



Universidad Abierta Interamericana
Facultad de Psicología y Relaciones
Humanas

Estrategias de afrontamiento de familiar a cargo de paciente con daño cerebral adquirido en tratamiento en el Instituto de Lucha Antipoliomielítica y Rehabilitación del Lisiado (ILAR) Rosario y percepción de los profesionales de la salud sobre dichas estrategias.

Tesista: Caputto, Claudia Sandra

Director de tesis: Mg. Gómez Alonso, Raúl

Dr. Martino, Pablo

Título a obtener: Licenciatura en Psicología

Fecha de presentación: Febrero de 2021

Agradecimientos

A la Buena Madre.

A mi familia, por apoyarme en todos mis esfuerzos, por estar presente a pesar de mi ausencia. A mis hijas, Fer y Martu, quienes me han estimulado para que no abandone la meta. A mi yerno, quien siempre me alentó con palabras amorosas. En especial, quiero hacer mención de mi esposo, que siempre estuvo ahí para cubrir las horas distantes, los momentos perdidos y darme palabras de apoyo para renovar energías.

A mis infinitas amigas, quienes comprendieron cada disculpa, cada encuentro cancelado, quienes siempre creyeron en que este momento llegaría.

A mis tutores, Licenciado Raúl Gómez Alonso y el Dr. en Psicología Pablo Martino quien con sus conocimientos me guiaron a través de cada una de las etapas de este proyecto para alcanzar los resultados que buscaba.

A los profesores de la Universidad Abierta Interamericana, sede Rosario, por la calidad humana, respetuosa, creativa, por promover ambientes de participación activa, constante y reflexiva en todos los momentos de aprendizaje.

Al Instituto de Lucha Antipoliomielítica y Rehabilitación del Lisiado (ILAR) por brindarme todos los recursos y herramientas que fueron necesarios para llevar a cabo el proceso de investigación. No hubiese podido arribar a estos resultados de no haber sido por su incondicional ayuda.

Muchas gracias a todos.

Título

Estrategias de afrontamiento de familiar a cargo de paciente con daño cerebral adquirido en tratamiento en el Instituto de Lucha Antipoliomielítica y Rehabilitación del Lisiado (ILAR) Rosario y percepción de los profesionales de la salud sobre dichas estrategias.

Resumen

El objetivo del presente estudio ha sido indagar acerca de las estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) e interpretar la percepción de los profesionales de la salud acerca del tipo de estrategia que utiliza el familiar cuidador. Se considera de gran importancia ya que brinda herramientas a la Psicología Clínica para que no sólo tenga en cuenta al paciente que recibe las atenciones médicas y psicológicas, sino también a los miembros de las familias acompañantes que carecen de una intervención psicológica que los ayude a enfrentar el momento. La investigación se apoyó en una estrategia mixta, cuali-cuantitativa. En el estudio participaron 16 familiares cuidadores de pacientes internados y externados en el Instituto de Lucha Antipoliomielítica de la ciudad de Rosario, además de 6 personas que conforman el equipo médico. Como instrumentos de recolección de datos se realizaron entrevistas al personal médico y terapeutas de la institución, y se administró el Inventario de Moos (CRI-A) a los integrantes de las familias.

Los resultados reflejan que los cuidadores familiares que han sufrido una situación súbita de enfermedad de un miembro de su familia, usan estrategias de aproximación y el método conductual. Las personas intentan resolver el problema a través de acciones conductuales puntuales, evidenciando la necesidad de información clara y apoyo emocional. La práctica del psicólogo clínico debe ofrecer a las personas la comprensión y el manejo de sus conflictos, de sus sufrimientos y promover estrategias de prevención y de rehabilitación en el paciente y su grupo familiar.

Palabras clave: daño cerebral adquirido-estrategias de afrontamiento-familiar cuidador.

Índice

1. Introducción	6
2. Tema.....	8
3. Problema de investigación	8
4. Objetivos	8
4.1 Objetivo general	8
4.2 Objetivos específicos	8
5. Estado actual de los conocimientos sobre el tema	9
6. Marco teórico	13
6.1 Daño cerebral adquirido: concepto y clasificación	13
6.1.1 Tipos de Daño Cerebral Adquirido	15
6.2 La familia ante el Daño Cerebral Adquirido	17
6.2.1 Familia: conceptualizaciones	18
6.2.3 Dinámica familiar.....	22
6.2.4 Interacción familiar	23
6.2.5 Proceso de crisis familiares.....	25
6.2.6 Conceptualización de crisis.....	25
6.3 El cuidador de pacientes dependientes.....	27
6.4 Conceptualización de estrés	29
6.4.1 Estrés psicológico.....	31
6.4.2 Estrés familiar	32
6.4.3. Modelo transaccional del estrés	33
6.5 Estrategias de afrontamiento	35

6.6	Conceptualización de emoción	38
6.6.1	Distintas teorías	41
6.7	Relación equipo de salud-familia-paciente	46
7.	Marco metodológico	48
7.1	Tipo de estudio	48
7.2	Identificación y definición de variables	48
7.3	Unidades de análisis	50
7.4	Técnicas, instrumentos y procedimientos	51
7.5	Área de estudio	54
7.6	Consideraciones éticas	55
7.7	Análisis de los datos e interpretación de los resultados	56
7.8	Conclusiones	66
8.	Referencias bibliográficas	70
9.	Anexo	81
9.1	Anexo 1	81
9.2	Anexo 2	84
9.3	Anexo 3	89
9.4	Anexo 4	90
	Tabla N° 1	90
10.	Autorización	91
11.	Consentimiento informado	92

1. Introducción

Un hecho inesperado afecta a los miembros de la familia del paciente que ha sufrido un daño cerebral adquirido (DCA) por diferentes causas, pudiendo ser ocasionado por un accidente de tránsito, ser víctima de armas de fuego, un accidente cerebrovascular. Las familias se tienen que adaptar de manera súbita a esta nueva situación ya que se sienten desorganizados, aturdidos, poniendo en riesgo su salud mental. Esta nueva situación genera cambios que irrumpen en la dinámica familiar impactando a cada uno de sus miembros. A su vez, la persona que ha sufrido el daño cerebral deberá iniciar un abordaje terapéutico de rehabilitación, mientras que cada miembro de la familia recurrirá a diferentes estrategias de afrontamiento ante el sufrimiento repentino como consecuencia de la nueva realidad a la que debe enfrentarse. Las familias se encuentran acompañando al paciente que está en tratamiento de rehabilitación en contacto con médicos y terapeutas, quienes perciben el sufrimiento y el dolor que éstas atraviesan. Por lo tanto, el ingreso a un centro de rehabilitación no es una experiencia exclusiva del paciente, involucra y participa de manera directa la familia.

El presente trabajo asume la posición teórico-práctica de considerar al cuidador principal como la persona que se hace cargo de la responsabilidad de la atención, apoyo y cuidados diarios del familiar con DCA, ya que es quien lo acompaña la mayor parte del tiempo y quien sufre un mayor riesgo sobre su estado de salud general. El propósito es indagar acerca de las estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) e interpretar la percepción de los profesionales de la salud acerca del tipo de estrategia que utiliza el familiar cuidador. La investigación se apoya en una estrategia mixta, cuali-cuantitativa. En el estudio participan los familiares que acompañan en función de cuidadores de pacientes internados y externados en el Instituto de Lucha Antipoliomielítica de la ciudad de Rosario, además de personal médico y terapeutas. Como instrumentos de recolección de datos se realizaron entrevistas al personal médico y terapeutas de la institución, y se administró el Inventario de Moos (CRI-A) a los integrantes de las familias que acompañan al paciente con DCA.

En primer lugar se realiza una conceptualización teórica acerca del DCA, sus causas y consecuencias y definiéndolo en cada situación; luego, se vincula a la familia y su participación ante el evento que causó la necesidad de designar un cuidador. Posteriormente, se analiza la función de cuidador y se conceptualiza al afrontamiento

según el modelo transaccional de Lazarus. Se continúa con el abordaje del tipo de relación que se establece entre el equipo médico, la familia y el paciente. A modo de cierre, se plantean algunas conclusiones, que se han desplegado a partir de la articulación teórico-práctica de la situación investigada.

La importancia de la investigación está dada en la posibilidad de brindar herramientas a la Psicología Clínica con el fin de intervenir en las personas que son miembros de las familias que acompañan a aquellas que sufren un impacto tan grave y súbito, teniendo en cuenta que el paciente es quien recibe las atenciones médicas y psicológicas, pero los miembros de las familias acompañantes carecen de una intervención psicológica que los ayude a enfrentar el momento. El profesional psicólogo puede contribuir de manera activa y en un trabajo interdisciplinario favoreciendo la probabilidad de que la familia logre el bienestar psicológico, pueda tomar decisiones colaborativas e intervenir para que consigan afrontar la situación actual con el mínimo de ansiedad. La práctica del psicólogo clínico en el sistema de salud requiere de intervenciones fiables y sustentadas desde una teoría científicamente válida. Estas prácticas deben ofrecer a las personas la comprensión y el manejo de sus conflictos, de sus sufrimientos y promover estrategias de prevención y de rehabilitación en el paciente y su grupo familiar. El cuidado centrado en la familia permite una mejor comunicación, relación con el paciente y personal médico.

2. Tema

El tema de la presente investigación son las estrategias de afrontamiento del familiar a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) que realicen rehabilitación en una institución afín en la ciudad de Rosario, Santa Fe y la percepción de los profesionales de la salud acerca de las mismas.

3. Problema de investigación

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar a cargo de un paciente que padece DCA y realiza rehabilitación en la institución ILAR, de la ciudad de Rosario?

¿Cómo perciben los profesionales de la salud el modo de afrontamiento de los cuidadores familiares?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

- Describir las estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) e interpretar la percepción de los profesionales de la salud acerca del tipo de estrategia que utiliza el familiar cuidador.

4.2 Objetivos específicos

- Indagar acerca de los tipos de estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA).
- Distinguir el uso de estrategia según el método de afrontamiento (cognitivo y conductual) que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA).
- Examinar la percepción del personal médico y terapeutas sobre el tipo de estrategia de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA).

5. Estado actual de los conocimientos sobre el tema

La intención de la búsqueda de antecedentes es conocer el estado actual de las teorías y avances científicos acerca de los tipos de estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA). Para ello se realizó una revisión sistemática de la literatura científica en distintas bases de datos de Google académico. A continuación se detallan las investigaciones científicas de los últimos diez años que se vinculan con la temática abordada. Para su búsqueda se utilizaron determinadas palabras claves (estrategias de afrontamiento-estrés-familia-daño cerebral adquirido, crisis, emoción).

Según el estudio de Bargiela y Bargiela (2017) el Accidente Cerebro Vascular (ACV) o stroke se encuentra entre las cuatro patologías prevalentes en el servicio de clínica médica del Hospital General de Agudos Parmenio Piñero de la Ciudad de Buenos Aires (Unidad 11) y luego de padecido el ACV, pasa a ser una patología prevalente en el consultorio externo del hospital, en especial en los primeros seis meses posteriores al stroke.

El informe Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el Cuestionario de Necesidades Familiares afirma que las familias necesitan estar informadas acerca la situación en desde una perspectiva médica, rehabilitadora y educativa, aunque la necesidad que sienten que no es considerada es la de apoyo emocional. Este hecho determina de manera negativa en la relación con los profesionales de la salud (López de Arroyabe-Castillo y Calvete Zumalde, 2012).

López de Arróyabe-Castillo y Calvete Zumalde, (2013) han evaluado la percepción del familiar ante los problemas de la persona con DCA. Se concluyó que el estrés psicológico de los familiares no parece depender de las secuelas percibidas por el familiar de la persona afectada, se sugiere que factores tales como la calidad de vida del familiar, su nivel de carga y su capacidad de afrontamiento podrían estar implicados. Los resultados mostraron que las secuelas percibidas tienen relativamente poco impacto en el malestar psicológico del familiar. Inferen que las secuelas que más se asocian a los síntomas psicológicos son la dependencia y la actividad disminuida, relacionadas a las respuestas involuntarias de estrés de aproximación y alejamiento.

Espada Barón y Grau Rubio (2012) realizaron un estudio a 14 padres de niños con cáncer, cuyo diagnóstico se efectuó dos años antes y concluyeron que las estrategias activas (centradas en el problema, búsqueda de información y comunicación con la familia y personal sanitario; búsqueda de apoyo social; reestructuración cognitiva y la

regulación afectiva) son las más utilizadas por los padres y, en menor medida, las estrategias pasivas o evitativas.

Las conclusiones del trabajo de investigación de Figueroa, Contini, Lacunza, Levín, y Suedan (2005) sostienen que el 23% de los adolescentes presentaron alto nivel de bienestar psicológico utilizando las estrategias de afrontamiento dirigidas a la resolución de los problemas: concentrarse en resolver el problema, esforzarse y tener éxito, preocuparse, invertir en amigos íntimos y distracción física. Estos jóvenes presentan flexibilidad cognitiva, enfrentan las situaciones de manera positiva, se esfuerzan por satisfacer sus necesidades vitales, emocionales y sociales, invirtiendo parte de su tiempo en relaciones interpersonales, especialmente con sus pares, haciendo deportes y manteniéndose en forma.

La investigación realizada por Jiménez Ocampo, Zapata Gutiérrez y Díaz Suárez (2013) ha comprobado que presentan una alta capacidad de afrontamiento las familias de pacientes internados en una unidad de terapia intensiva cuya estrategia utilizada está dirigida a la solución del problema, estas familias se hacen cargo de la situación organizando actividades para modificar la conducta. 85,2 % mostraron una alta capacidad de afrontamiento y adaptación y un 14,8 % una baja capacidad de afrontamiento y adaptación. No encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares y las variables sociodemográficas de género, grupos de edad, escolaridad y grado de consanguinidad-afinidad.

García, Manquían y Rivas (2016) concluyen en su investigación acerca de la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en cuidadores informales que existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación con el bienestar. También se encontró una influencia significativa del apoyo social de familiares y amigos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, incluso ejerciendo el apoyo social percibido un rol de mediador total entre la aceptación y el bienestar.

Por otra parte, Li y Loke (2013) concluyeron que entre los aspectos positivos que experimentaba el cuidado del cónyuge de pacientes enfermos de cáncer se destacaba la mejora de la relación entre el cuidador y el paciente, el sentimiento de ser recompensado, un sentido de crecimiento personal y, la percepción de satisfacción personal.

Recalde Cerda (2015) comprobó que las madres de niños pacientes del área de Fisioterapia Pediátrica utilizan estrategias de afrontamiento enfocadas al problema

pudiendo realizar diferentes actividades beneficiosas y adaptativas para enfrentar la enfermedad de sus hijos.

Martínez Rodríguez., Grau Valdés y Rodríguez Umpierre (2017) en el estudio que trata las estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis afirman que ante la urgencia de cuidado del familiar exige que el cuidador afronte la actividad de modo objetivo y práctico, con el fin de proporcionar un mayor bienestar a su familiar. Afirman que el rol de cuidador lo asumen las mujeres en un 81%. Las conclusiones de la investigación indican que las estrategias se encuentran centradas en la resolución del problema, y no en la emoción.

Fernández Martínez (2009), en su trabajo de investigación ha encontrado una relación de: a- estabilidad emocional: cuanto menor sea el nivel de estrés, mayor será su estabilidad emocional, o viceversa, b- las estrategias de afrontamiento y el sentido de coherencia: a mayor sentido de coherencia, mayor estabilidad emocional, c- uso de mayor medida de estrategias de afrontamiento adaptativas mayor será su estabilidad emocional, o viceversa.

Otra forma de contribuir a la identificación de estrategias es analizar cómo perciben los profesionales de la salud el afrontamiento de la familia cuidadora. Al respecto, las investigaciones aportan los siguientes datos: Mochales López y Gutiérrez (2002) concluyen que la estrategia de búsqueda de apoyo profesional es la más utilizada en las personas que se encontraban en un programa terapéutico. Al mismo tiempo, Noreña y Martínez (2017) sostienen que para el bienestar de las personas aquejadas por una situación inesperada, como es el caso de DCA, es imprescindible una comunicación clara y eficaz. Afirman que una buena relación médico-familia favorecerá al paciente, y en consecuencia a la familia y al equipo médico. Es importante la construcción de una relación de confianza a través del cuidado de los actos comunicativos y de cómo se transmite la información. Por otro lado, la investigación realizada por Urrutia y Silva Garrido (2011) que consistió en conocer las creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad de los familiares de pacientes internados en UCI encontraron que los sentimientos que se ponen en marcha ante estas experiencias son los siguientes: angustia, preocupación, miedo a la muerte y pena. Concluyeron en la necesidad de comprender la experiencia sentida de los familiares, por qué se suscitaban determinadas reacciones en ellos para poder actuar como profesionales de la salud con el fin de reducir sentimientos negativos. De igual manera, Rimoldi et al. (2015) realizaron una revisión de los programas craneoencefálico o un accidente cerebrovascular de intervención psicoterapéutica y psicoeducativos para familiares de personas que han

sufrido un DCA. Concluyen en que el desarrollo y aplicación de programas para familiares mejoran la calidad de vida y el funcionamiento psicosocial de la persona que lo cuida. Lischinsky (2013) considera que es necesario comprender lo importante y difícil que es el rol de los familiares desde el comienzo de la situación de enfermedad ya que “se enfrenta a un enorme desafío: manejar y tomar decisiones acerca del camino a seguir con su familiar afectado y asimismo manejar y regular sus propias emociones y sentimientos derivados de tamaña empresa para la que no ha sido preparada” (p. 159). La familia tiene que contar con el apoyo del equipo terapéutico que consiste en: a- la educación, a través de información técnica, del paciente y familia en relación a las características del daño para que comprenda la importancia de su rol en el trabajo de rehabilitación; b- en el apoyo de pares a través de grupos de soporte para familiares, tratamiento psicoterapéutico y psiquiátrico, c- comunicación fluida e inclusión activa en el tratamiento del cual son parte.

En virtud de los datos que han suministrado las distintas investigaciones se puede afirmar que, si bien el objetivo de la rehabilitación del paciente con DCA es recuperar al máximo su funcionalidad, se ha observado la necesidad de incorporar a las familias, sobre todo al integrante a cargo, como foco de intervención. Las personas que cuidan manifiestan que asumen el papel que les ha tocado porque hay que afrontar los problemas y buscarles solución, por lo que la estrategia de afrontamiento más usada es la centrada al problema. El cuidador se encuentra ante un estímulo estresante por lo que decide utilizar diversas estrategias de afrontamiento, para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar y facilitar su adaptación al posible progresivo deterioro de su familiar asistido. Considerando lo expuesto en la literatura científica, es viable suponer que la estrategia enfocada a la solución del problema tendría influencias o efectos sobre el bienestar familiar.

6. Marco teórico

Las necesidades que requiere una persona que ha perdido la autonomía son satisfechas, en general, por algún miembro de la familia. Esta situación nueva y desconocida puede provocar cambios dentro de la estructura y el funcionamiento familiar, en los roles y patrones de conducta de sus integrantes, motivando eventuales desequilibrios en ese funcionamiento. Los cambios que se presentan pueden poner en peligro la estabilidad de la familia, afectando así a todos sus miembros, particularmente al cuidador principal, que es la persona que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. Tejeda Dilou (2011), citado en “Calidad de vida en los cuidadores familiares” (2017) considera que una persona es dependiente cuando por motivos de edad, enfermedad o discapacidad pierde autonomía física, sensorial, mental o intelectual y precisa de manera permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Frente a la situación estresante que generó las condiciones de dependencia del familiar luego del daño cerebral causado por accidente cerebrovascular, accidente de arma, aneurisma, accidente de tránsito, entre otros; las personas ponen en marcha diferentes recursos psicológicos, estrategias de afrontamiento. La diferencia entre las personas ante las situaciones de estrés se produce en las formas en que cada uno las enfrente. Rodríguez Marín (2014) afirma que los efectos del proceso de la utilización de diferentes estrategias afrontamiento dependen de la persona, su momento y el contexto de estrés.

Dentro de este marco, las conclusiones derivadas de los resultados de la búsqueda de antecedentes permiten afirmar que las estrategias ayudan a los individuos a disminuir el impacto de la situación actual, aunque no siempre es garantía de éxito.

6.1 Daño cerebral adquirido: concepto y clasificación

La expresión daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a una lesión en el cerebro que se produce con posterioridad al momento del nacimiento. Sus causas son múltiples y su origen puede ser traumático (accidentes de tráfico, caídas, golpes, etc.) o no traumático (accidentes vasculares, tumores cerebrales, infecciones, hipoxia o isquemia, intoxicaciones, etc.). La vida diaria de la persona que adquiere un daño cerebral sufre una alteración a largo plazo en aspectos físicos, emocionales y cognitivos. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Daño Cerebral Adquirido representa la tercera causa de muerte y la primera de discapacidad en los adultos.

Gangoitti Aguinada, en Polonio López y Romero Ayuso (2010) afirma que el DCA

hace referencia a cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal. El Traumatismo Cráneo Encefálico y el Accidente Cerebro Vascular son dos de las principales causas del DCA. Las consecuencias del compromiso en las destrezas luego del daño impactan en la vida cotidiana de las personas, resultando en diversos grados de limitación o restricción a la participación en las actividades, planteándose la necesidad de recibir atención en rehabilitación y cuidados.

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) no es una enfermedad, es un conjunto de secuelas en áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales, cuyas secuelas se estabilizan alrededor del año de la lesión. Su alcance depende de diversos factores: tanto del área y extensión de la lesión cerebral inicial, de la edad de la persona, de la atención médica y posterior rehabilitación funcional que pueda recibir. Este lapso entre el episodio de lesión cerebral, atendido en el ámbito hospitalario, y la estabilización de las secuelas tiempo después, es uno de los aspectos que dificultan la medida de la incidencia del DCA. Es por ello que la neurorehabilitación funcional adecuada, en tiempo y forma, contribuye de manera decisiva a promover la autonomía y la calidad de vida de estas personas. Para lograr identificar a las personas con DCA con altas probabilidades de asistencia profesional a largo plazo en centros especializados se toma como referencia la selección de códigos la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE -10 a cargo de la OMS, cuyo diagnóstico se asocia a Accidente cerebro vascular (ACV), Trastorno cráneoencefálico (TCA) y otras circunstancias de salud, en diferente grado o pronóstico, desde aquellos considerados moderados o severos a episodios transitorios o traumatismos leves. Además se recurre al trabajo interdisciplinario entre los distintos especialistas sanitarios (neurólogos, neurocirujanos, los médicos rehabilitadores, psicólogos, terapistas ocupacionales, fonoaudiólogos) para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional cuando sea necesaria.

