

Las estrategias de afrontamiento empleadas por cuidadoras de niños internados en un hospital.

Autor: Daniela T. Milman

Tutor: Dr. Alejandro Castro Solano

Universidad de Palermo

1. INTRODUCCIÓN	3
2. REVISIÓN TEÓRICA DEL PROBLEMA	4
2.2. El estrés	4
2.3. Los procesos cognitivos de valoración y el afrontamiento	6
2.4. Los modelos básicos de afrontamiento del estrés	11
2.5. El servicio de Pediatría del Hospital estudiado	12
2.6. Las características del rol de cuidador primario	15
2.7. La relación madre- hijo en el marco de la internación	18
2.8. Intervenciones en contextos de salud	22
3. PARTE EMPÍRICA	27
<i>Método</i>	27
3.2. Tipo de estudio	27
3.3. Hipótesis	27
3.4. Instrumentos	27
3.5. Muestra	28
3.6. Procedimiento	28
4. RESULTADOS	29
5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	34
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
7. ANEXOS	41

1. INTRODUCCIÓN

El trabajo final de integración se realizó en función de las 320 horas de práctica profesional en un Hospital, ejerciendo actividades como la recorrida de salas de internación pediátrica y la actividad clínica en los consultorios del Servicio de Psicología Pediátrica del hospital. A partir de lo recién mencionado, se planteó el siguiente problema:

La importancia de estudiar las estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras de niños internados en el hospital, ante situaciones estresantes.

Aquello surge a partir de la observación de las cuidadoras, quienes muchas veces se encuentran en soledad, sin compartir el dolor que genera la enfermedad del niño internado. Son frecuentes las quejas de estas mujeres con respecto a la falta de atención de los médicos, o el empleo de un lenguaje técnico por parte de éstos. Aquello hace que el tema del afrontamiento en cuidadoras resulte un tema central, por constituir una realidad cotidiana en los hospitales públicos de la provincia de Buenos Aires.

Este estudio pretende evaluar las principales estrategias de afrontamiento empleadas habitualmente por las cuidadoras de niños internados en el Hospital estudiado, ante situaciones estresantes.

Para ello se plantearon los siguientes objetivos específicos:

Describir los diferentes modos de afrontamiento de las cuidadoras.

Examinar la existencia de variaciones en las estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras, de acuerdo a la edad de las mismas.

2. REVISIÓN TEÓRICA DEL PROBLEMA

2.2. **El estrés**

Una de las primeras aproximaciones al estudio del estrés fue la de Cannon (1931), quién lo describe como una respuesta de lucha o huida que da el organismo a cualquier amenaza. Esta percepción de amenaza genera una rápida activación de los sistemas nerviosos simpático y endocrino, cuya principal función es preparar al organismo para responder.

Selye (1936) define al estrés como el patrón inespecífico de activación fisiológica que presenta el organismo ante cualquier demanda del entorno.

El estresor no es sólo físico, sino que también puede ser psicológico, cognitivo, o emocional.

Llama a esta respuesta frente al estrés *Síndrome General de Adaptación*, en la que es posible distinguir tres fases:

La fase de alarma, cuando el organismo se prepara para hacer frente al estímulo estresor. Esta etapa a su vez está conformada por dos fases: choque y contrachoque. La primera está caracterizada por síntomas como la taquicardia, pérdida del tono muscular, disminución de temperatura y presión sanguínea.

La segunda es una reacción de rebote, caracterizada por la movilización de una fase defensiva, signos opuestos a la fase de choque, como hipertensión, hiperglucemia, diuresis, entre otras, en la que el organismo pone en marcha estrategias defensivas. Si el organismo supera esta fase, se pasa a la fase de resistencia, en la cuál éste se esfuerza por contrarrestar la presión ejercida por el entorno, intentando retornar al equilibrio existente antes de desencadenarse la situación estresante. Se produce una adaptación del organismo al estresor, junto con la consecuente mejora y desaparición de los síntomas. Si no se hace frente exitosamente a la fuente de amenaza, se pasa a la fase de agotamiento, en la que reaparecen los síntomas característicos de la reacción de alarma, que lleva al debilitamiento progresivo de las capacidades defensivas del organismo, haciéndolo más vulnerable a la enfermedad.

Leibovich (2000) afirma que históricamente el estrés ha sido concebido como un estímulo externo, nocivo que impacta sobre el individuo. La autora plantea que las fuentes del estrés pueden ser tanto físicas como socioculturales. Los estresores físicos incluyen los traumas

como las condiciones socio ambientales aversivas, que pueden interpretarse como desafiantes o amenazantes.

Leibovich (2000), toma algunas investigaciones que sugieren que los efectos fisiológicos del estrés pueden ser muy diferentes dependiendo de si el estresor ha sido a corto plazo, crónico o intermitente. La intermitencia permite la recuperación y el reestablecimiento, y la cronicidad lleva a altos niveles de estrés que obligan a la persona a estar siempre alerta.

En cuanto a los estresores socioculturales, Pearlin (1989) argumenta que el estrés se debe interpretar como una función de distribución tanto de los recursos sociales, así como del papel que el individuo desempeña en la sociedad. Así, la pérdida de recursos sociales aumenta la probabilidad de sucesos de vida estresantes. Tener escasos recursos no necesariamente es estresante, la desigualdad en la distribución de los mismos lo convierte en problemático.

Por su parte, Francisco Labrador (1993) expone que a pesar de las diferencias individuales, es posible identificar algunas características que convierten a una situación en estresante.

- El cambio o novedad en la situación estimular supone la aparición de demandas nuevas, a las que es necesario adaptarse
- Impacto del estresor
- Factores temporales
- Probabilidad de ocurrencia del acontecimiento
- Incertidumbre.
- Ambigüedad. Las situaciones más ambiguas generan más estrés

A lo recién mencionado Bulacio (2004) agrega la importancia de tener en cuenta el estilo de vida de la persona, ya que éste determinará las demandas a las que la persona se ve sometida, facilitando en mayor o menor medida la aparición de situaciones estresantes.

Desde una perspectiva transaccional, Lazarus y Folkman (1986) entienden al estrés psicológico como una relación particular entre el individuo y el entorno, evaluado por éste como amenazante o desbordante para sus recursos y que pone en peligro su bienestar. El estrés se compone de tres procesos: La valoración primaria, la valoración secundaria y el afrontamiento, que consiste en el proceso de llevar a cabo una respuesta.

Para poder entender las diferencias observadas en las respuestas ante situaciones similares debemos tener en cuenta los procesos cognitivos que median entre el encuentro con el estímulo y la reacción, así como los factores que afectan la naturaleza de tal mediación [...]

(Lazarus Folkman, 1986, p.48)

2.3. Los procesos cognitivos de valoración y el afrontamiento

Una situación puede ser valorada en un primer momento como irrelevante, positiva o estresante. En el primer caso, el individuo entiende que la situación tiene escasa o ninguna implicación para su vida. Es una situación poco motivante y la persona no siente interés por las posibles consecuencias de la misma. (Bermúdez, 1996).

Se puede hablar de una valoración positiva del suceso cuando de alguna manera, el individuo percibe que aquel es beneficioso para sus intereses y que favorece la consecución de objetivos. Se trata de una situación que el individuo intentará disfrutar, y ante la que reaccionará con estados de ánimo y manifestaciones emocionales positivas, tales como alegría, amor, felicidad, regocijo o tranquilidad.

Una situación, además, puede ser valorada como estresante, en cuyo caso la misma exigirá una movilización significativa de recursos para hacerle frente. La persona apreciará que según sea su actuación en dicha situación podrán derivarse consecuencias importantes.

El evento estresante puede evaluarse a su vez como dañino, cuando ha ocasionado un perjuicio o una pérdida, o como amenazante, cuando se prevén daños o pérdidas que todavía no han ocurrido, generando emociones como miedo, ansiedad y mal humor.

También, la situación estresante puede verse como un desafío, cuando el individuo se considera con las fuerzas necesarias para confrontar a la misma. Ésta percepción suele acarrear emociones placenteras como la impaciencia, excitación, entusiasmo y autoconfianza.

Una vez que el individuo ha establecido qué tipo de riesgos implica la situación y cómo ésta le puede afectar, se preguntará por los recursos con los que cree contar para hacer frente a las demandas que dicha situación presenta, y tendrá lugar un complejo proceso evaluativo por el que se obtendrá la seguridad de que una opción determinada resultará efectiva. Esto constituye la valoración secundaria.

Las evaluaciones primaria y secundaria no pueden considerarse como procesos distintos, ya que aunque provienen de diferentes fuentes dentro del afrontamiento, interactúan entre sí, determinando el grado de estrés, la intensidad y calidad de la respuesta emocional. Son interdependientes.

Pero no puede olvidarse de que se trata de un proceso dinámico, que permite analizar nueva información y realizar reevaluaciones.

Frydemberg (1997) expone que la reevaluación, o valoración terciaria constituye un proceso circular. Una vez conocidos los resultados de las estrategias implementadas se analiza su eficacia, a partir de lo cuál se decidirá si se mantienen o se cambian.

