

AMMENTU

**Bollettino Storico e Archivistico del
Mediterraneo e delle Americhe**

N. 15

luglio - dicembre 2019

www.centrostudisea.it/ammentu

www.aipsa.com

www.revistaammentu.org

Direzione

Martino CONTU (direttore), Annamaria BALDUSSI, Patrizia MANDUCHI

Comitato di redazione

Giampaolo ATZEI (capo redattore), Lucia CAPUZZI, Raúl CHEDA, Maria Grazia CUGUSI, Lorenzo DI BIASE, Mariana Fernández Campos, Manuela GARAU, Camilo HERRERO GARCÍA, Roberto IBBA (capo redattore), Francesca MAZZUZI, Nicola MELIS (capo redattore), Giuseppe MOCCI, Carlo PILLAI, Domenico RIPA, Elisabeth RIPOLL GIL, Maria Cristina SECCI (coordinatrice), Maria Angel SEGOVIA MARTÍ, Maria Eugenia VENERI, Antoni VIVES REUS

Comitato scientifico

Nunziatella ALESSANDRINI, Universidade Nova de Lisboa/Universidade dos Açores (Portugal); Pasquale AMATO, Università di Messina - Università per stranieri "Dante Alighieri" di Reggio Calabria (Italia); Juan Andrés BRESCIANI, Universidad de la República (Uruguay); Carolina CABEZAS CÁCERES, Museo Virtual de la Mujer (Chile); Zaide CAPOTE CRUZ, Instituto de Literatura y Lingüística "José Antonio Portuondo Valdor" (Cuba); Margarita CARRIQUIRY, Universidad Católica del Uruguay (Uruguay); Giuseppe DONEDDU, Università di Sassari (Italia); Josep María FIGUERES ARTIGUES (Universitat Autònoma de Barcelona); Luciano GALLINARI, Istituto di Storia dell'Europa Mediterranea del CNR (Italia); Maria Luisa GENTILESCHI, Università di Cagliari (Italia); Elda GONZÁLEZ MARTÍNEZ, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (España); Antoine-Marie GRAZIANI, Università di Corsica Pasquale Paoli - Institut Universitaire de France, Paris (France); Rosa Maria GRILLO, Università di Salerno (Italia); Souadi LAGDAF, Struttura Didattica Speciale di Lingue e Letterature Straniere, Ragusa, Università di Catania (Italia); Victor MALLIA MILANES, University of Malta (Malta); Antoni MARIMÓN RIUTORT, Universidad de las Islas Baleares (España); Lená MEDEIROS DE MENEZES, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Brasil); Roberto MORESCO, Società Ligure di Storia Patria di Genova (Italia); Carolina MUÑOZ-GUZMÁN, Universidad Católica de Chile (Chile); Fabrizio PANZERA, Archivio di Stato di Bellinzona (Svizzera); Roberto PORRÀ, Soprintendenza Archivistica per la Sardegna (Italia); Sebastià SERRA BUSQUETS, Universidad de las Islas Baleares (España); Dante TURCATTI, Universidad de la República (Uruguay)

Comitato di lettura

La Direzione di AMMENTU sottopone a valutazione (referee), in forma anonima, tutti i contributi ricevuti per la pubblicazione.

Responsabile del sito

Stefano ORRÙ

AMMENTU - Bollettino Storico e Archivistico del Mediterraneo e delle Americhe

Periodico semestrale pubblicato dal Centro Studi SEA di Villacidro e dalla Casa Editrice Aipsa di Cagliari.

Registrazione presso il Tribunale di Cagliari n° 16 del 14 settembre 2011.

ISSN 2240-7596 [online]

c/o Centro Studi SEA
Via Su Coddu de Is Abis, 35
09039 Villacidro (SU) [ITALY]
SITO WEB: www.centrostudisea.it

c/o Aipsa edizioni s.r.l.
Via dei Colombi 31
09126 Cagliari [ITALY]
E-mail: aipsa@tiscali.it
SITO WEB: www.aipsa.com

