

Sobrecarga y resiliencia en cuidadores de niños con cáncer

Katherin Cubillos Quintero, katherin.cubillos@usbmed.edu.com
Manuela Gómez Martínez, manuela.gomezm@usbmed.edu.com
María Alejandra Herrera Patiño, María.herrerap@tau.usbmed.com
María Camila Sierra Mazuera, María.sierram@tau.usbmed.com

Artículo de investigación presentado Para optar al título de Psicólogo

Asesor: Laura Alejandra Gallego Echeverri, Maestrante en Gerencia del Talento Humano



Universidad de San Buenaventura Colombia

Facultad de Psicología

Psicología

Armenia, Colombia

2020

Citar/How to cite	(Cubillos, Gómez, Herrera & Sierra, 2020) ... (Cubillos et al, 2020)
Referencia/Reference	Cubillos, K., Gómez, M., Herrera, M., & Sierra, M (2020). Sobrecarga, resiliencia y estilos de apego en cuidadores de niños con cáncer (Trabajo de grado Psicología). Universidad de San Buenaventura Colombia, Facultad de Psicología, Armenia.
Estilo/Style: APA 6th ed. (2010)	

Bibliotecas Universidad de San Buenaventura



Biblioteca Digital (Repositorio)
<http://bibliotecadigital.usb.edu.co>

- Biblioteca Fray Alberto Montealegre OFM - Bogotá.
- Biblioteca Fray Arturo Calle Restrepo OFM- Medellín, Bello, Armenia, Ibagué.
- Departamento de Biblioteca - Cali.
- Biblioteca Central Fray Antonio de Marchena – Cartagena.

Universidad de San Buenaventura Colombia

Universidad de San Buenaventura Colombia - <http://www.usb.edu.co/>

Bogotá - <http://www.usbbog.edu.co>

Medellín - <http://www.usbmed.edu.co>

Cali - <http://www.usbcali.edu.co>

Cartagena - <http://www.usbctg.edu.co>

Editorial Bonaventuriana - <http://www.editorialbonaventuriana.usb.edu.co/>

Revistas - <http://revistas.usb.edu.co/>

Resumen

El presente texto tiene como objetivo revisar la incidencia de la resiliencia y la sobrecarga en cuidadores de niños con enfermedades oncológicas, siendo la resiliencia, definida como aquella capacidad para sobreponerse ante situaciones adversas, a diferencia de la sobrecarga, que hace alusión al estrés de tipo crónico asociado al cuidado, el cual, puede afectar la salud física y psicológica del cuidador, modificando considerablemente el desempeño de su rol.

Esta investigación se validó por medio de un estudio de corte transversal en dónde se analizaron 50 artículos entre los cuales se encuentran artículos académicos y artículos de revistas científicas, con el fin de validar, conceptos, hallazgos y avances en correspondencia a la relación entre sobrecarga y resiliencia, identificando posibles variables que incidan en dicha relación.

A partir de esto, se evidenció que la espiritualidad y unas adecuadas estrategias de afrontamiento pueden modificar los niveles de resiliencia y sobrecarga, adicional a ello, a partir se plantean diversas herramientas para la prevención de la sobrecarga y la promoción de estrategias de afrontamiento en la labor del cuidado.

Palabras claves: Enfermedades oncológicas, Resiliencia, Sobrecarga, Cuidador, Espiritualidad, Estrategias de afrontamiento.

Abstract

The objective of this text is to review the incidence of resilience and overload in caregivers of children with oncological diseases, resilience being defined as the ability to overcome adverse situations, as opposed to overloading, which refers to chronic stress associated with care, which can affect the physical and psychological health of the caregiver, considerably modifying the performance of their role.

This research was validated by means of a cross-sectional study in which 50 articles were analyzed, including academic articles and articles from scientific journals, in order to validate concepts,

findings and advances in correspondence to the relationship between overload and resilience, identifying possible variables that affect this relationship.

From this, it became evident that spirituality and adequate coping strategies can modify the levels of resilience and overload, in addition to this, various tools are proposed for the prevention of overload and the promotion of coping strategies in the work of care.

Keywords: Oncological diseases, Resilience, Overload, Caregiver, Spirituality, Coping strategies.

1 Introducción

Según la OMS (2016) “las enfermedades cardíacas, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son unas de las principales causas del 63% de las muertes en el mundo” (pág1). Estas enfermedades tienen implicaciones de tipo orgánico y psicológico, siendo evidente que todos los cambios producidos por enfermedades afectan directa o indirectamente la forma de ver el mundo de quienes la padecen, al igual que de sus familiares y personas cercanas. Por lo tanto, los cambios en las conductas, los sentimientos, la capacidad de adaptación y las estrategias de afrontamiento generan malestar y pueden conducir a los afectados a afrontar la situación de manera desadaptativa.

El cáncer es una enfermedad que afecta el funcionamiento, crecimiento y desarrollo de las células, sus síntomas suelen atenuarse en el tiempo, generalmente se asocia con la muerte e implica pérdidas y genera diferentes sentimientos, que en algunas ocasiones hace difícil su asimilación y comprensión, ya que es un proceso que trae consigo cambios a nivel físico y personal. Por lo tanto, asumir el papel de cuidador es una labor que demanda un alto grado de responsabilidad y de acompañamiento continuo, afectando las actividades académicas, laborales y de ocio, tanto del cuidador como de quien recibe tratamiento. De la misma manera, se requiere pasar mucho tiempo en el centro médico, administrar los medicamentos del tratamiento y el manejo de la alimentación recomendada, lo que en ocasiones genera dificultades en el autocuidado y aislamiento socio familiar.

Con respecto a lo anterior, se ha encontrado que los padres nunca están preparados para asumir además del rol de padres, el rol de cuidadores de un niño con esta enfermedad, de manera que cambian de rol de forma abrupta e intempestiva, rol en el que convergen su actitud, disposición y sus creencias, al igual que las orientaciones que reciba del personal médico que los atiende (Carreño, Chaparro & Blanco, 2017). Por lo que es necesario que quien cuide al menor, cuente con habilidades suficientes para dar solución a problemas que se presenten, así como ejercer control sobre los síntomas que se presenten en el niño, es decir, facilitar el proceso y tener un patrón de respuesta óptimo, que encuentre sentido en su rol como cuidador.

De acuerdo a Campiño y Duque (2016), la intervención en cuidadores de niños con cáncer debe ir dirigida a la comprensión de la enfermedad, afrontamiento y adaptación a la nueva situación y a los cambios sociales, físicos y psicológicos, para lo que se requiere la promoción de respuestas de adaptación de tipo fisiológico, físico, de autoconcepto e identidad grupal, el desempeño de las funciones y la interdependencia; dado que aspectos como la ausencia de conocimientos del cuidador y la insatisfacción, afectan considerablemente la construcción del rol del cuidador. En este sentido, Carreño et al, (2017) sugieren que la adopción de nuevos roles en el cuidado de un niño con cáncer, precisa de la adquisición de habilidades y múltiples cambios en la transición salud-enfermedad, en la que el cuidador debe asumir nuevas responsabilidades como la administración de medicamentos, el manejo de los síntomas físicos y emocionales, además la adopción de nuevos roles y transiciones que afectan su proyección de vida y empleo, siendo estos, aspectos que pueden llegar a afectar la salud física y mental del cuidador.

La literatura encontrada con respecto al cuidado, indica que los familiares casi siempre experimentan la sobrecarga, refiriéndose con ella al agotamiento mental y la ansiedad frente al cuidado, y se relaciona con problemas de salud física debido a la acumulación de estresores, así como con el agotamiento emocional, que a su vez se acompaña de sentimientos de insatisfacción y actitudes negativas hacia la persona cuidada (Abal, López, Rodríguez & Salgado, 2018).