Cabe destacar las expectativas de resultados y de eficacia personal a las que hace mención Bandura (1988). Ambas son antecedentes de la acción y actúan como motivación y la cognición, determinando la elección de actividades, del esfuerzo y de la persistencia en las actividades elegidas, de los pensamientos y de las respuestas emocionales. El autor plantea que los juicios de las personas sobre sus propias capacidades influyen en sus pensamientos y reacciones emocionales durante sus intercambios anticipatorios y reales con el ambiente. Aquellos que se juzgan a sí mismos como ineficaces, al enfrentarse con las demandas ambientales se detienen en sus deficiencias personales e imaginan las dificultades potenciales como mayores a lo que realmente son.

Por el contrario, las personas que tienen un fuerte sentido de eficacia dedican su atención y esfuerzo a las exigencias de la situación, y ven a los obstáculos como impulsores para ejercer un esfuerzo mayor.

Las expectativas de resultados son creencias de que un determinado comportamiento se seguirá de unas determinadas consecuencias. Quién crea que alcanzará sus objetivos, seguramente se esforzará en lograrlos, afrontando las dificultades, se impondrá metas que favorezcan sus intereses y el desarrollo de actividades nuevas.

Por otro lado, quién no crea que alcanzará sus objetivos, probablemente reduzca sus esfuerzos rápidamente, se detenga en sus deficiencias y disminuya sus aspiraciones.

Lazarus y Folkman (1986) explican que las creencias, junto a los compromisos determinan la evaluación. Los compromisos expresan aquello que es importante para el individuo, y deciden que se halla en juego ante una situación estresante. Determinan la evaluación acercando o

alejando al individuo de las situaciones, según se las considere amenazantes, desafiante, beneficiosas, o dañinas.

Lazarus y Folkman (1986) añaden que la evaluación ha demostrado ser un importante predictor de la orientación del afrontamiento, bien hacia una regulación de la emoción sentida, o hacia la resolución de problemas.

Antes de continuar es necesario exponer la definición de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986). “Definimos el afrontamiento como *aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.*” (p.164)

Los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción son procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional que genera la situación estresante. Entre ellos se pueden incluir estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos de acontecimientos negativos. En otros casos, los individuos pueden aumentar el grado de trastorno emocional como forma de autocastigo, o para generar desafíos. La finalidad de éste proceso es regular las emociones producidas por la situación estresante, sin modificar la situación.

Por otra parte, se encuentran los modos de afrontamiento dirigidos al problema, que a su vez pueden dividirse en dos grupos: Por un lado se encontrarían aquellos que hacen referencia al entorno, y por otro los que hacen referencia al sujeto. Los primeros consisten en estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos y los recursos. Los segundos constituyen aquellas estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, permitiendo a la persona obtener información sobre qué puede hacer y movilizar acciones con el propósito de modificar la realidad de la relación problemática persona- medio.

Los mismos autores, plantean la imposibilidad de definir al estrés en forma objetiva, haciendo referencia únicamente a las condiciones ambientales. Es necesario tener en cuenta las características del individuo a la hora de analizar si un suceso es estresante, ya que lo que para un individuo puede ser estresante, no necesariamente generará la misma impresión en otro.

Lazarus y Folkman (1986) hacen una categorización de los recursos para el afrontamiento. “Decir que una persona tiene muchos recursos no sólo significa que dispone de un gran

número de ellos, sino que también tiene habilidad para aplicarlos ante las distintas demandas del entorno.” (p. 181)

Salud y energía

Una persona frágil, enferma, cansada, débil tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento que otra saludable y robusta.

Es más fácil afrontar una situación cuando uno se encuentra bien que cuando uno se encuentra mal.

Creencias positivas

Verse a uno mismo positivamente puede considerarse también un importante recurso psicológico de afrontamiento. Se incluyen aquellas creencias generales y específicas que sirven de base para la esperanza.

Asimismo las creencias existenciales como la fe en Dios son creencias generales que ayudan a la gente a conservar la esperanza y a buscar significado a la vida, a pesar de haber atravesado experiencias dolorosas.

Técnicas para la resolución de problemas

Dentro de estos recursos se incluyen la habilidad para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado.

Habilidades sociales

Estas habilidades se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás de una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraerse cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales.

Apoyo social

Tener a alguien de quien recibir apoyo emocional informativo y tangible resulta ser un gran recurso de afrontamiento.

Recursos materiales

Hacen referencia al dinero y a los bienes y servicios que pueden adquirirse con él. Tener dinero proporciona una vía de acceso más fácil a la asistencia legal, médica, financiera, entre otras.

Condicionantes personales

Los valores y creencias culturales determinan cuándo ciertas conductas y sentimientos son apropiados o no, actuando como importantes agentes de coacción. Los individuos difieren en el grado de internalización y aceptación de aquellas normas.

Condicionantes ambientales

Son las características del suceso, factores temporales, probabilidad de ocurrencia, entre otros.

El grado de amenaza

El grado en que una persona se siente amenazada, depende parcialmente de la evaluación que haga de los recursos con los que cuenta para enfrentar la situación estresante. A su vez, el grado de amenaza influye en el grado en que tales recursos pueden aplicarse.

Es posible señalar el planteo de Antonovsky (1987), quién tiene una visión dinámica del bienestar humano. Éste autor habla de los recursos generalizados de resistencia que cumplen una función de neutralizar al estrés.

Para éste autor los fundamentos del bienestar radican en el sentido de coherencia, que se entiende como la posesión de recursos para afrontar las demandas del medio, poder recibir los desafíos que lo movilizan y lo orientan positivamente hacia la vida, y comprender la información del medio de manera coherente y clara. Una persona con fuerte sentido de coherencia percibe los acontecimientos de la vida como experiencias que se pueden afrontar, sabiendo que los recursos adecuados están disponibles para él y que su existencia tiene sentido.

En consecuencia, una persona con un alto sentido de coherencia experimenta menos emociones negativas y puede hacer frente a los estímulos estresantes de manera más eficaz que los otros.

Lazarus y Folkman (1986) hacen una diferenciación entre su postura y la de Antonovsky con respecto al afrontamiento del estrés.

El planteamiento de Antonovsky difiere del nuestro en que se refiere a los factores que contribuyen a la resistencia al estrés mientras que el nuestro hace referencia a los recursos que el individuo muestra para afrontarlo. Esta diferencia de orientación queda reflejada en la

inclusión de Antonovsky del afrontamiento dentro de los recursos de resistencia, mientras que nosotras lo consideramos un proceso derivado de los propios recursos. (p.181)

2.4. Los modelos básicos de afrontamiento del estrés

Por un lado, se encuentra el modelo centrado en los *estilos* de afrontamiento, que parte de la base de que hay estilos o *disposiciones* personales para hacer frente a las diversas situaciones estresantes que se le presentan al individuo.

Desde éste punto de vista, la gente ante un escenario estresante no genera nuevas estrategias, sino que utiliza su relativamente estable *set* de estrategias de afrontamiento, organizadas a través del tiempo y las circunstancias.

Ejemplos de estilos de afrontamiento son los patrones A y B de conducta. El patrón A de conducta es un patrón comportamental caracterizado por un elevado sentido de la urgencia del tiempo y por un grado de hostilidad fácilmente activado. Estos sujetos son percibidos como muy trabajadores, competitivos, intolerantes y fácilmente irritables por las acciones de los otros.

La conducta tipo B, por el contrario, ha sido concebida como la ausencia de estas conductas, caracterizándose por una relativa falta de urgencia, impaciencia, falta de seguridad en si mismos y respuestas hostiles.

Omar (1995) toma evidencia empírica que sugiere que entre estos patrones comportamentales existen diferencias individuales en la actividad de afrontamiento. Los sujetos de ambos grupos parecen emplear estrategias diferentes para manejar el estrés.

Aldwin y Reverson (1987) proponen distinguir entre eficacia y efectividad del afrontamiento, El grado de eficacia (consecución de metas) determinaría en parte la efectividad (salud mental y física). Para estos autores, no se puede hablar de afrontamiento en términos generales. Hay que señalar a cuáles son las metas y a los resultados de referencia.

No hay estrategias mejores o peores, sino que esto dependerá de qué ámbito del resultado es de interés para el individuo y en qué momento y situaciones se utiliza.

Por su parte, Feurstein, Labbé y Kuczmierczyk (1986) plantean que las respuestas de afrontamiento pueden clasificarse sobre la base del método usado y la localización en la respuesta. De acuerdo a estos autores, las respuestas pueden ser activas o pasivas. Según la localización pueden orientarse hacia el problema o hacia la emoción. Así mismo, cada

respuesta puede ser de naturaleza conductual o cognitiva. Bajo estos tres criterios, (método, localización y naturaleza) es posible establecer ocho categorías generales del afrontamiento. Como ya fue explicado, desde el modelo *transaccional*, Lazarus y Folkman (1986), han enfatizado el hecho de que el afrontamiento debe ser pensado como un proceso dinámico, que va cambiando de naturaleza de acuerdo a la transacción con la situación. Estos autores definen al afrontamiento como esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar demandas específicas, tanto internas como externas, evaluadas por el individuo como desbordantes para sus recursos. Para esta corriente la concepción del afrontamiento como un estilo o rasgo de la personalidad encerraría a la persona en un único modo de respuesta frente al estrés, en lugar de darle libertad y flexibilidad para cambiar las respuestas, de acuerdo a las diferentes situaciones que se le presenten. En relación a éste punto, Carver, Scheier & Weintraub (1989), si bien toman la noción de estrés de Lazarus y Folkman (1986), plantean que no están preparados para asumir que las diferencias individuales no juegan un papel importante en el grado en que una estrategia de afrontamiento será utilizada en cualquier punto de la situación estresante. Los autores del cuestionario C.O.P.E. (1989) no dejan de lado la existencia de una relación sistemática entre los estilos de personalidad y los cambios, secuencias y patrones que ocurren en el momento en que una persona afronta una situación determinada. Se asume un punto de vista que considera al afrontamiento como un proceso con determinantes múltiples, en el que influyen tanto aspectos situacionales, como predisposiciones personales.

