciles en la atención del enfermo (crisis, recaídas y la muerte del paciente).

Por último y en relación a lo explicitado precedentemente, nuestro rol como profesionales de la salud mental se enfoca en “cuidar al cuidador”, para que pueda afrontar y sobrellevar de la mejor manera posible el esfuerzo que realiza en el cuidado diario y constante del enfermo, procurando proporcionar respaldo emocional, social e intentando prevenir la aparición de problemas psicopatológicos mediante la identificación de factores de riesgo, aspectos de mayor vulnerabilidad, dificultades en la comunicación, todo ello con el fin de capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción del auto cuidado y así contribuir a mejorar su calidad de vida.

2.7 RESILIENCIA.

El término resiliencia es un vocablo cuyo origen etimológico, proviene del verbo latino resilio, resilire, que significa saltar hacia atrás o rebotar. Según el Diccionario de la Real Academia Española (2005) es: "la resistencia de un cuerpo a la rotura por golpe".

Este vocablo posee varias acepciones dependiendo del contexto en el cual sea empleado: en el campo de la física, disciplina de origen, se relaciona con la capacidad de los cuerpos para recuperar su forma inicial después de haber sufrido deformaciones (cualidades de un resorte), como resultado de la aplicación de una fuerza (Pittaluga, 2013).

En sociología, la resiliencia se aplica a la manera como los grupos sociales superan resultados adversos, restableciendo lazos internos, permitiendo la prevalencia de una homeóstasis de índole colectivo, la cual habrá de evitar el fracaso de su propia sinergia (Revila, 2016).

Desde el punto de vista de la biología y de la neurociencia, el cerebro es el órgano ejecutor central del sistema biológico responsable de la resiliencia y el encargado de regular los mecanismos neurobiológicos, cognitivos y psicológicos del individuo vinculados con la respuesta al estrés la resiliencia (D'Alessio, 2009).

El concepto de la resiliencia, no es siempre fácil de comprender, dado el amplio número de teorías y modelos que se han desarrollado en torno a él, lo cual muchas veces contribuye a dar la imagen de ser demasiado amplio y complejo. Sin embargo, toda esta complejidad, no es más que una manifestación de la enorme riqueza que puede ofrecer.

El enfoque de la resiliencia, surge a partir de los esfuerzos por entender las causas de la psicopatología; estos estudios demostraron que existía un grupo de infantes que no desarrollaban problemas psicológicos a pesar de las predicciones de los investigadores (Masten, 2001^a; Grotberg, 1999).

Un estudio representativo al respecto, fue llevado a cabo por Warner (1992) con quinientos niños de Hawái, encontrando que una tercera parte de ellos, a pesar de vivir con padres alcohólicos y estar sometidos a distintas situaciones de estrés, lograron salir adelante y procuraron un futuro saludable.

Por otra parte, la aproximación convencional a la psicología del trauma se ha focalizado exclusivamente en los efectos negativos del suceso en la persona que lo experimenta, concretamente en el desarrollo del trastorno del estrés postraumático, estigmatizando inclusive a aquellas personas que no mostraban estas reacciones como raras y disfuncionales. No obstante, numerosos datos muestran que la resiliencia es un fenómeno común entre personas que se enfrentan a experiencias adversas y que surge de funciones y procesos adaptativos del ser humano (Masten, & Reed, 2002).

En ese orden de ideas, Wortman, & Silver (1989), recopilaron datos empíricos que rompían los estereotipos y prejuicios que existían sobre las personas expuestas a traumas; llegaron a la conclusión de que la mayoría de las personas que sufren una pérdida irreparable no se deprimen, las reacciones intensas de duelo y sufrimiento no necesariamente conllevan a un trastorno. Descubrieron que hay un alto porcentaje de personas que salen fortalecidas de sucesos traumáticos y con daños mínimos de la situación.

Otro gran exponente en la temática fue Boris Cyrulnik, nacido en Burdeos en el seno de una familia judía emigrada de Ucrania, quien con sólo cinco años contempló cómo sus padres eran deportados y asesinados en un campo de concentración.

A partir de estas experiencias, ha realizado aportes sustantivos sobre las formas en que la adversidad hiere al sujeto, provocando el estrés que generará algún tipo de enfermedad y/o padecimiento, señalando que en el caso favorable, el sujeto producirá una reacción resiliente que le permita superar la adversidad.

En dicho sentido, acuña el término "oxímoron", el cual revela el contraste de aquel que, al recibir un gran golpe, se adapta dividiéndose. La parte de la persona que ha recibido el golpe sufre y produce necrosis, mientras que otra parte mejor protegida, aún sana pero más secreta, reúne, con la energía de la desesperación, todo lo que puede seguir dando un poco de felicidad y sentido a la vida (Cyrulnik, 2001).

Asimismo, postula que el desarrollo de la resiliencia tiene un componente personal y otro cultural; plantea que ciertas familias, grupos humanos y culturas facilitan la resiliencia, mientras que otros las impiden. La presencia de un proyecto duradero, diversificado, y no sólo la búsqueda de bienestar o placeres inmediatos donde el sentido de la vida no tiene tiempo de surgir, permiten el desarrollo de la resiliencia. De esta forma personas, grupos o culturas pueden convertirse en nichos para la resiliencia, siendo tutores de otros por medio de comportamientos de aceptación y apoyo generando la reconceptualización de las experiencias traumáticas vividas (Cyrulnik, 2002).

La resiliencia, ha sido definida por una serie de autores como un rasgo psicológico o cualidad que caracteriza a las personas que tienen mayor capacidad para afrontar la adversidad (Ruiz Párraga, & López Martínez, 2012).

Por otra parte, otros autores no entienden la resiliencia como cualidad, sino como una capacidad caracterizada por los buenos resultados a pesar de las amenazas. Es decir, asumen la consideración de que la persona, por una parte, va a ser expuesta a una amenaza significativa o a una adversidad severa y, por otra, que la misma lleva a cabo una adaptación positiva, a pesar de las importantes agresiones sobre el proceso de desarrollo que dicha adversidad pueda provocar.

De este modo, apuntan a la noción de que lo más apropiado sería referirse a la resiliencia como un patrón o modo de proceder, más que a una cualidad, rasgo o característica específica del individuo, puesto que la misma puede variar a lo largo del tiempo y del ciclo vital, manifestándose a través de conductas que pueden ir transformándose (Iglesia, 2006).

Barlett (1996), considera a este concepto difícil de apresar, así como de especificar empíricamente y muy relacionado con medidas de éxito y fracaso situacional. La identifica como: “un rasgo psicológico, que es visto como un componente del self que capacita para el éxito en condiciones de adversidad, y que puede ser desgastado o, paradójicamente, reforzado por la adversidad” (p. 98-99).

Richardson, Neieger, Jensen, & Kumpfer (1990), definen la resiliencia como “el proceso de afrontamiento con eventos vitales desgarradores, estresantes o desafiantes de un modo que proporciona al individuo protección adicional y habilidades de afrontamiento que las que tenía previa a la ruptura que resultó desde el evento” (p. 34).

Otra definición proporcionada es la de Garmezy (1991), que la define como “la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante” (p. 459).

Otra semejante es la de Masten (2001b), quien la ha definido como “un tipo de fenómeno caracterizado por buenos resultados a pesar de las serias amenazas para la adaptación o el desarrollo” (p. 228).

De acuerdo a Luthar, Cicchetti, & Becker (2000), la resiliencia se refiere a “un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de una adversidad significativa” (p. 543). Esto implica que el sujeto, por una parte, va a ser expuesto a una amenaza significativa o una adversidad severa y, por otra parte, lleva a cabo una adaptación positiva a pesar de las importantes agresiones sobre el proceso de desarrollo.

Según Bonnie Benard (2004), la resiliencia se determina como “la capacidad de un individuo de reaccionar y recuperarse ante las adversidades, lo que implica un conjunto de cualidades que fomentan un proceso de adaptación exitosa y de transformación, a pesar de los riesgos y de la propia adversidad”.

Glen Richardson (2002), aporta una visión de la resiliencia como fuerza o energía señalando que “es la fuerza que controla o empuja a la mejora personal”.

Henderson (2006) señala que, aunque es verdad que sólo alrededor de un tercio de las personas de diferentes partes del mundo demuestran superar y salir fortalecidos de las adversidades, la resiliencia puede enseñarse y que el desafío es encontrar la manera de promoverla en cada persona, familia y comunidad.

Según todos los autores estudiados, vemos cómo la definición de la resiliencia tiene varios puntos importantes a considerar pudiendo ser englobadas en cuatro estratos:

1. Aquellas que relacionan el fenómeno con el componente de adaptabilidad.

La resiliencia, se considera una historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo; además, implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad frente a futuros estresores (García Vesga, & Domínguez de la Ossa, 2013).

2. Las que incluyen el concepto de capacidad o habilidad.

Edith Grotberg (1995), la define como la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas, como parte del proceso evolutivo y factible de ser promovida desde la niñez.

Asimismo, sostiene que las conductas resilientes, suponen la presencia e interacción dinámica de factores, que van mutando en las distintas etapas de desarrollo. En las primeras etapas de su investigación, identifico “factores resilientes” y los organizo en cuatro categorías a saber: “yo tengo” (apoyo), “yo soy” y “yo estoy” (atañe al desarrollo de fortaleza intrapsíquica) y “yo puedo” (remite a la adquisición de habilidades interpersonales y de resolución de conflictos).

3. Las que enfatizan en la conjunción de factores internos y externos.

Entre los exponentes de este enfoque, se destaca Rutter (1992), quien caracteriza la resiliencia como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano.

Estos procesos tienen lugar a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre atributos del niño con su ambiente familiar social y cultural. De este modo, la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con el que se nace, ni que se adquiere durante el desarrollo, sino que se trataría de un proceso interactivo entre el individuo y su medio.

Asimismo, propuso el término mecanismos protectores en vez de factores protectores, entendiendo no la valencia contraria a los factores de riesgo, sino aquella dinámica que permite al individuo salir fortalecido de la adversidad, en cada situación y respetando las características personales.

4. Las que definen la Resiliencia como adaptación y también como proceso.

Luthar, & Cushing (1999), definen la resiliencia como “un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad”.

Esta definición distingue tres componentes esenciales que deben estar presentes en el concepto de resiliencia: la noción de adversidad o amenaza al desarrollo humano, la adaptación positiva de la adversidad y el proceso que considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales.

Este enfoque adscribe al modelo ecológico transaccional, el cual considera que el individuo está inmerso en una ecología, determinada por diferentes niveles que interactúan entre sí, ejerciendo una influencia directa en su desarrollo humano.

En prácticamente todas las acepciones del término, se destacan dos aspectos: resistir a un suceso y rehacerse del mismo (Munist, Santos, & Kotliarenco, 1998).

Desde la Psicología Positiva, el estilo explicativo que usa una persona para expresar su percepción de los eventos determina si es optimista o pesimista.

El estilo explicativo optimista, se refiere a la tendencia a explicar los malos sucesos con una causa externa a uno mismo, inestable en el tiempo y específico de ese ámbito concreto que afecta; en contraposición el estilo explicativo pesimista posee la tendencia a explicar los malos sucesos o eventos negativos ocurridos en la vida cotidiana, con una causa interna a uno mismo, estable en el tiempo y con un efecto global a todos los ámbitos de la vida de la persona.

Siguiendo estas definiciones, se incluye el optimismo como una variable fundamental y predictora del surgimiento de conductas de afrontamiento ante la adversidad (Garassini, 2010).

Abordando la visión de la Psicología Positiva, es dable recuperar la concepción de que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles, capacidad que ha sido ignorada por la Psicología durante muchos años.

Así es que numerosos autores, proponen reconceptualizar la experiencia traumática desde un modelo más saludable basado en métodos positivos de prevención, que tenga en consideración la habilidad natural de los individuos de afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones más adversas (Vera Poseck, Carbelo Baquero, & Vecina Jiménez, 2006).

Atento a la revisión teórica efectuada y de acuerdo al tópico objeto de este trabajo, resulta útil recurrir a las concepciones aportadas por Lea Baider (2003), en un artículo sobre cáncer y familia en el cual señala una afirmación

que ilustra muy bien cómo la presencia de un enfermo incita un proceso de reflexión colectivo.

“Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la trayectoria de la enfermedad: ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. La enfermedad puede percibirse como potencial de peligro de desintegración personal o familiar, o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar” (p. 507).

Asimismo, López, & Rodríguez (2007) en un estudio titulado “La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer”, afirman que muchos cuidadores experimentan problemas emocionales al preguntarse ¿por qué le pasa eso a mí ser querido?.

Al respecto, siguiendo los planteamientos de Víctor Frankl, señalan que la búsqueda de sentido, puede aportar nuevos elementos para la comprensión de cómo los cuidadores pueden experimentar elementos positivos en el cuidado.

En esta búsqueda, la persona ejerce “la voluntad de sentido”, en el campo de tensión entre el ser y el deber ser. Este concepto, se refiere al esfuerzo que el ser humano debe realizar para hallar un significado a la propia existencia en una situación determinada (Frankl, 1991).

Ello se erige, a partir de sus creencias globales y metas, con la singularidad dada por su personalidad, experiencias, recursos y expectativas frente a la vida; y significados universales que pertenecen al ámbito de los valores y que están conformados por principios morales, éticos y estéticos, que orientan el comportamiento del individuo en una determinada cultura (Rodríguez, 2008).

Por último, en plena concordancia con estas perspectivas, como profesionales de la salud mental nos vemos impelidos a alentar a los cuidadores, a estimular la búsqueda de un horizonte de elementos positivos y especialmente de aquellos que puedan aportar significados enriquecedores para la propia existencia.

2.8 Estrategias de Afrontamiento.

El estrés es un fenómeno complejo, que se aplica de forma diferente según el sesgo científico.

Al respecto, se plantean tres orientaciones: el enfoque fisiológico, que considera el estrés en términos de respuesta (Selye, 1956), la orientación psicológica y a su vez la psicosocial, que enfatizan la situación estimular (Holmes, & Rahe, 1967), asumiendo el estrés como algo externo y focalizado en el estímulo y finalmente la interacción entre los dos planteamientos anteriores (Lazarus, 1966), que será la que marque el desarrollo de la teoría general del estrés y de su aplicación a la psicopatología.

En el ámbito de la Medicina, el concepto se introduce a partir de los trabajos pioneros de Cannon (1911), quien describió la respuesta aguda del organismo a toda situación percibida como peligrosa y en la que juega un papel principal la liberación de catecolaminas.

Por su parte Selye (1974), identificó la respuesta del estrés como un conjunto de respuestas fisiológicas, fundamentalmente hormonales. En concreto, la definió en términos de activación del eje hipotálamo hipofiso córticosuprarrenal, con elevación de la secreción de corticoides (cortisol, etc.), y del eje simpático médula suprarrenal, como reacción a estímulos inespecíficos (estresores).