También se señala la importancia de la resiliencia para el afrontamiento certero de la situación adversa que constituye el cáncer infantil, entendida como la capacidad para adaptarse a los cambios que se generan a partir del surgimiento de la enfermedad y mantener el equilibrio a pesar de los sucesos traumáticos, pudiendo contribuir a la salud mental del cuidador y por tanto a su calidad de vida. Es así como los cuidadores de personas en situación de discapacidad que presentan un nivel de resiliencia medio alto, poseen la capacidad para afrontar adecuadamente las

dificultades y proteger la propia identidad bajo presión (Guerrero, Villasmil, Rosangely & Persad, 2018).

Es así que surge la necesidad de realizar una investigación que haga énfasis en el papel de la resiliencia en la sobrecarga, al igual que la incidencia de la sobrecarga en los ámbitos familiares, laborales, interpersonales y sociales del cuidador, debido a que este influye en el niño que padece la enfermedad esto es denominado por algunos autores como el binomio del cuidador, donde se desarrolla una relación bidireccional que puede favorecer o entorpecer los procesos de adaptación, desarrollo de habilidades, afrontamiento y cambio de roles, de manera que se potencien habilidades como el empoderamiento, la toma de decisiones, la reorganización de actividades y roles, la modificación de estilos de vida frente a sentimientos de carga, soledad y depresión, mejorando la calidad de vida, favoreciendo la adherencia, el fortalecimiento de las redes sociales y el manejo efectivo de los servicios de salud. Es preciso indagar, de manera precisa, el papel que juega la resiliencia en los cuidadores de niños con cáncer, con el fin de encontrar posibles epifenómenos encubiertos que favorezcan el desarrollo de conductas de resiliencia o sobrecarga.

Cabe resaltar, que, en el contexto colombiano, son pocos los estudios relacionados con este tema y que, específicamente en el departamento del Quindío, son escasas las publicaciones de tipo académico que contribuyan a favorecer un mejor acompañamiento hacia los cuidadores de niños con cáncer. teniendo en cuenta dos componentes esenciales: la resiliencia y la sobrecarga. Por tanto, el objetivo del presente trabajo es analizar la relación existente entre la resiliencia y la sobrecarga en cuidadores de niños con cáncer mediante una revisión teórica de artículos y revistas científicas, así mismo, identificar las variables que han sido estudiadas en asociación a la resiliencia y la sobrecarga, determinando los aspectos que generan altos niveles de sobrecarga en los cuidadores de niños con cáncer.

El cáncer en contexto

Alatorre (2004) define el cáncer como el desarrollo progresivo de células anormales, su desarrollo se da en cuatro etapas, la etapa 1 o etapa inicial, la etapa 2 (desarrollo), la etapa 3 (progresión) y la etapa 4 (metástasis). En la actualidad, el cáncer es una de las enfermedades no transmisibles más comunes, afectando a gran parte de la población mundial, incluyendo niños, siendo éstos los más afectados debido a los efectos a largo plazo de los tratamientos.

Si bien, aunque los efectos del tratamiento suelen desaparecer en poco tiempo, en ocasiones suelen durar meses e incluso reaparecer en la vida adulta, lo cual se denomina “efecto tardío”; uno de los tratamientos más comunes para el tratamiento del cáncer es la quimioterapia, en la cual se emplean determinados medicamentos, con el fin de destruir las células cancerígenas, llegando incluso a afectar células sanas y a ocasionar efectos secundarios de corto, mediano y largo plazo.

El cuerpo de un niño se encuentra en crecimiento, lo cual significa que hay diversos tipos de células, normales y sanas, que se encuentran dividiéndose, es decir, reproduciéndose de una forma más rápida, que en el cuerpo adulto. Es así como algunos tipos de medicamentos de quimioterapia pueden dañar estas células e impedir que crezcan y se desarrollen como corresponde. (párr. 6)

La Asociación Americana de Cáncer “American Cancer Society” (2017) afirma que dentro de los efectos secundarios que puede ocasionar la quimioterapia, se encuentran los recuentos bajos en las células sanguíneas (glóbulos), las náuseas, la diarrea y la caída del cabello durante el tratamiento. Estos efectos secundarios (de corto plazo) por lo general desaparecen con el paso del tiempo, una vez se haya terminado el tratamiento, no obstante, debido a los efectos tardíos, puede que reaparezcan en algunos años.

Al mencionar los efectos tardíos, es posible afirmar que, estos pueden involucrar más de una parte o más de un órgano en el cuerpo, y pueden ser considerados en una escala referencial de leves a graves. Lippincott, Williams y Wilkins (2017) mencionan algunos de los posibles efectos tardíos más comunes en el tratamiento contra el cáncer relacionados con discapacidad en las habilidades de aprendizaje en los niños, que se manifiestan en:

Puntajes bajos en las pruebas del coeficiente intelectual (CI, o IQ por sus siglas en inglés), lo cual puede variar en función de la magnitud de los tratamientos, puntajes bajos en pruebas de aptitud académica y exámenes escolares, problemas de memorización y atención, deficiencias en la coordinación de la vista con los movimientos manuales, desaceleración del desarrollo con el paso del tiempo, problemas de comportamiento/conducta, así como la afectación en habilidades no verbales como las matemáticas son más propensas a manifestar deficiencias que aquellas como las de lenguaje (lectura y escritura), en términos generales, el desarrollo cerebral puede verse afectado.

Los tratamientos también pueden ocasionar otros efectos tardíos en el cuerpo. Un ejemplo de ello es la radioterapia, la cual, en ocasiones puede llegar a afectar la glándula pituitaria, la cual

se encuentra ubicada en la base del cerebro y es responsable del control hormonal en el cuerpo. Así pues, los síntomas producto de afectaciones en la glándula pituitaria puede incluir fatiga (cansancio excesivo), falta de interés (apatía), falta de apetito, intolerancia al frío y estreñimiento, indicando niveles bajos en determinadas hormonas. Otras afectaciones pueden estar relacionadas con el retraso en el crecimiento y/o madurez sexual. (American Cancer Society, 2017, p.2).

En este sentido, los niños que padecen esta enfermedad son propensos a sufrir cualquiera de los ya mencionados efectos secundarios como consecuencia del tratamiento. Siendo entonces el cáncer una enfermedad que afecta tanto a niños, como a personas cercanas,

Ya que es una enfermedad degenerativa que restringe la realización de actividades de la vida diaria de los niños, ya que, debido a su condición, su desempeño se ve considerablemente afectado. Por tanto, es preciso desarrollar acciones de diferentes tipos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y favorecer la adaptación al contexto, allí, el cuidador se encarga de proveer al niño de estrategias mediante su apoyo y cuidado constante.

El rol del cuidador y la sobrecarga

Un cuidador puede ser definido como aquella persona que asiste o cuida a quien se encuentra afectado por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, al cual se le dificulta o impide el desarrollo de sus actividades vitales o sus relaciones sociales; puede ser también aquella persona cercana o algún familiar que se encarga de brindar apoyo de forma prioritaria (tanto a nivel físico como emocional) de forma permanente y comprometida.

Según Rivas y Ostiguin (2011) el papel del cuidador es muy importante como apoyo en el transcurso de la enfermedad, en consecuencia, gran parte de los cuidadores deben dejar de lado todas sus obligaciones y proyectos de vida para cumplir su rol de cuidado, siendo esta una que precisa de cuidado constante, dejando de lado sus necesidades en pro del mejoramiento de la calidad de vida de la persona en estado de enfermedad, con lo cual, los cuidadores se ven sometidos a altos niveles de estrés, teniendo el riesgo de sufrir la “carga del cuidador”.

Si bien, la figura del cuidador y la carga han sido objeto de estudio desde la segunda mitad del siglo XX, son Grad, Sinsbury y Kreitman, quienes definen el término “carga” como aquel conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados. Se trata de la percepción subjetiva de una

respuesta multidimensional a factores estresores. (Citado por García, Gutiérrez y Arango, 2012, cap. 64, p. 2)

Guerra, Gutiérrez, Villalpando, Pérez, Montana, Reyes y Rosas (2011) por otra parte, afirman que los cuidadores son propensos a sufrir problemas de salud y deterioro en su calidad de vida como causa del continuo desgaste al que se ven sometidos diariamente, este desgaste, se encuentra estrechamente ligado al alto nivel de dependencia en el que se encuentra el enfermo, lo cual indica que a mayor nivel de dependencia, las demandas de atención y cuidado serán mayores, ocasionando altos niveles de sobrecarga en el cuidador, poniendo en riesgo su calidad de vida y salud.

