



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**

**CARRERA DE ENFERMERÍA**

**CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN EN CUIDADORES  
PRIMARIOS DE PACIENTES ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE CUIDADOS  
PALIATIVOS DEL HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA  
P R E S E N T A N:  
GEMA MARINA RAMOS FLORES  
YESSICA GUADALUPE PÉREZ JIMÉNEZ

JURADO DEL EXAMEN:

DIRECTORA: MTRA. GUADALUPE NOHEMI LÓPEZ COLMENARES  
ASESORA: MTRA. MA. ROSY FABIÁN VICTORIANO  
ASESOR: DR. JOSÉ CRUZ RIVAS HERRERA  
SINODAL: MTRA. MIRIAM BRETADO DE LOS RÍOS  
SINODAL: TORRES AMADOR LEONARDA



CIUDAD DE MÉXICO

2024



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **AGRADECIMIENTOS**

En este punto culminante de mi trayectoria académica, deseo expresar mi profundo agradecimiento a todas las personas e instituciones que han que han sido piezas fundamentales para la realización de esta tesis. Sin su apoyo incondicional y constante, sugerencias de mejora, propuestas y conversaciones, este logro no habría sido posible.

Quiero expresar mi gratitud al **Hospital General Dr. Manuel Gea González**, que ha sido un bastión de apoyo para la realización de este proyecto de investigación. Agradezco a la dirección y a todo el personal del hospital por su disposición a colaborar, por permitirme acceder a la Clínica de Cuidados Paliativos. Sin su respaldo, esta investigación no habría sido posible. La colaboración de mi asesora en el hospital, **Maestra Ma. Rosy Fabián Victoriano**, fue crucial; su experiencia, compromiso y guía fueron fundamentales para llevar a cabo esta investigación, y le agradezco sinceramente por su trabajo y dedicación.

Mi especial agradecimiento se dirige a la **Universidad Nacional Autónoma de México** y a la **Facultad de Estudios Superiores Zaragoza**, por permitirme ser parte de la máxima casa de estudios y por su compromiso con la excelencia académica, lo que contribuyó a mi crecimiento académico, personal y profesional. Agradezco a mi asesora de tesis, la Maestra **Guadalupe Nohemi López Colmenares**, por su orientación experta, entusiasmo, sabiduría y apoyo constante a lo largo de todo este proceso.

A todas las personas del equipo de la **Clínica de Cuidados Paliativos** del Hospital General Dr. Manuel Gea González que participaron en esta investigación, en especial a la Maestra **Nelly Luna Jiménez**. Su colaboración, experiencias compartidas y valiosos conocimientos enriquecieron este estudio y contribuyeron a su éxito.

No puedo pasar por alto el apoyo inquebrantable de mi familia. A mis padres, **Marina y Roberto**, cuyo constante apoyo moral y sacrificios han sido los pilares de mi educación y desarrollo. Esta tesis no solo representa mi esfuerzo, sino también la inversión y confianza que han depositado en mí a lo largo de los años, estoy profundamente agradecida por eso.

Quiero dedicar un espacio especial para agradecer a mis tres queridas hermanas, **Alejandra, Liliana y Blanca**. Desde que éramos niñas, han sido una parte esencial de mi vida, su apoyo inquebrantable, su amor sincero y la complicidad que compartimos a lo largo de los años han sido un faro de fortaleza y alegría. Siempre han estado presentes en cada paso de mi camino, ofreciéndome aliento y ánimo en los momentos de desafío y celebrando conmigo en los triunfos. A lo largo de esta travesía académica, su respaldo constante ha sido un regalo invaluable ya que cada una de ustedes ha sido un ejemplo de determinación y pasión en sus propios caminos, y esa inspiración ha sido una fuente de motivación para mí. Esta tesis no solo es un logro personal, sino un testimonio de nuestro vínculo inquebrantable como hermanas por lo que estoy profundamente agradecida por su presencia constante en mi vida y por ser mis cómplices en este viaje.

A todos mis **amigos** que estuvieron en momentos de estrés y alegría desde el inicio hasta este punto de mi vida, les doy las gracias por su inquebrantable apoyo, confianza, amor, paciencia y ánimo constante durante este viaje, ha sido invaluable ya que cada uno de ustedes ha contribuido de alguna manera a mi fortaleza y crecimiento personal, académico y profesional. Gracias por ser mi punto de apoyo, mi equipo de aliento, y lo más importante, la familia que yo elegí. Asimismo, quiero agradecer a **Luis**, que ha sido una fuente constante de apoyo, ánimo y comprensión a lo largo de este proceso. Su aliento, paciencia y amor incondicional han sido un pilar fundamental en mi vida y en la culminación de este proyecto.

A mi compañera y amiga de tesis, **Yessica**, por su colaboración en este proyecto. Juntas celebramos logros y compartimos este viaje académico.

A Dios, mi guía constante, le expreso mi profundo agradecimiento. En cada paso de este viaje su luz ha iluminado mi camino, infundiéndome fuerza en los momentos de desafío y bendiciendo cada logro. Su amor incondicional es la fuente de inspiración detrás de cada página de esta tesis. Con humildad y gratitud, reconozco su presencia constante en mi vida y en este importante capítulo académico.

*Gema.*

**Universidad Nacional Autónoma de México y la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza**, por brindarme la oportunidad de desarrollarme profesional y personalmente, además de permitiéndome conocer y vivir todo lo que rodea a esta gran institución. Siempre me sentiré orgullosa de pertenecer a la máxima casa de estudios.

A la **Mtra. Guadalupe Nohemí López Colmenares** por permitirme trabajar a su lado, por demostrar interés y dedicación a la tesis desde el inicio hasta el final, así como orientarme en cada paso, aportando observaciones y comentarios en el trabajo con paciencia y comprensión.

**Hospital General “Dr. Manuel Gea González” así como la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos** por abrir las puertas y permitirme crecer de manera personal y profesional, enriquecer mis conocimientos a través de las experiencias día a día.

A la **Mtra. Ma Rosy Fabian Victoriano**, por sus consejos y experiencias, además de la disposición y el tiempo que me brindó con sus comentarios y observaciones, por abrirnos las puertas a nuevas oportunidades dentro de la investigación.

A la **Mtra. Nelly Jiménez Luna** quien logro cambiar mi percepción de la vida, de enfermería y del mundo que nos rodea, por recibirme de las mejores maneras, brindarme cada uno de los consejos, inspirarme día a día y por ser mi mayor ejemplo para seguir.

A cada uno de mis pacientes por tener disponibilidad y confianza para acercarme hacia ustedes para poder ofrecerles una mayor atención integral y humanizada.

A mi amiga y compañera de tesis, **Gema** por querer trabajar conmigo en este proyecto, por el apoyo brindado en todo el proceso, estoy muy orgullosa de lo que hemos logrado juntas y espero poder seguir cumpliendo metas contigo en el futuro.

A mis Padrinos **Chela y Pedro**, por su amor incondicional y apoyo constante. Su presencia en mi vida ha sido un regalo invaluable, son un ejemplo de bondad y generosidad. Su amor y dedicación han dejado una huella duradera en mi vida y siempre estaré agradecida por ello.

A mis Tíos **Mario y Lulú** y primos **David y Omar** quienes han estado allí en cada paso del camino, son personas importantes en mi vida. Aprecio su presencia constante en mi vida y su amor incondicional.

A mis amigos **Carlos, Kenia, Yara y Vilchis** por estar conmigo en mi vida académica y personal, por siempre tener disposición en ayudarme de manera incondicional, escucharme y orientarme en el camino, desde el fondo de mi corazón agradezco su enorme amistad.

*Yessica.*

## **DEDICATORIA**

Con emoción profunda y gratitud, dedico esta tesis a **mi** propio ser, como testamento de la valentía que ha guiado mi camino, la perseverancia que ha sostenido mi espíritu en momentos difíciles y el esfuerzo constante que ha marcado mi travesía hacia la culminación de este proyecto.

A mis amadas hermanas, **Alejandra, Liliana y Blanca**, quisiera plasmar con palabras la profundidad de mi gratitud y el inmenso amor que siento por cada una de ustedes. Más que simples lazos de sangre, ustedes representan la esencia misma de mi existencia en este arduo viaje académico. Cada una de ustedes ha sido un pilar fundamental en mi crecimiento y éxito. En los momentos de incertidumbre, sus palabras de aliento han sido mi refugio; en las dificultades, sus sabios consejos y apoyo inquebrantable han iluminado mi camino; en la alegría, sus sonrisas y abrazos han sido mi mayor recompensa, llenándome de una felicidad indescriptible.

Esta tesis trasciende la categoría de un simple logro académico; es un símbolo tangible del profundo amor que compartimos y la inquebrantable fortaleza de nuestra hermandad. A lo largo de todos los desafíos y triunfos, han sido mis compañeras invaluable, brindándome coraje y determinación para superar cualquier obstáculo. Les agradezco de todo corazón por su amor incondicional y su presencia constante en mi vida. Son mis compañeras eternas en este viaje de autodescubrimiento y aprendizaje. El legado que compartimos y el amor que nos une seguirán iluminando mi camino en los desafíos que el futuro nos depara. Con amor y gratitud eterna, esta tesis se dedica en gran medida a ustedes, mi fuente de inspiración y fortaleza.

A todos los cuidadores primarios de pacientes en situaciones de cuidados paliativos, cuya dedicación y resiliencia han servido como la inspiración principal para esta investigación. Y a todas las personas que han dejado una huella significativa en mi vida y han sido una fuente constante de inspiración a lo largo de mi viaje académico.

*Con amor y gratitud,  
Gema.*

Para mis padres **Víctor y Martha** quienes admiro y quiero mucho, agradezco su enorme paciencia, esfuerzo y dedicación para alcanzar cada uno de mis proyectos y metas, seguiré siendo una mejor persona porque ustedes son mi mejor guía.

Para mis hermanos **Belen y Pepe** quienes han sido mis grandes figuras de admiración y motivación, gracias por creer en mí, en ayudarme y orientarme en cada uno de los proyectos, así como ayudarme en los pequeños y grandes problemas que he tenido, su escucha y consejos siempre los he tenido por ustedes, desde mi infancia hasta hoy en día. A **Gaby** por el apoyo y consejos brindados a lo largo de estos años.

Para mis sobrinos **Santi y Nati** porque con su presencia y su amor he salido adelante, han sido mi mayor fortaleza, así como la luz en mi vida, me inspiran día a día a ser mejor persona y profesional.

Para mis abuelitos **Ita y Margarito** porque han sido el pilar en mi vida, con sus cuidados, amor y oraciones para ayudarme a cumplir cada uno de mis sueños. **Abuelita Tini** que desde el cielo me ha mandado bendiciones y fortalezas, que siempre está presente en cada logro. porque vive en mi corazón.

*Yessica.*



“Con amor, hasta morir es bueno”

Anónimo

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	11
ANTECEDENTES.....	14
MARCO CONCEPTUAL .....	22
Afrontamiento.....	22
Adaptación .....	25
Cuidador primario.....	26
Cuidados paliativos .....	30
Antecedentes.....	30
Definición.....	31
Epidemiología.....	33
Enfermedad terminal.....	35
Instrumento de valoración de necesidad de Cuidados Paliativos (NECPAL) .....	38
MARCO CONTEXTUAL.....	41
Hospital General Dr. Manuel Gea González.....	41
Historia .....	41
Tipo y carácter de la Unidad .....	43
Dependencia .....	43
Nivel de atención .....	43
Clasificación .....	43
Área de influencia y tipo de población que atiende .....	43
Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos .....	44
MARCO TEÓRICO .....	46
Modelo de adaptación de Callista Roy .....	46
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	55
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	56
OBJETIVOS.....	57
Objetivo general .....	57
Objetivos específicos .....	57
HIPÓTESIS DE TRABAJO .....	58
MATERIAL Y MÉTODOS.....	59

---

Diseño del estudio.....	59
Universo.....	59
Muestra.....	59
Criterios de selección.....	60
Criterios de inclusión.....	60
Criterios de exclusión.....	60
Criterios de eliminación.....	60
Bases ético y legal.....	61
Carta de consentimiento informado protocolo de investigación.....	61
Aviso de privacidad.....	64
Variables.....	68
Variable independiente.....	68
Variable dependiente.....	69
Variables sociodemográficas.....	70
Técnicas, materiales o instrumentos.....	72
Instrumento.....	72
Procedimiento.....	80
Materiales.....	81
RESULTADOS.....	82
DISCUSIÓN.....	90
SUGERENCIAS.....	108
CONCLUSIONES.....	110
REFERENCIAS.....	113
ANEXOS.....	127
<b>Anexo 1.</b> Aprobación de anteproyecto.....	127
<b>Anexo 2.</b> Consentimiento informado.....	131
<b>Anexo 3.</b> Aviso de privacidad.....	133
<b>Anexo 4.</b> Constancia FENO.....	135
<b>Anexo 5.</b> Constancia XIV Reunión Anual y IV Internacional de Investigación.....	137
<b>Anexo 6.</b> Constancia de primer lugar.....	138

## **INTRODUCCIÓN**

La importancia de conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación de una persona radica en enfrentar los problemas que se presentan en la vida cotidiana a través de la implementación de estrategias que están relacionadas con resultados positivos o negativos; estas estrategias son las acciones que lleva a cabo el individuo para su crecimiento, dominio y reproducción.

Las situaciones que se presentan en cada etapa de la vida influyen en la capacidad de afrontamiento y adaptación de las personas, una de ellas es la enfermedad con un diagnóstico no curativo, estas personas se canalizan al área de cuidados paliativos, con el objetivo de no alargar ni postergar la muerte sino de mejorar la calidad de vida de estas personas a través de una atención proporcionada por un equipo multidisciplinario entre los que se encuentran: médicos, enfermeros, licenciados en nutrición, fisioterapeutas, trabajo social y psicología. Los pacientes y familiares con este diagnóstico cursan diversos cambios dentro de las cuatro esferas, las cuales son: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, que provocan la modificación de estrategias que normalmente utilizan en situaciones cotidianas. Por lo que es importante no dejar de lado a estos pacientes y proporcionarles estrategias que ayuden a la adaptación y afrontamiento eficaz; además enfermería es fundamental en este proceso desde el diagnóstico hasta el manejo del duelo, proporcionando cuidados para el control de los síntomas y mejoría en la calidad de vida, aliviando el dolor y sufrimiento del paciente y familiar.

El Roy Adaptation Model (RAM) creado por Callista Roy, publicado en el año de 1970 tiene un gran impacto en el personal de salud, específicamente en enfermería, ya que mejora el proceso salud – enfermedad del paciente y familiar, brindándoles un cuidado holístico. Este modelo consta de tres etapas, la primera de ellas es “entradas”, que se refiere a los estímulos, procesos de afrontamiento y los niveles de adaptación; la segunda son “procesos centrales” los cuales filtran el estímulo ambiental y son el regulador y el cognitivo estas se basan en modos de adaptación fisiológico, autoconcepto, dominio del rol e interdependencia; y por último “salidas” que es la respuesta que promueve la adaptación. Al conocer los componentes del modelo permite

a enfermería ayudar al individuo a mantener y conservar su salud, recuperarse de la enfermedad y enfrentar lo que esta conlleva. Además, no se debe dejar de lado individualizar las necesidades, lo que mejora la calidad del cuidado el cual debe ser continuo, activo e individualizado tanto a pacientes como a familiares.

Para conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación, Roy en el 2008 creó la Escala de Medición de Afrontamiento y Adaptación – Coping Adaptation Processing Scale (ESCAPS<sup>79</sup>), está compuesta de 5 factores los cuales se distribuyen en 47 ítems agrupados en una encuesta tipo Likert que va desde “nunca” hasta “siempre”, clasificándolos en: alta, mediana y baja capacidad de afrontamiento y adaptación.

La capacidad de afrontamiento y adaptación se ve afectada tanto en pacientes como en cuidadores ya que el cuidador primario tiene un papel primordial en el cuidado del paciente estableciendo lazos estrechos con él e incluso formando parte de su círculo familiar cercano; se encarga de cubrir las necesidades básicas del mismo de manera directa o indirecta y tiene la responsabilidad en la toma de decisiones de la salud del paciente aunado a que cursa por diferentes cambios físicos, psicológicos, sociales e incluso espirituales. Para enfermería es necesario reconocer al cuidador primario debido a que este requiere de una atención individualizada y de manera eficaz y eficiente.

En Latinoamérica se tienen escasos precedentes sobre la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios de los pacientes en abordado con la escala de Callista Roy, entre los que se encuentran el realizado por Cuevas en 2020 en México; Enríquez (2020) en Santa Clara, Cuba; Osorio (2020) en Santa Marta, Colombia; y el realizado por Sola en 2020 en Chile.

La investigación emprendida tuvo como objetivo principal identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos y con el propósito de ahondar en el proceso de afrontamiento y adaptación, se utilizó la Escala de Medición de Afrontamiento y Adaptación (Roy, 2008), en su versión en español para la población mexicana.

Ante la complejidad de esta problemática, el profesional de enfermería se encuentra en una posición privilegiada para brindar estrategias y conductas individualizadas tanto a los cuidadores primarios como a los pacientes. El propósito es fomentar un afrontamiento efectivo y una adaptación positiva a la situación de salud-enfermedad previamente identificada. Para alcanzar este objetivo, es imperativo que el profesional de enfermería tenga una comprensión profunda del proceso de afrontamiento y adaptación.

La investigación se llevó a cabo en la clínica de Cuidados Paliativos del Hospital General Dr. Manuel Gea González de la secretaría de Salud, este centro es visitado por pacientes junto a sus cuidadores primarios, quienes buscan recibir un tratamiento integral para enfermedades no curativas.

Esta tesis se deriva de la investigación titulada "Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de los pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital Dr. Manuel Gea González" con el número de registro 42-19-23; en el presente documento, se detalla el proceso de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios, abordando temas como cuidador primario, cuidados paliativos, el instrumento utilizado, objetivos, material y métodos, resultados, y discusión.

## **ANTECEDENTES**

De acuerdo a la temática de estudio se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos de bibliotecas electrónicas tales como: Scielo, Dialnet, PubMed, CINAHL, SCOPUS, Elsevier, Google académico, Medline, limitada a los artículos realizados entre los años 2019 a 2023 y en idioma español, inglés y portugués, intercalando las siguientes palabras claves: Afrontamiento, Adaptación, Cuidador primario, cuidados paliativos, ESCAPS<sup>79</sup>, México, Callista, Roy (Coping, adaptation, Primary caregiver, Palliative care, ESCAPS<sup>79</sup>, México, Callista, Roy). Con los operadores booleanos “AND” y “OR”, y los truncadores [“”].

Relacionado con la capacidad de afrontamiento y adaptación del cuidador primario utilizando la Escala de Medición de Afrontamiento y Adaptación “ESCAPS<sup>79</sup>” se encontraron los siguientes artículos:

El estudio realizado en Colombia en 2019 por Osorio Duran E, Lapeira Panneflex P y Acosta Salazar D.<sup>1</sup> titulado “Cuidado al familiar del paciente críticamente enfermo desde la teoría de Callista Roy”, su objetivo fue describir el nivel de afrontamiento de los familiares con pacientes adultos hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos en una institución de IV nivel de la ciudad de Santa Marta; fue un estudio cuantitativo con diseño descriptivo y transversal, la población se conformó por familiares de pacientes hospitalizados en unidad de cuidados intensivos adultos de Santa María, la muestra estuvo constituida por 216 personas y el instrumento utilizado fue la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy (ESCAPS<sup>79</sup>). De los 216 familiares, 75.46% pertenecieron al sexo femenino, con un promedio de edad de 36 años; el nivel de afrontamiento se determinó como Medio-Bajo con un puntaje de 62 puntos; 34.26% (74) con nivel bajo de afrontamiento y adaptación; el 22.79% (73) con nivel medio y el 31.94% (69) con nivel alto de afrontamiento.

