

Universidad de Palermo  
Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales  
Psicología

Experiencia Práctica con Cuidadores de Niños Orgánicamente Enfermos, en  
Ámbito Hospitalario

Director: Dr. Alejandro Castro Solano

Autor: Mariela Avenatti

## 2. ÍNDICE:

3. INTRODUCCIÓN .....	4
4. DESARROLLO.....	5
4.1. El cuidado a un niño internado: descripción general de la situación actual en los hospitales públicos. Perfil y rol del cuidador.....	5
4.1.1. Características y tipos de cuidadores.....	7
4.1.2. La teoría del apego y su implicancia en la relación del cuidador y el niño orgánicamente enfermo.....	8
4.1.3. Etapas por las que atraviesa el cuidador.....	10
4.2. Estrés y afrontamiento en relación a procesos de enfermedad agudos y crónicos.....	12
4.2.1. Descripción general de los estresores presentes en la situación de hospitalización, a los que enfrentan los cuidadores.....	12
4.2.2. Variables que inciden en el estrés: factores predictivos personales y ambientales.....	14
4.2.3. Desarrollo de la capacidad de afrontamiento del cuidador a cargo del niño y su relación con las valoraciones que realiza de la situación. Identificación de conductas adaptativas y desadaptativas.....	17
4.2.4. Recursos y estilos de afrontamiento.....	18
4.2.5. Características del síndrome de Burnout y su relación con el cuidador del niño hospitalizado.....	19
4.3. La importancia de la red social.....	21
4.3.1 Niveles de red. La red familiar como recurso para el cuidador y la construcción de redes en el hospital.....	21
4.3.2. Identificación de los recursos del sistema.....	22

4.3.3. Características estructurales y funcionales de la red social.....	24
4.4. La resiliencia, un concepto clave en el rol del cuidador.....	26
4.4.1. La resiliencia y su relación con el apego.....	30
4.5. Modalidades de Intervención terapéutica: Aportaciones de una perspectiva educacional a las intervenciones terapéuticas.....	31
5. CONCLUSIÓN.....	39
6. BIBLIOGRAFÍA.....	42
7. ANEXO.....	43
7.1. Declaración de los Derechos del Niño.....	43
7.2. Resolución del Consejo Ejecutivo de la OMS.....	47

### **3. INTRODUCCIÓN:**

La presente tesina se encuadra a partir de una práctica de 320 horas, realizadas en el Servicio de Pediatría del un Hospital Interzonal.

Dentro de las actividades desarrolladas en el lugar, una de las rutinas diarias que debían cumplir los psicólogos y pasantes, consistía en tomar contacto con los niños hospitalizados y sus cuidadores, realizándoles entrevistas iniciales y posteriores seguimientos, como parte de la tarea diaria dentro de la Institución.

El presente trabajo tiene como objetivo abordar la problemática del cuidador del niño orgánicamente enfermo, a partir de un marco conceptual que corresponde al enfoque sistémico y cognitivo – conductual, modelo en el que se basa la Fundación que tomaremos.

Además se ha considerado necesaria la articulación del tema, con la inclusión acotada de conceptos y teorías abordadas en diferentes cátedras de la carrera de Licenciatura en Psicología, y la experiencia llevada a cabo en la mencionada institución hospitalaria, durante el primer cuatrimestre del año 2004.

Se desarrollará la importancia de las redes de contención social partiendo del supuesto de que las mismas son determinantes para el bienestar del cuidador y del enfermo, las cuales colaboran a mejorar la calidad de vida de los mismos y su entorno.

Es importante destacar el espacio de intervención, el cual está constituido por los agentes que conforman el contexto y sus diversos roles: familia cuidadora, niños hospitalizados y pacientes ambulatorios, médicos, enfermeros, personal administrativo, asistentes sociales, personal paramédico, etc.

Las intervenciones de los profesionales de la salud consisten en brindar información, y realizar actividades de prevención y orientación a los cuidadores en las diferentes temáticas específicas de cada enfermedad: diabetes, trastornos alimentarios, parálisis cerebral, epilepsia, asma, entre otras. Estas intervenciones, que se realizaron desde el enfoque antes mencionado, se caracterizan por ser breves y focalizadas, orientadas a la resolución de problemáticas psicosociales. El destino de las mismas es, junto a las redes de apoyo, disminuir el nivel de ansiedad y estrés en el cuidador y su sistema familiar, que han sido generados por

la incertidumbre frente al diagnóstico de las enfermedades en general y la posterior cronicidad en diversas patologías.

Es importante destacar la psicoeducación, como una estrategia de intervención a nivel hospitalario y comunitario siendo una herramienta fundamental para enseñar a las personas a optimizar los recursos con los que cuentan, tanto externos como internos, a través de una evaluación cognitiva que les permita elaborar estrategias de afrontamiento y participar activamente en la construcción de una realidad más favorable para sí mismo y su entorno.

Con el desarrollo de todos estos temas, se pretende ahondar sobre el rol del cuidador, en una etapa clave en la vida del individuo, como lo es la infancia; poder analizar profundamente la funcionalidad del mismo a partir de la observación de situaciones de hospitalización de niños junto a sus cuidadores.

#### **4. DESARROLLO:**

##### **4.1. El cuidado a un niño internado: descripción general de la situación actual en los hospitales públicos. Perfil y rol del cuidador:**

Las situaciones de enfermedad, forman parte de la vida del niño y es sentida por este de forma particular. Pero también la familia del niño la vive de manera compleja, repercutiendo directamente en el sistema familiar y en el cuidador. En esta situación entran en juego una conjunción de emociones, sentimientos, ansiedades y miedos en sus padres, tutores o cuidador que requiere una mirada focalizada al problema.

Esta experiencia de enfermedad y la posibilidad de una internación, forzarán la aparición de personajes claves en la vida del niño y su cuidador, con los que establecerán nuevas relaciones, como el médico y los integrantes del ámbito hospitalario. Pero además se generarán situaciones que los obligarán a separarse del resto de la familia por la necesidad de permanecer en el lugar.

Cuando hablamos de cuidar a un niño enfermo, a los ojos de nuestra sociedad y de su cultura es obvio pensar que sus progenitores, especialmente la madre, asuman dicho rol.

En la Declaración de los Derechos del Niño (1959) figura un amplio conjunto de normas jurídicas internacionales en pro de la protección y el bienestar de los niños, en dónde se exige dicha protección por parte de los padres, sus

tutores y cuidadores. Constituye un importante marco para abordar la salud y los cuidados del desarrollo del niño junto con lo que en nuestro país, legalmente está contemplado a partir de la Patria Potestad, Código Civil (1871).

En nuestra cultura el rol de la madre está justamente relacionado con ello, es fundamental el cuidado materno y la asistencia al niño, para un buen desarrollo temprano, favoreciendo una mejor calidad de vida.

Pero qué sucede en nuestra actual realidad, en la que ambos padres deben trabajar para la subsistencia de la familia, o cuando la madre es jefa de su hogar. La obviedad de la situación en ocasiones no se torna tan obvia, y nos encontramos con la existencia de situaciones diversas, las cuales requieren un abordaje inmediato.

Desde el hospital no siempre se tiene en cuenta ello, y los profesionales de la salud dan por obvio que estarán presentes la madre en el acompañamiento y cuidados del niño hospitalizado. Por ello, en las circunstancias mencionadas, es fundamental y necesario contar con estrategias para orientar al cuidador, en busca de soluciones a sus problemas.

Por otro lado, lo que se ha observado en la práctica es que todos los niños internados estaban acompañados por sus cuidadores, pero muchos de ellos se encontraban por momentos solos en sus camas, aún si eran bebés de pocos días. Sus cuidadores, los dejaban por momentos para tomar un poco de aire, hablar por teléfono o simplemente salir de la habitación de internación.

Existen realidades particulares, de las cuales podemos tomar contacto al permanecer en el lugar e indagar sobre la situación de cada una de las familias, en dónde surgen dificultades a la hora de cuidar a un niño internado. Entonces nos encontramos con abuelos cuidando de sus nietos porque sus padres no pueden permanecer en el lugar, o padres desempleados que se hacen cargo del niño, y por qué no una vecina o una amistad cercana a la familia la cual permanece varias horas acompañando al internado en el hospital.

Teniendo en cuenta la realidad sociocultural de carencias y necesidades que abarca el Hospital, en la que se encuentran involucrados el niño enfermo y su cuidador, es fundamental brindarles el apoyo y contención que necesitan, por parte de los profesionales de la salud mental, para afrontar las situaciones de enfermedad.

#### **4.1.1. Características y tipos de cuidadores.**

Pero, ¿qué función cumple el cuidador de un niño orgánicamente enfermo? Según lo observado, es la persona que asiste o cuida al niño afectado por cualquier enfermedad aguda o crónica, algún tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Durante la práctica hospitalaria, se observó dos tipos de cuidadores, y una diferenciación entre ellos. El cuidador informal está conformado por aquellos que no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos, cercanos al niño hospitalizado. Se encontró en esta experiencia una mayor presencia de las madres o las abuelas de los niños, en este último caso, en situaciones en que ambos padres trabajan. En menor proporción los padres, sobre todo, cuando las madres son jefa de hogar, y alguna amiga de la familia.

El cuidador formal es aquella persona que cuida a niños institucionalizados, en forma directa, en el ámbito hospitalario, esté o no capacitado, recibiendo un pago por su trabajo. En una ocasión se realizó una entrevista a una señora que tomaba esta actividad en dos sentidos, como una gratificación personal al realizar un acto de amor, y como medio de obtención de dinero por los servicios prestados.

Según Ajuriaguerra (2000), un aspecto a tener en cuenta en el desarrollo de este tema, es que la hospitalización del niño puede ocasionar reacciones inmediatas en el momento de la separación familiar, gritos, llantos y negativas a quedarse en el lugar, o bien reacciones que aparecen después de la hospitalización, actitudes de castigo y de rechazo como por ejemplo, problemas alimenticios, perturbaciones del sueño, regresión esfinteriana, estados depresivos, o trastornos del comportamiento. Estos tipos de reacciones dependen de variables como la edad, la duración de la hospitalización, la personalidad del niño, pero fundamentalmente del tipo de relación con el cuidador y de la reacción personal a la hospitalización. También cuenta el grado de información del niño sobre la hospitalización y la actitud del personal hospitalario. Esta última variable es muy difícil de manejar, teniendo en cuenta que el desempeño hospitalario se ve afectado por la gran demanda, la falta de recursos, los conflictos salariales, y los

problemas de funcionamiento interno, generando una atención personalizada del enfermo y su cuidador cada vez más deficiente. Por lo tanto, la figura del cuidador es fundamental a la hora de afrontar este tipo de situaciones.

Por otro lado es evidente que las reacciones emotivas del cuidador frente a la enfermedad y la hospitalización del niño desempeñan un rol en su reacción.

Una gran ayuda para superar lo anteriormente descrito, siempre que la salud del niño enfermo lo permita, es el aumento en la duración y frecuencia de las visitas, permitiendo disminuir el aspecto angustiante de la hospitalización y posibilitando la separación familiar menos traumatizante tanto para el cuidador como para el enfermo. Es por ello que se ha observado en el transcurso de la pasantía que los cuidadores y sus enfermos, en la medida de las posibilidades, eran acompañados por familiares y amigos, algunos traían radio grabadores para escuchar música, los niños tenían juegos, juguetes y elementos personales traídos por sus familiares de sus hogares, y los cuidadores realizaban actividades como por ejemplo, tejer para amenizar el momento.