En ese sentido, determino que si se mantiene esta activación, se produce el síndrome del estrés, el cual se caracteriza por hiperplasia de la corteza suprarrenal, involución del timo y aparición de úlceras de estómago.

En este orden de ideas, mientras que el estrés consiste en la suma de los cambios inespecíficos que tienen lugar en todo momento en el organismo, el síndrome general de adaptación (expresión del estrés a través del tiempo), se refiere a todos los cambios inespecíficos que se desarrollan a través del tiempo durante una exposición continua a un alarmígeno (Selye, 1960; Sandín, 2003).

En relación a las teorías del estrés centradas en el estímulo, Holmes & Rahe, han propuesto que los acontecimientos vitales importantes, tales como el casamiento, el nacimiento de un hijo, la jubilación, la muerte de un ser querido, el embarazo, etc., son siempre una fuente de estrés porque producen grandes cambios y exigen la adaptación del sujeto. Atento a ello, localizan el estrés en el exterior, no en el individuo, sobre quien recae el efecto generado por el mismo denominado *stress* (Papalia, & Wendkos, 1987, citado en Oros y Vogel, 2005, p. 86).

En este sentido, se realiza una analogía con la ley de Hooke la cual aborda un modelo de ingeniería cuyo argumento central señala que el estrés (carga o demanda que se ejerce sobre un metal) produce distorsión o deformación (*strain*); si dicha modificación cae dentro de los límites de elasticidad del metal, cuando el estrés desaparece el material retorna a su estado original, de lo contrario, aparecen daños permanentes (Barcat, 2003).

En paralelismo con los sistemas físicos, se entiende que las personas poseen ciertos límites de tolerancia al estrés (como fuerza externa), pudiendo variar de unos individuos a otros; una vez superadas dichas barreras el estrés comienza a hacerse intolerable con la consecuente aparición de daños fisiológicos y/o psicológicos.

Las concepciones vertidas en los enfoques que se basan en el estímulo son las que más se asemejan a la idea popular del estrés (Belloc, Sendin, & Ramos, 2009).

Por otra parte, la teoría transaccional del estrés posee como máximo exponente a Richard S. Lazarus (1984); estos postulados maximizan la relevancia de factores psicológicos cognitivos que median entre los estresores y las respuestas emitidas ante los mismos.

En el marco de esta perspectiva, para que se presente el fenómeno del estrés es importante que la persona perciba un desbalance entre las demandas externas o internas y los recursos que están a su disposición para superarlas.

Por ello, se hace especial énfasis en el concepto de evaluación (appraisal), precisada como el mediador cognitivo de las reacciones de estrés, siendo un proceso universal mediante el cual las personas valoran constantemente la significación de lo que está ocurriendo en función de su bienestar personal.

En virtud de lo aludido precedentemente, se distinguen tres tipos de evaluación:

- La **primaria** la cual surge de cada encuentro con algún tipo de demanda interna o externa (amenaza, daño, desafío y beneficio).
- La **secundaria** que implica la valoración de los propios recursos para afrontar la situación.
- La **terciaria** como la reevaluación que amerita aplicar las correcciones necesarias sobre valoraciones previas.

Este modelo se diferencia particularmente de los otros, atento a la gran distinción que se le asigna a la evaluación cognitiva, signada como un factor determinante, en el sentido de que una situación potencialmente estresante llegue o no a producir estrés en un sujeto.

Lazarus y Folkman (1984), distinguen tres tipos básicos de valoración del medio y sus demandas:

- a) **Irrelevante:** cuando las demandas del entorno no conllevan implicaciones para la persona.

b) **Benigno positiva:** cuando se evalúan las demandas del medio como favorables para lograr o mantener el bienestar personal.

c) **Estresante:** que a su vez detenta tres tipologías.

- La evaluación de daño o pérdida: ocurre cuando el individuo ya ha recibido un perjuicio (lesión, pérdida de un ser querido, etc.).
- La evaluación de amenaza: se prevén daños o pérdidas aunque estos todavía no hayan ocurrido y puedan solucionarse o afrontarse anticipadamente.
- La evaluación de desafío: implica la previsión anticipada de situaciones de daño, pérdida o amenaza, con la excepción de que el individuo piensa tener las facultades suficientes para afrontarlas con éxito y obtener un beneficio de ello.

A mayor abundamiento, se reseña brevemente el modelo procesual, el cual determina que el estrés es un conjunto complejo de variables que interaccionan diacrónicamente y a diferentes niveles.

Según este modelo, el estrés implica elementos relevantes como la existencia de agentes internos/externos, procesos de evaluación cognitiva, estrategias de afrontamiento y la llamada “reacción al estrés” la cual engloba un complejo de respuestas fisiológicas y psicológicas en correlación con la influencia de variables moduladoras predisposiciones y demográficas.

Ahora bien, cuidar a un familiar enfermo es una situación estresante, ya que se deben afrontar necesidades crecientes del miembro dependiente, sobrellevar conductas disruptivas, encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida de un estilo de vida anterior (Biegel, Sales, & Schulz, 1991).

La familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como la incapacidad, el dolor, los tratamientos especiales característicos

del ámbito hospitalario y a su vez, lidiar con las interrupciones que la situación de crisis provoca en su ciclo vital (Rolland, 1994).

Por ende, podemos caracterizar la instauración de la enfermedad en el núcleo familiar, como un suceso vital entendiéndolos como experiencias objetivas que causan un reajuste sustancial (un cierto nivel de cambio), en la conducta de los individuos (Sandín, 2003).

Tal como se señala en la publicaciones ofrecidas por Holmes, & David (1989), basadas particularmente en estrés psicosocial, y de Dohrenwend Raphael, Schwartz Stueve, & Skodol (1993), el cambio es la principal propiedad aceptada más universalmente como definitoria de los sucesos vitales; éstos son acontecimientos que implican variación en las actividades usuales de los individuos que los experimentan, por lo cual el potencial estresante de un suceso vital está en función de la cantidad de cambio que conlleva.

El comienzo de una enfermedad física crónica en un miembro de la familia, amerita una gran variedad de cambios y cuestiona a su vez la capacidad de afrontamiento de problemas de los individuos, que deberán recurrir a anteriores estrategias o crear nuevas maneras de hacer frente a la adversidad (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, & Bail Pupko, 2003).

De lo señalado precedentemente, se desprende el concepto de afrontamiento detentado como: “aquellos esfuerzos 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 del individuo” (Lazarus, & Folkman, 1984).

En el marco de este desarrollo teórico, se le dio menester importancia a que el afrontamiento como proceso implica:

- Esfuerzos tanto cognitivos como conductuales (no sólo conductuales), representados en conjuntos de actividades adaptativas cambiantes.

- No se trata de rasgos o predisposiciones estables, por ende no se pueden equiparar con éxito adaptativo, ni son a priori estrategias buenas o malas, eficaces o ineficaces, sino que depende de la interacción de cada individuo con su entorno y con múltiples variables efectoras.

Friedman, & Di Matteo (1989) y Taylor (1993), orientaron sus estudios particularmente en la aparición de una enfermedad, conceptualizada como una situación vital estresora para el sujeto, que lo obliga a poner en práctica procesos adaptativos.

Al respecto, señalan que los factores que intervienen en la eficacia del afrontamientos son: diversidad y flexibilidad de las estrategias de cada sujeto, nivel intelectual y cultural en general, características personales (resistencia personal o "hardiness", autoestima), características propias de la enfermedad y su valoración social y el apoyo social.

En el mismo orden de ideas, Martin & Grau (1994), señalan que tener la suficiente flexibilidad para escoger diversas alternativas de afrontamiento y un amplio repertorio de estrategias de afrontamiento, resulta positivo ya que incrementa las posibilidades de éxito adaptativo.

Por otra parte, las exigencias, amenazas y limitaciones que imponen las enfermedades, así como las creencias que tiene la población con respecto a las mismas, tiene influencia en la eficacia del afrontamiento.

Respecto a lo precedentemente aludido, se señala que un factor de gran importancia es el apoyo que las personas reciben de su familia, de sus amistades y del personal de salud. Las investigaciones, son consistentes en reportar que las personas con altos niveles de apoyo tienen mejor pronóstico, menos síntomas, etc. (Shumaker, & Bronwell, 1984).

En relación a la multiplicidad de enfoques teóricos que han abordado la temática del presente apartado y en función de clarificar el constructo objeto de estudio en el presente trabajo, resulta necesario plantear la distinción entre los estilos y las estrategias de afrontamiento.

Los estilos de afrontamiento, refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional.

Las estrategias de afrontamiento, son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Fernández Abascal, 1997).

Según Lazarus (1986), ante el inicio de las enfermedades, las tipologías de afrontamiento pueden agruparse en dos categorías:

- **Centradas en el problema.** Dirigidas a hacer frente a la situación y resolverla.
- **Centradas en la regulación emocional.** Enfocadas a controlar las respuestas emocionales asociadas a la situación de estrés.

Asimismo, se ofrece una clasificación corriente de los tipos de afrontamiento ante la enfermedad: negación, búsqueda de información, búsqueda de apoyo, resolución de problemas concretos, preparación para alternativas y búsqueda de un significado para la enfermedad (Friedman, & Di Matteo, 1989).

En este orden de ideas, el afrontamiento puede ser tanto activo como pasivo. Se dice que es activo, cuando tiene sus esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a tratar con los sucesos estresantes de manera directa y confrontativa. Mientras se refiere a un estilo pasivo, cuando incluye soluciones dirigidas a la emoción, mediante las cuales nada puede hacerse respecto a cambiar la situación (Bulacio, 2004).

Cabe distinguir, que las estrategias de afrontamiento que se han abordado para la obtención de los resultados objeto de análisis en los próximos apartados, son aquellas consensuadas en el Inventario de Estrategias de

Afrontamiento (Tobin, Holroyd, Reynolds, & Wigal, 1989; adaptación española Cano García, Rodríguez Franco, & García Martínez, 2007).

Las mismas se encuentran consensuadas a saber:

Estrategias de afrontamiento activas.

- ✓ **Resolución de problemas:** estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que la produce.
- ✓ **Reestructuración cognitiva:** modificar el significado de la situación estresante.
- ✓ **Apoyo social:** búsqueda de apoyo emocional.
- ✓ **Expresión emocional:** liberación de las emociones que acontecen en el proceso de estrés.

Estrategias de afrontamiento pasivas.

- ✓ **Evitación de problemas:** negociación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.
- ✓ **Retirada social:** retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas, asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.
- ✓ **Autocrítica:** autoinculpación y autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.
- ✓ **Pensamiento desiderativo:** estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.

Por último, cabe detallar que de acuerdo a los preceptos indagados un afrontamiento adecuado se refleja en el bienestar psicológico y emocional del paciente, y en caso contrario ocurre distrés psicológico, con su consecuente afectación a la salud física y el desempeño en general.

CAPITULO III

3. Metodología.

Objetivos.

3.1 Objetivo General.

- Indagar sobre la relación entre las estrategias de afrontamiento (tipología y frecuencia de implementación) y los niveles de resiliencia en familiares cuidadores de pacientes oncológicos.

3.2 Objetivos específicos.

A- Caracterizar a la muestra, según variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, lugar de residencia, cantidad de hijos, estatus laboral, remuneración percibida, composición del hogar, principal sostén económico del hogar, cobertura médica, tipo de cobertura, en el caso de no poseer de qué modo accede a la asistencia médica, vínculo con el familiar enfermo, tipo de asistencia que le brinda, tiempo de colaboración (tipificado en horas semanales y meses), la práctica de algún tipo de religión y la incidencia de ello en su vida.

B- Describir el nivel de resiliencia en familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad oncológica.

C- Evaluar las estrategias de afrontamiento en la población seleccionada para la presente investigación.

D- Relacionar el nivel de resiliencia en familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad oncológica y las variables sociodemográficas.

E- Analizar las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas indagadas.

F- Determinar la asociación entre las estrategias de afrontamiento y nivel de resiliencia en familiares cuidadores de pacientes oncológicos.

3.3 Hipótesis.

H1: Existe una relación significativa entre los niveles altos de resiliencia y las estrategias de afrontamiento caracterizadas como apoyo social, expresión emocional y resolución de problemas, en individuos que cumplen el rol de asistir a pacientes con diagnóstico de patología oncológica.

H2: Los bajos niveles de resiliencia, se encontrarían en relación con las estrategias de afrontamiento caracterizadas como evitación de problemas, pensamiento desiderativo, autocrítica y retirada social.

H3: La reestructuración cognitiva, posee una relación significativa con los tres niveles de resiliencia indagados.

3.4 Justificación y relevancia.

La relevancia teórica del presente estudio, consiste en aportar y ampliar conocimiento sobre las variables presentadas en relación a las particularidades de la muestra seleccionada, propugnando así al crecimiento de la Psicooncología como disciplina.

En dicho sentido, el punto nodal se efectiviza en hallar las posibles relaciones entre las estrategias de afrontamiento, los niveles de resiliencia y las variables sociodemográficas planteadas, con la finalidad de puntualizar focos de intervención que colaboren con los cuidadores y los pacientes.

La justificación práctica, reside en detallar un modelo que explique las relaciones entre psicología y cáncer, con la funcionalidad de generar intervenciones que resulten esenciales para comprender y tratar los aspectos emocionales de los familiares de pacientes oncológicos para mejorar su presente y fortalecer el futuro, a partir no sólo del apoyo sino también del reaprendizaje de estilos de vida.

Por último, la relevancia social se fundamenta en poder generar redes de contención y ofrecer programas que promuevan la salud mental, favoreciendo así a la comunidad.

3.5 Tipo de estudio.

Se trata de un estudio de desarrollo transversal; de tipo expo facto, comparativo, dado que el contraste de las relaciones causales vienen dadas por la imposibilidad de manipular las variables teóricas asignadas (Cancela Gordillo, Cea Mayo, Gabildo Lara, & Valilla Gigante, 2010).

3.6 Población.

La población se constituyó por hombres y mujeres, que se encontraran en la actualidad asistiendo a pacientes con diagnostico oncológico dentro de su contexto familiar más cercano.

- Criterio de exclusión: no asistir a una persona con diagnostico oncológico dentro de su núcleo familiar.
- Menores de 18 años.
- Criterio de inclusión: asistentes primarios del paciente dentro de una franja etaria comprendida entre los 18 y 65 años.

3.7 Muestra.

Se tomó una muestra no probabilística por muestreo subjetivo por decisión razonada (Corbetta, 2007), durante los meses comprendidos desde: agosto a diciembre del año 2016, compuesta por 41 mujeres (edad promedio 39,85 años) y 24 hombres (edad promedio 38,25 años).

Los participantes de la muestra se obtuvieron mediante la información provista por familiares, compañeros y amigos que conocieran personas que en el momento de la toma se encuentren desempeñándose como cuidadores primarios. Una vez contactados, se les explico el objetivo de la tesis y se acordó un encuentro con la finalidad de solicitar el llenado de los instrumentos.

3.8 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento.

El Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI (Tobin et al., 1989; adaptación española Cano García et al., 2007)., está constituido por 40 items

con una escala tipo likert de 5 puntos (0: en lo absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente); se utiliza para evaluar estrategias de afrontamiento en una amplia variedad de situaciones ya que fue diseñado para identificar y medir la exposición en ocho factores: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas pensamiento desiderativo, autocrítica y retirada social.

Se obtuvieron coeficientes de consistencia interna, medida con un Alfa de Cronbach cuyos valores oscilaron entre 0,63 y 0,89.

No obstante, debe señalarse que el instrumento descrito precedentemente cuenta con una instancia de evaluación cualitativa que no fue utilizada dado que no se corresponde con los objetivos de la presente investigación.

Escala de Resiliencia de Wagnild y Young.

Es un instrumento de tipo autoinforme que permite establecer el nivel de resiliencia en adolescentes y adultos. Está compuesto por 25 ítems, de tipo cerrado contruidos según una escala de tipo Likert de siete alternativas cuya valoración está entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 7 (totalmente de acuerdo) y son calificados positivamente, con una puntuación máxima posible de 175 y una mínima de 25 (Wagnild & Young, 1993; adaptación española, Rodríguez et. al., 2009).

Los valores mayores a 147 indican alta capacidad de resiliencia; entre 121-146, moderada resiliencia; y valores menores a 121, escasa resiliencia.

Por último, cabe relevar que la consistencia interna según el Alfa de Cronbach fue de 0,72.

Cuestionario de variables socio demográficas.

El mismo fue construido ad-hoc para la presente investigación, con la finalidad de indagar sobre las variables precedentemente aludidas en el apartado objetivos específicos.

3.9 Procedimientos.

Los participantes respondieron voluntariamente, de forma anónima, un cuestionario auto-administrado entregado en mano sin límite de tiempo para su realización. Una vez finalizada la recolección de datos, se procedió a confeccionar la correspondiente matriz y su consecuente análisis mediante el sistema IBM SPSS STATISTICS versión 20.

4. Cronograma.

2016 / 2017	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept.	Oct.
PLANEACION	X	X													
FORMULACION DEL PROYECTO		X	X	X											
RECOLECCION DE LA INFORMACION			X	X	X	X	X								
ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACION								X	X						
ANALISIS E INTERPRETACION									X	X	X				
ESCRITURA Y DESARROLLO DE LA TESIS										X	X	X	X		
MODIFICACIONES ACORDE A LA TUTORIA													X	X	
CONCLUSION Y PRESENTACION DEL DOCUMENTO FINAL														X	X

CAPITULO

IV

4. RESULTADOS.

Caracterización de la muestra.

La muestra se encuentra constituida en un 63,1% por mujeres con una edad promedio 39,85 años y en un 36,9%, por hombres con una edad promedio 38,25 años.

En lo que respecta al nivel de educación formal, el 4,6% tiene secundario incompleto, el 20% presenta secundario completo, el 10,8% tiene terciario incompleto, el 6,2% terciario completo, el 20% universitario incompleto y el resto presenta universitario completo (38,5%).

En lo que refiere al estado civil, el 44,6% es soltera/o, el 41,5% se encuentra casado/en pareja, el 12,4% está divorciada/o y el 1,5% es viuda/o.

Asimismo, el 93,8% trabaja mientras que el 6,2% no desempeña tareas remuneradas. Respecto al lugar de residencia, el 50,8% reside en provincia de Buenos Aires y el 49,2% restante en Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Por otra parte, en relación al vínculo con el familiar enfermo, el 15,4% es cuidador de su conyugue/pareja, el 43,1% de su padre/madre, el 16,9% de su hermano/a, el 12,3% de su hijo/a y el 12,3% sostiene otro vínculo (tíos/abuelos/primos).

El tiempo promedio que le brindan colaboración al enfermo es de 31 meses, invirtiendo 21,6 hs. semanales en mayor medida en el acompañamiento a estudios, consultas médicas y tratamientos, mientras que las tareas domésticas, higiene y asistencia económica se aplican en menor proporción.

A mayor abundamiento, se ofrecen los gráficos correspondientes a todas las variables sociodemográficas indagadas, con sus respectivos porcentajes de incidencia.

Gráfico 1
Sexo

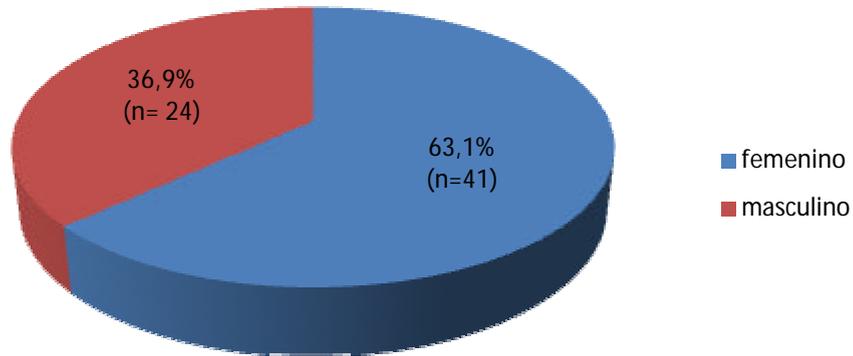


Gráfico 2
Lugar de residencia

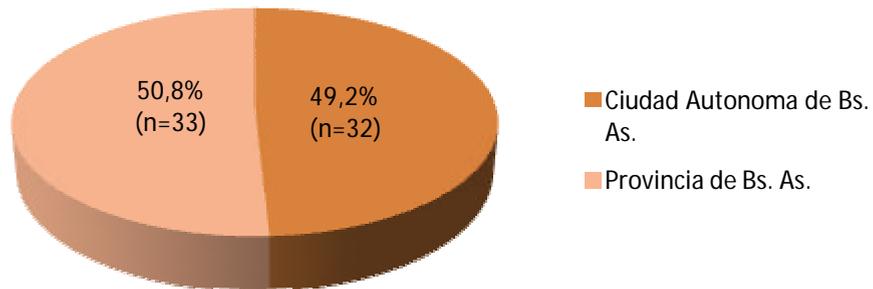
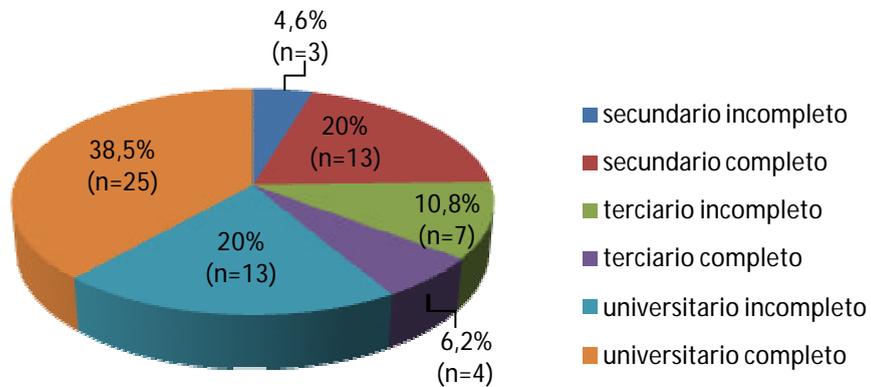
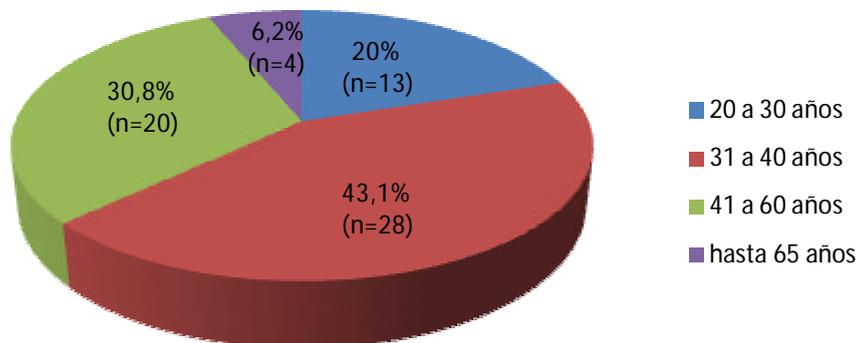


Gráfico 3
Formación Educativa

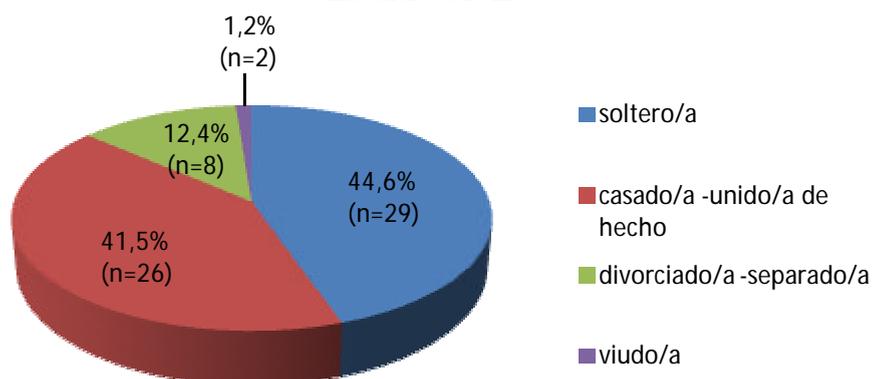


**Gráfico 4
Edad**

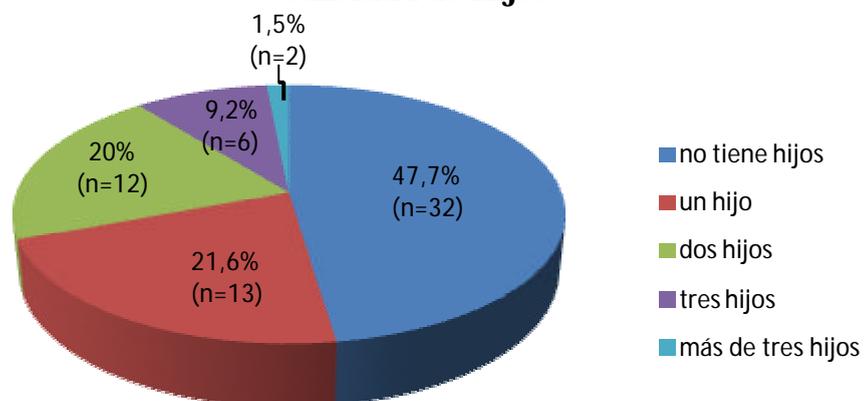


*se agruparon los datos obtenidos en las franjas etarias señaladas en las referencias.

**Gráfico 5
Estado Civil**



**Gráfico 6
Cantidad de Hijos**



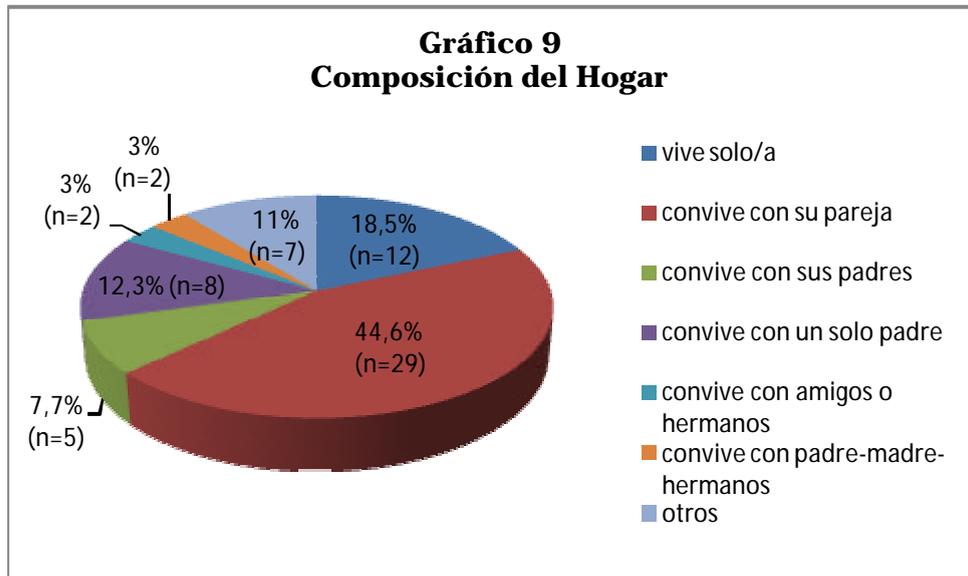
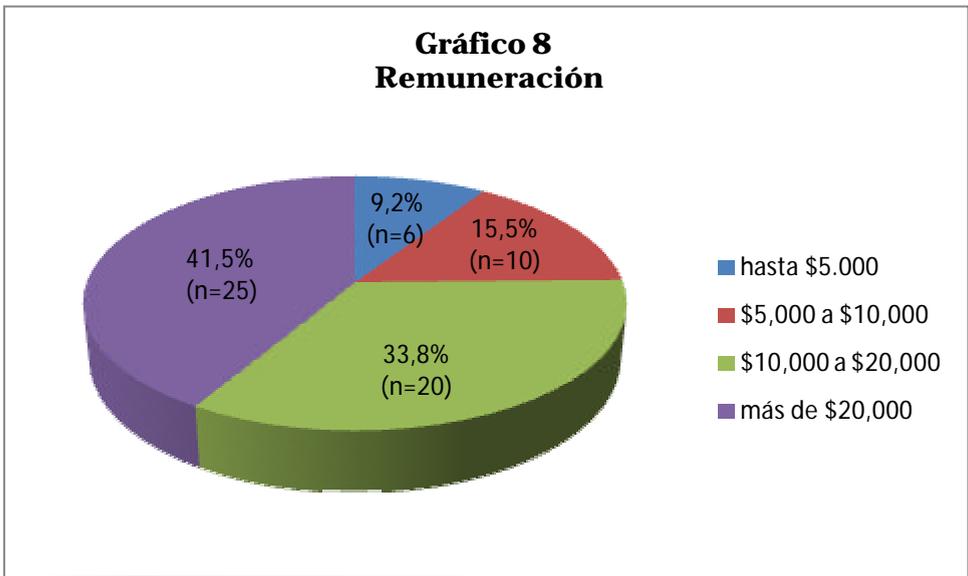
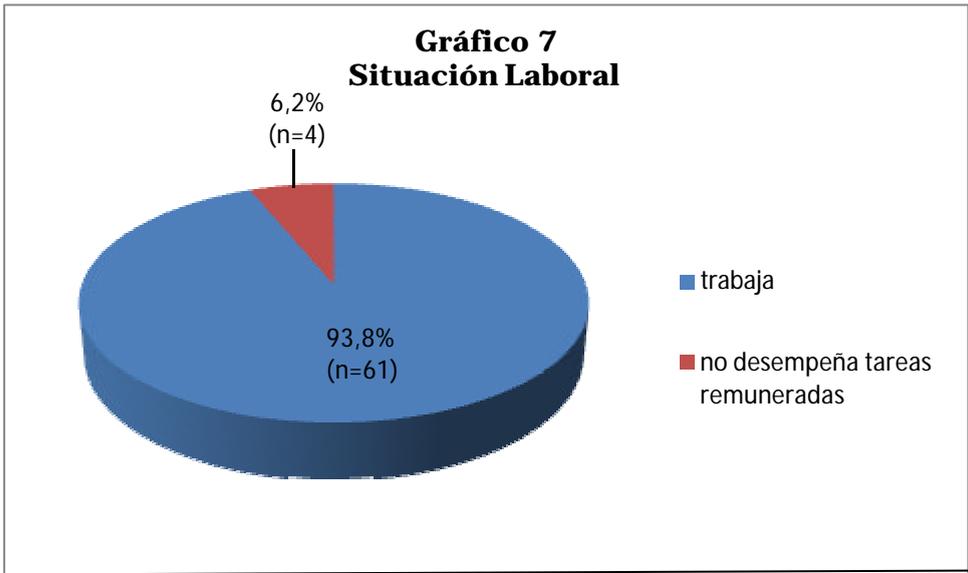