El DCA irrumpe la dinámica familiar provocando una crisis desestructurante tanto para la persona que la vive como para su familia. Es preciso afrontarla a través de esfuerzos emocionales, cognitivos y conductuales para adaptarse a la situación y manejar las demandas tanto externas como propias, en este caso la de las familias.

6.1.1 Tipos de Daño Cerebral Adquirido

- Accidente cerebro vascular

Bargiela-Bargiela (2017) alegan que el ACV representa un problema cotidiano médico, social, económico y una carga tanto para el paciente, para la familia, como para la sociedad. Es la tercera causa de muerte en países industrializados (luego de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer) y la primera de discapacidad en la población adulta.

- Traumatismo craneoencefálico

La causa más frecuente de daño cerebral es la de origen traumático y recibe el nombre de traumatismo craneoencefálico (TCE). El encéfalo, que junto con la médula espinal forma el Sistema Nervioso Central, está protegido por el cráneo y comprende el cerebro, el cerebelo y el tronco encefálico. El cerebro es la estructura más compleja del organismo humano y el principal centro nervioso; sus diferentes áreas son las principales responsables del movimiento, las sensaciones y percepciones, las emociones y la conducta, y en él, se llevan a cabo las funciones mentales superiores. Como consecuencia de una contusión o lesión primaria, a causa de un TCE el cerebro sufre un daño que se relaciona directamente con el impacto sobre el cráneo o con el movimiento rápido de aceleración/desaceleración, y por otra parte, a la lesión secundaria (edema, hemorragia, aumento de la presión en el cráneo, etc.) que se desarrolla a raíz de la lesión primaria durante los primeros días tras el accidente y que puede conllevar graves consecuencias en el pronóstico funcional. La primera consecuencia, suele ser una alteración de la conciencia cuya intensidad y duración es variable pudiendo prolongarse durante meses, provocando importantes consecuencias a largo plazo. Además pueden presentarse diversos trastornos, como: trastornos a nivel sensorial (tacto, olfato, vista, etc.), del movimiento y la marcha (tetraparesias e hemiparesias), en la deglución, en la coordinación motora, el tono muscular o la espasticidad, alteraciones en el control de los esfínteres. En el aspecto neuropsicológico (afectación de las funciones superiores), se observan déficits cognitivos y conductuales que, con diferente intensidad, pueden aparecer como consecuencia del Traumatismo Craneoencefálico. Las principales funciones cognitivas que pueden verse alteradas son: atención-concentración, memoria-aprendizaje, razonamiento-inteligencia, lenguaje-habla, cambios en la conducta y la emoción. El resultado de la disfunción cognitiva es una pérdida de las relaciones sociales y la aparición de angustia en la familia, a lo que se suma la dificultad tras el

Traumatismo Craneoencefálico para volver a la situación educacional o laboral anterior al accidente.

- Tumores y cáncer cerebral

El tumor cerebral es una de las principales causas del daño cerebral adquirido. Es una alteración en un tejido del organismo que provoca un agrandamiento anormal de una de sus partes (neoplasia). Los tumores cerebrales suelen ser en su mayoría metástasis. Hasta un 15% de los tumores que aparecen en otras partes del cuerpo, como el pulmón, el páncreas, el colon, se manifestarán a nivel neurológico en forma de metástasis cerebral.

El cáncer cerebral aumenta con la edad, así se manifiesta en sujetos entre los 75 y 85 años de edad en ambos sexos. Sólo el 1,5% de los cánceres se observa en niños, siendo la segunda causa más importante de cáncer entre la población de dicha edad.

- Infecciones del sistema nervioso central

Valle-Murillo y Amparo-Carrillo (2017) afirman que las infecciones del sistema nervioso central se consideran las más graves con un impacto importante en la morbilidad del paciente, dado que se relacionan con un alto índice de secuelas neurológicas entre los sobrevivientes. Los cuadros que se presentan son los siguientes:

Síndrome meníngeo: expresa lesión meníngea generalmente difusa, se manifiesta con rigidez de nuca, Kerning, Brudzinski y Laséque.

Meningitis: inflamación focal o difusa de meninges.

Meningitis crónica: meningitis de duración mayor a 1 mes.

Meningitis aséptica: inflamación de meninges, sin aislamiento de agente infeccioso por los métodos habituales.

Encefalopatía: síndrome clínico caracterizado por alteración del estado mental (manifestado como disminución de conciencia ó trastorno de la cognición, personalidad o comportamiento).

Encefalitis: inflamación del parénquima cerebral, clínicamente manifestado como encefalopatía con signos difusos o focales (déficit motor, sensitivo, neuropatía craneal, etc).

Meningoencefalitis: inflamación de meninges y parénquima cerebral.

- Anoxia

La anoxia cerebral es un tipo de lesión cerebral provocada por la falta de oxígeno en el cerebro. Sucede cuando el cerebro pierde completamente el suministro de oxígeno y es, generalmente, el resultado de la hipoxia. Es una afección del tejido cerebral provocada por esta falta de oxígeno. El cerebro es un órgano vulnerable a la falta de oxígeno, una disminución del flujo sanguíneo durante unos 5-6 minutos, produce un daño cerebral irreversible. Cuanto más tiempo pase el cerebro sin suficiente oxígeno, la probabilidad de padecer complicaciones a largo plazo, incluso la muerte, es mucho mayor. Un paro cardiorespiratorio es la causa más común de esta lesión cerebral. Otras causas pueden ser la obstrucción de la vía aérea por atragantamiento, una crisis asmática severa, ahogamientos por inmersión o por estrangulación.

Las consecuencias pueden ser, según si es leve (deterioro de la memoria a largo plazo, disminuir la concentración y la atención, y problemas con la coordinación motora, intranquilidad y agitación) Cuando es más grave, a estos síntomas se añaden déficits neuropsicológicos, fisiológicos o de logopedia. En general, la anoxia cerebral afecta a las funciones físicas, cognitivas, funcionales y emocionales del paciente.

6.2 La familia ante el Daño Cerebral Adquirido

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) expone que el DCA presume un notable deterioro en la salud y, como consecuencia, en la calidad de vida de las personas, tanto de la persona afectada como del entorno que le rodea (familia y amigos). Los daños que producen son alteraciones y secuelas sensoriales, cognitivas, emocionales y conductuales. Esto provocará una modificación en la estructura y organización familiar, en los vínculos y en las relaciones, alterando profundamente su funcionamiento.

El DCA supone un cambio de organización de los recursos personales y la necesidad de apoyos que antes no eran necesarios. Esto hace que se modifique el equilibrio de la estructura de la familia como sistema. A consecuencia de esto se interrumpe el ciclo vital de la familia, que produce un cambio de roles, y generalmente se sobrecarga uno de los miembros, siendo en la mayoría de los casos el cuidador principal, siendo habitualmente la madre, la esposa o la hija, provocando en muchas ocasiones el aislamiento de la familia (Bilbao, 2012).

La gravedad del impacto en la familia tras quedar un miembro afectado por DCA se debe a una serie de aspectos: en primer lugar, debido al carácter repentino de la lesión, ya que cambia la vida tanto del paciente como de la familia en un instante y sin ningún tipo de preparación previa (Bruna, Mataró y Junqué, 1997); en segundo lugar, por la diversidad de causantes de la lesión, influyendo a su vez, en el grado de impacto del DCA y su afrontamiento; en tercer lugar, la variedad de secuelas que puede implicar el DCA, tales como problemas físicos, cambios de personalidad, dificultades cognitivas, etc.; y por último, la cronicidad de las secuelas, provocando un estrés y carga familiar permanente en el tiempo con posibilidades de agravarse (López y Calvete, 2005).

Cuando el paciente se halla hospitalizado se producen situaciones de angustia, agotamiento y desorganización por parte de la familia nuclear principalmente. FEDACE (2012) afirma que “el DCA no afecta a todas las familias ni a todos los miembros por igual, por lo que la forma de afrontar los cambios variará de una familia a otra” (p.39). Por ello, la familia afronta el proceso con sentimientos de desánimo, resignación y en ocasiones desesperación al no apreciar de forma clara la recuperación de su familiar.

Navarro Góngora (2000) describe el modelo de Impacto de la Discapacidad considerando una tríada compuesta por: el paciente y la enfermedad, la familia y la red social y los servicios asistenciales. Estos elementos interactúan con el sistema social más amplio. Los problemas que se derivan de esta tríada tienen que ver con cambios en roles y funciones familiares como consecuencia de la discapacidad de uno de sus miembros; con el aislamiento social de la familia, entre otros motivos por vergüenza de tener un miembro con discapacidad.; se puede producir un conjunto de emociones y sentimientos negativos generados por la discapacidad del familiar, tales como impotencia o temor, la imposibilidad de comunicar estas emociones y sentimientos aumenta el complejo emocional y como consecuencia la ansiedad; en la relación sistema asistencial-familia-paciente se pueden generar dos problemas que entorpecen dicha relación: la inadecuada información por parte del centro asistencial y la falta de colaboración mutua.

6.2.1 Familia: conceptualizaciones

La significación que se ha dado a la familia a lo largo del tiempo no ha sido la misma, lo que se entiende por familia es una idea construida a partir de significados compartidos entre las distintas personas en un momento histórico determinado (Musitu, Estévez y Jiménez, 2010).

Algunas conceptualizaciones destacan que la subjetivización de las relaciones y el deseo de autorrealización inciden en la familia actual como consecuencia de la vinculación que se realiza a través del afecto y la convivencia, Otero (2009). Por otro lado, Franco (1994) indica que los aspectos que se relacionan con la familia son: a) una estructura cambiante, que esos cambios dan cuenta del momento histórico y social de la época; b) en la estructura familiar se da el proceso de socialización primaria, las conductas de los hijos deben ser adecuadas a las exigencias vigentes del medio; y c) en todo grupo familiar existe una dinámica interna (interacciones propias) y una dinámica externa (relación con la comunidad y su influencia).

En la actualidad, la familia continúa siendo considerada como la unidad relacional básica de la sociedad. Influye activamente sobre sus integrantes, ya que les ofrece protección, el idioma, la tradición, las costumbres y el contexto cultural que necesita para desarrollarse como un ser humano pleno. Es un sistema abierto, constituido por un grupo variable de miembros, que conviven en general en una misma unidad habitacional vinculados por lazos co-sanguíneos, legales o de afinidad. Minuchin y Fishman (2004) describen a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. No es una entidad estática sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La Real Academia de la Lengua Española especifica a la familia como grupo de personas que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas, como un conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (1978) define familia como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio” (p.7).

A su vez, la sociología sostiene que es un grupo social primario de la sociedad, de la que forma parte y a la que pertenece el individuo, otorgándole determinadas características materiales, genéticas, educativas y afectivas, mientras que desde la antropología, la familia es el refugio en el que sus miembros se reponen de las tensiones sociales. En ella, el niño y el adolescente aprenden a vivir con el prójimo y a ensayar su actuación futura y social. (Bezanilla y Miranda, 2013).

También se define a la familia desde la perspectiva del médico familiar, entendiéndola como un grupo social organizado como un sistema abierto, constituido por un número variable de miembros, que en la mayoría de casos conviven en un mismo lugar, vinculados por lazos sean consanguíneos, legales y/o afinidad. Es responsable de guiar y proteger a sus miembros; su estructura es diversa y depende del contexto en el que se

ubique. Es la unidad de análisis de la medicina Familiar para estudiar y dar seguimiento al proceso salud-enfermedad. (Membrillo Luna, Fernández, Quiroz y Rodríguez 2008).

En el caso de la Psicología, al mismo tiempo de tener en cuenta los lazos sanguíneos para la unión de las personas, considera también los lazos afectivos y los roles dentro del grupo familiar, que tienen mayor relevancia en la vida de las personas; es así que la familia se identifica como un sistema en que sus elementos interactúan según el rol asignado o asumido para procurar el desarrollo psicosocial. La función de la familia es ser mediadora entre el individuo y el grupo social a través de la transmisión de la cultura: valores, normas, actitudes, aprendizajes.

Desde la postura de Freud se podría concebir la idea de familia como el núcleo de la cultura:

El hombre primordial hubo descubierto que estaba en su mano- entiéndaselo literalmente- mejorar su suerte sobre la Tierra mediante el trabajo, no pudo serle indiferente que otro trabajara con él o contra él. Así el otro adquirió el valor del colaborador, con quien era útil vivir en común. Aun antes, en su prehistoria antropeide, el hombre había cobrado el hábito de formar familias; es probable que los miembros de la familia fueran sus primeros auxiliares (Freud, 1930, p. 97).

Desde esta concepción psicoanalítica, se puede decir que a través de la cooperación se logra la cohesión entre los miembros de la familia.

Siguiendo los lineamientos teóricos de Minuchin (1986), quien conceptualiza a la familia como “un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca” (p.25). A su vez, explica y describe la relación existente entre el individuo y el contexto familiar, por lo tanto, la familia es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que posibilitará o no la presencia y/o mantenimiento de problemas psicológicos.

Bronfenbrenner (como se citó en Torrico, Santin, Villas, Menéndez y López, 2002), considera que la familia es el sistema que define y configura el desarrollo de la persona

desde su concepción. Postula un “modelo ecológico” que consiste en un enfoque ambiental sobre el desarrollo del individuo a través de los diferentes ambientes en los que se desenvuelve y que influyen en el cambio y en su desarrollo cognitivo, moral y relacional, de esta manera el entorno afecta directamente a la persona en desarrollo. Los ambientes que rodean y forman parte de la vida cotidiana de cada familia que atraviesa una situación de crisis inesperada (amigos, hospital/consulta, trabajo, etc.) se transformarán en función de las nuevas circunstancias personales del sujeto cuando éste enferma. Bronfenbrenner configura los entornos de influencias, los cuales son:

a- El microsistema: conjunto de relaciones directas (cara a cara) entre la persona en desarrollo o la familia y el ambiente más próximo.

b-El mesosistema: configurado por las interrelaciones entre dos microsistemas.

c- El exosistema: estructuras sociales formales e informales que influyen o delimitan lo que acontece en el microsistema familiar.

d- El macrosistema: formado por los valores culturales y/o étnicos, las creencias, las circunstancias sociales y los sucesos históricos acontecidos en la comunidad que pueden afectar a los demás sistemas.

Si se tiene en cuenta que los sistemas están conformados por subsistemas, se puede considerar a la familia como sistema y que a partir de ella surge un conjunto organizado de subsistemas, cada uno de los cuales tiene su propia denominación de acuerdo a las tareas que realiza (subsistema parental, subsistema conyugal, subsistema fraternal y otros). Un miembro de la familia puede pertenecer a varios subsistemas, así, puede ser hijo y tío. Los miembros que conforman un sistema se encuentran ligados, por lo que si algo afecta a uno de los miembros, afecta a la totalidad del sistema. En los sistemas, el todo es más que la suma de las partes, así, lo que caracteriza a una familia no implica la totalidad de la suma de los comportamientos de cada integrante sino el producto de las interrelaciones que se dan entre sus miembros y de sus mutuas influencias: la retroalimentación es permanente y cumple el papel de autorregulador de la conducta.

Atendiendo a estas consideraciones se puede afirmar que la familia se encuentra inmersa en un conjunto de sistemas de influencia sociales, culturales e históricos que pueden sufrir diversos procesos de cambio. A lo largo de la vida, las familias atraviesan distintos tipos de crisis. Vinculado a este concepto se puede afirmar, siguiendo a Slaikeu (1999), que una crisis es “un estado temporal de trastorno y desorganización,

caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo” (p.11).

Erikson (1959) afirma que las crisis pueden ser del desarrollo o evolutivas (esperables) o circunstanciales (accidentales inesperadas o imprevisibles). Las crisis del desarrollo son más predecibles y suceden cuando una persona va cumpliendo etapas en su vida desde la niñez a la senectud. Distingue las crisis del nacimiento e infancia, crisis de la pubertad y adolescencia, crisis de la primera juventud, crisis de la edad media de la vida y crisis de la tercera edad. Por otro lado, se refiere a las crisis circunstanciales explicando que son crisis inesperadas, accidentales y dependen sobre todo de factores ambientales. Abarca alteraciones emocionales y de la conducta ante pérdidas o amenaza de pérdidas de los aportes básicos (físicos, psicosociales y socioculturales que están interrelacionados). Ellas se pueden originar por separación, pérdidas, muerte, enfermedades corporales, desempleo, trabajo nuevo, fracaso económico, accidentes, entre otros.

En síntesis, las crisis evolutivas son aquellos cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas, forman parte del desarrollo de la vida normal. Las crisis inesperadas son aquellas que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual. Estas crisis serán superadas y podrán representar una oportunidad para el desarrollo personal o un momento crítico de vulnerabilidad para el trastorno mental, dependiendo de los recursos y experiencias anteriores con que cada familia cuenta.

6.2.3 Dinámica familiar

Alviar et al. (2006), García y Oliveira (2005), Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2007), sostienen que la dinámica familiar son interacciones entre sus miembros que se caracterizan por relaciones que oscilan entre la colaboración al conflicto influyendo en los diferentes escenarios y contextos en los que se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia.

Cuando una persona se enfrenta ante un obstáculo que le impide cumplir sus objetivos o expectativas y siente no poder superarlo con los métodos habituales de resolución de problemas que ha utilizado en el pasado, sobreviene un periodo de desorganización y de alteración durante el cual se intentan diferentes soluciones (Caplan, 1964). Por otro lado, Raffo (2005) observa manifestaciones de angustia, temor, pena, impotencia, rabia,

compasión, preocupación extrema y sobreprotección en familiares de pacientes hospitalizados. Pero, estas familias también presentan “conductas de rechazo y evitación las que pueden llegar hasta el abandono con los consiguientes sentimientos de culpa” (p.2).

En suma, en la mayor parte de las familias, un único miembro asume la responsabilidad del cuidado, lo que implica que se responsabiliza de la medicación, higiene, cuidados, alimentación, pero va perdiendo paulatinamente su independencia, porque la persona enferma cada vez le absorbe más, desatendiéndose a sí misma: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y puede acabar paralizando, durante largos años, su proyecto vital.

6.2.4 Interacción familiar

Minuchin (2004) define a la estructura familiar como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia" (p.86), es decir que los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas. El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Las funciones que mantienen la estructura son: a) las funciones genéricas, que aluden a las reglas universales que gobiernan la organización familiar, jerarquía de poder, procreación, socialización; y b) las funciones ideosincrásicas, que implican las expectativas mutuas de los miembros familiares; forma peculiar de relacionarse, mitos rituales, etc. El sistema familiar está formado por diferentes subgrupos que se denominan subsistemas. Estos tienen asignadas funciones diferentes y se rigen por normas que regulan cómo relacionarse, “cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas” (p.88). La familia no sólo se relaciona “hacia dentro”, sino que influye y es influida por el contexto o conjunto de sistemas externas a ella y que se denomina “suprasistema”.

Bertalanffy (1987) definió a un sistema como una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros, y la característica que los une es la totalidad, que es la relación entre ellas, y no sólo la suma de las partes. Hay diferentes niveles de complejidad de elementos en el sistema (jerarquías diferenciadas) y los elementos se necesitan uno al otro para funcionar. Los principios de la teoría son los siguientes:

- Todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas.
- Un sistema puede ser abierto si interactúa con el medio ambiente y es susceptible al cambio, o cerrado cuando no interactúa con el medio ambiente y permanece estático.
- Cualquier sistema tiene límites espaciales (físicos) y dinámicos (relacionales).
- Todo sistema es capaz de autorregularse por retroalimentación (homeostasis-morfogénesis).
- Todo sistema pertenece a sistemas mayores llamados suprasistemas.
- Todo organismo es un sistema activo y abierto que cambia y crece.
- No sólo interesan los elementos del sistema sino también sus interrelaciones.
- El cambio en uno de los elementos afecta a todo el sistema y no a uno solo.

En esta teoría se señala que el cambio se conforma de acuerdo al conjunto de relaciones complejas; la conducta es influida e influye, es un proceso de circularidad.

Minuchín (2004) identifica las formas de interacción en la estructura familiar, entre ellas: la función de los límites consiste en proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, que se afirma en la libertad de los subsistemas el desarrollo de las habilidades interpersonales. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros, precisos y flexibles, que permitan a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben reconocer el contacto entre los miembros del subsistema y los otros. Los límites, que, "están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia...tienen la función de proteger la diferenciación del sistema" (pp.88-89). En cuanto a la jerarquía, hace referencia a la distribución del poder y recalca al miembro con mayor poder en la familia, que es quien se hace obedecer y mantiene el control sobre los demás. Indica que la centralidad, refiere al miembro de la familia sobre el cual giran la mayor parte de las interacciones familiares; dicho miembro puede destacarse por cuestiones positivas o negativas, en contraste a la periferia, que alude al miembro menos implicado en las interacciones familiares. Entiende a las alianzas como la unión de dos o más personas para obtener un beneficio sin dañar a otro y las coaliciones; son la unión de dos o más personas para dañar a otra.

Por último, el hijo (a) parental; es aquel miembro de la familia que asume el papel y las funciones de padre o madre, de forma permanente.