En muchos de los cuidadores y niños enfermos, se observó angustia y tristeza por la separación temporaria de su familia, hogar y amigos; pero en otros casos no se reflejó la misma situación. En este contexto de diversidad sociocultural no debería sorprendernos que si bien la hospitalización significa separación para algunos niños, según Ajuriaguerra (2000), pueden crear en otros, nuevos mundos de relación, teniendo en cuenta que, sobre todo en este contexto, existen muchos niños que encuentran en este lugar una posibilidad y una variedad de contactos sociales y culturales hasta entonces desconocidas, como también en sus cuidadores, mayores recursos y orientación que no cuentan en su realidad particular.

A pesar de ello, el niño necesita de la compañía y cuidados de la figura con la cual ha establecido vínculos fuertes a temprana edad.

#### **4.1.2. La teoría del apego y su implicancia en la relación del cuidador y el niño orgánicamente enfermo.**

El apego es una relación afectiva en la que una de las personas retiene la proximidad de otra persona, de quien recibe cuidados, apoyo, protección y a la que considera más sabia o más fuerte.



Según la teoría de apego de Bowlby (1989), el vínculo se define como la relación emocional entre el niño y la persona que lo cuida, y se expresa por la búsqueda y el apego a su cuidador.

Esta conducta de apego en el sujeto es cualquier forma de conducta que tiene como resultado el logro o la conservación de la proximidad con otro individuo claramente identificado al que se considera mejor capacitado para enfrentarse al mundo. Esto resulta sumamente obvio cada vez que la persona está asustada, fatigada o enferma, y se siente aliviada con el consuelo y los cuidados, siendo en otros momentos, la conducta menos manifiesta. Saber que la figura de apego es accesible y sensible le da a la persona un fuerte y penetrante sentimiento de seguridad, y la alienta a valorar y continuar la relación. Además Bowlby (1989) destaca que si bien la conducta de apego es muy obvia en la primera infancia, puede observarse a lo largo del ciclo de la vida, sobre todo en situaciones de emergencia. Este aspecto es muy importante cuando al ejercer el rol de cuidador, el sujeto se siente sobreexigido, es fundamental la búsqueda de apoyo en las figuras de apego.

Además este autor sostiene que existen pruebas abundantes de que casi todos los niños prefieren a la figura materna, pero que, en su ausencia, aceptarán alguna otra persona, a quien conocen bien.

Si bien la figura materna tiene un peso importante a la hora de proporcionar cuidados, no significa que sea la única en poder asumir el rol. La realidad señala que muchos niños no cuentan con los cuidados de sus madres, y cualquier persona que sientan cariño, proximidad y apego, puede ejercer perfectamente esta función.

De acuerdo a lo observado en el hospital, desde el área de salud mental, se le da mucha importancia al mencionado rol a través de las entrevistas iniciales, realizando un acercamiento por parte del psicólogo para indagar sobre la situación en la que se encuentra el cuidador, las necesidades que posee, los sentimientos que experimenta y conocer los recursos con los que cuenta, teniendo presente que posee un rol fundamental en la recuperación del niño enfermo.

Por otro lado no podemos dejar de observar la repercusión que tiene en el núcleo familiar. No se puede separar la enfermedad del marco familiar y dinámico en el que se desarrolla. Las reacciones de la familia son complejas y diferentes no solo de familia a familia sino en el interior de una misma, porque cada miembro

familiar reacciona no solamente a la enfermedad del niño sino también frente a las reacciones de los otros miembros de la familia hacia esta enfermedad. Estas reacciones evolucionan de diferentes maneras, y se reflejan claramente en la conducta del cuidador.

#### **4.1.3. Etapas por las que atraviesa el cuidador.**

Según Ajuriaguerra (2000) se pueden distinguir tres fases sucesivas a esta evolución, en la situación de cuidados a un niño enfermo: *un período de conflicto inicial*, que podría describirse como una etapa de negación, evitación o falta de conciencia de la enfermedad, minimizándola; *un período de lucha contra la enfermedad*, caracterizada por la actitud de búsqueda de información y de surgimiento de un bagaje de emociones difíciles de manejar y, finalmente, un *período prolongado de reorganización y aceptación* la cual se caracteriza por un mayor control de la situación, los cuidadores cuentan con información y recursos de ayuda y tienen mayores herramientas de afrontamiento.

Estas tres etapas difieren en duración e intensidad según la situación personal y las circunstancias que la desencadenan. En algunos casos el proceso inicial puede ser extremadamente grave y producir una desorganización completa de la familia o puede ser corto y fácilmente resuelto; estas dos formas pueden existir.

Se podría agregar a estos tres niveles desarrollados por Ajuriaguerra (2000) un cuarto, observado reiteradas veces en el hospital. Una fase de resolución, que se podría describir como una etapa ideal, caracterizada por un mayor control de la situación, sobrellevando los cambios, con capacidad para manejar las emociones implicadas, los recursos con los que se cuenta y para solicitar ayuda cuando lo requieren. Se observó en muchos casos de internación de niños con enfermedades crónicas, estas características en los cuidadores, con un manejo muy autónomo de la situación pero sin llegar a la omnipotencia, ya que los mismos en ningún momento dejaron de requerir ayuda y apoyo.

En los caso de enfermedades crónicas como por ejemplo diabetes o asma, exige en el cuidador un aprendizaje constante y específico para los cuidados del niño enfermo, que lleva muchas veces al agotamiento de recursos, desgano físico y mental, como también al interjuego de sentimientos como la pérdida familiar y social, o puede despertar dos vías de sentimientos: un acto de amor, satisfacción y

placer personal en el brindar cuidados, o vivenciar la situación como una actividad ingrata, con sentimientos de culpa y de tristeza en el cuidador.

Ajuriaguerra (2000), cita a H. Ellenberger, el cual se pregunta si las formas de reacción del cuidador no están a veces en relación con los antecedentes culturales de la familia. Hay que tener en cuenta estas diferencias de reacción frente al hecho de tener un hijo enfermo. Además este autor sostiene que cuando los lazos familiares son inicialmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortifica; cuando los lazos son débiles, tienden a debilitarse y mientras el niño puede ser rechazado en determinados casos, en otros puede crear un determinado vínculo.

El cuidador necesita un tiempo de ajuste. En ese tiempo en el que se está tomando la responsabilidad de cuidar a un enfermo, se producen ciertos cambios:

- Cambios en la salud: cansancio físico y mental por falta sueño o alteración del mismo, disminución de la fuerza muscular, agotamiento y mala alimentación que puede llevar a la anemia. Es por ello que las cuidadoras pagas son dos por cada paciente enfermo, utilizando el sistema de relevo.
- Cambios en el estado de ánimo: si bien se sienten útiles y les da satisfacción, pueden experimentar tristeza indefensión, enojo, irritabilidad, preocupación y ansiedad por su salud, por el paciente y por la familia. Aquí entran en juego sentimientos positivos y negativos.
- Cambios en el trabajo: Además de tomar licencia, hay casos en que la enfermedad crónica lleva a que el cuidador, reduzca el tiempo de trabajo a la mitad, o deben contratar a un tercero para que se desempeñe como cuidador, afectando la economía, en ambos casos.
- Cambios en el tiempo libre: La situación puede generar una reducción de actividades sociales.

Todos estos cambios están interrelacionados, es por ello que una buena reorganización de las acciones y contar con recursos disponibles pueden ayudar a afrontar la realidad.

#### **4.2. Estrés y afrontamiento en relación a procesos de enfermedad agudos y crónicos:**

La mayoría de los estudios se centran en el enfermo, sus necesidades y las repercusiones que posee su salud cuando es interrumpida por una enfermedad

crónica o aguda, descuidando la problemática de las personas que tienen a su cargo los cuidados del mismo. La realidad nos señala que el modo en que el cuidador afronte la situación de enfermedad y la responsabilidad de atender al niño enfermo, repercutirá necesariamente en el cuidado y atención que le dispense al enfermo.

El estrés es un proceso transaccional, de intercambio e influencia recíproca, entre la situación estresante y el organismo, fruto del cual podría, o no, presentarse la reacción de estrés. Es decir, según Lazarus y Folkman (1984), “en la relación particular entre el individuo y el entorno, la persona lo evalúa como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar”. En este proceso transaccional, la incidencia de la situación problemática se ve modulada por la doble actividad que el organismo desarrolla, por un lado los procesos cognitivos que llevan a valorar y dar significado a la situación, y por otro lado, las estrategias que pone en marcha para hacer frente al problema, una vez valorado. Así una situación percibida como muy dificultosa -valoración primaria, será percibida de esa manera cuando la persona cree que no tiene recursos para hacerle frente -valoración secundaria. En contraposición aquella situación estresante, ante la que el individuo cree disponer de recursos para atender sus demandas, será percibida como desafío, motivando a asumir determinados compromisos.

Entonces el concepto moderno de estrés, refleja la interacción de tres factores: el entorno; la manera como la persona percibe el entorno en función de la personalidad y las experiencias previas; y la percepción de los propios recursos de la persona para enfrentar las demandas del entorno o autoeficacia percibida.

#### **4.2.1. Descripción general de los estresores presentes en la situación de hospitalización, a los que enfrentan los cuidadores.**

Se podría enunciar algunos de los estresores observados en cuidadores en el ámbito hospitalario como por ejemplo miedos al diagnóstico posible de una enfermedad grave, angustia por la separación del resto del grupo familiar, el desconocimiento del médico que lo asiste o los residentes, preocupación por la obtención de los medicamentos y los costos. La mayoría no posee obra social y el hospital no cuenta con demasiados recursos para abastecerlos en su totalidad. A

estas situaciones se suma el estrés de ver el sufrimiento físico del niño que padece una determinada enfermedad como por ejemplo en los casos de bronquiolitis y broncoespasmos, los niños se sentían molestos ante la imposibilidad de respirar bien. También se debe tener en cuenta la presencia de diferencias individuales en la forma en que analizan y sopesan las exigencias que el ambiente, externo e interno plantea, y las posibilidades de que se dispone para hacerles frentes.

Cualquier situación o circunstancia podrían ser elicitadoras de estrés. Es suficiente que la persona valorase como dañina o amenazante y/o que se sintiera incapaz de hacerle frente adecuadamente.

Una crisis de salud aguda, como la cronicidad de una enfermedad en el niño, son situaciones que desafían los recursos de afrontamiento del adulto cuidador y su familia. La confrontación de la enfermedad, el tratamiento prolongado, la incertidumbre que a veces conlleva y las intensas tensiones interpersonales, pueden provocar un profundo e intenso impacto.

Para entender, sin embargo, el impacto que el estrés puede tener sobre la competencia adaptativa del cuidador, es necesario tener en cuenta las dimensiones del estrés que afectan a la vida de la persona:

- *Sucesos vitales*: determinados acontecimientos introducen cambios importantes en sus vidas, exigiendo un ajuste por parte del cuidador que, a la larga, puede condicionar de manera significativa su bienestar físico y psíquico, así como su funcionamiento social y laboral. Por ejemplo: la invalidez física de un niño o la confirmación del padecimiento de diabetes, llevará al cuidador a un proceso de ajuste a la nueva situación junto con el paciente. Continuando con el ejemplo anterior, es pertinente mencionar que la situación puede generar estados emocionales negativos, por ejemplo depresión, irritabilidad, tensión, ansiedad por no saber como organizar la alimentación familiar o como ajustar la economía, priorizando los alimentos que deberá consumir el niño diabético. A nivel cognitivo por ejemplo la activación de pensamientos e ideas irracionales de inutilidad o inadecuación, que lleva al cuidador a creer que no sabe o no puede organizar por ejemplo la dieta familiar, ajustándose a los alimentos permitidos por indicación médica. Existen conductas dirigidas a hacer frente a la problemática, por ejemplo el cuidador que busca información escrita sobre la enfermedad, o indaga a los especialistas médicos sobre

algunas dudas que posee de la misma, o cualquier conducta cuya finalidad es la de confrontar la dificultad que presenta la enfermedad que padece el niño o conductas de evitación de la misma. En este último caso un ejemplo es cuando los cuidadores deambulan por distintos consultorios buscando que el médico rectifique el diagnóstico previo. Por último el deterioro de la eficacia con que el individuo se desenvuelve en los diferentes roles que desempeña, por ejemplo, el debilitamiento de su rol marital, como también otros roles sociales y disminución de fuentes de satisfacción y realización personal, como por ejemplo, disponibilidad menor de tiempo libre y contacto con amigos.