Gráfico 10
Principal sosten económico del hogar

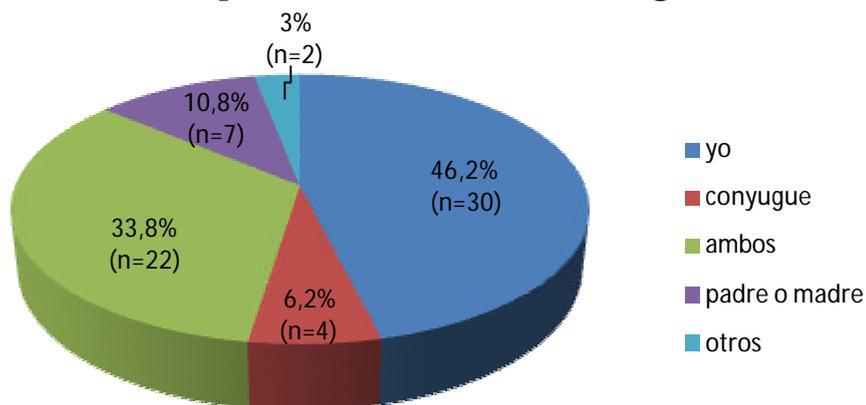


Gráfico 11
Cobertura médica

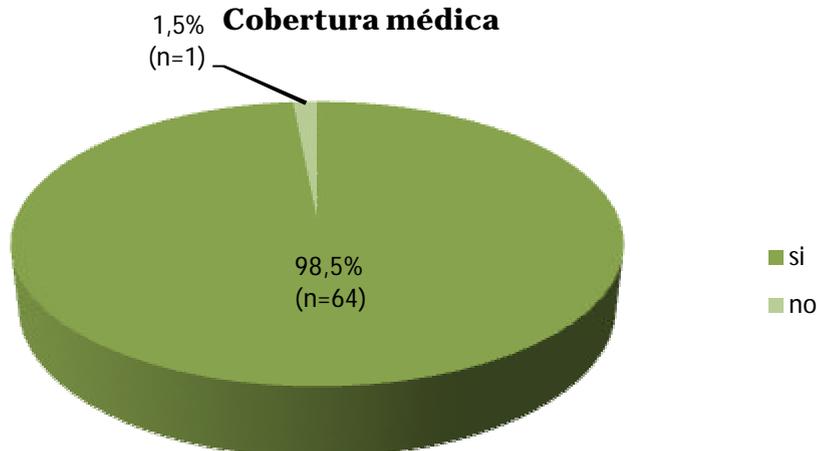
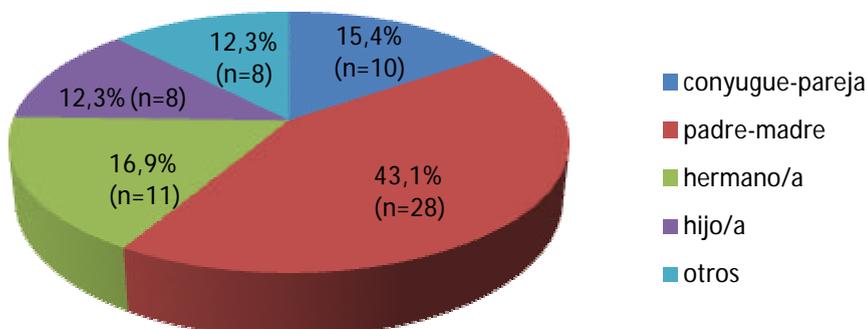


Gráfico 12
Vinculo con el familiar enfermo



Tareas en las cuales le presta colaboración al enfermo.

Gráfico 13
Acompañamiento a estudios medicos

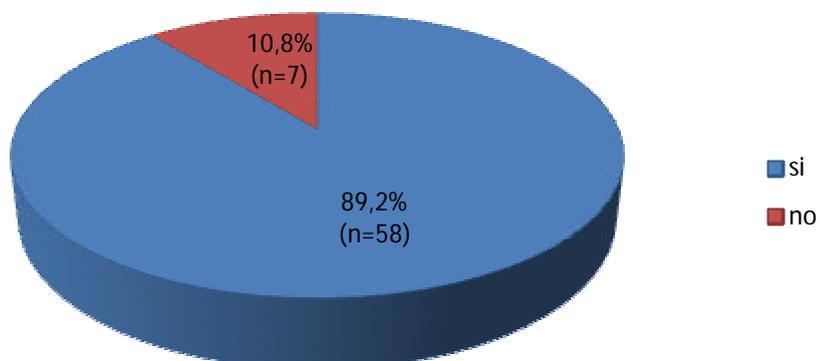


Gráfico 14
Consultas médicas

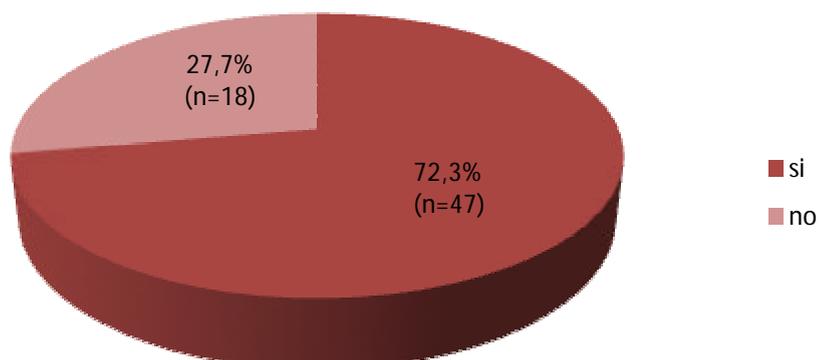


Gráfico 15
Tratamientos

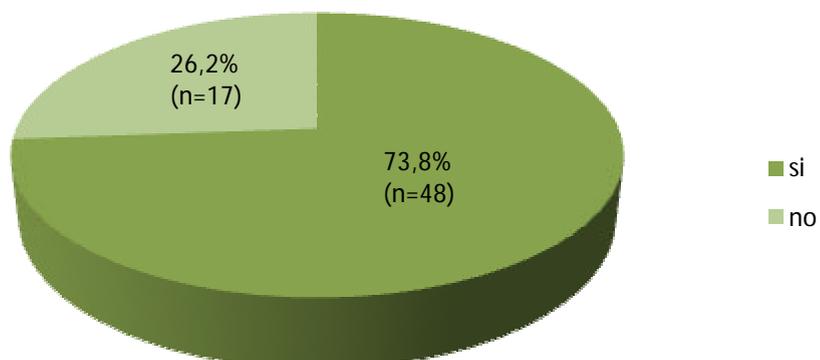


Gráfico 16
Tareas domesticas

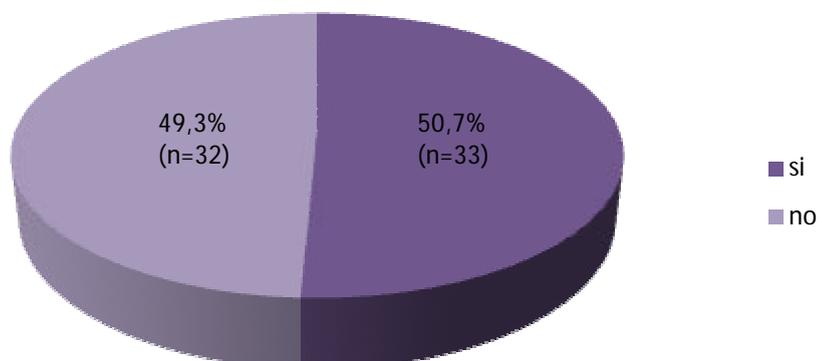


Gráfico 17
Tareas de higiene

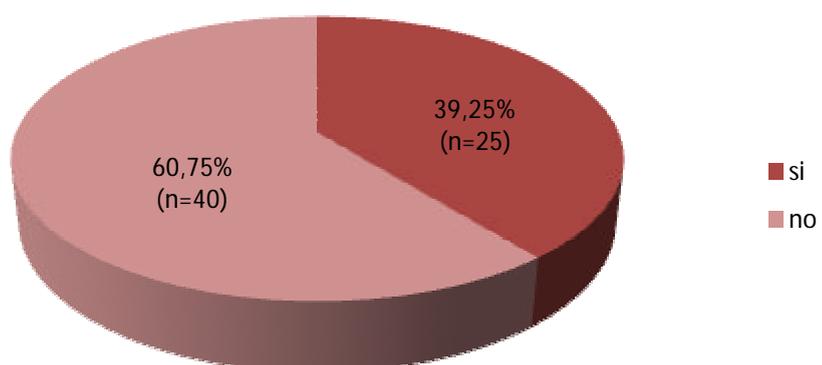
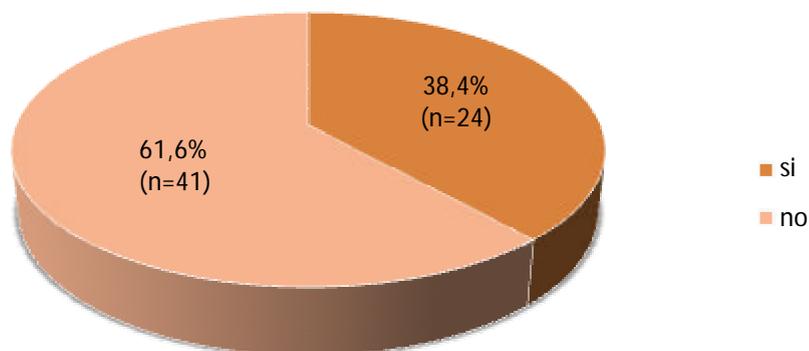
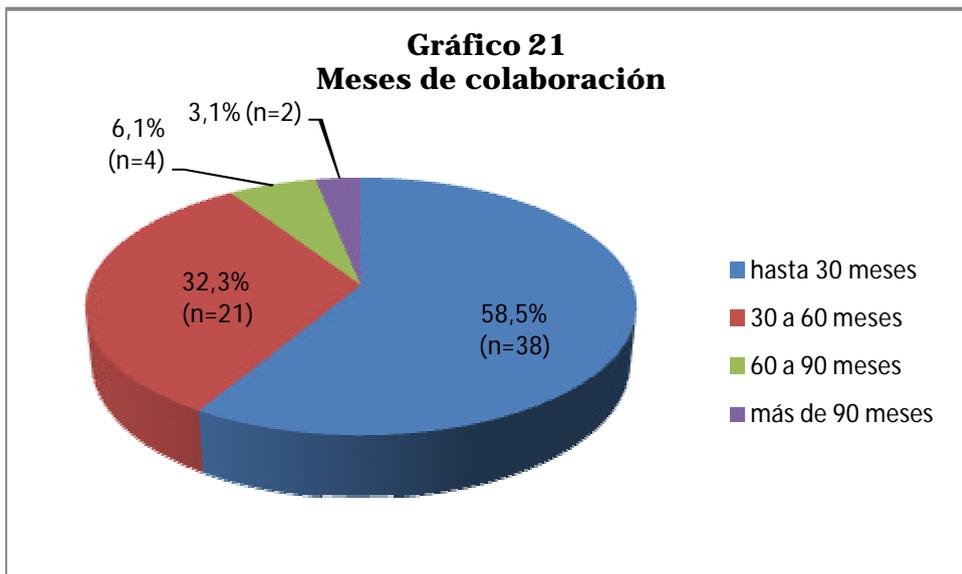
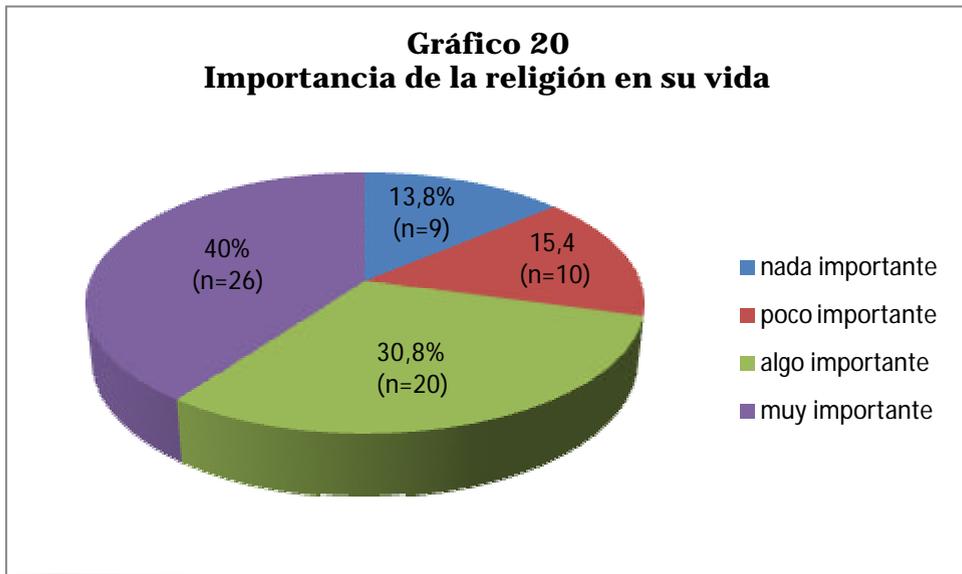
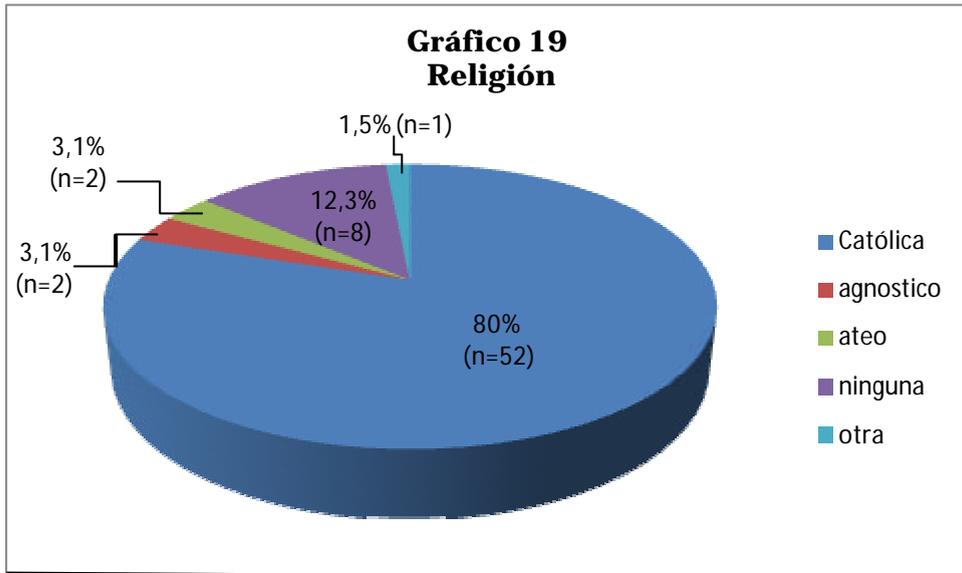
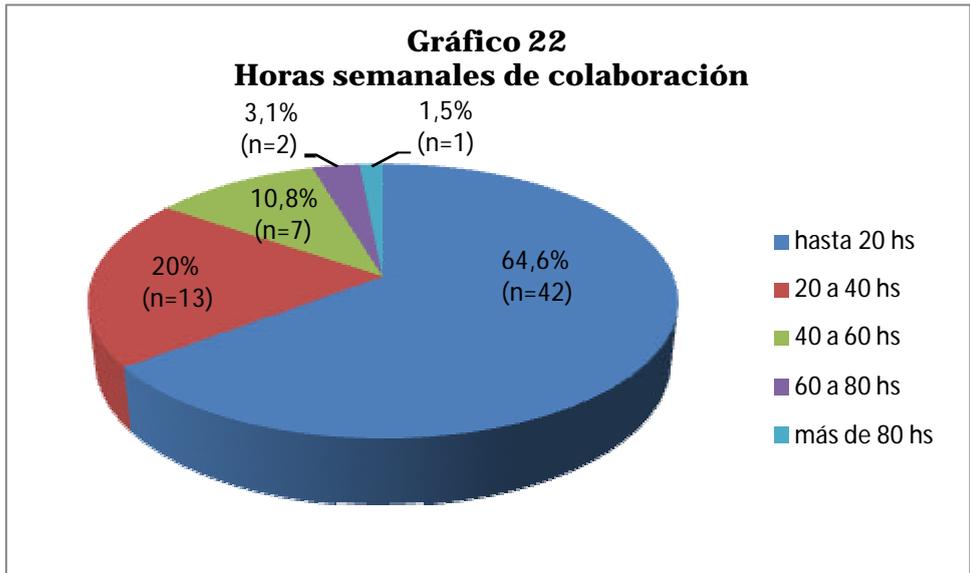