2.5. El servicio de Pediatría del Hospital estudiado.

El servicio de Pediatría cuenta con 36 camas para pacientes pediátricos repartidas en 6 salas de internación, detalladas de la siguiente manera:

- Sala Celeste
- Sala Rosa
- Sala Durazno
- Sala Ocre
- Sala Amarilla

- Sala Verde

En varias oportunidades, particularmente en el invierno, se incrementa el número de camas. Se atienden a niños desde un mes de edad hasta los dieciséis años. La población que concurre al Hospital es procedente de las cercanías del mismo mayormente, y en general, la única cobertura con la que cuentan es el hospital público.

Peuchot (2004) afirma que con el transcurso de los años, han concurrido al servicio de Pediatría más pacientes con patologías crónicas, fundamentalmente secuelas pulmonares y neurológicas, luego de internaciones en unidades de terapia intensiva pediátrica y neonatal. También se ha notado un incremento de patologías debidas a accidentes (quemaduras, politraumatismos, intoxicaciones, entre otras) y el aumento de casos de maltrato y abuso sexual. Se evidenció además un mayor número de pacientes con necesidades básicas insatisfechas, que sumado a al incremento de patologías crónicas, constituyen un problema de considerable magnitud al dar el alta a dichos pacientes.

En cuanto al trabajo en las salas de internación, además de los médicos de plantel, residentes y concurrentes, desde el servicio de Psicología Pediátrica, los psicólogos y los residentes de la Universidad de Palermo visitan las salas diariamente, recorriendo cama por cama. En esta recorrida, se trabaja con una ficha, que consta de una serie de preguntas que se realizan a los cuidadores del paciente. La misma abarca temas tales como la descripción de la familia que convive con el niño, cantidad de habitaciones y distribución de las mismas, condiciones de la vivienda, indicadores de violencia familiar, adicciones, entre otras cosas. Esta actividad surge del servicio de Psicología y se utiliza para llevar un registro de la problemática que hace necesaria la internación del menor y poder detectar, por ejemplo, en caso de que las internaciones fueran recurrentes, cuestiones como abuso, malos tratos o negligencia por parte de los responsables del niño.

Además de completar las planillas anteriormente mencionadas, la tarea de los psicólogos y residentes de psicología, es la de llevar juguetes a los niños, de acuerdo a sus respectivas edades e intereses, así como también hablar, ofrecer revistas, libros y a veces ropa a los adultos que los acompañan.

El trabajo interdisciplinario caracteriza al departamento de Psicología Pediátrica del Hospital, distinguiéndose éste no sólo por la asistencia al paciente, sino también por la docencia.

Ejemplos de esta forma de trabajo son las demandas que hacen los médicos a los psicólogos y a la asistente social para que dicten charlas a los residentes de primer año de medicina acerca de temáticas como la relación médico paciente, resiliencia o Burn out, o cuando notan que la problemática en el paciente excede al ámbito de la medicina.

La asistente social interviene ante los casos de violencia, abuso sexual o negligencia parental realizando informes, junto a los psicólogos acerca de las familias, la peligrosidad de las mismas y el riesgo existente para los menores.

Novarro Góngora (2004) indica que las instituciones fueron diseñadas en función de las necesidades de la persona enferma, lo cuál si bien resulta lógico, muchas veces hace olvidar el hecho de que las familias con un miembro enfermo también necesitan de una ayuda de la misma duración de la enfermedad. “[...] Los enfermos tienen familias, muchas veces profundamente afectadas, y que incluirlas en los servicios que prestan los profesionales, no sólo responde a necesidades objetivas, sino que además es una de las formas más eficaces de ayudar al enfermo.” (p.166)

En las salas de internación pediátrica del Hospital se escuchan con frecuencia quejas de las cuidadoras por la incomodidad de las instalaciones. Muchas duermen por varios días en sillas y otras comparten las camas con sus hijos. Otra queja es por la falta de información que reciben en relación a las enfermedades de sus niños, por ejemplo, al preguntarle a una madre el diagnóstico de su hijo, ésta manifestó que el chico tenía problemas respiratorios, pero no sabía si la afección se trataba de una bronquiolitis, pulmonía o neumonía.

Más allá de la veracidad de tales quejas, lo cierto es que quienes las sostienen tendrán dificultades para confiar en los profesionales que les presten algún servicio, lo que genera falta de confianza y colaboración con los profesionales, quienes supuestamente deberían ser una parte importante de los recursos con los que las familias cuentan para confrontar la enfermedad. (Novarro Góngora, 2004)

Una problemática que demanda intervención psicológica inmediata, e implica una psicopatología materna, son los casos de malos tratos de madres a sus hijos. Se trata de un hecho imposible de ignorar, y el cuál no sólo constituye un riesgo para los infantes, sino

también para las otras madres que comparten la sala con ellos, siendo aquellas situaciones generadoras de un profundo malestar y una fuente importante de estrés.

Tampoco se pueden eludir los conflictos maritales, que esporádicamente tienen lugar en las salas de internación, haciendo que el clima en las mismas se torne denso y difícil de soportar para muchas madres, quienes además de sobrellevar las internaciones de sus hijos, deben tolerar conflictos ajenos y de índole privada.

En cuanto a la dinámica de las salas, resulta interesante hacer alusión a las redes de apoyo y contención que tienen lugar en las mismas, y que constituyen un pilar fundamental para la intervención de los profesionales de la salud mental.

Como se mencionó anteriormente, aunque las salas de internación pediátrica son a veces fuente de conflictos y estrés, en otras oportunidades también sirven de apoyo y contención a quienes se encuentran en ellas.

Sólo se admite en las salas a una persona que cuide del niño, a excepción de los horarios de visita. Aquello genera sentimientos de soledad en quien ejerce el rol de cuidador principal, y favorece la relación con otros cuidadores. Esto permite que se vayan conformando vínculos estrechos entre ellos, en especial cuando las internaciones de los niños se prolongan por varias semanas, o incluso meses. Estos vínculos funcionan como sostén, brindando información y contención a quienes participan de ellos. Estas relaciones entre cuidadoras, cumplen entre otras funciones, la de denuncia, por ejemplo cuando hay una madre que maltrata a su hijo, o cuando ven que una cuidadora no tiene los recursos suficientes para comprarse comida y no se anima a pedir al personal de hospital comida para sí.

2.6. Las características del rol de cuidador primario

Antes de comenzar a caracterizar el rol de cuidador primario es necesario hacer una distinción entre el cuidador formal y el cuidador informal. El cuidador formal es una persona que pertenece a una institución sanitaria o social y que cuida a personas recibiendo a cambio un salario; mientras que el cuidador informal cuida del paciente en función de relaciones afectivas o de parentesco, sin recibir ninguna remuneración por su actividad.

Ajuriaguerra (2000) explica que el ingreso del niño en el hospital generalmente tiene lugar en un clima de angustia y de urgencia, caracterizados por varias situaciones estresantes, como la

espera de los diagnósticos, la separación del resto de la familia, la preocupación por los costos de medicamentos, o por el sufrimiento del niño internado. Todo esto aumenta los sentimientos de impotencia que amenazan el rol protector de los padres, y favorece las reacciones de huida, o de ansiedad.

Novarro Góngora (2004) plantea que el rol de cuidador familiar en general se adscribe a una sola persona, cuando podrían distribuirse las actividades entre los distintos miembros de una familia. “La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (la dirección del negocio familiar, por ejemplo), y las mujeres, funciones de servicio (el cuidado del enfermo, por ejemplo).” (p. 85)

García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Novarro (2004), en una investigación realizada en España, señalan el predominio de las mujeres como cuidadoras principales. En las salas de internación pediátrica del Hospital es posible observar una coincidencia con dichos resultados. García Calvente et. al. (2004) explican que “la responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para las cuidadoras, pero el «coste» es mucho más amplio [...] la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel.” (p.86)

Ocupar el rol de cuidador primario tiene una gran trascendencia en la vida de estas mujeres, quienes en muchas ocasiones deben dejar de trabajar, renunciar temporariamente a proyectos personales, a tiempo de pareja, o a atender a otros hijos y se dedican las energías físicas y psicológicas al cuidado de la persona enferma, siendo común la falta de reconocimiento del sacrificio y esfuerzo realizados por ellas. (Novarro Góngora, 2004)

En un estudio efectuado por Eiser y Havermans (1992) se compararon las estrategias de afrontamiento que padres y madres consideraban útiles a la hora de manejar cinco enfermedades diferentes de sus hijos. Uno de los resultados que arrojó ésta investigación fue que las madres presentaban mayores dificultades ante las enfermedades de sus hijos que los padres. Éste estudio expone que las mujeres además, asumen el papel de cuidadoras secundarias cuando una cuidadora principal necesita de su ayuda.