6.2.5 Proceso de crisis familiares

Sobre las bases de las ideas expuestas se puede afirmar que las crisis familiares pueden aparecer tanto por los eventos particulares del desarrollo, como por los accidentales. Estos acontecimientos no necesariamente llegan a tener implicaciones negativas para la familia, ya que dependen de la valoración y significación que se le otorgue a la situación dada. La dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente, muchas veces este proceso se ve afectado por situaciones, que introducen cambios en la estructura y funcionamiento familiar, ya que estos hechos podrían actuar como fuentes generadoras de estrés. Estas situaciones se manifiestan de manera particular en cada familia según su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente.

En este sentido, Pérez Cárdenas, Negrín Pérez, y Fragoso (1997) plantean que los elementos que están involucrados en el proceso de crisis familiar ante un acontecimiento vital son la significación de dicho evento que la familia le otorga y los recursos con que cuenta para hacer frente a la nueva situación que deberán enfrentar. El significado que la familia asigna al evento depende de cómo la perciba.

6.2.6 Conceptualización de crisis

El diccionario atribuye a la palabra crisis el significado de un cambio brusco en el curso de una enfermedad o de procesos físicos, históricos o espirituales. También es posible aplicarla a los momentos decisivos de situaciones graves o de repercusiones importantes. La Real Academia Española (RAE) define el término crisis como: a) cambio profundo y de consecuencias importantes en un proceso o situación; b) intensificación brusca de los síntomas de una enfermedad; c) situación mala o difícil en el curso de una enfermedad, ya sea para mejorarse, o para agravarse el paciente; y d) situación dificultosa o complicada.

Erick Erikson (2000) sostiene que una crisis es una oportunidad de crecimiento y desarrollo. Una crisis puede representar un riesgo, pero también implica una oportunidad. Postula que el ser humano atraviesa una crisis vital, esperable o evolutiva que es un proceso necesario e insoslayable por el que todo ser humano pasa para poder trascender una etapa de la vida y acceder a otra en condiciones de mayor integración y

plenitud. Con sus aportes sienta las bases del desarrollo del concepto de crisis de maduración y también de las crisis situacionales.

Por otra parte, Slaikeu (1999), define a la crisis como “un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo” (p.16). Sostiene que la crisis puede ocurrir a partir de eventos universales para desestabilizar o a partir de sucesos que no provocarían el mismo impacto en diferentes individuos, pero sí en uno particular, debido a la interacción de diversas circunstancias. Retoma el trabajo inicial de Erikson y propone dividir las crisis en dos tipos. Por un lado, crisis circunstanciales, que se caracterizan por surgir de eventos inesperados, la crisis es repentina y tiene una cualidad de urgencia; por el otro, crisis del desarrollo, relacionadas con el cambio de una etapa de vida a otra.

Caplan (1996) propone la siguiente definición de la crisis: “Período transicional que representa tanto una oportunidad para el desarrollo de la personalidad como el peligro de una mayor vulnerabilidad al trastorno mental, cuyo desenlace en cualquier ejemplo particular depende, hasta cierto punto, de la forma en que se maneje la situación” (p.53). Plantea que la crisis se presenta cuando la alteración del equilibrio es tal que los mecanismos habituales correctores en feedback son incapaces de hacer volver al sujeto a su estado normal de equilibrio. Describe la crisis por fases: “Fase 1: se activan los mecanismos homeostáticos habituales. Fase 2: estado de alteración e ineficacia por fracaso en lo anterior. Fase 3: se recurre a mecanismos de emergencia para resolver problemas. Utiliza nuevas técnicas con un sistema ensayo-error. El problema puede resolverse, enriqueciendo al individuo. Fase 4: si no se puede resolver el problema, se intenta evitar resignándose a la insatisfacción de la necesidad o haciendo una distorsión perceptiva. Si esto no funciona, la tensión se eleva hasta desorganizar al individuo con graves resultados” (p.18).

A partir del desarrollo teórico planteado, surge un concepto importante de definir, el concepto de homeostasis. Como resultado de los estudios de Walter B. Cannon (1928), sobre la base de los trabajos elaborados por Claude Bernard (1860), elaboró el concepto de homeostasis para describir los mecanismos que mantienen constantes las condiciones del medio interno de un organismo, a pesar de grandes oscilaciones en el medio externo. Esto es, funciones como la presión sanguínea, temperatura corporal, frecuencia respiratoria y niveles de glucosa sanguínea, entre otras, son mantenidas en un intervalo restringido alrededor de un punto de referencia, a pesar de que las condiciones externas

pueden estar cambiando (Guimón, 2008, pp.31-37).

La homeostasis psicológica es la tendencia de todo organismo al restablecimiento del equilibrio interno cada vez que es alterado. Es la búsqueda de un equilibrio y de los procesos mediante los cuales se busca mantenerlo, recibiendo información, procesándola y realizando los ajustes necesarios. Los organismos poseen muchos mecanismos fisiológicos que interactúan entre sí para autorregularse, con el objetivo de lograr un balance homeostático; como resultado se obtiene un nivel óptimo metabólico para mantenerse estable (Moscoso, 2009). “La comprensión de la homeostasis en términos humanos requiere considerar al individuo como una unidad o psicósoma, en la que los procesos psicológicos y fisiológicos están indisolublemente unidos” (González 2008, p.32).

Diversos autores plantean que la forma de pensar, creer y sentir de los seres humanos es el resultado de la actividad bioquímica en las células nerviosas y somáticas que se expresa en los sistemas endocrino, inmune y nervioso, lo que determina el estado de salud del individuo. Por esta razón Kiecolt-Glaser (2002), Moscoso (2009) y Cousins (1989) afirman que al modificar nuestros pensamientos estamos modificando nuestra biología.

La definición de crisis que sigue, la aporta Du Ranquet (1996) como:

“Estado de conmoción, de parálisis en una persona que sufre o ha sufrido un gran shock. Sobreviene cuando el estrés actúa sobre un sistema y requiere un cambio que se sitúa fuera del repertorio habitual de respuestas. La persona o la familia se encuentran ante un obstáculo que no pueden superar por sus propios medios”. (p.179).

Rendón y Agudelo (2011) citan a Hoff (2001), quien afirma que “el resultado de la crisis depende de su naturaleza. Las situaciones de crisis varían en intensidad y temporalidad, y pueden ser desencadenadas por distintos tipos de eventos presentados súbita, insidiosa o progresivamente”.

6.3 El cuidador de pacientes dependientes

Si bien se hace referencia al sistema familiar, como la principal encargada de proporcionar los cuidados de aquellas personas que han perdido autonomía, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la misma. De forma natural, suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia.

El cuidador es la persona que no es miembro de ninguna institución sanitaria y que se encarga de los cuidados totales o parciales de personas no autónomas. Flores, Adeva y García (1997) definen al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra ante cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o imposibilita el desarrollo habitual de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Afirman que en muchas ocasiones el cuidador es el medio por el cual se proveen cuidados específicos a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita el compromiso de preservar la vida de otro.

Las familias designan la tarea de cuidador de la persona dependiente en el núcleo familiar, pero por diversas razones también delegan la responsabilidad a otras personas. Resulta difícil encontrar una clasificación general de los tipos de cuidadores que existen dentro de la bibliografía actual, pero partiendo del interés en el estudio del cuidador primario o principal se clasifica básicamente en tres tipos para tener una mayor comprensión y diferenciación de la función que cumple cada uno de ellos:

a- El cuidador familiar o primario

El cuidador familiar es considerado como la persona que presta atención a otras que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos proporcionan el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, se puede referir a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales (Maeyama, et.al, 2007). Es el que asume la total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban (Pécuro, et.al, 2006).

Jaimeson y Illsley (1993), manifiestan que “El término cuidador es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales”.

b- El cuidador formal o secundario

“Aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo” (Teel y Carson, 2003). Son personas con una formación adecuada para cuidar al paciente, reciben una remuneración por los cuidados prestados y tienen vocación para esta profesión.

c- El cuidador informal o terciario

Es aquella persona que no dispone de capacitación, no es remunerado por su tarea y tiene un elevado grado de compromiso hacia la misma, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos (Izal y Montorio, 1999).

La presencia del cuidador posibilita la comunicación entre los familiares y los profesionales de salud, además brinda apoyo emocional, creando sentimientos de tranquilidad y seguridad hacia el paciente. El cuidador es una figura clave en el proceso de salud-enfermedad, ya que asume una parte del cuidado del paciente tornándose fundamental para la salud de las personas y como un apoyo para enfrentarse al proceso de hospitalización (Quero, 2007).

Esta tarea supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia y conlleva en sí misma, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia; siendo las consecuencias más graves en la salud física y psíquica, como la depresión y los trastornos psicosomáticos (Salanova y Yanguas, 1998). Sin embargo, la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado. Los cuidadores tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando (De la Cuesta Benjumea, 2009).

6.4 Conceptualización de estrés

La palabra estrés (del inglés “stress”) tiene sus orígenes en el campo de la física e ingeniería, haciendo alusión a toda fuerza externa capaz de deformar la estructura de cuerpos sólidos. En el caso de que la fuerza externa cese, estos logran recuperar su forma original, pero en caso de que dicha fuerza se prolongue y sobrepase un valor umbral, puede inclusive provocar la ruptura del material. Durante la primera mitad del siglo XX se incorpora el término a la fisiología. Desde ese entonces y en citado ámbito, la búsqueda de un concepto unívoco ha presentado notorias dificultades (Levine y Ursin, 1991). A continuación se describen brevemente los principales modelos o perspectivas teóricas, y las acepciones conceptuales que de ellos se desprenden:

- Teorías basadas en la respuesta

Hans Selyes (1946) redefinió el concepto de estrés, extendiéndose más allá de la fisiología. Lo definió como una respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores, mostrando, concretamente, los efectos del estrés sobre el cuerpo de la persona: “El síndrome de adaptación general es la suma de todas las reacciones sistémicas del cuerpo no específicas las cuales siguen después de una larga y continua exposición al estrés” (p.119). El agente desencadenante del estrés (estresor) es un elemento que atenta contra la homeostasis del organismo. Identificó la respuesta del estrés como un conjunto de respuestas fisiológicas, fundamentalmente hormonales; definió la respuesta del estrés en términos de activación del eje hipotálamo-hipófiso-córticosuprarrenal, con elevación de la secreción de corticoides (cortisol, etc.), y del eje simpático-médulo-suprarrenal, como reacción a estímulos inespecíficos (estresores). Furegato(2012) sostiene que Seyles introdujo la idea que ante estímulos sensoriales o psicológicos, la respuesta de los diferentes organismos tienen igual calidad, lo que resultaría en las personas bajo estrés, efectos nocivos. Reconoció tres etapas de adaptación al estrés: alarma de reacción (el cuerpo detecta al estresor), resistencia (el cuerpo reacciona al estresor) y agotamiento (comienzan a agotarse las defensas del cuerpo por la duración o intensidad del estresor).

- Teorías basadas en el estímulo

De acuerdo a una investigación acerca del estrés académico, Berrío García y Mazo Zea (2011) sostienen que las teorías del estrés centradas en el estímulo, consideran que los estímulos ambientales pueden alterar o desorganizar las funciones del organismo. Holmes y Rahe han propuesto que los acontecimientos vitales importantes, tales como el casamiento, el nacimiento de un hijo, la jubilación, la muerte de un ser querido, el embarazo, etc., son siempre una fuente de estrés porque producen grandes cambios y exigen la adaptación del sujeto (Papalia y Wendkos, 1987 citado en Oros y Vogel, 2005, p.86). Estos modelos focalizan el estrés en el exterior, no en el individuo.

- Teorías basadas en la interacción o transaccionales

Según Richard Lazarus (1986) las personas sufren estrés cuando creen que carecen de las herramientas para afrontar una situación difícil, pero no si creen que tienen los recursos necesarios para hacerle frente. Enfatiza la relevancia de los factores psicológicos (principalmente cognitivos) que median entre los estímulos estresantes y las respuestas de estrés, dando al individuo un rol activo en la génesis del estrés. El concepto fundamental en esta teoría es el de evaluación cognitiva, que se entiende como

“un proceso evaluativo que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante” (Lazarus y Folkman, 1986, p.43). Lazarus propone tres tipos de evaluación: 1- evaluación primaria: se da en cada encuentro con algún tipo de demanda (interna o externa). Es la primera mediación psicológica del estrés y puede dar lugar a cuatro modalidades de evaluación: amenaza (anticipación de un daño que aún no se ha producido aunque su ocurrencia es inminente), daño-pérdida (pérdida irreparable), desafío (valorar una situación que implica a la vez una ganancia positiva y una amenaza; y beneficio (no provoca reacciones de estrés) 2- evaluación secundaria: ocurre después de la primaria, y tiene que ver con la valoración de los propios recursos para afrontar la situación estresante, estos recursos incluyen habilidades de afrontamiento, el apoyo social y los recursos materiales; y 3-Reevaluación: se realizan procesos de feedback, permitiendo corregir las evaluaciones previas (Berrío García y Mazo Zea, 2011).

6.4.1 Estrés psicológico

Siguiendo los conceptos de Lazarus, se puede afirmar que existe una relación entre las reacciones que el individuo expresa ante una situación y las cogniciones influyentes en las respuestas de estrés. Desde esta perspectiva, la experiencia del estrés es una construcción de naturaleza subjetiva a partir de la movilización de factores personales como situacionales para evaluar la eventual amenaza de eventos y circunstancias. De esta manera, cuando el sujeto siente que no dispone de los recursos o estrategias suficientes para afrontar las demandas que percibe como estresantes, experimenta diferentes niveles de estrés que pueden llegar a vulnerar su equilibrio y bienestar psicológicos (Di-Collredo, Aparicio Cruz y Moreno, 2007).

Lazarus y Folkman (1986) sostienen que un evento aislado no define al estrés, sino la apreciación que el individuo tiene de la situación. Cuando a la persona se le presenta una situación y la vive como amenazante se presenta el estrés. Ella no puede contar con sus propias estrategias de afrontamiento poniendo en peligro su bienestar. Los autores, al realizar una investigación sobre la relación existente entre el proceso de afrontamiento y la valoración cognitiva, encontraron que los tipos de afrontamiento varían según lo que cada persona valore que se está poniendo en juego, las opciones y recursos de cambio que poseen. Si la amenaza se ve reflejada en la autoestima, emplean estrategias de confrontación, autocontrol, evitación y un aumento de responsabilidad. Si consideran que son capaces de modificar la situación poniendo el acento al aspecto

cognitivo, usan estilos confrontativos, revaloraciones positivas y un plan de solución; por otra parte, si consideran que son incapaces de cambiar la situación, acentúan las respuestas emocionales, empleando las estrategias de distanciamiento, escape o evitación.

A su vez, los autores mencionados han distinguido tres clases de estrés: daño, amenaza y desafío. El daño hace referencia a un deterioro psicológico ya concretado; la amenaza, es afectación del daño antes de que aparezca la situación; y el desafío, refiere a las demandas difíciles que el sujeto se siente confiado en superar a través de sus recursos.

Melgosa (1995), considera que las causas del estrés refieren a experiencias traumáticas, molestias cotidianas, el ambiente físico y social, las elecciones conflictivas y algunas circunstancias estresantes típicas que se presentan a lo largo de la vida. En cuanto a las experiencias traumáticas, catástrofes naturales o provocadas por las personas, como accidentes o agresiones, contribuyen a generar una cantidad considerable de estrés durante y después del acontecimiento. Las personas víctimas de estas experiencias traumáticas pasan por un periodo de estrés que sigue tres pasos: el primero es una ausencia de respuesta, la persona parece ida, como ajena a lo ocurrido; el segundo paso se evidencia por la incapacidad para iniciar una tarea por simple que sea; en el tercer paso, finalmente, la persona entra en una etapa de ansiedad y aprehensión en la que revive las escenas mediante fantasías o pesadillas.

Casado (2002) afirma que la evaluación cognitivase da a través de un proceso dialéctico, tanto de la situación como de los recursos del sujeto: “la valoración del sufrimiento como resultado del desequilibrio entre los recursos del sujeto, tanto objetivos como percibidos, y las demandas, igualmente percibidas y objetivas, de su entorno” (p. 3).

6.4.2 Estrés familiar

Hasta el presente, algunas concepciones teóricas acerca del estrés familiar, son las siguientes:

Hill lo definió como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente (Gonzalez y Ruiz, 2012) como sistema y no desde la individualidad. Desde esta conceptualización el estrés, en sí mismo, no tiene por qué ser visto como un factor negativo, es considerado negativo si a consecuencia de éste aparecen síntomas de alteración del equilibrio familiar y por lo tanto la familia se vuelve disfuncional (Gonzalez y Ruiz, 2012), afectando a todos los miembros. La teoría desarrollada por Hill (finales década del 40) quien define al estrés

familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción. En consecuencia, Hill crea el modelo simple ABCX en el que: la A es el evento estresor, hecho generalmente de aparición brusca y con magnitud suficiente para provocar cambios en el sistema familiar. B son los recursos familiares o fortalezas, y la C el significado atribuido por la familia al evento estresante. La interacción de estos elementos lleva al desenlace que es la crisis X. La crisis familiar para este autor implica, alteración y desequilibrio en el sistema familiar, recalca que no es lo mismo la crisis que el estrés que esta pueda provocar, dado que existen familias que toleran mejor el estrés que otras, y que el estrés por sí mismo no tiene connotación negativa; solo cuando aparecen síntomas de alteración del equilibrio familiar y esta se torna disfuncional, se puede hablar entonces de una crisis (Herrera Santi, 2008).

Más adelante, y sobre las bases teóricas anteriores, Mc Cubbin y Patterson, elaboraron el modelo teórico doble ABCX. La doble A significa la acumulación de eventos estresantes previos al evento vital. La hipótesis central plantea que la acumulación de tensiones y estresores familiares al punto de sobrepasar la capacidad de ajuste del sistema familiar, lo hace entrar en crisis, y está asociada con el deterioro del funcionamiento familiar y del bienestar de sus miembros. (Herrera Santi, 2008).

Boss define el estrés familiar como "el estado de tensión que surge en las familias cuando el estado de desequilibrio de éstas es alterado por sus transiciones a través del ciclo vital" (p.15), afirma que el estrés es un cambio que no tiene en sí connotaciones positivas ni negativas, y que todas las familias deben enfrentar situaciones de estrés de manera permanente. El estrés familiar representa presión en la familia; es una perturbación, que causa malestar en el sistema familiar. Empieza a ser problemático cuando los miembros de la familia empiezan a manifestar insatisfacción o muestran síntomas de desorden emocional. (Boss, 2002).

6.4.3. Modelo transaccional del estrés

Como se expuso anteriormente, el modelo propuesto por Lazarus y Folkman, (1984) se centra en la interacción del individuo con su medio, en cómo resuelve y se enfrenta a las demandas del medio. Esta interacción tiene sentido desde la valoración que hace el sujeto de la demanda del medio, que básicamente es social y de la manera que le da significado según su biografía, sus relaciones actuales y su posición social. Se enfrentará de forma más o menos satisfactoria a través de una serie de conductas, que

tendrán sentido dentro de una valoración de la situación. Para los autores la vivencia que causa estrés es el resultado de la interacción entre la persona y el entorno. Estas transacciones dependen del impacto del estresor ambiental, que es mediatizado en primer lugar por las evaluaciones que hace la persona del estresor y, en segundo lugar, por los recursos personales, sociales o culturales disponibles para hacer frente a la situación de estrés.

En virtud a ello, el modelo es cognitivo ya que es fundamental la percepción que realiza el individuo en función de la situación que se le presente. Para ello, es primordial el aprendizaje temprano de patrones evaluativos de relaciones sociales hasta la inteligencia social, así como la interiorización y aprendizaje de patrones culturales, tanto en forma de aprendizaje explícito como implícito, y la construcción de la auto-imagen que el sujeto genera a través de su biografía.

Atendiendo a estas consideraciones, el modelo sostiene que ante una demanda del medio podría suceder que no haya una respuesta de orden emocional, en el caso que dicha demanda sea irrelevante y no afecta al sujeto, por lo tanto, no significa un compromiso físico, ni personal, ni social. Si por el contrario, constituye una situación de estrés para el sujeto y provoca la fijación de la atención en la misma, da lugar a un proceso de evaluación y preparación para una respuesta de adaptación, será relevante y dicha situación significará una alteración de la homeostasis del sujeto, ya sea en el ámbito físico, personal o social. La persona evaluará la situación estresante, es decir, valorará el suceso como tal, cuál es el compromiso a su bienestar (evaluación primaria) y luego, evaluará los recursos que posee, tanto personales como sociales, económicos e institucionales, para enfrentarse a la demanda del medio (evaluación secundaria). De esta manera la persona determinará la situación novedosa como desafío o reto, o como amenaza. Si valora la situación como desafío o reto, el sujeto considera que sus recursos son suficientes para enfrentarse a la situación, por el contrario, si la percibe como amenaza, considera que no posee recursos para hacer frente a la situación, se siente desbordado por ella generando respuestas ansiosas. Su actividad de afrontamiento se poco eficaz, oscilando desde una actividad caótica, frenética y poco organizada, a la simple inactividad.

El proceso de afrontamiento se refiere al foco de actuación del sujeto, percepción y sentimientos que le provoca la situación, o sobre la situación misma. Así surgen dos formas de afrontamiento: 1) Afrontamiento dirigido al problema, orientado a su modificación, a transformarlo hasta que deje de ser una amenaza para el sujeto; 2) Afrontamiento dirigido a la emoción, el sujeto no modifica la situación, por considerar

que no es posible en ese momento o en ningún momento evitar afrontar la situación problema y busca un alejamiento o un manejo a nivel no-real, sino ilusorio, a veces manipulativo, en otras de negación, o de transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido, o de atribución de intenciones. Es un intento de manejo no-funcional ante las demandas que la realidad hace al sujeto.

6.5 Estrategias de afrontamiento

Durante los años 1940 y 1950 se ha utilizado la noción de afrontamiento para el tratamiento y seguimiento de diversas patologías, a su vez, el concepto ha ayudado a describir los sentimientos de una persona ante una situación estresante. Lazarus y Folkman (1986) definen el concepto de estrés a partir de considerar que las personas están interrelacionadas con el contexto en el que se encuentra inserto. En consecuencia, el estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Entre la situación de peligro y sus propios recursos se encuentra la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación.