Así mismo, se encontró la investigación titulada “Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en modos adaptativos de cuidadores primarios”, realizada en 2020 por Enríquez González C, Torres Esperón JM, Mora Pérez Y, Sánchez Rodríguez JR<sup>2</sup>, en Cuba, en donde se analizó la relación del proceso de afrontamiento y adaptación con la calidad de

vida y satisfacción de cuidadores primarios mediante la aplicación e integración de las teorías de Orem y Roy. Fue un Estudio del paradigma mixto de tipo triangulación concomitante, preexperimental desde el enfoque cuantitativo y fenomenológico desde el cualitativo, en cuatro etapas (diagnóstico, diseño, intervención y evaluación), que respondieron al proyecto de pretest y post-test a un grupo. La muestra fue constituida por 21 cuidadores primarios de infantes con trastornos del déficit atencional e hiperactividad, en la primera etapa ESCAPS<sup>79</sup>, y otra para determinar dimensiones de la calidad de vida (ECVS-FC). Se analizaron los datos cuantitativos y cualitativos con la estrategia de triangulación concomitante descrita por Creswell. Los hallazgos fueron, con relación a la capacidad de afrontamiento y adaptación, predominó la mediana capacidad en 34.29% de los cuidadores primarios, el 28,67% alcanzó nivel alto y resultó bajo el 21,90%, desde el paradigma cuantitativo; la mediana capacidad se asocia con estrategias de estilo pasivo-activo. Los factores más afectados fueron el uno y el tres igualmente con más del 45% de la muestra y representan los comportamientos del yo personal y físico; los mejores resultados estuvieron asociados a los factores cuatro y cinco, procesamiento sistemático, conocer y relacionar. El uso más limitado de estrategias se reflejó según los resultados cuantitativos en las relacionadas con el uso de recursos en el afrontamiento, reacciones y proceso de alerta.

La tercera investigación, corresponde a una tesis la cual se realizó en Chile en 2022 se tituló “Nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales con Alzheimer y apoyo social percibido”<sup>3</sup> y fue realizado por Sola Loyola AIF; en donde se evaluó el nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y su relación con el apoyo social percibido, las características asociadas a la tarea de cuidar y las características sociodemográficas de estos cuidadores. Fue un estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional, con 41 cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer que participan de la Agrupación Alzheimer Concepción. Encontrando que de los cuidadores informales encuestados la edad más frecuente es de 50 a 77 años representando el 85% del total de participantes, la media de edad fue de 60.7 años, respecto al sexo 87.8% fueron mujeres; el 53.7% estaban casados, se encontró que el 34.1% habían cursado escolaridad media completa y la misma proporción el nivel



técnico; en cuanto a la ocupación predominaron los participantes pensionados con 41.5%, seguido de desempleados con 34.1% y únicamente el 24.4% tenían una actividad laboral, poco más de la mitad de los cuidadores cuidan tiempo completo del paciente con Alzheimer, con una media de 16,3 horas al día; más de la mitad de los cuidadores dedican los 7 días de la semana a dicha tarea representando un 61%; el 51.3% de los cuidadores llevan cuidando menos de 5 años al paciente; la media de años de cuidado fue de 5,15 años. El 68.3% de la población sí recibieron capacitación para cuidar; el 73.2% manifestó tener problemas para cuidar al familiar enfermo, el promedio global de la Escala de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy fue de 146.8 puntos, lo que significa que los cuidadores tienen una alta capacidad de afrontamiento y adaptación; el 68.3% tuvieron alta capacidad, 26.8% mediana capacidad y únicamente 4.9% baja capacidad. En cuanto a los factores, el factor 5 “conocer y relacionarse” fue en el que se obtuvo muy alta capacidad en el 58.5% de los cuidadores, en los 4 factores restantes predominó la alta capacidad, en el factor 2 “físico y enfocado” 68.3%, factor 1 “recursivo y centrado” 65.9%, factor 3 “proceso de alerta” 58.3%, finalmente en el factor 4 “procesamiento sistémico” 48.8%.

Por último, se encontró el artículo realizado por Cuevas Cancino JJ, Moreno Pérez NE, Jiménez González MJ, Padilla Raygoza N, Pérez Zamora I, Flores Padilla L., en México en 2019, titulado “Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor”<sup>4</sup>, su objetivo fue evaluar el efecto de una intervención de enfermería a través de psicoeducación para facilitar el proceso de afrontamiento y adaptación, al rol del cuidador familiar del adulto mayor. Fue un estudio cuantitativo, diseño cuasi experimental, la muestra consistió en 69 cuidadores familiares del adulto mayor que acuden a consulta en una unidad de medicina familiar (UMF) ubicada en el Estado de México, se utilizó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación (ESCAPS<sup>79</sup>). Obteniendo los siguientes resultados, del total de la población de estudio la edad fue de 20 a 59 años, relacionada con el género el que obtuvo mayor porcentaje fue el femenino con un 92.8%; predominó el estado civil casados con 42.0%. Los días que proporciona cuidados el familiar al adulto mayor oscilan de 6 a 7 días con un porcentaje de 50.7%, seguido de 4 a 5 días el 11.6%; el número de horas dedicadas a cuidar al adulto mayor tiene una media de 9.4 horas, con un rango mínimo de 3 y un

máximo de 24 horas. Las principales tareas a las que se dedicaba el cuidador familiar fueron: acompañar a sus citas médicas (10.5%), preparar sus alimentos (10.3%), ayudar en el control de los medicamentos (10.0 %), ayudar a comer (8.4%) y realizar actividades domésticas diversas (7.6%); con respecto al tiempo que se lleva cuidando al adulto mayor, el 76.8% va de los 6 meses a más de 8 años; el 82.6% de los cuidadores del adulto mayor práctica alguna religión, el 75.4% es católico; el 75.4% refirió realizar alguna actividad de ocio y recreación, de estos el 29.0% la lleva a cabo de 2 a 3 días a la semana. Los resultados de la evaluación de la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores familiares del adulto mayor previos a la intervención mostraron que 68.1% se clasificaron con baja capacidad de afrontamiento y adaptación a ser cuidador; y el 31.9% restantes tuvo una alta capacidad. Después de realizar la intervención psicoeducativa de enfermería Cuidándose, 82.6 % calificó con una alta capacidad y sólo el 17.4 % con baja capacidad. Al realizar una comparación entre la aplicación inicial y final, se evidencia un incremento de 50.7% en la alta capacidad para ser cuidador familiar del adulto mayor.

Con relación a los cuidados paliativos se encontraron los siguientes artículos:

El estudio realizado en España en 2020 por Murillo E., García NA., Santiago A., Chávez AE., Mendoza O, y Guzmán E. titulado "Characterisation of palliative sedation use in inpatients at a medium-stay palliative care unit"<sup>5</sup>, su objetivo fue caracterizar el uso de sedación paliativa en pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados paliativos de media estancia y evaluar las diferencias entre los pacientes sedados y no sedados. Fue un análisis transversal en donde la muestra de 125 pacientes seccionados aleatoriamente en una Unidad de Estancia Media ubicada en Madrid, España, el rango de edad fue de 15 a más años y los pacientes evaluados habían fallecido en 2014, se realizó utilizando la Escala de Desempeño Paliativo para evaluar el estado funcional del paciente. Se encontró que 68 pacientes (54.4%) eran hombres y 57 mujeres (45.6%); tenían 73 años o más (64.8%), se dividieron en: 44 pacientes (35.2%) se encontraron en el rango de edad de 25 a 72 años, 42 pacientes (33.6%) de 73 a 83 años, y 39 pacientes (31.2%) de 84 a 98 años. La enfermedad subyacente de cada paciente se dividió en dos grupos: enfermedad oncológica (tumores malignos del tracto gastrointestinal, de pulmón,

del tracto genitourinario, de mama y otros) y enfermedad no oncológica (que abarcó a la insuficiencia cardíaca, pulmonar, renal o neurodegenerativa); obteniendo a 105 (84%) pacientes con enfermedad oncológica, predominando en 40 pacientes (38.1) el tumor maligno del tracto gastrointestinal), y a 20 pacientes (16%) con enfermedad no oncológica, predominando las enfermedades neurodegenerativas (45%).

El siguiente artículo se realizó en el 2020 por Hernández N, Salas A, Altuve JJ con el título de “Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer”<sup>6</sup> el cual es un estudio correlacional y con diseño no experimental. El objetivo de esta investigación fue determinar la correlación entre el afrontamiento, el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de cuidadores de pacientes oncológicos venezolanos. La muestra estuvo conformada por 200 cuidadores informales, de ambos sexos, con edades de entre 18 y 82 años que asistían a dos hospitales, ambos ubicados en la Venezuela. Con base a los resultados se obtuvieron que los cuidadores encuestados en las áreas de consulta fueron 130 (65%), y 70 (35%) en las áreas de hospitalización. De los 200 encuestados, 155 fueron mujeres (77.5%) y 45 hombres (22.5%). La mayoría de los cuidadores eran hijos de los pacientes, casados, con instrucción universitaria, de estrato socioeconómico medio, con dedicación al tiempo de cuidado de entre 13 y 24 horas diarias. Los tipos de cáncer más frecuentes en los familiares de los cuidadores fueron mamarios (65 pacientes), ginecológicos (75 pacientes) y genitourinarios (41 pacientes), mientras que el resto lo desconocían (19 pacientes). Se reportó un estilo de afrontamiento racional con una media elevada y moderada, el afrontamiento por desapego emocional, afrontamiento emocional, y afrontamiento por evitación alcanzó una media baja. La relevancia social de este estudio se focaliza en la importancia de promover de forma continua una atención psicológica grupal, familiar e individual a los cuidadores de los pacientes oncológicos, pues este tipo de apoyo puede proporcionarles una oportunidad para que adquieran y ejerzan estrategias de afrontamiento que les haga posible llevar a cabo las demandas de esa tarea.

Posteriormente se encuentra el siguiente artículo “Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment” realizado por Carli Coppetti L, Oliveira Girardon-Perlini NM, Andolhe R, Caetano da Silva LM, Nikoli Dapper S, Noro E en el 2019<sup>7</sup> fue un estudio transversal, el cual tuvo como objetivo analizar la asociación entre habilidad de cuidado y sobrecarga, estrés y afrontamiento de cuidadores familiares de personas en tratamiento oncológico, su muestra fue conformada por 132 cuidadores familiares que representaban el 79,0% de la población de personas dependientes en tratamiento oncológico durante este periodo. Los participantes que más predominaron fueron las mujeres (78,0%), con edades comprendidas entre los 18 y 76 años (68%) y con pareja (76,5%). El tiempo de atención fue de 10,18 meses. La mayoría de los cuidadores tenía asistencia para el cuidado. Entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares participantes en este estudio predominaron las estrategias centradas en el problema. Entre las estrategias de afrontamiento, hubo una correlación estadísticamente significativa entre la capacidad total de atención y la dimensión de conocimiento con las estrategias centradas en el problema. Cuanto mayor sea el uso de este tipo de afrontamiento por parte de los cuidadores, mayor será su capacidad total y sus conocimientos. Igualmente se demostró que cuanto mayor es el uso de estas estrategias, mayor es la capacidad total y la valentía del cuidador.

Siguiendo con la revisión sistemática de los artículos se encuentra el que lleva por título “Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa”<sup>8</sup> elaborado por Akpan-Idiok PA, Ehiemere IO, Asuquo EF, Chabo JAU, Osuchukwu EC en el año 2020, es un estudio transversal descriptivo, tuvo como objetivo determinar la carga experimentada y las estrategias de afrontamiento entre los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado que asisten al Hospital Docente de la Universidad de Calabar (UCTH) Nigeria. La población de estudio consistió en 250 cuidadores familiares informales que brindan cuidados a pacientes con diagnóstico histológico de cáncer que reciben tratamiento en el Hospital Docente de la Universidad de Calabar. De los 250 encuestados, 132(62,9%) eran mujeres y 78 (37,1%) eran hombres. Casi la mitad de los encuestados 97 (46,2%) tenían entre 31 y 50 años, 98 (46,7%) estaban casados, 83 (39,6%) tenían educación secundaria, 81 (38,6%) estaban

desempleados y casi dos tercios (62,9%) eran padres de cuidadores. Las estrategias de afrontamiento se clasificaron en dos partes: estrategias de afrontamiento centradas en el problema (aceptación, aprecio y priorización) y estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (familia, autovisión positiva y empatía). Por último, se observó que los tipos de cáncer no se asociaron de forma estadísticamente significativa con las estrategias de afrontamiento de los cuidadores ( $P = 0,320$ ).

El penúltimo artículo elaborado por Bruna Maffei, Isabel Cristina de O. Arrieira, Renata A. Ferreira. Daniela H. Cardoso. con el título “Coping strategies of caregivers of patients receiving palliative homecare”<sup>9</sup> creado en 2019, fue un estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio, el cual tiene como objetivo Comprender las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. Su población de estudio fue conformada por nueve cuidadores familiares de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos vinculados a un programa de hospitalización a domicilio fueron entrevistados durante el periodo comprendido entre agosto y octubre de 2016. Se encontraron en los resultados que de la muestra total ocho de ellos mujeres y un hombre, con edades comprendidas entre 49 y 72 años, con predominio de cuidadores casados (seis cuidadores), con estudios primarios incompletos (cinco cuidadores) y dedicación exclusiva al paciente y a las actividades de la casa (ocho cuidadores). El tiempo de cuidado osciló entre seis meses y 15 años y, en cuanto al grado de parentesco del cuidador, cinco eran cónyuges y los demás, madre, hermana, sobrina y cuñada. Los resultados reflejan estrategias sobre recursos personales ante el cuidado y apoyo social. la familia, la fe y el apoyo del equipo local fueron importantes recursos de afrontamiento. Se observa el tiempo de cuidado; el cuidador debe administrar su tiempo entre el familiar enfermo, los demás miembros de la familia y las actividades del hogar, muchas veces disminuyendo tiempo para sí mismo, Los cuidadores se aferraron a la espiritualidad y religiosidad, a través de la oración y el culto a Dios, también como forma de enfrentar la amenaza de muerte, se observa el impacto de la presencia de un equipo de atención domiciliaria destacada por los participantes como una de las principales formas de apoyo, mencionan los diferentes espacios de atención al paciente en cuidados paliativos y que pueden influir en su afrontamiento. Cuando sea factible, una alternativa es la permanencia del cuidador y del paciente en el domicilio, favoreciendo la comodidad y

autonomía de ambos. Todos los cuidadores mencionaron el hogar como el mejor lugar para cuidar al familiar.

Por último, se encuentra el artículo titulado “Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos”<sup>10</sup> de Reyna García PD, Caycho Rodríguez T y Rojas Jara C, creada en el 2021, es un estudio descriptivo el cual tuvo como objetivo determinar la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. Los participantes fueron 93 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, se encontró que del total de los participantes 69,9% eran mujeres y el 30,1% hombres, con un rango de edad entre 18 a 60 años. El 62,4% de cuidadores que se encontraban ejerciendo el rol eran madres, el 28% eran padres, el 5,4% otro familiar y el 4,3% eran hermanos(as). En cuanto al estado civil de los cuidadores, el 47,3% estaban casados. El 38,7% tuvieron educación superior universitaria, seguido de 34,4% educación secundaria, con respecto a las horas dedicadas al rol, se obtuvo que el 53,8% dedicó las 24 horas al cuidado, el 22,6% de 13 a 23 horas, el 22,6% de 7 a 12 horas y el 1,1% dedicó menos de 6 horas. Para el cuidado, el 68,8% recibió apoyo de otros miembros de la familia y el 31,2% ha recibido apoyo de una institución. Los resultados obtenidos plantean que aquellos cuidadores que utilizan estrategias poco adaptativas son más propensos a generar sobrecarga frente a su rol, influyendo en su vida personal, familiar y social. En comparación, aquellos cuidadores que utilizan estrategias más adaptativas van a mantener su bienestar psicológico y permitirá una buena adaptación a las diferentes situaciones de la enfermedad.

## **MARCO CONCEPTUAL**

### Afrontamiento

El concepto de afrontamiento partiendo de la definición que la Real Academia de la Lengua Española (RAE) hace de éste: “la acción y efecto de afrontar”. Siendo afrontar para la RAE: “Hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida”<sup>11,12</sup>.

Otros autores como Lazarus y Folkman, en 1984 crearon su modelo de afrontamiento o Coping a partir de una comprensión de las emociones de las personas y su implicación en los problemas de salud, describen la modificación que ha sufrido esta palabra, y la definen como el esfuerzo cognitivo y conductual cambiante para manejar las demandas externas e internas que el individuo evalúa como excedentes o desbordantes y que influye en su valoración de los factores estresantes y sus propias capacidades de manejo. Este modelo se centra en el sujeto y la relación con su medio; en cómo es que el sujeto hace frente a las demandas que socialmente el medio proporciona, el compromiso que siente el sujeto al entorno social, que solamente puede entenderse al analizar al sujeto, sus relaciones y posición social, las conductas que él tomará serán satisfactorias o no de acuerdo con la función perceptiva y de cognición producto de un proceso de aprendizaje de patrones sociales a lo largo de toda su vida<sup>13,14</sup>.

El afrontamiento hace referencia al grupo de esfuerzos para un mejor manejo de las demandas internas y ambientales estresantes o excesivas por medio de mecanismos de reducción, minimización, tolerancia o control<sup>15</sup>.

Por lo que el afrontamiento se refiere a los esfuerzos cognitivos y conductuales que una persona realiza para hacer frente a las demandas externas e internas que percibe como estresantes o abrumadoras y que pueden afectar su salud y bienestar. Este proceso implica una evaluación de los factores estresantes y de las propias capacidades de afrontamiento, así como la selección de mecanismos para reducir, minimizar, tolerar o controlar dichas demandas. El modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman destaca la importancia de la evaluación subjetiva del individuo y su relación con el entorno social en el proceso de afrontamiento.

Se distinguen dos tipos de afrontamiento; el afrontamiento dirigido al problema encaminado a la modificación de éste a otro que no sea una amenaza para él, y el afrontamiento dirigido a la emoción en donde el sujeto no intenta modificar la situación, sino que se conforma de un sistema de acciones de afrontamiento como mecanismo hacia las demandas que el medio le proporciona, parte de la aceptación de la realidad, limitación de recursos y capacidad de soportar la situación. El afrontamiento predispone al resultado y valoración positivo o negativo de la situación; ya que el afrontamiento no termina en situaciones donde el resultado es negativo<sup>16,17,18</sup>.