En otro estudio realizado por Artaso Irigoyen, Goñi Sarriés y Biurrún Unzué (2002) sobre el afrontamiento en cuidadoras informales de pacientes con demencia, se plantea que la edad del cuidador es una variable significativamente asociada a la utilización de estrategias de

afrontamiento, siendo las cuidadoras más jóvenes aquellas que utilizaban en mayor medida estrategias centradas en los problemas, particularmente la confrontación y la planificación.

Ruíz de Alegría Fernández de Retana, Lorenzo Urien y Basurto Hoyuelos (2006) realizaron una investigación sobre las estrategias de afrontamiento que cuidadoras informales de pacientes de Alzheimer evaluaban beneficiosas. Entre las diferentes estrategias que las cuidadoras reconocieron les han ayudado, se encontraron: la Búsqueda de apoyo, la Resolución de problemas, la Búsqueda de información, la Reevaluación positiva y la Distracción.

La Búsqueda de apoyo social comprende las acciones de búsqueda de contacto, consuelo consejo y apoyo. Las cuidadoras que participaron del estudio manifestaron la necesidad de expresar sus sentimientos sin sentirse juzgadas, y también indicaron que al compartir estos sentimientos con personas que se encontraban en situaciones similares, se sentían comprendidas.

La Búsqueda de información abarca aquellas acciones dirigidas a aprender sobre la situación estresante para enfrentarse en forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes.

La Resolución de problemas conlleva la proximidad y la focalización del problema, realizando análisis situacionales y toma de decisiones.

La Distracción abarca los intentos activos para tratar con una situación estresante mediante una actividad alternativa agradable. Ante la sobrecarga física e implicancia emocional, las cuidadoras manifestaron la necesidad de distraerse conductual y cognitivamente.

Finalmente, las cuidadoras que formaron parte del estudio evaluaron a la Reevaluación positiva de la experiencia como una estrategia que les resultaba de utilidad para sobrellevar el estrés. Esta estrategia comprende los intentos activos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más favorable.

Como afirma Lluís Conde Sala (2002), es importante identificar cuál es el cuidador principal de la familia, ya que sobre él suele recaer todo el peso que comporta ésta atención. Éste autor, en relación a la enfermedad de Alzheimer, habla sobre el estrés y sobrecarga de los cuidadores, señalando a la soledad frente a las demandas del enfermo como el factor de riesgo más relevante. Navarro Góngora (2004) indica que la cuidadora puede quedar agotada física y

psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de un niño.

Normalmente, la familia da a la enfermedad una respuesta emocional compleja, en la que se incluyen afectos positivos y negativos. Es el cuidador primario quién está más expuesto a sentimientos encontrados, de naturaleza diversa, y difíciles de asumir. Entre los sentimientos básicos, el autor antes citado menciona los de impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad por fallar en la protección debida al hijo, temor al futuro propio y de la persona enferma, deseos de muerte (para que deje de sufrir o de ser una carga).

Como respuesta a estos sentimientos básicos, los familiares pueden sufrir ansiedad, angustia y culpa. Frecuentemente la situación se complica porque entienden que la expresión de tales sentimientos y emociones es inadecuada, vergonzosa o resulta incompatible con la condición de la persona enferma [...] o porque nadie puede entenderlos. La imposibilidad de airear estos sentimientos provoca el aumento de la respuesta emocional, que al no expresarse dispara más ansiedad.

(Novarro Góngora, 2004, p.155)

Ajuriaguerra (2000) comenta que las reacciones de la familia son complejas frente a la enfermedad y que éstas evolucionan de diferentes maneras. La autora hace una distinción entre tres fases sucesivas, que pueden tener algunas variaciones de una familia a otra.

En primer lugar la autora habla de un período de conflicto inicial, seguido por un periodo de lucha contra la enfermedad, y culminando en una etapa de reorganización y aceptación de la misma.

En general, los padres intentan defenderse contra la angustia de una enfermedad grave de su hijo mediante el bloqueo de la vida imaginaria, la denegación y la ritualización, entre otros mecanismos. (Ajuriaguerra, 2000)

2.7. La relación madre- hijo en el marco de la internación

Además de las reacciones parentales ante la situación de internación, es necesario tener en cuenta la importancia de los vínculos entre los niños y sus progenitores, ya que estos inciden en el desarrollo posterior de los mismos.

Resulta fundamental para el profesional de la salud mental conocer las características de estas relaciones para poder advertir cuándo se hace necesaria su intervención.

La noción de apego se refiere al proceso por el cuál, a través de las experiencias tempranas, se establecen vínculos entre el infante y su cuidador que brindan seguridad y protección. Estas experiencias son internalizadas y pueden dar lugar a modelos o prototipos de comportamientos social.

(Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 11)

El infante no está preparado para sobrevivir por sí mismo sin la ayuda de figuras protectoras que lo alimenten y lo cuiden cuando éste se enferma o se lastima. Hacia el final del primer año de vida se conforma el sistema de apego. Éste sistema se activa en momentos de peligro, estrés y novedad, y su finalidad es propiciar y mantener la proximidad y contacto con la figura de apego.

Casullo y Liporace (2005) señalan que las emociones juegan un papel central; muchas de ellas surgen durante los períodos de formación, mantenimiento, ruptura y renovación de las relaciones de apego. La organización del sistema de apego también requiere de la conformación de representaciones mentales de figuras de apego, de sí mismo y del contexto, todas ellas fruto de las experiencias concretas.

El concepto de apego incorpora componentes sociales, emocionales, cognitivos y conductuales.

El establecimiento del apego permite no sólo que el niño discrimine a partir de un momento de su desarrollo a familiares y extraños, sino también que disponga de una representación interna de sus figuras de apego, como disponibles, pero separadas de sí mismo, pudiendo evocarlas en cualquier circunstancia. (Dantagnan, 2005)

La autora recién citada explica que es por ésta razón que el niño reaccionará normalmente con ansiedad ante la separación o la ausencia de su figura de apego, calmándose en el reencuentro con ésta. La interiorización de una figura estable y disponible, pero separada de sí mismo, permite al niño utilizar esta como base de seguridad para explorar su entorno y a los extraños. A partir de esto, el niño llegará a ser una persona capaz de vincularse y aprender en la relación con los demás.

No todos los sujetos logran desarrollar sistemas de apego seguro. Como ya fue explicado, el apego seguro se conforma a partir de la representación mental que el niño tiene de una figura cuidadora accesible cuando la necesita. Cuando esto no sucede se desarrolla un apego inseguro. Según Bowlby (1976), las perturbaciones severas en los vínculos madre- bebé son precursores de la presencia de psicopatologías importantes en los años posteriores del desarrollo.

Ainsworth (1978) identifica tres patrones básicos de apego en la infancia a los que denomina seguro, evitativo y resistente, o ansioso- ambivalente. Dantagnan (2005) sugiere que a esta categorización se puede sumar el apego inseguro desorganizado.

La autora explica que un apego sano y seguro permitirá la formación de una conciencia ética y del desarrollo de recursos para superar situaciones emocionalmente difíciles como la separación que acarrearán las pérdidas y rupturas.

Los niños que han desarrollado un estilo de apego evitativo han sido cuidados en su primera infancia por padres cuyas relaciones con el niño han tenido una combinación de angustia, rechazo, repulsión y hostilidad.

El apego inseguro ansioso-ambivalente se caracteriza por la vivencia de ansiedad profunda de ser amado y de ser lo suficientemente valioso, así como una preocupación en el interés o desinterés y en la disponibilidad emocional que muestran los otros hacia él. El niño con éste estilo desarrolla sentimientos de ambivalencia ante las figuras de apego debido a la insatisfacción de sus necesidades afectivas.

Por su parte, los niños con estilos de apego inseguro desorganizado son aquellos que han tenido experiencias relacionales tempranas dolorosas y caóticas por lo que no les es posible organizarse para responder en forma regular y característica en el trato que mantienen con sus cuidadores. Sus estrategias defensivas colapsan. Los niños que presentan éste estilo de apego son hijos de padres con incompetencias parentales severas y crónicas, muchos de los cuales presentan patologías psiquiátricas crónicas, o son alcohólicos o toxicómanos.

El no contar con un apego seguro genera en el niño serios problemas a la hora de vincularse positivamente con los demás y para obtener buenos resultados académicos.

La relación madre- hijo no ha sido considerada siempre de la misma manera. Oiberman (2001) explica que en el ser humano el fenómeno de la maternidad excede el hecho biológico y tiene un significado a nivel social, cultural y psicológico.

La autora hace un recorrido por distintos autores. Freud (1967) plantea que a madre adquiere una importancia única, inalterable y permanente, y deviene en el objeto primero y más importante de todos los amores, prototipo de todas las relaciones amorosas posteriores. Desde éste punto de vista, el amor de una madre es considerado el único sentimiento en el mundo que no es ambivalente.

Oiberman (2001) también toma los planteos de Winnicott (1947) y Recamier (1984), quienes coinciden en que la relación madre- hijo no constituye un amor puro e ideal.

Winnicott (1947) hace alusión a la ambivalencia del sentimiento materno, principalmente en los primeros meses de vida del niño, la madre siente que su bebé la requiere a cada instante, la distrae de su vida sexual y demás actividades, y no la tiene en cuenta como una persona diferente, sino como una extensión de él mismo.