Gráfico 18
Asistencia económica





*se agruparon los datos obtenidos en las franjas señaladas en las referencias



*se agruparon los datos obtenidos en las franjas señaladas en las referencias.

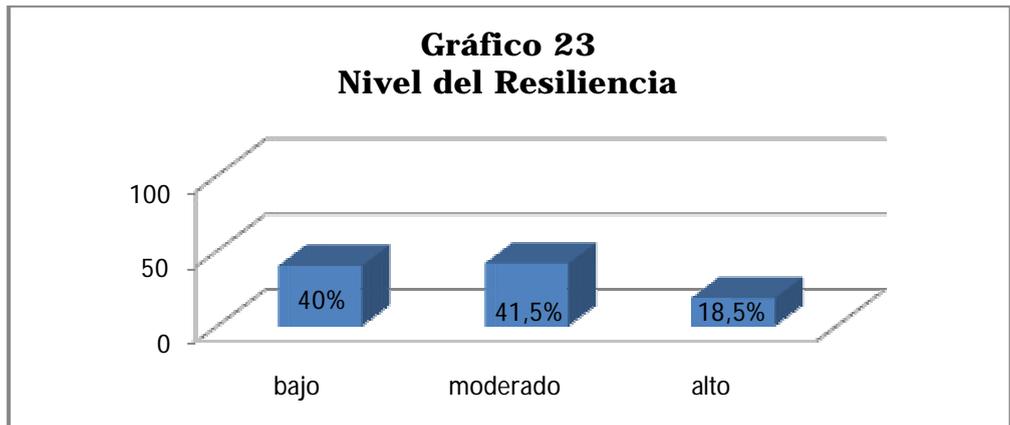
Descripción de la variable resiliencia.

Tabla I. Resúmenes estadísticos de la variable resiliencia.

Variable	N	M	Md	DT	Min.	Max.
Resiliencia	65	121,18	128,00	29,59	40	167

Nivel de Resiliencia de la muestra compuesta por cuidadores de pacientes oncológicos.

Los niveles de resiliencia, que se caracterizan en el gráfico siguiente se obtuvieron de la recodificación del puntaje total obtenido en la escala, de acuerdo a lo estipulado por los autores del instrumento, los cuales señalan que los valores mayores a 147 indican mayor capacidad de resiliencia; entre 121-146, moderada resiliencia y valores menores a 121, baja resiliencia (Wagnield, & Young, 1993).



De la totalidad de los casos presentados, 26 (40%) presentan bajos niveles de resiliencia, 27 (41,5%) presentan niveles moderados y los 12 (18,5%) restantes niveles altos.

Descripción de las dimensiones del CSI.

- Tabla II. Resumen estadístico de las ocho escalas primarias del Inventario de estrategias de afrontamiento.

Variable	N	M	Md	DT	Min.	Max.
Resolución de problemas	65	14,45	16,00	4,39	5	20
Autocrítica	65	7,76	8,00	5,21	0	20
Expresión emocional	65	10,16	11,00	4,93	0	19
Pensamiento desiderativo	65	14,16	15,00	4,55	4	20
Apoyo social	65	13,38	13,00	4,85	2	20
Reestructuración cognitiva	65	10,27	10,00	4,37	3	20
Evitación de problemas	65	6,10	5,00	4,46	0	19
Retirada social	65	7,71	8,50	4,42	0	18

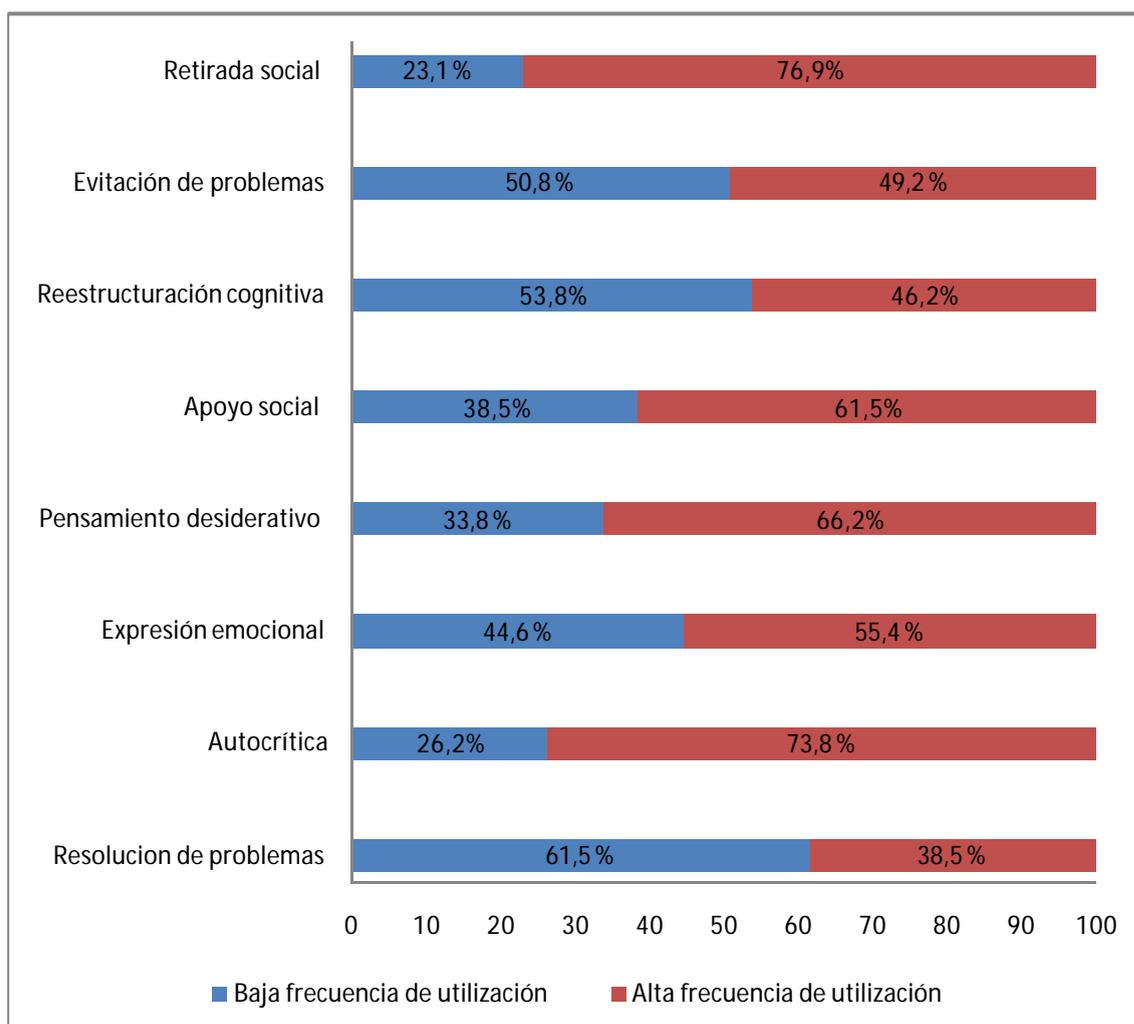
- **Estrategias de afrontamiento en la muestra seleccionada.**

En primera instancia, resulta necesario señalar que se han recodificado las ocho estrategias primarias evaluadas en el CSI, de acuerdo al puntaje de corte detallado en el baremo ofrecido para la adaptación española (se adjunta en el apartado anexos pto. II), tomando como nuevos valores de referencia por cada estrategia de afrontamiento, baja frecuencia de utilización y alta frecuencia de utilización.

Dicho procedimiento se realizó con la finalidad de cumplimentar con los objetivos planteados para el desarrollo de la presente tesis.

A continuación, se ofrecen el gráfico que refleja la caracterización de las variables en la muestra.

Grafico 24. Estrategias de Afrontamiento.



De la evaluación de la totalidad de la muestra, en lo que refiere a resolución de problemas 40 casos (61,5%) presentaron baja frecuencia de utilización, mientras que los 25 casos restantes (38,5%) presentaron alta frecuencia de utilización.

En lo que representa la distribución de autocrítica, 17 casos (26,2%) mostraron baja frecuencia de utilización y 48 casos (73,8%) alta frecuencia de utilización.

Respecto de expresión emocional, 29 casos (44,6%) detentaron baja frecuencia de utilización y los 36 restantes (55,4%) alta frecuencia.

Por su parte, en relación a la manifestación de la estrategia pensamiento desiderativo 22 casos (33,8%), presentaron baja frecuencia y 43 (66,2%) alta frecuencia de utilización.

Se consignaron 25 casos (38,5%) de baja frecuencia de utilización y 40 casos (61,5%) para alta frecuencia en la estrategia apoyo social.

En referencia a la reestructuración cognitiva, los casos se distribuyeron en 35 (53,8%) y 30 (46,2%), para baja y alta frecuencia de utilización, respectivamente.

La estrategia evitación de problemas, exhibió 33 casos representados en un 53,8% en lo que respecta a baja frecuencia de utilización, mientras que para la alta frecuencia de utilización se exhibieron 32 casos correspondientes a un 46,2 %.

Por último, retirada social arrojó 15 casos (23,1%) en baja frecuencia y 50 casos (76,9%) en alta frecuencia de utilización.

Pruebas de normalidad.

Se realizó el análisis de normalidad para la variable resiliencia y las ocho escalas primarias del Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento.

Con la finalidad de lograr dicho objetivo, se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk, obteniéndose los siguientes resultados:

Tabla III. Normalidad de las variables a estudiar.

	Shapiro-Wilk	gl.	p
1. Resiliencia	0,792	65	0,00
2. Resolución de problemas	0,616	65	0,00
3. Autocrítica	0,551	65	0,00
4. Expresión emocional	0,633	65	0,00
5. Pensamiento desiderativo	0,600	65	0,00
6. Apoyo social	0,619	65	0,00
7. Reestructuración cognitiva	0,635	65	0,00
8. Evitación de problemas	0,637	65	0,00
9. Retirada social	0,510	65	0,00

De los datos volcados en la tabla precedente, puede apreciarse que ninguna de las variables en estudio posee distribución normal.

Análisis de la relación entre las variables.

Con la finalidad de cumplimentar con el objetivo de este apartado se utilizó la prueba Chi cuadrado la cual permite contrastar la hipótesis según la cual dos variables categóricas serían independientes.

Al respecto, se puede señalar que no se verificó asociación entre los niveles de resiliencia indagados y las estrategias de afrontamiento consignadas como Autocrítica, Expresión emocional, Pensamiento desiderativo, Reestructuración cognitiva, Evitación de problemas y Retirada social, atento a que para todo el estudio se utilizó $\alpha=0,05$.

Tabla IV. Relación entre los niveles de resiliencia y autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social.

	niveles de resiliencia	p
1. Autocrítica	5,095	0,078
2. Expresión Emocional	3,232	0,199
3. Pensamiento Desiderativo	1,131	0,568
4. Reestructuración Cognitiva	1,379	0,502
5. Evitación de Problemas	1,971	0,373
6. Retirada Social	2,108	0,348

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

Sin embargo, se encontró relación significativa entre la variable nivel de resiliencia y resolución de problemas, Chi-cuadrado (2)= 19,58, $p=0,00$.

Tabla V. Relación entre los niveles de resiliencia y resolución de problemas.

	Resolución de Problemas	p
1. Niveles de Resiliencia	19,583	0,00

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

Recuento		resolución de problemas		Total
		bajo	alto	
nivel de resiliencia	Bajo	22 (33,8%)	4(6,2%)	26 (40%)
	Moderado	17(26,2%)	10(15,4%)	27(41,5%)
	Alto	1(1,5%)	12(16,9%)	13(18,5%)
Total		39(61,5%)	26(38,5%)	65 (100%)

En tal sentido, es factible detallar, que en la muestra en estudio, los niveles altos de resiliencia se corresponderían con la mayor probabilidad de poner en práctica el estilo de afrontamiento consignado como resolución de problemas, mientras que a niveles bajos y moderados la probabilidad es menor.

Asimismo, se puede hallar relación significativa entre resiliencia y apoyo social, Chi-cuadrado (2)= 6,774, p= 0,034.

Tabla VI. Relación entre los niveles de resiliencia y apoyo social.