El proceso de afrontamiento es complejo y multidimensional, por lo que es de suma importancia el uso de estrategias que están relacionadas con resultados psicológicos positivos y negativos. Las estrategias de afrontamiento se definen como acciones que los individuos tienen para disminuir los peligros; pueden ser adaptativas o positivas en las que se afronta la demanda adecuadamente, algunas son: la exposición terapéutica a los recuerdos traumáticos, la capacidad de perdón y la evitación cognitiva; y desadaptativas o negativas en las que perjudica el bienestar biopsicosocial como son los sentimientos de odio y venganza, conductas autodestructivas y nostalgia. Existe otro modelo en el que se describen tres estilos de afrontamiento: centrado en el problema, en relación con los demás y estilo improductivo en donde no existe un afrontamiento eficaz<sup>15,17,19,20</sup>.

Dentro de algunas estrategias de afrontamiento ante sucesos potencialmente traumáticos, Echeburúa y Amor (2019), describen que dentro de las estrategias inadaptativas y adaptativas existen de tipo conductual, cognitiva, emocional y regulación emocional cognitiva. Las estrategias adaptativas conductuales son la exposición a situaciones/estímulos que pueden recordar el suceso, búsqueda de apoyo social y familiar, alejamiento de personas tóxicas y búsqueda de ayuda terapéutica (cuando se necesita); en donde las conductas constructivas podrían ser: consumo moderado de alcohol, medicación controlada (si es necesaria), implicación en conductas gratificantes sin riesgo y conductas respetuosas o altruistas con los demás. Dentro de las estrategias adaptativas cognitivas está la focalización atencional en situaciones actuales positivas o en proyectos; en las emocionales: sentimientos positivos liberadores como es la



nostalgia positiva, el perdón, compasión, dejar el suceso traumático en manos de la Justicia (humana o divina) y desahogarse emocionalmente con seres queridos. Por último, en la regulación emocional cognitiva se encuentran la aceptación, puesta en perspectiva, reevaluación positiva, fijarse selectivamente en lo positivo y centrarse en la planificación<sup>21</sup>.

## Adaptación

El concepto de adaptación, en un sentido inmaterial o abstracto, es definido por la RAE como la acción y efecto de acomodarse, amoldarse, ajustarse o aplicarse a algo; conveniencia, aptitud o capacidad para ello<sup>22</sup>.

La adaptación es el resultado de un proceso que se encamina a la transformación, ajuste o equilibrio de una situación. Este proceso implica subprocesos que conllevan a ajustes para alcanzar la homeostasis nuevamente. Dentro de este proceso se necesita seleccionar estrategias de afrontamiento adquiridos y desarrollados para aplicar a la situación<sup>22,23</sup>.

La adaptación es el proceso mediante el cual, un grupo o individuo, se ajustan a las demandas de su entorno social. Este proceso se lleva a cabo por el pensamiento y sentimiento del ser humano<sup>23</sup>.

Según la Teoría de Adaptación Harry Helson, un individuo reacciona a un estímulo del medio dependiendo del contexto y el juicio que tenga, esto con una respuesta de adaptación, siendo esta un proceso por el que un grupo cambia su comportamiento para ajustarse a su medio<sup>24,25</sup>.

La adaptación es un proceso de ajuste y transformación que permite a un individuo o grupo adecuarse a su entorno, ya sea físico, social o emocional. Este proceso involucra una serie de subprocesos y estrategias de afrontamiento que buscan restaurar el equilibrio y alcanzar la homeostasis. La adaptación implica una respuesta de cambio y ajuste a los estímulos del medio, basada en el contexto y el juicio del individuo o grupo. Además, es de gran importancia el contexto y la evaluación en la respuesta de adaptación de un individuo o grupo, por lo que la adaptación es un proceso dinámico y esencial para la supervivencia y el bienestar de los seres humanos y otros organismos vivos. Este proceso es esencial para lograr la homeostasis y el equilibrio en un ambiente cambiante y dinámico.

## Cuidador primario

La OMS conceptualiza al cuidador primario como: “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”<sup>26</sup>.

Existen diferentes tipos de cuidadores, los principales son dos; cuidador formal: Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente; cuidador informal: Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente<sup>27</sup>.

El cuidador primario constituye un elemento fundamental para el desarrollo de acciones que mantengan el bienestar del paciente ya que al tener el papel específico de brindar protección apoyo y responder a las necesidades de sus miembros, establece el vínculo y soporte que se necesita para la reinserción social de un individuo con el restablecimiento de su autonomía<sup>28</sup>.

Son esperables cambios en las estructuras y en los papeles desempeñados por los familiares en momentos de crisis, como en el diagnóstico de enfermedades graves o con la proximidad de la finitud de uno de sus miembros. Estos momentos conflictivos son oportunos para el fortalecimiento emocional de todos los miembros y, en caso de que no haya una adecuación a las exigencias en estos períodos, probablemente este núcleo va a tornarse disfuncional<sup>29</sup>.

Actualmente el 47.8% de los adultos mayores mexicanos padece algún tipo de discapacidad y sufre las consecuencias de las enfermedades crónicas acumuladas, además, el avance en la transición demográfica y la carencia de apoyo formal provoca que eventualmente se requiera más del apoyo de cuidadores informales<sup>30</sup>.

El perfil de cuidador primario más reportado corresponde al de una mujer, entre los 40 y los 60 años, esposa o hija del paciente, casada, dedicada al trabajo no remunerado dentro del hogar, y que comparte el domicilio con el paciente<sup>31</sup>.

Actualmente no se cuenta con datos que indiquen cuántos cuidadores primarios existen; sin embargo, en México, la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT), reportó que en el 2002 poco más de un millón y medio de personas dedicaban parte del día al cuidado de un familiar enfermo<sup>32</sup>.

Diferentes estudios demuestran que existe una correlación inversa y fuerte entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador familiar de la persona con cáncer en cuidados paliativos<sup>33,34</sup>.

Provocando impacto de manera social, física y psicológica como se muestra a continuación:

A nivel social: pocas oportunidades de desarrollo, problemas familiares, pérdida de empleo, disminución del ingreso económico. aislamiento social y conducta agresiva hacia el personal de salud y hacia el propio paciente<sup>35,22</sup>.

En el nivel de salud física se ha encontrado: Alteración del sueño (asociada con fatiga) afecciones osteomusculares (lumbalgia, cervicalgia, artrosis, hipertensión, infecciones frecuentes), infecciones frecuentes, afectaciones cardíacas y metabólicas. Se encuentra disminuida, la percepción general de salud y calidad de vida, así como una mayor probabilidad de padecer afecciones cardíacas y alteraciones metabólicas en comparación con los no cuidadores<sup>36,37</sup>.

Con respecto al aspecto psicológico: Sintomatología ansiosa (45-80%), sintomatología depresiva (30-50%), reducción de la calidad de vida<sup>38</sup>.

Acerca de la sintomatología ansiosa, se ha encontrado que entre el 45 y el 80% de los cuidadores la presentan, y que se encuentra relacionada con la posibilidad de pérdida de una persona importante y dejar de lado otras actividades sociales o laborales. Estos resultados no presentaron diferencias con respecto al género del cuidado<sup>37,39,40</sup>.

Además de la sintomatología comentada, los cuidadores primarios también presentan emociones como miedo, incertidumbre, desesperanza y alteraciones del estado emocional en general, además de afectaciones en la autoestima. Todas estas situaciones los colocan como altamente vulnerables a presentar alteraciones mentales graves<sup>37,41</sup>.

La familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo de este sería imposible una correcta atención paliativa. 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. De esta forma, las familias son incluidas en los cuidados paliativos a medida que se busca adaptarlas a las situaciones relacionadas con la enfermedad y la terminalidad, para que también puedan brindar un apoyo adecuado a sus enfermos. Los cuidados paliativos tienen además el objetivo de propiciar recursos emocionales para lidiar con posibles crisis resultantes de la enfermedad y de la finitud y, finalmente, para enfrentar el período de duelo.

Por esta razón, es necesario que la intervención de enfermería para la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de cuidadores primarios requiere un análisis tanto de las teorías como de los modelos propios de la profesión para establecer un sustento científico que guíe sus intervenciones, a partir del análisis de la situación de investigación<sup>24,42</sup>.

Los argumentos anteriores, justifican y motivan el desarrollo de la investigación, con el objetivo analizar la relación del proceso de afrontamiento y adaptación con la calidad de vida y satisfacción de cuidadores primarios, mediante la aplicación e integración del Modelo propuesto por Sor Callista Roy. como primera intervención de enfermería es la identificación de la persona a cargo del cuidado total del paciente, es decir, el cuidador primario, respondiendo afirmativamente a las siguientes preguntas: ¿asumió el rol de cuidador del paciente de manera voluntaria?, ¿usted cubre las necesidades básicas del paciente?, ¿usted toma decisiones por y para el paciente?<sup>43</sup>.

Paralelamente las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre<sup>27</sup>.

Existen variables que pueden influir en la adaptación del cuidador primario ante la enfermedad, entre estas se encuentran la edad, el rol que desempeña la persona enferma, características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables claves del funcionamiento familiar, el lugar en el que se encuentra ubicado el paciente; los recursos de la familia<sup>42</sup>.

Es importante observar y analizar el impacto que tiene el rol de cuidador sobre la calidad de vida de las personas que lo desempeñan, identificar otras variables que puedan favorecer que las personas que cuidan de un familiar enfermo lleven a cabo las tareas de cuidado sin poner en riesgo su propio bienestar físico y psicológico pero al mismo tiempo continúen brindando los cuidados necesarios, ya que su labor es de suma importancia en la atención de las personas que se encuentran en los servicios de cuidados paliativos.

## Cuidados paliativos

### Antecedentes

El primer precedente de los Cuidados Paliativos se encuentra en el libro hipocrático "Sobre el Arte" (siglo IV y V a.C.), en el que se indicaba la necesidad de abstenerse de tratar a las enfermedades Ananquéticas (de mortalidad inevitable) intentando prolongar la vida a toda costa. Posteriormente, en Milán, Constantino en el año 313 d.C. creó los primeros hospicios. En el año 400 d.C. Se creó un gran hospicio en el puerto de Ostia, donde atendían a los necesitados procedentes de otros lugares<sup>44</sup>.

La palabra "hospicio" tiene su origen en el latín "hospitium", que significa "lugar donde se hospeda a alguien" o "hospitalidad". En la antigua Roma, se utilizaba para referirse a la posada donde los viajeros podían alojarse y descansar durante su trayecto<sup>45</sup>.

En la Edad Media, la palabra "hospicio" se comenzó a utilizar para referirse a los lugares donde se acogía y atendía a los enfermos, pobres y desamparados. En este sentido, el hospicio adquirió una connotación más benéfica y solidaria<sup>45</sup>.

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Inglaterra. Comenzó sus estudios en política, economía y filosofía en 1939, pero estos se vieron interrumpidos por la Segunda Guerra Mundial. Durante la guerra, participó activamente como enfermera, lo que despertó su profundo interés por brindar atención a los pacientes terminales<sup>44,46,47,48,49</sup>.

En 1947, obtuvo su título como trabajadora social en Londres y posteriormente en la escuela de enfermería de Nightingale en el Hospital de St. Thomas. Ejerció en diversas instituciones, donde conoció a David Tasma, un polaco judío que emigró de Varsovia durante la Segunda Guerra Mundial para refugiarse en Londres, se le diagnosticó cáncer y durante su estancia en el hospital tuvo una gran amistad con Cicely. Al fallecer, Tasma dejó 500 libras para Cicely<sup>44,46,47,48,49</sup>.

Un cirujano la motivó a estudiar medicina, lo que logró al obtener su título en 1957, mientras trabajaba en el St. Joseph 's Hospice en Londres, un centro que atendía a pacientes terminales. Fue entonces cuando se dio cuenta de que muchos pacientes que

se encontraban en la fase final de su vida no recibían la atención adecuada y que a menudo morían en soledad y sin el apoyo que necesitaban<sup>44,46,47,48,49</sup>.

Fue entonces cuando comenzó a desarrollar su enfoque de cuidados paliativos, centrado en el alivio del dolor y el sufrimiento, así como en el apoyo emocional y espiritual de los pacientes y sus familias. En 1960, en Londres, Cicely Saunders estableció el St. Christopher 's Hospice con el dinero heredado de Tasma, lo que inició un movimiento de hospicios modernos en todo el mundo. Este movimiento propone un modelo de atención centrado en enfermos en fases avanzadas y durante poco tiempo, promoviendo un cuidado compasivo al moribundo, y acuñó el término “dolor total”. En 1970, Elisabeth Klüber-Ross se reunió con Saunders y el movimiento creció en Estados Unidos<sup>45,46,47,48,49</sup>.

Cicely Saunders falleció el 14 de julio de 2005 debido a un cáncer de mama, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió. Sin embargo, su legado continúa inspirando y guiando a aquellos que trabajan en el campo de los cuidados paliativos y la atención médica<sup>44,45,47,48,49</sup>.

## Definición

Los Cuidados Paliativos han sido definidos por Organizaciones, Asociaciones y Leyes. En el Artículo 4 de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos se establece que toda persona tiene derecho a la protección de su salud en condiciones de dignidad. La Ley debe definir las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, incluyendo los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes a la vida, así como la utilización de medicamentos controlados<sup>50</sup>.

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos define los cuidados paliativos como una asistencia activa y holística para personas de todas las edades que padecen un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente para aquellos que están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores<sup>51</sup>.



Según la Organización Panamericana de la Salud los cuidados paliativos son un enfoque de atención médica centrado en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a enfermedades graves o potencialmente mortales. Estos cuidados incluyen la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales, con el fin de prevenir y aliviar el sufrimiento<sup>52</sup>.

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>53</sup>.

La Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, establece que los cuidados paliativos son el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. Esto implica el control del dolor y otros síntomas, así como la atención a aspectos psicológicos, sociales y espirituales<sup>54</sup>.

En el año 2009, se reforma el artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el artículo 166 Bis, creando el título “De los cuidados paliativos a los enfermos en situación Terminal” con el objetivo de resaltar los derechos a los Cuidados Paliativos, manejo del dolor y trato digno a los pacientes en situación terminal, así como las obligaciones de los prestadores de salud y usuarios. Se establece que las actividades de atención médica serán por parte de un equipo multidisciplinario y son curativas, de rehabilitación y paliativas que incluye el cuidado para preservar la vida de la persona por medio de prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos y emocionales. Además, define a los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de las enfermedades que no responden a tratamiento curativo; siendo el control del dolor y síntomas de aspecto psicosocial-espiritual<sup>55,56</sup>.

En conclusión, los cuidados paliativos son una herramienta esencial en la atención médica de pacientes con enfermedades graves o potencialmente mortales. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar, reduciendo el

dolor y otros síntomas, y prestando atención a aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos se aplican durante todo el curso de la enfermedad y son compatibles con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario. La finalidad de los cuidados paliativos no es acelerar ni posponer la muerte, sino afirmar la vida y reconocer la muerte como un proceso natural. Los cuidados paliativos pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad y están diseñados para satisfacer las necesidades de atención de salud de las personas a lo largo de la vida, desde la prevención y la promoción hasta los cuidados paliativos. Además, es importante destacar que el acceso a estos cuidados paliativos está garantizado por la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos, y debe ser un derecho para toda persona que lo necesite.

### Epidemiología

La necesidad de Cuidados Paliativos se da por los cambios demográficos que conducen al envejecimiento de la población por el aumento de enfermedades de largo plazo. En 2020, alrededor de 56.8 millones de adultos y niños experimentan algún sufrimiento que puede cubrirse con Cuidados Paliativos<sup>53,57</sup>.

En el mundo, cada año, aproximadamente 56.8 millones de personas necesitan de Cuidados Paliativos, de los cuales al menos 7% de ellos son niños y 54.2% antes de su último año de vida. La mayoría (76%) se encuentran en países con bajos y medianos ingresos. La población con mayor necesidad de Cuidados Paliativos se encuentra en África, teniendo también más de la mitad de los pediátricos con estas necesidades, le siguen regiones de Europa y América, donde estas últimas representan el 9% de necesidades paliativas pediátricas<sup>58</sup>.

En el mundo, aproximadamente 40% de los pacientes que necesitan Cuidados Paliativos tienen 70 años y 7% son menores de 19 años. En 2017, se reportó que 528,830,93 adultos necesitan de cuidados paliativos y 49% son mujeres<sup>59</sup>.

Dentro del grupo de enfermedades que tienen mayor necesidad de Cuidados Paliativos son cáncer (28.2), VIH (22.2%), enfermedades cerebrovasculares (14.1%) y demencias (12.2%)<sup>56</sup>.

Latinoamérica y el Caribe tienen una población aproximada de 600 millones de habitantes, más de 100 mayores de 60 y las enfermedades crónicas provocan 4.8 millones de muertes por año. Se estima que más de 2,500,00 personas necesitan de Cuidados Paliativos. En los últimos años los Cuidados Paliativos han incrementado, pero sigue siendo escaso e irregular<sup>49</sup>.

En Latinoamérica los cuidados paliativos se desarrollan en situaciones particulares, en donde el nivel socioeconómico se relaciona con el gasto en salud. Comenzaron por la campaña de la OMS “Alivio del Dolor por Cáncer” en 1982. En Brasil en 1980 y llega a México en 1984 por el programa de Cuidados Paliativos en el Instituto de Cancerología por Juan I. Romero, en 1989 se inicia el programa de atención domiciliaria y consulta externa de Cuidados Paliativos con Silvia Allende<sup>55</sup>.

En 2020, en el atlas de Cuidados Paliativos, se reportaron que hasta enero de 2018 se contaban con 1562 equipos intrahospitalarios, extrahospitalarios y mixtos de Cuidados Paliativos en Latinoamérica; de los cuales, en México se reportaron 120 equipos completos, con 0.92 equipos por millón de habitantes y a nivel hospitalario se identifican 1173 equipos<sup>55</sup>.

En el ámbito hospitalario se encuentran las unidades de Cuidados Paliativos, que son unidades en hospitales de segundo y tercer nivel, que cuentan con un espacio, camas y personal asignado a este servicio; se atienden pacientes con problemas agudos y síntomas complejos que hospitalizan en sus camas asignadas, además cuentan con interconsulta y consulta externa. Se debe contar al menos por personal médico y/o de enfermería formado en Cuidado Paliativos; el equipo ampliado incluye profesionales en psicología, trabajo social, fisioterapia y capellanes. Las unidades móviles, las cuales no cuentan con camas asignadas y tienen la posibilidad de hospitalizar en camas de otros servicios dentro del hospital, interconsulta y prestar servicio de consulta externa. Y los equipos mixtos cumplen con los requisitos de la unidad móvil y se desplazan fuera del

hospital con consulta domiciliaria o consultorios comunitarios. En México, en 2018, se reportaron 91 equipos hospitalarios, correspondiendo 0.7 equipos por millón de habitantes<sup>55</sup>.

Dentro de los Cuidados Paliativos pediátricos, en Latinoamérica hasta el 2018, se identificaron 123 equipos, correspondientes a 0.8 equipos por millón de habitantes menores de 15 años. México reportó en el mismo año 6 equipos que corresponden a 0.17 equipos por millón de habitantes menores de 15 años<sup>55</sup>.

### Enfermedad terminal

Al hablar de Cuidados Paliativos en donde el tratamiento curativo se ha agotado, hace referencia a que el paciente se encuentra en fase terminal, clasificándose de esta manera con la finalidad de identificar las necesidades del paciente y su familia<sup>60,61</sup>.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) establece características para definir a la enfermedad terminal, siendo: presencia de enfermedad incurable, no hay tratamiento curativo posible, existen múltiples síntomas los cuales tiene gran impacto en la persona y familia relacionado con la presencia de la muerte y hay un pronóstico inferior a 6 meses de vida<sup>62</sup>.