E-MAIL DELLA RIVISTA: ammentu@centrostudisea.it

Sommario

Presentazione	3
Presentation	3

DOSSIER

Salud y bienestar en ambito laboral

Bajo la dirección de Holguer Romero Urréa e Emily Campoverde Chamarro

– HOLGUER ROMERO URRÉA - EMELY CAMPOVERDE CHAMARRO Presentación	5
– GUILLERMO FERNANDO LEÓN SAMANIEGO - FREDDY ANDRÉS ESPINOZA CARRASCO - ELEANA DESIRÉ LEÓN TUMBACO - JOSELINE STEFANIE BUSTAMANTE SILVA - MIRIAN KATHERINE SALAZAR JARA Prevalencia de dislipidemias y su correlación con malnutrición en exceso en trabajadores de una Institución de Educación Superior de Ecuador	8
– HOLGUER ESTUARDO ROMERO URRÉA - EMELY CAMPOVERDE CHAMARRO - KATHIUSCA PAOLA ECHEVERRÍA CAICEDO - LENIN VLADIMYR ROMERO-VELOZ Validación de la Escala de riesgo de violencia contra la pareja para Ecuador	18
– MARISELA KARAMILLO LÓPEZ - ALFREDO PORTOCARRERO BETANCOURT - JULIO POLISGUA FERNÁNDEZ Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales	33
– ODALYS GIANNELLA NAVARRO SUDARIO - DOLORES GUADALUPE SALDARRIAGA JIMÉNEZ -BETSY MEYLIN CRUZ VELASTEGUI - FANNY ELSA VERA LORENTI Violencia intrafamiliar y sus consecuencias en el desarrollo infantil	43
– GABRIEL JOSÉ SUÁREZ LIMA - HOLGUER ESTUARDO ROMERO-URRÉA - BRIAN LENIN GÓNZALEZ IRRASABAL - ANTONIO RODRIGO RODRÍGUEZ MACÍAS - EMELY CAMPOVERDE CHAMARRO Factores que inciden en las infecciones genitourinarias en mujeres embarazadas de 17 a 25 años	58
– GABRIEL JOSÉ SUÁREZ LIMA - FREDDY ANDES ESPINOZA CARRASCO - FANNY CONCEPCIÓN SUÁREZ CAMACHO - LORENA RAMÍREZ MORÁN - ODALYS GIANNELLA NAVARRO SUDARIO Prevalencia del tabaquismo en estudiantes universitarios	67
– MARIANA LLIMAICOL NORIEGA - GEOVANNA NATALI SELLÁN REINOSO - BETSY MEYLIN CRUZ VELASTEGUI - LUIS SALGADO PEÑAFIEL Simulación médica en el proceso de formación profesional	75
– STEFANI NICOLE ÁLVAREZ CONFORME - TABATA DENISSE IDROVO MEJIA - DINORA ALEXANDRA CARPIO VERA - JULIO POSLIGUA FERNÁNDEZ Influencia de la familia monoparental en las relaciones interpersonales	83
– OLGA SUSANA VERA ZÚÑIGA - KERLY MICHAELLE SANTANA SANTANA - KATHIUSCA PAOLA ECHEVERRÍA CAICEDO - GEOVANNA NATALI SELLÁN REINOSO - FANNY ELSA VERA LORENTI Incidencia del acoso a la mujer en el área laboral	94
– MANUEL ARMANDO RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ - GUILLERMO LEÓN SAMANIEGO - LENIN VLADIMYR ROMERO-VELOZ - PATRICIA SANTOS YÁÑEZ Factores que influyen en la violencia generada por la mujer hacia el hombre	105
– GABRIELA DAYANA SALAZAR VELASCO - ADRIANA GABRIELA GARCÍA SÁNCHEZ - BIANCA YUCETH LEÓN OCHOA - GÉNESIS LISETH VALLEJO AGUIRRE Dilemas éticos en el profesional de psicología	115

Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales

Stress level as a consequence in the careviger of patiens with terminal illnesses

DOI: 10.19248/ammentu.345

Recibido: 17/09/2019

Aceptado: 04/12/2019

Marisela JARAMILLO LÓPEZ

Universidad Estatal de Milagro, Ecuador

Alfredo PORTOCARRERO BETANCOURT

Universidad Estatal de Milagro, Ecuador

Julio POLISGUA FERNÁNDEZ

Universidad Estatal Península de Santa Elena, Ecuador

Abstract

Introduction. Stress executes an effect on the organism when the individual is going through a situation under pressure, manifesting a feeling of anxiety or irritability in which he shows emotional instability, the family and the patient constitute the treatment unit, so the informal caregiver plays an important role, because without the support of the same it would be impossible to correct home palliative care. Its responsibility acquires relevance as the disease progresses, not only for direct patient care, but for its role in family reorganization, maintenance and cohesion. Objectives. To know the levels of stress presented by the primary caregiver, identify the psycho-affective and physiological areas that affect the primary caregiver, determine who are the main ones involved in palliative care. Methods. Quantitative research, is a bibliographic documentary, observational, cross-sectional, exploratory and descriptive study, a review study of scientific articles indexed in journals such as Latindex, Scopus, Dialnet, Redalyc, Scielo, Medline, Psychological Abstracts, PsycInfo, Redinet, Psycodoc, among others. Results. Caregivers have much higher levels of stress than people who are not caregivers, the affected areas are the economy, the psychic and physical health of the caregiver, the main caregivers being the close family, such as parents, spouses and sons. Conclusions. The stress levels presented by the primary caregiver are high, their symptoms are usually anxiety, depression and Burnout syndrome. The main ones involved in palliative care are the close relatives, including parents, children and siblings. This situation causes them, in many cases, a situation of chronic stress causes physical and emotional wear and can lead to serious physical illness.