Desde esta postura, la aparición de aquellos sentimientos es algo natural, y se puede pensar que en la situación de internación algunos de estos sentimientos se intensifiquen, sobre todo en las madres de los niños pequeños que ejerzan el rol de cuidadora principal – que constituyen la mayoría de los casos-.

De todas formas, es necesario que la madre pueda tolerar el odio, sin hacer nada respecto de ello. Ella no puede expresar su odio al hijo. Al respecto, Recamier (1984) sostiene que el amor maternal no es un sentimiento puro e ideal, ni tampoco simple y libre de conflictos, tal como aparece representado en el imaginario colectivo. Por el contrario, es un sentimiento ambivalente, complejo y ambiguo, donde se mezclan estrechamente el amor y la agresividad.

Ajuriaguerra (2000) cita a Loosli- Usteri (1955), quien expone que en las enfermedades de los niños durante su primer año de vida, éstos se pegan a sus madres al mismo tiempo que se muestran fácilmente agresivos respecto a ellas. La madre se ve obligada a ocuparse con excesiva solicitud de su niño y esto eventualmente puede ser el único estímulo que lo arranque de su apatía y malestar. De hecho, para muchas madres es muy difícil alejarse del hospital, incluso cuando cuentan con un familiar que les proporciones ayuda. Estas mujeres comentan que los niños se alteran cuando ellas no están cerca, lo que les impide irse por unas horas a cambiarse y ocuparse de sus otros hijos. Ante esta forma de relación, la madre conciente del

vínculo tan intenso y acaparador, puede intentar separar a su hijo de sí, y la hostilidad hacia el mismo puede aumentar.

La enfermedad puede reactivar situaciones anteriores en las que ya estaban implicadas las relaciones madre- hijo, por ejemplo, pudiendo los padres sentirse culpables por anteriores manifestaciones de hostilidad hacia el niño o porque su nacimiento no había sido deseado. A veces el padre o la madre pueden identificarse con el hijo enfermo y revivir una enfermedad que vivieron en su infancia. Los padres pueden identificar asimismo al hijo con uno de sus hermanos y presentar una reacción parecida a que tuvieron en el momento de la enfermedad de éste hermano. (Ajuriaguerra, 2000)

La misma autora plantea que hay que tener en cuenta las diferentes reacciones de los padres frente al hecho de tener un hijo enfermo; 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.

2.8. Intervenciones en contextos de salud

Lluís Conde Sala (2002) resalta la importancia de la creación de grupos terapéuticos para cuidadores, que funcionen como fuentes de apoyo, información y contención emocional. Navarro Góngora (2004), en relación al mismo tema, agrega la necesidad de aceptar y validar los sentimientos que tengan las familias, ayudarles a expresarlos y crear recursos de apoyo psicológico.

La intervención psicológica con grupos de cuidadoras requiere de la incorporación de tres conceptos fundamentales: *red social personal*, *resiliencia* y *psicoeducación*.

La red social personal

Sluzki (2002) explica que los constructos culturales y subculturales en los que el individuo está sumergido, los contextos históricos, políticos, económicos, religiosos, medioambientales, de existencia o carencia de servicios, de una región, o un país, sostienen y forman parte del universo relacional del mismo. Éste autor explica que en un nivel más microscópico, la red social personal puede definirse como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe

como significativas o puede identificar. La red social le da a la persona una identidad, bienestar, competencia y protagonismo.

La red social puede ser registrada en forma de mapa mínimo que incluya a todos los individuos que interactúan con una persona. Este mapa se puede dividir en las siguientes áreas: familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias, de servicios o de credo. A su vez, el mapa se caracteriza por tres círculos concéntricos que indican el grado de intimidad de aquellas relaciones. El círculo más pequeño incluye las relaciones más íntimas, por ejemplo, de la familia o amigos cercanos. El círculo intermedio abarca las relaciones personales con menor grado de compromiso y el círculo externo incluye a los conocidos y las relaciones ocasionales.

Las características estructurales y funciones de la red

Una de las propiedades de la red es su tamaño. Las redes medianas son las más efectivas para Sluzki (2002).

Otra de las características es la densidad, que alude a la conexión entre los miembros de la red. Por otra parte, se encuentra la composición o distribución de los miembros, es decir, su ubicación dentro del mapa antes explicado.

La dispersión es otra propiedad estructural de la red, y tiene que ver con la accesibilidad de la persona a los miembros de la red para generar comportamientos efectivos.

La homogeneidad o heterogeneidad demográfica, sociocultural, así como el tipo de funciones cumplidas por cada integrante y los atributos de vínculos específicos (como el compromiso, historia de la relación y la carga de la misma), también son condiciones estructurales.

En relación a las funciones de la red, se pueden mencionar las siguientes:

Compañía social y apoyo emocional. Estos constituyen intercambios que connotan una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía y apoyo, guía cognitiva y consejo. También se encuentra dentro de las funciones la regulación social, que son aquellas interacciones que recuerdan y reafirman responsabilidades y roles, neutralizando desviaciones en el comportamiento que se apartan de las expectativas colectivas. Además, es posible identificar la ayuda material y de servicios y el acceso a nuevos contactos.

La presencia de una enfermedad impacta en las relaciones entre el individuo y su red social más amplia. La enfermedad restringe la movilidad y reduce los contactos sociales, aísla. Sluzki (2002) afirma que la red social personal estable, sensible, activa y confiable protege a

la persona contra la enfermedad, actúa como agente de ayuda y afecta la pertinencia y rapidez de los servicios de salud. Es salutogénica.

Claramente, tener en cuenta los mapas relacionales de las cuidadoras, resultaría esencial a la hora de evaluar los recursos con los que éstas cuentan para hacer frente a la situación de internación.

Tener una buena red garantiza al individuo compañía, apoyo y contención, que constituyen las cuestiones que más necesitan quienes cumplen el rol de cuidador primario.

El modelo de Resiliencia

Otro recurso a tener en cuenta en el trabajo con cuidadores primarios es el de resiliencia. El enfoque de la resiliencia representa un cambio de paradigma que incluye el pasaje del modelo médico tradicional, centrado en la debilidad y la enfermedad, a otra perspectiva que incluye, además, la capacidad de afronte, la estimulación de potencialidades y la consideración de la esperanza como componentes indispensables en el desarrollo de las personas. Éste modelo implica el pasaje de un modelo de prevención a uno de promoción de la salud, que está comprometido con la maximización del potencial y del bienestar entre los individuos en riesgo.

A lo largo de la historia el concepto de resiliencia ha recibido varias definiciones. En física, la resiliencia (de resilio: volver al estado original, recuperar la forma originaria) se refiere a la capacidad de los materiales de volver a su forma cuando son forzados a deformarse. (Ravazzola, 2005)

Rutter (1991) entiende a la resiliencia como una respuesta global, en la que se ponen en juego mecanismos que permiten al individuo salir fortalecido de la adversidad.

Según Luthar (2000), la resiliencia es un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de adversidad.

La noción de proceso permite entender la adaptación resiliente en función de la interacción dinámica entre múltiples factores de riesgo y factores resilientes, los cuales pueden ser familiares, bioquímicos, fisiológicos, cognitivos afectivos, socio económicos, sociales y/o culturales. Esta noción descarta la concepción de resiliencia como un atributo personal e incorpora a la familia, la escuela, la comunidad y la sociedad como proveedores de recursos para que el individuo pueda desarrollarse plenamente.

Suárez Ojeda (1997) hace alusión a los pilares de la resiliencia, entre los que se encuentran la introspección, la independencia, la capacidad de relacionarse, la toma de iniciativa, el humor, la creatividad, los valores y la autoestima consistente, que resulta ser la base de los demás pilares y el fruto del cuidado afectivo consecuente que el niño recibe por parte de un adulto significativo.

La resiliencia se caracteriza por provenir básicamente de una relación significativa del sujeto con una, dos o más figuras de su entorno, y no constituye un estado definitivo, es decir, se puede estar más o menos resilientes de acuerdo con la situación que se vive y las condiciones del entorno, aunque la presencia de factores protectores bien establecidos en la infancia y en la adolescencia pueden facilitar al sujeto un buen desenvolvimiento, aun en las peores circunstancias.

(Melillo, A., Estamatti, M., Cuestas, A. p.89, 2005)

Chok Hiew et al. (2000) descubrieron que las personas resilientes eran capaces de enfrentar estresores y adversidades. Además, advirtieron que la resiliencia reducía la intensidad del estrés y producía el decrecimiento de signos emocionales negativos, como la ansiedad, la depresión, o la rabia, al tiempo que aumentaba la curiosidad y la salud emocional. Esto hace a la resiliencia efectiva, tanto para enfrentar la adversidad, como para la promoción de la salud mental y emocional.

Infante (2002) propone el trabajo en forma interdisciplinaria para poder medir y promover resiliencia, ya que las estrategias más eficaces serán aquellas que promuevan la resiliencia a nivel político, institucional comunitario, familiar e individual.

Gambetta y Ceraso (2005) sugieren que ante el deterioro de las condiciones de vida y la crisis del sistema de salud en la Argentina, surgen como alternativas, nuevas prácticas autogestivas colectivas donde opera la resiliencia comunitaria.

Es importante entender la resiliencia como un proceso de superación de la adversidad y de responsabilidad social y política, ya que la resiliencia puede ser promovida con la participación de padres, investigadores, personas que trabajan en el terreno

implementando programas psicosociales, servicios sociales, los políticos y la comunidad.