Y según el Consejo de Salubridad General de México, la enfermedad terminal es aquel padecimiento irreversible, progresivo e incurable en estado avanzado y con pronóstico menor a 6 meses de vida<sup>55,63,64</sup>.

Por lo que una enfermedad terminal es la etapa final de una enfermedad avanzada, irreversible y que no responde a tratamiento curativo; esta tiene diversos síntomas multifactoriales con pérdida de la autonomía o fragilidad progresiva; tiene un pronóstico de vida limitado y afecta tanto a la persona como a su círculo social. En donde se encuentran las enfermedades oncológicas en fase terminal y las no oncológicas<sup>61</sup>.

Las enfermedades que entran dentro de este grupo son variadas por lo que se han establecido criterios para poder detectar a la persona y brindarle el cuidado de acuerdo con sus necesidades.

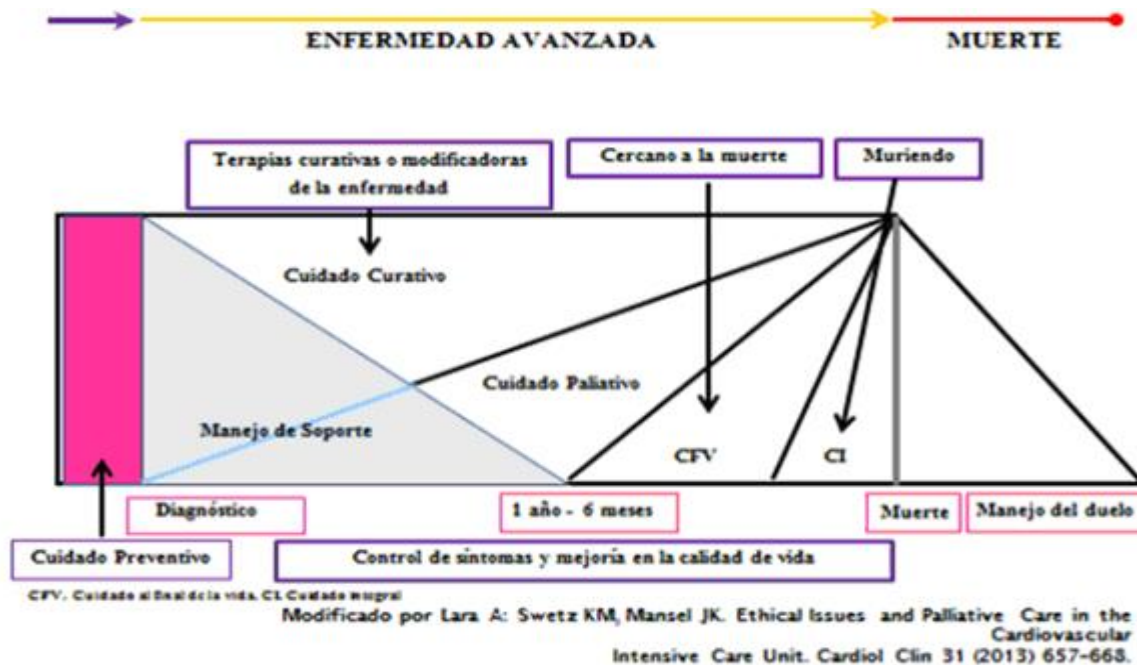
Los criterios de terminalidad en el paciente oncológico son: presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable; con diagnóstico histológico en estadio clínico IV a excepción de situación clínica en donde no proceda la investigación de su neoplasia; situación de escasa o nula respuesta a tratamiento específico para su patología; síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes; impacto emocional de la persona y entorno social relacionado con el proceso de morir; y pronóstico limitado de vida. Dentro de este grupo se encuentran enfermedades como metástasis cerebral, medular, hepática o pulmonar múltiple<sup>61,63,65</sup>.

Los criterios de terminalidad para enfermedades no oncológicas son que la condición física del paciente hace prever una sobrevida limitada por: un diagnóstico definido, en donde la enfermedad tenga progresión documentada, haya múltiples visitas al servicio de urgencias y mayores cuidados de enfermería en casa; haya un deterioro del status funcional y nutricional. Dentro de estas se encuentran la enfermedad cardíaca, pulmonar, renal, hepática, de Parkinson, demencia, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), tuberculosis extensamente resistente con evolución desfavorable y poliulcerados con inmovilismos irreversibles<sup>61,64,65</sup>.

Las intervenciones de Cuidados Paliativos se han requerido más en algunas enfermedades como son el cáncer, el SIDA, enfermedad cerebrovascular, demencias y enfermedades pulmonares por lo que las enfermedades no oncológicas son las que presentan mayor necesidad de estos, por ejemplo, en África predomina el SIDA sobre los tumores malignos. En los pediátricos se necesitan principalmente en enfermedades progresivas no malignas, excepto en África donde se asocian principalmente con SIDA. El cáncer representa un porcentaje menor de la necesidad general en los niños<sup>58</sup>.

Es importante brindar al paciente atención paliativa de acuerdo con la fase de la enfermedad<sup>63</sup>.

Figura 1. Integración de los cuidados paliativos en una enfermedad progresiva.<sup>63</sup>



Los cuidados de la salud abarcan un continuo vital que se inicia antes incluso de cualquier diagnóstico, manifestándose a través de medidas preventivas que resguardan nuestro bienestar. Cuando la senda de la enfermedad se cruza con la posibilidad de cura, emergen los cuidados curativos, desplegando todo su arsenal terapéutico para restaurar la salud.

En el devenir de la salud, cuando la cura se desvanece ante el avance de una enfermedad irreversible, los cuidados paliativos se erigen como faro compasivo. En este reino, el enfoque se transforma en proporcionar alivio, controlando los síntomas y elevando la calidad de vida del paciente.

Al aproximarse el inexorable umbral de la muerte, se despliegan los cuidados al final de la vida, brindando un amparo integral tanto al paciente como al cuidador primario. Este periodo delicado se convierte en un compromiso profundo con la dignidad, el confort y la compasión.

Incluso después de que la última sombra de vida se disipa, la atención se desplaza hacia el cuidador primario, abordando con tacto y apoyo el desafío del duelo. Este manejo

posmortal se teje con la misma consideración y empatía que ha guiado cada etapa de este viaje de cuidado, reafirmando que el compromiso con el bienestar trasciende más allá de los límites físicos de la existencia.

### Instrumento de valoración de necesidad de Cuidados Paliativos (NECPAL)

La identificación de las necesidades paliativas de cualquier tipo debe realizarse precozmente ya que mejora la calidad en atención con enfoque paliativo integral respetando valores y preferencias del paciente, el instrumento NECPAL ha sido adaptado, traducido y utilizado para identificar a estos pacientes, una vez identificado al paciente se debe iniciar el enfoque dependiendo de los 6 parámetros para la atención paliativa; este instrumento promueve la equidad y acceso universal de los derechos del paciente<sup>66,67</sup>.

Se recomienda que el instrumento sea aplicado por un equipo multidisciplinar, si no es posible, mínimo debe aplicarse por un médico o enfermera que conozca al paciente y la evolución de su enfermedad; en un espacio del sistema de salud tranquilo y que su ingreso no sea menor a 3 días<sup>67</sup>.

Para aplicar este instrumento se necesita identificar y enlistar con anterioridad a personas con un pronóstico de vida limitada, con enfermedades crónicas avanzadas, oncológicas y terminales; determinar la prevalencia de estas personas para adoptar medidas de mejora. Posteriormente se comienza el instrumento NECPAL, en donde se realiza la “pregunta sorpresa” a personal de salud, en donde se inicia una reflexión, la pregunta es: ¿Le sorprendería que este paciente muriese en un año?” si la pregunta es positiva no necesita de Cuidados Paliativos, sin embargo, si resulta negativa se comienzan con los parámetros descritos en el instrumento<sup>67,68</sup>.

Los seis parámetros son<sup>68</sup>:

1. Necesidades paliativas: en donde alguna persona, ya sea profesionales de la salud o familiares, tienen expresiones verbales de que el paciente necesita medidas paliativas.

2. Pérdida funcional: En donde hay un deterioro funcional sostenido mayor al 30% en índice de Karnofsky o de Barthel en 6 meses.
3. Pérdida nutricional: El paciente presenta un deterioro nutricional/ponderal sostenido, severo, progresivo e irreversible mayor de 10%.
4. Multimorbilidad: El paciente presenta más de 2 enfermedades crónicas codominantes a la enfermedad principal.
5. Uso de recursos: Ha habido más de dos ingresos urgentes y no planificados a centros hospitalarios, en los cuales se necesitaron curas complejas, intensas y continuas; por lo que ha aumentado la demanda o intensidad de intervenciones tanto en domicilio como intervenciones de enfermería.
6. Enfermedad avanzada: Criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas.

Para que se considere que una persona tiene NECPAL positivo, se necesita que la pregunta sorpresa sea negativa y que por lo menos presente un parámetro asociado<sup>67</sup>.

Por lo que se necesita realizar una lista de las dimensiones, valorar si es necesario complementar con algún indicador o parámetro, elaborar propuestas de mejora para dar respuesta a las necesidades detectadas para poder elaborar un plan terapéutico individualizado en el paciente<sup>68</sup>.

De acuerdo con la afectación de los parámetros del instrumento, se pueden identificar 3 grupos pronósticos o estadios evolutivos<sup>68</sup>:

1. Estadio I: La pregunta sorpresa es positiva y hay 1 o 2 parámetros afectados, la mediana de vida es de 38 meses.
2. Estadio II: La pregunta sorpresa es positiva y hay 3 o 4 parámetros afectados, la mediana de vida es de 17.2 meses.
3. Estadio III: La pregunta sorpresa es positiva y hay 5 o 6 parámetros afectados, la mediana de vida es de 3.6 meses.

El pronóstico de la persona es un factor que se debe considerar para el plan terapéutico que se realizará, ya que está relacionado a las necesidades y demandas del paciente; al



establecer el pronóstico es necesario actualizarlo regularmente para contribuir al beneficio del diagnóstico redefiniendo los objetivos y actividades del plan de cuidados<sup>67</sup>.

Para satisfacer a las demandas de las necesidades paliativas y el pronóstico siempre será necesario la evaluación multidimensional, es decir evaluando las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y éticas de la persona, así como sus valores y preferencias del plan de cuidados; evaluar el estado de la enfermedad y su evolución; identificar y atender al cuidador primario y ofrecer profesionales de referencia, gestionando los casos y brindando una atención integral con otros servicios<sup>68</sup>.

## **MARCO CONTEXTUAL**

Hospital General Dr. Manuel Gea González

### Historia

En áreas de combatir la tuberculosis en México, basándose en las directrices del Departamento de Salubridad Pública y la Sociedad Mexicana de Tisiología, se materializó una iniciativa trascendental en 1940: la creación del Comité Nacional de Lucha Contra la Tuberculosis. Este comité, impulsado por la imperativa necesidad de abordar la atención de pacientes tuberculosos avanzados, inició la construcción del Sanatorio Hospital "Dr. Manuel Gea González", marcando así el nacimiento de una institución dedicada a la vanguardia en la salud<sup>69,70</sup>.

A través de un Decreto Presidencial fechado el 23 de noviembre de 1946, emergió con entidad propia el Sanatorio Hospital "Dr. Manuel Gea González". Inaugurado con solemnidad el 19 de mayo de 1947, sus puertas se abrieron al servicio de pacientes tuberculosos desde el 1º de septiembre del mismo año, consolidando su compromiso temprano con la salud pública<sup>71</sup>.

Con la firme convicción de que la tuberculosis pulmonar no debía ser una sentencia irremediable, el Sanatorio Hospital trascendió las limitaciones de las medidas terapéuticas convencionales de la tisiología clásica, las cuales se centraban en reposo, alimentación y condiciones climáticas propicias. Este salto paradigmático, impulsado por la imperiosa necesidad de evolucionar, condujo a la adopción de enfoques especializados de la neumología. Este nuevo abordaje integró dimensiones farmacológicas, patogénicas y quirúrgicas, configurando así un horizonte de tratamientos más avanzados. Este cambio de perspectiva no solo implicó una transformación en la atención directa a los pacientes, sino que sentó las bases para la metamorfosis del Sanatorio Hospital en un epicentro de investigación médica pionera<sup>69</sup>.

La evolución progresiva del tratamiento destinado a los pacientes tuberculosos marcó una era de cambios significativos. El advenimiento de la era antibiótica no solo permitió

una transición hacia tratamientos ambulatorios, sino que también desencadenó una revolución en el perfil epidemiológico de la tuberculosis. La reducción drástica en el número de pacientes hospitalizados, acompañada de una consecuente disminución en el índice de ocupación de camas, no fue solo un ajuste numérico, sino un hito crucial que forzó a reflexionar sobre la necesidad apremiante de reestructurar tanto la estructura como los objetivos de la institución. Este punto de inflexión llevó a considerar la ampliación de los servicios médicos hacia una esfera más general, posicionando a la institución en la vanguardia de la atención médica integral<sup>69</sup>.

Cinco años después de su creación, la institución vivió una revitalización trascendental al convertirse, mediante un Decreto Presidencial publicado el 28 de diciembre de 1952, en el Instituto Nacional de Neumología "Dr. Manuel Gea González", manteniendo su carácter de organismo público descentralizado, pero evolucionando hacia una entidad aún más especializada<sup>69</sup>.

El nacimiento del Instituto coincidió con el término de la Segunda Guerra Mundial y el advenimiento de la quimioterapia y la exéresis pulmonar. Estas innovaciones terapéuticas catalizaron un aumento significativo en los internamientos, alcanzando un máximo de 892 en 1957, con un 70% de intervenciones quirúrgicas. Sin embargo, a partir de 1958, el número de ingresos disminuyó, incluso durante un período en el que se ofreció atención gratuita a enfermos indigentes<sup>69</sup>.

El 26 de julio de 1972, se consolidó un nuevo capítulo con la creación, mediante un Decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación, del Hospital General "Dr. Manuel Gea González". Este hospital, manteniendo su estatus como organismo público descentralizado, afirmó su identidad con personalidad jurídica y patrimonio propios<sup>69</sup>.

El sustento legal actual del Hospital se estableció mediante un decreto presidencial publicado el 28 de agosto de 1988, especificando que será administrado por una Junta de Gobierno y la Dirección General del Hospital. Este documento no solo garantiza la continuidad de sus funciones, sino que consolida su posición como referente esencial en la atención médica y la investigación<sup>69</sup>.

## Tipo y carácter de la Unidad

El Hospital General Dr. Manuel Gea González es un hospital urbano que ofrece atención a población abierta.

## Dependencia

Se encuentra en la Alcaldía Tlalpan, es una unidad de hospitalización, su tipología es Hospital General y pertenece a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y presta atención los 365 días del año.

## Nivel de atención

El hospital es una Unidad de Segundo Nivel de Atención ya que cuenta con una mayor capacidad resolutive, ofreciendo los servicios de: Consulta Externa, Cirugía General, Medicina Interna, Quirófano, Ginecología, Unidad de Cuidados Intensivos adultos y neonatales, Urgencias, Tococirugía, Clínica de heridas, Clínica del dolor y cuidados paliativos, Clínica de la piel, entre otras.

## Clasificación

- Por su localización: Urbano
- Clase de propiedad: Gubernamental.
- Tipo de atención médica que brinda: Médico-quirúrgico.
- Condición socio-económica de la población que atiende: Población abierta
- Que carezcan de seguridad social.

## Área de influencia y tipo de población que atiende

### *Población adscrita*

Población conformada por personas de origen público, de diversas regiones del país y del mundo. De acuerdo con el Hospital General Dr. Manuel Gea González, hay un total de 654 pacientes que se les ha aperturado un expediente clínico.

### *Población inscrita*

Población a la que se le realiza un estudio socioeconómico que determinará el costo de los servicios y procedimientos que se le proporcionarán, y se encuentra dentro de la base de datos del hospital, en donde en el Hospital General Dr. Manuel Gea González, contó con un total de 3622 pacientes inscritos.

### *Población usuaria*

Población que ya cuenta con un expediente clínico y que se les realizará procedimientos quirúrgicos para posteriormente tener citas médicas de seguimiento. En el Hospital General Dr. Manuel Gea González, contó con un total de 545 pacientes usuarios.

Tipo de población abierta, de referencia y contra referencia: atiende a pacientes no derechohabientes del IMSS, ISSSTE, SEDENA.

### Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos

La Clínica Multidisciplinaria de Dolor Agudo Postoperatorio en el Hospital General Dr. Manuel Gea González se destaca por ser la primera de su tipo en proporcionar atención especializada en cuidados paliativos para reducir el dolor en pacientes con enfermedades terminales y aquellos sometidos a cirugías. El enfoque multidisciplinario incluye profesionales de la medicina del dolor, psicología, anestesiología y enfermería, junto con acciones de farmacovigilancia. La Dra. Luz Adriana Templos Esteban, adscrita a la clínica, subraya que el tratamiento del dolor es un derecho del paciente y un deber del médico para mejorar la calidad de vida<sup>72</sup>.

Se atienden diversas patologías, desde cáncer hasta malformaciones en niños. Además, se destaca que el control del dolor postoperatorio agudo impacta positivamente en la recuperación a corto y largo plazo, contribuyendo a la mejora del pronóstico y la reducción de la morbilidad y mortalidad. Igualmente, se observó que se ofrece asistencia y capacitación a familiares y cuidadores, por lo que los cuidadores primarios cuentan con apoyo psicológico de la siguiente manera:

El profesional de psicología brindada atención a los cuidadores primarios de pacientes recién nacidos, pediátricos, adultos y geriátricos, en los siguientes cuatro periodos: antes del impacto ocasionado por la aparición de la enfermedad, tras el diagnóstico de la enfermedad, durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte y por último tras la muerte del paciente, es decir el duelo. La asistencia psicológica es proporcionada en Consulta Externa y Hospitalización. En Consulta Externa a través de citas presenciales en la Clínica de Cuidados Paliativos y/o vía telefónica; Hospitalización en servicios como: Unidad de Cuidados Intensivos Adultos, Medicina Interna, Cirugía General, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Pediatría, Urgencias y Choque.

Este enfoque se alinea con la Medicina Paliativa, que busca mejorar la calidad de vida en pacientes con enfermedades avanzadas y pronóstico limitado<sup>72</sup>.

## **MARCO TEÓRICO**

### Modelo de adaptación de Callista Roy

Sor Callista Roy, nació el 14 de octubre de 1939 en los Ángeles California, en 1963 comenzó su carrera en enfermería en Mount Saint Mary's College en Los Ángeles; después, en 1966, realizó un máster en la Universidad de California mientras trabajaba como enfermera en pediatría. Inició su formación en sociología recibiendo también un máster en 1973 y un doctorado en la misma materia en 1977. En sus estudios iniciales, obtuvo los recursos claves para el Modelo de Adaptación, incluyen la teoría de sistemas descrita por Von Bertalanffy y el trabajo del psicofisiólogo Harry Helson, cuando trabajaba como enfermera en el área de pediatría observó la capacidad de recuperación de los niños y su capacidad para adaptarse a cambios físicos y psicológicos; este punto de adaptación lo consideró como un marco conceptual adecuado para enfermería. Roy desarrolló los conceptos básicos y en 1968 puso en marcha su modelo de adaptación como base filosófica para la formación de enfermería<sup>73,74,75,76</sup>.