Keywords

Primary caregiver, Caregiver profile, Satisfaction, Primary care, Palliative care.

Resumen

Introducción. El estrés ejecuta un efecto en el organismo cuando el individuo está pasando por una situación bajo presión, manifestación una sensación de ansiedad o irritabilidad en la que muestra inestabilidad emocional, la familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo del mismo sería imposible una correcta atención paliativa domiciliaria. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar. Objetivos. Conocer los niveles de estrés que presenta el cuidador primario, Identificar las áreas psicoafectivas y fisiológicas que afectan al cuidador primario, determinar quiénes son los principales involucrados en los cuidados paliativos. Métodos. Investigación cuantitativa, es un estudio bibliográfico-documental, de tipo observacional, de corte transversal, exploratorio y descriptivo, se realiza el estudio de revisión de artículos científicos indexados

en revistas como Latindex, Scopus, Dialnet, Redalyc, Scielo, Medline, Psychological Abstracts, PsycInfo, Redinet, Psicodoc, entre otras. Resultados. Los cuidadores tienen niveles de estrés mucho más altos que las personas que no son cuidadores, las áreas afectadas es la economía, la salud psíquica y física del cuidador, siendo los principales cuidadores la familia más cercana, como los padres, cónyuges y los hijos. Conclusiones. Los niveles de estrés que presenta el cuidador primario son altos, su sintomatología es generalmente ansiedad, angustia, depresión y síndrome de Burnout. Los principales involucrados en los cuidados paliativos son los familiares, más cercanos, entre ellos constan padres de familia, hijos y hermanos. Esta situación les provoca, en multitud de ocasiones, una situación de estrés crónico provoca desgaste físico y emocional y puede llevar a sufrir enfermedades físicas graves.

Palabras claves

Cuidador primario, Perfil del cuidador, Satisfacción, Atención primaria, Cuidados paliativos.

1. Introducción

El estrés ejecuta un efecto en el organismo cuando el individuo está pasando por una situación bajo presión, manifestación una sensación de ansiedad o irritabilidad en la que muestra inestabilidad emocional, es por ello que el organismo responde mediante la activación del sistema nervioso causando problemas de salud, modificando el buen desarrollo y debilitando el sistema inmunológico del cuerpo, ocasionando otros problemas, como invasión de la tristeza, desesperanza e inclusive hasta sentirse inútil o culpable, con ello se presentan dolores de cabeza, de espalda o problemas digestivos, haciendo que se produzcan estragos de pérdida de interés en diferentes áreas de la vida del ser humano, originando dificultad de conciliar el sueño o en su defecto dormir en demasía.

El cuerpo humano está compuesto por células y se caracteriza por ser una unidad, cuando esto sucede se forma una enfermedad llamada tumor. La presencia de una enfermedad terminal acarrea una alteración tanto en el estado físico como en el emocional de la persona que la sufre, en el cual tiene que enfrentarse a una serie de alteraciones en su rutina como su estilo de vida y su hábitat social, en cual deberá aprender a vivir con su enfermedad, sino que también tendrá que lidiar con los efectos de su procedimiento, pero sobre todo con el corriente emocional y afectivo, es en ese momento es donde interviene la presencia del cuidador para darle una atención integral y permitir que el paciente tenga una atención completa, para esto el cuidador se da por entendido que será alguien de sus familiares o del entorno social ya que las personas por falta de dinero o creencias no recurrirán a una persona profesional para que realice esos cuidados por lo tanto el familiar deberá estar dispuesto a atender al paciente en su totalidad¹.