Asimismo, Lazarus y Folkman, (1984) entiende al afrontamiento, en su modelo de estrés transaccional, como los “esfuerzos cognitivos y conductuales 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”. Las personas usan para manejar diversas situaciones de la vida actitudes, percepciones y sentimientos que implican un gasto emocional, cognitivo. Estos mecanismos de afrontamiento, sirven para manipular el problema en sí y son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes. El afrontamiento implica tener un cierto control de la situación que puede variar desde dominar esa realidad, hasta lograr manejar en un mínimo las emociones producidas por el evento estresante; es decir, la persona puede lograr operar el estrés que le producen ciertas situaciones sin que esto afecte su vida o simplemente evitar o controlar pasivamente aquellas emociones negativas que le produce el evento. En este sentido, se considera el afrontamiento como un proceso continuo que depende de la situación que lo impulse e implica que la persona desarrolle acciones para enfrentar esta situación apoyadas en aspectos internos y variables psicológicas diferentes en cada individuo.

Según el tipo de afrontamiento que la persona acoja se desarrollan diversas estrategias que constituyen un conjunto de formas o acciones conscientes e intencionales que guían la acción hacia el logro de metas adaptativas; es decir, lo que el individuo hace o realiza

para conseguir lo que tiene planeado.

Por otro lado, el afrontamiento al estrés se refiere tanto a los estilos como a las estrategias de afrontamiento, por lo tanto, es preciso diferenciar entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento.

Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Fernández-Abascal, 1997, pp.189-206).

Por consiguiente, cada individuo presenta diferentes formas de afrontar la situación debido a sus propias creencias, las formas de relacionarse con los demás, sus valores, sus capacidades para afrontar las situaciones difíciles. De este modo se producen estilos particulares de afrontar las situaciones según las características personales, produciendo un tipo de estrategia. Fernández-Abascal (1997) clasifica los estilos de estrategia en las siguientes dimensiones: a- según el método utilizado en: estilos activo, pasivo y de evitación; b- según la focalización: estilos de focalización en la respuesta, en el problema o en la emoción; y c- según la actividad: estilos centrados en la actividad cognitiva o en la actividad conductual.

Con respecto al método, se pueden distinguir: estilo de afrontamiento activo, que es aquel que moviliza esfuerzos para los distintos tipos de solución al problema; estilo pasivo, se basa en no hacer nada sobre la situación, se espera a que cambien las condiciones; y el estilo de evitación, que consiste en evitar o huir de la situación o de las consecuencias.

En cuanto a la focalización del afrontamiento, se distinguen el afrontamiento dirigido al problema, con el que se busca manipular las condiciones de la amenaza, el estilo de afrontamiento dirigido a la respuesta emocional, orientado a reducir o eliminar la respuesta emocional que genera la situación: y el estilo dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación, a reevaluar el problema.

Por último, en cuanto a la actividad que se moviliza en el afrontamiento, se puede distinguir el estilo de afrontamiento cognitivo y el conductual. Con respecto al primero, sus principales esfuerzos son de análisis, búsqueda de alternativa, anticipación de consecuencias, entre otros. Con respecto al segundo, los esfuerzos se orientan a la adaptación, por lo que están formados por comportamientos de manera activa o pasiva.

Autores como Lazarus y Folkman (1986), Moos (1988) y Páez Rovira (1993) concuerdan en determinar tres dominios de las estrategias, según estén dirigidas a:

- la valoración (afrontamiento cognitivo): intento de encontrar significado al suceso y valorarlo de manera que resulte menos desagradable.
- el problema (afrontamiento conductual): conducta dirigida a confrontar la realidad, manejando sus consecuencias.
- la emoción (afrontamiento afectivo): regulación de los aspectos emocionales e intento de mantener el equilibrio afectivo.

Billings y Moos (1982), citado por Salanueva (2014), distinguen los estilos de afrontamiento entre la parte activa o de aproximación y la parte pasiva (evitación), que incluyen esfuerzos cognoscitivos y conductuales para el manejo de tales situaciones. Moos (1986) plantea que las características específicas de una crisis o transición vital y la evaluación que un sujeto hace de la situación, contextualizan la selección de respuestas específicas de afrontamiento. Hechos que causan estrés, tales como una enfermedad física, promueven mayor cantidad de respuestas de afrontamiento activo conductual y los causados por relaciones interpersonales, el afrontamiento se focaliza en la emoción. Una persona podrá aproximarse a la situación que le genera estrés y hacer esfuerzos activos para resolver el conflicto enfocándose a manejar las emociones que el mismo le genera, o podrá hacer esfuerzos cognitivos o conductuales.

Sobre las bases de las ideas expuestas se puede afirmar que las crisis familiares pueden aparecer tanto por los eventos particulares del desarrollo, como por los accidentales. Estos acontecimientos no necesariamente llegan a tener implicaciones negativas para la familia, ya que dependen de la valoración y significación que se le otorgue a la situación dada. La dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente, muchas veces este proceso se ve afectado por situaciones, que introducen cambios en la estructura y funcionamiento familiar, ya que estos hechos podrían actuar como fuentes generadoras de estrés. Estas situaciones se manifiestan de manera particular en cada familia según su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este sentido, Pérez (1992) plantea que los elementos que están involucrados en el proceso de crisis familiar ante un acontecimiento vital son la significación de dicho evento que la familia le otorga y los recursos con que cuenta para hacer frente a la nueva situación que deberán enfrentar. El significado que la familia asigna al evento depende de cómo la perciba

ésta.

En conclusión, las situaciones de crisis, circunstanciales o de desarrollo, pueden provocar la pérdida del control emocional y por lo tanto la capacidad para plantear y generar soluciones citando a Roca (2003), “ lo más importante es la forma en que la persona lo afronta, para lo que dispone, o no, de una compleja amalgama de recursos que tributarán con mayor o menor fuerza a la efectividad con que se logran rebasar los inevitables obstáculos a que está abocada cualquier persona a lo largo de su ciclo vital” (p.1).

6.6 Conceptualización de emoción

Una emoción es un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a la acción (Bisquerra, 2000). Las emociones se generan como respuesta a un acontecimiento externo o interno. Un mismo objeto puede generar emociones diferentes en distintas personas. Las emociones son procesos psicológicos que señalan las situaciones que son peligrosas o aversivas, y que se deben evitar, y las que son agradables o deseables, a las que la persona se puede acercar. Estos procesos psicológicos son complejos y difíciles de explicar. A partir de la pregunta acerca de qué es la emoción que se realiza James (1884) en los inicios de la Psicología Científica hasta el día de la fecha hay muchas respuestas que intentan explicar el proceso, dejando al descubierto su complejidad, ya que ninguna de esas respuestas se considera como una definición acordada por los investigadores, si bien hay ciertos elementos que de forma consensuada se consideran esenciales para entender el concepto, ellos son: presencia de las emociones en los cambios fisiológicos, “tendencia a la acción” o afrontamiento, la experiencia subjetiva de la emoción y por último la valoración (positiva o negativa) de las situaciones que puede provocar en distintas personas emociones diferentes.

Los distintos aportes teóricos implican la utilización de diferentes niveles de análisis y, por tanto, cada perspectiva se ha interesado por estudiar aspectos parciales. En los conceptos más relevantes para el estudio de la emoción se pueden identificar a partir de las orientaciones conductual, biológica y cognitiva. Se parte del supuesto que el mecanismo de valoración activa es una respuesta emocional en las que se pueden observar tres componentes: neurofisiológico, comportamental y cognitivo.

Por un lado, el componente neurofisiológico consiste en respuestas como taquicardia, sudoración, vasoconstricción, cambio en el tono muscular, secreciones hormonales, cambios en los niveles de ciertos neurotransmisores, etc.

Por otro, el componente comportamental coincide con la expresión emocional. Al observar el comportamiento de un individuo se puede inferir qué tipo de emociones está experimentando.

En último término, el componente cognitivo es la experiencia emocional subjetiva de lo que pasa. Permite tomar conciencia de la emoción que se está experimentando (Domínguez Sánchez, Martín Díaz, Jiménez, Sánchez, García Rodríguez y Fernández-Abascal, 2010).

Por lo expresado anteriormente, es muy difícil clasificar las distintas teorías de la emoción. Plutchik (1980) elaboró una clasificación de las múltiples teorías en el estudio de la emoción en la que presenta un esquema de las teorías clásicas y las más actuales. Las teorías tradicionales son: a) teoría evolucionista, iniciada por Darwin; b) teoría psicofisiológica, iniciada por James; c) teoría neurológica, iniciada por Canon; y d) teoría dinámica, iniciada por Freud. Además, agrega otro grupo de categorías más actuales: e) enfoques conductistas; f) teorías de la activación; y g) teorías cognitivas.

A continuación se realizará una breve descripción del desarrollo histórico de las distintas teorías de la emoción.

Teoría evolucionista

En 1873 Darwin publica “La expresión de las emociones en los animales y en el hombre” donde desarrolla sus ideas psicológicas considerando que las emociones han desempeñado un papel esencial en la adaptación del organismo a su entorno a lo largo de la filogénesis. Defiende dos ideas fundamentales, una, es que la expresión de las emociones es innata y universal, y la otra, es que las emociones son producto de la evolución.

Según la postura biologista, la emoción se activa automáticamente sin participación de la cognición. Las emociones en todos los animales y el hombre funcionan como señales que comunican intenciones; son reacciones que se adaptan a la emergencia ante ciertos acontecimientos del entorno. Su principal función es aumentar las oportunidades de supervivencia en el proceso de adaptación del organismo al medio ambiente. Establece una semejanza entre el comportamiento adaptativo de los animales y del hombre que se observa particularmente en las conductas de emergencia del estilo “lucha o vuela” y en el esmero de cuidados, cuidar de otros, conducta imitativa, ocupación de territorios, comunicación de alarma, amenaza, dominio, reproducción, etc.

“He pretendido demostrar, aportando considerables detalles, que todas las expresiones más importantes exhibidas por el hombre son iguales a lo largo de todo el mundo. El hecho es interesante, ya que proporciona un nuevo argumento a favor de que las distintas razas descienden de un mismo tronco paterno, que debe haber sido casi humano del todo en su estructura, y en gran medida en su mente, antes del período en el cual las razas divergieron entre sí... si tenemos en cuenta los numerosos rasgos de estructura que no guardan relación con la expresión en los que concuerdan al detalle todas las razas humanas... me parece improbable en grado sumo que una similitud tan grande o, más bien, que tal identidad de estructura, pueda haber sido adquirida por caminos independientes” (La expresión de las emociones en los hombres y en los animales, pp.359-360).

A este respecto, si las emociones existen tanto en los animales como en el hombre, es una fuerte evidencia una evidencia de la continuidad de las especies: “ciertas expresiones humanas, como el erizamiento del cabello frente a un terror extremo o el mostrar los dientes durante una furiosa rabia, difícilmente se podrían entender sin suponer que el hombre existió una vez en condición animal” (Darwin, citado por Ibañez, 2009).

Las emociones han funcionado como mecanismos reflejos que desencadenan una acción, pero a través de la evolución han ido perdiendo su función originaria. Una respuesta impulsiva que era esencial para asegurar la supervivencia en el pasado, hoy puede llegar a suponer un comportamiento de riesgo.

Fernández Berrocal (2009), en la revista Uciencia de la Universidad de Málaga, y siguiendo los aportes de Darwin, indica que las expresiones emocionales tales como la ira, la tristeza o el asco no son únicamente humanas, sino que son compartidas con otros animales. Afirma que uno de los primeros científicos que ha retomado el estudio de las emociones sobre la expresión de las emociones fue el Dr. Paul Ekman. En 1978, Ekman clasificó en seis las emociones y definió más de quince gestos faciales que son universales en los humanos. Con sus experimentos y trabajos ha demostrado la hipótesis de Darwin de que los seres humanos poseen gestos universales.

Para concluir, las corrientes evolucionistas le otorgan gran importancia al papel evolutivo de las reacciones emocionales, sobre todo las expresiones faciales.

6.6.1 Distintas teorías

1- Teoría psicofisiológica

Dentro de las posturas fisiológicas que continúan el enfoque biológico inaugurado por Darwin, se destacan dos posiciones teóricas enfrentadas: periférica y centralista. El enfoque periférico está representado por la teoría de James-Lange, que resalta el papel de las respuestas fisiológicas periféricas, del SNA (Sistema Nervioso Autónomo) y motor, en la percepción de la experiencia emocional. El enfoque centralista está representado por la teoría de Cannon-Bard, que pone el énfasis en la activación del Sistema Nervioso Central (SNC) más que en el sistema periférico. Esta teoría parte de la crítica a la teoría periférica de James-Lange.

La “teoría de la sensación” fue propuesta por William James (1884) y Carl G. Lange (1885). James cuestiona la manera tradicional de entender la emoción que la concebía como el resultado de una percepción y causa de una expresión física. Según este modo de entender la emoción al percibir un objeto o situación se despierta un estado emocional que se manifiesta a través de cambios corporales. James, en cambio, afirma: “Mi tesis es que los cambios corporales siguen directamente la percepción del hecho, y que nuestra sensación (feeling) de esos mismos cambios mientras ocurren ES la emoción” (pp.89-190; énfasis del autor). Es decir, ante la amenaza de peligro, se producen de manera inmediata cambios corporales y la percepción de esos cambios fisiológicos y conductuales es la causa de lo que se siente. Por ello, la emoción es esa sensación que es causada por la respuesta fisiológica desencadenada después de percibir la situación, así, lo central de una emoción es el sentir esos cambios corporales que son los que explican la variedad de emociones.

Asimismo, en las investigaciones de las emociones y de manera independiente a James, Lange llegó a idénticas conclusiones que su colega. Ambos afirman que la corteza cerebral recibe e interpreta los estímulos sensoriales que provocan emoción, produciendo cambios en los órganos viscerales a través del sistema nervioso autónomo y en los músculos del esqueleto a través del sistema nervioso somático. La diferencia existente entre las propuestas es que para James las reacciones viscerales y las acciones corporales motoras son importantes para los estados emocionales, pero para Lange el énfasis debe recaer en los cambios vasculares siendo fundamental la presión sanguínea. Por otro lado, Cannon (1927) y Bard (1938) afirman que la emoción antecede a las

conductas preparando al organismo para responder frente a situaciones ambientales de emergencia.

2- Teoría neurológica

Cannon otorga más importancia a la activación central que a la periférica. Por lo tanto, cuando sucede una situación determinada, los impulsos nerviosos llevan información simultánea a la corteza y al tálamo; la corteza es el área del cerebro que da lugar a los procesos complejos de pensamiento, éstos ayudan a la comprensión de la percepción del acontecimiento. Esta función se efectúa a través de la labor combinada del sistema nervioso simpático y parasimpático. El sistema nervioso simpático moviliza los recursos para la acción de lucha y/o huida y el parasimpático actúa de forma opuesta, siendo así que conserva los recursos del organismo, para cumplir la función homeostática. Estos cambios fisiológicos que se asocian a las emociones son generales y están relacionados con las respuestas emocionales (Cobos Álvarez, 1999). En el caso que la interpretación de la información sea percibida como amenazante, la reacción emocional tiene el objetivo de colocar al organismo en disposición de lucha o huida provocando cambios fisiológicos (aceleración de ritmo cardíaco, tensión arterial, sudoración, etc.) preparando al organismo para consumir la energía necesaria. Cannon plantea que los procesos fisiológicos y las emociones interactúan y se integran, por tanto la acción simultánea recíproca de la información recibida por la corteza cerebral sobre el estímulo y su significado emocional tienen como consecuencia la experiencia consciente de la emoción. Según esta teoría los estímulos emocionales provocan por un lado la emoción en el cerebro y por otro lado, permiten la expresión de la emoción en el sistema nervioso autónomo y somático. Las emociones serían así un producto cognitivo.

3- Teoría dinámica

La teoría dinámica no ha desarrollado una teoría general sobre las emociones. Freud se ocupó sobre todo de la angustia y el miedo, el amor y el enamoramiento, la excitación, el odio (ira, destructividad), el asco, la tristeza o el duelo. También se preocupó por el orgullo, la envidia (la “envidia del pene”). Freud desarrolla una explicación alternativa acerca de la neurosis de la que, a fines del siglo XIX era predominante. En esa época las teorías se basaban en el campo experimental y la explicación era organicista; por el contrario, Freud desarrolla sus estudios desde el campo clínico, basándose en los aspectos inconscientes del individuo.

La psicología antes de Freud ha estudiado el comportamiento humano desde una postura

descriptiva. Fue Freud quien descubrió en sus pacientes la fuerza dinámica de las pulsiones en la formación de la personalidad, el impacto de las emociones y de los recuerdos en la mente humana.

4- Enfoques conductistas

Watson (1920) afirma que las emociones son reacciones hereditarias que implican cambios importantes en los mecanismos corporales como un todo, pero especialmente en los sistemas glandular y visceral, las entendía como patrones de conducta relativamente fijos y no aprendidos, las manifestaciones externas de estos patrones de conducta hereditarios podían romperse, o inhibirse parcialmente, a través del condicionamiento. No obstante, sus manifestaciones internas permanecían.

El primer modelo que explica la emoción humana como resultado de un condicionamiento clásico se desarrolló con el experimento de Watson y Rayner (1920). En este experimento se generó en un niño de once meses (el pequeño Alberto), una respuesta de temor a estímulos previamente no temidos, mediante siete ensayos en los que se equilibraban un EC (rata blanca) con un EI (ruido intenso). Según Watson los niños nacen con una serie de respuestas incondicionadas (RI), o no aprendidas, como el miedo (llanto, respuestas de evitación, etc.), que se emiten en presencia de determinados estímulos incondicionados (EI), como un ruido intenso. Por asociación, se podría conseguir que un estímulo inicialmente neutro (EN), que no provoca respuesta, llegue a provocar una respuesta similar a la RI y que se denomina respuesta condicionada (RC). El EN pasaría a ser un estímulo condicionado (EC).

Millenson (1967) se basa en los aportes de Watson acerca de las tres emociones básicas: miedo, ira y amor, además del paradigma de la respuesta emocional condicionada. Sostiene la existencia de tres emociones básicas: el enfado, la ansiedad y la alegría, esta última producida tanto por reforzadores positivos como negativos, admite la existencia de otras emociones en el hombre, pero afirma que son una mezcla de estas tres emociones primarias.

Por otro lado, Skinner (1953) considera que una emoción es una predisposición a actuar de una determinada manera. La conducta que caracteriza una emoción es aquella que, al ser producida, se constata un cambio deseable en el entorno y por tanto, tiende a ser reproducida siempre que el entorno se vuelva a presentar.

Las aportaciones del conductismo al estudio de las emociones serán posteriormente recogidas y reformuladas en el marco del enfoque conductual-cognitivo.

5- Teorías de la activación

La activación (arousal) emocional es un concepto que se ha ido desarrollando en el tiempo. En 1967, H.J. Eysenck propuso una teoría que se denomina “teoría del arousal” en la que afirma que las dos dimensiones principales de la personalidad (extroversión y neuroticismo) tienen base biológica, en las estructuras del sistema nervioso; la extroversión en el sistema reticular activador ascendente (SARA) y el neuroticismo en el sistema límbico (SL). El SARA es una estructura nerviosa que se encuentra en el tronco del encéfalo, que recibe proyecciones procedentes de las vías sensoriales y que proyecta otras sobre la corteza cerebral. Su función consiste en enviar impulsos a la corteza para activarla y facilitar el procesamiento que ésta hace de las señales sensoriales que también recibe. Se trata de un sistema de activación relacionado con los ritmos sueño-vigilia. Las personas con baja extroversión (introvertidas), se caracterizan por umbrales de activación menores en el SARA que aquellas con alta extroversión.

Se refiere a los cambios fisiológicos que se producen ante una emoción, es una respuesta fisiológica que aporta la energía necesaria para ejecutar una conducta. Esta conducta puede situarse entre los dos extremos, en un extremo está la mínima activación corporal (sueño) y en el otro la máxima activación, como en una emoción muy intensa (pánico, angustia, desesperación). “Es una activación general fisiológica y psicológica del organismo, que varía en un continuo que va desde el sueño profundo hasta la excitación intensa” (Gould y Krane, 1992, pp-120-121). Este constructo define el nivel de activación cortical que es regulado por el sistema de activación reticular ascendente (SARA). Cuando el nivel de activación es muy alto puede indicar distrés o “estrés negativo”, aumenta hasta que la persona comienza a experimentar estados de ansiedad mayor, crisis de angustia o ataques de pánico, se pueden reflejar también en una disminución de la efectividad en su desempeño.

6- Teorías cognitivas

Los enfoques cognitivos surgen a partir de la década de los 60 e instalan la valoración cognitiva, concepto que hasta el momento, con el predominio de los modelos conductistas, había sido dejado de lado. Las teorías cognitivas intentan explicar los fenómenos emocionales como consecuencia de procesos de valoración cognitiva. En términos generales, estas teorías se basan en el supuesto de que ante un estímulo relevante, la emoción se produce como consecuencia de un proceso de valoración cognitiva. Las teorías cognitivas de la emoción defienden que los procesos cognitivos

(valoración, interpretación, afrontamiento, objetivos, expectativas) se disponen entre el estímulo y la respuesta emocional. Es decir que la actividad cognitiva determina la cualidad emocional. De acuerdo con Lazarus (2006) el papel de la reacción emocional tiene que ver con la evaluación de la situación y las estrategias de afrontamiento, en cambio, para Weiner (1986) es significativa la causalidad; a su vez, Arnold (1960) atribuye importancia a la valoración cognitiva ante un acontecimiento.

Bizquera Alzina (2009) afirma que los aportes más relevantes del estudio de las emociones desde el enfoque cognitivo son la teoría de la valoración automática de Arnold (1960), la teoría bifactorial de Schachter y Singer (1962), la teoría de la interpretación cognitiva de Mandler (1975, 1985, 1988), la teoría de la valoración cognitiva de Lazarus (1986), la teoría procesual de Scherer (1993), la teoría bio-informacional de Lang (1979, 1984, 1990), la teoría de la evaluación del mundo en función de los intereses propios de Frijda (1986, 1993), la teoría neuroconductual de Pribram (1984, 1986), etc.