	Apoyo social	p
1. Niveles de resiliencia	6,774	0,034

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

Recuento		Apoyo Social		Total
		Bajo	Alto	
nivel de resiliencia	Bajo	15 (23,1%)	11 (16,9%)	26 (40%)
	Moderado	7 (10,8%)	20 (30,8%)	27 (41,5%)
	Alto	3 (4,6%)	9 (13,8%)	12 (18,5%)
Total		25 (38,5%)	40 (61,5%)	65 (100%)

En función de lo señalado precedentemente, podría explicitarse que ante niveles moderados y altos de resiliencia resultaría posible encontrar mayor probabilidad de emprender la estrategia de afrontamiento denominada apoyo social, mientras que para niveles bajos se correspondería menor factibilidad.

Análisis de la relación entre la resiliencia y las variables contenidas en el cuestionario sociodemográfico.

En correspondencia con los objetivos planteados, se analizó la relación entre las variables indagadas en los instrumentos utilizados y las pertenecientes al cuestionario sociodemográfico.

A continuación se detallan los datos relevados y su correspondiente análisis.

Tabla VII. Niveles de resiliencia y variables sociodemográficas.

	Niveles de resiliencia	P
1.Sexo	6,855	0,032
2.Edad	4,215	0,648
3.Nivel Educativo	8,379	0,592
4.Vinculo con el familiar enfermo	9,302	0,317
5. Estado civil	7,529	0,481
6.Religion	4,879	0,770
7.Importancia de la religión en su vida	5,203	0,518
8.Meses de colaboración	4,724	0,190
9.Horas de colaboración	4,113	0,847
10.Acompañamiento a estudios médicos	0,694	0,707
11.Consultas medicas	1,165	0,558
12.Tratamientos	0,544	0,762
13.Tareas domesticas	3,409	0,492
14.Tareas de Higiene	3,638	0,457
15.Asistencia Económica	1,864	0,761

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

En virtud de los datos obtenidos, se explicita que se encontró relación significativa entre las variables nivel de resiliencia y sexo .

Recuento	nivel de resiliencia			Total
	bajo	moderado	alto	
Sexo Femenino	17 (26,2%)	13 (20%)	11 (16,9%)	41 (63,1%)
Sexo Masculino	9 (13,8%)	14 (21,5%)	1 (1,5%)	24 (36,9%)
Total	26 (40%)	27 (41,5%)	12 (18,5%)	65 (100%)

Al respecto, cabe mencionar que se vislumbra predominancia de niveles bajos de resiliencia en mujeres, mientras que en hombres predominan los niveles moderados.

Análisis de la relación entre las estrategias afrontamiento y variables sociodemográficas.

En virtud del objetivo que propone este apartado, se tomó como punto de partida las estrategias de afrontamiento que presentaron relación significativa con los niveles de resiliencia. A continuación, se ofrecen los datos obtenidos organizados en tablas y el correspondiente análisis de las relaciones significativas halladas.

Tabla VIII. Resolución de problemas y variables sociodemográficas.

	Resolución de	
	problemas	p
1.Sexo	2,913	0,088
2.Edad	0,578	0,901
3.Nivel Educativo	1,639	0,897
4.Estado civil	4,041	0,400
5.Vinculo con el familiar enfermo	6,203	0,185
6.Religion	2,966	0,564
7.Importancia de la religión en su vida	10,880	0,012
8.Meses de colaboración	2,684	0,443
9.Horas de colaboración	1,904	0,753
10.Acompañamiento a estudios médicos	0,324	0,569
11.Consultas medicas	1,201	0,273
12.Tratamientos	0,098	0,755
13.Tareas domesticas	5,850	0,054
14.Tareas de Higiene	1,664	0,435
15.Asistencia Económica	1,625	0,444

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

Atento a los resultados obtenidos, se encontró relación significativa entre resolución de problemas e importancia de la religión en su vida.

Recuento	Importancia de la religión en su vida				Total
	nada importante	poco importante	algo importante	muy importante	
Resolución de problemas					
bajo	7 (10,8%)	9 (13,8%)	14 (21,5%)	10 (15,4%)	40 (61,5%)
alto	2 (3,1%)	1(1,5%)	6 (9,2%)	16 (24,6%)	25 (38,5%)
Total	9 (13,8%)	10(15,4%)	20 (30,8%)	26 (40%)	65 (100%)

Al respecto, se puede señalar que las personas que consideraron la religión como un aspecto muy importante en su vida, manifestaron en mayor medida la probabilidad de poner en práctica esta estrategia de afrontamiento, mientras que la escasa factibilidad de ponerlo en práctica se distribuyó entre aquellos que le otorgaron menor valoración a la misma.

Tabla IX. Relación entre Apoyo Social y variables sociodemográficas.

	Apoyo Social	P
1.Sexo	0,165	0,684
2.Edad	1,001	0,801
3.Nivel Educativo	4,879	0,431
4. Estado civil	5,302	0,258
5.Vínculo con el familiar enfermo	2,747	0,601
6.Religion	3,494	0,479
7.Importancia de la religión en su vida	0,764	0,858
8.Meses de colaboración	1,564	0,668
9.Horas de colaboración	4,016	0,404
10.Acompañamiento a estudios médicos	0,064	0,800
11.Consultas medicas	1,400	0,237
12.Tratamientos	0,719	0,397
13.Tareas domesticas	0,701	0,704
14.Tareas de Higiene	1,499	0,473
15.Asistencia Económica	0,745	0,689

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

En relación a los resultados obtenidos, debe señalarse que no se encontraron relaciones significativas entre las variables.

Asimismo, sucedió con el resto de las estrategias de afrontamiento relacionadas con las variables sociodemográficas, dado que los niveles de significación hallados superaron $\alpha=0,05$, por lo cual se considera que son independientes.

Tabla X. Valores de significación de la relación entre las variables sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social.

	Autocrítica	Expresión emocional	Pensamiento desiderativo	Reestructuración cognitiva	Evitación de problemas	Retirada social
Sexc	0,183	0,236	0,118	0,634	0,261	0,778
Edad	0,236	0,775	0,189	0,917	0,845	0,619
N. Educativo	0,817	0,099	0,775	0,464	0,899	0,794
Estado civil	0,773	0,620	0,057	0,549	0,411	0,884
Vínculo con el familiar enfermo	0,801	0,369	0,906	0,147	0,370	0,206
Religión	0,796	0,562	0,604	0,254	0,547	0,247
Importancia de la religión en su vida	0,402	0,300	0,470	0,485	0,104	0,146
Meses de colaboración	0,197	0,679	0,893	0,709	0,922	0,494
Hrs. De colaboración	0,408	0,408	0,764	0,376	0,877	0,446
Acompañamiento a estudios médicos	0,449	0,131	0,594	0,853	0,721	0,125
Consultas medicas	0,655	0,589	0,220	0,134	0,302	0,448
Tratamientos	0,722	0,422	0,653	0,514	0,357	0,959
Tareas domesticas	0,580	0,301	0,358	0,119	0,539	0,184
Higiene	0,324	0,626	0,368	0,075	0,122	0,065
Asistencia económica	0,781	0,361	0,370	0,182	0,535	0,071

Nota: coeficiente utilizado: Chi-cuadrado de Pearson

Como conclusión del presente apartado, puede señalarse que las hipótesis planteadas precedentemente en el módulo metodología, no han podido ser corroboradas.

No obstante, se han volcado las relaciones significativas y su correspondiente análisis, las cuales enriquecen el desarrollo de la temática, quedando abiertos aspectos analíticos para futuras investigaciones.

CAPITULO

V

DISCUSION.

El concepto de enfermedad, se encuentra íntimamente relacionado con un conjunto de patrones aprendidos, creencias y valores que conforman cada cultura y que a su vez dotan al individuo de una identidad y marco de referencia para su interpretación.

En tal sentido, la acepción del diagnóstico por parte del enfermo y su entorno producirá respuestas e implicaciones diversas, como resultantes de la significación idiosincrática de cada caso.

No obstante, el cáncer es una enfermedad temida por todas las culturas por su asociación histórica con el dolor, el sufrimiento y la muerte.

La aparición de la enfermedad, dentro del núcleo familiar puede ser considerada como una crisis vital, atento al amplio abanico de desajustes que produce y el impacto emocional que redundará en cada uno de sus miembros.

En función de esta eclosión, se producen una serie de respuestas funcionales o disfuncionales dependiendo de los recursos disponibles y potenciales; con la finalidad de solventar una situación signada por la incertidumbre.

En este contexto, característicamente se produce un reordenamiento de roles en la familia entorno al cuidado asistencial del paciente y es allí donde se erige el rol de cuidador primario, quien solidariamente se posiciona frente a las responsabilidades multifacéticas que devienen del transcurso y tratamiento de la enfermedad.

La participación en el cuidado y atención de las múltiples demandas que surgen tales como el acompañamiento a estudios médicos, las tareas de higiene, la alimentación, el sustento económico, las prescripciones médicas y otras tantas, conllevan en la mayoría de los casos al desgaste físico, emocional y sus consecuentes resultados negativos.

Por ello, resulta necesario particularizar la atención y el cuidado de aquellos que desempeñan este rol, con la finalidad de proveer alternativas, recursos y estrategias funcionales que permitan preservar aspectos saludables y la continuidad de sus vidas mientras se transita este camino.

En relación a lo precitado, la presente investigación pretendió contemplar los aspectos más notorios de un vasto campo de análisis como es la Psicooncología, el cáncer, las personas que lo padecen y particularmente de los cuidadores primarios.

Con el objetivo de propiciar un marco teórico adecuado al tópico de estudio, se volcaron aquellos aspectos que necesariamente debían ser desarrollados por su influencia con la realidad de vida de estas personas, acompañados por constructos teóricos elementales de la disciplina que como profesionales nos convoca a intervenir.

En relación a la muestra implicada, intente que la misma sea lo más homogénea y rica posible en los aspectos contemplados, teniendo en cuenta las limitaciones que los individuos objeto de estudio presentan, ya que no se trabajó con ninguna organización o institución que los nucleee, lo cual implicó la búsqueda personalizada de cada caso.

Por otra parte, los instrumentos utilizados fueron seleccionados en función de su plasticidad para el llenado, por contar con la correspondiente validación y por su riqueza analítica.

Una vez obtenidos los cuestionarios, se procedió a realizar la pertinente base de datos; analizar y procesar los aspectos estadísticos necesarios para relacionar las variables de interés.

Los resultados obtenidos, señalan que de las ocho estrategias de afrontamiento primarias contempladas en el CSI, aquellas consignadas como resolución de problemas y apoyo social poseen relación significativa con los niveles de resiliencia indagados.

Asimismo, se logró encontrar algunas relaciones significativas con las variables sociodemográficas consignadas en el cuestionario correspondiente.

En tal sentido se ha podido dilucidar que aquellas personas que detentan una alta frecuencia de utilización de las estrategias de afrontamiento señaladas precedentemente, presentan niveles altos y moderados de resiliencia.

Este corolario hallado nos permite inferir que las estrategias de afrontamiento activas, sustentadas en conductas encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce y a la búsqueda de apoyo emocional, conllevarían a un comportamiento más resiliente ante la adversidad, en concordancia con el supuesto de que poseen una mayor efectividad para reducir el impacto de los estresores sobre el cuidador, preservando su salud y bienestar psicológico.

A partir de esto, podríamos considerar relevante la relación entre la resiliencia como una capacidad que puede ser promovida y las estrategias de afrontamiento como un verdadero regulador de los efectos estresantes de ciertos acontecimientos vitales.

Por ello, merecen particular atención en la labor terapéutica con la finalidad de implementar intervenciones que abarquen aspectos informativos, comportamentales y emocionales, considerando el universo de creencias, actitudes personales, valores, estilos explicativos y la naturaleza de cada caso.

Por otra parte, se logró hallar relación significativa entre la resiliencia y el sexo. En este aspecto se pudo dilucidar que los niveles de resiliencia bajos

predominaron en mujeres, mientras que los hombres se caracterizaron por niveles de resiliencia moderados.

Al respecto, cabe señalar que histórica y culturalmente el rol de cuidador se le ha otorgado al sexo femenino. No obstante y atento a que la extensión de la muestra es limitada, correspondería ser prudentes en el momento de señalar que es un grupo sobre el cual el rol de cuidador impacta diferencialmente de manera negativa en el desarrollo de la resiliencia. Para ello, correspondería profundizar sobre temáticas relevantes tales como el tipo y cantidad de cuidado que prestan, como lo simbolizan y que incidencia tiene sobre otros factores de su vida, para que en el caso que esto se pueda asegurar de manera fidedigna, se las considere un grupo sobre el cual orientar las intervenciones particularmente.

Por otro lado, la relación entre resolución de problemas y la importancia de la religión en la vida, podría sustentarse en la hipótesis de que la espiritualidad forma parte de la propia esencia del ser humano, confiere empoderamiento y un soporte externo que actuarían dinámica e íntegramente facilitando un reparo en medio de situaciones caóticas y cambiantes que de otro modo respaldarían con mayor probabilidad consecuencias desfavorables.

Por todo lo precitado, resultaría reduccionista plantear un lineamiento de intervención específico, no obstante considero como condición irrestricta valorar las necesidades prioritarias y plantear una serie de alternativas terapéuticas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de quienes se abocan al cuidado del enfermo.

Cabe distinguir entonces bajo que fundamentos erigir y orientar nuestro trabajo en este campo.

En este orden de ideas considero fundamental promover la comunicación honesta, la facilitación de la expresión afectiva, la clarificación de la información, trabajar sobre creencias distorsionadas que devienen en emociones negativas, promover el descanso, el esparcimiento, la preservación

de salud física y realizar un análisis desde una perspectiva sistémica con el objetivo de si resultase necesario proveer sugerencias respecto de un posible reordenamiento de roles y tareas; y fomentar la búsqueda de redes de contención externas.

Asimismo, resultaría útil la concreción de dispositivos en hospitales y organizaciones, que impliquen instancias de aprendizaje como el trabajo en grupo o talleres, donde se utilice como herramienta el aprendizaje vicario a sabida cuenta que puede resultar efectivo el escuchar, compartir y fortalecerse de la experiencia propia y la ajena.

De seguro han de quedar muchas aristas por interrogar, estudiar, indagar, desarrollar y analizar, para que como profesionales de la salud mental podamos colaborar con intervenciones que faciliten el proceso de enfermedad, la integración del núcleo familiar y el bienestar de los cuidadores; tarea harto compleja y a la vez enriquecedora no solo en carácter de conocimiento sino también de crecimiento personal.

Debemos comprender siempre, que más allá de toda teoría y técnica aplicable, nos encontramos frente a personas que sufren, a las cuales sin duda la vida no las ha preparado para ello, que tienen miedo, responsabilidades y una multiplicidad de interrogantes, todo lo cual puede ser paralizante o en el mejor de los casos, con la fortaleza suficiente, el motor para seguir adelante y acompañar en la recuperación o el final de los días de aquellos quienes aman.