Es probable que el cuidador sienta fracaso al perder a un paciente y origine una sensación de frustración y/o depresión y otros conflictos a nivel psíquico, es por ello que el apropiado reconocimiento de las limitaciones humanas tanto individuales como de grupo frecuentemente benefician al paciente, al equipo de trabajo y al cuidador primario formal e informal a nivel individual, a quien se deposita confianza de que se aplica los conocimientos de la ciencia y conciencia en ayudar a preservar la salud del afectado, combatir las dolencias, y atender al paciente en la cronicidad hasta terminar su existencia. El manejo del proceso de la enfermedad terminal dentro del contexto familiar desencadena una serie de dificultades, considerándose a

¹ CLARA ALVIS-LOPEZ, LUZ APONTE-GARZON, MARIA PINZON-ROCHA, *Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos*, en «Aquichan», n.1, enero 2016, pp. 104-115.

esta transición como una crisis, esto es por el cambio que se ocasiona y lo que impacta en cada uno de sus integrantes². Cuando el estrés supera los niveles normales se lo identifica como diestres y este evento es el que induce a los pensamientos intrusivos como en la muerte o el suicidio. La respuesta emocional involucra ansiedad, miedo, irritabilidad, confusión, por lo tanto el cuidado frecuente del paciente, a partir del diagnóstico de la enfermedad crónica, recae en la familia, específicamente en el cuidador informal, quien apoya, acompaña, gestiona y asiste al paciente en la consulta de crónicos y continúa los tratamientos en el domicilio y, sin esperarlo, termina asumiendo el rol de manera permanente, dedicando tiempo y esfuerzo al cuidado integral de su familiar durante el tiempo de su cronicidad. Esto hace que la calidad de vida del cuidador tienda a deteriorarse y a que surjan situaciones contraproducentes³. Los cuidados paliativos son los indicados y tienen como meta proporcionar al paciente, familia y/o persona significativa condiciones para que alcancen una buena calidad de vida, debido a que cada instante existe un ser humano afectado por una enfermedad terminal tanto en las diferentes casa asistenciales o en los hogares de sus familiares, es decir quienes se encuentran fuera de un tratamiento médico habitual o convencional, cuando existe pérdidas, de las alteraciones físicas y psíquicas, nace la necesidad del apoyo de un cuidador quien ejecute los cuidados paliativos, este con su dedicación promueve el ajuste de los diferentes fracasos terapéuticos y de su impotencia para aliviar completamente el sufrimiento, disminuyendo proceso complejo del enfermo en el final de la vida, enfrentándose de la mejor forma posible la condición de enfermedad terminal, cuyos caminos pasan por el buen control del dolor y de otros síntomas, buena comunicación, apoyo psicosocial y trabajo en equipo⁴. El manejo del proceso de la enfermedad terminal dentro del contexto familiar desencadena una serie de dificultades, considerándose a esta transición como una crisis, esto es por el cambio que se ocasiona y lo que impacta en cada uno de sus integrantes⁵. El miembro afectado para adecuarse a esta realidad depende de la posición socioeconómica y de la resiliencia que tenga cada individuo, este proceso que generan cambios en las interacciones familiares y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de desequilibrio⁶, situación que conlleva a poner en riesgo el bienestar y manejo del paciente con la enfermedad catastrófica, sin tomar en cuenta los cambios homeostáticos en breves lapsos, que habitualmente suelen darse de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo caso la familia se

² VAQUIRO RODRÍGUEZ, STIEPOVICH BERTONI, *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*, en «Cienc. enferm», Vol. 16 n. 2, 2010, pp. 9-16, <<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>>.

³ F. DZUL-GALA, JA TUN-COLONIA, G. ARANKOWSKY-SANDOVAL, *Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares*, en «RevBiomed», Vol. 29, N. 3, 2018, pp. 61-69.

⁴ ARACELI SAMPIETRO, RAMÓN COLELL, *Análisis del impacto emocional que genera el cuidado del paciente enfermo de alzhéimer en cuidadores informales*, Universidad de Lleida, Facultad de Enfermería, España, 2014.

⁵ BARRIOS MUÑOZ, CABRERA MÉNDEZ, MARTÍNEZ GONZÁLEZ. *Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad*, en «Psicología y Salud», 25 (2), 2015, pp. 169-180, <<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1817/3301>>.

⁶ JA GUERRERO-NAVA, G. ROMERO-QUECHOL, M. MARTÍNEZ OLIVARES, RA MARTÍNEZ MARTÍNEZ, SC ROSAS-REYES, *Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal*, en «RevEnfermInst Mex Seguro Soc», 24 (2), 2016, pp. 91-98, <<http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65606>>

enfrentará al duelo que, en muchos casos será merecedor de apoyo terapéutico especializado⁷.

2. Sintomatología que se presenta en el cuidador primario

El cuerpo del ser humano está tejido por células, y se caracteriza por estar en constante tactismo, cuando este movimiento es negativo puede presentarse las mutaciones en el ADN, y este a su vez se convierte en una célula cancerosa. La presencia de una enfermedad terminal acarrea una alteración tanto en el estado físico como en el emocional de la persona que la sufre, en el cual tiene que enfrentarse a una serie de alteraciones en su rutina diaria, es allí cuando existe el cambio del estilo de vida y su hábitat social, entonces debe aprender a vivir con su enfermedad, esta situación permite la presencia del cuidador, para proveer una atención integral y que permita al paciente tener una atención completa, el cuidador es el individuo a quien faculta el familiar directo como responsable directo de los cuidados paliativos, el familiar del paciente por falta de dinero o creencias no recurre a una persona profesional y busca un cuidador informal para que realice los cuidados primarios del paciente, el mismo dispuesto a atenderlo en su totalidad⁸.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente «sea etiquetado como diferente», ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc. que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad⁹.