Las teorías que se resumen a continuación son las que aportan el marco explicativo del presente trabajo de investigación, ellas son:

- Modelo de Arnold

Arnold (1960) considera que los seres humanos realizan valoraciones del entorno a partir de los estímulos que llegan por los sentidos. A partir de esa percepción se evalúa de manera automática cómo afecta, positiva o negativamente, al bienestar personal. En consecuencia, se produce una emoción que pueden ser, por tanto, positivas o negativas, en función de la valoración que se hace del acontecimiento.

- Modelo de Lazarus

Lazarus y Folkman (1984) toman el concepto de evaluación de Arnold y sostienen que la cognición ocurre en el inicio del proceso emocional, seguida de la activación fisiológica y sus consecuencias. Según la teoría de la valoración cognitiva de Lazarus (1991) se dan dos procesos de valoración: primaria (automática) y secundaria (cognitiva). Lazarus propone la valoración cognitiva o secundaria. En la valoración primaria se toman en consideración las consecuencias que pueden derivarse de la situación. En la valoración secundaria se hace un balance de la capacidad personal para afrontar la situación. Esta interpretación o valoración se lleva a término mediante procesos cognitivos. En la valoración primaria se pueden clasificar las situaciones de tres modos irrelevantes, benignos positivos y estresantes. En el primer caso la situación

no implica al individuo. Las benigno-positivas son las que tienen consecuencias positivas para el bienestar. Las estresantes son las que suponen daño, pérdida, amenaza, riesgo, etc. Esto significa movilizar estrategias de afrontamiento. En la valoración secundaria se evalúan los recursos personales para afrontar la situación.

Una parte de las diferencias individuales se debe al ambiente, pero otra parte se debe a la interpretación que el individuo hace de la situación que experimenta. La forma de enfrentarse a las emociones y a la evaluación que se hace de los estímulos recibidos es producto de la personalidad y del ambiente en interacción. Lazarus resalta la importancia de las “estrategias de afrontamiento”, entendidas como un proceso dinámico de búsqueda de soluciones a los retos que plantea la vida.

Para Lazarus, la emoción y la activación psicofisiológica dependen de la forma en que el individuo construye la situación a partir de sus valores, creencias, compromisos y objetivos. Sostiene que los procesos cognitivos son necesarios para la génesis de un estado emocional. Las emociones pueden afectar a la actividad cognitiva y, a su vez, las emociones vienen determinadas por los procesos de razonamiento.

- Modelo de Weiner

Bernard Weiner (1986) es el principal representante de la teoría de la atribución causal. Según este modelo, para que se genere una emoción debe darse la siguiente secuencia: situación-resultado-atribución-emoción. Esto significa que la forma como el sujeto atribuye relaciones causa-efecto en la valoración que hace de los acontecimientos, tendrá un efecto importante en la activación de la emoción.

Weiner (1986) distingue entre una valoración primaria en la que el sujeto evalúa la situación considerando si los resultados son positivos o negativos, y así surge una primera emoción, y una segunda valoración en la que se realiza la atribución de causalidad en función de tres dimensiones: 1. Lugar (locus de control interno o externo): representa al grado en que el sujeto percibe que el origen de los eventos y su comportamiento es interno (atribución interna o locus de control interno) o externo a él (atribución externa o locus de control externo). 2. Controlabilidad: causas que el sujeto cree que puede controlar o no. 3. Estabilidad temporal: las causas pueden ser estables (no varían a través del tiempo) o inestables (pueden variar).

6.7 Relación equipo de salud-familia-paciente

El tipo de relación que se establece entre el equipo médico, la familia y el paciente influye de manera significativa entre cada uno de ellos. En cuanto al equipo, se refleja

en la satisfacción profesional y personal; con respecto al paciente y la familia, el estado emocional y la forma de afrontar el proceso que están viviendo serán determinados según sea la interacción con el equipo (Arzate-Mireles, Ochoa-Carrillo y Alvarado-Aguilar, 2013). Siguiendo la investigación de los autores anteriores, afirman que el equipo de salud ofrece una guía al enfermo y a su familia respecto de la evolución física. Esta relación se basa en la confianza y la ética y en la importancia de fomentar la “confidencialidad, el entendimiento, la comprensión y la copaticipación emocional” (p.43).

En el ambiente de la rehabilitación, una buena relación entre el equipo y los familiares, beneficia al paciente, al equipo que lo atiende y a la familia. “Es un hecho insoslayable que, desde que se produce el DCA, los equipos terapéuticos pasamos a formar parte de la red social del paciente y su familia y afectado” (Rolland, 2000).

7. Marco metodológico

7.1 Tipo de estudio

El presente trabajo es una investigación descriptiva ya que caracteriza estrategias de afrontamiento del integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA). Su enfoque es cuali-cuantitativo, de diseño no experimental, porque no existe manipulación de variables ni condiciones, y se han observado los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para su posterior análisis. Es además transversal, porque los datos han sido obtenidos en un único momento, siendo recolectados a través de distintos instrumentos con el propósito de identificar las categorías que intervienen en el estudio. Según el grado de universalidad, es un estudio intensivo ya que los hechos que se buscan se refieren a un caso específico. En cuanto al número de variables, se trata de un diseño bivariable, ya que se estudian las estrategias de afrontamiento y la percepción de los profesionales de la salud sobre dichas estrategias de los cuidadores familiares de pacientes con DCA.

7.2 Identificación y definición de variables

Para responder a las preguntas y los objetivos de la investigación, se decidió delimitar dos variables de estudio: 1) estrategias de afrontamiento, entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. y 2) percepción de los profesionales de la salud, siendo el “proceso a través del cual se tiene conciencia de lo que ocurre alrededor (...) en el que participan la comprensión y el significado, aunque la experiencia desempeña un papel importante (...)” (Romero Ameri, 2008, p.21). Con el fin de examinar la percepción del personal médico se entrevistó de manera individual a seis profesionales de la salud, que estuvieron en contacto directo con el integrante de la familia que estaba a cargo de personas que padecen DCA. Se desarrollaron siguiendo un guion constituido por las áreas temáticas que se deseaban explorar.

Para la recolección de datos, se coordinó con la Psicóloga del servicio de consultorios externos del Instituto de Rehabilitación los días que se irían a observar, a realizar las encuestas, entrevistas y test a las familias, médicos y personal administrativo. Los sujetos a los cuales se les administró el inventario son personas adultas. El formato del CRI-A elegido ha sido el de auto aplicación individual. Se contactó con los sujetos personalmente y se les explicó los objetivos del trabajo y que los resultados serían utilizados para fines académicos, respetando la confidencialidad. Ante su

consentimiento se pactó el día y hora de administración en los días siguientes. Se administró el test en un ambiente adecuado, en un espacio habilitado para recibir visitas en ILAR. Se les explicó los pasos a realizar a la hora de rellenar el test y se les informó de que ante cualquier duda podía preguntar o incluso abandonar el procedimiento sin dar explicación alguna.

Una vez que se realizó la primera parte del Inventario de respuestas de afrontamiento de Moos (CRI-A) cada persona consignó los datos demográficos: nombre, fecha, sexo, edad, estado civil y nivel educacional alcanzado. Con respecto a esta parte de la administración de la escala de afrontamiento, hubo miembros de la familia que han solicitado que llene la planilla el entrevistador.

Posteriormente se expuso que el inventario constaba de dos partes. La primera en la cual tenía que explicar el problema en forma oral considerado de importante relevancia sucedido en los últimos doce meses y responder algunas preguntas relacionadas con él. La segunda parte donde tenía que responder 48 preguntas relacionadas con la manera de enfrentarse al problema, anotando cada respuesta en la hoja de registro correspondiente. Seguidamente se les explicó que en el caso de que una pregunta no se ajustase del todo al problema, podía no contestar indicándolo con las iniciales “NA” (No Aplicable) al lado de ésta. A continuación, se le proporcionó tiempo para que respondiese al cuestionario. En total, las personas estuvieron entre 15 y 20 minutos rellenando el inventario, con excepción de dos de ellas quienes tuvieron que atender al familiar en el momento de la evaluación, lo que llevó un tiempo aproximado de 60 minutos. Una vez acabado, se comprobó que el procedimiento se había seguido correctamente y se le agradeció su participación, informándole de que si así lo deseaba se podría comunicar los resultados y la pertinente conclusión extraída.

El formato individual auto aplicable del CRI-A permite que el sujeto vaya anotando las respuestas en los cuadros de registro. La primera parte del test proporciona datos cualitativos que no precisan de ser corregidos adicionalmente y que se pueden interpretar a simple vista. Por el contrario, la segunda parte sí requiere de una corrección cuantitativa que proporciona información adicional. Para llevar a cabo dicha corrección cuantitativa se sumaron directamente las puntuaciones de cada respuesta. De esta manera se obtuvieron las puntuaciones directas de cada columna que se corresponden con las estrategias de aproximación (análisis lógico, reevaluación positiva, búsqueda de guía y soporte y solución de problemas) y de evitación (evitación cognitiva, aceptación o resignación, búsqueda de recompensas alternativas y descarga emocional).

Para llevar a cabo el prorrateo únicamente se sumaron las puntuaciones de los ítems

contestados y según el caso, se multiplicó por 1,2 o 1,5 o no se evaluó. Una vez obtenidas las puntuaciones directas, se identificaron los percentiles y las puntuaciones T a partir de la hoja de perfil del inventario.

Al momento de la instrumentación de la técnica se explica la dinámica de llenado. Los datos se codifican e ingresan a una base de datos creado en el programa Word, ya que permite recopilar la información obtenida, crear estadísticas y analizar la misma.

7.3 Unidades de análisis

La investigación se realizó sobre n=16 integrantes de la familia a cargo del cuidado de pacientes con DCA que concurren a un centro de rehabilitación municipal de la ciudad de Rosario que están internados o reciben atención diaria y a n=6 integrantes del equipo médico que acompaña en el proceso de salud física y mental (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales) durante el periodo comprendido entre los años 2019-2020. Se trató de una muestra no aleatoria de sujetos voluntarios.

- Criterios de inclusión

Los integrantes de la familia a cargo fueron seleccionados bajo los siguientes criterios:

- Cuidadores que tengan un miembro de su entorno familiar que haya sufrido una situación de accidente súbita y tenga secuelas físicas, psíquicas y/o emocionales, cuya consecuencia sea la dependencia humana.
- Cuidadores cuyo familiar reciba tratamiento ambulatorio u hospitalario en ILAR.
- Cuidadores que estén dispuestos a colaborar en la investigación.
- Equipo médico (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales) que esté en contacto directo con los integrantes de la familia a cargo de pacientes con DCA.

- Criterios de exclusión

Se consideraron excluidos los casos con los siguientes criterios:

- Cuidadores familiares que no poseen parientes dentro del rango requerido.
- Pacientes con DCA que no reciban tratamiento en ILAR.
- Cuidadores que no estén dispuestos a colaborar con la investigación.
- Equipo médico (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales) que no realicen tratamiento terapéutico con los pacientes con DCA.

7.4 Técnicas, instrumentos y procedimientos

La entrevista es un instrumento fundamental del método clínico y es por lo tanto una técnica de investigación científica de la psicología. Según Bleger (1964), la entrevista, en cuanto técnica, tiene sus propios procedimientos o reglas empíricas con los cuales no sólo se amplía y se verifica el conocimiento científico, sino que al mismo tiempo se lo aplica. La misma fue elaborada de manera semiestructurada, insertándose preguntas dependiendo de la dinámica comunicativa que pudiera establecerse, esto les permitió a los sujetos investigados la posibilidad de plantear el significado de su experiencia a través de un proceso activo.

La entrevista ha sido confeccionada a partir de la revisión bibliográfica sobre la teoría e investigaciones existentes en estrategias de afrontamiento. La misma consiste en realizar siete preguntas al equipo (médico médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales) con el fin de conocer cuál es la percepción que tiene acerca de las estrategias que usan las familias para afrontar el momento que están atravesando. Se detallan las preguntas en apartado “Anexo”.

Como instrumento de evaluación de las respuestas de afrontamiento de los integrantes de la familia a cargo del cuidado se utiliza el Inventario de Moos (CRI-A) para adulto. Esta prueba está elaborada para evaluar la modalidad de estrategias de afrontamiento implementadas por población adulta ante diversas situaciones percibidas como estresantes. La Escala de estilos de afrontamiento de Moos ha sido adaptada para población adulta en Argentina (Mikulic & Crespi, 2008), y mostró valores de confiabilidad y validez aceptables (α de Cronbach = .85). Este inventario de auto reporte identifica respuestas cognitivas y conductuales utilizadas por el individuo para afrontar problemas y situaciones estresantes.

El cuestionario se compone de tres partes: en la primera parte, el sujeto describe un problema o situación difícil al que haya tenido que enfrentarse durante los últimos 12 meses. La segunda parte proporciona información sobre cómo el individuo valora el problema descripto a través de 10 ítems. Proporciona información acerca del contexto de la situación desencadenante, si ya había ocurrido, si el sujeto lo esperaba o si lo considera como amenaza o desafío. La tercera parte del cuestionario contiene 48 ítems con cuatro opciones de respuesta que constituyen las 8 escalas del cuestionario que miden las estrategias propiamente dichas.

Por medio de un análisis de componentes principales (rotación Oblimin) fueron

identificados ocho estilos de afrontamiento: resolución de problemas, análisis lógico, revalorización positiva, búsqueda de apoyo, búsqueda de gratificación, aceptación/resignación, evitación cognitiva y descarga emocional. Combina dos perspectivas al evaluar el afrontamiento de un sujeto, por un lado, considera la orientación o el foco del afrontamiento y por el otro el método de afrontamiento. Desde el foco de afrontamiento, las respuestas se dividen en: aproximación y evitación. Cada uno de estos dos grupos de respuestas se divide en dos categorías que reflejan los métodos de afrontamiento cognitivo y conductual. En general, el afrontamiento por aproximación se focaliza en el problema y refleja los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar o resolver los estresores vitales. En cambio, el tipo de afrontamiento por evitación tiende a estar centrado en la emoción; refleja intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar en un estresor y sus implicancias, o para manejar el afecto asociado al mismo. Así, el inventario considera la orientación o foco de afrontamiento, dividiéndolas en: de acercamiento y de evitación. Cada uno de estos dos sets de respuestas de afrontamiento se divide en dos categorías que reflejan los métodos cognitivos y los conductuales. El Inventario se compone de 48 ítems que evalúan ocho respuestas de afrontamiento:

- Análisis Lógico (AL): intentos cognitivos de comprender y prepararse mentalmente para enfrentar un estresor y sus consecuencias.
- Reformulación Positiva (R): intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema en un sentido positivo mientras se acepta la realidad de una situación.
- Búsqueda de Orientación y Apoyo (BA): intentos conductuales de buscar información, apoyo y orientación
- Resolución de Problemas (RP): intentos conductuales de realizar acciones conducentes directamente al problema.
- Evitación Cognitiva (EC): intentos cognitivos de evitar pensar en el problema de forma realista.
- Aceptación/Resignación (A): intentos cognitivos de reaccionar al problema aceptándolo.
- Búsqueda de Gratificaciones Alternativas (BG): intentos conductuales de involucrarse en actividades substitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción.
- Descarga Emocional (DE): intentos conductuales de reducir la tensión expresando sentimientos negativos. (Mikulic& Crespi, 2008)

Las subescalas de AL, R, RP y BA se consideran estrategias de aproximación y las subescalas de EC, A, BG y DE se definen como estrategias de evitación. Desde el punto

de vista del método de afrontamiento, las estrategias que pertenecen a la dimensión cognitiva son AL, R, EC y A, mientras que RP, BA, BG y DE corresponden a la dimensión conductual. Resulta necesario especificar las siglas que aparecen en la descripción de la técnica utilizada, para ello se grafica la siguiente tabla.

Tabla N° 2: *Siglas de las estrategias de afrontamiento*

SIGLA	AL	R	BA	RP	EC	A	BG	DE
ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	Análisis Lógico	Reformulación Positiva	Búsqueda de Apoyo y Guía	Solución de Problemas	Evitación Cognitiva	Aceptación-Resignación	Búsqueda de Gratificaciones Alternativas	Descarga Emocional

Al responder este cuestionario, los sujetos seleccionan y describen un estresor o problema reciente en función del cual responden a los 48 ítems utilizando una escala entre 0 y 3, cuyas opciones varían entre “Nunca” y “Muchas Veces”.

ESCALA CRI-A	ÍTEM E ÍNDICE DE CORRELACIÓN					
AL	1	9	17	25	33	41
R	2	10	18	26	34	42
BA	3	11	19	27	35	43
RP	4	12	20	28	36	44
EC	5	13	21	29	37	45
A	6	14	22	30	38	46
BG	7	15	23	31	39	47
DE	8	16	24	32	40	48

Fuente: Inventario de Moos (CRI-A) para adulto

Elaborado por: Claudia Caputto

Tabla N° 3: *Composición del CRI-A adulto*

Estrategias de afrontamiento	FOCO	Aproximación	AL	R	BA	RP
		Evitación	EC	A	BG	DE
	MÉTODO	Cognitivo	AL	R	EC	A
		Conductual	BA	RP	BG	DE

Fuente: Inventario de Moos (CRI-A) para adulto

Elaborado por: Claudia Caputto

7.5 Área de estudio

El Instituto de Lucha Antipoliomelítica y Rehabilitación del Lisiado (ILAR), comienza a funcionar un año después de la epidemia de polio (1957) en Argentina. A partir de 1971, los operativos masivos de vacunación, más el sistema intensificado de vigilancia han permitido el control de la enfermedad, que fue superada totalmente en 1977. De este modo, desde 1984 no se registran casos de poliomielitis en el país. Pero, después del polio, han surgido los accidentes cerebrovasculares vinculados con el estrés o la hipertensión. Esos casos suelen ser de personas de mediana o avanzada edad. Luego, se comienza a tratar a pacientes jóvenes con lesiones medulares, traumatismos de cráneo o amputados.

ILAR es uno de los dos centros de rehabilitación más importantes del país. Esta institución integra el 3° nivel de atención en el sistema de salud municipal y es un centro de alta complejidad en relación a la medicina física y rehabilitación. Cada mes recibe alrededor de 250 personas, alcanzando las 2.200 sesiones de rehabilitación.

El lugar cuenta con un equipo especializado en medicina física de primer nivel. Así, neurólogos, traumatólogos, urólogos, cirujanos plásticos, radiólogos, enfermeros, kinesiólogos y médicos clínicos atienden cada etapa de la recuperación del cuerpo ante una lesión. Además, existen departamentos de terapia física, ocupacional, fonoaudiología, psicología, bioingeniería, psicopedagogía y trabajo social. Además, cuenta con consultorios externos, gimnasio, pileta climatizada; un sistema propio de transporte para el traslado de pacientes sin recursos, además de un departamento de profesionales de diferentes especialidades.

La sala de internación (con modalidad internación completa u hospital de día) posee 27 camas, distribuidas en 10 habitaciones dobles y triples con baños privados totalmente adaptados con sanitarios y artefactos modernos para la población con discapacidad neuromotriz.

Posee un comedor confortable adecuado con una sala de estar con TV y juegos de entretenimientos para los horarios libres y de visitas.

Con respecto a la internación, se prestan servicios de atención médica especializada en Medicina Física y Rehabilitación con modalidad de internación de lunes a viernes u hospital de día. El servicio de traslado es gratuito sólo para los pacientes carenciados; las obras sociales o familiares del paciente, deben cubrir el traslado de los mismos.

Los distintos servicios de tratamiento trabajan interdisciplinariamente: Terapia Física, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Atención Pedagógica, Bioingeniería, Recreación y deporte. Servicio Social. Laboratorio de ortesis y prótesis, Aula-Biblioteca.

7.6 Consideraciones éticas

Esta investigación tiene valor científico, social y clínico ya que plantea identificar las estrategias de afrontamiento y así, desde la práctica clínica del psicólogo, mejorar las condiciones de vida y el bienestar de las personas. Su búsqueda de validez científica permite la utilización de un método coherente con el problema, con la muestra e instrumentos, fundamentados en el marco teórico y metodológico basado en fuentes documentales y de información científica. La selección de los sujetos de estudio ha sido realizada por razones relacionadas con el planteo del problema.

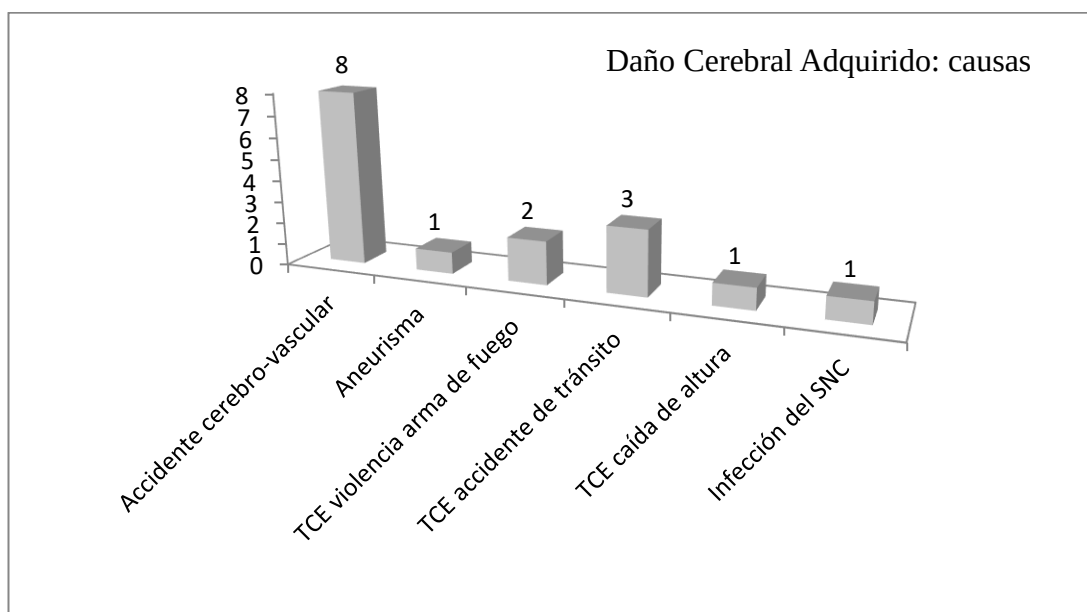
Se efectúa según las normas éticas reconocidas para la investigación y con el apoyo de las leyes nacionales y provinciales pertinentes (FePRA). Teniendo en cuenta estas consideraciones se solicitaron los permisos institucionales para realizar la investigación y luego de ello se obtuvieron los consentimientos informados del personal médico, psicológico, fonoaudiológico, enfermeros, y las familias participantes, en la que se explicó acerca de los procedimientos de recogida de datos del estudio y el objetivo de investigación. Asimismo se garantizó el resguardo de identidad, y la no publicación de la información obtenida, respondiendo al secreto profesional en pos de la protección de la seguridad y dignidad de las personas participantes.