Para Callista Roy, la adaptación “es el proceso y resultado por medio del cual las personas tienen la capacidad de pensar y sentir, individual o grupalmente, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno”. Tanto el concepto de adaptación como el de afrontamiento son importantes para la calidad de vida del individuo, Callista Roy lo plasma en su modelo “Roy Adaptation Model” (RAM, Modelo de Adaptación de Roy), el cual se publicó por primera vez en el año 1970 en un artículo titulado: “Adaptación: Un marco conceptual para Enfermería”; establece los modos de adaptación y los mecanismos de afrontamiento, señala que las respuestas adaptativas favorecen la integridad de la persona en la supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio. El personal de enfermería tiene la capacidad de aplicar el presente modelo en la labor asistencial para favorecer la armonía del hombre en situaciones de salud y de enfermedad, a través de un sistema de adaptación y afrontamiento, tanto del paciente como familiar; incluyendo la valoración de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación, su objetivo central es ayudar a las personas a adaptarse a los cambios que se producen en el proceso salud-enfermedad<sup>77,78,79</sup>.

El Modelo de Adaptación de Roy (MAR) describe tres etapas secuenciales, las cuales están relacionadas entre sí; entradas, procesos centrales y salidas. Dentro de las entradas existen tres componentes, los canales se reflejan de manera directa o indirecta en los procesos centrales y salidas: I. Estímulo ambiental. II Proceso de afrontamiento. III Niveles de adaptación, efectuados tanto en los procesos centrales y salidas<sup>73,78,79</sup>. Como se muestra en la figura 1 y figura 2.

Figura 2. Componentes del Modelo de Adaptación de Callista Roy (MAR). Elaboración propia

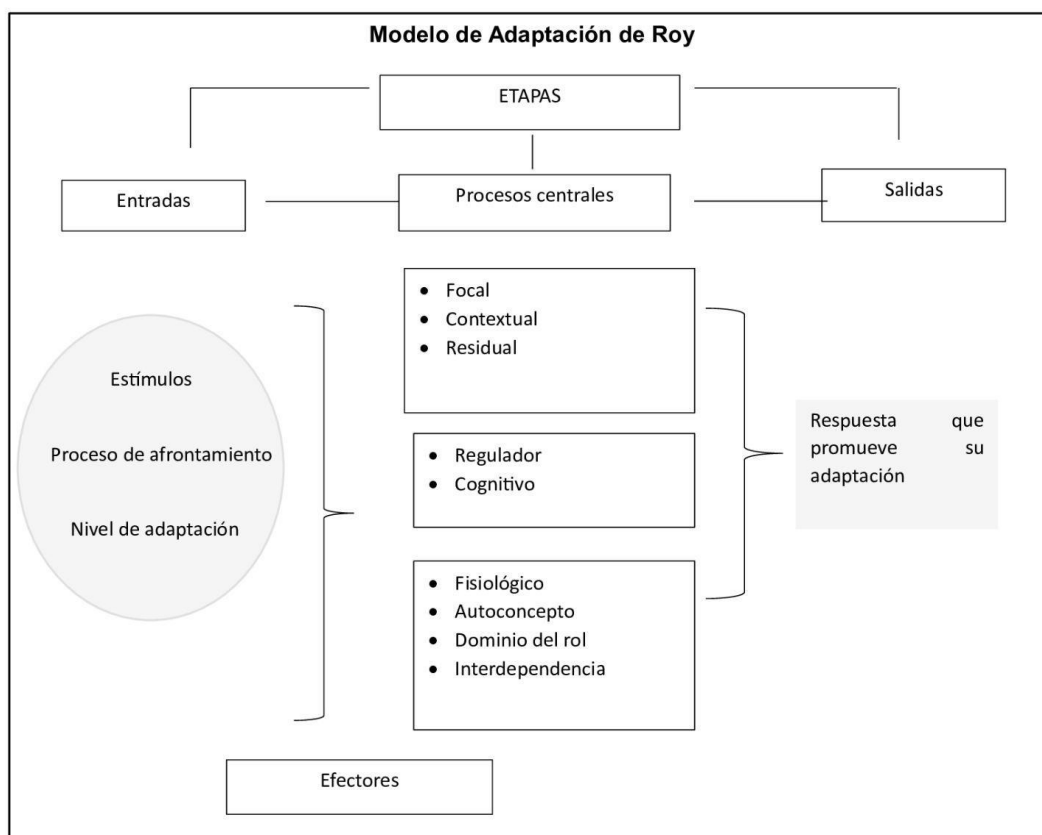
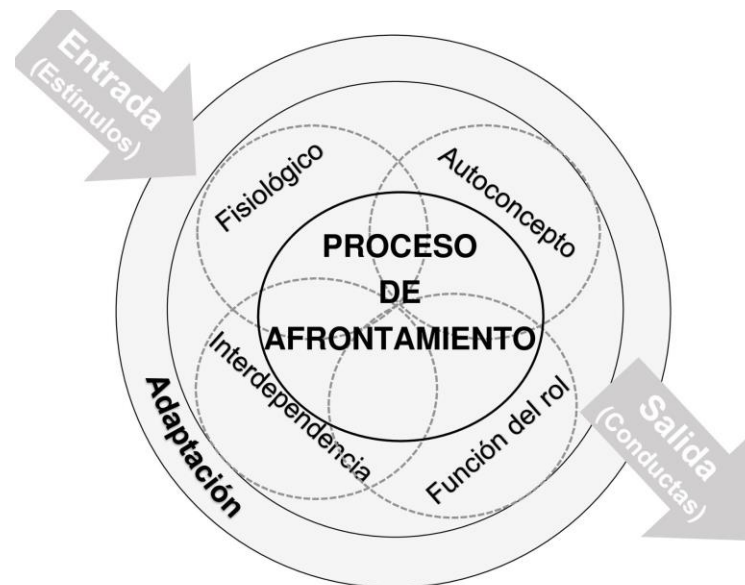




Figura 3. Sistemas humanos de acuerdo con el Modelo de adaptación de Callista Roy <sup>74</sup>.



Entradas: Son estímulos que pueden llegar desde el entorno o el interior de la persona. En el modelo Roy define a los estímulos como "todo aquello que provoca una respuesta. Es el punto de interacción del sistema humano con el ambiente". Se clasifican de la siguiente manera:

- I. Estímulo ambiental. En el modelo se establece tres tipos de estímulos ambientales:
  1. Estímulo focal es el que confronta de manera inmediata un individuo
  2. Estímulo contextual es el que contribuye directamente a las respuestas del individuo
  3. Estímulo residual es el o los factores desconocidos que pueden afectar al individuo. Cuando un estímulo residual se identifica, se convierte en un estímulo contextual, pero puede volverse un estímulo focal.

Roy también identifica unos estímulos comunes a todas las personas, que en un momento dado pueden ser focales, contextuales o residuales. Entre estos se encuentran: estímulos culturales (nivel socioeconómico, la etnicidad y el sistema de creencias), estímulos familiares (estructura y las tareas del grupo familiar), estímulos relacionados

con la etapa de desarrollo, estímulos relacionados con la integridad de los modos adaptativos, con la efectividad del mecanismo cognitivo y el nivel de adaptación, los estímulos relacionados con el ambiente (cambios en el ambiente interno y externo, el manejo médico, el uso de drogas, el alcohol, el tabaco, la situación social, política y económica)<sup>8,20</sup>.

A partir de lo anterior y relacionado con la presente investigación se observa que el estímulo focal es la enfermedad, la cual es de gran importancia que el cuidador primario debe conocer incluyendo la fisiopatología hasta su manejo farmacológico para facilitar la atención y el cuidado de las necesidades con las que requiere el paciente. Las instituciones proporcionan estímulos contextuales brindando apoyo desde el inicio del diagnóstico no curativo para identificar posibles problemas conductuales a tiempo y realizar el manejo correspondiente, además de ello se debe evaluar las necesidades teniendo en cuenta la probabilidad de sufrir depresión y ansiedad e incluir redes de apoyo desde otras disciplinas como trabajo social y psicología.

Procesos centrales: hace uso de mecanismos de control que la persona utiliza como sistema de adaptación y los modos de adaptación:

## II. Proceso de afrontamiento

Los individuos usan los dos subsistemas para filtrar el estímulo ambiental, los cuales son el regulador y el cognitivo:

Los procesos de afrontamiento en el subsistema regulador son innatos ya que son determinados genéticamente y procesados automáticamente; responden a través de los canales básicos neurológicos, químicos y endocrinos, que procesan el estímulo de una forma automática e inconsciente.

Los procesos de afrontamiento del subsistema cognitivo son adquiridos se basa en respuesta deliberada de aprendizaje, a través de cuatro canales: procesamiento de la información/percepción, aprendizaje, juicio y emoción.

III. Modos de adaptación. Roy identifica cuatro modos de adaptación: Fisiológico, autoconcepto, dominio del rol e interdependencia<sup>13,24,73,79</sup>.

1. Fisiológico:

Implica las manifestaciones fisiológicas de las células, tejidos, órganos y sistemas del cuerpo. Para identificar los procesos normales y las alteraciones del modo fisiológico es imprescindible integrar las bases teóricas de la anatomía, la fisiología, la bioquímica y la patología, concibiendo a la persona como un sistema.

El modo fisiológico incluye nueve componentes: cinco necesidades básicas y cuatro procesos. Las necesidades básicas según Callista Roy las referidas a la circulación, temperatura corporal, oxígeno, líquidos orgánicos, sueño, actividad, alimentación y eliminación.

2. Autoconcepto:

Roy (2008) define el autoconcepto como el conjunto de creencias y sentimientos que el individuo tiene sobre sí mismo. Se refiere a la identidad personal y responde a la necesidad básica de integridad psíquica o necesidad de que cada uno sepa quién es para poder desarrollarse.

El crecimiento en autoconocimiento implica, en primer lugar, aprender de uno mismo y prestar atención a los pensamientos, sentimientos y actos que cada uno vive, día a día, en segundo lugar, aprender de los otros mediante la retroalimentación. En este punto las enfermeras cuentan con un papel sumamente importante ya que ayudan a las personas a desarrollar un adecuado proceso de autopercepción.

3. Dominio del rol:

Roy (2008) lo define como el conjunto de aquellos aspectos que se espera que realice una persona que ocupa una posición determinada cuando se relaciona con otra persona que ocupa otra posición. La necesidad básica que subyace en este modo adaptativo es la de mantener la integridad social, la necesidad de conocer

quién es uno en relación con los otros y qué puede hacer por el grupo. Los roles de cada uno contribuyen a cumplir las misiones o tareas del grupo y para ello es necesario que se tenga claro el rol y saber qué se espera de nosotros. En el modelo se describen tres tipos de roles. Uno: El rol primario, es fundamental en la conducta del sujeto durante un periodo prolongado de su vida y está determinado por la edad, el sexo y la fase de desarrollo. Dos: los roles secundarios son los que asume una persona para completar la tarea asociada a una fase de desarrollo y a un rol primario. (Esposa, madre, hija). Tres: roles terciarios son generalmente temporales, se relacionan con los roles secundarios y representan las formas en que las personas cumplen con las funciones asociadas a los roles secundarios. Son elegidos libremente por los individuos. (Ama de casa, empleada, estudiante, activista política, pintora, profesora, etc.). Conforme el individuo crece, el rol primario va cambiando y asumen nuevos roles sociales. Este proceso, denominado transición del rol implica aprender las expectativas del rol, es decir, conocer las creencias de la sociedad respecto a las conductas adecuadas. Roy afirma que la transición entre roles secundarios es difícil ya que las emociones y cambios de conducta tienen una mayor intensidad que cuando debemos pasar de un rol terciario a otro.

El individuo, a pesar de tener los conocimientos y experiencia necesarios, sólo lo ejerce cuando es absolutamente necesario, porque no cuenta con recursos o herramientas que lo orienten a manejar lo mejor posible la situación. En este caso, la enfermera ayuda a identificar si es imprescindible o no asumir ese rol, a analizar las discrepancias, valorar las posibles opciones y facilitar la adaptación, trabajando con el equipo multidisciplinario.

#### 4. Interdependencia:

Hace énfasis en las relaciones interpersonales, tanto de lo que da como lo que recibe de apoyo social. La necesidad básica que subyace es la suficiencia afectiva o el sentimiento de seguridad en las relaciones de afecto, el sentimiento

de seguridad que nutren las relaciones. Roy expone que hay dos tipos de comportamiento, el contributivo y el receptivo que implican el dar y el recibir.

Dentro del modo de interdependencia los individuos interactúan con las personas significativas y los sistemas de soporte. Existen dos procesos básicos para que exista una integridad relacional: primero; afectividad adecuada, (capacidad de dar y recibir amor, respeto, aprecio, conocimiento, habilidades, compromisos, posesiones materiales y tiempo y el desarrollo adecuado a través del aprendizaje) segundo; maduración de las relaciones en las que debe haber un equilibrio entre la necesidad de independencia y de interdependencia. Los problemas de adaptación que Roy establece como los más frecuentes son los patrones inefectivos de dar y recibir, los patrones inefectivos de dependencia e independencia, la comunicación inefectiva, falta de seguridad en las relaciones, insuficiencia de personas significativas o de sistemas de soporte, separación por ansiedad, soledad, alejamiento y desarrollo inefectivo de las relaciones.

Como personal de salud se debe valorar este modo adaptativo, a través de la identificación de las personas significativas y los sistemas de soporte de los que se dispone el individuo, cuáles son las conductas que desarrolla en el proceso de dar y recibir, cuáles son sus expectativas respecto a la calidad de esa relación, qué capacidades tiene para proporcionar cuidado y atención, sus habilidades de comunicación verbal y no verbal y el vínculo entre sus relaciones y el nivel de autoestima.

Salida: Se refiere a las conductas de las personas y se dividen en respuestas adaptativas (aquellas que promueven la integridad de la persona; logrando las metas de supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio) e ineficientes (aquellas que no fomentan el logro de las metas. De este modo, el nivel de adaptación es un punto en continua modificación, constituido por estímulos que se presentan en la entrada al sistema propio de cada persona con respecto a las respuestas adaptativas de la persona<sup>73,77</sup>.

La adaptación es el concepto clave que vincula los cuatro metaparadigmas de enfermería: persona, ambiente, salud y enfermería; En 1964, Roy estableció el concepto de persona como “un ser biopsicosocial, en constante interacción con el ambiente cambiante”<sup>73,77</sup>.

La persona utiliza mecanismos innatos y adquiridos para adaptarse de forma biológica, psicológica y social. Debe ser tratado como una unificación del todo, la persona tiene la capacidad de ajustarse efectivamente a los cambios en el medio ambiente y entorno, por lo que los mecanismos de adaptación ayudan a la persona a adaptarse a los cambios ambientales<sup>73,77</sup>.

Una respuesta de adaptación eficaz fomenta la integridad y ayuda a la persona a lograr el objetivo de adaptarse, es decir, la supervivencia, crecimiento, reproducción, control sobre las cosas y transformaciones que sufre la persona y el entorno. En los escritos de los años ochenta, Roy amplía el concepto de persona e incluye a los grupos como sistemas adaptativos. Describe el sistema adaptativo como totalidades conformadas por partes que funcionan con una unidad de propósito, esta definición incluye a la persona como individuo y como grupos familiares, comunidades o la sociedad como un todo.

El ambiente es definido como todas las condiciones, circunstancias e influencias que están alrededor y afectan el desarrollo y el comportamiento de la persona o grupo, es un enfoque clave para el afrontamiento y adaptación, según este modelo, tiene estímulos focales, contextuales y residuales, que, al entrar en contacto con la persona, desencadenan unas respuestas a través de los procesos de afrontamiento innatos y adquiridos<sup>73,77</sup>.

Salud es descrito como una dimensión inherente a la vida de la persona, encontró útil representar este concepto como un continuo cambio entre salud-enfermedad, que podría variar los estados severos de enfermedad hasta el máximo bienestar. Es un estado y un proceso del ser que favorece la integración y el todo de la persona, siendo la adaptación un proceso de promoción que favorece la integración fisiológica, psicológica y social, llevando a la plenitud al sistema (persona). En 1994 Roy definió salud como “un estado

y un proceso de ser y llega a ser un todo integrado”; Enfermería que lo define como Ciencia y práctica que amplía la capacidad de adaptación<sup>78,80,81,82</sup>.

El profesional de enfermería debe conocer estos conceptos pues, permiten definir los cuidados de enfermería con el fin de ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta. Cuando los conceptos están claros el abordaje enfermero mejora ya que se valora a detenimiento las conductas y los factores que afectan a la adaptación y afrontamiento de pacientes y/o cuidadores, de esta manera promueve las habilidades adaptativas, previo a un diagnóstico de enfermería pertinente y un plan de cuidados acorde a sus necesidades.

La persona como un todo está compuesta por seis subsistemas (regulador, relacionador y los modos de adaptación) que se relacionan entre sí para formar un sistema más complejo que tiene como fin lograr la adaptación. Es por eso por lo que al controlar los estímulos que provocarán respuestas y no al paciente, el profesional de Enfermería logra una mejora en la interacción de la persona con su entorno, lo que favorece una buena salud, aspecto fundamental al momento de tomar el rol de cuidador, ya que, para poder ejercer esta función, el cuidador debe presentar una salud óptima<sup>83,84,85</sup>.

A pesar de que han pasado más de 30 años del origen del modelo, los elementos y la estructura se han mantenido y han respondido adecuadamente a las necesidades de trabajo, se observa en 163 investigaciones, cinco continentes y tesis de postgrado que no se requiere ningún cambio en las definiciones de estos, lo cual explica y reafirma que los elementos estructurales son adecuados y que los estímulos constituyen elementos de suma importancia<sup>73,77</sup>.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Roy, define al proceso de afrontamiento como modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno. Por otro lado, la adaptación se refiere al proceso que las personas poseen para tener la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembros de un grupo, son conscientes y escogen la interacción del ser humano con su entorno.

El paso por una estancia hospitalaria supone en el cuidador primario una experiencia nueva que muchas veces conlleva sentimientos de miedo e incertidumbre dado que, por la dinámica del ambiente de trabajo en el hospital, toda la atención se dirige hacia el paciente, dejando en segundo plano las necesidades del cuidador primario que se limitan a brindar información concisa sobre la salud de su familiar. El cuidador primario representa un sistema de apoyo para el paciente ya que proporciona los recursos físicos y emocionales para mantener la salud en las crisis como es afrontar una enfermedad y hospitalización. En el proceso de hospitalización, la dinámica del cuidador primario se ve alterada que muchas veces termina en una ruptura familiar, afectándolo social, física y emocionalmente

El papel de enfermería se basa en brindar un cuidado integral en cualquier etapa, estado físico del paciente y área, este cuidado conlleva desde la prevención hasta el manejo de los síntomas de la enfermedad, pero no solo orienta a los pacientes sino también a los cuidadores primarios. Cuando no existe el cuidado integral se descuida la atención y comprensión que se debe brindar a ambos, por lo que la capacidad de afrontamiento y adaptación que el cuidador primario debería tener respecto al paciente disminuye, afectando la toma de decisiones respecto a la salud de la persona a su cuidado.