El estrés del cuidador se debe a la tensión emocional y física producidas por cuidar de otra persona. Los cuidadores tienen niveles de estrés mucho más altos que las personas que no son cuidadores. Muchos cuidadores están proporcionando ayuda o están disponibles para hacerlo prácticamente todo el día. A veces, eso significa que queda poco tiempo para el trabajo o para otros miembros de la familia o amigos. Algunos cuidadores pueden sentirse abrumados por la cantidad de cuidado que necesita su familiar anciano, enfermo o discapacitado.

3. Identificar las áreas que afectan al cuidador primario

El miembro afectado para adecuarse a esta realidad depende de la posición socioeconómica y de la resiliencia que tenga cada individuo, este proceso que generan cambios en las interacciones familiares y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de desequilibrio, situación que conlleva a poner en riesgo el bienestar y manejo del paciente con la enfermedad catastrófica, sin tomar en cuenta los cambios homeostáticos en breves lapsos, que habitualmente suelen darse de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo

⁷ MARIA FERNANDA CRUZ, Repositorio "Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con Cáncer", Universidad de Las Américas, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Psicología, Quito 2014.

⁸ JOSÉ DE JESÚS ALMANZA, *El trastorno por estrés postraumático en oncología: Abordaje clínico y manejo de estrés en el equipo médico Medigraphic*, en «RevSanidMilit México» (Ciudad de México), 2000, pp. 93-99.

⁹ ARACELI GARRIDO, *Cuidando al cuidador*, en «Elsevier» (Madrid, España), 2003, pp. 189-191.

caso la familia se enfrentará al duelo que, en muchos casos será merecedor de apoyo terapéutico especializado¹⁰.

En la mayoría de los casos se asemeja el perfil del cuidador como una mujer de entre 40 y 60 años, madre de familia y ama de casa que en ocasiones presenta un estado de salud frágil y una escasa capacidad de ajuste a los cambios y al aprendizaje de nuevas ocupaciones por lo cual dedicaría muchas horas al cuidado de su familiar enfermo, esta persona no se sentiría presionada al iniciar los cuidados, pero al momento que avanza la enfermedad del enfermo se va a ir cargando de tensión y comenzara a presentar problemas somáticos. En otros casos también son cada vez más frecuentes las hijas e hijos que tienen que combinar su trabajo con el cuidado de su familiar enfermo. Por lo general las personas que cuidan a las personas enfermas suelen sufrir de sobrecarga por ver a su allegado que su salud va deteriorándose poco a poco a causa de su enfermedad por lo que el cuidador primario ira sufriendo problemas físicos, problemas psíquicos o socio familiares¹¹. Durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se puede generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud. La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, a partir de la perspectiva de que cuando se hace un diagnóstico de una enfermedad terminal no solo se está trabajando con un cuerpo enfermo, sino también con un ser humano que pertenece a una sociedad, a una familia y que la misma también se va a ver impactada el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella¹².

4. Involucrar a los miembros de la familia en los cuidados paliativos

En su gran mayoría los individuos que proveen cuidados paliativos en Latinoamérica nunca han recibido un entrenamiento formal, por lo cual tienden a realizar esta actividad de manera empírica sin tener una formación académica con respecto a la enfermedad que sufre el familiar y la única manera de instruirse es por medio de capacitaciones o incluso observando en internet de cómo puede abordar a una persona que sufre una enfermedad terminal. Cabe recalcar que esta labor no solo le corresponde al cuidador sino de toda la familia para que tengan conocimiento de la enfermedad por la que está atravesando el paciente y puedan ayudar en circunstancias determinadas al cuidador primario y servirle de apoyo en los momentos que este mostrando debilidad por el resquebrajamiento de la salud de su familiar, y que el cuidador no se sienta que está solo en dicha labor ni mucho menos desamparado por el resto de su familia¹³.

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira,

¹⁰ YOMARIE RODRÍGUEZ, ROSARIO COSTAS, *El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la Psico-oncología en América Latina*, en «Interamerican Journal of Psychology», Vol. 47, N° 1, 2013, pp. 121-130.