(Infante, p. 50, 2002)

El otro concepto que hay que considerar si se quiere trabajar con grupos de familiares de niños internados, es el de psicoeducación.

Bulacio (2004) dice que la psicoeducación es un proceso que permite a los profesionales de los diversos ámbitos de salud brindar a los pacientes la posibilidad de desarrollar y fortalecer sus capacidades para afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo. La psicoeducación implica orientar y ayudar a entender con mayor claridad el problema, sus causas, desarrollo y pronóstico. El manejar información adecuada tiene un efecto de disminución de la incertidumbre que permite un abordaje del problema por parte del paciente desde una perspectiva más realista.

A continuación se expone un ejemplo de una posible intervención con un grupo de familiares de niños internados.

Integrantes: cuidadores de niños internados.

Frecuencia: Dos veces por semana

Objetivo: A partir de la creación de un espacio de expresión, favorecer la calidad de los cuidados que se brindan a los pacientes pediátricos y prevenir el desarrollo de problemas emocionales en la familia del niño internado.

Actividades:

- Informar acerca de los aspectos médicos y psicosociales de la enfermedad de los niños.
- Abordar temas de interés para los cuidadores.
- Promover mecanismos de afrontamiento de la enfermedad, brindando información acerca de ésta, para generar una sensación de mayor control.
- Promover la expresión de sentimientos, tanto los positivos, como aquellos menos agradables, y explicar la naturalidad de los mismos.
- Promover el sentido de humor.

- Incrementar la autonomía, la responsabilidad y elevar la autoestima y la propia valoración a partir de actividades grupales, como la lectura de cuentos, poemas y técnicas lúdicas y de recreación.
- Explorar las redes sociales de los pacientes y sus familias, indagando las relaciones que se establecen entre los distintos actores involucrados. Fomentar la comunicación y la cooperación entre los cuidadores.
- Entrevistas periódicas con los familiares de pacientes internados por varias semanas para adquirir mayor información acerca de la situación y favorecer que éstos puedan expresarse en un contexto de mayor intimidad con el profesional de la salud mental.
- Intervención ante situaciones de crisis.

3. PARTE EMPÍRICA

Método

3.2. **Tipo de estudio**

Descriptivo - con diseño transeccional, no experimental. Se evaluaron las estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras de pacientes pediátricos internados.

3.3. **Hipótesis**

Las cuidadoras presentan más estrategias de afrontamiento dirigidas hacia la emoción y menos estrategias dirigidas hacia la resolución de problemas.

No se diseñó una hipótesis para el segundo objetivo, ya que se exploró sobre las diferencias en los modos de afrontamiento según la edad de las cuidadoras.

3.4. **Instrumentos**

Se tomó el cuestionario C.O.P.E. (Coping Orientation Problems Experienced) de Carver et. al. (1989), adaptado a la Argentina por Barbarito (1999).

El instrumento empleado en el presente estudio consta de sesenta ítems, que exploran quince tipos distintos de afrontamiento, los cuales a su vez pueden ser organizados en: Afrontamiento

dirigido hacia la emoción, afrontamiento dirigido hacia el problema y afrontamiento disfuncional.

Cada ítem se puntúa con una escala de 1 a 4 puntos (1= No suelo hacer esto en absoluto, 2= Suelo hacer esto un poco, 3= Suelo hacer esto moderadamente, 4= Suelo hacer esto mucho).

Dentro del afrontamiento dirigido hacia el problema se encuentran: Afrontamiento activo (Llevar a cabo acciones , ejercer acciones para eliminar o paliar el estresor), Planificación (Pensar cómo se va a hacer frente al estresor y planificar los esfuerzos para el afrontamiento activo), Investigación y sostén social instrumental (Buscar ayuda, información, o consejo acerca de qué hacer), Refrenar el afrontamiento (afrontar la situación pasivamente, posponiendo cualquier tentativa de afrontamiento hasta que pueda ser útil) y Supresión de las actividades distractoras (Quitar la atención de otras actividades en las que se pueda estar implicado, para concentrarse de forma más completa al estresor).

Dentro de las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción se encuentran: Reinterpretación positiva y crecimiento (Sacar lo mejor de la situación para desarrollarse como persona a partir de ella, o verla desde una perspectiva más favorable), Soporte social emocional (Obtener simpatía o apoyo emocional de alguien), Religión (Aumentar la implicancia en actividades religiosas), Aceptación (Aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real) y Humor (Hacer bromas sobre el estresor).

Las estrategias de afrontamiento disfuncionales incluyen: Desconexión mental (Desconectarse psicológicamente del objetivo con el que el estresor está interfiriendo mediante ensoñaciones, sueño, o auto-distracción), Concentración y demostración de las emociones- desahogarse (Incremento de la atención hacia el propio malestar emocional acompañada de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos), Desconexión comportamental (Renunciar a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo), Negación (intentar rechazar la realidad del suceso estresor) y Desconexión por consumo de sustancias (tomar alcohol u otras sustancias para hacer frente al estresor).

3.5. Muestra

Cuidadoras informales de niños internados en el Hospital, de 18 a 60 años, de sexo femenino. La muestra consistió en 30 personas, 15 mujeres de 18 a 34 años y 15 mujeres de 35 a 60 años, para evaluar si había diferencias en las estrategias de afrontamiento que utilizan frente a un escenario estresante.

3.6. Procedimiento

Durante la visita a las salas de internación pediátrica, se administró el cuestionario C.O.P.E. (1999) a las cuidadoras de los niños internados que aceptaron formar parte del estudio. Cada cuestionario fue leído a las cuidadoras, y fueron explicados los ítems que éstas manifestaron no comprender.

El objetivo de este estudio es evaluar las principales estrategias de afrontamiento empleadas habitualmente por las cuidadoras de niños internados en el Hospital elegido, ante situaciones estresantes. Para ello se intenta describir los diferentes modos de afrontamiento de las mismas y examinar si varían las estrategias de afrontamiento implementadas, de acuerdo a su edad.

4. RESULTADOS

Para examinar cuáles eran las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras se calcularon las puntuaciones promedio de cada una de las dimensiones que mide el cuestionario C.O.P.E. (1999) y luego se ordenaron en función de los objetivos.

Estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras

	18-34 años	35- 60 años	18- 60 años	
Estrategias de afrontamiento	Media 1	Media 2	Media total	t
Reinterpretación y crecimiento	3,76	3,01	3,39	0,00
Soporte emocional	3,4	3,18	3,29	0,42
Investigación social instrumental	3,31	3,1	3,20	0,41
Concentración y demostración de las emociones	3,21	3,16	3,19	0,80
Religión	3,35	2,95	3,15	0,31
Afrontamiento activo	3,03	2,91	2,97	0,55
Supresión de actividades competitivas	2,8	2,76	2,78	0,87
Planificación	2,8	2,58	2,69	0,37
Aceptación	2,91	2,46	2,69	0,09
Desconexión mental	2,45	2,4	2,42	0,83
Refrenar el afrontamiento	2,35	2,43	2,39	0,73
Negación	1,9	2,26	2,08	0,16
Desconexión comportamental	1,66	1,66	1,66	1
Humor	1,45	1,61	1,53	0,52
Uso de sustancias	1,08	1	1,04	0,33

Tabla 1

El total de la muestra, a la hora de enfrentarse ante una situación estresante, utiliza la Reinterpretación y crecimiento más que cualquier otra estrategia de afrontamiento. (Ver Tabla 1) Esto significa que las cuidadoras optan por procesar positivamente la experiencia crítica, utilizándola para desarrollar su madurez personal. Aquello resulta muy apropiado en el marco del hospital, en donde es prácticamente imposible cambiar o controlar el curso de la enfermedad del niño.

Las otras estrategias más implementadas por la muestra son el Soporte social emocional, que consiste en la búsqueda de apoyo moral, empatía, o comprensión, y la Investigación social instrumental, que implica la búsqueda de consejo, asistencia o información por parte de otro individuo. Ambas funciones de soporte social, si bien son distintas y se corresponden a distintas dimensiones del afrontamiento, son frecuentemente implementadas en forma simultánea.

A continuación se ubica la Concentración y la demostración de las emociones, dentro del afrontamiento disfuncional. Ésta estrategia implica el incremento de la atención hacia el propio malestar emocional, acompañado por una tendencia a expresar estos sentimientos.

El total de las cuidadoras también utiliza como recurso para enfrentar al estrés, la implicancia en actividades religiosas.

Por otra parte, cabe mencionar que la mayoría de las cuidadoras manifiestan utilizar en muy pocas oportunidades las estrategias Desconexión comportamental, que implica renunciar a cualquier esfuerzo o tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo; Uso de sustancias y Humor, es decir, encontrar en la tragedia algo cómico. Mediante el humor, el sujeto rehúsa sentir lo doloroso de la realidad, aunque sin desconocerla ni desmentirla.

Tanto la Desconexión comportamental como el Uso de sustancias, pertenecen al afrontamiento disfuncional, mientras que el Humor es un recurso que se orienta hacia la regulación del tono emocional.