- *Sucesos cotidianos*: existen experiencias estresantes a las que se enfrenta el individuo diariamente, y cuyo efecto acumulativo puede condicionar negativamente nuestra salud y estado de ánimo, como también el nivel de eficacia personal y social que presentamos. Muchos de estos factores de estrés pueden ser subproductos de otros sucesos vitales. Siguiendo con el ejemplo del niño diabético, el hecho de tener que organizar la dieta diaria a partir de las indicaciones médicas, contando con pocos recursos económicos que lleve al cuidador a la imposibilidad de solventar alimentos caros. Otros sucesos, son fruto de las condiciones físicas, organizativas y sociales en que se desarrolla nuestra vida a diario, por ejemplo la madre cuidadora del niño diabético cuenta con poco tiempo para organizar y controlar la dieta del niño, ya que trabaja tiempo completo.

#### **4.2.2. Variables que inciden en el estrés: factores predictivos personales y ambientales:**

Algunas de las variables predictivas personales, observadas durante las entrevistas, que inciden en el origen del estrés:

- Locus de control externo, Rotter (1954): Aquellas personas que creen tener un menor control de la situación, en situaciones ambiguas, difíciles o novedosas, por ejemplo en una crisis asmática del niño, su cuidador no sabe que acciones realizar.
- Indefensión aprendida, Seligman & Maier (1967): Puede percibir la situación amenazante como imposible de afrontar y, consecuentemente, de lograr un control de la misma, por ejemplo ante una crisis convulsiva, la

cuidadora queda paralizada o inmóvil, que la lleva a un control nulo de la situación.

- Autoeficacia, Bandura (1977): Si el cuidador no se considera eficaz en la realización de dicha tarea, aumenta la probabilidad de que surja estrés en dicho rol.
- Autoconcepto, Snygg & Combs (1949): Cuando el cuidador posee un concepto de si mismo negativo, mayores son las posibilidades de que esta percepción se convierta en un estresor importante en relación al rol de cuidador.
- Expectativas personales: El cuidador ante la situación de enfermedad del niño, puede tener como expectativa no solo de ejercer dicho rol, también poder alternar otros como por ejemplo, el rol de trabajador respectivamente. Si se va dando un distanciamiento entre dichas expectativas y la realidad, aumenta las probabilidades de padecer estrés.
- Patrón de personalidad tipo A: Un tipo de personalidad facilitador de estrés, observado en la práctica, en las que el cuidador constantemente confrontaba con los enfermeros en las rutinas diarias, controlando y demandando de antemano las acciones a realizar por el personal idóneo, o bien sosteniendo que su rol ejercido es mejor que el del mencionado personal. Esto lleva a una erosión en sus relaciones interpersonales y en su entorno social. Este tipo de personalidad se caracteriza por:
  - Sentido de urgencia: la persona se siente impulsada a hacer más y más en menos tiempo, se caracterizan por tener prisa, impaciencia e inquietud.
  - Impulso agresivo por hacer bien las cosas, esfuerzos por conseguir éxito en el rol que ejerzan, hiperresponsabilidad y necesidad de control.
  - Alto nivel de competitividad en su rol, hostilidad y agresividad.

Muchos afrontan razonablemente bien estas crisis. Pero en general, de acuerdo a lo observado y sobre todo en la fase aguda de la enfermedad, los cuidadores experimentan una intensa preocupación, acompañada de gran

angustia, la cual disminuye, cuando el niño de a poco sale de esta fase intensa y se recupera progresivamente.

En cuanto a los factores predictivos ambientales se pueden mencionar:

- **Apoyo social Cobb (1976):** Centrado en el apoyo que recibe de su red social, principalmente de familiares y amigos, en relación a sus funciones de cuidador y las circunstancias que este rol le depara. Si la persona percibe que no es comprendido y apoyado, presentará mayores probabilidades de sufrir estrés.
- **Relaciones interpersonales:** Son las relaciones mantenidas con familiares, amigos y otros cuidadores con los cuales comparte la sala de internación, que condicionan que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no. Conforme aparecen ambientes más aversivos, en los cuales aumenta la frecuencia de sufrir.
- **Comunicación:** Por ejemplo, la persona no encuentra la forma de expresar sentimientos e ideas en relación a su rol de cuidador, los flujos comunicativos se deterioran en el ambiente social del individuo, la aparición del estrés aumenta, por ejemplo.
- **Satisfacción vital:** En esta variable se entiende la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta ejerciendo su rol y las interacciones que se producen como consecuencia de él. Lo que más puede agotar emocionalmente a una persona, es no encontrar esta satisfacción vital.
- **Exigencias vitales:** Las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo, pueden derivar en estrés o en satisfacción vital dependiendo de cómo se estructuren estas exigencias, cómo las perciba, cómo las valora y como las afronta la persona.
- **Problemas familiares:** Las situaciones de hospitalización, distorsionan el funcionamiento normal de la dinámica del hogar, predisponiendo al cuidador a sufrir estrés por problemas que surgen muchas veces como consecuencia del desempeño de su rol.



Si bien el listado de variables no es exhaustivo, permite acercarnos a la realidad acerca de los factores que pueden estar en el origen del estrés en los cuidadores.

**4.2.3. Desarrollo de la capacidad de afrontamiento del cuidador a cargo del niño y su relación con las valoraciones que realiza de la situación. Identificación de conductas adaptativas y desadaptativas.**

Según Fierro (1996), frente a eventos amenazantes y/o estresantes de la vida cotidiana, las personas responden cognitiva y comportamental de diferentes maneras, y están dirigidas a frenar, amortiguar y, de ser posible, anular el impacto y los efectos de la situación amenazante. Estas respuestas se conocen como estrategias de afrontamiento o estilos de coping, que permiten manejar y tolerar el estrés. Así la persona pone en marcha una serie de conductas, manifiestas o encubiertas, destinadas, en último término, a restablecer el equilibrio en la transición persona-ambiente o, a reducir el desequilibrio percibido y las consecuencias aversivas que de él derivan.

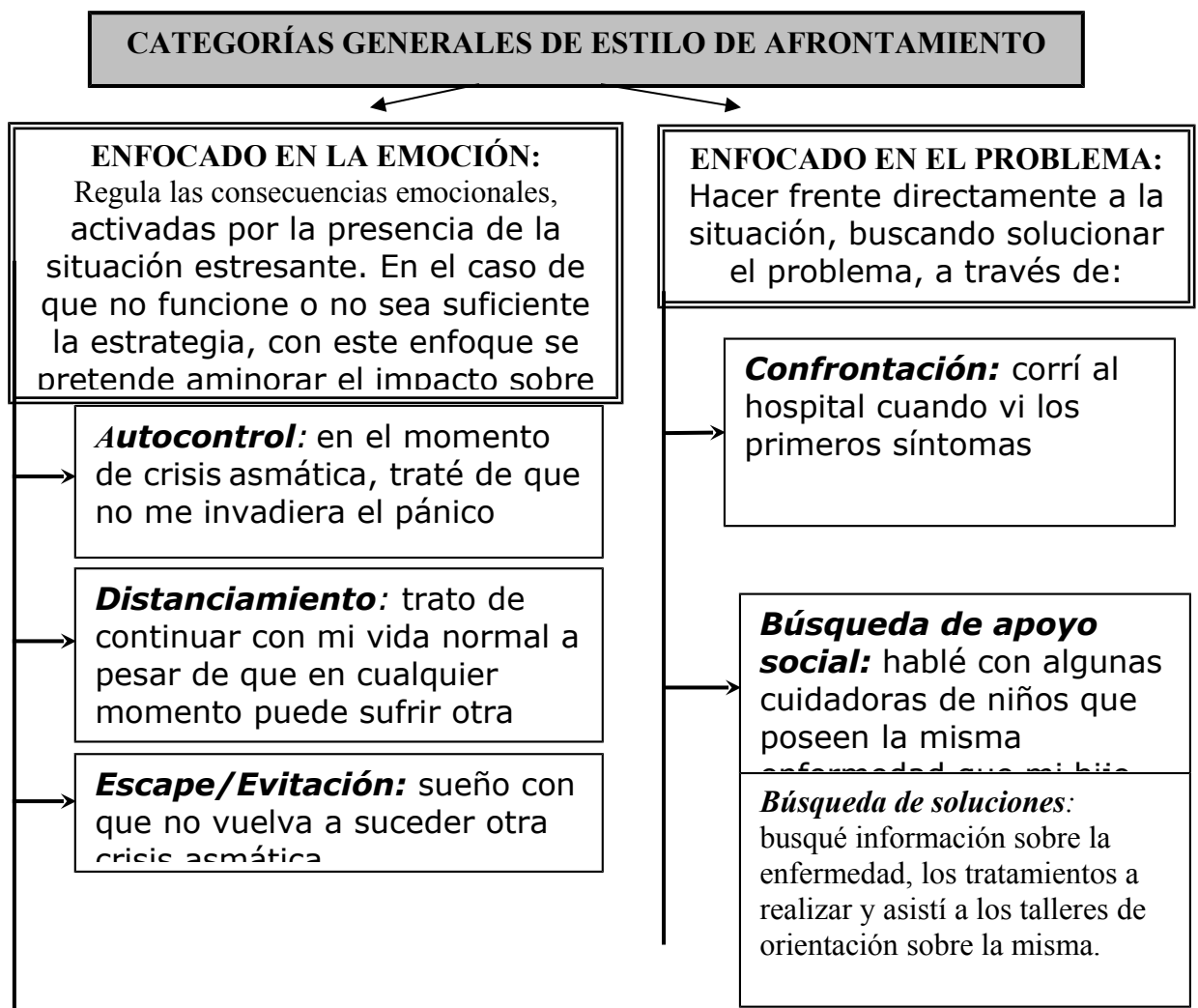
El efecto del proceso de afrontamiento se produce básicamente mediante los cambios que introduce en la valoración de la situación y de los recursos disponibles para atender a sus demandas. La actuación eficaz puede llevar a suavizar el valor amenazante que inicialmente se atribuía a la situación, al tiempo que refuerza la confianza en la propia capacidad para seguir haciéndole frente o para enfrentarse a situaciones semejantes en el futuro. En las enfermedades crónicas como diabetes y asma, cada nueva crisis que puede sufrir el enfermo, lleva a muchos de sus cuidadores, a realizar nuevas valoraciones de la situación y de sus recursos, pudiendo en el futuro afrontar nuevos episodios con mayor seguridad y adaptación que al inicio de las enfermedades.

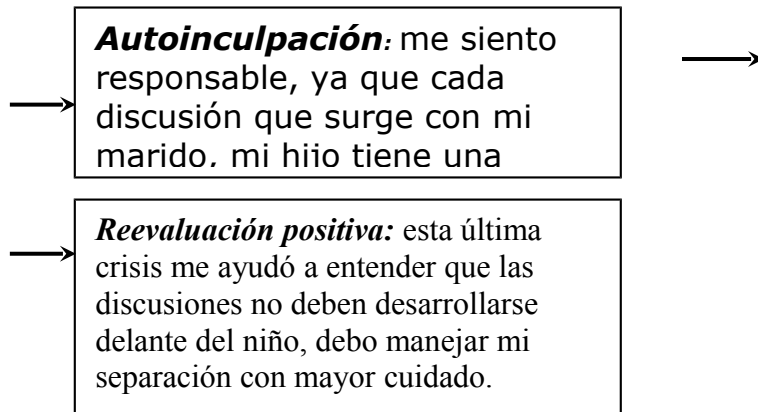
Cuando está en juego el bienestar de un ser querido en el momento de una crisis asmática o crisis hipoglucémica, parece razonable que se emplee, según Fierro (1996), estrategias de *confrontación* como conducta adaptativa a la situación, mientras que serían desadaptativas, otras estrategias como *distanciamiento* o *análisis de la situación y búsqueda de soluciones*. Dada la naturaleza vinculante y básicamente emocional de estas situaciones, es comprensible que no se pongan en marcha mecanismos que indicarían una confrontación aséptica del problema.