Por último, esta tesis pretendió colaborar con el crecimiento teórico de nuestra disciplina dejando abiertos múltiples puntos de inflexión para futuras investigaciones.

CAPITULO

VI

ANEXOS

Anexo I. Instrumentos administrados.

Los presentes instrumentos se administran con el objeto de recaudar información para la realización de una tesina de grado, para la carrera de Licenciatura en Psicología, cursada en la Universidad Abierta Interamericana. El mismo es anónimo y los datos aportados por usted no serán difundidos. Los resultados de la misma serán utilizados sólo para fines académicos-científicos.

Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas, por favor intente no omitir ninguna pregunta y responder a todo el cuestionario.

1E) Por favor, lea las siguientes afirmaciones. A la derecha de cada una de ellas encontrará 7 números que representan una escala desde 1 (totalmente en desacuerdo) a la izquierda, 7 (totalmente de acuerdo) : la derecha. Encierre con un círculo el número que mejor indique sus sentimientos sobre las afirmaciones.

1	2	3	4	5	6	7
Totalmente en desacuerdo						Totalmente de Acuerdo

1. Cuando hago planes los llevo a cabo hasta el final	1	2	3	4	5	6	7
2. Usualmente manejo los problemas de distintos modos.	1	2	3	4	5	6	7
3. Soy capaz de hacer las cosas por mí mismo sin depender de los demás.	1	2	3	4	5	6	7
4. Mantengo el interés en aquellas cosas importantes para mí.	1	2	3	4	5	6	7
5. Me basto a mí mismo si lo creo necesario.	1	2	3	4	5	6	7
6. siento orgullo de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Acostumbro a tomar las cosas sin mucha preocupación.	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy amigable conmigo mismo.	1	2	3	4	5	6	7
9. Siento que puedo manejar varias cosas a la vez.	1	2	3	4	5	6	7
10. Soy decidido.	1	2	3	4	5	6	7
11. Rara vez me pregunto sobre el objetivo de las cosas.	1	2	3	4	5	6	7

12. Hago las cosas de a una por vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. He podido atravesar situaciones difíciles, porque he experimentado dificultades antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Soy auto-disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Mantengo interés por las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Usualmente encuentro cosas de que reírme.	1	2	3	4	5	6	7
17. La confianza en mí mismo me permite pasar los tiempos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
18. En una emergencia, soy alguien en quien las personas pueden confiar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Usualmente puedo ver una situación desde varios puntos de vista.	1	2	3	4	5	6	7
20. A veces yo hago cosas quiera o no.	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi vida tiene sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. No insisto en cosas en las que no puedo hacer nada al respecto.	1	2	3	4	5	6	7
23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
24. Generalmente tengo energía para hacer aquello que tengo que hacer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Me siento cómodo si hay gente que no me agrada.	1	2	3	4	5	6	7

2E) Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejo 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	1	2	3	4
En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho	Totalmente

1. Luche para resolver el problema.	0	1	2	3	4
2. Me culpe a mí mismo.	0	1	2	3	4
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés.	0	1	2	3	4
4. Deseo que la situación nunca hubiera empezado.	0	1	2	3	4
5. Encontré a alguien que escucho 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 manera diferente.	0	1	2	3	4
7. No deje que me afectara; evite 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 problemas y me lo reproche.	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 la cosas no parecerían 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 critique por lo ocurrido.	0	1	2	3	4
19. Analice mis sentimientos y simplemente los deje 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 doble mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran.	0	1	2	3	4
26. Me recriminé 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 pregunte que 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 cómo me sentía.	0	1	2	3	4
33. Mantuve mi postura y luche 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 difíciles.	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. Evite pensar o hacer nada.	0	1	2	3	4
40. Trate de ocultar mis sentimientos.	0	1	2	3	4
Me considere capaz de afrontar la situación.	0	1	2	3	4

3E) Variables socio demográficas relativas al entrevistado.

1) Edad

2) sexo. Femenino Masculino

3) Lugar de residencia

1. Ciudad de Buenos Aires Indicar barrio _____
2. Gran Buenos Aires (Conurbano) Indicar Localidad _____

4) Nivel educativo.

- 1. Primario incompleto.
- 2. Primario completo.
- 3. Secundario incompleto.
- 4. Secundario completo.
- 5. Terciario incompleto.
- 6. Terciario completo.
- 7. Universitario incompleto.
- 8. Universitario completo.

5) Estado Civil:

- 1. Soltera/o.
- 2. Casada/o- Unida/o de hecho
- 3. Divorciada/o- Separada/o
- 4. Viuda/o

5) Cantidad de hijos

- 1. Cero 0
- 2. Uno 1
- 3. Dos 2
- 4. Tres 3
- 5. Más de 3

6) Usted

- 1. Trabajo
- 2. No trabaja

7) Remuneración que recibe por su trabajo en forma mensual (en pesos):
(Indique con una cruz)

- 1. Hasta \$5000
- 2. De 5.000 a 10.000
- 3. De 10000 a 20000
- 4. más de 20000

8) Composición del Hogar:

- 1. Vive sola/o
- 2. Convive con su pareja
- 3. Convive con sus padres
- 4. Con un sólo padre
- 5. Con amigos o hermanos
- 6. Con padre-madre-hermanos
- 7. Otro. Especificar _____

9) Principal sostén económico del hogar: (puede marcar más de una opción).

- 1. Yo
- 2. Cónyuge
- 3. Ambos
- 4. Padre o madre
- 5. Otros. Especificar _____

10) ¿Tensé alguna cobertura médica?

- 1. Sí
- 2. No

11) En el caso de haber contestado SI (marque solo una opción)

- 1. Prepaga (por ejemplo: OSDE)
- 2. Obra Social (por ejemplo: OSECAC)

12) En el caso de haber contestado No (marque solo una opción)

¿Cómo te las arreglas cuando tenéis un problema de salud?"

1. Voy a un servicio de salud público. (sala de barrio, hospital)
2. Pago un servicio de salud privado.

13) Vinculo con el familiar enfermo.

- 1- Cónyuge/ Pareja
- 2- Padre/Madre.
- 3- Hermano/a.
- 4- Hijo/a.
- 5- Otros.

14) Tipo de asistencia que brinda. (Puede marcar más de una opción)

- 1- Acompañamiento estudios médicos.
- 2- Consultas médicas.
- 3- Tratamientos.
- 4- Tareas domésticas.
- 5- Tareas de higiene
- 6- Asistencia económica.

15) Cuanto tiempo hace que le brinda colaboración (indique en meses):_____

16) Cuantas horas le brinda colaboración por semana (indique en horas):_____

17) ¿Cree Usted en alguna Religión? (Indique con una cruz la opción que corresponda):

1. Católica
2. Judía
3. Protestante
4. Evangelista
5. Agnóstico/a (desconoce lo divino)
6. Ateo/a (no cree en la existencia de Dios)

7. Ninguna
 8. Otra Indique cuál: _____

18) Pensando en la respuesta que eligió en la pregunta anterior, ¿qué importancia tiene en su vida cotidiana?

Nada importante	Poco importante	Algo importante	Muy importante
1.?	2.?	3.?	4.?

Anexo II.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) (baremo)									
Pc	REP	AUT	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES	Pc
1	1								1
2	2			0	0	0			2
3	3			1	1	1			3
4	4		0	1	2	2			4
5	5		1	2	3	2	0		5
10	6		3	4	4	4	1		10
15	8		4	5	5	5	2	0	15
20	10		4	6	6	6	2	1	20
25	11		5	7	7	6	3	1	25
30	12	0	5	8	8	7	3	2	30
35	13	1	6	9	8	8	4	2	35
40	14	2	7	10	9	9	4	2	40
45	15	3	8	12	10	9	5	3	45
50	16	3	9	12	11	10	5	3	50
55	16	4	9	13	12	11	6	4	55
60	16	5	10	14	13	12	7	4	60
65	17	6	11	15	13	12	7	5	65
70	18	7	11	16	14	13	8	5	70
75	19	8	12	16	15	14	8	6	75
80	19	10	14	17	16	15	9	7	80
85	20	12	15	18	17	16	10	8	85
90	20	14	16	19	18	17	11	9	90
95	20	16	18	20	19	18	13	11	95
96	20	17	18	20	20	19	13	11	96
97	20	18	19	20	20	19	14	11	97
98	20	20	20	20	20	19	16	13	98
99	20	20	20	20	20	20	16	15	99
	REP	AUT	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES	
Media	14,25	5,11	8,98	11,66	10,93	10,17	5,81	3,93	Media
D T	5,01	5,05	5,05	5,05	5,12	4,94	3,89	3,53	D T
N	335	335	335	334	332	335	334	334	N

CAPITULO VII

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

- Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) (2015). *Planificación y desarrollo de registros de cáncer de base poblacional en los países de ingresos bajos y medios*. Recuperado de <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub43/indexsp.php>
- Aizpurúa, L. A., & Correa, V. J. (2015). *La actividad profesional del psicólogo en Psicooncología infante juvenil* (Tesis Doctoral). Facultad de Psicología, Universidad Nacional De Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.
- Almanza Muñoz, J., & Holland, J. C. (2000). Psicooncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46,3.
- Almanza Muñoz, J. (2001). Psicooncología: el abordaje psicosocial integral del paciente con cáncer. *Revista de Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 35-43.
- Alvarado, S., Genovés, S., & Zapata, M. del R. (2009). La Psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 4, 47-53.
- Alzate A., & Torres O. (2006). Efectos de las radiaciones electromagnéticas no ionizantes en sistemas biológicos. *Revista Médica de Risaralda*, 2 (12), 44-54.
- Araya, L., Guamán, M., & Godoy, C. (2006). *Estrés del cuidador de un enfermo terminal*. Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar, Universidad Austral de Chile. Disponible en <http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/2006>.

- Arbizu, J. P. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24, 173-178.
- Arias, S. A. (2009). Inequidad y Cáncer: una revisión conceptual. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27,3.
- Asturdillo, W., & Mendinueta, C. (2003). *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida*. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos Gipuzcoa. Disponible en www.sovpal.org.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2016). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. *Revista de Ciencias Médicas*, 34, 46-68.
- Babarro, A. A., Barral, A. G., Ponce, A. D., Ruiz, R. C., & Pastor, M. R. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-67.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 505-520.
- Barcat, J. A. (2003). Robert Hooke (1635-1703). *Revista Scielo*, 63(6), 753-756.
- Barlett, D. W. (1996). *Educational resilience in inner city America: challengers and prospects*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Barroilhet Díez, S., Forjaz, M. J., & Garrido Landivar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6), 390-397.
- Barrón B.S., & Alvarado S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista Cancerología*, 4, 39-46.
- Benard, B. (2004). *Resiliency: What we have learned*. San Francisco: WestEd.
- Benítez del Rosario M.A, Salinas Martín A., & Asensio Fraile A. (2000). *Valoración multidimensional en cuidados paliativos*. Cuidados Paliativos y Atención Primaria (p.207-35). Barcelona: Springer Verlag Ibérica.
- Belloc A., Sendin B., & Ramos F., (2009). *Manual de Psicopatología*. Barcelona: McGraw-Hill/Interamericana de España.

- Benjumea de la Cuesta, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*, 13(1), 137-146.
- Berenstein I. (1998). *Familia y enfermedad mental. Capítulo I los límites de una definición del grupo familiar (pp.25-27)*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Bethesda, M.D. (2004). National Alliance for Caregiving & the American Association of Retired Persons. *Family caregiving in the United States: findings from a national survey*. Disponible en <http://www.caregiving.org/pubs/data.htm>
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. New York: Sage Publications Inc.
- Broche Pérez, & Medina R. (2011). Resiliencia y afrontamiento, una visión desde la Psicooncología. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 3(4), 145-151.
- Bulacio, J.M. (2004). *Ansiedad, estrés y práctica clínica*. Buenos Aires: De Akadia.
- Cáceres Zurita, M. L., Mata, F. R., Lluch, J. R. G., & Busques, C. C. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Barcelona: Egraf S.A.
- Cancela Gordillo, R., Cea Mayo, N., Gabildo Lara, G., & Valilla Gigante, S. (2010). *Metodología de la investigación educativa: investigación ex post facto*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Cano García, F. J., Rodríguez Franco, L., & García Martínez, J. (2007). Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Cannon, W. B., & De la Paz, D. (1911). Emotional stimulation of adrenal secretion. *American Journal of Physiology*, 28(1), 64-70.
- Caqueo Urizar, A., Segovia Lagos, P., Urrutia, Ú., Castillo, C. M., & Lechuga, E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Revista Psicooncología*, 10(1), 95.

- Carter, P.A. (2002). Caregiver's descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29 (9), 77-83.
- Concepción, Y. E. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Cortés, C. C., Sancho, M. G., Vicuña, M. N., & López, A. P. (2015). *Manual de Medicina Paliativa*. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.
- Costa Requena, G., & Moncayo, F. L. G. (2007). Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 33(148), 229-250.
- Cruzado, J. (2003). La formación en Psicooncología. *Psicooncología*, 1, 9 -19.
- Cyrulnik, B. (2001). *La maravilla del dolor: El sentido de la resiliencia*. Buenos Aires: Granica.
- Cyrulnik, B. (2002). *Los Patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- D'Alessio, L. (2009). *Definición de resiliencia aplicada a las neurociencias. Mecanismos Neurobiológicos*. Buenos Aires: Polemos.
- De la Serna P. (2001). Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. *Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia*, 83, 451-453.
- De Simone G., & Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamerica.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de Investigación en Psicología*, 13(1), 69-86.
- Díaz, M., Dolores, M., Jiménez Sánchez, M., & García Fernández Abascal, E. (1997). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26,2.
- Die Trie, M. (2004). Jimmie Holland. *Psicooncología*, 1, 184-186.
- Die Trill, M. (2003). *La formación en Psicooncología*. En M. Die Trill (Ed), *Psicooncología* (pp. 727-737). Madrid: Ades.

- Dohrenwend, B. P., Raphael, K. G., Schwartz, S., Stueve, A., & Skodol, A. (1993). The Structured Event Probe and Narrative Rating method for measuring stressful life events. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 174-199). New York : Free Press.
- Durá, E., & Ibañez, E. (2000). Psicología Oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Revista de la Sociedad Portuguesa de Psicología, Saúde & Doenças*, 1, 27-43.
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14, 21-34.
- Federación de Sociedades de Cancerología de América del Sur (2013). *Historia de la Psicooncología*. Buenos Aires: Autor.
- Fernández, C. A., & Flores A. B. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Revista Oficial del Colegio de Psicólogos de Madrid*, 2(2), 187-207.
- Fernández Ortega, M. A. (2009). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 47(6), 251-254.
- Ferrell, B., Rhiner, M., & Cohen, M.Z. (1991). Pain as a metaphor for illness: the impact of cancer pain on family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 18 (8), 1303-9.
- Flórez González, J., & Klimenko, O. (2011). Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación FORMAR. *Revista Psicoespacios*, 5 (7), 18-42.
- Frankl, V. E. (1994). *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. E. (1995). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Friedman, H.S., & Di Matteo, M.R. (1989). *Adherence and practitioner patient relationship*. En H.S. Friedman, & M.R. Di Matteo (Eds.): *Health Psychology* (pp. 68-100). New York: Prentice Hall.
- Fundación FEMEBA (2004). *Programa argentino de cuidados paliativos*. Buenos Aires: autor.