En consecuencia, los efectos negativos de la sobrecarga emocional se ven reflejados en altos niveles de ira, ansiedad, depresión, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de padecer alteraciones en el sistema cardiovascular e inmune como consecuencia del impacto ocasionado ante la exposición prolongada al estrés. (Crespo & Fernández, 2011, p. 23). Motivo por el cual, es necesario tomar en consideración el impacto de la enfermedad y las demandas de esta en el cuidador, con el fin de preservar su salud y bienestar. A partir de allí, surge la necesidad de mejora de los servicios de atención en salud, con el fin de favorecer el cuidado físico y psicológico en favor del desarrollo de estrategias de afrontamiento.

Al proporcionarles este tipo de estrategias al cuidador, este podrá desempeñar su rol de una manera más adecuada permitiéndole llevar una vida más sana, con menos niveles de sobrecarga y mejorando su calidad de vida, al fortalecer la resiliencia en el cuidador, se evitan posibles enfermedades de tipo orgánico y emocional (Rivas & Ostiguin, 2011).

La resiliencia como factor protector

La resiliencia es definida como una trayectoria estable de funcionamiento saludable a lo largo del tiempo, puede ser considerada también como la capacidad para generar experiencias y emociones positivas o como un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva, dentro de un contexto significativamente adverso. En la actualidad, autores como Arango (2006) definen la resiliencia como:

El conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Estos procesos tendrían lugar a través del tiempo, dando afortunadas

combinaciones entre atributos del ambiente familiar, social y cultural, por tanto, se habla de un proceso interactivo entre estos y su medio. (Arango, 2006, p. 6)

Otros autores, consideran la resiliencia como la capacidad para resurgir ante una situación adversa, adaptándose, recuperándose y accediendo a una vida significativa y productiva y enfrentando efectivamente eventos estresantes y acumulativos. Finalmente puede definirse además como una capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e incluso ser transformado por ellas como parte de un proceso evolutivo y de desarrollo.

2. Metodología

2.1 Tipo de estudio

El presente estudio, es un tipo de revisión bibliográfica que tiene como objetivo identificar la relación entre sobrecarga y resiliencia a partir de la revisión de investigaciones existentes frente al tema, para lograr esto se consultaron 50 artículos en distintas bases de datos y se indagó en revistas científicas (tabla 1), para su búsqueda se emplearon los siguientes descriptores: sobrecarga, resiliencia, cuidadores de niños con cáncer, cuidados paliativos, cuidados de personas dependientes, factores asociados al cuidado y enfermedades crónicas.

Los resultados obtenidos a partir de la investigación fueron analizados en función de los objetivos del trabajo. En primer lugar, se analizó como se abordaba cada una de las variables de estudio y que variables han sido asociadas a esta en los estudios respectivos según los planteamientos de Hernández (2014), en segundo lugar, se analizaron las variables socioeconómicas asociadas al cuidador, en tercer lugar, se revisaron cuales eran las relaciones entre estas variables y finalmente se examinaron hallazgos importantes que aporten a la comprensión de esta relación.

Tabla 1.

Verificación para proyectos de investigación de docentes o investigadores

Revistas de redacción de artículos	Número de artículos
Biblioteca digital ESP	1
Cambridge	1
Casa del Libro	1
Colombia Médica	1
Colpsoc	1
Dialnet	3
Elsevier	4
Finlay	2
Gacetas	1
Memorias	1
Plos/One	1
Psicooncología	6
PsycARTICLES	1
PsycINFO	1
PubMed	1
PubMed	1
Redalyc	5
Revistadow	1
Revistas Unam	2
Scielo	8
Science Direct	2
Semantic Scholar	1
Springer	1
UNED	1
Universidad y Salud	1
Vida y salud	1

Nota: creación propia

4 Resultados

Los resultados mencionados a continuación relacionados con sobrecarga y resiliencia provienen de una investigación teórica basada en resultados obtenidos a partir de estudios realizados a nivel internacional, y especialmente en España; en lo que respecta a la resiliencia, Boris Cirulnik es considerado como uno de los autores contemporáneos más destacados ya que ha proporcionado aportes significativos con relación a su estudio e investigación, por otra parte, cabe destacar que el concepto de sobrecarga ha sido más estudiado a profundidad en países desarrollados. De la misma forma, los impactos negativos del cuidado se han tratado de estimar a través de concepto de carga de cuidado, que emergió como una noción unificadora para aludir a un

conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador. (García, 2010)

La sobrecarga en los cuidadores ha sido analizada en diversas investigaciones teniendo en cuenta la variedad de factores y objetivos de la investigación, lo cual ha proporcionado una definición más concreta sobre este término; algunos de los conceptos más mencionados la definen como: el resultado de trabajo físico, emocional, mental y las restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge de cuidar un enfermo, en la mayoría de investigaciones es común hallar que los cuidadores de personas con enfermedades crónicas presentan niveles considerables de sobrecarga, en este caso, es común hallar que las mujeres casadas y con mayor número de hijos presentan mayores niveles de sobrecarga, generando implicaciones de orden emocional, físico y mental.

El cuidador de los niños con cáncer está sometido a una gran carga física, emocional, económica y social por la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su familiar y a la dependencia del niño por la inestabilidad de su enfermedad, que como consecuencia pueden producir alteraciones en calidad de vida entre otras en las dimensiones psicosociales y socioeconómicas y se ponen de manifiesto con síntomas depresivos y ansiosos como el dolor, las náuseas, frustración, síntomas estos que se presentan frecuentemente y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad. (Cueto, Ortega, Meza, Palencia, Polo, & Prieto, 2013). (Córdoba, Granados Latorre, & Buitrago Mariño, 2012) (Ortiz, Sánchez Herrera, & Carrillo Gonzales, 2013) (Guerra, Fonseca Fernández, Valladares Gonzales, & López Angulo, 2017) (Gresa, Ramos Campos, & Redolat, 2017) (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015)

Esto se genera en la mayoría de los casos por el impacto que tiene para los cuidadores que en este caso la mayoría son padres, la aparición de enfermedades oncológicas en sus hijos, ya que involucra que se dé un cambio de giro completo en sus vida y deban modificar todos los aspectos de su vida en beneficio del enfermo, generan como consecuencia lo que se mencionaba anteriormente, desgaste físico, emocional, mental y la aparición de posibles trastornos mentales como depresión y ansiedad mentales por causa del estrés y la situación abrumadora que pueden llegar a vivir a lo largo de sus vidas como cuidadores.

Otra de las definiciones que se pudo aludir a este término, está más ligada a la dependencia que tiene el paciente respecto al cuidador en cuanto realización de sus actividades diarias, y es que

entre más dependa el paciente con enfermedad oncológica del cuidador para realizar sus actividades de rutina, mayor será la sobrecarga en el cuidador.