El total de las cuidadoras a la hora de afrontar un escenario estresante dirigen su atención y esfuerzo hacia el tono emocional, más que a los otros dos modos de afrontamiento a los que se hace referencia en el cuestionario C.O.P.E. (1999)

De todas formas, cabe destacar que la estrategia Humor, es una excepción dentro de esta dimensión del afrontamiento. (Ver Gráfico 1)

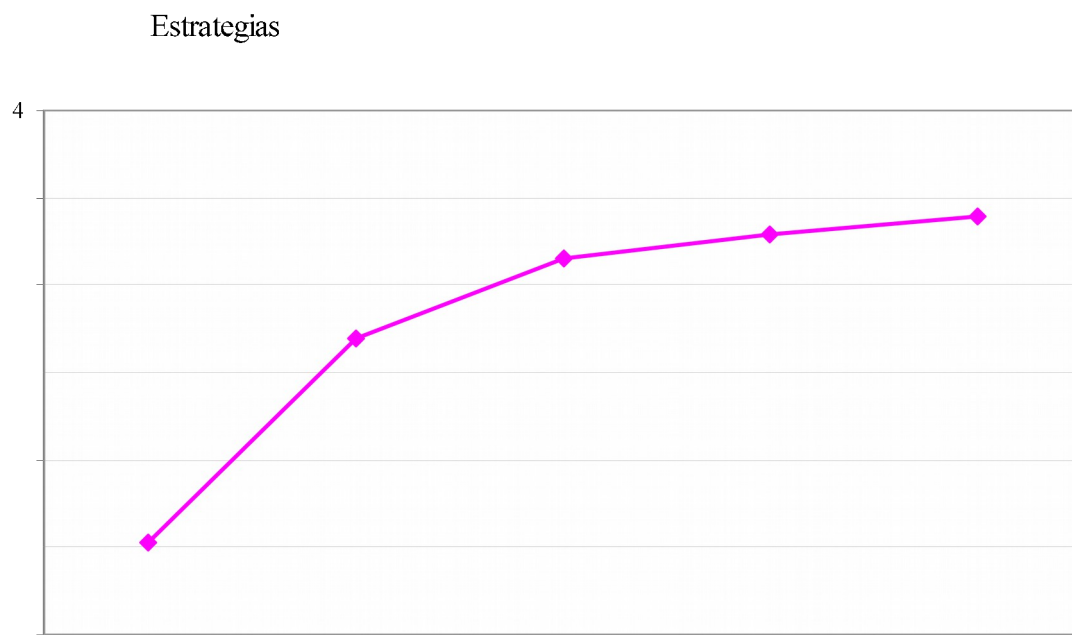


Gráfico 1

En relación al afrontamiento centrado en la resolución de problemas, la Investigación social instrumental se ubica como la estrategia más elegida entre las cuidadoras.

A continuación, –dentro de ésta dimensión- se ubican el Afrontamiento activo, Supresión de actividades competitivas, la Planificación y Refrenar el afrontamiento. (Ver Gráfico 2)

Las estrategias pertenecientes a esta dimensión son empleadas de manera más uniforme que las estrategias que se corresponden con un afrontamiento orientado hacia la regulación del tono emocional.

Estrategias de afi

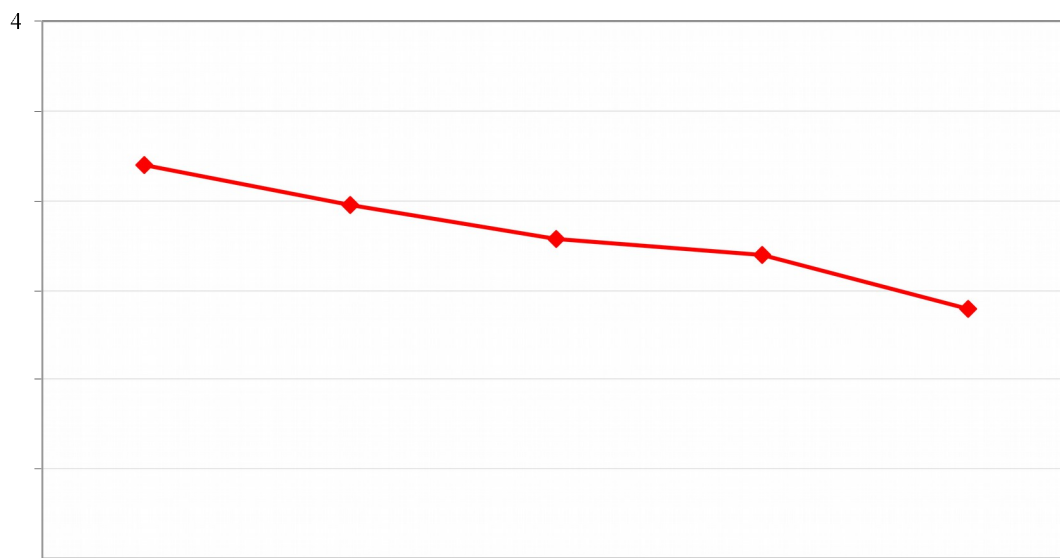


Gráfico 2

En cuanto al afrontamiento disfuncional, se destaca como la estrategia más utilizada, la Concentración y demostración de las emociones, siendo ésta – como ya fue expuesto- una de las estrategias más empleadas por el total de la muestra para enfrentar al estrés. Le siguen a ésta estrategia, la Desconexión mental y la Negación. (Ver Gráfico 3)

La Desconexión mental y el Uso de sustancias, mencionadas anteriormente, resultan ser algunas de las estrategias de afrontamiento menos adoptadas por las cuidadoras a las que se les administró el cuestionario C.O.P.E. (Ver Tabla1).

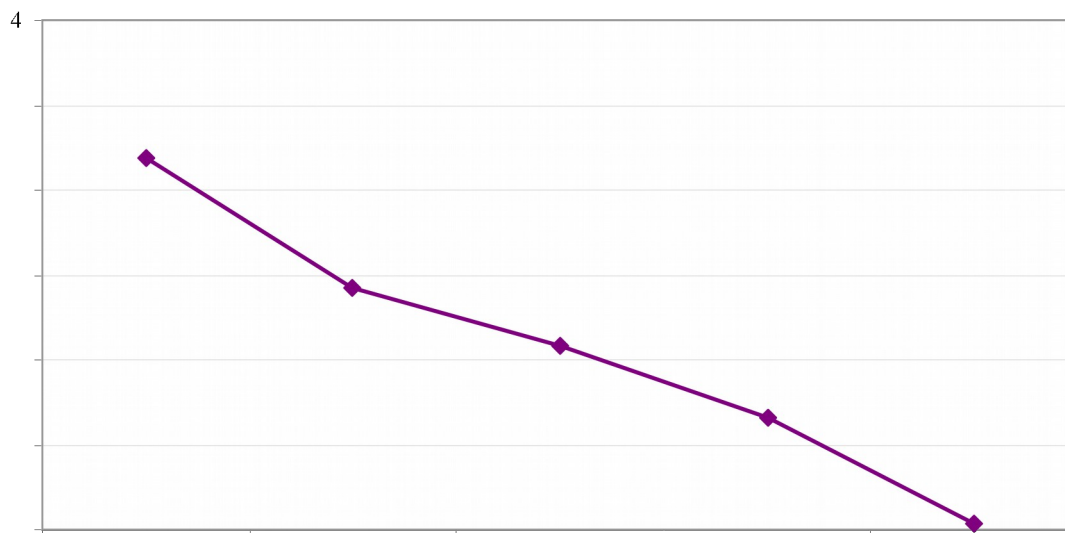


Gráfico 3

Para comparar de las estrategias de afrontamiento empleadas por ambos grupos de cuidadoras, se han agrupado las edades de las participantes de la muestra ($n = 30$) en dos grupos etarios. No se han encontrado diferencias significativas. Tanto las cuidadoras de 18 a 34 años, como las de 35 a 60 años presentan una tendencia en su afrontamiento levemente más orientada hacia la emoción, que hacia los otros dos estilos.

Las cuidadoras más jóvenes presentan las mismas estrategias que las cuidadoras más grandes a la hora de enfrentarse ante una situación estresante, aunque en general, las primeras las emplean con mayor frecuencia.

5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Antes de finalizar el presente trabajo resulta conveniente señalar algunas dificultades que surgieron durante la realización del mismo y que constituyen puntos que pueden ser discutidos.

En primer lugar cabe mencionar que se realizó una prueba piloto en la que se administró a las cuidadoras el Inventario de Valoración y Afrontamiento, de Cano Vindel y Miguel Tobal (1992), adaptado a la Argentina por Leibovich de Figueroa (2002). Este inventario cuenta con un referente situacional, que permite asegurar que las respuestas que da el sujeto son en ese contexto, y por ese motivo ésta técnica resultaba más apropiada para abordar los recursos empleados por las cuidadoras ante la situación de internación de los niños. De todas formas, la administración del inventario no tuvo buenos resultados. La toma del mismo, que consistía -en un primer momento- en dejarles el cuestionario a las cuidadoras para que éstas lo contestaran solas, presentó dos grandes dificultades: la primera es que estas mujeres mostraron muchos inconvenientes para entender la consigna, que sumado a la extensión del inventario resultaba desmotivador. El segundo motivo que influyó en que la toma del Inventario de Valoración y Afrontamiento no se pudiera efectuar a la cantidad de mujeres requeridas para la realización del presente trabajo, es que al momento de tener que elegir una circunstancia generadora de estrés, la internación de los niños no era la situación más elegida. Gran parte de la población encuestada vive bajo la línea de pobreza y con otras necesidades básicas insatisfechas, lo que hace que muchas consideraran a otras situaciones como generadoras de mayor preocupación y estrés. Algunas de estas dificultades se hubieran podido sortear si desde un primer momento se hubiera leído y explicado cada ítem del inventario a las mujeres encuestadas, cuestión que se implementó en la administración del cuestionario C.O.P.E.