Por lo que es importante reconocer la capacidad adecuada o ineficaz del cuidador primario del afrontamiento y adaptación respecto a la hospitalización, pero también saber guiar y brindar estrategias para afrontar esta situación; es papel de enfermería empatizar con el cuidador primario ofreciendo los recursos para la atención integral paciente-cuidador.



## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de los pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González”?

## **OBJETIVOS**

### Objetivo general

- Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de los pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General “Dr. Manuel Gea González”

### Objetivos específicos

- Describir la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cinco factores, de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación, en los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General “Dr. Manuel Gea González”
- Determinar el factor predominante de capacidad de afrontamiento y adaptación, dentro de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación, en los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General “Dr. Manuel Gea González”

## **HIPÓTESIS DE TRABAJO**

- H<sub>1</sub>: Los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González” tendrán una baja capacidad de afrontamiento y adaptación.
- H<sub>2</sub>: El factor predominante dentro de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación, en los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General “Dr. Manuel Gea González” será el factor 1: recursivo y centrado.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### Diseño del estudio

Estudio observacional y descriptivo (se observó, registró por medio del instrumento y describió el comportamiento del sujeto en estudio sin influir en él de ninguna manera) transversal (el instrumento “Escala de medición de Afrontamiento y Adaptación” (ESCAPS<sup>79</sup>) se aplicó solamente en un momento) y prospectivo (los datos se recabaron a medida que se suscitaron).

### Universo

Se llevó a cabo en el hospital General “Dr. Manuel Gea González”.

#### Muestra

##### Universo de estudio:

Cuidadores primarios de pacientes atendidos en el hospital General Dr. Manuel Gea González.

##### Población de estudio:

Cuidadores primarios de pacientes atendidos en la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González”.

##### Tamaño de muestra:

El tipo de muestreo fue no probabilístico a conveniencia de las investigadoras; sin embargo, en la Clínica de Cuidados Paliativos, se tiene un registro de los cuidadores primarios de los pacientes que reciben cuidados paliativos y son atendidos en la clínica; durante el segundo semestre de 2022, se dio atención a 136 cuidadores primarios; en promedio se reciben 22 cuidadores primarios al mes. El cálculo de la muestra se realizó con la fórmula para población finita, con una seguridad del 80% y una precisión del 5%, por lo que la muestra quedó conformada por 69 cuidadores primarios.

$$n = \frac{136(1.28)^2(0.3)(0.95)}{(0.05)^2(503 - 1) + (1.28)^2(0.3)(0.95)} = 69$$

- N = 136
- $Z_{\alpha} = 1.28$  al cuadrado (seguridad del 80%)
- p = proporción esperada (34% = 0.3)
- q = 1 – p (en este caso 1-0.05 = 0.95)
- d = precisión 5%

Tipo de Muestreo: No probabilístico.

### Criterios de selección

#### Criterios de inclusión

- Cuidadores primarios de pacientes evaluados con el instrumento de valoración de necesidades de Cuidados Paliativos (NECPAL) identificados como “positivo” atendidos en la clínica de cuidados paliativos.
- Cuidadores primarios hombre o mujer, de 18 años o más que acepten participar en el estudio y firmen consentimiento informado y aviso de privacidad.

#### Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios de pacientes evaluados con el instrumento de valoración de necesidades de Cuidados Paliativos (NECPAL) identificados como “positivo” y con estado de terminalidad irreversible a corto plazo.

#### Criterios de eliminación

- Que no estén de acuerdo en participar en el estudio.
- Que no contesten en la totalidad el instrumento.

## Bases ético y legal

### Carta de consentimiento informado protocolo de investigación

De acuerdo con las disposiciones contenidas en la Ley General de Salud, Título Quinto “Investigación para la Salud”, Capítulo Único, artículo 100, fracción IV; así como del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Título Segundo “De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos” Capítulo I, Disposiciones Comunes, artículo 13 que señala que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, artículos 14 fracción V, 20, 21 y 22 de dicho Reglamento; y, de conformidad con los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki.

- I. Se me ha explicado e informado que el cuidador primario de un paciente en cuidados paliativos generalmente debe dividir su tiempo, entre el cuidado del familiar enfermo, los demás miembros de la familia, las actividades del hogar e incluso las actividades laborales, lo que implica que muchas veces tienen que ceder el tiempo para sí mismo; estas situaciones provocan una reorganización de sus actividades, planes y rutinas cotidianas; ante las situaciones estresantes que viven, los cuidadores pueden utilizar estrategias de afrontamiento que les ayuden a adaptarse y enfrentar el proceso de cuidado y enfermedad del paciente; por lo tanto al ser yo el cuidador primario de un paciente que recibe cuidados paliativos, se me invita a participar en esta investigación que tiene como objetivo Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos
- II. Se me ha explicado que mi participación en el estudio consistirá en responder un cuestionario que mide el proceso de afrontamiento y adaptación y se me aclaró que hacerlo no me llevará más de 20 minutos. También se me informó que, al terminar de contestar el cuestionario, lo regresaré a las investigadoras en un sobre cerrado.
- III. Se me aclaró que el estudio no implicará para mí ningún tipo de riesgo debido a que solamente responderé un cuestionario; sin embargo, si considero que las preguntas del cuestionario me causan alguna incomodidad puedo no contestarlas.

- IV. Se me explicó que mi participación es importante ya que los resultados de la investigación serán de utilidad para que el personal de enfermería pueda en un futuro brindar orientación, consejería y acompañamiento específico a los cuidadores primarios para que puedan desarrollar habilidades y conductas que les permitan adaptarse de la mejor manera al rol de cuidador.
- V. Se me ha explicado que al contar con alguna duda en el llenado correcto del cuestionario existe la oportunidad de realizar preguntas al investigador y que puedo preguntar hasta mi complacencia todo lo relacionado con el estudio y mi participación.
- VI. Se me explicó que mi participación es anónima (no revelare mi nombre), voluntaria y que puedo retirarme del estudio en el momento que lo crea pertinente, o que incluso puedo no responder preguntas con las que no me sienta cómodo (a), además, se me informó que esta decisión no afectará de ninguna manera la atención que mi familiar recibe por parte del hospital y tampoco afectará la atención que recibo por parte del personal de la Clínica de Cuidados Paliativos.
- VII. Se me ha explicado que la información que se obtenga de mi participación será utilizada únicamente para fines de investigación. Los investigadores serán las únicas personas autorizadas para el manejo de ésta. Autorizo la publicación de los resultados de esta investigación, con la condición de que en todo momento se mantenga el secreto profesional y no se publique o revele mi identidad.
- VIII. Se me ha informado que el resultado del cuestionario no será de mi conocimiento debido a que al contestarlo no proporcionare mi nombre, por lo tanto, será anónima. También se me aclaró que independientemente de los resultados, recibiré atención psicológica por parte del personal de psicología de la clínica de cuidados paliativos y que esta atención forma parte de la atención que normalmente se brinda a todos los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos.
- IX. Se me aclaró que no obtendré ganancias económicas y que los resultados no serán utilizados en perjuicio de mi persona.
- X. Se me ha aclarado que el contestar el cuestionario no generará ningún gasto para mi persona ya que los investigadores me proporcionaran las fotocopias del cuestionario y el material necesario para contestarlo.

Con fecha \_\_\_\_\_, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, yo \_\_\_\_\_ con número de expediente \_\_\_\_\_ acepto participar en el estudio titulado: Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González.

<b>Nombre del sujeto de estudio o representante legal (tutor):</b>	
Firma <b>(o huella digital en los casos que así lo ameriten)</b>	

Testigos

<b>1.Nombre:</b>	<b>Firma</b>
<b>Relación que guarda con el sujeto de estudio:</b>	
<b>2.Nombre:</b>	<b>Firma</b>
<b>Relación que guarda con el sujeto de estudio:</b>	

<b>Nombre investigador principal:</b>	<b>Firma</b>
<b>Nombre de quien aplica el consentimiento informado:</b>	<b>Firma</b>

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal, otro en poder del investigador. Un tercero deberá ser incorporado al expediente clínico del sujeto de estudio (en su caso). Para preguntas o comentarios comunicarse con la Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez (01 55) 4000-3000 Ext 8216, presidente del Comité de Investigación o con el Dr. Samuel Weingerz Mehl, presidente del Comité de Ética en Investigación al (01 55) 4000-6100.

FECHA DE VIGENCIA DEL PROTOCOLO: 30/agosto/2023



## Aviso de privacidad

### PARA PROTECCIÓN DE DATOS RECABADOS

### EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo a lo Previsto en los artículos 18, 25, 26 y 28 la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados y el artículo 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, el Hospital General Doctor Manuel Gea González, hace de su conocimiento que sus datos personales que se recaben con motivo del protocolo de investigación que a continuación se describe serán tratados de manera confidencial, con el objeto de proteger y salvaguardar los mismos, implementándose las medidas de seguridad administrativas, técnicas y físicas necesarias para evitar su daño, pérdida, alteración, destrucción, uso, acceso, robo y divulgación indebida, así como su tratamiento no autorizado.

<b>VERSIÓN:</b>	Primera	<b>FECHA:</b>	28/02/2023	<b>ÁREA:</b>	
<b>PROTOCOLO:</b>	Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González.				
<b>INVESTIGADOR PRINCIPAL:</b>			Ma. Rosy Fabián Victoriano		
<b>INVESTIGADOR QUE RECABA DATOS</b>			Yessica Guadalupe Pérez Jiménez		
<b>Número telefónico y extensión</b>	55-40-00-30-00 Extensión 8305	<b>Correo electrónico:</b>	<a href="mailto:investigacionenfermeriagea@gmail.com">investigacionenfermeriagea@gmail.com</a>		

Por el presente documento se me está solicitando el consentimiento para el uso de datos personales señalando lo siguiente:

#### 1. Datos personales recabados

De conformidad a lo establecido en el artículo 3, fracciones IX y X de la Ley General de Protección de Datos en Posesión de Sujetos Obligados, los datos personales y datos personales sensibles recabados son los siguientes:

La investigación a la que se me ha invitado a participar tiene como objetivo identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González. Los datos que proporcionaré a los investigadores serán: edad, sexo, estado civil y el parentesco que tengo con mi familiar que es atendido en la Clínica de Cuidados Paliativos, así como el diagnóstico; todos los datos que proporcione se manejarán de manera anónima, ya que en ningún momento proporcionaré mi nombre.

## **2. Fundamento legal del tratamiento**

El tratamiento de sus datos personales, por parte del Investigador principal de este Hospital General “Doctor Manuel Gea González”, se encuentra fundamentado en el Artículo 3, Fracción II, IX, X y XXXIII de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, así como en el artículo 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

## **3. Finalidades del tratamiento**

Los datos personales que proporcione serán utilizados única y exclusivamente con fines de investigación.

## **4. Transferencia de datos**

Se informa que no se realizará transferencia de datos personales, salvo aquellas que sean necesarias para atender requerimientos de una autoridad competente, que estén debidamente fundados y motivados, según lo estipulado en el artículo 22, 70 y 71 de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

Las personas que tendrán acceso a los datos personales que proporcione para llevar a cabo esta investigación, serán únicamente (Ma. Rosy Fabián Victoriano y Yessica Guadalupe Pérez Jiménez) los investigadores involucrados en el proyecto, quienes a su vez serán los responsables de recolectar y resguardar la información. En caso de que los investigadores publiquen los resultados de la investigación, se me garantiza que en

todo momento mis datos personales serán tratados resguardando mi identidad, la garantía de ello, es que en ningún momento proporcionare mi nombre.

## **1. Medio para ejercer derechos ARCO**

Usted tiene el derecho de acceder, rectificar, cancelar y oponerse al tratamiento de sus datos personales, a través de los siguientes medios:

a). De manera presencial en el domicilio del Departamento de la Unidad de Transparencia, ubicado en Calzada de Tlalpan número 4800, Colonia Belisario Domínguez Sección XVI, Demarcación Territorial Tlalpan, Código Postal 14080, en la Ciudad de México.

b). Por internet a través de la siguiente dirección electrónica:  
<https://www.plataformadetransparencia.org.mx/web/guest/inicio>

c). Mediante correo electrónico, a la dirección electrónica:  
[unidadenlacehgmkg@gmail.com](mailto:unidadenlacehgmkg@gmail.com) o [uenlacegea@salud.gob.mx](mailto:uenlacegea@salud.gob.mx)

d) Para revocar el consentimiento a que se utilicen mis datos personales podré contactar al investigador principal Ma. Rosy Fabián Victoriano al correo electrónico o [investigacionenfermeriagea@gmail.com](mailto:investigacionenfermeriagea@gmail.com) bien al teléfono del Departamento de Docencia e Investigación en Enfermería 55- 40-00-30-00 extensión 8505.

## **6. Modificaciones al Aviso de Privacidad**

El presente aviso de privacidad puede tener modificaciones, cambios o actualizaciones derivadas de nuevos requerimientos legales, de nuestras propias necesidades derivado de las atribuciones que han sido conferidas al Hospital General Dr. Manuel Gea González, de nuestras prácticas de privacidad, o por otras causas. Nos comprometemos a mantenerlo informado sobre los cambios que pueda sufrir el presente aviso de privacidad, a través de la página de internet:

<https://www.gob.mx/salud/hospitalgea/articulos/proteccion-de-datos-personales273754>

Así mismo se me refiere que puedo preguntar cualquier duda que surja sobre lo que ha sido señalado y que si en determinado momento considero que el derecho a la protección de mi información ha sido perjudicado por un comportamiento u omisión por parte de las/los investigadores de este protocolo, o si sospecho que alguna violación de las disposiciones establecidas en la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, sus reglas o cualquier ordenanza aplicable, puedo comunicar mi descontento o denunciar ante el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI), ingresando a la página oficial <https://www.plataformadetransparencia.org.mx/web/guest/avisoprivacidadpagina>

En función a que he dado lectura a lo anterior, y comprendido lo señalado:

Marque con una X su decisión

Si otorgo mi consentimiento  No otorgo mi consentimiento

\_\_\_\_\_

Nombre del participante (use letra de imprenta)

\_\_\_\_\_

Firma del participante

Fecha (día-mes-año)

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del participante o de su representante legal, otro en poder del investigador. Un tercero deberá ser incorporado al expediente clínico del sujeto de estudio (en su caso).

Para preguntas o comentarios comunicarse con la Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez (01 55) 4000-3000 Ext 8216, presidenta del Comité de Investigación o con el Dr. Samuel Weingerz Mehl, presidente del Comité de Ética en Investigación al (01 55) 4000-6100,

FECHA DE VIGENCIA DEL PROTOCOLO: 30/08/2023

SELLO

Variables

Variable independiente

Variable	Definición	Dimensiones	Clasificación	Indicador	Escala	Unidad de medición
Capacidad de afrontamiento y adaptación	Es el esfuerzo cognitivo y conductual cambiante para manejar las demandas externas e internas, que el individuo evalúa como excedentes o desbordantes y que influye en su valoración de los factores estresantes y sus propias capacidades de manejo.	<p><b>Capacidad de afrontamiento y adaptación</b>                      Baja capacidad                      Mediana capacidad                      Alta capacidad                      Muy alta capacidad</p> <p><b>Factor 1: Recursivo y centrado:</b>                      Baja capacidad                      Mediana capacidad                      Alta capacidad                      Muy alta capacidad</p> <p><b>Factor 2: Reacciones físicas y enfocadas</b>                      Baja capacidad                      Mediana capacidad                      Alta capacidad                      Muy alta capacidad</p> <p><b>Factor 3: Proceso de alerta</b>                      Baja capacidad                      Mediana capacidad                      Alta capacidad                      Muy alta capacidad</p>	Cuantitativa	<p>Capacidad de afrontamiento y adaptación</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>47-82 puntos</li> <li>83-118 puntos</li> <li>119-153 puntos</li> <li>154-188 puntos</li> </ol> <p><u>Por factores:</u></p> <p><b>Factor 1:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>11-19 puntos.</li> <li>20-28 puntos.</li> <li>29-36 puntos.</li> <li>37-44 puntos.</li> </ol> <p><b>Factor 2:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>13-23 puntos.</li> <li>24-33 puntos</li> <li>34-42 puntos.</li> <li>43-52 puntos.</li> </ol> <p><b>Factor 3:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9-16 puntos.</li> <li>17-23 puntos.</li> <li>24-29 puntos.</li> <li>30-36 puntos.</li> </ol>	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> <li>Nunca</li> <li>Rara vez</li> <li>Casi siempre</li> <li>Siempre</li> </ol>



### Variables sociodemográficas

Variable	Definición	Dimensiones	Clasificación	Indicador	Escala
Edad del cuidador	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Años cumplidos	Cuantitativa	Ninguno	Discreta
Sexo	Totalidad de las características biológicas, fisiológicas y orgánicas que definen y diferencian a hombres de mujeres.	Hombre Mujer	Cualitativa	1. Hombre 2. Mujer	Nominal
Estado civil	Condición legal que caracteriza a una persona en lo que respecta a sus vínculos personales con individuos de otro sexo o de su mismo sexo.	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre	Cualitativa	1. Soltero 2. Casado 3. Divorciado 4. Viudo 5. Unión libre	Ordinal
Escolaridad	Período de tiempo que una persona asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dura la enseñanza obligatoria.	Sin escolaridad Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura Posgrado	Cualitativa	1. Sin escolaridad 2. Primaria 3. Secundaria 4. Preparatoria 5. Licenciatura 6. Posgrado	Ordinal
Parentesco	Se define como el vínculo o lazo de unión existente entre dos personas, ya sea consanguíneo, conyugal, de afinidad, legal o de costumbre.	Esposo/a Hijo/a Madre/padre Otro	Cualitativa	2. Esposo/a 3. Hijo/a 4. Madre/padre 5. Otro	Ordinal
Edad del paciente	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Años cumplidos	Cuantitativa	Ninguno	Discreta

Diagnóstico del paciente	Identificación de una afección a través de los signos y síntomas que presentan, la historia clínica y examen físico del paciente.	Enfermedad cardiovascular Enfermedad metabólica Enfermedad inmunológica Enfermedad oncológica Enfermedad congénita Enfermedad de sistema nervioso	Cualitativo	1. Enfermedad cardiovascular 2. Enfermedad metabólica 3. Enfermedad inmunológica 4. Enfermedad oncológica 5. Enfermedad congénita 6. Enfermedad cerebrovascular	Ordinal
Tiempo dedicado al cuidado	Período determinado durante el que se realiza un cuidado a la persona conocida	Tiempo dedicado al cuidado	Cuantitativo	Ninguno	Discreta



Técnicas, materiales o instrumentos

La técnica de recolección de datos se realizó de manera directa, por medio de la “Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación” (ESCAPS<sup>79</sup>), en el espacio destinado a enfermería en la Clínica de Cuidados Paliativos.

Instrumento

### **Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación**

Con el fin de comprender de manera más profunda el proceso de afrontamiento y adaptación, Roy en 2008 diseñó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación, conocida como la Coping Adaptation Processing Scale (ESCAPS<sup>79</sup>). Este instrumento está compuesto por 47 ítems el cual se centra en identificar la capacidad, estilo y estrategias que una persona utiliza para manejar situaciones difíciles y fomentar su adaptación. La escala es de tipo Likert con cuatro criterios que va desde "nunca = 1" hasta "siempre = 4". Cada ítem presenta una afirmación breve sobre cómo una persona responde durante una crisis o evento complicado. Es importante señalar que el afrontamiento en sí mismo indica un cierto nivel de adaptación, independientemente de las respuestas específicas<sup>79</sup>.