7.7 Análisis de los datos e interpretación de los resultados

Luego de la recolección de la información obtenida del equipo médico y de los familiares cuidadores se confeccionó una plantilla de Word en donde se introdujeron los datos extraídos de las muestras. A partir de ese momento, se comenzó el análisis cualitativo del estudio.

Con el fin de examinar la percepción del personal médico se entrevistó de manera individual a seis profesionales de la salud, que estuvieron en contacto directo con el integrante de la familia que estaba a cargo de personas que padecen DCA. Las entrevistas se realizaron en los distintos ambientes de trabajo del instituto, en el tiempo libre que los profesionales podían disponer. Se desarrollaron siguiendo un guion constituido por las áreas temáticas que se deseaban explorar. Se tomó nota del discurso de los informantes para su posterior transcripción y análisis cualitativo (ver Anexo 1). Los datos obtenidos de las entrevistas al equipo médico indican que las personas que están en tratamiento de rehabilitación oscilan entre los 2 años y los 78 años, y las causas del DCA son las siguientes:

Gráfico N° 1: Causas del DCA



Fuente: Encuesta semiestructurada
Elaborado por: Claudia Caputto

Se puede observar que la consulta en clínica médica no es uniforme en cuanto a las causas del DCA. Los principales orígenes son el accidente cerebrovascular y el traumatismo por accidente de tránsito.

Por otro lado, de las entrevistas a los familiares cuidadores se puede señalar que, en relación al género, sólo dos sujetos corresponden al sexo masculino (12,5 %) y los

restantes 14 sujetos al sexo femenino (77,5%).

La edad promedio de las personas que participaron es de 46 años. El 56,2 % tiene entre 46 años o más y el 43,8 % restante tiene menos de 46 años.

En relación al parentesco el 6,2 % corresponde a sobrino, el 6,6 % es el padre quien se hace cargo del cuidado, mientras que el restante 87,5% el paciente está al cuidado de la madre. En la Tabla N° 2 se registraron los datos descriptivos sociodemográficos de la muestra de familiares cuidadores de pacientes con DCA (ver Anexo). Una vez calculadas las puntuaciones directas de los ocho escalas, se buscaron los percentiles y puntuaciones típicas correspondientes seleccionando el baremo ejemplar de acuerdo al sexo del sujeto evaluado (varones o mujeres) y se transcribió en una hoja de Word las puntuaciones directas obtenidas en cada escala.

Se efectuó un prorrateo aplicando con el siguiente criterio: Si el sujeto dejó un ítem por responder (es decir, si respondió 5) se multiplicó por 1,2 el total de la suma obtenida en la escala; si ha dejado dos ítems por responder el resultado de la suma de estos cuatro ítems puntuados se multiplicó por 1,5. En el caso que el sujeto evaluado dejó tres o más ítems por responder, la escala no se evaluó.

En el Gráfico N° 2 se describe cada estrategia de afrontamiento con los puntajes bruto de las n=16 muestras junto al promedio de los resultados obtenidos en todos los ítems. Es importante aclarar además que la tabla en donde se presentan estos resultados se encuentra dividida a la mitad por una línea negra, con el objeto de precisar las estrategias cuyo foco es de acercamiento (AL, RP, BAG Y SP) y las que presentan un foco evitativo (EC, AR, BRA y DE).

Gráfico N° 2: Valores de cada estrategia de afrontamiento

SIGLA	ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	PUNTAJE BRUTO	PROMEDIO
AL	Análisis Lógico	128,2	8
R	Reformulación Positiva	216,1	13,5
BA	Búsqueda de Apoyo y Guía	187,4	11,7
RP	Solución de Problemas	195,4	12,2
EC	Evitación Cognitiva	123,5	7,7
A	Aceptación-Resignación	167,5	10,4
BG	Búsqueda de Gratificaciones alternativas	168,1	10,5
DE	Descarga Emocional	101,1	6,3

Las evidencias anteriores permiten establecer que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares son: reformulación positiva, búsqueda de apoyo y guía y solución de problemas. Moos (2002) reconoce que la valoración y las conductas de afrontamiento son los mecanismos esenciales para canalizar y modificar la influencia de los contextos vitales estresantes (tanto estables como transitorios) hacia el buen funcionamiento y la maduración de la percepción personal.

Para realizar un segundo análisis, se apela a la descripción y complementación gráfica de los resultados de los puntajes T promedio teniendo en cuenta las clasificaciones de las estrategias de afrontamiento, adoptadas por Moos y Shaefer (1993):

- Según el primer enfoque, se encuentran estrategias que se orientan a un determinado foco, este puede acercarse (estrategias de aproximación) o alejarse (estrategias de evitación) del problema:

Tabla N° 4: *Promedio según Foco de afrontamiento*

	Escala de Aproximación	Escala de Evitación
Promedio	45,4	34,9

- Según el segundo enfoque, se enfatiza en el método de afrontamiento, es decir si una persona realiza esfuerzos primariamente cognitivos o conductuales.

Tabla N° 5: *Promedio según Método de afrontamiento*

	Escala Cognitiva	Escala Conductual
Promedio	39,6	40,7

Como se puede observar en las Tablas 3 y 4, las evidencias indican que la orientación del afrontamiento está dirigida hacia una respuesta de aproximación cuyo método de afrontamiento es conductual, orientada a la resolución de problemas. Sin embargo, existe una tendencia hacia una respuesta evitativa de dominio cognitivo, para evitar pensar en el estresor (Mikulic, 2006).

A continuación se exponen en una tabla los valores correspondientes a cada uno de los estilos de afrontamiento cognitivos.

La media aritmética de percentiles correspondientes a los estilos de afrontamiento cognitivos del inventario de respuestas de afrontamiento –adultos (CRI-A) aplicado a familiar cuidador de paciente con DCA son los siguientes:

Análisis lógico

AL	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	75	1	99	1	1	16	65	65	41,25
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	20	1	95	50	1	99	70	1	

Revalorización positiva

R	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	75	90	99	84	99	1	95	84	76,43
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	98	35	90	1	99	99	84	90	

Evitación Cognitiva

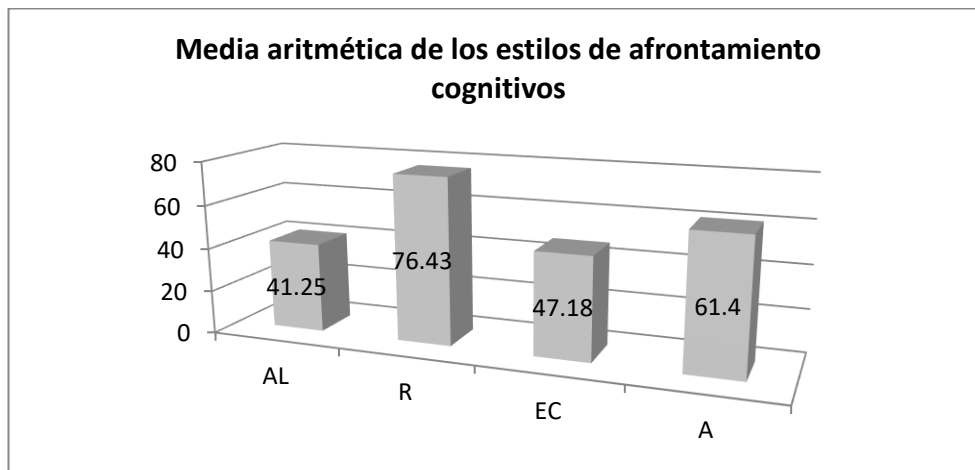
EC	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	>99	>99	1	1	>99	65	1	98	47,18
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	98	1	90	1	1	1	>99	1	

Aceptación/Resignación

A	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	98	1	1	1		80	1	98	61,4
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	>99	1	65	99	80	>99	>99	99	

En familias al cuidado de pacientes con DCA, en su mayoría usa la estrategia de revalorización positiva, con un 76,43 de la media aritmética de los percentiles obtenidos mientras que el 41,25 del total, emplea el análisis lógico.

Gráfico N° 3



Fuente: Inventario de Moos (CRI-A) para adulto
Elaborado por: Claudia Caputto

A su vez se muestran las medias aritméticas de los percentiles correspondientes a los estilos de afrontamiento conductuales.

Búsqueda de Apoyo y Guía

BA	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	99	1	99	>99	1	1	>99	90	68,68
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	90	80	80	90	80	>99	1	90	

Resolución de problemas

RP	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	80	99	99	99	1	10	90	60	62,43
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	95	1	99	30	1	95	70	70	

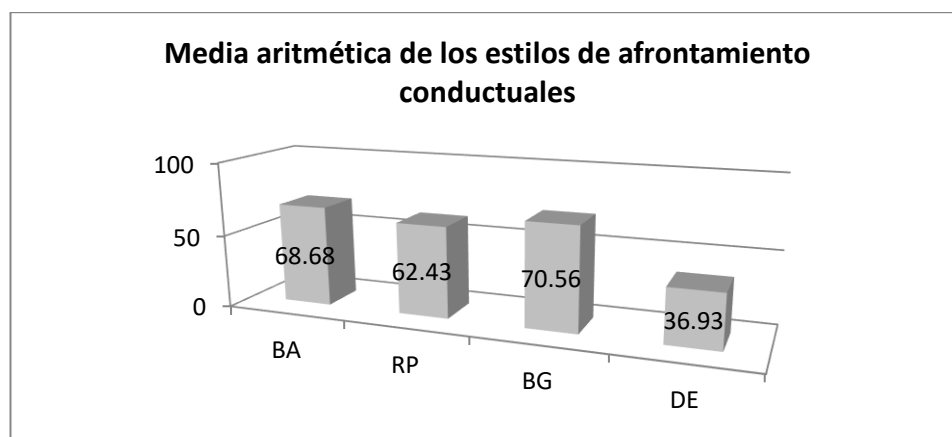
Búsqueda de Gratificaciones Alternativas

BG	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Promedio
	99	1	>99	1	>99	1	>99	80	70,56
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	90	95	95	90	>99	1	90	90	

Descarga Emocional

DE	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	Media
	>99	1		1	>99	19	1	80	36,93
	M 9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	
	50	1	1	1	1	1	>99	99	

Gráfico N° 4



Fuente: Inventario de Moos (CRI-A) para adulto
Elaborado por: Claudia Caputto

Lo anteriormente expuesto informa que ante la situación específica de DCA de un familiar, los sujetos tienden a implementar un mayor grado de respuestas como la búsqueda de gratificaciones alternativas, pero también en un alto porcentaje buscan apoyo y guía. Por el contrario, una minoría realiza una descarga emocional afín. Esta situación permite afirmar que los sujetos tienden a movilizar en mayor grado las respuestas focalizadas en el problema evidenciando intentos conductuales (40,7 de

promedio) con poca diferencia entre los sujetos en la aplicación de métodos cognitivos (39,6 de promedio) de reducir la tensión que la situación le genera.

Una vez efectuados los análisis de los datos recogidos en esta investigación se procede a examinar los resultados obtenidos.

En primer lugar, se aborda la interpretación de los datos a partir de un análisis cualitativo que trata de responder a uno de los objetivos específicos planteados en esta investigación, esto es:

- Examinar la percepción del personal médico y terapeutas sobre el tipo de estrategia de afrontamiento que utilizan las familias de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA).

Romero Ameri (2008) define la percepción como “un proceso a través del cual se tiene conciencia de lo que ocurre alrededor y en nuestro interior, es obviamente algo más que una imagen del mundo proporcionado por los sentidos, puesto que participan la comprensión y el significado, aunque la experiencia desempeña un papel importante y las características del sujeto que percibe los conocimientos, necesidades, intereses y las emociones que puedan influir en forma positiva y negativa” (p.21). La relación equipo médico-familia genera un vínculo que incita a la confianza y a la confidencia, por este motivo, se entrevistó a aquellos informantes que están en permanente comunicación con el cuidador. De esta manera se logró obtener datos importantes para la investigación y así se pudo establecer las categorías de análisis relacionadas con los recursos que emplean las familias:

1. Necesidades de los cuidadores familiares:

- a. relación entre el cuidador y el personal de salud:

- indagación de información.

- búsqueda de apoyo social emocional.

- b- relación entre cuidadores de distintos pacientes: a través de información, apoyo, preparación.

2. Comunicación interpersonal

Como seguimiento de esta actividad se analiza cada categoría según la información obtenida de las personas entrevistadas.

La primera categoría, necesidades de los cuidadores familiares, hace referencia a aquellos aspectos para los cuales las personas solicitan o no una mayor información, guía, apoyo o atención del equipo de salud porque consideran que los ayudará a aceptar la situación que están atravesando. Las conclusiones de las entrevistas realizadas al equipo médico son que los cuidadores del paciente con DCA necesitan información

clara y apoyo emocional.

Las conclusiones derivadas del análisis de la relación entre el cuidador y el personal de salud son las siguientes:

a) relación entre el cuidador y el personal de salud los resultados obtenidos indican que la comunicación entre los cuidadores y el equipo médico se da a partir del diálogo en cada encuentro que se pacte:

“Se habla con el familiar, pero no siempre está la familia. Doy mi teléfono para comunicarme. Trato de explicar de la manera más simple, con ejemplos”.

“Depende del nivel cultural y social. Se les explica todo a las familias y se esclarecen las dudas. Hay familias más ansiosas, otras negadoras y otras que no tienen mucha conciencia. Se les explica el diagnóstico y el pronóstico.”

“Tratamos de contener y explicar al máximo, buscamos la independencia del paciente y el apoyo del familiar”.

Los profesionales informan que las explicaciones que dan a las familias son claras para que las puedan entender y ante las preguntas tratan de dar información sincera. Según el estudio de Castillo y Calvete (2012) la necesidad más importante percibida por el familiar es la de información médica. Esta necesidad es la más atendida y asumida por los profesionales. Si la interacción es clara facilita el proceso de afrontar las situaciones que se van produciendo en el transcurso del tratamiento. Para el equipo médico es importante construir una relación de confianza durante el proceso rehabilitador para ofrecer alternativas, cuidando las formas de transmitir la información. Estas informaciones refieren a dos ejes concretos: los objetivos de tratamiento y el pronóstico de la enfermedad. (Pascual Darlington y Noreña Martínez, 2017). En este sentido, una respuesta de la entrevista es la siguiente: “Se les explica el diagnóstico y el pronóstico”.

En cuanto a la búsqueda de apoyo social emocional, los resultados obtenidos ante la pregunta ¿Las familias le cuentan cómo se sienten ante la situación actual?, son:

“Toman a alguno de nosotros como referentes. Sostienen la situación de contención”.

“Muchas veces se desahogan. Lo hacen a medida que se establece la relación”.

“Algunos cuentan y piden consejos”.

“Sí, en casi todos los casos”

Al comparar estas evidencias con los supuestos teóricos abordados se puede afirmar que el apoyo social emocional se centra en la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión. Los resultados de la investigación realizada por García, Manquían y Rivas (2016) concluyen que existe una influencia significativa del apoyo social de familiares y

amigos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, incluso ejerciendo el apoyo social percibido un rol de mediador total entre la aceptación y el bienestar. La esperanza en la recuperación total predomina sobre el resto de las emociones; al respecto, las percepciones de un miembro del equipo de salud refieren que “las familias tienen fantasías y desconocimiento, hacen más de lo que se le dice. Tienen un pensamiento mágico, creen que se van a recuperar rápido”. A su vez, se manifiestan sentimientos de negación, hostilidad, tristeza, miedo, ira, culpa, ambivalencia: “Hay familias más ansiosas, otras negadoras y otras que no tienen mucha conciencia”. Todas estas reacciones psicológicas se consideran normales en una situación tan desestabilizadora como la que supone el DCA, pues tienen una función adaptativa a ésta (Navarro Góngora, 2000). Otras veces, el núcleo familiar adquiere posturas extremas, polarizadas, como son la sobreprotección, el distanciamiento, la exigencia extrema, la dejadez. “Se aconseja en cuanto al cuidado. Los sobreprotegen y de esa manera impiden el avance en su rehabilitación funcional” (Boggia, s.f.).

Con respecto a la relación entre los cuidadores de las distintas familias, la búsqueda de información y apoyo social, las respuestas han sido: “Mientras están en la sala de espera charlan entre las familias, conversan, comparten experiencias”. Speck (1989) define a la red social como “un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia” (p.31). Denomina “círculo virtuoso” a la red social que con su apoyo protege la salud del individuo y a su vez, la salud mantiene esa red social. Vinculado al concepto, Barrón (1992) afirma que las redes sociales de apoyo intervienen en los efectos sobre la salud y el bienestar en la interacción que se produce entre las personas de un contexto determinado, especialmente en aquellos colectivos de riesgo. No obstante, otras respuestas han sido “Hoy hay poca familia. La situación se da de manera abrupta y por lo general hay desconocimiento. No hay mucha comunicación entre ellos. Hay pacientes que están solos”.

Los roles de los miembros familiares se suelen ver alterados, solapados y a veces, ausentes (Boggia, s.f). Esta nueva realidad puede unir o crear conflictos entre los miembros de la familia. Una familia estará unida si cada uno de ellos afronta la enfermedad y se implica en el cuidado dentro de sus posibilidades. Pero se genera conflictos cuando se superponen las distintas maneras de pensar de cada uno que podrían desembocar en distribuir desigualmente las responsabilidades, la falta de tiempo y recursos económicos invertidos en el afectado (Pérez Cano, et al, 2012, Rogero García, 2010 y Toledo, 2008).

Con respecto a la comunicación interpersonal, las respuestas en cuanto a la percepción del equipo médico y terapeutas describen que en los distintos espacios de la institución observan pequeños grupos de distintos cuidadores familiares que conversan, fuman, toman mate. Son personas que están pasando experiencias similares y comparten experiencias y sentimientos personales, estrategias de supervivencia o información directa sobre enfermedades o tratamientos. Una observación de un integrante del equipo médico es la siguiente: “se apoyan entre las familias. Antes había dificultades con las mamás de los niños, ahora hay buen clima”; otra, “se apoyan entre ellos, se establecen vínculos después de unos meses”.

Los procesos de comunicación interpersonal están presentes en todas las actividades en que interviene el ser humano, dentro de ellas se encuentran las áreas de atención a la salud donde se produce una relación directa entre los profesionales, los usuarios/as y las familias. En este sentido, se puede considerar los aportes desde el enfoque sistémico de la comunicación, acordando con Paul Watzlawick al definir a la comunicación como un “conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos” (Marc y Picard, 1992, p.39). Sostiene que toda comunicación es una interacción que se da por dentro de un sistema, donde emisor y receptor se modifican mutuamente en la ida y vuelta a nivel informacional.

En segundo lugar, se interpretan los datos cuantitativos a través de las respuestas de afrontamiento que han dado las familias en la administración del Inventario de Moos (CRI-A) para adulto.

A partir del análisis del perfil de los sujetos se puede observar que en las escalas pertenecientes al afrontamiento de aproximación (análisis lógico, reformulación positiva, búsqueda de orientación y apoyo y solución de problemas) se obtienen puntuaciones superiores que en las escalas pertenecientes al perfil de afrontamiento de evitación (evitación cognitiva, aceptación o resignación, búsqueda de recompensas alternativas y descarga emocional). En líneas generales, la tipología de aproximación es la que más se relaciona con la salud mental. En cambio, la tipología de evitación se ha asociado más a sintomatología psicológica y a numerosas situaciones de riesgo.

En relación a las escalas de la tipología del afrontamiento de aproximación puede afirmarse que todas están situadas dentro de los parámetros de la normalidad (entre el percentil 20 y 80). Sin embargo, se observa una puntuación un poco por debajo de la media en el caso de la escala del análisis lógico. Esto sugiere que les cuesta intentar prepararse mentalmente para el estresor y sus consecuencias.

Por otro lado, obtienen una puntuación un poco por encima de la media en la escala de la revalorización positiva. Este hecho puede favorecerle positivamente ya que indica que manifiestan intentos cognitivos para reestructurar un problema de forma positiva aceptando la realidad de la situación.

En cuanto a las escalas de la tipología de afrontamiento de evitación, puede observarse que los sujetos están situados en percentiles altos en las siguientes escalas: búsqueda de gratificaciones alternativas y aceptación/resignación. Estas puntuaciones notablemente altas en estas escalas sugieren que los participantes abusan de las estrategias de afrontamiento de tipo evitativo y que no piensan en el problema. Este hecho puede ser negativo para el sujeto porque no por dejar de pensar en el problema, éste dejará de existir, el sujeto no lo asume. Esta evitación cognitiva, está estrechamente relacionada con la escala de aceptación o resignación, en la que también obtienen una puntuación muy por encima de la media.