¹¹ MIGUEL FERNÁNDEZ, *El impacto de la enfermedad en la familia*, en «Medigraphic» (México), Vol. 47, N° 6, 2004.

¹² CASTILLO GIRÓN, AYALA RAMÍREZ, *Hábitos alimentarios y abasto de alimentos en Ameca, Jalisco, México*, en «Espacio Abierto», Vol. 21, N° 3, 2012, pp. 452-479.

¹³ LEONARDO VARGAS, RUTH BARRETO, DANNY WILSON, JULY ALAPE, *Tamizaje de Carga Mental en Cuidadores Familiares de Personas Con Diagnóstico Psiquiátrico en una institución hospitalaria en Bogotá*, Repositorio, Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales, Bogotá (Colombia) 2017.

tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico¹⁴.

5. Método

Para conocer los niveles de estrés que presenta el cuidador primario se realiza una investigación de tipo cuantitativa, para ello se toman datos de diversos estudios realizados sobre este tema, es un estudio bibliográfico- documental, de tipo observacional, de corte transversal, exploratorio y descriptivo se realiza el estudio de revisión de artículos científicos indexados en revistas como Latindex, Scopus, Dialnet, Redalyc, Scielo, Medline, PsychologicalAbstracts, PsycInfo, Redinet, Psicodoc, entre otras. La información obtenida sustenta el trabajo de investigación de campo que se efectúa en la ciudad de Milagro en Ecuador, con el apoyo de la Universidad Estatal de Milagro y el grupo de investigación, estos datos proporcionarían datos para establecer una línea base de investigación.

Se selecciona varias investigaciones documentadas de portales científicos, se utilizó como método empírico la investigación, el análisis documental y entrevista que hicieron posible la recogida de la información sobre los aspectos relacionados a datos sociodemográficos y otros de interés en estudio.

6. Resultados

El estrés del cuidador se debe a la tensión emocional y física producida por cuidar de otra persona. Los cuidadores tienen niveles de estrés mucho más altos que las personas que no son cuidadores. Muchos cuidadores están proporcionando ayuda o están disponibles para hacerlo prácticamente todo el día. A veces, eso significa que queda poco tiempo para el trabajo o para otros miembros de la familia o amigos. Algunos cuidadores pueden sentirse abrumados por la cantidad de cuidado que necesita su familiar anciano, enfermo o discapacitado¹⁵.

Un estudio realizado a 7 personas encargadas de cuidar a un anciano con demencia vascular, los resultados arrojaron que la mujer es una de las figuras responsables del cuidado del enfermo y que presentaba el mayor nivel de mayor de sobrecarga que los demás cuidadores. Resultando que una cuidadora (14%) experimenta un grado de carga extrema, el 29% (2) mucha, el 43% (3) moderada y el 14% (1) poca, es decir el 100% se siente cargada, lo que apunta a la presencia de estrés psicológico en las mismas. Los datos revelan que el grado de carga está relacionado con el estadio del paciente, el nivel de escolaridad, la edad, las patologías que presentan, el

¹⁴MELO MESQUITA, MAGALHÃES DA SILVA, A. DE ALMEIDA, Y A. F. CARVALHO FERNÁNDEZ, Y C. D. MOTA REGO, *Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama*, en «Enfermería Global», Vol. 6, n. 1, 2007, pp. 1-10.

¹⁵ L. MARTÍNEZ, M. ROBLES, B. RAMOS, F. SANTIESTEBAN, M. GARCÍA, EM MORALES, *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral severa del Centro de rehabilitación Infantil Teletón*, en «Rev Mex de medicina física y rehabilitación», 20 (1), 2012, pp. 23-29, <<http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>>

parentesco, así como la percepción que tienen del cuidado de su familiar. Y según la Escala Sintomática de Estrés: Se obtuvo que el 100% de las cuidadoras familiares están estresadas. Los cuidadores más jóvenes también refieren mayor sobrecarga. Pero un estudio concluyó que no existía relación entre la sobrecarga y el hecho de que la cuidadora fuera la hija o esposa del paciente¹⁶. Otro estudio realizado reveló que es la raza caucásica con mayor sobrecarga que otras razas (hispanos, afroamericanos, indios americanos). Además, que cuando existen menores ingresos revelaron mayor tensión económica y mayor percepción de tensión lo que se traduce en mayor agotamiento del cuidador.

El impacto en el nivel educativo sobre la sobrecarga del cuidador resultó discutible. Un estudio encontró relación entre nivel bajo de estudios y mayor estrés y otro no encontró relación entre el nivel de estudios y la tensión del cuidador.