El primer factor, denominado "Recursivo y Centrado", se enfoca en los comportamientos personales y los recursos, ampliando el sistema cognitivo de procesamiento de información. Este factor aborda actitudes positivas hacia la resolución de problemas, como la creatividad y la búsqueda de resultados y refleja una estrategia de afrontamiento altamente positiva. Agrupa 18 ítems, los cuales son: me siento bien al saber que estoy manejando el problema, miro la situación positivamente como un reto, miro la situación desde diferentes puntos de vista, trato de usar mis habilidades para enfrentar la situación, reorganizar mis sentimientos positivamente, planteo soluciones aunque sean difíciles de alcanzar, estoy atento a la situación, trato de ser creativo y propongo soluciones, llamo al problema por su nombre, obtengo buenos resultados con problemas complejos, analizo los detalles tal como sucedieron, identifico cómo quiero que resulte la situación,

obtengo información para aumentar mis opciones, adopto una nueva destreza si resuelve mi dificultad, estoy activo durante el día cuando estoy en crisis, trato de hacer que todo funcione a mi favor, soy realista con lo que sucede, aprendo de las soluciones de otros, me rindo fácilmente, utilizo el humor para manejar la situación, desarrollo un plan para enfrentar la situación, mantengo equilibrio entre actividad y descanso, encuentro la crisis demasiado complicada, pienso en el problema paso a paso.

El segundo factor, "Reacciones Físicas y Enfocadas", compuesto por 14 ítems, destaca las respuestas físicas y la fase de salida durante el manejo de situaciones difíciles. Este factor presenta un puntaje inverso, ya que califica negativamente las actitudes o comportamientos. Ejemplos de ítems incluyen "tiendo a reaccionar con exageración al comienzo" y "trato de aclarar cualquier duda antes de actuar".

El tercer factor, "Proceso de Alerta", comprende 9 ítems y se centra en los comportamientos personales y físicos relacionados con los tres niveles de procesamiento de información. Este factor mantiene un equilibrio entre estilos y estrategias, con afirmaciones como "trato de recordar soluciones que me han servido antes" y "recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones".

El cuarto factor, "Procesamiento Sistemático", compuesto por 6 ítems, describe estrategias personales y físicas para abordar situaciones de manera metódica. Estas estrategias son cruciales para hacer frente a los desafíos, como se refleja en afirmaciones como "soy más eficaz bajo estrés" y "soy menos eficaz bajo estrés".

El quinto factor, "Conocer y Relacionar", conformado por 8 ítems, describe estrategias para entenderse a sí mismo y a otros, utilizando la memoria y la imaginación. Con afirmaciones como "encuentro difícil explicar el verdadero problema" y "puedo hacer varias actividades al mismo tiempo", este factor revela la importancia de la autorreflexión y la relación con los demás.

Roy establece que el nivel de afrontamiento de un individuo oscila entre 47 y 188, al igual que cada uno de los factores. Las personas con puntajes cercanos a 188 demuestran una alta capacidad de procesamiento de afrontamiento y adaptación, utilizando de

manera consistente las estrategias identificadas. Aquellas con puntajes cercanos a 47 exhiben una baja capacidad de procesamiento, indicando poca consistencia en el uso de estrategias de afrontamiento identificadas.

Gutiérrez y Mesa categorizan los puntajes en diferentes niveles para proporcionar una comprensión más detallada. Para el nivel general, consideran baja capacidad (47-82 puntos), mediana capacidad (83-118 puntos), alta capacidad (119-153 puntos) y muy alta capacidad (154-188 puntos). Para cada factor, establecen categorías específicas que van desde baja capacidad hasta muy alta capacidad, proporcionando un marco claro para evaluar y comprender la adaptabilidad de un individuo en diversas situaciones.

Factor	Concepto	Descripción	ítems
1	Recursivo y centrado: Refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas, ser creativo y buscar resultados.	Recursivo es el estilo de afrontamiento y centrado la estrategia. Comportamientos siempre positivos y mayor puntuación en estrategias.	2, 4, 7, 10, 16, 19, 26, 29, 34, 42, 46
2	Reacciones físicas y enfocadas: Resalta las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones.	Reacciones físicas es el estilo de afrontamiento y la estrategia es enfocado; tiene un puntaje inverso ya que califica negativamente el comportamiento	5, 8, 13, 15, 20, 23, 24, 33, 35, 39, 43, 45, 47
3	Proceso de alerta: Representa los comportamientos del yo personal y físico, y se enfoca en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas.	Estrategia de afrontamiento concreta.	1, 11, 17, 18, 25, 27, 31, 40, 44
4	Procesamiento sistemático: Describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.	Estrategia de afrontamiento concreta.	3, 12, 14, 22, 30, 41
5	Conocer y relacionar: Describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros, usando la memoria y la imaginación.	El estilo de afrontamiento es conocimiento y la estrategia es relacionando.	6, 9, 21, 28, 32, 36, 37, 38

Roy (2007) no precisa una categorización para poder ubicar el nivel de afrontamiento de un individuo, explica como valor mínimo 47 y máximo 188, al igual para cada uno de los factores.

- *Alta capacidad:* Puntaje cerca de 188.
- *Baja capacidad:* Puntaje cerca de 47.

La puntuación total de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación se obtiene invirtiendo los valores de las preguntas negativas 5, 8, 11, 13, 15, 20, 23, 24, 33, 35, 39, 42, 43, 45, 47.

Confiabilidad Alfa de Cronbach para toda la escala fue de ,92 con los 47 reactivos.

*Gutiérrez y Mesa (2009) categoriza:*

- *Baja capacidad:* 47-82 puntos.
- *Mediana capacidad:* 83-118 puntos.
- *Alta capacidad:* 119-153 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 154-188 puntos.

*Por factores:*

Factor 1:

- *Baja capacidad:* 11-19 puntos.
- *Mediana capacidad:* 20-28 puntos.
- *Alta capacidad:* 29-36 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 37-44 puntos.

Factor 2:

- *Baja capacidad:* 13-23 puntos.
- *Mediana capacidad:* 24-33 puntos.
- *Alta capacidad:* 34-42 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 43-52 puntos.

Factor 3:

- *Baja capacidad:* 9-16 puntos.

- *Mediana capacidad:* 17-23 puntos.
- *Alta capacidad:* 24-29 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 30-36 puntos.

Factor 4:

- *Baja capacidad:* 6-11 puntos.
- *Mediana capacidad:* 12-15 puntos.
- *Alta capacidad:* 16-20 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 21-24 puntos.

Factor 5:

- *Baja capacidad:* 8-14 puntos.
- *Mediana capacidad:* 15-20 puntos.
- *Alta capacidad:* 21-26 puntos.
- *Muy alta capacidad:* 27-32 puntos.

**Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación  
Coping Adaptation Processing Scale (ESCAPS<sup>79</sup>)**

**Cuestionario de investigación**

**Capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores primarios de los pacientes  
atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General “Dr. Manuel Gea  
González”**

**Instrucciones:** Lea cuidadosamente y seleccione con una X la respuesta que usted considere más adecuada. No existen respuestas incorrectas y tu honestidad es crucial para este estudio.

**Edad:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** Hombre \_\_\_ Mujer \_\_\_

**Estado civil:**

Soltero \_\_\_ Casado \_\_\_ Divorciado \_\_\_ Viudo \_\_\_ Unión libre \_\_\_

**Parentesco**

Esposo/a \_\_\_ Hijo/a \_\_\_ Madre/padre \_\_\_ Otro \_\_\_

**Escolaridad:**

Sin escolaridad \_\_\_ Primaria \_\_\_ Secundaria \_\_\_ Preparatoria \_\_\_ Licenciatura \_\_\_

Posgrado \_\_\_

**Padecimiento del paciente:** \_\_\_\_\_

**Edad del paciente:** \_\_\_\_\_ **Tiempo dedicado al cuidado del paciente:** \_\_\_\_\_

A continuación, por favor, lea detenidamente la oración, entrecomillada, es complemento de las siguientes oraciones, coloque una X en la opción de la respuesta que considere usted como una respuesta personal. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. Si tiene alguna duda, con gusto se le prestará ayuda.

N.	“Cuando vivo un problema o una dificultad extrema yo...”	Nunca	Rara vez	Casi siempre	Siempre
1	Puedo hacer varias actividades al mismo tiempo.				
2	Propongo soluciones para problemas nuevos.				
3	Reconozco el problema y trato de comprenderlo en su totalidad.				
4	Reúno la mayor cantidad de información que me sea posible para aumentar mis opciones.				
5	Cuando estoy preocupado tengo dificultad para realizar tareas o proyectos.				
6	Trato de recordar soluciones que me han servido antes en el pasado.				
7	Generalmente trato de que todo funcione a mi favor.				
8	Solo pienso en lo que me preocupa.				
9	Me siento bien de saber que estoy manejando el problema lo mejor que puedo.				
10	Identifico cómo quiero que sea el resultado de la situación y después veo cómo lo lograré.				
11	Soy menos eficiente cuando estoy bajo estrés.				
12	Me tomo todo el tiempo que sea necesario, y no hago nada hasta que conozco bien la situación.				
13	Siento que esta situación es demasiado compleja para que yo la pueda manejar.				
14	Pienso en el problema cuidadosamente, paso a paso.				
15	Siento que comienzo a actuar más lentamente sin razón aparente.				
16	Me esfuerzo en orientar mis sentimientos para crear una propuesta positiva.				
17	Me pongo en alerta y activa (o) todo el día mientras dura la crisis.				
18	No me dejo llevar por mis sentimientos y me vuelvo más objetiva(o) con la situación.				
19	Mantengo mis ojos y oídos bien abiertos para cualquier cosa relacionada con la situación.				
20	Tiendo a exagerar mis reacciones al principio de la situación.				
21	Recuerdo lo que me ayudó en experiencias pasadas				
22	Pongo el evento de frente, viéndolo como en realidad es.				
23	Me paralizó y siento confusión por lo menos por un momento.				
24	Me cuesta trabajo decir cuál es el verdadero problema.				
25	Soy bueno (a) para manejar problemas complicados.				
26	Trato de usar mis habilidades para enfrentar la situación.				

27	Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de las personas cuando tengo que ir a lugares desconocidos.				
28	Uso mi sentido del humor para manejar la situación.				
29	Estoy dispuesta (o) a realizar cambios totales en mi vida con tal de salir de esta crisis.				
30	Trato de mantener un equilibrio entre la actividad y el descanso.				
31	Soy más eficiente bajo estrés.				
32	Puedo relacionar lo que está sucediendo con mis experiencias pasadas.				
33	Tiendo a culparme por cualquier dificultad que me ocurra.				
34	Trato de generar y proponer nuevas soluciones.				
35	No obtengo ningún beneficio de mis experiencias pasadas.				
36	Aprendo de las soluciones de otras personas.				
37	Veo la situación de manera positiva, como si esta fuera una oportunidad o un cambio.				
38	Imagino una gran cantidad de soluciones para resolver la situación, incluso las más difíciles de llevar a cabo.				
39	Siento cambios en mi actividad física.				
40	Domino la situación analizando rápidamente los detalles, mientras van ocurriendo.				
41	Trato de tenerlo todo claro antes de hacer cualquier cosa.				
42	Tiendo a enfrentar la crisis de inmediato.				
43	Siento que me enfermo de inmediato.				
44	Adopto rápidamente alguna nueva táctica, siempre y cuando resuelva mi situación.				
45	Me rindo fácilmente.				
46	Desarrollo un plan con varios pasos para enfrentar la situación.				
47	Siento que me hago muchas ilusiones de cómo resultaron las cosas.				

**Gracias por sus respuestas**



## Procedimiento

1. Las investigadoras captaron a los cuidadores primarios que cumplan con los criterios de selección del estudio, posteriormente se explicó el objetivo de la investigación y se invitaron a participar en la investigación.
2. Se realizó la lectura, aclarado de dudas, entrega y firma de consentimiento informado y aviso de privacidad a los cuidadores primarios que desearon participar en la investigación.
3. Se recabaron los documentos con las firmas del cuidador primario que aceptó participar en el estudio.
4. En el espacio destinado a enfermería en la clínica de cuidados paliativos se proporcionó el cuestionario “Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación” (ESCAPS<sup>79</sup>) y un sobre a los cuidadores que participaron en el estudio. Explicándole al participante que no colocara su nombre para resguardar su privacidad, y que tenía un tiempo aproximado de 20 minutos para responder el cuestionario, y que en caso de dudas las investigadoras permanecerían cerca del área para aclararlas inmediatamente.
5. Al terminar de contestar el cuestionario, el participante regresó el cuestionario a las investigadoras dentro del sobre proporcionado cerrado.
6. Los cuidadores primarios que participaron en la investigación recibieron desde el momento de la captura apoyo psicológico, asesoría y contención por parte del equipo multidisciplinario que les permitiría enfrentar la situación que estaban viviendo.
7. Se realizó la elaboración de base de datos en el programa estadístico SPSS v 25 y se hizo un vaciado de la información contenida en cada cuestionario.
8. Se realizó un análisis de la información contenida en la base de datos y se elaboró un informe final.

## Materiales

RECURSOS HUMANOS	Nombre
Pasantes del Servicio Social	Gema Marina Ramos Flores Yessica Guadalupe Pérez Jiménez
Asesora de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza	Maestra: Guadalupe Nohemi López Colmenares
Asesora del Hospital General "Dr. Manuel Gea González"	Maestra: Ma. Rosy Fabián Victoriano

RECURSOS MATERIALES	CANTIDAD	COSTO
Hojas blancas tamaño carta	1 paquete con 500 hojas	\$199.00
Sobres tamaño carta	1 paquete con 50 piezas	\$230.00
Bolígrafos	2 cajas con 12 piezas	\$94.00
Memoria USB	1 pieza	\$199.00
TOTAL		\$722.00

RECURSOS TECNOLÓGICOS
Computadora y accesorios
Impresora
Paquetería Office
Programa SPSS V.25

## **RESULTADOS**

En el siguiente apartado se detallan los resultados que se obtuvieron a partir de la aplicación a 71 cuidadores primarios del cuestionario descrito anteriormente. Los resultados muestran los datos sociodemográficos de la población participante, específicamente de las variables: edad, sexo, estado civil, parentesco con el paciente, escolaridad, padecimiento del paciente, edad del paciente y tiempo dedicado a su cuidado, así como la Capacidad de Afrontamiento y Adaptación general y por factores.

### **Características sociodemográficas**

Se realizó un análisis descriptivo por medio de medidas de tendencia central (media y moda) de las variables sociodemográficas: edad del cuidador, edad del paciente y tiempo dedicado al cuidado. Y por medio de porcentajes y frecuencias se describen las variables: sexo, estado civil, escolaridad, parentesco y padecimiento del paciente.

**Tabla 1.** Edad del cuidador

	Media	Desviación estándar
Edad del cuidador	46.9	14.9
Edad del paciente	58	19.7
Tiempo dedicado al cuidado	849	1919.2

**n= 71**

Se observó que de los 71 cuidadores primarios encuestados el promedio de edad fue de 46.9 y una desviación estándar de 14.9 años y la edad que predominó en los pacientes fue de 58 y una desviación estándar de 19.7 años. Respecto al promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente fue de 849 días y una desviación estándar de 1919.2 días, lo que equivale a dos años con cuatro meses.

**Tabla número 2. Variables sociodemográficas**

	Fr	%
<b>Sexo</b>		
Hombre	9	12.7
<u>Mujer</u>	<u>62</u>	<u>87.3</u>
<b>Estado Civil</b>		
Soltero	19	26.8
<u>Casado</u>	<u>22</u>	<u>31</u>
Unión libre	21	29.6
Divorciado	8	11.3
Viudo	1	1.4
<b>Parentesco</b>		
Esposo/a	11	15.5
Hijo/a	22	31
Madre/padre	10	14.1
<u>Otro</u>	<u>28</u>	<u>39.4</u>
<b>Escolaridad</b>		
Sin escolaridad	5	7
Primaria	10	14.1
<u>Secundaria</u>	<u>26</u>	<u>36.6</u>
Preparatoria	19	26.8
Licenciatura	9	12.7
Posgrado	2	2.8

**n=71**

De los 71 participantes, 62 son mujeres lo que representa un 87.3% y 9, con el 12.7%, son hombres. A lo que respecta del estado civil de los 71 cuidadores primarios, se encuentran a 22 personas casadas que representa el 31% de la población total y que tienen mayor prevalencia, seguido por 21 personas en unión libre con un porcentaje de 29.6%, 19 solteros con un 26.8%, 8 divorciados con el 11.3% y por último viudos con 1.4%.

En cuanto al parentesco de los cuidadores primarios con los pacientes de cuidados paliativos, se encontraron con que 11 son las esposas o esposos con un 15.5%; hijos fueron 22 con el 33%; padres y madres fueron 10 con el 14.1% y “otros” como hermanos, sobrinos, conocidos, entre otros, fueron 28 que representa el 39.4% de la población total.

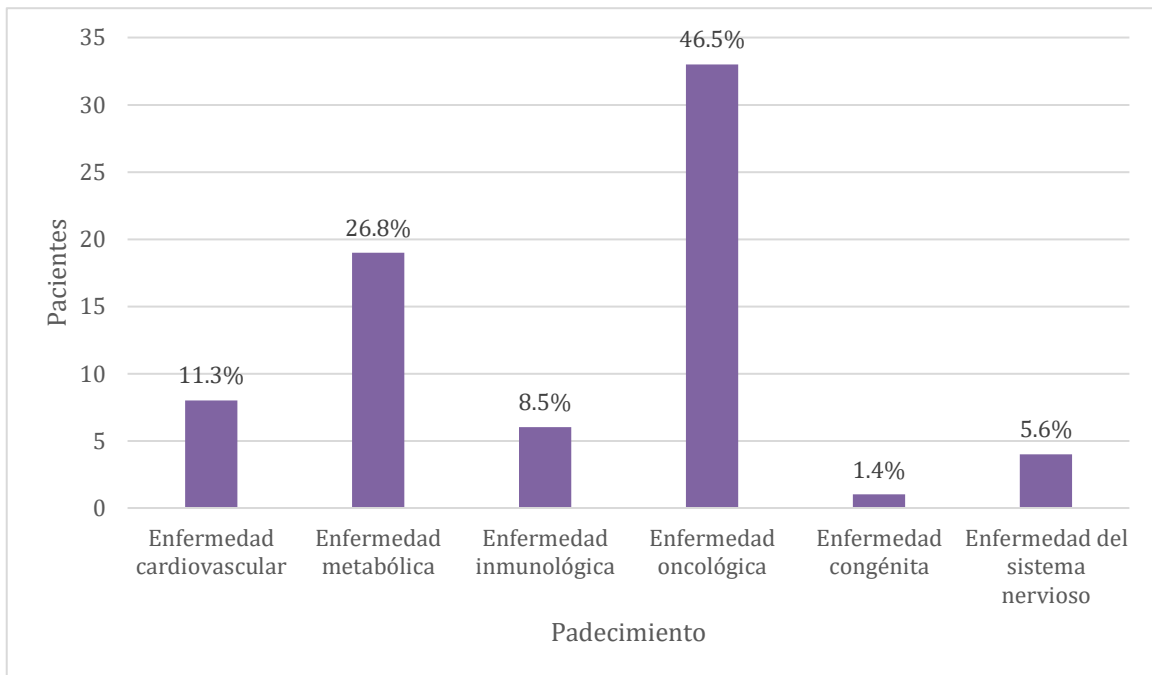
Por otra parte, se obtuvo que el nivel de estudios predominante fue secundaria con 26 personas y 36.6%, seguido de 19 personas con un nivel de estudios hasta preparatoria que representa el 26.8%, con 10 personas y un 14.1% el nivel primaria, licenciatura con 9 personas y 12.7%, 5 sin escolaridad y 7%, y posgrado con 2 personas y 2.8% del total de encuestados.