En relación al método, puede afirmarse que los cuidadores familiares emplean tanto el tipo conductual como el cognitivo. En cuanto al foco, puede afirmarse que el afrontamiento tiene por objetivo regular el estado emocional que ha provocado el estresor. Por este motivo, puede decirse que los participantes presentan un afrontamiento focalizado en la resolución de problemas.

7.8 Conclusiones

El objetivo del presente estudio fue indagar acerca de las estrategias de afrontamiento que utiliza el integrante de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) e interpretar la percepción de los profesionales de la salud acerca del tipo de estrategia que utiliza el familiar cuidador desde el Modelo Transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984), basándose en el Inventario de Moos centrando el análisis sobre los conceptos estrategias de afrontamiento. Para ello se evaluaron las estrategias de afrontamiento en una muestra de 16 familias y en la percepción de 6 integrantes del personal médico y terapeutas sobre el tipo de estrategia de afrontamiento que utilizan las mismas. Se indagó acerca de los tipos de estrategias de afrontamiento que utilizan las familias y se identificó el método de afrontamiento conductual o cognitivo. El afrontamiento mediatiza las circunstancias estresantes y la salud de las personas; si las estrategias se focalizan en el problema sus resultados son más positivos, y si se centran en la emoción, podrían relacionarse con la ansiedad y la depresión. Por otro lado, la evitación se asocia de manera negativa con el afrontamiento centrado en el

problema y la confrontación y el distanciamiento no tiene buenos resultados, mientras que el autocontrol y la búsqueda de apoyo social son menos excluyentes (Mochales López y Gutiérrez Sebastián, 2002.).

Con el fin de poder manejar las diversas situaciones de estrés que se le presentan al cuidador familiar y atenuar el impacto emocional que le ocasiona esta nueva situación debe realizar una evaluación de sus recursos psicológicos para afrontar los nuevos eventos. Martínez Rodríguez, Grau Valdés, Rodríguez Umpierre, (2017) afirman que “la estrategia de afrontamiento, Focalización en la solución del problema y Reevaluación positiva, constituyen las de mayor uso por parte de los cuidadores”. Consideran que las personas que se encuentran en situaciones que requieren de un proceso de cuidado, exige un afrontamiento objetivo y práctico, resolver problemas que se presentan día a día para lograr un bienestar a su familiar. Los resultados de este estudio coinciden con los datos obtenidos en la presente investigación, ya que las estrategias se centran en la resolución del problema, no así en la emoción. De acuerdo con los resultados obtenidos, se observó en los cuidadores familiares que han sufrido una situación súbita de enfermedad de un miembro de su familia, el uso de estrategias de aproximación y el método conductual. Esto indica que las personas intentan resolver el problema a través de acciones conductuales puntuales (Moos, 1993; citado en Mikulic, 2008), debido a la acción directa para enfrentar el problema. Sin embargo, las puntuaciones también indican el uso de estrategias cognitivas.

Moos y Schaefer (1986) sugieren que las estrategias de afrontamiento están en función de los estresores y los recursos sociales; y junto con las disposiciones de personalidad determinan la elección de la estrategia de afrontamiento. La evaluación propuesta por Moos combina la orientación o enfoque de afrontamiento del estrés: aproximación o realización de esfuerzos con el fin de resolver el problema, y evitación o actividades dirigidas a evitar el problema y regular el impacto emocional producido por la situación estresante; y el método de afrontamiento (cognitivo y conductual).

Volviendo la mirada hacia las consideraciones teóricas de Lazarus y Folkman (1984), los resultados obtenidos han mostrado que predomina el uso de afrontamiento dirigido al problema, a transformarlo y modificarlo, hasta que deje de ser una amenaza. Este afrontamiento tiene como objeto que la situación se resuelva o que el sujeto ejecute conductas que modifiquen la fuente de estrés. De este modo, trata de transformar los acontecimientos presentes o modificarse a él mismo a través de la planificación para la resolución del problema y la confrontación.

Sin embargo, según los datos relevados, hay diferencias significativas en el uso del

afrontamiento dirigido a la emoción manifestada por los cuidadores familiares con respecto a la percepción de los profesionales. Esta estrategia busca reducir el malestar emocional que le provoca la situación, modificando la manera de interpretar lo que le sucede, busca apoyo social por razones emocionales, distanciamiento, escape-evitación, autocontrol, aceptación de la responsabilidad y reevaluación positiva.

Para el equipo médico, hay personas que no intentan modificar la situación, por considerar que no es posible, en ese momento o en ningún momento, evitar la situación problema y busca un alejamiento o un manejo a nivel ilusorio, a veces manipulativo, en otras de negación, o de transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido, o de atribución de intenciones; “es un intento de manejo no-funcional ante las demandas que la realidad hace al sujeto” (Casado, 2002, p. 263). A su vez, las evidencias de las entrevistas a los profesionales médicos permiten concluir que las familias acompañan saludablemente en el tratamiento si cuentan con el apoyo del equipo terapéutico. Lichinsky (2013) afirma que el apoyo consiste en la “...contención por parte del equipo a través de la comunicación fluida y la inclusión activa en el tratamiento del cual son parte” (p. 160). Por otro lado, sobre la base de la tipología de Moos (1995), los resultados indican que las familias desarrollan estrategias de naturaleza conductual centradas en la resolución del problema y búsqueda de orientación y apoyo. Igualmente, se observa un uso de estrategias de naturaleza cognitiva, como es el caso del uso de la revalorización positiva y la aceptación-resignación. En este sentido, conviene destacar el hecho de que el uso de la descarga emocional (estrategia dirigida al control emocional pero de naturaleza comportamental), es la estrategia que menores puntuaciones obtuvo. El control de las emociones se realiza a través de otros mecanismos conductuales como la aceptación-resignación, búsqueda de gratificaciones alternativas y evitación cognitiva. Entre los recursos más importantes se encuentra el apoyo mutuo, afecto y confianza entre los cuidadores. Cuando tienen la posibilidad de compartir sus experiencias, acompañarse y escucharse, cuentan con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida. Esta capacidad da lugar al recurso de adaptabilidad, que no es más que la capacidad para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; es decir, la habilidad para cambiar las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación. En efecto, atendiendo a los resultados de la investigación que realiza Fernández Martínez (2009) se puede afirmar que cuanto menor sea el nivel de estrés mayor será la estabilidad emocional de los individuos, o viceversa, la apertura del sistema facilita el apoyo social de otras familias. El apoyo social es un recurso que, en este caso se refiere

a recibir ayuda de otras personas.

Finalmente, al comparar las evidencias, se puede afirmar que las diferencias entre las personas en cuanto al funcionamiento ante las situaciones de estrés se produce en las distintas formas en que cada una se enfrente a ellas, aunque alcanzarán un mejor funcionamiento con una utilización flexible de las estrategias.

En cuanto a las limitaciones del estudio, en el transcurso de la realización de la investigación se han presentado una serie de dificultades. Por un lado, los profesionales, cuya participación es voluntaria, cuentan con tiempo limitado para realizar las entrevistas; y por otro lado, la dificultad para acceder a las muestras, ya que los cuidadores acompañan al familiar a las actividades de rehabilitación de manera continua y cuando no participan de estas actividades, asisten al paciente en sus necesidades básicas. Los pacientes que están hospitalizados ingresan al instituto los días lunes durante la mañana y se retiran los viernes a la tarde. A partir del ingreso están en permanente actividad con los distintos profesionales. En el horario de visitas que las personas duermen la siesta es el momento óptimo para el encuentro con el cuidador.

Al plantear el trabajo, la idea inicial era realizar 30 entrevistas a cuidadores familiares de pacientes que han sufrido cualquier tipo de DCA, pero en la institución, durante el período de la investigación, las condiciones que la investigación requiere para el cumplimiento de los objetivos que interesan para el estudio no son tantas y entre las que cumplen los requisitos, varias personas se negaron a participar, y las que lo hicieron se negaron a que se grabe el encuentro.

Esta investigación es importante, ya que a partir de ella el profesional en Psicología podrá llevar a cabo el abordaje de las estrategias de afrontamiento que usan las personas ante situaciones que generan estrés, como es el caso de una enfermedad súbita en un familiar, desde un punto de vista mucho más profundo y sobre bases bien asentadas. Es fundamental que el integrante familiar a cargo se articule a redes sociales e institucionales de apoyo y asesoría en temas de interés común.

Sería conveniente, tanto para continuar dicha investigación como por los aportes que la misma provocaría, extender estos mismos objetivos planteados, pero a una muestra que diferencie las estrategias por género y dentro de un mismo ámbito. Debido a que el afrontamiento es variable, también sería importante trabajar con un solo tipo de estrategia.

8. Referencias bibliográficas

- Alviar, M., Alzate, A., Bedoya, L., Bravo, L., Cano, C., Gallón, A., Gómez, C., González, A., Monsalve, R., Ramírez, J., Sepúlveda, V., y Velásquez, J., (2006). Caracterización, dinámica interna y procesos llevados con algunas familias de los menores infractores o en situación de peligro de los programas. *Despertar-es y PROAM* (tesis de maestría). Universidad Pontificia Bolivariana.
- Arzate-Mireles, C, Ochoa-Carrillo, F. y Alvarado-Aguilar, S. (2013) La relación médico-paciente-familia. *Gamo*. 12(1).
- Bargiela, A., y Bargiela M. (2017). Accidente cerebro vascular. *Revista de la Sociedad de Medicina Interna de Buenos Aires*, 13(2) Recuperado de fam.org.ar/textos/10_05_2017/las_enfermedades_cronicas_no_transmisibles.pdf
- Barrón, A. (1992). Apoyo social y salud mental. En J. L. Álvaro., J. R. Torregrosa, y A. Garrido, (Eds), *Influencias Sociales y Psicológicas en la Salud Mental*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores S.A. 223 – 231.
- Berrío García, N., y Mazo Zea, R. (2011). Estrés Académico. *Revista de Psicología*. Universidad de Antioquia, 3(2), 65-82. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922011000200006&lng=pt&tlng=es
- Bertalanffy, L. (1987). *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bezanilla, J., y Miranda, M. (2013). La familia como grupo social: una reconceptualización. *Alternativas en Psicología*. 17(29), 58-73. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000200005&lng=pt&tlng=es.
- Bilbao, Á. (2012). *Guía de familias. Manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral*. Madrid, España: Fedace
- Bleger, J. (1964). *Temas de psicología: Entrevista y grupos*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Boggia, D. (s.f). Daño cerebral adquirido. Recuperado de:
http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/dano_cerebral-09.pdf
- Boss, P. (2002). *Family stress management*. California: Sage Publications.
- Bruna, O., Mataró, M., y Junqué, C. (1997). Impacto e intervención en el medio familiar. En Prous Science (Eds.). *Neuropsiquiatría del daño traumático*, 331-346.
- Cannon, W. (1987). The James-Lange Theory of Emotions: A Critical Examination and an Alternative Theory. *The American Journal of Psychology*, 100(4), 567-586.
- Caplan, G. (1964). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Caplan, , G. (1996). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Casado Cañero, F. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*, 20, 403-414.
- Cobos Álvarez, M. (1999). Estados emocionales y patrones psicofisiológicos en la discapacidad: lesión medular (tesis doctoral), Universidad de Málaga.
- Cousins, N. (1989). Belief become biology. *Adv. Mind-Body Med.*, 6, 20-29.
- Darwin, C. (1872). *The expression of emotions in animals and man*. New York: Appleton.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: Una revisión crítica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.
- Di-Colloredo, C., Aparicio Cruz, D., Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento Psychologia. *Avances de la disciplina*, 1(2), 125-156.
- Domínguez Sánchez, F., Martín Díaz, M., Jiménez Sánchez, M., García Rodríguez, B. y Fernández-Abascal, E. (2010). *Psicología de la Emoción*. España: Universitaria Ramón Areces.
- du Ranquet, M. (1996). *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid, España: Siglo XXI.
- Erikson, E. (1959). *Infancia y sociedad*. Buenos Aires, Argentina: Horme.

- Erikson, E. (2000). *El ciclo vital completado*. Barcelona: Paidós.
- Espada Barón, M. del C. y Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños concáncer. *Psicooncología* 9 (1),25-40. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Eysenck, H. (1967). *The Biological Basis of Personality*. Springfield, IL: Thomas.
- Fedace. (2012). DCA en la familia. La atención en niños y adolescentes. Madrid: FEDACE. Recuperado de <http://www.fundacionsindano.com/wp-content/uploads/2017/11/FEDACE.-2012.DCA-familia-atencion-ni%C3%B1os-y-adolescentes.pdf>
- Federación de Psicólogos República Argentina (2013). *Código de Ética*. Recuperado de http://fepra.org.ar/docs/acerca_fepra/codigo_de_etica_nacional_2013.pdf
- Fernández Berrocal, P. (2009). Darwin y el misterio de las emociones. *Uciencia*, 1, 32-34.
- Fernández Martínez, M. (2009). Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional (tesis doctoral). ¿Universidad? Recuperado de <https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/902/2009FERN%C3%81NDEZ%20MART%C3%8DNEZ,%20MAR%C3%8DA%20ELENA.pdf?sequence=1>
- Fernández-Abascal, E. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. *Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción*. Madrid: Pirámide.
- Figueroa, M., Contini, N., Lacunza, A., Levín, M., y Suedan, A. (2005). Estrategias de afrontamiento y su relación con el nivel de bienestar psicológico. Un estudio con adolescentes de nivel socioeconómico bajo de Tucumán (Argentina). *Anales de psicología*, 21(1), 66-72. Recuperado de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/27171>
- Flores, L., Adeva, C., García, M., y Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*. 3 (1218), 261-272
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Medellín: Uryco.

- Freud, S. (1930). *El malestar en la cultura*. Obras completas. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Furegato, A. (2012). Reconociendo el estrés. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20, 819-820- Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000500001>
- Gangoitti Aguinaga, L. (2010). Recursos asistenciales de las personas con daño cerebral adquirido. En Polonio López, B., y Romero Ayuso, D. (2010) *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*, pp. 27-36. Madrid: Médica Panamericana.
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado en 05 de enero de 2021, de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es.
- García, B., y Oliveira, O. (2005). Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar. *Papeles de Población*.43. 29-51.
- Gonzalez, I. y Ruiz, A. (2012). Propuesta Teórica Acerca del Estrés Familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 416-432.
- González, J. (2008). Homeostasis, alostasis y adaptación. En J, Guimón (Ed), crisis y contención (pp. 31-37). Madrid: Eneida.
- Gould, D., y Krane, V. (1992). The arousal-athletic performance relationship: current status and future directions. En T. Horn (ed.) *Advances in sport psychology*. Champaign: Human Kinetics, pp. 119-141.
- Guimón , J. (2008). *Crisis y Contención*. Madrid: Eneida.
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006) *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Herrera Santi, P. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 24(3) Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252008000300013&lng=es&tlng=es

- Ibañez, C. (2009). Las emociones también se heredan. *Revista Mensaje*. 58(582), 38-43.
- Izal, M., y Montorio, I. (1999). *Gerontología conductual: intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis
- Jaimeson, A.; Illsley, R., (1993) Comparación de políticas europeas de atención a personas ancianas, Barcelona. Recuperado en: http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm12308.htm
- James, W. (1884). ¿Qué es una emoción? *Estudios de Psicología*, 21, 57-73.
- Jiménez Ocampo, V., Zapata Gutiérrez, L., Díaz Suárez, L. (2013). Capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. *Aquichan* 2(13), 159-172.
- Kiecolt-Glaser, JK, McGuire, L., Robles, TF, y Glaser, R. (2002). Psiconeuroinmunología: influencias psicológicas sobre la función inmunológica y la salud. *Diario de Consultoría y Psicología Clínica*. 70(3), 537
- Lange, C., y James, W. (1922). *The emotions*. Baltimore Williams & Wilkins.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (2006) Emotions and Interpersonal Relationship: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Personality*. 74, (1) 9-46
- Levine S, Ursin H (1991) What is stress? En Brown, M., Rivier, C, Koob, G. (Eds.), editor. *Stress, Neurobiology and Neuroendocrinology*. New York: Marcel Dekker.
- Li, Q. P., y Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*. Recuperado el 27 de julio de 2019, de doi:10.1002/pon.3311; 10.1002/pon.3311
- Lischinsky, A. (2013) Participación de los familiares en el cuidado de los pacientes luego de UCI. *Syllabus*. 30(3), 159.

- López de Arroyabe, E., y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16(4), 266-276. Recuperado de <https://www.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revista-medicina/vol16-n4-art4-sintomas-duelo.PDF>
- López de Arróyabe-Castillo, E. y Calvete Zumalde, E. (2013). Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clínica y salud*. 24(1), 27-35. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.5093/cl2013a4>
- López de Arroyabe-Castillo, E., Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el Cuestionario de Necesidades Familiares. *Anales psicología*. 28(3), 728-735. Madrid: Síntesis.
- Marc, E., y Picard, D. (1992). *La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación*. Barcelona: Paidós.
- Martín, M., Jiménez, M. y Fernández Abascal, E. (2010). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. 3(4).
- Martínez Rodríguez, L., Grau Valdés, Y., Rodríguez Umpierre, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas. Facultad Ciencias Sociales. 20(2).
- Melgosa, J. (1995). *Nuevo estilo de vida. ¡Sin estrés!* Madrid: Safeliz.
- Membrillo Luna, A., Fernández, M., Quiroz, J., y Rodríguez, J. (2008) *Familia. Introducción al estudio de sus elementos*. México: ETM..
- Mikulic, I. y Crespi, M. (2008). Adaptación y validación del inventario de respuestas de afrontamiento de Moos (CRI-A) para adultos. *Anuario de investigaciones*, XV, 305-312.
- Millenson, J. (1967). *Principios del análisis de comportamiento*. México: Trillas.
- Minuchin, S. (1986) *Familias y terapia familiar*, México: Gedisa.

- Minuchin, S., y Fishman. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós,
- Mochales López, S. y Gutiérrez Sebastián, M. (s.f.). Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/meri/md-00001.pdf>
- Moos, R. (1986). *Coping with life crises: An integrated approach*. New York: Plenum.
- Moos, R. (1988). Life stressors and coping resources influence health and well being, *Evaluación Psicológica*. 4, 133-158.
- Moos, R.H. (1995). Development and Applications of New Measures of Life Stressors, Social Resources, and Coping Responses. *European Journal of Psychological Assessment*. 11, 1-13.
- Moscoso, M. (2009). De la mente a la célula: Impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Liberabit*, 15(2), 143-152.
- Navarro Góngora, J. (2000). Familias con personas discapacitadas: características y formas de intervención. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Gerencia de Servicios Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (1978). *La salud y la familia. Estudio sobre demografía de los ciclos de vida de la familia y sus implicaciones en la salud* (62). Recuperado de http://www.who.int/iris/bitstream/10665/95350/1/Official_record243_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2006). *Resolución CD47.R1 de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado de <https://cultura-sorda.org/resolucion-cd47-r1-2006/>
- Oros, L., y Vogel, G. (2005). Eventos que generan estrés en la infancia: diferencias por sexo y edad. *Enfoques*. 1(17), 85-101. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/259/25917106.pdf>
- Otero, H. (2009). Familias para todos los gustos. De la familia tradicional a los nuevos modelos familiares. *A vivir*. 228, 6-13.
- Páez Rovira, D. (1993). *Salud, expresión y represión social de las emociones*. Valencia: Promolibro.

Pascual Darlington, M. y Noreña Martínez, D. (2017). La transmisión de información clínica en pacientes con daño cerebral adquirido y sus familias. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*. 229, 13-25.

Pécuro, J., Rodríguez, M., Casal, M., Rodríguez, H., Pérez de los Santos, O., Martín, J. (2006). Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tiempos Vitales. Revista Electrónica Internacional de Cuidados*. 6(1),32-48.

Pérez Cano, V., Varela Garay, R., Martínez Ferrer, B., y Musitu Ochoa, G. (2012). Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados. *RevServ Soc* (52):87–99. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/are.uab.cat/servlet/articulo?codigo=4111536>

Pérez Cárdenas, C., Negrín Pérez, I., y Fragoso, J. (1997). Manifestaciones de las crisis familiares transitorias en una población de Alamar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 13(5), 443-447. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000500006&lng=es&tlng=es.

Pérez, C. (1992). Crisis familiares no transitorias. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 8(2),144-151.

Plutchik, R. (1980). *Emotion: A psychoevolutionary synthesis*. New York: Harper & Row, Publishers.

Quero, R. (2007). Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. (Tesis Doctoral) Granada (Esp): Editorial de la Universidad de Granada.

Raffo, S. (2005). Intervención en crisis. Apuntes para uso exclusivo de docencia. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Campus Sur Universidad de Chile, 1-5.