Se debe tener en cuenta que la percepción o el conocimiento del cuidador ante la situación que está viviendo también influye de manera considerable ante la aparición de sobrecarga, ya que si este no cuenta con la capacitación adecuada para realizar los cuidados le será más difícil cumplir con las funciones de su rol, provocando que se eleven sus niveles de estrés tratando responder a la situación de una manera eficaz, como se menciona en la siguiente definición: La carga del cuidador se define como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida general de los cuidadores (Zarit, Reever & Bach-Peter son, 1980). La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace ante los estresores derivados del cuidado y está en función de los recursos y habilidades con los que cuenta. (Pardo, Jurado Cardenas, & Venegas Méndez, 2015)

La sobrecarga se puede ver dividida en 3 aspectos los cuales conllevan, las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. Este síndrome se desencadena por lo siguiente: 1. La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden. 2. La repetición de las situaciones con-flictivas. 3. La sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado. (Pardo et Al, 2015)

Esto provoca que quienes están bajo el cuidado de la persona enferma pierdan a su vez su independencia tanto emocional como física ya que su preocupación estará dirigida meramente al cuidado, provocando como consecuencia que descuiden sus propias necesidades y pasen a un segundo plano en sus propias vidas ya que su auto concepto y autocuidado en la mayoría de los casos se verá totalmente afectado u olvidado. Por otro lado otra de las causas que genera sobrecarga puede estar en la conformación del entorno y el núcleo familiar; sería de gran ayuda que dentro de la familia existiese una comunicación en repartir las tareas para el cuidado del que lo necesite (Córdoba, Granados Latorre, & Buitrago Mariño , 2012). De acuerdo a esto, el nivel de sobrecarga también puede aumentar debido a que la mayoría de cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda por parte de su entorno familiar y quien se hace cargo del cuidado completo es una sola persona, por ende dicha persona o cuidador dedica la mayor parte de su vida desempeñando este rol sin ningún tipo de apoyo emocional o económico.

Dentro de los hallazgos se pudieron relacionar frente a este término en los diferentes artículos, se encontró que una de las causas por las cuales se produce la sobrecarga se deriva de la responsabilidad que recae en el cuidador frente al paciente con enfermedad oncológica, es decir en este recaen pensamientos de culpabilidad relacionados con que, el bienestar de la persona estará ligado o determinado en gran parte por como este ejerza su rol, si de una manera adecuada o inadecuada. De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador/a involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador/a, entre otras. (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015)

Gran parte de los cuidadores se queja de que la falta de apoyo y la carencia de recursos económicos los ponen en una situación de vulnerabilidad y se genera en ellos sentimientos de frustración y temor. Es por esto que se requiere que el Estado asuma la responsabilidad social de los pacientes que padecen una enfermedad crónica y establezca mecanismos de apoyo claramente definidos para los cuidadores de este grupo poblacional. (Cueto et al, 2013) La sobrecarga por parte de los cuidadores también puede genera algo conocido como el síndrome del cuidador quemado que de acuerdo a esto se clasifica como lo siguiente: El desgaste que suele implicar el rol de cuidador/a informal somete a la persona a un estrés continuado con consecuencias negativas para la salud, pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción. (Abal, López , Climent, & Salgado, 2019)

Sin embargo se han encontrado varios factores que pueden prevenir la aparición de sobrecarga, y que al igual que la resiliencia pueden ayudar a sobrellevar de manera más eficaz el estrés cotidiano al que se ven enfrentados diariamente, por una parte se encuentran los factores de protección como; las creencias, los valores, el apoyo social, el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema o discapacidad de la persona cuidada. Sin embargo, menos atención han recibido variables como la empatía y la resiliencia, posibles moduladoras de los procesos de estrés en general en el ámbito de la atención a personas dependientes. (Abal et al, 2019) y por otro lado como se había mencionado anteriormente el auto concepto es algo que se descuida constantemente cuando se tiene una persona bajo su cuidado sin embargo fortalecer los niveles de autoestima ayuda en gran medida a que el cuidador no descuide completamente tanto su vida

personal como social y trate de realizar actividades que le permitan cuidarse y preocuparse por satisfacer las necesidades que pudo dejar descuidadas durante los tiempos de cuidado. Por lo tanto el no realizar actividades que fortalezcan la autoestima del cuidador propicia que haya una mayor aparición de sobrecarga, como se alude en el siguiente apartado. La presencia de bajos niveles de autoestima e inteligencia emocional pudiera causar dificultades para el afrontamiento exitoso del estrés que genera el rol de cuidar y potenciar la aparición de la sobrecarga del cuidador. (Guerra et al, 2017)

Las causas de la sobrecarga más objetivas y notables, y que a su vez constituyen factores de desgaste, las siguientes: la gran inversión de tiempo del familiar cuidador, la alteración de la rutina diaria, deterioro de la economía, falta de información/preparación. (Guerra et al, 2017)

La sobrecarga a la que se ven sometidas las personas más cercanas al paciente conlleva la puesta en marcha constante de los recursos necesarios para afrontar las diversas demandas sociales que se presentan. Es por ello de vital importancia el manejo de la situación por parte del cuidador, teniendo en cuenta sus variables personales y posibles estrategias de afrontamiento, aspectos que constituyen un punto clave a analizar. En general, las denominadas estrategias activas y centradas en el problema se asocian a un mejor estado de salud que las pasivas o centradas en la emoción. Se ha hipotetizado que la sobrecarga experimentada por el cuidador podría estar modulada, además de por las variables comúnmente descritas en la literatura como el apoyo social o el género, por factores de personalidad. (Gresa, Ramos Campos, & Redolat, 2017)

La sobrecarga también puede traer alteraciones neurobiológicas, que pueden estar ocasionadas con el hecho de que se posterguen actividades necesarias para el bienestar físico, como por ejemplo una alimentación adecuada, el buen mantenimiento de actividad física, estas se ven irrumpidas por las labores de cuidado, ya que estas requieren y consumen la mayor parte de su tiempo, esto provoca que los cuidadores presenten mayor riesgo de sufrir posibles alteraciones fisiológicas (hipersecreción de glucocorticoides, alteraciones en el sistema inmune, obesidad, etc.). Por tanto, resulta difícil proponer un único mecanismo que explique las alteraciones psicosociales y cognitivas observadas, teniendo en consideración la interacción entre todos los factores implicados. El estrés psicosocial y las alteraciones fisiológicas que acompañan a la situación de cuidado pueden convertirse en catalizadores del envejecimiento, llegándose a relacionar incluso con efectos neurobiológicos como el acortamiento de los telómeros. Hay que tener en cuenta, sin embargo, las diferencias individuales que aparecen tanto en las reacciones

frente a los estresores ambientales como en las propias respuestas fisiológicas a las mismas. (Gresa et al, 2017)

Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía. Por otro lado, las relaciones con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado. Por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales. (Pardo et al, 2015)

Se observa que los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importantes al asumir el rol de cuidador y hacer una valoración de expectativas previas (Flores et al, 2012).

Simultáneamente, en otras publicaciones se evidencia según Luxardo (2011), que las emociones y vivencias del cuidador no suelen ser advertidas en el ámbito de la salud, ya que quedan silenciadas y por tanto su existencia es obviada, propiciando un proceso de subjetivación de la persona (cuidador) y objetivado el cumplimiento de un rol. En el contexto de las “fallas, olvidos o ausencias”, en los cuidadores, se evidencian algunas de estas emociones o percepciones de sobrecarga que habían permanecido ocultas hasta el momento. (Tripodoro et al, 2015)

De igual forma, durante la ejecución del rol del cuidado, pueden surgir otro tipo de fenómenos como la resiliencia, que contribuyen eficazmente al desempeño del mismo, potenciando el desarrollo de factores protectores en la labor del cuidado, así pues, aunque el término resiliencia proviene del latín, específicamente de la palabra “resilio”, que significa volver a atrás, rebotar o resaltar; así pues, aunque algunas definiciones hacen referencia a la rotura a causa de un golpe, la resiliencia puede entenderse como un decrecimiento de la fragilidad de un cuerpo al aumentar su resistencia, o como aquella capacidad de reformación ante la presión deformadora (conceptos surgieron de la física y la ingeniería civil pero que posteriormente, fueron adaptados a las ciencias sociales) tal y como lo sugieren Kotliarenko, Cáceres & Fontecilla, (1997).

Por otra parte, autores como Braverman (1999) la denominan como aquel fenómeno del desarrollo exitoso de una persona bajo condiciones adversas, motivo por el cual, la resiliencia

puede ser concebida como un rasgo de la personalidad relativamente global que favorece la adaptación ante diversas circunstancias de la vida (Masten, 1999).