#### 4.2.4. Recursos y estilos de afrontamiento.

Moos (1989) sostiene que la palabra *recurso* subraya el aspecto positivo del afrontamiento siendo una capacidad que puede ser enseñada, como cualquier otra habilidad y ser usada de acuerdo a lo que la situación demande

Según Fierro (1996), desde una perspectiva psicológica, los diversos estilos de afrontamiento para manejar el estrés pueden agruparse en dos categorías generales.





**Figura 1.** Estilos de afrontamiento para el manejo del estrés en cuidadores de niños con enfermedades orgánicas.

Es importante que el cuidador cuente con habilidades o las desarrolle, para poder utilizarlas como recursos para afrontar la situación. Por ejemplo, tener una capacidad de escucha para asimilar la información y las indicaciones de los profesionales; conocer sus propias limitaciones, sus recursos físicos y emocionales, como también las necesidades y ajustes que el niño - paciente tenga que hacer para enfrentarse a cualquier cambio. Además la capacidad de responsabilizarse, se vincula a la actitud de poder prevenir aquello de lo que se responsabiliza; el deseo de cuidarse, cuidarse para cuidar de otros; organizar los recursos con los que cuenta en el momento, para poder aprovechar el tiempo libre, dedicarse al resto de la familia y a su trabajo, en el caso de que lo tuviera.

El estilo de afrontamiento en el cuidador depende de muchos factores, es decir de la experiencia previa con la crisis médica, la naturaleza de la enfermedad, los valores culturales de la familia, la situación, las opciones de acción, la educación y las experiencias previas con los profesionales de la salud.

#### **4.2.5. Características del síndrome de Burnout y su relación con el cuidador del niño hospitalizado.**

Dentro de las enfermedades asociadas al estrés laboral en las profesiones sanitarias, el síndrome de desgaste o agotamiento profesional, también conocido como *burnout*, se encuentra muy relacionado con el rol del cuidador y el enfermo en situación de internación.

Burnout es una palabra de difícil equivalencia en castellano, significa estar o sentirse quemado, agotado, sobrecargado o exhausto.

Este síndrome, que suele afectar principalmente a personas, cuyas tareas laborales tienen un componente central de ayuda a los demás y gran intervención social, como los médicos, enfermeros, psicólogos, residentes y demás profesionales sanitarios, presenta tres componentes esenciales: el agotamiento emocional, la despersonalización y la falta de realización personal.

A partir de esta triada central, se despliega un cuadro sintomático cuyas consecuencias en primer lugar afectan a los profesionales en todas las esferas de su vida cotidiana, con diversas repercusiones psicofísicas, sociales y laborales, pero también impactan negativamente en la calidad de la atención que dispensan a los enfermos y sus cuidadores.

Se pueden observar síntomas físicos de estrés como cansancio, fatiga desproporcionada, trastornos del sueño y malestar general, entre otros. Manifestaciones emocionales y mentales como sentimientos de vacío, agotamiento, fracaso, impotencia, baja autoestima y pobre realización personal. El nerviosismo suele traducirse en inquietud y desasosiego, dificultad para la concentración o disminución de la memoria inmediata y una baja tolerancia a la frustración, impaciencia e irritabilidad, sentimiento oscilante de impotencia a omnipotencia, desorientación y comportamientos paranoides y /o agresivos hacia los pacientes y compañeros. También manifestaciones conductuales como mala comunicación, ausentismo laboral, bajo rendimiento personal, distanciamiento afectivo de los pacientes y compañeros, y frecuentes conflictos interpersonales en el ámbito del trabajo. Hay una tendencia a tratar a los pacientes de forma distanciada, rutinaria y mecánica, con un cariz pesimista, o escéptico o disfrazado de cinismo, anteponiendo la gratificación de las propias necesidades al servicio que presta. A diferencia de un estrés puro, el burnout siempre está asociado a sentimientos de desvalorización y fracaso.

Algunas de las características de personalidad, que pueden llevar más fácilmente a la persona, sometida a un exceso de stress, a desarrollar un burnout son:

- Sensibilidad a los sentimientos y necesidades de los otros
- Dedicación al trabajo
- Idealismo

- Personalidad ansiosa
- Elevada autoexigencia

En relación a los niños internados y sus cuidadores, ambos se verán afectados en las relaciones interpersonales con aquellos profesionales de la salud que padecen del síndrome de Burnout, que se podrá traducir en una mala calidad en la atención y a veces menor tiempo de dedicación personalizada. En algunas de las observaciones realizadas, surgieron situaciones muy llamativas durante las entrevistas o seguimientos diarios a los niños internados y sus cuidadores, como las continuas quejas de los cuidadores por la falta de personal que asistiese a sus requerimientos momentáneos, inquietud por la demora en el control del suero, o en la administración de los medicamentos. También conductas de seguimiento exhaustivo de algunos cuidadores, en las acciones de los enfermeros, de acuerdo a las prescripciones médicas.

Además el lenguaje médico, y el mundo de la medicina en general resulta extraño a los cuidadores, que muchas veces funciona como una amenaza y un obstáculo, y que algunos de los cuidadores tratan de vencer, demandando a los agentes de salud. Estos, a su vez sobrepasados, no responden en su totalidad.

La situación actual de los hospitales es crítica. Existe una gran demanda de atención e internación dentro de la institución, lo que genera un gran conflicto ya que el número de profesional para satisfacer dicha demanda, no es suficiente y como consecuencia se produce mayor cansancio en los mismos. Además la escasez de recursos, falta de insumos, demoras en los pagos, condiciones del trabajo que están lejos de las expectativas y deseos del profesional, salario, estabilidad de empleo, oportunidades de mejora en cuanto a estatus, progreso, autonomía, apoyo laboral y del equipo de trabajo; genera una situación compleja, que lleva a muchos de los profesionales de la salud al burnout.

### **4.3. La importancia de la red social:**

#### **4.3.1 Niveles de red. La red familiar como recurso para el cuidador y la construcción de redes en el hospital.**

Cuidar de un paciente puede ser una tarea agotadora. Precisa desempeñar muchos roles a la vez, incluyendo el de enfermero y asistente. A menudo los cuidadores están bajo una tremenda presión y pueden experimentar una gran

cantidad de estrés, ansiedad y depresión ellos mismos. El cuidador debe ser conciente de la importancia del cuidado de sí mismo, ya que si no mantiene su salud emocional y física, no estará en condiciones de asistir al enfermo.

Las redes de apoyo, juegan un papel fundamental de sostén al cuidador en su desempeño del rol. En el libro de Simon, Stierlin y Wynne (1984), de Vocabulario de terapia familiar, se describe el concepto de redes sociales, y se cita a Hammer, el cual sostiene que el mencionado concepto es más neutro connotativamente y tiene una orientación más estructural, que el concepto de apoyos sociales, el cual es importante en la planificación clínica de los recursos disponibles para los pacientes y las familias. Estos autores además citan a Beels y su definición de los apoyos sociales como todo factor existente en el ambiente que estimule un curso favorable de la enfermedad.

El universo relacional del individuo está compuesto por el contexto cultural, histórico, político, económico, religioso, de existencia o carencia de servicios públicos y de idiosincrasias. Pero en un nivel más microscópico se encuentra la red social personal. Sluzki (1996), sostiene que el constructo de red social personal o red social significativa, lleva a la óptica sistémica a un anclaje en las vicisitudes del entorno microsocioal. Además cita a Gregory Bateson y su propuesta de que las fronteras del individuo no están limitadas por su piel, sino que incluyen a todo aquello con lo que el sujeto interactúa.

En los casos observados en el hospital, se pudo verificar que las interacciones que realizaban los cuidadores, no se limitaban a la familia y los amigos durante las visitas. El entorno físico en el que se encontraban, en su mayoría, los motivaba a realizar verdaderos vínculos de apoyo con otros cuidadores, con los cuales compartían la sala de internación. Estos vínculos se traducían en conductas de apoyo como cuidar al niño mientras su madre hablaba por teléfono o buscaba su desayuno, palabras de aliento, consejos, contar o escuchar anécdotas vividas durante la internación o simplemente servir de compañía mutua. Es decir, las fronteras del sistema significativo del individuo, no se limitan a la interacción y búsqueda de apoyo en la familia nuclear y extensa. También juegan un importante rol los amigos y las relaciones que se desarrollan en el ámbito físico.

Además Sluzki (1996), señala que este nivel intermedio de la estructura social resulta crítico, para una comprensión de los procesos de integración

psicosocial, de promoción del bienestar, de desarrollo de la identidad y de consolidación de los potenciales de cambio, y, complementariamente, ilumina también los procesos de desintegración psicosocial, de malestar y del enfermar, de trastornos de la identidad, y de perturbación de los procesos de adaptación constructiva y de cambio. Constituye una instancia necesaria para poder desarrollar una labor clínica en el campo de la salud mental, manteniendo una óptica ecosistémica responsable.

#### **4.3.2. Identificación de los recursos del sistema:**

Cuando ocurren situaciones de estrés como una enfermedad que requiere internación, el paciente y su cuidador encuentra en sus vínculos más íntimos, la primera red solidaria que debe amortiguar las consecuencias del impacto. Pero a veces no es suficiente, y es allí dónde surge la necesidad de indagar y reconocer los recursos con los que se cuenta.

A través de la entrevista inicial, y posteriormente durante el seguimiento que se les realizaba al paciente y su cuidador, una de las indagaciones que se consideran apropiadas y de gran importancia, era sobre la situación familiar y de su grupo social. De esta manera, era posible discriminar la microrred social personal, es decir la *red social significativa*.

Para detectar los recursos con los que cuenta el cuidador, según la propuesta de Sluzki (1996), se podría confeccionar un mapa, con cuatro cuadrantes incorporando a la familia, amistades, relaciones laborales, en caso de que trabajara y relaciones comunitarias. Así estarían incluidos todos los individuos con los que el cuidador interactúa. A su vez, sobre los cuadrantes se señalaría tres áreas que refieran a: las relaciones íntimas, abarcarían los familiares directos con contacto cotidiano y amigos cercanos en un círculo interior. Las relaciones personales con menor grado de compromiso, en un círculo intermedio. Por último, los conocidos y las relaciones ocasionales en un círculo externo.

Una vez confeccionado, este conjunto de vínculos constituyen la red social personal de cuidador, y a través de la misma, se podría identificar los recursos con los que cuenta.

En cuanto a las fronteras Sluzki (1996), sostiene que las de la red social informal poseen una operacionalización más borrosa que la frontera de la familia,

cuyos vínculos se caracterizan por poseer nombres como primo, tío segundo, aún ex cónyuge.

Para poder establecer con claridad la mencionada frontera de red, desde la clínica se podría realizar preguntas a los cuidadores, y así poder definir con claridad a sus integrantes. Algunas de ellas pueden ser por ejemplo, ¿Con quiénes puedes contar con su ayuda en estas circunstancias?, ¿Quién estaría a tu disposición si necesitaras que te remplace en los cuidados?, Si sentís angustia, ¿contás con alguien para hablar? En muchas oportunidades en las que recorriamos las salas, los cuidadores manifestaban la necesidad de ser escuchados, de poder expresar su cansancio, sus miedos y sentimientos que experimentaban por la preocupación del pronóstico y evolución de la enfermedad, como también la angustia por estar lejos del hogar y de su familia y la preocupación de las madres por sus otros hijos.