Real Academia Española. (2001). Crisis. En Diccionario de la lengua española (22º ed.). Recuperado de http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=crisis

- Recalde, C. (2015). Estrategias de afrontamiento frente al estrés en madres de niños y niñas de 0 a 2 años que son pacientes del área de Fisioterapia Pediátrica del Servicio de Fisiatría y Rehabilitación del Hospital Carlos Andrade Marín de Quito en el período mayo-septiembre del 2014. (Tesis de titulación). Universidad central del Ecuador, Quito, Ecuador. Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/7064/1/T-UCE-0007-129c.pdf>
- Rendón, M., y Agudelo, J. (2011). Evaluación e intervención en crisis: retos para los contextos universitarios. *Hallazgo*. 8(16), 219-242.
- Rimoldi, M., Gonzalez Palau, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. y Viale, M. (2015). Programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*. 7(1), 12-23.
- Roca, M. (2003). Los recursos con que contamos -¡o no!- para hacer frente al estrés. Recuperado de: <http://www.sld.cu/saludvida/psicologia/temas.php?idv=6077>
- Rodríguez Marín, J. (2014). *Manual de psicología social de la salud*. España: Síntesis
- Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/download/39124/37737/>
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Romero Ameri, L. (2008). Percepción del paciente acerca de la calidad de atención que brinda la enfermera en el servicio de medicina en el Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión (Tesis de pregrado). Recuperado de http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/482/1/Romero_al.pdf
- Salanova Pérez, M.y Yanguas Lezaun, J. (1998) Dependencia, personas mayores y familias: de los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*; 14:95-104
- Salanueva, I. (septiembre, 2014). Recursos de afrontamiento. Una aproximación a su clasificación. Importancia de su potenciación. *Revista Electrónica de Psicología*

Iztcala. Recuperado de
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/47406>

- Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and disease adaptation. *Journal of Clinical Endocrinology*. 6, 117-230.
- Slaikew, K. (1999). *Intervención en crisis: manual para práctica e investigación*. México, D.F.: El Manual Moderno.
- Speck, R. (1989). *La intervención en red social: las terapias de red, teoría y desarrollo*. Barcelona: Gedisa.
- Teel C, Carson P. Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*. 9(1): 38-58, 2003.
- Tejeda Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan*. 15(2), 197-203.
- Toledo, Á. (2008, 29 de agosto). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista Poiésis*. Recuperado de <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/248>
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A., y Reyes, A. (2007). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 10(2), 31-56. doi:10.1080/002103702.2014.996404 • 0.40
- Torrico, E., Santin, C., Villas, M., Menéndez, S., López, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la psico-oncología. *Anales de Psicología*. 18(1). Recuperado de www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf
- Urrutia, I. y Silva Garrido, P. (2011). Creencias, Sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. *Revista chilena de medicina intensiva*. 26(1), 27-34.
- Valle-Murillo, M., Amparo-Carrillo, M. (2017). Infecciones del Sistema Nervioso Central, parte 1: Meningitis, Encefalitis y Absceso cerebral. *Revista mexicana de neurociencia*. 18(2), 51-65.

Watson, J. B., yRayner, R. (1920). Conditioned emotional reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 3(1), 1–14. <https://doi.org/10.1037/h0069608>

9. Anexo

9.1 Anexo 1

ENTREVISTA ACERCA DE LA IDENTIFICACIÓN DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO



Entrevista a personal médico

El interés es conocer cuáles son las estrategias de afrontamiento de los integrantes de la familia a cargo del cuidado de pacientes con daño cerebral adquirido.

Esta entrevista es anónima, le agradezco su total sinceridad al responder.

Cargo que desempeña:

1-¿Las explicaciones que les ofrecen a los integrantes de la familia a cargo del cuidado acerca de la situación actual las pueden entender? ¿Buscan aclaraciones, repreguntan, les piden explicaciones detalladas?

2-¿Las familias entienden lo que le está ocurriendo al familiar y por qué le están haciendo las cosas?

3- ¿Las familias confían que la información acerca del estado y evolución del paciente es sincera?

4-¿El equipo médico ofrece ayuda al familiar ante la necesidad de contención emocional? ¿En qué consiste esa ayuda?

5- ¿Solicitan información más profunda de la que el equipo médico le ofrece?

6- ¿Cómo es la relación entre las familias mientras esperan en los distintos ámbitos de la institución?

7- ¿Las familias le cuentan cómo se siente ante la situación actual?

Reconstrucción de la entrevista

MUESTRA	¿Las explicaciones que les ofrecen a las familias acerca de la situación actual las pueden entender? ¿Buscan aclaraciones, repreguntan, les piden explicaciones detalladas?	¿Las familias entienden lo que le está ocurriendo al familiar y por qué le están haciendo las cosas?	¿El equipo médico ofrece ayuda al familiar ante la necesidad de contención emocional? ¿En qué consiste esa ayuda?	¿Cómo es la relación entre las familias mientras esperan en los distintos ámbitos de la institución?	¿Las familias le cuentan cómo se siente ante la situación actual?
M1 Terapeuta ocupacional	“Se hablan con el familiar, pero no siempre está el familia. Doy mi teléfono para comunicarme. Trato de explicar de la manera más simple, con ejemplos.”	“A veces les lleva un tiempo comprender la situación. Dosificamos la información, no nos adelantamos. Suelen consultar y preguntar a otros especialistas. El tratamiento responde distinto si contenemos”	“Siempre hay quien da más que otros. Toman a alguno de nosotros como referentes. Sostienen la situación de contención”.	“Mientras están en la sala de espera charlan entre las familias, conversa, comparten experiencias”	“Muchas veces se desahogan. Lo hacen a medida que se establece la relación”
M2 Fonoaudióloga de niños	“Depende del nivel cultural y social. Se les explica todo a las familias y se esclarecen las dudas. Hay familias más ansiosas, otras negadoras y	“Depende de cada familia. Tratamos de contener y explicar al máximo, Buscamos la independencia del paciente y el apoyo del	“yo sugiero que es importante, pero ellos muchas veces no quieren, No lo toman.”	“Se apoyan entre las familias. Antes había dificultades con las mamás de los niños, ahora hay buen clima”	“Sí”

	otras que no tienen mucha conciencia. Se les explica el diagnóstico y el pronóstico”	familiar”			
M3 Enfermera			“Las familias no suelen pedir puntualmente atención por alguna causa emocional. Se aborda al familiar, muchas veces, pero no dirigido a ella.”	“Se apoyan entre ellos, se establecen vínculos después de unos meses”	“Muchas veces”
M4 Fonoaudióloga de adultos	“Las situaciones que el equipo aborda son ACV, TEC, ELA, entre otras	“No solicitan mucha información porque se “quedan”.	“Las familias tienen fantasías y desconocimiento, hacen más de lo que se le dice. Tienen un pensamiento mágico, creen que se van a recuperar rápido”	“Hoy hay poca familia. La situación se da de manera abrupta y por lo general hay desconocimiento. No hay mucha comunicación entre ellos. Hay pacientes que están solos”	“Algunos cuentan y piden consejos”
M5 Kinesiólogo			“Sí, se les asesora que consulten con otro profesional”	“Sí, en casi todos los casos”	“Sí, en casi todos los casos”
M6 Terapeuta			“Se aconseja en cuanto al cuidado. Los sobreprotegen y de esa manera impiden el avance en su rehabilitación funcional”	“Sí, por lo general”	“Solicitan información”

9.2 Anexo 2

INVENTARIO DE RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO (CRI-A)



Instrucciones

Este cuestionario contiene preguntas que se refieren a aquellos problemas significativos que han tenido trascendencia en su vida.

Por favor, piense en los problemas más importantes o las situaciones más estresantes que le hayan sucedido en los últimos doce meses (por ejemplo, problemas con un familiar o un amigo, la enfermedad o muerte de un pariente o amigo, un accidente o enfermedad, problemas económicos o de trabajo, etc.).

Elija uno de ellos y descríballo brevemente en los espacios correspondientes. Si no ha tenido ningún problema relevante, escriba una lista con los problemas menos importantes que ha enfrentado en este último tiempo y luego elija uno de ellos para relatarlo.

Datos Personales

Nombre y Apellido.....

Edad.....Sexo.....

Estado Civil.....

Nivel de Instrucción.....

Nacionalidad.....Ocupación.....

Lugar y Fecha.....

Conteste, por favor, cada una de las preguntas que se refieren al problema o situación que describió anteriormente, haciendo una cruz en el casillero seleccionado.

Hacer una cruz en “N” si su respuesta es NO

Hacer una cruz en “GN” si su respuesta es GENERALMENTE NO

Hacer una cruz en “GS” si su respuesta es GENERALMENTE SI

Hacer una cruz en “S” si su respuesta es SI

	N	GN	GS	S
1. ¿Tuvo que enfrentar un problema como este antes?				
2. ¿Sabía que ese problema le iba a pasar?				
3. ¿Tuvo tiempo para prepararse para enfrentar este problema?				
4. ¿Cuando sucedió este problema, ¿Pensó en él como una amenaza?				
5. ¿Cuando sucedió este problema, ¿Pensó en él como un desafío?				
6. Este problema, ¿Fue causado por algo que Ud. hizo?				
7. Este problema, ¿Fue causado por algo que alguien hizo además de Ud.?				
8. ¿Hubo algo positivo al enfrentar este problema?				
9. ¿Se resolvió este problema o situación?				
10. Si el problema está resuelto, ¿Se resolvió en forma favorable para Ud.?				

0 Si su respuesta es NUNCA.

1 Si su respuesta es UNA O DOS VECES.

2 Si su respuesta es ALGUNAS VECES.

3 Si su respuesta es MUCHAS VECES.

	0	1	2	3
1. ¿Pensó en diferentes formas de solucionar estos problemas?				
2. ¿Se dijo cosas a sí mismo para sentirse mejor?				
3. ¿Hablo con su esposo/a u otro familiar sobre estos problemas?				
4. ¿Hizo un plan de acción para enfrentar esos problemas y lo cumplió?				
5. ¿Trató de olvidar todo?				
6. ¿Sintió que el paso del tiempo cambiará las cosas, que esperar era lo único que podía hacer?				
7. ¿Trató de ayudar a otros a enfrentar problemas similares?				
8. ¿Se descargó con otras personas cuando se sintió enojado, deprimido o triste?				
9. ¿Trató de salir de la situación, como para verla desde afuera y ser más objetivo?				
10. ¿Se dijo a Ud. mismo que las cosas podían ser peores?				
11. ¿Habló con algún amigo de estos problemas?				
12. ¿Se esforzó tratando de hacer algo para que las cosas funcionaran?				
13. ¿Trató de evitar pensar en el problema?				
14. ¿Se dio cuenta que no tenía control sobre los problemas?				
15. ¿Se dedicó a nuevas actividades como nuevos trabajos o distracciones?				
16. ¿Hizo algo arriesgado tratando de tener una nueva oportunidad?				
17. ¿Se imaginó, una y otra vez, qué decir o hacer?				
18. ¿Trató de ver el lado positivo de la situación?				

19. ¿Habló con algún profesional (médico, sacerdote, etc)?				
20. ¿Decidió lo que quería hacer y trató firmemente de conseguirlo?				
21. ¿Se imaginó o soñó un tiempo o un lugar mejor del que Ud. vivía?				
22. ¿Pensó que el destino se ocuparía de todo?				
23. ¿Trató de hacer nuevos amigos?				
24. ¿Se mantuvo alejado de la gente en general?				
25. ¿Trató de prever o de anticiparse a cómo resultaría todo?				
26. ¿Pensó cuánto mejor estaba Ud. comparándose con otras personas con el mismo problema?				
27. ¿Buscó la ayuda de personas o de grupos con los mismos problemas?				
28. ¿Trató de resolver los problemas, al menos en dos formas diferentes?				
29. ¿Evitó pensar en el problema, aún sabiendo que en algún momento debería pensar en él?				
30. ¿Aceptó los problemas, porque pensó que nada se podía hacer?				
31. ¿Leyó, miró televisión, o realizó alguna otra actividad como forma de distracción?				
32. ¿Gritó como forma de desahogarse?				
33. ¿Trató de encontrarle alguna explicación o significado a esa situación?				
34. ¿Trató de decirse a sí mismo que las cosas mejorarían?				
35. ¿Trató de averiguar más sobre esa situación?				
36. ¿Trató de aprender cómo hacer más cosas por sí mismo?				

37. ¿Deseó que los problemas hubieran desaparecido o pasado?				
38. ¿Esperó que sucediera lo peor?				
39. ¿Le dedicó más tiempo actividades recreativas?				
40. ¿Lloró y descargó sus sentimientos?				
41. ¿Trató de prever o de anticiparse a los nuevos pedidos que le harían?				
42. ¿Pensó cómo podrían estos sucesos cambiar su vida en un sentido positivo?				
43. ¿Rezó pidiendo ayuda o fuerza?				
44. ¿Tomó las cosas de una por vez?				
45. ¿Trató de negar lo serio que eran en realidad, los problemas?				
46. ¿Perdió la esperanza de que alguna vez las cosas volvieran a ser como eran antes?				
47. ¿Volvió al trabajo o a otras actividades que lo ayudaran a enfrentar las cosas?				
48. ¿Hizo algo que pensó que no iba a funcionar, pero por lo menos intentó hacer algo?				

Muchas gracias.

9.3 Anexo 3

Cuadro de datos recolectados del Inventario de afrontamiento de Moos

INDICADORES	M1 MASCULINO	M2	M3	M4	M5	M6 MASCULINO	M7	M8	M9	M10	M11	M12	M13	M14	M15	M16	TOTAL	Promedio
AL	2+2+3+2+2+2=13	3+0+0+0 +1+0=0	3+0+0+3 +3+3=12 x 1,5: 18	0+2+0+0 +0+3=0	0+0+0+0 +0+0=0	3+1+1+0 +1+1=7	3+3+0+3 +0+3=12	2+1+3+2 +2+2=12	0+1+2+2 +1+2=8	0+0+0+0 +1+1=0	3+3+2+2 +3+3=16	2+0+2+2 +2+3=11	2+3+0+0 +0+0=0	3+3+3+0 +3+3=15 x 1,2: 18	3+2+2+0 +2+2=11 x 1,2: 13,2	3+0+3+0 +0+0=0	128,2	8
PERCENTIL	75	1	99	1	1	16	65	65	20	1	95	50	1	99	70	1		
PUNTAJE T	57	27	73	27	27	40	54	54	42	27	66	50	27	73	55	27		
RP	1+2+0+2+3+3=11 x 1,2: 13,2	3+2+2+3 +3+2=15	3+3+0+0 +3+3=12 x 1,5: 18	3+3+3+0 +3+3=12 x 1,2: 14,4	3+3+3+0 +3+3=15 x 1,2: 18	0+3+1+0 +0+1=0	3+0+3+0 +3+2=11 x 1,5: 16,5	3+1+3+2 +3+2=14	2+3+3+3 +3+3=17	1+1+1+0 +3+2=8 x 1,2: 9,6	3+3+2+3 +3+1=15	0+0+0+0 +2+0=0	3+3+3+0 +3+0=12 x 1,5: 18	3+3+3+0 +3+3=15 x 1,2: 18	3+3+1+2 +3+0=12 x 1,2: 14,4	2+3+3+3 +3+1=15	216,1	13,5
PERCENTIL	75	90	99	84	99	1	95	84	98	35	90	1	99	99	84	90		
PUNTAJE T	57	63	73	60	73	27	70	60	70	46	63	27	73	73	60	63		
BA	2+3+0+2+3+3=13 x 1,2: 15,6	3+3+0+0 +0+3=0	2+3+3+0 +3+3=14 x 1,2: 16,8	3+3+3+3 +3+3=18	3+0+3+0 +0+3=0	0+0+0+0 +0+0=0	3+0+3+0 +0+3=12 x 1,5: 18	3+1+3+2 +3+3=15	3+2+3+0 +3+3=12 x 1,2: 14,4	3+1+1+0 +0+3=8 x 1,5: 12	3+1+3+0 +3+3=13 x 1,2: 15,6	2+2+3+2 +2+3=14	3+3+3+0 +3+1=13 x 1,2: 15,6	3+3+3+3 +3+3=15 x 1,2: 18	3+3+0+0 +0+3=0	1+3+2+0 +3+3=12 x 1,2: 14,4	187,4	11,7
PERCENTIL	99	1	99	>99	1	1	>99	90	90	80	80	90	80	>99	1	90		
PUNTAJE T	73	27	73	78	27	27	78	63	63	58	58	63	58	78	27	63		
RP	2+2+3+3+3+2=15	3+3+3+3 +3+3=18	3+3+3+0 +3+0=12 x 1,5: 18	0+3+3+0 +3+3=12 x 1,5: 18	0+3+3+0 +0+3=0	1+1+1+1 +1+1=6	0+0+3+2 +3+3=11 x 1,5: 16,5	2+3+2+1 +3+2=13	3+3+3+1 +3+3=17	0+0+0+0 +3+3=0	3+3+3+3 +3+3=18	1+2+1+3 +0+0=7 x 1,5: 10,5	0+3+3+0 +3+0=0	2+3+3+3 +3+3=17	1+3+0+3 +2+3=12 x 1,2: 14,4	1+3+3+2 +3+2=14	195,4	12,2
PERCENTIL	80	99	99	99	1	10	90	60	95	1	99	30	1	95	70	70		
PUNTAJE T	58	73	73	73	27	37	63	53	66	27	73	45	27	66	55	55		
EC	3+3+3+3+0+3=15 x 1,2: 18	3+3+3+3 +3+0=15 x 1,2: 18	3+0+0+0 +3+0=0	0+0+3+0 +0+0=0	0+0+3+3 +3+3=12 x 1,5: 18	0+0+1+1 +3+1=6 x 1,5: 9	0+0+3+0 +3+3=0	3+3+2+2 +3+3=15	0+2+3+2 +3+0=10 x 1,5: 15	0+0+3+3 +3+0=0	0+2+3+1 +3+0=9 x 1,5: 13,5	0+2+0+0 +3+3=0	0+2+3+0 +3+0=0	0+3+3+0 +0+0=0	3+2+3+3 +3+3=17	0+0+0+0 +0+0=0	123,5	7,7
PERCENTIL	>99	>99	1	1	>99	65	1	98	98	1	90	1	1	1	>99	1		
PUNTAJE T	80	>80	27	27	>80	54	27	70	70	27	63	27	27	27	79	27		
A	3+2+3+2+2+0=12 x 1,2: 14,4	3+0+2+0 +0+3=0	3+3+0+0 +0+0=0	0+3+0+3 +3+0=0	3+3+3+0 +0+3=12 x 1,5: 18	1+1+3+1 +3+0=9 x 1,2: 10,6	3+0+3+0 +0+0=0	3+2+3+3 +1+2=14	3+3+3+3 +2+3=17	0+2+0+3 +0+0=0	1+1+2+1 +1+3=9	2+3+0+2 +0+3=10 x 1,5: 15	3+3+3+3 +0+3=15 x 1,2: 18	3+3+3+3 +3+0=15 x 1,2: 18	3+3+3+3 +3+3=18	3+0+2+3 +3+3=13 x 1,2: 15,5	167,5	10,4
PERCENTIL	98	1	1	1		80	1	98	>99	1	65	99	80	>99	>99	99		
PUNTAJE T	70	27	27	27		58	27	70	79	27	54	73	58	80	80	73		
EG	2+2+3+3+2+2=14	1+0+0+3 +2+0=0	3+2+3+3 +3+0=14 x 1,2: 16,8	3+0+3+3 +0+0=0	3+3+0+3 +0+3=12 x 1,5: 18	0+1+0+1 +0+0=0	3+3+3+0 +3+3=15 x 1,2: 18	2+1+2+3 +1+1=10	2+0+2+3 +1+0=8 x 1,5: 12	0+3+3+3 +1+1=11 x 1,2: 13,2	2+1+0+3 +0+3=9 x 1,5: 13,5	1+0+2+2 +0+3=8 x 1,5: 12	0+3+3+3 +2+3=14 x 1,2: 16,8	2+0+0+3 +0+3=0	3+1+0+3 +1+2=10 x 1,2: 12	0+2+0+2 +1+3=8 x 1,5: 12	168,1	10,5
PERCENTIL	99	1	>99	1	>99	1	>99	80	90	95	95	90	>99	1	90	90		
PUNTAJE T	73	27	78	27	>80	27	>80	58	63	66	66	63	78	27	63	63		
DE	3+3+0+3+2+2=12 x 1,2: 14,4	0+0+0+0 +2+3=0	3+0+0+3 +3+3=12 x 1,5: 18	0+0+0+0 +3+3=0	0+0+3+3 +3+3=12 x 1,5: 18	0+1+3+0 +0+3=0	0+0+0+0 +3+3=0	1+0+0+2 +2+2=7 x 1,5: 10,5	1+0+3+1 +1+1=6 x 1,2: 7,2	0+0+0+3 +3+0=0	0+0+3+0 +3+3=0	0+0+2+2 +3+0=0	3+0+0+0 +3+0=0	0+0+0+0 +3+0=0	3+0+0+3 +3+3=12 x 1,5: 18	2+0+2+3 +3+0=10 x 1,5: 15	101,1	6,3
PERCENTIL	>99	1		1	>99	19	1	80	50	1	1	1	1					
PUNTAJE T	75	27		27	>80	37	27	58	50	27	27	27	27					

9.4 Anexo 4

Tabla N° 1: *Descripción de los datos sociodemográficos de la muestra de familiares cuidadores de pacientes con DCA*

MUESTRA	GÉNERO	EDAD	PARENTESCO
Muestra 1	Masculino	21	Sobrino
Muestra 2	Femenino	61	Madre
Muestra 3	Femenino	50	Madre
Muestra 4	Femenino	53	Madre
Muestra 5	Femenino	53	Madre
Muestra 6	Masculino	50	Padre
Muestra 7	Femenino	32	Madre
Muestra 8	Femenino	33	Madre
Muestra 9	Femenino	42	Madre
Muestra 10	Femenino	43	Madre
Muestra 11	Femenino	45	Madre
Muestra 12	Femenino	56	Madre
Muestra 13	Femenino	35	Madre
Muestra 14	Femenino	63	Madre
Muestra 15	Femenino	52	Madre
Muestra 16	Femenino	55	Madre

10. Autorización



Rosario, de diciembre de 2020-

Señora Directora del Instituto de Lucha Antipoliomielítica y Rehabilitación del lisiado

Ocampo 1498, Rosario

De mi mayor consideración:

Por intermedio de la presente y en mi carácter de estudiante de la Universidad Abierta Interamericana de la Facultad de Psicología sede Rosario, me dirijo a Ud. a fin de solicitarle autorización para mencionar a la Institución en la Tesis de finalización de grado que debo presentar conforme al programa de dicha Institución Educativa.-

Sin más y esperando una respuesta favorable aprovecho la oportunidad para saludarla atte.-

11. Consentimiento informado



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Lugar y fecha:.....

Participo de forma voluntaria:.....

En el protocolo de investigación titulado: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE FAMILIAS DE PACIENTES QUE SUFREN DCA

El objetivo del estudio es: Identificar las estrategias de afrontamiento en familias.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en:.....

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre esta actividad, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de este procedimiento, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme de la actividad en cualquier momento en que lo considere conveniente.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

.....

Nombre y firma del participante

.....

Nombre, firma del investigador Responsable.

Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de dudas o preguntas relacionadas con el estudio: 3415202247

Testigos

.....

.....