Si bien, aunque la resiliencia comúnmente ha sido asociada a términos como la supervivencia y la resistencia según lo indican Tarter y Vanyukov (1999), las definiciones son variadas pero existe cierto consenso sobre el que Luthar y Cushing (1999) destacan, que la resiliencia en sí misma precisa de cierto grado de competencia, al igual que un nivel positivo o efectivo en el afrontamiento como respuesta al riesgo o adversidad en particular, con lo cual, el concepto inicial sobre el cual el sujeto puede sobreponerse ante de gran complejidad precisa de una serie de recursos en diferentes niveles y que tienen un rol de gran importancia que modifica las experiencias y los estilos de afrontamiento que emplea cada sujeto, independientemente de sus características particulares.

Aún pues, aunque Garmezy (1991), la define como aquella capacidad para recuperarse y mantener la conducta adaptativa después del abandono o incapacidad inicial al iniciarse ante un evento estresante, Masten (2001) por su parte, la denomina como aquel tipo de fenómeno que se caracteriza por los buenos resultados ante las amenazas para la adaptación y el desarrollo, para Luthar, Cicchetti y Becker (2000) corresponde a un concepto dinámico sobre el cual se desarrolla una adaptación positiva en el contexto de una adversidad significativa, lo cual indica que aunque en principio surge una adversidad severa, esta será transformada posteriormente mediante la adaptación positiva independientemente de las dificultades durante el proceso de desarrollo de la misma.

Sin embargo, aunque los conceptos son diversos en relación a la resiliencia, esta puede ser concebida como un engranaje relacional y ecosistémico que permite encontrar oportunidades donde podría darse el estancamiento o deterioro (Gómez & Kotliarenko, 2010) lo cual genera ciertos interrogantes en lo que respecta no sólo al desarrollo de la habilidad sino además, en cómo ésta puede producir cambios en las percepciones asociadas al sufrimiento y demás, posibilitando a su vez procesos de adaptación.

Autores contemporáneos como Grotberg (1999), definen la resiliencia como “la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad” (p.20). Esta idea se ve reforzada por Redondo, Prado y Barbas (2017) ya que dentro de sus planteamientos denominan la resiliencia como “la capacidad de sobreponerse a las

situaciones adversas” más específicamente sería “un elemento protector frente al sufrimiento” (p.118).

Así pues, en el contexto de las enfermedades crónicas como el cáncer (particularmente en niños), las cuales ocasionan alteraciones en las dinámicas familiares, motivo por el cual, es preciso identificar qué procesos se desarrollan y qué tipo de recursos se emplean en el proceso de adaptación ante la enfermedad, de esta forma, la resiliencia puede ser comprendida en el ámbito de las enfermedades como un recurso de afrontamiento familiar que puede definirse como la capacidad de una persona o grupo para enfrentar una adversidad y emerger de esta con un crecimiento personal (Huerta & Rivera, 2017).

En el caso de las enfermedades como el cáncer, la reacción primaria gira en torno al sufrimiento, este a su vez, es percibido como un tipo de amenaza ante la cual no se disponen de recursos suficientes para su afrontamiento, no obstante, aunque esto no se da en todos los casos debido a que no todas las personas comparten la misma percepción en relación al sufrimiento puesto que en ocasiones, a pesar de las circunstancias sus objetivos no se han visto frustrados (motivo por el cual, pueden ser considerados como resilientes). En este sentido la resiliencia se define más allá de aquella “capacidad para sobreponerse ante situaciones adversas” si no, por el contrario, podría entenderse, de manera más específica, como aquel elemento que ejerce una función protectora ante el sufrimiento (Redondo et al, 2017).

Con relación a los hallazgos producto de la revisión de diversas investigaciones en relación, a la resiliencia, Keltner y Walter (2006) indican que la salud física no es una variable predictora de la resiliencia, sino por el contrario, las dificultades con relación a la salud suelen ser uno de los principales desencadenantes de la resiliencia.

De la misma forma, González-Arratia (2007) y Walsh (2004), destacan que el círculo familiar puede considerarse como un factor protector para el desarrollo de la resiliencia en los niños y que además, la madre, como cuidadora principal, es quien se encarga de desempeñar el rol como promotora de la resiliencia en los niños. Por tanto, la interacción funcional o disfuncional entre madre e hijo predisponen el tipo de vinculación afectiva y el estilo relacional sobre el cual el niño responderá con conductas relacionadas a la debilidad o la fortaleza y que además, esta será la base sobre la cual los niños responderán ante los retos y demandas de su entorno (Arana, 2010).

Partiendo de la idea propuesta por Segal (1982) en lo que respecta al cuidado y que es la madre quien comúnmente encarga de desempeñar la labor del cuidado, es posible sugerir que esta

pueden influir y modificar considerablemente sobre las características del niño, por consiguiente, las conductas de la madre, son un indicador sobre el cual se puede determinar el nivel de afectación en determinadas conductas infantiles.

Así mismo, investigaciones realizadas por Cyrulnik (2001), indican que es importante que los padres desarrollen aptitudes sociales en los niños, esto, con el fin de que se desarrolle el ambiente idóneo para que la resiliencia aflore, con lo cual, el apego seguro constituye una parte importante en el desarrollo de la relación con el otro y es mediante la interacción y el intercambio entre ambos que se provee la seguridad afectiva en los primeros años de vida y es mediante este tipo de interacción con la madre, que se desarrollan diversos mecanismos de protección ante las adversidades. Así pues, Munist, Santos, Kotliarenco, Suárez, Infante y Grotberg (1998) y Rojas (2007) destacan que en la medida en que el adulto proporciona estímulos, seguridad y una relación amorosa en la labor del cuidado, estos, serán factores determinantes de la fuerza emocional e influirá en el desarrollo de la resiliencia, promoviendo a su vez, un mayor sentido de autoeficacia percibida, disminuyendo los niveles de estrés y propiciando un mejor desempeño en el cuidado.

De la misma forma, la presencia de la enfermedad en sí misma, contribuye al desarrollo de un proceso de reflexión colectiva sobre el que Baider (2003) indica que son los miembros de la familia de la persona que padece de cáncer, los cuales son los encargados de generar el enlace de cuidado y ayuda mutua, y que a su vez, estos, son parte importante en la trayectoria de la enfermedad, con lo cual, esta puede afectar a la familia en áreas como la cognitiva, la emocional, la conductual, la vida diaria, las proyecciones a futuro, el significado sobre uno mismo, sobre el mundo y sobre el sentido de la vida, pudiendo además, percibirse de diversas formas, sea como potencial desintegradora de la familia y el vínculo familiar o como una oportunidad para el fortalecimiento, la recuperación, adaptación y comprensión del surgimiento de las diversas necesidades y expectativas de cada uno de los miembros de la familia.

Por otra parte, y en lo que respecta a los hallazgos de Roque y Acle (2013) relacionados con la resiliencia y la espiritualidad en cuanto a la resiliencia materna y el funcionamiento familiar, se evidenció que la variable “Estructura”, denominada como aquella fortaleza relacionada con la espiritualidad que provee las estrategias para resolver diversos tipos de problemas es un indicador que facilita la resolución de problemas cotidianos y que a su vez, ayuda a sobrellevar las dificultades, por tal razón, es común hallar que dichas personas poseen la capacidad para organizarse, planear actividades y seguir una rutina a pesar de atravesar por momentos adversos,

lo cual, además de ser un factor protector, contribuye significativa en el afrontamiento de la enfermedad.