#### 4.3.3. Características estructurales y funcionales de la red social.

Según Sluzki (1996), una vez que tenemos la red social del cuidador, esta puede ser evaluada en término de sus características estructurales y funcionales.

<b>CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DE LA RED</b>	
Tamaño	Las redes de tamaño mediano son más efectivas que las numerosas, en estas la ayuda al cuidador se dispersa o lleva a la inacción de algunos miembros confiados en el cumplimiento de las responsabilidades por parte de alguno/s pocos. Las redes de tamaño pequeño son, también menos eficaces, evitan el contacto en situaciones de sobrecarga o tensión de larga duración, como lo es estar al cuidado de un niño enfermo, con lo cual queda a cargo una sola persona.
Densidad	Es la conexión de los miembros de la red independientemente del cuidador. Una red con densidad media favorece una máxima efectividad, produciéndose un cotejamiento de impresiones entre los integrantes. La densidad muy alta genera mayor conformidad en sus miembros, mayor inercia y un nivel de efectividad más bajo. Y la densidad muy baja, reduce la efectividad de apoyo por la falta del efecto potenciante del cotejamiento.
Composición	Aquí se tomaría en cuenta el número y la naturaleza de las relaciones



o distribución	<p>contenidas en la red, localizados en cada cuadrante y en cada círculo. Las redes muy localizadas son menos flexibles y efectivas y generan menos opciones que las redes de distribución más amplias, tanto en los cuadrantes como en los círculos. Por ejemplo existen personas de la red de una cuidadora, que se centran en el cuadrante familia, de las cuales la abuela materna y una hermana se localizan en el círculo interno y el resto de la familia en el círculo intermedio. Esto indicaría que la cuidadora depende de estas dos personas, y en menor proporción del resto.</p>
Dispersión	<p>Refiere a la distancia geográfica entre los miembros de la red, y a la accesibilidad, es decir a la facilidad de acceso o contactos para generar comportamientos efectivos. Por ejemplo, si el cuidador se mudó recientemente, el acceso a su red de apoyo se vería comprometida por las distancias geográficas entre sus miembros.</p>
Atributos de vínculos específicos	<p>Intensidad, compromiso y carga de la relación, durabilidad e historia en común. En casos de cuidadores de niños diabéticos, los vínculos que se pueden establecer y la durabilidad está determinada por las experiencias vividas y compartidas.</p>

**Figura 2.** Evaluación de las características estructurales de la red social del cuidador.

La red social se caracteriza funcionalmente, por el tipo prevalente de intercambio interpersonal entre los miembros de la red, que determina las funciones de la misma.

<b>FUNCIONES DE LA RED</b>	
Compañía social	<p>Se refiere a la realización de actividades conjuntas o simplemente estar juntos; por ejemplo, compañía diaria, o charlas entre las cuidadoras en la sala de internación.</p>
Apoyo emocional	<p>Poder contar con la resonancia emocional y la buena voluntad del otro. Muy característico de las relaciones familiares cercanas y amistades íntimas, con un nivel bajo de ambivalencia.</p>

<p>Guía cognitiva y consejos</p>	<p>Un ejemplo de ello eran los intercambios de las cuidadoras con niños con sospecha de muerte súbita, las cuales comentaban la experiencia que habían atravesado, que cuidados específicos debían tener. La cuidadora que hacía varios días que estaba en el hospital, le comentaba a otra que acababa de internar a su hijo, cuales eran los procesos por los que atravesaría con su chiquito en los siguientes días.</p>
<p>Regulación o control social</p>	<p>Interacciones que recuerdan y reafirman responsabilidades y roles, permiten una disipación de la frustración y de la violencia, y favorecen la resolución de conflictos. Por ejemplo en charlas, espacios de expresión o terapia grupal para cuidadores de niños con epilepsia, diabetes, asma, entre otras.</p>
<p>Ayuda material y de servicios</p>	<p>Colaboración específica sobre la base del conocimiento experto por ejemplo, charla a cuidadores de enfermos crónicos, talleres de estimulación temprana; o ayuda material a partir del servicio de asistencia social. Estos agentes constituyen un componente muy importante de las redes de los cuidadores.</p>
<p>Acceso a nuevos contactos</p>	<p>La internación de un niño, produce la posibilidad de nuevas conexiones con personas y redes, que hasta entonces, no son parte de la red social del individuo.</p>

**Figura 3.** Evaluación de las características funcionales de la red social del cuidador.

Cada vínculo de la red puede cumplir muchas de estas funciones.

#### **4.4. La resiliencia, un concepto clave en el rol del cuidador:**

Las situaciones adversas, como la enfermedad de un familiar y lo que surge durante el proceso de cuidados, puede llevar al responsable de dicha tarea a comprometer seriamente su salud, al tener que afrontarlas.

Si a esto además le sumamos la situación de pobreza, de divorcio o separación, situaciones de violencia, entre otras más, observadas en el hospital

durante la pasantía, que padecen muchos cuidadores y sus familias, y en las que se pone en juego la capacidad de resiliencia de la persona cuidadora.

La relación existente entre el cuidador y su capacidad de resiliencia, es determinante para su salud psicofísica, como también para la salud del niño enfermo.

Vanistendael (1994), explica la resiliencia como la capacidad que posee una persona para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado. Para este teólogo suizo no es un concepto estático, varía según los contextos y el tiempo. No es un concepto reservado a los superdotados ni a los privilegiados. Además sostiene que la resiliencia está fundamentada principalmente, en la experiencia humana, con todo lo negativo y lo positivo que ello supone. De esta manera es posible reconocer de manera clara, los problemas sin dejar que condicionen nuestras estrategias de intervención.

Otra definición de resiliencia, es la que propone Wainstein (2000) el cual refiere a la capacidad de resistencia que posee el individuo ante las presiones destructivas del medio, y a las competencias que permitirán, aún en las más difíciles circunstancias, construir y desplegar conductas favorables para el sujeto y su ambiente.

Muy cercano al concepto de resiliencia esta el concepto de *Hardiness* o *Fortaleza Psicológica* desarrollado por Kobasa (1979), este concepto engloba a ciertas características de la personalidad que permiten explicar la capacidad de ciertos individuos para afrontar eventos existenciales estresantes. Así, se ha establecido que las personas resistentes tienen un gran sentido del compromiso, una fuerte sensación de control sobre los acontecimientos y están más abiertos a los cambios en la vida, a la vez que tienden a interpretar las experiencias estresantes y dolorosas como una parte más de la existencia. En general, se considera que es un constructo multifactorial con tres componentes principales: compromiso - involucración, control, desafío y flexibilidad.

Rutter (1993) señala que la resiliencia generalmente no radica en la evitación de experiencias de riesgo, en las características de salud positiva, ni en experiencias normalmente buenas en el estrés y la adversidad psicosocial. La resiliencia resulta de tener el encuentro en un momento dado y de cierto modo que el sujeto supere con éxito la prueba. Además sostiene que es necesario concentrarse en los mecanismos de riesgo y no en los factores de riesgo.

Este autor agrega que la resiliencia se puede fomentar, tomando medidas para que las personas sientan que gobiernan su vida y así puedan determinar lo que les sucede. A los factores temperamentales, que vienen con el nacimiento, se suman los factores ambientales, los cuales pueden ser adquiridos, promovidos y modificados.

Además el adulto cuidador puede promover la capacidad de resiliencia en los niños, ya que como tal tiene la responsabilidad de cuidar y protegerlos, asegurándoles afecto, confianza básica e independencia.

La resiliencia es una capacidad universal, es decir, todo sujeto tiene el potencial de desarrollarla y mostrarla. Cada uno cuenta con ciertos recursos, que lo pueden ayudar a sobrellevar la adversidad. La tarea consiste en descubrir todas las señales de resiliencia y los recursos que poseen, por más débiles que aparezcan.

Promover la resiliencia es reconocer la fortaleza más allá de la vulnerabilidad. Apunta a mejorar la calidad de vida de las personas a partir de sus propios significados, según ellos perciben y enfrenten al mundo.

Rutter (1993) sostiene que cuando hablamos de resiliencia, necesitamos pensar en circunstancias concretas de las personas y no sólo en función de algo que produce un bien general. Además destaca la importancia de cómo las personas evalúan las circunstancias, es decir los factores cognoscitivos desempeñan una función importante en los trastornos emocionales y en la manera como las personas hacen frente a los problemas. Lo importante para el cuidador, es encarar la dificultad de la enfermedad y la consecuente internación, con actitud positiva, con confianza de solución y un repertorio de enfoques bien adaptados al estilo personal de hacer las cosas.

La resiliencia se funda en una interacción entre la persona y su entorno. Dicha interacción puede ejercer una influencia beneficiosa o perjudicial. Para que la resiliencia se desarrolle requiere que se ponga en marcha los recursos propios de la persona, y trabajar sobre su ambiente o medio cultural. Una persona puede ser resiliente en un medio y en otro no. Por lo tanto la resiliencia no posee la capacidad de ser absoluta y estable, agrega Rutter (1993).

El cuidador que desarrolle resiliencia, debe poseer algunos de los recursos que describe Wainstein (2000), y que se resumen a continuación:

- La creación de redes informales de apoyo, descrito en otros apartados del presente trabajo.
- Fomentar la capacidad de desarrollar sistemas de significado espirituales, religiosos o ideológicos en el cuidador, que operarán como organizadores cognitivos de la realidad. Esta capacidad de dar orden y organizar un significado, para la propia vida en términos de valor, es generalmente seguida de la capacidad de agregar ese significado a la acción, desarrollando un sentido efectivo de la vida en relación a otros. Estos sistemas de significado deberán ser prácticos y realistas, convirtiéndolos en instrumento de mayor contacto con el contexto.
- Fomentar aptitudes naturales orientadas a la resolución de problemas y a la actitud de convencimiento de que el control del contexto es posible a partir de la organización de la propia conducta. Promover en el cuidador el desarrollo de habilidades sociales que ayuden a salir de la sensación de indefensión. Se trata de promover el afrontamiento de situaciones que se generen por la enfermedad y la internación de la persona a quien tienen a cargo los cuidados, el aprendizaje del control de los propios impulsos y los de los demás. Esto favorecerá el pensar antes de actuar, señalando la importancia de la responsabilidad que cada uno puede asumir.
- El sentido de humor, aún en las peores condiciones. Esta actitud en el cuidador no está dirigida a la evasión de la situación, la persona reconoce el sufrimiento y el contratiempo y lo incorpora como una realidad diferente.
- La autoestima que llevará al cuidador a regular su capacidad de relación con el mundo. Esta idea dependerá de la consideración de que su existencia tiene sentido para la persona. Cabe agregar que si bien la autoestima constituye un rasgo de resiliencia, no promueve por sí sola un comportamiento resiliente a menos que estén involucrados además otros factores ya mencionados.

Además es importante aclarar que la persona es resiliente frente a alguna adversidad específica, y no en sí misma.

Las personas resilientes son las que en su niñez han contado con los siguientes recursos:

- ✓ Una relación emocional estable y positiva con al menos uno de sus padres, o bien alguna otra persona significativa.
- ✓ Apoyo social desde fuera del grupo familiar. Se puede identificar a partir de las redes de apoyo.
- ✓ Un clima educacional abierto, contenedor y con límites claros.
- ✓ Contar con modelos sociales que motiven el enfrentamiento constructivo.
- ✓ Tener responsabilidades sociales dosificadas, a la vez, que exigencias de logro.
- ✓ Competencias cognitivas y, al menos, un nivel intelectual promedio.
- ✓ Características temperamentales que favorezcan un enfrentamiento efectivo, por ejemplo cierta flexibilidad.
- ✓ Haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con un autoimagen positiva.
- ✓ Tener un enfrentamiento activo como respuesta a las situaciones o factores estresantes.
- ✓ Asignar significación subjetiva y positiva al estrés y al enfrentamiento, a la vez que, contextualizarlo de acuerdo a las características propias del desarrollo.