Cuidadores con empleo refirieron mayor tensión debido a la necesidad de compaginar las obligaciones laborales y las de cuidado, aunque a las mujeres que son cuidadoras se les suma la carga laboral doméstica, aquellos con peor salud experimentaron mayor tensión física, espiritual y económica. Un estudio revela relación inversa, en cuidadores con dedicación más de dos años se evidencia menor nivel de estrés del cuidador.

La carga del cuidador para muchos autores se puede clasificar en dos áreas: carga subjetiva y carga objetiva. Alpucheseñala: «La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol del cuidador y se relaciona funcionalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente»¹⁷. Montgomery define a la carga subjetiva como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, poniendo énfasis en el sentimiento experimentado por el cuidador ante la situación de cuidado, como la ansiedad, la depresión¹⁸.

Un estudio descriptivo, en el Policlínico Área III de Cienfuegos en el período diciembre 2012- marzo 2013, dio como resultados primero que la edad de los cuidadores estuvo en los rangos etáreos de 51-60 y de 61-72 años respectivamente, siendo el sexo femenino el prevalecedor en esta categoría de cuidadores primarios, y el grado de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer fue intensa (60 %) y tuvieron nivel bajo de autoestima (48 %). El optimismo como factor modulador de la resiliencia estuvo presente en un (84 %) de los cuidadores y la inteligencia emocional en un bajo grado de inteligencia (48 %), seguido de un grado medio (36 %)¹⁹.

¹⁶ TASET ÁLVAREZ, YANELYS, *Estrés psicológico en las cuidadoras familiares de ancianos con Demencia Vascular*, en «Revista Chilena de Neuropsicología», vol. 12, núm. 2, diciembre, 2017, pp. 1-7, <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179354005004>>

¹⁷ V.J. ALPUCHE-RAMÍREZ, RAMOS DEL RIO, M.E., ROJAS -RUSSELL & C.G. FIGUEROA LÓPEZ, *Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales*, en «Psicología y salud», 18, 2008, pp. 237-240.

¹⁸ MARÍA CRESPO, M^a TERESA RIVAS, *La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit*, en «Clínica y Salud» (Madrid), vol. 26, n. 1, 2015, pp. 9-15, Disponible en <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es&nrm=iso>, accedido en 14 oct. 2019, <<http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>>.

¹⁹ A. GONZÁLEZ-GUERRA, M. FONSECA-FERNÁNDEZ, A. VALLADARES-GONZÁLEZ, L. LÓPEZ-ANGULO, *Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados*, en «Revista Finlay», Vol. 7 (1), 2017 Disponible en:

Las áreas psicoafectivas y físicas que afectan al cuidador, entre ellas constan gran tensión trastornos que puede dar a lugar trastornos psíquicos, esto ocasiona que un 87% de las familias con un enfermo se sientan cansados tristes o con ansiedad, incluso hace que las personas se encuentren depresivas y se presenten otros síntomas como: irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente o por no haber puesto, en su creencia, los medios precisos para que el proceso no hubiese aparecido, alteraciones afectivas, que pueden motivar la aparición de ideas suicidas, baja autoestima.

7. Discusión

La familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo del mismo sería imposible una correcta atención paliativa domiciliaria. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar²⁰.

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar²¹. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto. Mientras que, en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad²², debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional²³.

La sobrecarga lleva a menos descanso y horas de sueño, carencia de actividades recreativas, afectando la salud mental y cardiovascular²⁴. Investigadores del tema²⁵ señalan que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, a lo que se añaden las demandas de cuidado, ya que la edad aumenta la demanda de ayuda para algunas actividades de la vida diaria. En el estudio que se presenta tanto la edad como el sexo tuvieron un comportamiento similar a otros estudios realizados a nivel nacional²⁶, a diferenciade estudio realizado

<<http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/457>>

²⁰ PEÑA-IBÁÑEZ, ÁLVAREZ-RAMÍREZ, Y MELERO-MARTÍN, *Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados en una zona de salud urbana*, en «Enferm. glob», 15 (43), julio 2016, pp. 100-111, <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000300004>

²¹ RIZO VAZQUEZ, ANAYSA CRISTINA, *Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado*, en «RevCubanaMed Gen Integr» (Ciudad de La Habana), v. 32, n. 3, sept. 2016, Disponible en <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005&lng=es&nrm=iso>.

²² VAQUIRO RODRÍGUEZ, STIEPOVICH BERTONI, *Cuidado informal*, cit., pp. 9, 13-16, <<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>>

²³ PÉREZ PEÑARANDA. *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento [tesis]*, Universidad de Salamanca, España 2008.

²⁴ MESQUITA, et al., *Comportamiento*, cit., p. 6.