De la misma forma, filosofías religiosas relacionadas con el autosacrificio y la culpabilidad ante ofensas y errores se vinculan estrechamente con las dificultades en las relaciones familiares y con un ambiente familiar negativo o problemático, motivo por el cual, es preciso destacar que los recursos espirituales representan un afrontamiento positivo ante la enfermedad de un hijo, ya que favorece a la resignificación de la enfermedad y asignación de propósito ante la adversidad tal y como lo sugieren Sloan, Bagiella y Powell (1999). No obstante la espiritualidad no determina los recursos resilientes de un individuo ni mucho menos si el ambiente familiar de este es positivo, pero sí que puede estar estrechamente relacionada con diversos tipos de creencias religiosas punitivas en relación a la enfermedad, con lo cual, se podrían evidenciar planteamientos propuestos por Sánchez-Herrera (2009) en los que se indica que la que la espiritualidad en sí misma no genera un bienestar espiritual que ayude a sobrellevar una enfermedad pero que por el contrario, puede ser un aspecto importante en lo que respecta al cuidado.

Resiliencia, riesgo y protección

Si bien, el riesgo es inherente a la vida, hay un contexto de seguridad sobre el cual surgen los límites que proveen la protección para contrarrestar los efectos del riesgo, por tanto, un sujeto podrá aumentar su capacidad de defensa y valía ante situaciones adversas si previamente ha contado con una red de apoyo sólido por parte de personas cercanas, motivo por el cual, deben ser modificadas las concepciones, entendiendo que el trauma no es un predictor del futuro, sino que por el contrario, puede proveer de fuerza a quien lo padece, con lo cual, aunque la resiliencia no repara lo irreparable, si favorece a la construcción de nuevas etapas en la vida sobre las cuales se integran dolores del pasado como experiencias de aprendizaje, haciendo énfasis a lo que Vanistendael y Lecomte (2002) plantean: “este entramado del sufrimiento pasado y la Resiliencia presente, lleva a muchas personas resilientes a mostrar una extraña mezcla de fuerza y fragilidad. La Fragilidad proviene de la prueba vivida, la fuerza de la prueba superada” (p. 157).

En este sentido, y en concordancia con lo anterior, Silva (1999) categoriza la resiliencia como una entidad colectiva que no depende exclusivamente de un individuo, sino que por el contrario, se desarrolla en función de las características del grupo y de la familia, siendo estos últimos, de gran importancia (al generar repercusiones en el individuo), con lo cual, considera

preciso establecer una dialéctica entre la resiliencia individual y comunitaria, siendo esta última, definida por Suárez (2005) como aquellas condiciones colectivas para enfrentar a las adversidades y buscar conjuntamente el bienestar, motivo por el cual, una “tragedia” puede significar un desafío que posibilita la movilización de las capacidades solidarias sobre las cuales se emprenden procesos de renovación y reconstrucción social por medio de la resiliencia.

Relación entre sobrecarga y resiliencia

En concordancia con lo anterior se puede establecer que existen dos tipos de factores que influyen en los cuidadores de niños con cáncer: los factores de protección y los factores de riesgo. En este caso y de acuerdo a las investigaciones, la resiliencia hace parte del primer grupo, ya que es entendida como la capacidad que le permite a las personas a cargo del cuidado enfrentarse a las adversidades y mantener una conducta adaptativa frente a la situación estresante; de esta forma la sobrecarga se entiende como un factor de riesgo debido a que se experimenta como un agotamiento emocional y físico que interfiere en el funcionamiento del cuidador. Sin embargo cuando hay una interacción recíproca entre ambos, la resiliencia comienza a funcionar como un factor modulador de la sobrecarga y esta como un indicador de la ausencia o presencia de resiliencia, pues según Menezes de Lucena, V., Fernández, B., Hernández, M., Ramos, F., & Contador, I. (2006) cuanto mayor es el nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es la resiliencia. Lo que indica que hay una menor eficacia en los cuidados realizados, mas agotamiento y menor afrontamiento positivo (p.270)

A su vez Martin y Hernández (2018) destacan que según el Modelo de Resiliencia para Padres de niños con cáncer, un buen apoyo social, el afrontamiento activo de la situación estresante, un alto nivel educativo, una baja sobrecarga del cuidador, poca incertidumbre ante la evolución y pronóstico, y baja ansiedad/ depresión, favorecen una alta resiliencia (p.212)

Sin embargo en la incidencia de la resiliencia sobre la sobrecarga y viceversa, se encuentran otros factores como lo son el autoestima y la inteligencia emocional. Para Guerra et al. (2017) sobre la relación entre los factores moduladores y el grado de sobrecarga se aprecia que la mayoría de los cuidadores con autoestima baja se encuentran muy sobrecargados, no así aquellos con niveles adecuados de autoestima (p.30) Lo mismo ocurre en el caso de la inteligencia emocional, es decir, a menor inteligencia, mayor sobrecarga. Lo que conlleva a que estos

moduladores de la resiliencia determinen el grado de sobrecarga sufrida por los cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados (Guerra et al. 2017, p.31).

Discusión y Conclusiones

Es preciso destacar que ante una enfermedad, la familia como red de apoyo y en este caso el cuidador, actúa como agente proveedor de cuidado, apoyo y acompañamiento socioafectivo en la vida diaria, si bien, aunque el desempeño de la labor del cuidado puede traer consigo satisfacciones de tipo personal y espiritual como lo mencionan autores como Olsson y Hwang (2008) la labor del cuidado implica también un riesgo para el cuidador debido a sus implicaciones tanto físicas como psicológicas, lo cual genera un tipo de vulnerabilidad, que favorece la aparición de consecuencias negativas en diversos ámbitos de las esferas del funcionamiento, que modifican considerablemente su calidad de vida. Cabe destacar, además, que la labor del cuidado en sí misma representa un cambio significativo en las dinámicas familiares, aún así, aunque existen diversos factores de riesgo asociados al cuidado Oñate y Calvete (2016) reconocen que existen factores resilientes, que permiten tanto a la familia como al menor, seguir a delante a pesar de las adversidades que se presenten. Así pues, en relación al cuidador, Olsson y Hwang (2008) consideran que los recursos internos asociados a la resiliencia son, la aceptación, autocuidado, practicas de ocio y deporte, al igual que expresar y describir lo que se siente, observar la experiencia, actuar con plena consciencia prestando atención, no reaccionar negativamente, tener buena perspectiva frente a las situaciones, afrontar activamente los retos y las metas, ser positivos, tener sentido del humor, tener ocupaciones por fuera del hogar y la espiritualidad. Frente a estas categorías Calvo y Ocampo (2019) encontraron que las implicaciones de los factores de riesgo y resiliencia varían en función del tipo de enfermedad y el tiempo de diagnostico; y además, dependen de la forma en cómo los cuidadores asumen los cambios en sus roles, la condición socio-cultural y el bajo apoyo de los demás miembros de la familia en el proceso.(p.55-57). Se considera que el cáncer es una experiencia estresante y traumática ya que los niños y sus familias deben aprender a convivir con la incertidumbre y las secuelas de la enfermedad (Bragado, 2009).

A pesar de esto, los avances médicos han desarrollado tratamientos que proporcionan mayor esperanza, teniendo como resultado un cambio de mentalidad en la forma de enfrentar el cáncer en el entorno social del enfermo, de la familia y del medio sanitario, lo cual proporciona una perspectiva alentadora en lo que respecta a la intervención en el cuidador (Bragado, 2009,

p.228).Respecto a los resultados obtenidos en relación a los niveles de sobrecarga del cuidador se puede concluir que uno de los factores principales que produce la sobrecarga en los cuidadores de niños con cáncer, es la falta de apoyo suministrado por parte de sus familiares cercanos al momento de atender las necesidades del paciente, ya que son los cuidadores quienes se responsabilizan por completo de este y no delegan tareas para que su trabajo se torne menos laborioso, lo que genera un nivel constante y significativo de estrés debido al exceso de demandas que deben ejercer diariamente para cumplir adecuadamente con su rol. Las personas que se dedican al cuidado son en su mayoría mujeres. Los rangos de edad predominantes de las cuidadoras son consideradas etapas o periodos de la vida productivos no solo laboralmente, sino de actividad continua con el ejercicio de su rol, factor que puede desencadenar con frecuencia sentimientos de frustración e impotencia, por la limitación de las metas proyectadas. (Carrillo, Barrera, Sánchez Carreño & Chaparro, 2014, p.24)

Otro aspecto importante es que los cuidadores en su afán por tratar de modificar el curso desalentador de la evolución de sus hijos, buscan alternativas diferentes a la medicina, pues tienen la percepción de que esta no ofrece la solución deseada frente a la situación (Carrillo, et al., 2014, p.24) ; esto conlleva a que las madres asuman conductas sobreprotectoras, incrementando el estado de dependencia del menor y el descuido de otras áreas de su vida personal, especialmente en el área social.