- Gálvez, J., Ras, E., Hospital, I., & Vila, A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31, 338.
- Garassini, M. (2010). Resiliencia y familiares de pacientes oncológicos. *Revista Psicodebate, Psicología, Cultura y Sociedad*, 9, 93-103.
- García, M.M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. *Gacetilla Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer*, 18, 83-92.
- García Conde, A., Ibáñez, E., & Durá, E. (2008). Análisis del contenido de la revista Psycho Oncology el desarrollo de la investigación en Psicooncología. *Boletín de Psicología*, 92, 81-113.
- García Romero, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctor en Psicología. Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación, Universidad Ramón Lull, Barcelona, España.
- García Vesga, M. C., & Domínguez de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1).
- Garmezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric Annals*, 20, 459-466.
- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multisite, multi-dimensional analysis. *Psycho Oncology*, 14(9), 771-785.
- Gaudet, M. M., Olshan, A. F., Chuang, S. C., Berthiller, J., Zhang, Z. F., Lissowska, J., & Szeszenia Dabrowska, N. (2010). Body mass index and risk of head and neck cancer in a pooled analysis of case control studies in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. *International journal of epidemiology*, 39(4), 1091-1102.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.

- Ger, S., & Sallés, C. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista de Intervención Socioeducativa*, 49, 25-47.
- Gómez Busto, F., Ruiz de Alegría, L., Martín A., San Jorge, B., & Leton J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 34 (3), 141-149.
- Gómez Sancho M. (1994). Experiencia en el cuidado de 3.522 enfermos con cáncer terminal en un servicio integral de Medicina Paliativa. *Revista de Medicina Paliativa*, 4, 32-44.
- González, J. J. F., & Klimenko, O. (2011). Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación Formar. *Revista Psicoespacios*, 5(7), 18-42.
- González, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P., & Espinosa, E. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.
- González Guerra, A., Fonseca Fernández, M., Valladares González, A., & López Angulo, L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 7(1), 26-32.
- González Robledo, L. M., González Robledo, M. C., Nigenda, G., & López Carrillo, L. (2010). Acciones gubernamentales para la detección temprana del cáncer de mama en América Latina: Retos a futuro. *Salud Pública de México*, 52(6), 533-543.
- Grotberg, E. H. (1995). *Una guía para promover la resiliencia en niños: fortaleciendo el espíritu humano*. Barcelona: Gedisa.
- Grotberg, E. (1999). *The International Resilience Research Project*. En R. Rosswith, (ed.), *Psychologists facing the challenge of a global Culture with Human Rights and mental health*, (pp. 237-256). Pasbst: Science Publishers.
- Guinart Zayas, N. (2006). Cómo Atender a la Familia del Enfermo Terminal. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22(1).

- Hashibe M., Brennan P., & Chuang SC. (2009). Interaction between tobacco and alcohol use and the risk of head and neck cancer: pooled analysis in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prev*, 18,541-550.
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Gedisa.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., & MacFarlane, G. (2005). A Meta analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their careers. *Social Science & Medicine Journal*, 60 (1), 1-12.
- Holmes, T.H., & David, E. M. (1989). *Life change, life events, and illness*. New York: Praeger.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research*, 11(2), 213-218.
- Holland, J. (2002). History of Psycho Oncology: Overcoming attitudinal Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64,206-221.
- Ibáñez, E., & Soriano, J. (2007). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: Planteamientos del presente, deseos del futuro. *Análisis de la Conducta*, 34,150-155.
- Iglesias, E. B. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.
- Instituto Nacional del Cáncer (2012-2017). Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación. *Informes Epidemiología, Registros y Sistema de Información de Tamisaje*. Disponible en <http://www.msal.gov.ar/inc>
- Kornblit A. (1996). *Enfermedad orgánica y familia*. Madrid: Gedisa S.A.
- Kubler Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo.
- Kubler Ross, E., & Kessler, D. (2015). *Sobre el duelo y el dolor: cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kuthy M.I. (1993). El paciente terminal y su familia. *Revista del residente de psiquiatría*, 4(2), 22-25.

- Lalcec (2016). *Atlas del Cáncer (versión electrónica)*. Disponible en <http://www.lalcec.org.ar/atlas-del-cancer>
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Compañy.
- Lazarus, R. S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S. (2011). *Estrés y emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Llantá, M. C., Grau, J., & Massip, C. (2005). La psicología de la salud y la lucha contra el cáncer. *Psicología de la Salud, fundamentos y aplicaciones*, 2 (7), 50-67.
- López, J., & Rodríguez, M. I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Revista Científica Complutense*, 4(1), 111.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Luthar, S.S., & Cushing, G. (1999). *Measurement issues in the empirical study of resilience: An overview*. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), *Resilience and development Positive adaptations* (pp. 129-160). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Press.
- Malagon, R. P. T. (2012). Del impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones. *Revista CES Salud Pública*, 3(1), 108.
- Martín, M., & Grau, J. (1994). Evaluación del enfermo con dolor crónico: orientaciones prácticas. *Revista de Psicología de la Salud*, 3, 66-69.
- Márquez García, I. F., Díaz Rojas, Y., Franco Pedraza, V., & Oliva Hernández, I. (2016). Modos de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 13(2).

- Maslach C., & Jackson S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
- Masten, A.S. (2001a). *Resilience comes of age: reactions on the past and outlooks for the next generation of researchers*. En M. Glantz & J. Johnson (eds.) *Resilience and Development: positive life adaptations*, (pp. 281-296). Nueva York: Plenum Publishers.
- Masten, A.S. (2001b). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist Journal*, 56, 227-238.
- Masten, A. S., & Reed, M. G. (2002). Resilience in developing systems. *Development and Psychopathology Journal*, 19, 121-130.
- Mechanic, D. (1978). Medical sociology. *Social and Behavioral Sciences*, 17(20), 20.
- Medina Coello, X., & Alvarado Aguilar, S. (2011). Psicooncología: una respuesta al malestar emocional del paciente oncológico. *Revista médica Científica del Hospital José Carrasco Artega del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social HJCA*, 3(2), 190-196.
- Méndez, X., Orgilés, M., Lopéz Roig, S., & Espada, P.J. (2004). *Atención psicológica en el cáncer infantil*. *Revista Psicooncología UCM*, 1(1), 139-154.
- Middleton, J. (2002). Psicooncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*, 298, 30-32.
- Ministerio de Salud de la Nación (2001). *Normas de Organización y Funcionamiento de los cuidados paliativos*. Buenos Aires: autor.
- Montorio I., Fernández de Troconiz M.I., López A., & Sánchez Colodrón M. (1998). La entrevista de carga del cuidador, utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de la Psicología*, 14(2), 229-248.
- Moore, P., Rivera, M. S., & Corbalán, P. J. (2006). Cómo transmitir la evidencia a los pacientes: el médico como comunicador de riesgo. *Revista Médica de Chile*, 134(3), 385-390.
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Revista Enfermería global*, 10(22).
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M. A., Suárez Ojeda M., Infante, F. & Grotberg E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la*

resiliencia en niños y adolescentes. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud.

- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, & Benítez del Rosario, MA. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria, Series Cuidados Paliativos*, 30(9), 576-580.
- National Cancer Institute (2004). *Supportive care*. Washington, D.C: Autor.
- Navarro Góngora J., & Beyebach M. (1995). *Terapia con enfermos físicos crónicos*. Barcelona: Paidós.
- Núñez Montenegro, A. J., Ortega Morell, A., Santos Pérez, J. J., Pozo Muñoz, F., Fernández Romero, R., & Segura Shull, C. (2012). Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. *Revista Fundación Index*, 11(3).
- Oblitas Guadalupe, L.A. (1996). *Manual de Psicología Clínica y de la Salud Hospitalaria*. Bogotá: Psicom editores.
- Olabarría, B. (1995). El síndrome de Burnout (quemado) o del cuidador descuidado. *Revista Ansiedad y estrés*, (1), 189-194.
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión*. Washington, D.C: OPS.
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Informe sobre el cáncer en el mundo*. Washington, D.C: OPS.
- Oros, L. B., & Vogel, G. K. (2005). Eventos que generan estrés en la infancia: diferencias por sexo y edad. *Revista Enfoques*, 17(1).
- Otero Martínez H. (2000). El estrés del cuidador primario de pacientes con IRC terminal. *Revista Psicología para América Latina*, 3, 131-135.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Párraga, M, & Ensayo, Y. (2008). ¿Quién cuida a los cuidadores?. *Revista Enfermería Global*, 6,1-6.
- Pérez, C., & Rodríguez, F. (2006). Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar. *Revista Psicología Científica.com*, 8(6).

Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-oncologica-afrontamiento-familiar>.

- Pérez, M. A., Altet, A. H., Manso, M. M., Eduarte, D. G., Sarduy, Y. H., & Méndez, C. M. (2014). Caracterización de la mortalidad por cáncer en Cruces en el decenio 2002-2011. *Revista Finlay*, 4(1), 9-16.
- Pérez, Y. B., & Medina, W. R. (2011). Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la psicooncología. *Revista Psicooncología*, 15(17), 7-9.
- Pérez Calleja, N., & Palmero Gómez, M. (2009). Factores de riesgo del cáncer infantil: revisión bibliográfica. *Medi Ciego*, 15(1). Recuperado de <http://www.imbiomed.com>.
- Pérez Peñaranda, A. (2015). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Tesis de doctorado para la obtención del título de doctor en medicina, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Pineda, E. B., de Alvarado, E. L., & de Canales, F. H. (1994). *Metodología de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud*. Washington D.C: OPS.
- Pittaluga, C. (2013). *Liderazgo Resiliente: la innovación en entornos adversos*. Caracas: GALAC.
- Ramírez, B. S. B., & Aguilar, S. A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista Cancerología*, 4, 39-46.
- Real Academia Española.(2005). *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* (21ª ed.). Madrid: Rale.
- Registro Institucional de Tumores Argentina (2012-2015). Ministerio de Salud Presidencia de la Nación. Disponible en <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000955cnt-2017-04-21-presentacion-avances-y-resultador-periodo-2012-15.pdf>.
- Revila E. (2016). Resiliencia organizacional y educación: Una transición paradigmática bajo la visión humanista. *Revista Saber*, 3, 55-65.
- Richardson, G.E., Nigier, B.L., Jensen, S., & Kumpfer, K.L. (1990). The resilience model. *Health Education*, 21, 33-39.
- Richardson GE.. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 307–321.

- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Condes*, 24 (4), 677-684.
- Robles T., Eustace R., & Fernandez C.M. (1987). *El enfermo crónico y su familia*. México: Nuevo Mar S.A.
- Rodríguez, Á. R., & Rihuete Galve, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140.
- Rodríguez, M. I. (2008). *La cuestión del sentido y su repercusión en la vida psíquica*. Trabajo presentado en el 9º Congreso Virtual de Psiquiatría "Interpsíquis 2008". Resumen recuperado de <http://www.psiquiatria.com/congreso/2008/otras/articulos/34339>.
- Rodríguez, M., Pereyra, M. G., Gil, E., Jofré, M., De Bortoli, M., & Labiano, L. M. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Revista Evaluar*, 9, 72-82.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Ruiz, E. D. C. M., Vega, F. E. D., & Blanco, E. I. G. (2010). *Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer*. México D.F: documaster S.A.
- Ruiz Benítez, M. (2010). La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. *Psicooncología*, 5 (1), 53-69.
- Ruiz Párraga, G. T., & López Martínez, A. E. (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de Psicología*, 5(2), 1-11.
- Rutter, M. (1991). Resilience: *Some conceptual considerations*. Trabajo presentado en Initiatives Conferences on Fostering Resilience, Washington D. C., EE.UU.
- Rutter, M. (1992). *Developing Minds: Challenge and continuity across the Life Span*. Londres: Penguin Books.
- Salazar Y. M. (2011). La experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. *Revista Nuevos Desafíos, Paradigmas y Contextos*, 8(3), 56.
- Schavelzon, J. (2004). *Psicooncología principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Buenos Aires: Letra Viva.

- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y Salud*, 3(1), 141-157.
- Satir V. (2003). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. México D.F: Editorial Pax.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. Buenos Aires: Compañía General Fabril Editora.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. New York: Springer.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of social issues*, 40(4), 11-36.
- Siminoff, L.A., Graham, G.C., & Gordon, N.H. (2006). Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: disparities in information-giving and affective behaviours. *Patient Educational Counsel*, 62 (3), 355-60.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 56-65.
- Surbone, A., Baider, L., & Weitzman, T.S. (2010). Psychosocial care for patients and their families. *Support Care Cancer*, 18 (2), 255-63.
- Tavares, P. E. O. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 26(2), 177-184.
- Taylor, E.J. (2003). Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*, 30 (4), 585-90.
- Taylor, S.E. (1993). *Coping styles in chronic diseases*. En D. Goldburg y M. Brehvitz (Eds.): *Handbook of stress. Theoretical issues and clinical applications* (pp. 219-228). New York: McGraw-Hill.
- Thompson, M. W., Nussbaum, R. L., MacInnes, R. R., Willard, H. F., Peral, J. S., & Fernández, M. S. (1996). *Genética en Medicina*. Barcelona: Masson.
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive therapy and research*, 13(4), 343-361.

- Torres, F., Beltrán, G., Martínez, P., Saldivar, G., Quesada, C., & Cruz, T. (2006). ¿Cuidar a un enfermo pesa?. *Revista de Divulgación Científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 19(2), 19.
- Tortajada, J. F., Castell, J. G., Andreu, J. L., & Porres, C. P. (1999). Factores genéticos asociados a cánceres pediátricos. *Anales Especialización Pediátrica*, 50, 4-13.
- Vera Poseck, B., Carbelo Baquero, B., & Vecina Jiménez, M. L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, 27, 40-49.
- Verónica, R. M., Catalina, Á. O., & Fernanda, V. B. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Los Condes*, 24(4), 677-684.
- Wagnild, G.M., & Young, H.M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Warner, J.E. (1992). Involvement of families in pain control of terminally ill patients. *The Hospices Journal*, 1(2), 155-70.
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C., & Jacobsen P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain Symptom Manage*, 17, 418-28.
- Werner, E. (1992). *Protective factors and individual resilience*. In S. Meisels & J. Shonkoff (eds.) *Handbook of early childhood intervention* (pp. 115-133). New York: Cambridge University Press.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(3), 349.
- Yabroff, K.R., David, W.W., & Lamont, E.B. (2007). Patient time costs associated with cancer care. *Journal of National Cancer Institute*, 99 (1), 14-23.
- Zarith SH, Reever K., & BachPeterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling burden. *Gerontologist*, 20, 49-55.