#### **4.4.1. La resiliencia y su relación con el apego:**

Un apego seguro es conducente a la resiliencia, y este se logra cuando los cuidadores del niño, desde temprana edad, son capaces de detectar sus necesidades y satisfacerlas. Éstas necesidades no solo son de alimentación y cuidados físicos, también la necesidad de contacto emocional, la motivación al aprendizaje, la estimulación de su autonomía y la confianza, son posibilidades que puede brindar el cuidador, las que generarán seguridad en el niño.

Aunque todavía se cree que las primeras relaciones entre madre e hijo se dan fluidamente en forma natural, la realidad demuestra que no siempre es así. Por ello, sería fundamental la creación de unidades especializadas dentro de los hospitales, para ayudar a crear y fortalecer este vínculo. Este se irá formando a lo largo de los tres primeros años del niño y se puede mejorar o fortalecer con intervenciones terapéuticas y preventivas.

A través de la psicoeducación, que apunte a la prevención primaria, se podría brindar charlas o talleres de información a los padres y embarazadas primerizas, realizando así una intervención temprana, tendiente a promover la salud, la reflexión y búsqueda de recursos por parte de los padres cuidadores, en beneficio de sus hijos y futuros adultos, pero también en beneficio a ellos mismos.

#### **4.5. Modalidades de Intervención terapéutica: Aportaciones de una perspectiva educacional a las intervenciones terapéuticas:**

La tarea del cuidador es estresante de por sí, más aún si se desarrolla en un medio cultural con condiciones adversas, como es el caso que abarca el Hospital Interzonal de Agudos “Eva Perón”, en el partido de San Martín. Por ello cobran importancia las actividades tendientes a la promoción y prevención de la salud física y mental que ofrecerán apoyo a cuidadores y sus hijos. Con esto se fortalece la concertación de una alianza cuidadores – equipo de salud básica, para el desarrollo de actividades en conjunto, especialmente después del primer año de vida cuando la frecuencia de los contactos con el sistema de salud disminuye notablemente.

En la 56ª Asamblea Mundial de la Salud, en la Resolución del Consejo Ejecutivo de la OMS sobre 'Estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente, se hace referencia al rol y la responsabilidad primordial en el bienestar de los niños, que poseen los progenitores, las familias, los tutores legales y otros cuidadores, los cuales deben recibir apoyo en su desempeño, a partir de la organización de intervenciones de cada uno de los países.

En el punto 3, insta a los estados miembros a que procuren alcanzar la plena cobertura de su población de madres, neonatos, niños y adolescentes con intervenciones eficaces, en especial que ayuden a los progenitores, otros cuidadores, las familias y las comunidades a atender a los menores, y mejorar la calidad de los servicios y los sistemas de salud en los países. En el punto cuatro se hace referencia a lo

siguiente: ‘la necesidad de promover el acceso de los niños, los adolescentes, los progenitores, las familias, los tutores legales y otros cuidadores a una gama completa de información y servicios que fomenten la salud y la supervivencia, el desarrollo, la protección y la participación de los niños, [...]’

Para ello es fundamental el trabajo interdisciplinario, la labor conjunta de los distintos profesionales, para el logro de los objetivos. Pero, desde el rol del psicólogo, un recurso valioso a nivel de intervención comunitaria, que tienda a la promoción y prevención de la salud, es la psicoeducación.

Las actividades psicoeducativas, son formas de intervención más habituales y generalizadas en los centros de salud, para abordar distintas temáticas hacia la promoción y prevención de la salud, y además, en este caso, para dotar a los cuidadores de niños orgánicamente enfermos, de recursos para un buen cuidado.

El abordaje psicoeducativo aporta una perspectiva educacional a las intervenciones terapéuticas. Es un espacio de oferta y demanda de información concreta, concerniente al tema específico a abordar, que permite al cuidador y su familia, anticiparse a situaciones disfuncionales, o en el caso de enfermedades en el niño, a producir cambios en el estilo de vida que les requiere la misma, llevándolos a desarrollar mayor capacidad de afrontamiento. Además proporciona de manera segura y resguardada, la expresión de sentimientos, poder compartir los mismos, como también situaciones y vivencias particulares, miedos y dudas generados por las circunstancias. Esto permite atenuar la actitud de fuerte autocrítica, las inseguridades frente a la situación de cuidados o los miedos individuales en el rol del cuidador.

Redefine ideas y la responsabilidad respecto a la temática en cuestión, por ejemplo sentimientos negativos que pueden surgir, inseguridad en sus acciones y esfuerzos dirigidos al niño enfermo, que genera sentimientos de culpabilidad. La intervención que incluya un componente educacional, facilita un viraje de una actitud irresponsable, o culpabilizadora y confrontativa - defensiva, a actitudes de responsabilidad o de soporte mutuo y focalizado en la resolución de problemas.

A continuación, se realizará una descripción general y acotada, de una de las actividades psicoeducativas desarrolladas en el hospital:



❖ *Talleres con cuidadores de niños con enfermedades crónicas, para el desarrollo de recursos y estrategias tendientes a la prevención secundaria:*

Las enfermedades crónicas producen estrés genérico psicosocial en cuidadores y familias. El mismo está vinculado a las condiciones biomédicas específicas de cada enfermedad, como por ejemplo dietas restringidas en diabéticos. Además la enfermedad modifica las rutinas diarias del cuidador y de toda su familia, que ahora debe acomodarse a los horarios impuestos por la misma. Otra particularidad es entender que los estresores ligados a la enfermedad del niño, van cambiando a lo largo de las diferentes fases de la misma, por ejemplo en la fase aguda del asma, el cuidador debe reaccionar de manera rápida y firme, mientras que en la fase crónica de la misma, los modos de afrontamiento deben ser diferentes.

Parte del trabajo en talleres es justamente proporcionar toda la información y disposición que permita conocer a fondo la enfermedad, detectar los estresores, lograr que los cuidadores puedan evaluar sus modos de afrontamiento actual de la enfermedad y modificarlos en pos de estrategias adecuadas para ubicar a la enfermedad en su justo lugar. Los objetivos a alcanzar durante el desarrollo de los talleres son:

- Brindar y/o ampliar toda la información necesarias, en un lenguaje claro, para el profundo conocimiento a cuidadores de niños afectados por enfermedades crónicas.

- Brindar una serie de acciones posibles, estrategias y habilidades que lleven a soluciones eficaces por parte de los cuidadores.

- Explorar conocimientos y sentimientos haciéndolos conscientes y debatiéndolos sobre la enfermedad que afecta al niño.

- Favorecer la toma de conciencia de la eficacia en la intervención a partir de un protagonismo activo.

- Ofrecer contención y apoyo emocional necesarios para vencer las dificultades diarias, relacionadas con los cuidados proporcionados al niño enfermo.

La propuesta de abordaje psicoeducativa, es comprender el impacto de la enfermedad crónica en las condiciones de vida de los enfermos crónicos, sus

cuidadores y familias. El acento está puesto en una mirada sobre los estresores y los modos de afrontamiento. Se busca un clima grupal desculpabilizador en dónde se exploran los modos de afrontamiento utilizados en el pasado y se reflexiona sobre nuevas estrategias más adecuadas. Un espacio para la obtención de información, para salvar dudas y para el intercambio con otros cuidadores.

Los integrantes de los talleres estarán compuestos por los cuidadores y familiares del niño enfermo. La composición del grupo será homogénea en cuanto al tipo de enfermedad a abordar, por lo tanto se conformarán talleres de las distintas enfermedades crónicas, por ejemplo Taller de Diabetes, Taller de Asma, y así sucesivamente.

Resulta imprescindible además, realizar intervenciones focalizadas con cuidadores y sus familias, desde el marco teórico sistémico. Existen situaciones muy típicas en el rol de cuidar, que generan conflictos para el cuidador, muchas de ellas observadas en la práctica hospitalaria.

A continuación se realiza en forma sintética, una descripción de las más destacadas.

Los cuidadores en su rol, experimentan una serie de emociones relacionadas con la situación que vivencian por ejemplo, el miedo al sufrimiento del otro, a no poder manejar las circunstancias, a tomar las decisiones equivocadas, incertidumbre y temor al alta médica a lo que puede suceder en el hogar, por ejemplo, en casos de muerte súbita, el temor a que vuelva a suceder o en el caso de asma, a nuevas crisis. La multiplicidad de sentimientos que experimenta y las reacciones como ira, enojo del cuidador y la familia, lleva a la necesidad de intervención del terapeuta para normalizar estos sentimientos y reacciones, sosteniendo que son respuestas habituales, ligadas a la situación a la que debe adaptarse el cuidador, el enfermo y la familia.

La *concretización* como intervención terapéutica, es desdoblar determinado aspecto tensional, afectivo o ideativo, convirtiéndolo en un personaje con el cual se interactúa. Se trata de representar o modelar con el cuerpo propio y/o el de los otros, como se siente o vivencia una idea o emoción. Es corporizar los sentimientos, las emociones y las ideas, dejando de ser algo virtual, convirtiéndose en un personaje u objeto dentro de la escena. La persona puede interactuar ya sea como si fuera estos, o como si otro o un objeto lo representarían. Es una técnica que permite acelerar y amplificar las situaciones de conflicto

interno. De esa manera se puede hacer un análisis de esas emociones, lo que permite disminuir la ansiedad. Por ejemplo personificar al miedo, o interactuar con él, para bajar la ansiedad que genera. Es posibilitar al cuidador el afrontamiento, a través de este recurso.

En ocasiones el cuidador se siente, cansado, enojado por las circunstancias, porque los cuidados les demandan tiempo, porque no cuenta con tiempo libre o con ayuda. Una intervención posible para este tipo de situación, es la directa. Las *intervenciones directas* incluyen: la psicoeducación, la asignación de tareas y directrices. Esta permite evaluar la capacidad del cuidador y su familia, para cumplir las sugerencias directas y las directrices de los cambios en sus secuencias interactivas. Por ejemplo el cuidador puede sentir enojo, porque su rol le demanda mucho tiempo, por ello, se le indica ciertas acciones que le permite disponer de un espacio para el descanso, para la realización de otras actividades, para la recreación. Esto se puede lograr con una buena red de apoyo y estableciendo conductas organizadoras como por ejemplo un calendario.

Wainstein (2000), sostiene que ser directivo, es ser activo, y resalta la diferencia con dar consejos, ser valorativo o pedagógico. Además es fundamental que el consultor goce de gran prestigio para lograr que la intervención sea efectiva.

Una intervención directa podría generar resistencia, como por ejemplo, pedir al cuidador que sea relevado de su función y tome un descanso o un tiempo para sí mismo. En estos casos las intervenciones adecuadas serían de tipo *indirectas o paradójicas*. Se utilizan en aquellos casos en que se presupone que el cuidador siente ambivalencia en relación al cambio, incluso aunque le inquiete el problema. Consiste en pedirle a la persona que realice algo con la finalidad de que no lo cumpla, es decir que cambie por la vía de la oposición. Estas son las más apropiadas para los casos difíciles, porque son más respetuosas con la realidad del cliente y minimizan la resistencia al cambio, mediante los argumentos paradójicos contrarios al cambio. Según Wainstein (2000), “la intervención paradójica más conocida, es aquella en la que el consultor promueve la continuación o incluso el empeoramiento del problema, dentro del marco de una comunicación más amplia que define el encuadre de la tarea como un lugar en donde se resuelven los problemas. Se lo denomina *prescripción del síntoma*.” Es una intervención paradójica en el sentido de que contradice la epistemología del consultante

sintomático y de sus partes interactuantes. Este procedimiento se utiliza cuando los consultantes sostienen la ingobernabilidad del síntoma. Una prescripción podría ser pedirle al cuidador que mejore el tiempo y la calidad del cuidado a proporcionar, a partir del cuidado de sí mismo.