Además es importante resaltar que en la mayoría de las investigaciones Es común hallar mayores niveles de sobrecarga en cuidadoras casadas y con mayor número de hijos, generando implicaciones a nivel emocional, físico y mental; dichas investigaciones describen situaciones particulares donde el cuidador fácilmente puede convertirse en paciente, propiciando a su vez diversos riesgos; así pues, es preciso promover estrategias de afrontamiento y prevención para los cuidadores, con el fin de reducir este riesgo y promover el área afectiva a nivel interpersonal, familiar, laboral, individual y grupal, al igual que implementar estrategias de intervención individuales que promuevan el desarrollo de habilidades en el cuidador.

Respecto a la toma adecuada de decisiones se puede observar que existe una discrepancia entre lo que piensan los asistentes médicos, en relación con lo que perciben los familiares. En el caso de personas con escasos recursos económicos, se puede evidenciar que visualizan al profesional de la salud como superior y por ende anulan su participación en el proceso, esto afecta la identidad y la estructura familiar de forma negativa, de manera que es necesario que

el equipo de médico, realice intervenciones específicas para apoyar a estos cuidadores, con el objetivo de que hagan más llevadera su experiencia en relación al proceso de enfermedad (Carillo, Ortiz, Sánchez, Carreño & Chaparro, 2014, p.25)

Otra de las causas que generan sobrecarga pueden relacionarse con la conformación del entorno y el núcleo familiar; de esta forma, sería de gran ayuda que dentro de la familia existiese una adecuada comunicación a la hora de asignar tareas para el cuidado de quién lo precise (Córdoba, Granados Latorre, & Buitrago Mariño, 2012). De acuerdo a esto, el nivel de sobrecarga también puede aumentar debido a que la mayoría de cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda por parte de su entorno familiar y quien se hace cargo del cuidado, es una sola persona, por ende dicha persona o cuidador dedica la mayor parte de su vida desempeñando este rol sin ningún tipo de apoyo emocional o económico.

En relación a las consecuencias del cuidado familiar en el cuidador, se obtiene que existen dos tipos; los efectos económicos y no económicos. Los primeros hacen referencia a los gastos que implican dinero y los segundos al deterioro en la calidad de vida, como el bienestar en la salud física, psicológica y en el área social. Es decir, el cuidado puede traer efectos directos o indirectos pues algunos de ellos se hacen evidentes a través del tiempo. Por ende una de las opciones más utilizadas para aproximarse a las consecuencias del cuidado es estimar los impactos negativos a través del concepto de carga de cuidado haciendo énfasis en la carga subjetiva que es la evaluación del impacto del cuidado según la percepción del cuidador (Roger, 2010)

Es preciso destacar además que aunque el contexto del rol del cuidado traiga consigo una serie de exigencias, la carga o en este caso, la percepción de la carga, surge de la valoración o interpretación del cuidador ante los estresores derivados del cuidado y estos varían en función de los recursos y habilidades con los que este cuenta, según lo indica Pardo et al, (2015), con lo cual, el concepto de sobrecarga debe ir más allá de una serie de signos y síntomas sobre los cuales se desarrollan estrategias de intervención y se deben tomar en consideración, los factores personales y las variables que inciden en su desarrollo, al igual, es preciso realizar un valoración multidimensional donde se conciba al sujeto más allá de diferencias entre cargas subjetivas y objetivas como sugiere Crespo y Rivas (2015).

En la actualidad, la resiliencia es un tema de interés para diferentes autores. De forma general, la resiliencia ha sido entendida como la capacidad que tienen las personas de sobreponerse ante las situaciones difíciles. Distintos investigadores conceptúan la resiliencia como la suma de

factores individuales, familiares y sociales, así como una función de factores de protección conformados por recursos personales y sociales (Becoña, 2006, p.129). Adicionalmente existen diferentes conceptos que se han relacionado con el término de resiliencia, algunos de ellos son: competencia, dureza, locus de control, recuperación, entre otros. En términos generales estos moduladores dan cuenta de que la resiliencia es una característica que se desarrolla a partir de diferentes eventos que le exigen al individuo capacidad de adaptación y tolerancia a la frustración frente a lo que no puede cambiar.

Cabe destacar además, que la resiliencia desempeña un papel significativo en cuanto a la aparición de la sobrecarga, puesto que a mayor nivel de aptitud en el afrontamiento de los obstáculos de la vida cotidiana, menor nivel de riesgo ante la sobrecarga, a partir de esto, se infiere que la capacidad de afrontamiento por parte del cuidador a las respuestas y actitudes ante una adversidad; La capacidad para sobrellevar una situación y salir adelante, es un indicador de un alto nivel de resiliencia, con lo cual, es poco probable que el desempeño de las actividades de la vida diaria puedan generar sobrecarga. Para Roca y Blanco (2007) el cuidado de otros es considerado como una actividad enriquecedora y positiva, porque contribuye al fortalecimiento de vínculos, así como una expresión de solidaridad con un elevado feedback emocional (pág1)

La resiliencia familiar consiste en la adaptación positiva a la adversidad, implicando el cambio de su dinámica y su funcionamiento, permitiendo resolver cualquier estresor que se encuentre en el contexto de la vida de sus miembros. (Navea & Tamayo, 2018, p.203) Para favorecer una alta resiliencia se ha demostrado que es necesario un buen apoyo social, un afrontamiento activo de la situación estresante, un alto nivel educativo, una baja sobrecarga del cuidador, poca incertidumbre ante la evolución y pronóstico y baja ansiedad/depresión (Navea & Tamayo, 2018). Adicionalmente es necesario señalar que la resiliencia familiar es un fenómeno complejo y por ende aunque existan escalas específicas que facilitan su medida, es importante complementar la información con datos individuales y evolutivos de las personas evaluadas.

Las técnicas mas utilizadas para la intervención de cuidadores de niños con cáncer son en su mayoría de orientación cognitivo-conductual; pues se ha demostrado que los síntomas de depresión, ansiedad, impacto del cuidado y carga en las personas, disminuyen significativamente tras su aplicación y además los resultados se mantienen en el tiempo. Adicionalmente desde este enfoque, la intervención se puede adecuar a las necesidades de los cuidadores, ya que al tener comprometido todo su tiempo al cuidado del paciente, solo disponen de pequeños espacios para

actividades propias (Montero, Robles, Figueroa, Jurado, Agilar & Méndez, 2012, p.121) esto garantiza también que haya una mayor flexibilidad en pro de las necesidades del paciente.

Así mismo, Navarro, López, Climent & Gómez (2018) hallaron una estrecha relación entre el nivel de sobrecarga y grado de resiliencia lo que refleja que, a mayor nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es la capacidad de resiliencia, a diferencia de los cuidadores con niveles altos de resiliencia, los cuales, no presentaron un nivel de sobrecarga intensa (p.269). A esto se suman, los hallazgos presentados por Gonzales, Fonseca, Valladares y López (2019) en los cuales se evidencia que la autoestima y la inteligencia emocional son moduladores de la resiliencia, ya que influyen directamente en el nivel de sobrecarga, ya que los individuos con baja inteligencia emocional, reportan una deficiencia para reconocer y canalizar adecuadamente sus emociones ante situaciones estresantes, lo que los conduce a tener menos recursos para afrontar adecuadamente el cuidado.