²⁵ MS LÓPEZ VICTORIO, CV MARROQUIN ACERO, *Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar [tesis]*, Escuela de Enfermería “Padre Luis Tezza”, Lima (Perù) 2014.

²⁶ ALPUCHE-RAMÍREZ, *Validez de la entrevista de carga de Zarit*, cit., p. 24.

en el exterior, caracterizado por la elevada proporción (41 %) de cuidadores del sexo masculino²⁷.

Respecto a la escolaridad en los cuidadores estudiados, predominó el nivel medio, lo cual coincide con el promedio de escolaridad de la población cubana, siendo similar a lo encontrado en el estudio realizado en el municipio Rodas en el año 2014²⁸, así como en la investigación realizada por *Vento Iznaga*²⁹. Estos resultados discrepan con los publicados por *Vega Angarita*³⁰ y otras investigaciones³¹ donde el nivel de escolaridad que predominó fue el primario. Esta diferencia pudiera estar dada por el nivel educacional que existe en Cuba, lo cual deviene un factor protector para la salud de los cuidadores, pues cuentan con más recursos intelectuales para enfrentar el cuidado y mayor posibilidad de acceder a la información para asumir esta labor.

En relación al variable parentesco, los resultados hallados en la investigación se asemejan a los encontrados por *Barahona*³² y otros investigadores³³, con predominio de los cónyuges e hijos. El parentesco con la persona cuidada es una variable importante a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones. Los cónyuges cuidadores parecen presentar menor impacto emocional negativo en comparación con las mujeres cuidadoras. Existen otros estudios que señalan que los hijos, por el hecho de tener que responsabilizarse de su propia familia y actividades laborales, presentan peores secuelas en la salud debido a conflictos ocasionados en el desempeño simultáneo de diversos roles³⁴. Sin embargo, otros estudios señalan datos pobremente concluyentes al respecto.

8. Conclusiones

El nivel de estrés es alto para quienes actúan en calidad de cuidadores de un enfermo terminal, requieren una dedicación y responsabilidad que implica asumir tareas complejas de distinta índole y que afecta necesariamente al cuidador en su vida diaria, tanto en el ámbito personal como laboral. Esta situación les provoca, en multitud de ocasiones, una situación de estrés y tensión, que en función de sus características y capacidades será motivo de sobrecarga, definida como una carga excesiva y opresiva que puede conducir al bloqueo del cuidador incapacitándole para proseguir ofreciendo los cuidados a la persona enferma. Si la sobrecarga se prolonga en el tiempo podría llegar incluso, a conducir a un deterioro de la salud física y psíquica del propio cuidador.

²⁷ RM OSTIGUÍN MELÉNDEZ, JC RIVAS HERRERA, M. VALLEJO ALLENDE, S. CRESPO-KNOPFLER, S. ALVARADO-AGUILAR, *Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas*, en «Revista investigación y educación en enfermería», 2012 [citado 27 Sep 2015].

²⁸ MA GONZÁLEZ SUAREZ, R. SUÁREZ, ME DE ARMAS GARCÍA, *Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos avanzados, Rodas 2014*, Memoria de la Convención Salud, 20-24 abril 2015, La Habana, Cuba, 2015.

²⁹ FE VENTO IZNAGA, MYESPOSITO CONCEPCIÓN, RL VÁZQUEZ ABREU, *Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama y clínicas de las pacientes que atendían*, en «Rev Cuba Enf.», 2015.

³⁰ CASTILLO GIRÓN, *Hábitos alimentarios y abasto de alimentos*, cit., pp. 457-479.

³¹ ML PINZÓN ROCHA, LH APONTE GARZÓN, CR GALVIS - LÓPEZ, *Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida*, Meta, Villavicencio 2011. Orinoquia 2012 [citado 27 Sep 2015], 16 (2).

³² ARACELI BARRAL, *Cuidando al cuidador*, cit., p. 190.

³³ GE FLORES, RE RIVAS, PF SERGUEL, *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*, en «Cienc. enferm.», [citado 20 Sep 2015], 18 (1), 2012, pp. 29-41.

³⁴ PEÑA-IBÁÑEZ, *Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados*, cit., p. 10.

Es normal tener muchos sentimientos contradictorios. No es normal que estos sentimientos se prolonguen por mucho tiempo o interrumpen su vida. Dado que cuidar a una persona es tan difícil, algunos médicos consideran que los cuidadores son “pacientes ocultos”. Los estudios demuestran que los cuidadores son mucho más propensos que los no cuidadores a sufrir problemas de salud. Estos podrían incluir una sobrecarga de estrés, depresión, ansiedad y otros problemas.

El cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. Los involucrados en los cuidados paliativos son las esposas, como cuidadoras primarias, los hijos, padres y familiares cercanos.