Otras propuestas con posibilidad de desarrollar, dentro del marco de la intervención psicoeducativa, son los talleres organizados con temas de interés para cuidadores, según las etapas de desarrollo en la que se encuentre el niño, por ejemplo:

❖ *Talleres con orientación en estimulación temprana para cuidadores:*

La estimulación temprana, desarrollada en talleres o grupos de cuidadores, posibilitaría otorgar orientación y recursos a los cuidadores, de manera tal que puedan potenciar las posibilidades físicas y mentales del niño, mediante la estimulación continuada y regulada, considerando el tipo de estímulo, el momento en que debe darse, el grado y su calidad.

La niñez es una etapa de grandes desarrollos, comenzando desde el nacimiento y acompañándolo a lo largo de sus seis primeros años de vida, el niño va adquiriendo habilidades que le permitirán interactuar con las personas y su medio ambiente, lo que lo llevará a la autonomía y a la independencia. La afectividad, el desarrollo cognitivo y motriz son en este período áreas indisolubles de su maduración. Todo lo que será en el futuro, depende principalmente de cómo se enfrente a sí mismo y al mundo que le rodea durante este período “crucial” para su desarrollo. Por ello la responsabilidad de los cuidadores en acompañarlos durante esta etapa, es de vital importancia. Es una muy buena oportunidad poder aprovechar el tiempo en que los cuidadores permanecen en el hospital durante la internación del niño enfermo, para poder brindarles información y recursos que los capacite en el ejercicio de su rol.

El taller estaría dirigido además, a cuidadores de niños como por ejemplo con lesiones en su cerebro, niños que por sus condiciones biológicas o psicosociales tuvieran riesgo de presentar desviación en su desarrollo, con fines preventivos y de tratamiento.

Pero también a cuidadores que no presentan ningún tipo de problemática pero a través de la estimulación se lograría mejorar el nivel de desarrollo del niño que se encuentra internado.

El desarrollo de los niños no sólo depende del potencial que traen consigo al nacer, sino también y muy especialmente de los estímulos del medio ambiente que los rodean e incentivan a generar una respuesta dinámica, activa, que es parte de su aprendizaje. Por ello es fundamental el rol del cuidador, el cual llevará a cabo la tarea.

Se proporcionará información general sobre el tema a los cuidadores, se les enseñará a utilizar recursos a su alcance, para lograr llevar a cabo la tarea. Se realizarán talleres dinámicos con los cuidadores y sus hijos, guiándolos en las diferentes formas de estimulación, como también a confeccionar, con material a su alcance, herramientas que enriquezca la tarea.

❖ *Charlas sobre factores de riesgo en la infancia para cuidadores:*

La curiosidad, la manipulación, el deseo de controlar los objetos y el ambiente, constituyen aspectos importantes del desarrollo psicosocial del niño. Estas características, asociadas a su falta de capacidad para evitar los peligros, aumentan los riesgos de accidentes domésticos, cuando están solos, en compañía de sus hermanos mayores que no los supervisan en forma adecuada y continua, o por negligencia de los cuidadores que no previenen este tipo de situaciones.

De allí que las demandas de atención médica en el hospital por accidentes, es una realidad que está permanentemente presente y en aumento, lo que genera una necesidad de intervención urgente, para prevenir estas situaciones. Cualquier tiempo y lugar es apropiado. Entre los accidentes más frecuentes observados se destacan traumatismos y heridas al trepar o movilizarse sin el debido cuidado, quemaduras u otros daños al explorar la cocina, la ingesta del contenido de frascos a su alcance, el uso inadecuado de utensilios domésticos o de sus propios juguetes.

Si bien los problemas antes mencionados no son exclusivos del área de la salud mental, la participación es oportuna no sólo para prevenir problemas emocionales como consecuencia de las situaciones, también para la concientización de la importancia del rol del cuidador en la infancia. Es por ello

que muchos de los cuidadores con problemas socioeconómicos, familiares o de pareja, merecen un seguimiento. En el hospital, se realiza una entrevista inicial y un seguimiento a cada niño internado y su cuidador, de manera de evaluar su situación, para derivarlos a la consulta clínica con el profesional de la salud mental, si el caso lo requiere, o para integrarlos a los diferentes talleres. Esta es una de las funciones desempeñadas durante la residencia, detectar y controlar o realizar un seguimiento de situaciones, cuando sea factible.

La formación de estos grupos o talleres de cuidadores, que informen, analicen esta y muchas otras temáticas que surgen de la necesidad de la comunidad, puede despertar la conciencia de los riesgos y promover las acciones de prevención de los accidentes.

Otras formas de intervención tendientes a la promoción de la salud, apuntan a etapas claves por las que atraviesa o atravesará el cuidador, como por ejemplo, el período prenatal, el parto y la lactancia.

El potencial bio-psico-social de los seres humanos se origina en su conformación genética, en la forma en que las estructuras biológicas determinan su crecimiento y desarrollo, en las características y el funcionamiento del sistema ecológico que lo recibe, y en el afecto mediante el cual se establecen los vínculos con los otros individuos y la sociedad. Por ello es muy importante organizar talleres sobre cuidados básicos tendientes a la salud en general y de salud mental en particular, que abarque el período prenatal, considerando integralmente todos sus aspectos. Las actividades de promoción y prevención comienzan, entonces, con la preparación para el ejercicio del rol del cuidador.

La identificación de embarazos de alto riesgo, detectados por indicadores como la falta de nutrición de la madre, escasa atención prenatal y embarazos frecuentes, entre los aspectos clínicos; y educación, ingreso y calidad de vida, entre los indicadores sociales.

Además se puede identificar las características de riesgo emocional, la edad de la madre, falta de apoyo social o familiar, estado civil; requiriéndose para estas futuras cuidadoras, una intervención y atención especial.

Es por esto que un espacio de encuentro con mujeres embarazadas, cuya finalidad es disminuir las ansiedades y aclarar inquietudes, trabajar las fantasías de la futura cuidadora respecto del niño no nacido, contar con los conocimientos mínimos sobre cuidados básicos del bebé, informarse de la manera de sostenerlo,

asistirlo, higienizarlo, calmarlo y maniobras de consolución; son recursos que contarán y que facilitarán su desenvolvimiento como cuidador.

Además el parto constituye uno de los procesos más dramáticos de la vida humana, tanto desde el punto de vista biológico como psicológico y social. Son etapas críticas, por los riesgos y la vulnerabilidad para la vida del binomio madre – niño.

Es importante no solo trabajar con información, también es fundamental establecer redes de apoyo, y contención, canalizando miedos, inseguridades, proporcionando un apoyo vital y preparando para el futuro rol de cuidadora, construyendo y propiciando las mejores condiciones.

Aunque en general se piensa que las primeras relaciones entre la madre y el hijo, se dan en forma natural y fluida, la realidad demuestra que no siempre es así. Por ello organizar grupos para ayudar a crear y fortalecer este vínculo es vital, tanto como intervenir en aquellos casos problemáticos en forma precoz.

La intervención temprana en la relación cuidador – hijo, es la mejor estrategia terapéutica para mejorar la salud mental de los involucrados.

En cada taller se realizará un sondeo en forma grupal de los conocimientos previos que poseen los cuidadores, en referencia a la temática a abordar.

También se podrá proporcionar información impresa, sobre lo expuesto en el taller.

## **5. CONCLUSIÓN:**

El rol del cuidador desempeñado tanto en la fase de crianza, dentro del ciclo vital de la persona, como el funcionamiento del mismo en situaciones de enfermedad, es de fundamental importancia para el bienestar y la protección del menor.

La función que cumple el cuidador de un niño orgánicamente enfermo, es muy compleja, con un alto grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y la atención sin límites hacia el niño enfermo.

Durante la práctica diaria hospitalaria, las situaciones de internación por enfermedad aguda o crónica, conducen a los profesionales de la salud mental, a tomar conciencia de las repercusiones que se generan para el cuidador, el niño enfermo, pero también para el sistema familiar de ambos. Por ello el abordaje del

tema es necesario, para la orientación de intervenciones, tendientes a promover una mejor calidad de vida en las personas involucradas.

Como se ha hecho evidente en el desarrollo de este trabajo, la inclusión de teorías y constructo psicológicos a la temática del cuidador, ha sido abundante y de fundamental necesidad, permitiendo un abordaje de la problemática, y un análisis profundo que nos lleve a la comprensión del tema.

La teoría del apego de Bowlby (1989), nos señala la importancia del vínculo a temprana edad con una persona significativa, otorgándole al niño seguridad y protección como también un desarrollo emocional y capacidad de relación con otros a lo largo de su vida. En la situación de internación, el apego juega un papel fundamental no solo para el niño enfermo, otorgándole proximidad en un ambiente no familiar para el cuidado y la atención. Los demás familiares del cuidador requieren de esa proximidad, sobre todo los hermanos y esto se vería afectado momentáneamente durante la internación, generando situaciones de angustia tanto para los integrantes del sistema familiar pero también para el cuidador y el niño enfermo.

Estas circunstancias se evidenciaron en reiteradas ocasiones en las que se realizaban entrevistas y seguimiento diario a los cuidadores, exigiendo a los profesionales de la salud la organización de acciones de intervención, tendientes al abordaje de las situaciones particulares que se van generando en el ámbito hospitalario.

La enfermedad de un niño y su internación conlleva una serie de situaciones estresantes que cada cuidador afrontará de manera particular, como la enfermedad de niño y la internación en el ámbito hospitalario ya antes mencionado.

La realidad nos señala que el modo en que el cuidador afronte la situación de enfermedad y la responsabilidad de atender al niño enfermo, repercutirá necesariamente en el cuidado y atención que le dispense al mismo, siendo de fundamental importancia el cuidado y la atención de su salud física y mental.

El estrés descrito por Lazarus & Folkman (1984), como proceso transaccional entre individuo y ambiente, en dónde el cuidador ante la situación estresante de enfermedad e internación del niño, pondrá en marcha los procesos cognitivos para valorar y significar la situación, pero también accionará las estrategias para afrontar el problema una vez valorado.



En aquellos casos en que el cuidador posee la creencia de que no cuenta con los recursos para hacerle frente a la situación, percibirá a esta como dificultosa, y es allí en dónde la intervención del psicólogo es crucial para la salud del cuidador y para el ejercicio de su rol.

El análisis de las variables predictivas ambientales y personales, en aquellos casos en que requiera una especial atención o creando espacios de comunicación con los cuidadores, posibilitará que los mismos cuenten con mayores posibilidades de desarrollar estilos de coping, que permitirán afrontar la enfermedad y la internación del niño a cargo de sus cuidados, a través de una actuación eficaz en el cuidador.

Por todo lo expuesto el concepto de redes de apoyo juega un papel fundamental en el ejercicio del rol del cuidador en el sujeto.

Durante la práctica se ha evidenciado la necesidad de apoyo durante la internación y en los casos en que la red significativa o personal no brindaba ese apoyo tan necesitado por el cuidador, las interacciones personales entre los cuidadores de una sala de internación, en donde había ocho camas ocupadas con niños enfermos, proporcionaban el apoyo social y emocional entre los mismos.

Es fundamental la tarea del profesional de la salud de promover esta actitud en los cuidadores además de indagar o ayudar a reconocer los recursos con los que cuenta, sobre todo en aquellos casos en los que se evidencia una escasez de los mencionados recursos que permitan amortiguar el impacto de la situación de enfermedad y la internación, comenzando por un registro de la estructura y la función de la red social del cuidador, y con posteriores intervenciones según lo requiera cada caso en particular.