6 Referencias

- Abal, Y. N., López, M. J., Climent, J. A., & Salgado, J. (2019). Sobrecarga, Empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 268, 271.
- Alatorre, A. (2004). *¿Qué es el cáncer? Respuestas a las preguntas más frecuentes*. Mexico American Cancer Society.
- (2017). National Behavioral Health Network.
<https://www.bhthechange.org/resources/cancer-facts-figures-2017/>.
- Arana, A. (2010). Resiliencia: aprendiendo a sobreponerse a la tragedia y a la catástrofe personal. [acceso 23 de agosto 2010]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/>.
- Arango, A. O. (2006). La resiliencia, una alternativa actual para el trabajo psico-social.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Rev. Inter Psicol Clín Salud*; 1(3): 505-20.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 11 (3), 125- 146.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*; 6(2-3): 327- 41.
- Braverman, M.T. (1999). Research on resilience and its implications for tobacco prevention. *Nicotine & Tobacco Research*, 1, S67, S72.

- Campiño, S. M y Duque, P. A. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev. Univ. Salud.* 18(2), p. 302-311.
- Carreño, M. S., Chaparro, D. L. y Blanco, S. P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev. Latinoamericana de Bioética*, 17(2), 18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>.
- Carrillo, G. M., Barrera, O. L., Sánchez, H. B., Carreño, S. P. y Chaparro, D. L. (2014). Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev. Colombiana de Cancerología*, 18(1), 18-26. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152014000100004&lng=en&tlng=es.
- Cerquera, A.M, Granados, F.J, & Buitrago, A.H (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45. Retrieved October 23, 2019, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lng=en&tlng=.
- Crespo, M. y Fernández. L. V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), enero-abril, 2015, p. 19-27. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/167/16732936003.pdf>
- Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La Evaluación de la Carga del Cuidador: Una Revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26 (1), 9-16.
- Cueto, H.B., Ortega López, E., Meza Bustillo, R., Palencia Suárez, K., Polo Ramos, D., & Prieto Montalvo, A. (2013). Cuidadores de familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *UniNorte*, 256.
- Cyrulnik B. (2001). *La maravilla del dolor: el sentido de la resiliencia*. España: Granica.D.F.: Editorial Selector. México.
- García, M., Gutiérrez, L. y Arango, V. (2012). *Geriatría para el médico familiar*. Recuperado de <https://books.google.com.co/books?id=4uv6CAAAQBAJ&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>.
- Garmezzy, N. y Rodnick, E. (1959). Premorbid adjustment and performance in schizophrenia: Implication for interpreting heterogeneity in schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 129, 450-466.

- Gómez, E. y Klotiarenco, M.A (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología (19)*, 103-132.
- González-Arratia LFNI.(2007). *Factores Determinantes de la Resiliencia en niños de la Ciudad de Toluca*. [tesis doctoral]. Universidad Iberoamericana.
- González, A., Fonseca, M., Valladares, A. & López, L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 7(1), 26-32. Recuperado en 15 de octubre de 2019, de <https://bit.ly/2pipBdT>.
- Gresa, P. M., Ramos Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos. Una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14.
- Grotberg, E. (1999). The International Resilience Research Project. En R. Roswith, (ed.), *Psychologists facing the challenge of a global Culture with HumanRights and mental health*, (pp. 237-256).
- Guerra, G. A., Fernández, F. M., Valladares, G. A. & López, A. L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Rev. Finlay*, 7(1), 26-32. Recuperado de <https://bit.ly/2IS69vu>.
- Guerra, M., Gutiérrez, L., Villalpando, J., Pérez, M., Montana, M., Reyes, J. & Rosas, O. (2011). *Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia*. *Jornal of Clinical Nursing*, 20, 23-24. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03658.x
- Guerrero, C., S, Claudia, R., Villasmil, P, Rosangely & Persad, E. (2018). Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. Síndrome de Down. Volumen (35), 26-32.
- Hernández, R.(2014). *Metodología de la investigación*. Distrito federal, México: McGraw-Hill.
- Keltner B. Walter L.(2006). La resiliencia para aquellos que necesitan cuidados de la salud. En: Grotberg E.H. *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona España: Gedisa p. 209-349.
- Kotliarenco, M.A., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Lippincott, W. & Wilkins. (2017). *Enfermería Fácil: Enfermería Pediátrica (Enfermería fácil/ Easy Nursing)*, España, Mikki Meadows-Oliver.

- Luthar, S.S. y Cushing, G. (1999). Measurement issues in the empirical study of resilience: An overview. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), *Resilience and development. Positive life adaptations* (pp. 129-160). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Press.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience. A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.
- Martín, A. N. y Hernández, J. A. T. (2018). Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática, *Clínica Contemporánea*, 9, Avance online. <https://doi.org/10.5093/cc2018a18>.
- Masten, A. S. (1999). Resilience comes of age: Reflections of the past and outlooks for the next generation of researches. En M. Glantz y J. Johnson (Eds.). *Resilience and Development: Positive Life Adaptation* (pp. 281-296). Nueva York: Plenum.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Menezes de Lucena, V., Fernández, B., Hernández, M., Ramos, F., & Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3310.pdf>.
- Montero, X., Jurado, S., Robles, R., Aguilar, J., Figueroa, C., & Méndez, J. (2012). Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual/ Latin American Journal of Behavioral Medicine*, 2(2), 118-124.
- Muñiste, M., Santos, H., Kotliarenco, M., Suárez, E., Infante F. & Grotberg E. (1998). Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. Fundación WK Kellogs Washington, D.C.
- Navarro, Y., López, M., Antonio Climent, J., & Gómez, J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes, *Gaceta Sanitaria*, Volume 33, Issue 3, 2019, Pages 268-271, ISSN 0213-9111, <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>.
- Navea, A., & Tamayo, J. A. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(2), 203-216. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61431>.

- Olsson, M. B. and Hwang, C. P. (2008), Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52: 1102-1113. doi:[10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x).
- OMS (2016). *Enfermedades crónicas*. Recuperado de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Oñate, L., & Calvete, E.(2016). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26 (2), 93-101.
- Pardo, X. M., Jurado Cárdenas, S., & Venegas Méndez, J. (2015). Variables que Predicen la Aparición de Sobrecarga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer. *Psicooncología*, 69.
- Redondo, E,T., Ibáñez del Prado, C.& Barbas-Abad, S.(2017).Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud* ,28 (3),117–121. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.09.001>
- Rivas, J.C & Ostiguín, R.M (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8 (1), 1-4.
- Roca, S.A., Blanco, T. K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*
- Rogero , G. J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Índex de Enfermería*, 19 (1), 47-50. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es.
- Rojas M. (2007).Factores de riesgo y protectores identificados en adolescentes consumidores de sustancias psicoactivas. Revisión y análisis del estado actual. [acceso 20 de abril de 2007]. Disponible en: [http:// www.cedr.org.pe/ebooks/riesgo](http://www.cedr.org.pe/ebooks/riesgo).
- Roque, M. P. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811–820. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.rmff>.
- Sánchez-Herrera, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*, 9, 8–22. <http://dx.doi.org/10.5294/164>.
- Segal, J. Yahraes H. (1982). *El crecimiento interior del niño*. México: El Ateneo.

- Silva, G. (1999). *Resiliencia y violencia política en niños*. Buenos Aires: Colección Salud Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús.
- Sloan, R. P., Bagiella, E. y Powell, T. (1999). Religion, spirituality and medicine. *The Lancet*, 353, 664–667. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)07376-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(98)07376-0).
- Suárez Ojeda, E. (2005). Resiliencia, tendencias y perspectivas. Colección salud comunitaria. Serie Resiliencia. Ediciones de la UNLa. Lanús. Argentina.
- Tarter , R.E. y Vanyukov , M. (1999). Revisiting the validity of the construct of resilience. En M.D. Glantz y J.L. Johnson (Eds.), *Resilience and development. Positive life adaptations* (pp. 85-100). Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Press.
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En Cuidados Paliativos. *Argumentos*.
- Vanistendael , S. & Lecomte , J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Walsh, F.(2004). *Resiliencia familiar*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654. doi: 10.1093/geront/20.6.649.