Otro punto a debatir es que si bien la lectura del cuestionario permitió a las cuidadoras comprender la consigna y los ítems a contestar, también es posible que la presencia de la encuestadora intimidara a las mujeres al tener que responder ítems que hicieran alusión a temas como el uso de sustancias.

El cuestionario C.O.P.E. evalúa las estrategias de afrontamiento habitualmente empleadas ante un escenario estresante y no alude a la situación de internación específicamente.

Sin embargo, los autores del cuestionario, Carver et. al. (1989), comprenden al afrontamiento como una combinación tanto de factores situacionales como de diferencias individuales, lo que permitiría entender que más allá de la situación particular, las personas tienen respuestas relativamente estables a través del tiempo.

Otra cuestión que puede ser revisada es que la respuesta pasiva o de inhibición, que implica no hacer nada, no está contemplada en la estructura del cuestionario C.O.P.E. Igualmente, Crespo y Cruzado (1997) plantean que lo recién señalado tendría una lógica si se tiene en cuenta el origen de los ítems incluidos en el cuestionario: todos ellos indican algún tipo de acción que el sujeto pone en marcha ante el estresor. Estos autores recomiendan incorporar en futuros estudios algunos ítems de pasividad/ inhibición para establecer con mayor precisión y exhaustividad los tipos generales de afrontamiento del estrés.

A partir de los resultados obtenidos, se puede observar que la muestra a la que se le administró el cuestionario C.O.P.E. utiliza en mayor medida estrategias orientadas hacia el tono emocional, que hacia los otros dos grupos de estrategias, corroborando la hipótesis del presente trabajo.

En cuanto a la comparación entre ambos grupos de cuidadoras, no se han encontrado diferencias significativas.

Aparentemente el total de las cuidadoras utiliza las mismas estrategias de afrontamiento para hacer frente a situaciones estresantes, aunque en general, las más jóvenes implementarían con más frecuencia sus recursos.

Con aquellos resultados podría suponerse que las cuidadoras, con el paso del tiempo, tienen menos energías para hacer frente al estrés empleando sus recursos con la intensidad que lo hacían en su juventud. Esto se correspondería con la postura de Leibovich (2000), quien sostiene que los sujetos pueden ir modificando sus estrategias de afrontamiento ante una misma situación en distintos momentos de sus vidas.

La internación de un niño se desarrolla generalmente en un clima de angustia y de urgencia, determinados por una gran cantidad de situaciones estresantes, como la espera de diagnósticos, la separación del resto de la familia, la preocupación por el sufrimiento del niño, entre otros.

Es importante, desde los servicios de Psicología de los distintos hospitales públicos, conocer estas cuestiones, y actuar sobre las mismas, de modo de favorecer el afrontamiento de los cuidadores durante su permanencia en el hospital.

Retomando el planteo de Novarro Góngora (2004), las familias con un miembro enfermo necesitan de una ayuda de la misma duración de la enfermedad. Hay que recordar que “el cuidador principal o informal suele ser una mujer con escasa o nula formación asistencial, sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos, lo cual le afecta a todos los ámbitos de su vida” (Peón Sánchez, 2004, p.17)

Como ya fue expuesto, las cuidadoras de los pacientes pediátricos internados en el Hospital, utilizan en mayor medida aquellas estrategias de afrontamiento orientadas hacia el tono emocional.

De cualquier manera, cabe destacar que dentro del afrontamiento orientado hacia la resolución de problemas, la búsqueda de información y asistencia es una estrategia muy valorada por las cuidadoras.

A partir de estos resultados se puede pensar en la importancia de realizar intervenciones desde el ámbito de la salud mental sobre aquella población, que permitan la incorporación de una mayor variedad de estrategias para hacer frente al estrés. Por ejemplo, sería conveniente trabajar la aceptación de las diversas circunstancias, la posibilidad de planificar los pasos a seguir ante situaciones estresantes que pudieran desencadenarse, y el sentido del humor.

Las salas de internación pediátrica del Hospital son diariamente visitadas por los psicólogos, quienes hablan con los cuidadores y los pacientes, y evalúan sus necesidades, intentando poder acompañarlos, contenerlos, y a la vez realizando tareas de promoción de la salud.

De todas formas, estos esfuerzos a veces no resultan suficientes para quienes se encuentran en el rol de cuidador primario. A pesar de la buena disposición de los psicólogos y la asistente social, en ocasiones no alcanza el tiempo para atender a cada familiar que presenta sus inquietudes o necesita contención. Ante este panorama, sería beneficiosa la creación de espacios destinados a los familiares de pacientes pediátricos, en los que pudieran expresarse libremente en un clima de contención y abordar distintas temáticas, como la relación madre-hijo, los juegos en la infancia, entre otros. Esto, a su vez, influiría positivamente en la calidad de los cuidados que se brindan a los niños.

Como se ha intentado resaltar a lo largo del presente trabajo, fomentar la creación de redes sociales entre los cuidadores, que sirvan de apoyo, contención e información, podría resultar muy valioso para contrarrestar la soledad que implica ocupar el rol de cuidador principal.

La realización de éste tipo de intervenciones no necesariamente requeriría de mucha inversión de dinero, pero sí de tiempo, dedicación y compromiso, no exclusivamente de los profesionales a cargo, sino también de las familias.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ajuriaguerra, J., Rego, A., López Zea, A. (2000) *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Masson.
- Artaso Irigoyen, A.; Goñi Sarriés, A.; Biurrún Unzué, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 61, 38-45. Recuperado el 21 de Junio de 2007 en <http://www.editorialmedica.com/Cuader-60-61-Trabaj6.pdf>
- Bandura, A. (1988). Modelo de causalidad en la teoría del aprendizaje social. En Mahoney, M., Freeman, A. *Cognición y psicoterapia* (pp.103-122). Barcelona: Paidós.
- Barbarito, M. (1999). *Preliminary Assessment of Adjustment and Coping Strategies in an Argentinean Station*. Workshop on Human Adaptation in Antartica and Extreme Environments. Venecia.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Bermúdez, J. (1996). Afrontamiento: Aspectos generales. En Fierro, A., *Manual de psicología de la personalidad* (pp.177-208). Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1976). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Bulacio, J. M. (2004). *Ansiedad, Estrés y Práctica Clínica. Un enfoque moderno, humanista e integral*. Buenos Aires: Akadia.
- Carver, C. S.; Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Casullo, M. M. y Fernández Liporace, M. (2005). *Los estilos de apego. Teoría y medición*. Buenos Aires: JVE ediciones.
- Crespo, L. M. y Cruzado, R. J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: Adaptación española del cuestionario C.O.P.E. con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 797-830.
- Gambetta, M. L. y Ceraso, M. E. (2005) Necesidades y demandas comunitarias en un hospital público. Formas de organización social y familiar para el afrontamiento de procesos

- complejos de salud- enfermedad. *Memorias de las jornadas de investigación, Facultad de Psicología UBACy T. Universidad de Buenos Aires*, 2, 169- 170.
- García Calvente, M. y Mateo Rodríguez, I. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92. Recuperado el 23 de Junio de 2007 en http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9111200400050_0011&lng=pt&nrm=iso&tlng=es
- Labrador, F. J. y Crespo, M. (1993). *Estrés, trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leibovich de Figueroa, N. B. (2000). Aspectos teóricos y psicométricos en relación al afrontamiento. *Ficha de estudio, Facultad de Psicología UBA*, 1-8.
- Leibovich de Figueroa, N. B. (2002). Inventario de Valoración y Afrontamiento (IVA) Adaptación Argentina. *Ficha de estudio, Facultad de Psicología UBA*, 1-4.
- Leibovich de Figueroa, N. B. (2000). Algunas consideraciones acerca del estrés. *Ficha de estudio, Facultad de Psicología UBA*, 1-22.
- Lluís Conde Sala, J. (2002). Familia y demencia. Intervenciones de apoyo y regulación. En Albera, R y Lopez Pousa, S., *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp.101-120). Madrid: Panamericana.
- Melillo, A. y Suárez Ojeda, E. N. (comp.) (2005). *Resiliencia. Descubriendo las Propias Fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Novarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Oiberman, A. (2001). *Observando a los bebés... Estudio de una técnica de observación de la relación madre- hijo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Omar, A. G. (1995). *Stress y Coping. Las estrategias de coping y sus interrelaciones con los niveles biológico y psicológico*. Buenos Aires: Lumen.
- Sluzki, C. E. (2002). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Peón Sánchez, M. J. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el “síndrome del cuidador”. *Enfermería científica*, 265, 16-22. Recuperado el 22 de Agosto de 2007 en http://www.ttmed.com/demencias/artic/174_art_12_04.pdf
- Peuchot, J. C. (2004). Servicio de Pediatría. Memoria 2002-2004. *Hospital Interzonal General de Agudos Eva Perón*, 2-46.

Ruiz de Alegría Fernández de Retana, B., Lorenzo Urien, E. y Basurto Hoyuelos, S. (2006).

Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15, 54, 10-14. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 1132-1296.

7. ANEXOS