Por último, un concepto fundamental desarrollado por muchos investigadores entre ellos Rutter (1993), citado en el presente trabajo, es el de resiliencia, el cuál es de suma importancia, ya que establece enormes diferencias entre aquellos sujetos resilientes que afrontan las situaciones adversas que surge durante el proceso de cuidados, y aquellos sujetos no resilientes que la experiencia puede conducirlos a comprometer seriamente su salud, al tener que afrontarlas.

¿Porque la resiliencia está muy relacionado con los constructos anteriormente expuestos? Existen condiciones del medio ambiente social y familiar que favorecen la posibilidad de ser resiliente como son: la seguridad de un afecto recibido por encima de todas las circunstancias y conductas o aspectos de la

persona, la relación de aceptación incondicional de un adulto significativo y la extensión de redes informales de apoyo.

De todas maneras, constructos como apego, red social, apoyo social, orientan a las personas a ser resilientes en situaciones concretas de la vida.

Todo sujeto tiene el potencial de desarrollar y mostrar la capacidad de resiliencia. Cada cuidador cuenta con ciertos recursos, que lo pueden ayudar a sobrellevar la adversidad. La tarea del cuidador con la ayuda del psicólogo consiste en descubrir todas las señales de resiliencia y los recursos que posee, por mas débiles que aparezcan. Es fundamental promoverla, ya que el ejercicio de su rol es de suma responsabilidad.

Desde un enfoque psicosocial, la posibilidad de desarrollar la temática desde un ámbito público como lo es el hospital; puede constituir un modo de abordarla, con el propósito de mejorar la calidad de vida en las personas. Por lo tanto desde el área de salud mental es de fundamental importancia poner en marcha todas las acciones tendientes al logro de las metas. La idea apunta a focalizar todas las acciones de promoción de desarrollo saludable en el rol del cuidador, como también la prevención de aquellos factores de riesgo que impidan su buen desarrollo, comprometiendo a todos los actores involucrados a trabajar en esta problemática compleja y urgente, si queremos sujetos que se desarrollen favorablemente y con bienestar bio-psico-social.

Como estrategia de intervención a nivel hospitalario y comunitario, la psicoeducación, es una herramienta valiosísima, para optimizar los recursos con los que cuentan las personas, tanto externos como internos, que les permitan elaborar estrategias de afrontamiento. Esto no sólo los llevará a poder desarrollar con satisfacción el rol de cuidadores, además los guiará a la acción y participación, comprometidos en la construcción de una realidad más favorable para sí mismo, para el niño enfermo y para su entorno familiar. Es por ello que el compromiso de aquellos profesionales que conforman el contexto hospitalario y los diversos roles que desempeñan en el mismo, junto a un relevamiento de las necesidades de los cuidadores como se está realizando actualmente en el área de pediatría del Hospital, acompañado de proyectos con objetivos claros para la orientación de las acciones, es de vital importancia, que llevará a la concreción de las metas antes mencionadas.

## 6. BIBLIOGRAFÍA:

- Ajuriaguerra J. de. (2000). *Manual de Psiquiatría infantil*: Masson.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de la teoría del apego*. Buenos Aires: Paidós.
- Código Civil de la República Argentina.(1871). *Libro primero de las personas. Sección segunda. Título III. De la Patria Potestad*. Recuperado de [http://www.redetel.gov.ar/Normativa/Archivos%20deNormas/CodigoCivil.htm](http://www.redetel.gov.ar/Normativa/Archivos/%20deNormas/CodigoCivil.htm).
- Fierro, A. (1996). *Manual de psicología de la personalidad*. Barcelona: Paidós.
- Moos, R. H. (1989). *Doping with Physical Illness*. New York: Plenum.
- Oficina de Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (1959, noviembre). *Declaración de los Derechos del Niño*. Recuperado de [http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/25\\_sp.htm](http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/25_sp.htm).
- Power, P. W. (1991): Family doping with chronic illness and rehabilitation. En Judd, F. K., Burrows, G. D. & Lipsitt, D. R. (Eds) *Handbook of studies on general hospital psychiatry*. New York: Elsevier.
- Resolución del Consejo Ejecutivo de la OMS. (2003, enero). *Estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente*. Recuperado de [http://www.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB111/seb111r11.pdf](http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB111/seb111r11.pdf).
- Rutter, M. (1993). La Resiliencia: Consideraciones conceptuales. *Journal of Adolescent Health*, 3 (14): 690 - 695.
- Simon, F. B.; Stierlin, H.; Wynne, L. C. (1984). *Vocabulario de terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Sluzki, C. (1996). *La terapia de red, frontera de la Práctica Sistémica*. Buenos Aires: Paidós.
- Vanistendael, S. (1994). *Entrevista a Stephan Vanistendael*. Recuperado de [http://www.bice.org./es/actu/interview\\_du\\_mois.php](http://www.bice.org./es/actu/interview_du_mois.php).
- Wainstein, M. (2000). *Intervenciones con individuos, parejas, familias y organizaciones*. Buenos Aires: Eudeba.

## 7. ANEXO:

### 7.1. Declaración de los Derechos del Niño

- (i) Proclamada por la Asamblea General en su resolución 1386 (XIV), de 20 de noviembre de 1959

#### *PREAMBULO*

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre y en la dignidad y el valor de la persona humana, y su determinación de promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad,

Considerando que las Naciones Unidas han proclamado en la Declaración Universal de Derechos Humanos que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ella, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, opinión política o de cualquiera otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición,

Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento,

Considerando que la necesidad de esa protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los convenios constitutivos de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño,

Considerando que la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle,

*La Asamblea General,*

Proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones

particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchen por su observancia con medidas legislativas y de otra índole adoptadas progresivamente en conformidad con los siguientes principios:

**(ii) Principio 1**

El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

**(iii) Principio 2**

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

**(iv) Principio 3**

El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

**(v) Principio 4**

El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.

**(vi) Principio 5**

El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

**(vii) Principio 6**

El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

**(viii) Principio 7**

El niño tiene derecho a recibir educación, que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad.

El interés superior del niño debe ser el principio rector de quienes tienen la responsabilidad de su educación y orientación; dicha responsabilidad incumbe, en primer término, a sus padres.

El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deben estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho.

**(ix) Principio 8**

El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

**(x) Principio 9**

El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún tipo de trata.

No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o su educación o impedir su desarrollo físico, mental o moral.

**(xi) Principio 10**

El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

**Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos**

**Ginebra, Suiza**

**7.2. Resolución del Consejo Ejecutivo de la OMS.**

111ª reunión EB111.R11

Punto 5.5 del orden del día 24 de enero de 2003

Estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente

El Consejo Ejecutivo,

Visto el informe sobre la estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente; 1Reconociendo que la salud y el desarrollo de los niños y los adolescentes es de máxima importancia para los Estados Miembros y que el logro

de las metas internacionales fijadas para los próximos decenios, en particular los objetivos de desarrollo de la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas, requerirá una renovación del compromiso político y de la acción,

RECOMIENDA a la 56ª Asamblea Mundial de la Salud que adopte la resolución siguiente:

La 56ª Asamblea Mundial de la Salud,

Visto el informe sobre la estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente;

Reconociendo el derecho de los niños y los adolescentes al grado máximo posible de salud y acceso a los servicios de salud, de conformidad con lo estipulado en los instrumentos jurídicos internacionalmente acordados sobre derechos humanos;

Recordando y reconociendo los resultados de la Cumbre Mundial en favor de la Infancia (Nueva York, 1990), la Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer (1993), la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (El Cairo, 1994), la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social (Copenhague, 1995), la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995), la Cumbre Mundial sobre la Alimentación (Roma, 1996), la Cumbre del Milenio (Nueva York, 2000), el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2001), y el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la infancia (2002), sus recomendaciones y sus actividades complementarias e informes respectivos;

1 Documento EB111/7.

2 Resolución 48/104 de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Recibiendo con agrado la formulación de las orientaciones estratégicas para mejorar la salud y el desarrollo de los niños y los adolescentes; 1

Preocupada porque las necesidades específicas de los neonatos y los adolescentes todavía no se han abordado lo suficiente y será preciso redoblar los esfuerzos para alcanzar las metas internacionales relativas a la salud materna y a la salud y el desarrollo de los niños y los adolescentes;

Reconociendo además el derecho de los niños, incluidos los adolescentes, a la libertad de expresión y a que se tengan en cuenta sus opiniones en todas las cuestiones que les atañen, de conformidad con su edad y su madurez;



Reconociendo también que los progenitores, las familias, los tutores legales y otros cuidadores tienen un papel y una responsabilidad primordiales en el bienestar de los niños y deben recibir apoyo en el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de éstos;

Consciente de que existen intervenciones capaces de responder a las necesidades de salud de las embarazadas, las madres, los neonatos, los niños y los adolescentes, y preocupada porque en los países en desarrollo esos grupos de población tienen un acceso limitado a dichas intervenciones;

Reconociendo que en la Convención sobre los Derechos del Niño figura un amplio conjunto de normas jurídicas internacionales en pro de la protección y el bienestar de los niños, y también que la Convención constituye un importante marco para abordar la salud y el desarrollo del niño y del adolescente,

1. INSTA a los Estados Miembros:

- 1) a que intensifiquen y extiendan los esfuerzos para cumplir las metas internacionales de reducción de la mortalidad y la malnutrición de madres y niños;
- 2) a que hagan de la mejora de la salud neonatal, la supervivencia de los niños y la salud y el desarrollo de los adolescentes una prioridad mediante la promoción en el más alto nivel, el fortalecimiento de los programas, el aumento de los recursos nacionales asignados, la creación de alianzas y el compromiso político sostenido;
- 3) a que procuren alcanzar la plena cobertura de su población de madres, neonatos, niños y adolescentes con intervenciones de reconocida eficacia, en especial intervenciones que ayuden a los progenitores, otros cuidadores, las familias y las comunidades a atender a los menores y mejoren la calidad de los servicios de salud y los sistemas de salud;
- 4) a que promuevan el acceso de los niños y los adolescentes, los progenitores, las familias, los tutores legales y otros cuidadores a una gama completa de información y servicios que fomenten la salud y la supervivencia, el desarrollo, la protección y la participación de los niños, reconociendo que muchos niños viven sin apoyo de los progenitores y que deben adoptarse medidas para apoyar a esos niños y para fomentar y fortalecer sus capacidades;

1 Documento WHO/FCH/CAH/02.21.

2. PIDE a la Directora General:

- 1) que preste el mayor apoyo posible al logro de las metas internacionales acordadas en relación con la salud y el desarrollo del niño;

- 2) que siga abogando por un enfoque de salud pública encaminado a reducir las enfermedades comunes, con inclusión de estrategias de inmunización sencillas y eficaces, la atención integrada a las enfermedades de la infancia, la mejora de la nutrición materno infantil y el abastecimiento de agua y el saneamiento;
- 3) que promueva las investigaciones necesarias y prepare orientaciones y prácticas óptimas para que los Estados Miembros las utilicen en la aplicación plena de enfoques costo eficaces para alcanzar las metas internacionales fijadas en relación con la salud de neonatos, niños y adolescentes;
- 4) que mantenga el compromiso y el apoyo de la Organización para que se alcancen y se sostengan niveles elevados de cobertura con intervenciones de demostrada eficacia mediante mecanismos de aplicación eficientes, integrados o combinados;
- 5) que abogue por que se dé más prioridad a la salud materna y neonatal y a la salud y al desarrollo de los adolescentes;
- 6) que informe a la 59ª Asamblea Mundial de la Salud en 2006, por conducto del Consejo Ejecutivo, acerca de la contribución de la OMS a la aplicación de la estrategia para la salud y el desarrollo del niño y del adolescente, haciendo particular hincapié en las medidas relacionadas con la reducción de la pobreza y el logro de las metas internacionales acordadas en relación con la salud y el desarrollo del niño.

Novena sesión, 24 de enero de 2003