**Tabla 3.** Padecimiento del paciente

	Fr	%
<b>Padecimiento</b>		
Enfermedad cardiovascular	8	11.3
Enfermedad metabólica	19	26.8
Enfermedad inmunológica	6	8.5
Enfermedad oncológica	33	46.5
Enfermedad congénita	1	1.4
Enfermedad de sistema nervioso	4	5.6

**n=71**

**Tabla 4. Padecimiento del paciente**



**n=71**

Continuando con el análisis descriptivo de las variables sociodemográficas, el padecimiento del paciente que obtuvo un mayor porcentaje fue el de enfermedad oncológica 46.5%, seguido de enfermedad metabólica 26.8%, continuando con enfermedad cardiovascular 11.3%, enfermedad inmunológica 8.5%, enfermedad del sistema nervioso 5.6% y enfermedad congénita 1.4%.

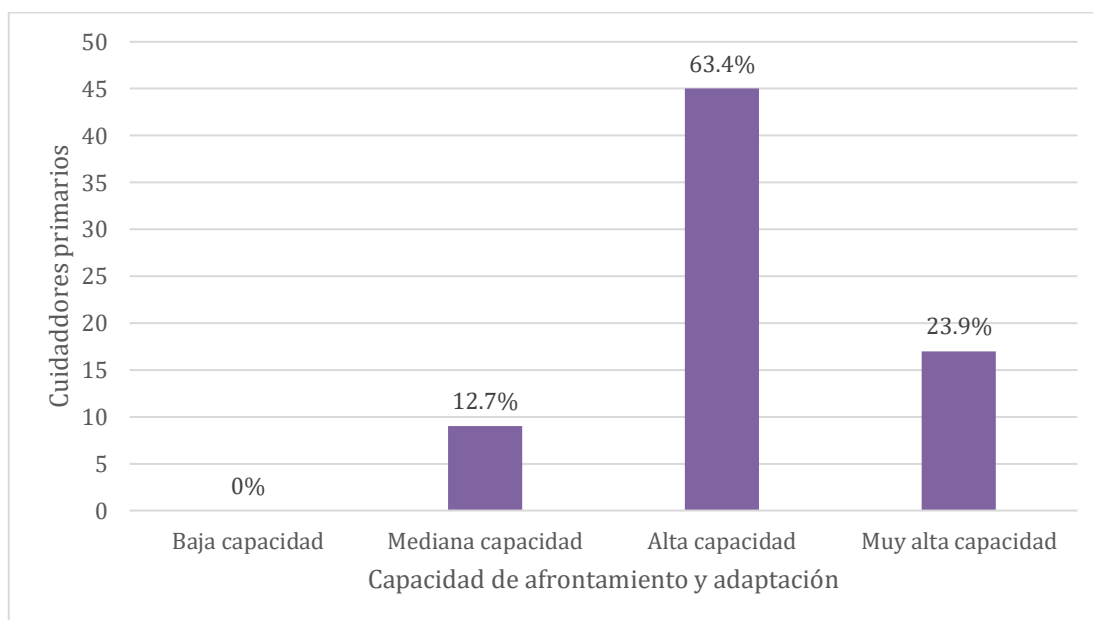
## Capacidad de afrontamiento y adaptación

**Tabla 5.** Capacidad de afrontamiento y adaptación

	Fr	%
Capacidad de afrontamiento y adaptación		
Bajo	0	0
Mediano	9	12,7
Alto	45	63,4
Muy Alto	17	23,9

**n=71**

**Tabla 6.** Capacidad de afrontamiento y adaptación



**n= 71**

Se realizó el cálculo de la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de Cuidados Paliativos encontrando que de los 71 encuestados 9 personas presentó mediana capacidad representando un 12.7%, 45 personas con el 63.4% una alta capacidad, 17 con 23.9% muy alta capacidad.

**Tabla 7.** Factores de la capacidad de afrontamiento y adaptación

	Fr	%
<b>Factor 1: Recursivo centrado</b>		
Bajo	0	0
Mediano	4	5,6
<u>Alto</u>	<u>35</u>	<u>49,3</u>
<u>Muy Alto</u>	<u>32</u>	<u>45,1</u>
<b>Factor 2: Reacciones físicas y enfocadas</b>		
Bajo	4	5,6
Mediano	19	26,8
<u>Alto</u>	<u>34</u>	<u>47,9</u>
Muy Alto	14	19,7
<b>Factor 3: Proceso de alerta</b>		
Bajo	4	5,6
Mediano	22	31,0
<u>Alto</u>	<u>34</u>	<u>47,9</u>
Muy Alto	11	15,5
<b>Factor 4: Procesamiento sistemático</b>		
Bajo	0	0
Mediano	6	8,5
<u>Alto</u>	<u>38</u>	<u>53,5</u>
Muy Alto	27	38
<b>Factor 5: Conocer y relacionar</b>		
Bajo	0	0
Mediano	12	16,9
<u>Alto</u>	<u>34</u>	<u>47,9</u>
Muy Alto	25	35,2

**n=71**

Con el fin de conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación predominante por factor, se realizó un análisis de cada uno de los cinco factores, en donde en el factor 1



“Recurso y centrado” predominó la capacidad alta (49.3%), seguido de la capacidad muy alta (45.1%), precedido de la mediana capacidad (5.6%) y por último la capacidad baja no se presentó en la población.

El factor 2 “Reacciones físicas y enfocadas” se presenta con una capacidad de afrontamiento y adaptación alta como 47.9%; seguido de una mediana capacidad con 26.8%; posteriormente la capacidad muy alta con 19.7% y por último la capacidad baja con 5.6%.

Se identificó la capacidad de afrontamiento y adaptación del factor 3 “Proceso de alerta”, obteniendo en primer lugar a la capacidad de afrontamiento y adaptación alta (47.9%), en segundo lugar, a la mediana capacidad (26.8%), en tercer lugar, a la capacidad muy alta (19.7%) y en último lugar a la baja capacidad (5.6%).

Al analizar la capacidad de afrontamiento y adaptación del factor 4 “Proceso sistemático”, el mayor porcentaje corresponde a la capacidad de afrontamiento y adaptación alta con 53.5%, 38% corresponde a la capacidad muy alta y el 8.5% a la mediana capacidad.

Se identifica que la mayor capacidad de afrontamiento y adaptación correspondiente al factor 5 “conocer y relacionar” fue la capacidad alta (47.9%), seguida de la capacidad muy alta (35.2%), posteriormente la mediana capacidad (16.9%) y la capacidad de afrontamiento y adaptación baja no se encontró en este factor.

La distribución de los datos se inclinó con “muy alta” capacidad de afrontamiento y adaptación (alto y muy alto) predominando el factor 1 “recursivo centrado” ya que se presenta con un porcentaje de 94.4% (muy alto 49.3% y alto 45.1%), como segundo factor se encuentra el factor 4 “procesamiento sistemático” con un porcentaje de 91% (muy alto 38% y alto 53%).

**Tabla 8.** Estrategias y comportamientos utilizados por los cuidadores primarios

<b>Estrategias y comportamientos más utilizados</b>		
Pregunta	Frecuencia	Factor
19. Mantengo mis ojos y oídos bien abiertos para cualquier cosa relacionada con la situación	50	1
29. Estoy dispuesto (a) a realizar cambios totales en mi vida con tal de salir de esta crisis	50	1
22. Pongo el evento de frente, viéndolo como en realidad es	44	4
<b>Estrategias y comportamientos menos utilizados</b>		
Pregunta	Frecuencia	Factor
39. Siento cambios en mi actividad física	32	2
42. Tiendo a enfrentar la crisis de inmediato	24	1
47. Siento que me hago muchas ilusiones de cómo resultarán las cosas	33	2

Dentro de las estrategias y comportamientos más utilizados por los cuidadores primarios cuando viven un problema o una dificultad extrema, se encuentran: el realizar cambios totales en su vida con tal de salir de esa crisis (pregunta 29, factor 1); mantener ojos y oídos bien abiertos para cualquier cosa relacionada a la situación (pregunta 19, factor 1); y poner el evento de frente viéndolo como en realidad es (pregunta 22, factor 4).

Las estrategias y comportamientos menos utilizados fueron: sentir cambios en la actividad física (pregunta 39, factor 2); enfrentar la crisis de inmediato (pregunta 42, factor 1); y hacerse muchas ilusiones de cómo resultarán las cosas (pregunta 47, factor 2).

El factor al que pertenecen las estrategias y comportamientos más utilizados por los cuidadores primarios es el 1: recursivo-centrado, el cual refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas, ser creativo y buscar resultados; y el factor al que pertenecen las estrategias y comportamientos menos utilizados es el 2: reacciones físicas y enfocadas, el cual resalta las reacciones físicas para hacerse cargo de situaciones y manejarlas metódicamente.

## **DISCUSIÓN**

Los resultados obtenidos en este trabajo demuestran que los cuidadores primarios con mayor frecuencia son mujeres (87.3%), con una edad promedio de 46.9 años una desviación estándar de 14.9 años, casados (31%), con escolaridad secundaria (36.6%), con parentesco diferente a familiar directo (39.4%) en el cual se observó con mayor frecuencia a hermanos de los pacientes y con un tiempo promedio de cuidado de 849 días con una desviación estándar de 1919.2 días, lo que equivale a 2 años con 4 meses.

En cuanto al sexo, los resultados obtenidos en esta investigación se asocian a que, según la cultura, las mujeres juegan el rol de cuidadoras, mientras que los hombres de proveer recursos por ende estar la mayor parte del tiempo fuera de casa<sup>3</sup>, aunado a lo anterior, según Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) para el primer trimestre del 2023, el 52% de la población en México fueron mujeres <sup>86</sup> que resultaría en el predominio de este sexo en la investigación realizada.

Lo cual coincide con Cuevas<sup>4</sup>, Osorio <sup>1</sup> y Sola <sup>3</sup>; Cuevas examinó una muestra de 69 cuidadores, y observó que la predominancia era del sexo femenino entre los cuidadores, representando un 92.8%; En cuanto a Osorio, involucró a una población de 216 familiares se observa un predominio del sexo femenino, con un 75.46%. Esto puede ser atribuido a las particularidades de la población colombiana estudiada por Osorio en Colombia, al igual que en muchas otras culturas, existe una tendencia en la que las mujeres desempeñan predominantemente el papel de cuidadoras naturales. En última instancia, Sola en su estudio con una población de 41 cuidadores muestra una prevalencia significativa del sexo femenino como cuidadores, con un 87.8%.

El incremento en la edad de la población se encuentra intrínsecamente vinculado a la notable tasa de crecimiento de la población de adultos mayores, este fenómeno demográfico denota que la gran mayoría de la población ha superado los 20 años<sup>4</sup>. En adición a los cambios en la estructura por grupos de edad<sup>86</sup>, es significativo destacar que se caracteriza por una proporción considerablemente mayor de individuos en el rango de edades consideradas productivas, es decir, entre 15 y 64 años. En el período comprendido entre 1970 y 2023, esto ha ocasionado que un 43% de la población en

México se ubique en el rango etario de 30 a 64 años, coincidiendo con los resultados obtenidos en esta investigación.

Los resultados obtenidos en este estudio presentan diferencias significativas en comparación con el trabajo de Cuevas<sup>4</sup>, Osorio<sup>1</sup> y Sola<sup>3</sup>. Cuevas observó que el rango de edad oscilaba entre 20 y 59 años, con una edad media de 50.6 años y una desviación estándar de 7.4 años. Osorio con una edad media de 36 años. En el estudio de Sola, el rango de edad de los cuidadores se encontraba entre 50 y 77 años, con una media de 60.7 años.

Estas discrepancias se deben a que el estudio de Cuevas<sup>4</sup> se llevó a cabo en una población mexicana con un rango de edad comprendido entre 30 y 64 años. Por Osorio<sup>1</sup> es común que las cuidadoras sean de mediana edad, con un rango de 29 a 59 años en población colombiana<sup>84</sup>. Mientras que Sola<sup>3</sup> menciona que la edad promedio obtenida se relaciona a la edad en que la mayoría de las mujeres se jubilan por lo que la situación se complementa. Por lo que, estas diferencias en la edad encontradas en diferentes estudios se pueden atribuir a las particularidades culturales y demográficas de la población chilena, donde el grupo etario predominante se ubica entre los 60 y 65 años y donde, nuevamente, las mujeres desempeñan un papel central como cuidadoras naturales.

En relación con el estado civil<sup>87</sup>, según datos del INEGI, la categoría de "unión", que incluye a personas casadas o en unión libre, representó a la mayoría de la población mexicana, este estado civil abarcó al 56.3% de la población femenina y al 78.6% de la población masculina. En concordancia con estos resultados, se destaca que la suma de categoría de estado civil "casados" y "unión libre" comprendió más de la mitad de la muestra investigada, alcanzando un porcentaje del 60.6%.

Lo que coincide con Cuevas<sup>4</sup> y Sola<sup>3</sup>; ambos observaron que el estado civil casado prevalece, lo que puede explicarse por la distribución demográfica de la población estudiada, en la cual las mujeres y las personas casadas son más comunes.

El nivel medio de escolaridad obtenido en el transcurso de esta investigación se sustenta en los datos recopilados por el INEGI durante el primer trimestre del año 2023. En dicho periodo, se determinó que el promedio de años de educación entre la población mexicana con edades comprendidas entre 25 y 64 años ascendió a 10.3 años de estudios, por lo que el nivel educativo terminado corresponde a la escolaridad secundaria<sup>86</sup>. Es relevante destacar que este nivel educativo conlleva múltiples ventajas, entre las cuales se destaca la capacidad mejorada para tomar decisiones informadas en lo que respecta a la salud de las personas a las que se presta cuidado. Además, se traduce en la capacidad de brindar un cuidado de mayor calidad, que incluye la habilidad de seguir eficazmente las instrucciones proporcionadas por el equipo de atención médica y adaptarse de manera efectiva a las variadas situaciones que puedan surgir<sup>4</sup>.

Los resultados obtenidos en este estudio presentan diferencias significativas en comparación con el trabajo de Cuevas<sup>4</sup> y Osorio<sup>1</sup> ya que Cuevas encontró que tanto el bachillerato como la licenciatura y el posgrado representaban el 34.8% de la muestra. Mientras que los resultados de Osorio<sup>1</sup> predominó el bachillerato completo representando el 28.24% de la muestra.

Estas discrepancias pueden ser atribuidas a las particularidades de la población colombiana estudiada por Osorio<sup>1</sup> tengan un nivel educativo que les permita comprender las instrucciones relacionadas con la atención y el cuidado de personas dependientes.

Esta educación media, como se ha observado, es fundamental para adaptar sus proyectos de vida y brindar la atención necesaria a quienes dependen de ellas. Además, la educación formal se reveló como un factor importante, ya que facilita la comprensión de las instrucciones para brindar una atención de mayor calidad al paciente, a pesar de que puede conllevar una carga adicional para los cuidadores<sup>88</sup>.

Sin embargo se encuentra similitud con Sola<sup>3</sup> en su estudio encuentra que una proporción sustancial de los cuidadores tiene un nivel de escolaridad medio y técnico completo, con un 34.1%.

Se constató en la presente investigación que el vínculo de parentesco entre el cuidador primario y el paciente se caracterizó mayoritariamente por ser de naturaleza directa, sin embargo, es importante resaltar que el grupo más numeroso correspondió a los hermanos, que fueron incluidos en la categoría denominada "otros". Esto podría atribuirse, en parte, a que la edad de los hermanos facilita la prestación de un cuidado más efectivo al paciente.

En relación con el período dedicado al cuidado, este comienza prácticamente desde el instante en que se emite el diagnóstico de una enfermedad no curativa. En consecuencia, el tiempo de dedicación tiende a ser mayor cuando el diagnóstico se efectúa en las etapas iniciales de la enfermedad.

Los resultados obtenidos en este estudio presentan diferencias significativas en comparación con la investigación de Cuevas<sup>4</sup> ya que en sus resultados se observó que el parentesco que tiene el cuidador con el paciente incluyó cuidadores hasta la 3<sup>o</sup> generación.

Respecto al tiempo de cuidado hay una discrepancia con Cuevas<sup>4</sup> y Sola<sup>3</sup> ya que, el primer autor, examinó que el tiempo dedicado al cuidado variaba de 6 a 7 días por semana. Además, la duración del cuidado abarcaba desde 6 meses hasta más de 8 años, los resultados señalan que los cuidadores pueden ofrecer atención durante un máximo de 12 horas al día, prácticamente todos los días de la semana, e incluso antes del diagnóstico de la enfermedad.

El estudio de Sola<sup>3</sup> refleja un período que supera los 5 años, con un promedio de 5.15 años. Esta diferencia en el tiempo dedicado al cuidado puede explicarse por la falta de apoyo de otros cuidadores, ya sean familiares o conocidos. La ausencia de ayuda adicional implica que las actividades dirigidas a satisfacer las necesidades del paciente se extienden durante un período más largo, lo que, a su vez, aumenta el tiempo total dedicado al cuidado.

En cuanto a los pacientes, los resultados de la presente investigación revelan que la edad promedio de este grupo se sitúa en 58 años, con una desviación estándar de 19.7

años, lo que indica una amplia variabilidad en la distribución de edades dentro de la muestra estudiada. Además, se observa una predominancia de padecimientos oncológicos, los cuales afectan al 46.5% de los pacientes estudiados.

Resulta relevante destacar que, a nivel global, de acuerdo con el Atlas Global de Cuidados Paliativos<sup>57</sup>, aproximadamente el 30% de la población mundial requiere atención paliativa. Entre las enfermedades predominantes que exigen cuidados paliativos, se encuentran las neoplásicas (con un 28.2% de prevalencia), el VIH (con un 22.2%), y las enfermedades cerebrovasculares (con un 14.1%). Estos datos refuerzan la relevancia de los resultados predominantes obtenidos en el contexto de la investigación, subrayando la importancia de abordar los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades oncológicas.

Según datos del INEGI<sup>87</sup> correspondientes al año 2021, muestran que dentro de las primeras 10 enfermedades más prevalentes en la población de 53 años y más, se incluyen aquellas relacionadas con enfermedades cardiovasculares, metabólicas y oncológicas; esto respalda aún más la relevancia de los padecimientos oncológicos en la población estudiada y la coherencia de los resultados con las tendencias epidemiológicas a nivel nacional.

En comparación con el estudio llevado a cabo en España por Murillo<sup>5</sup>, se ha corroborado una similitud notoria con relación a la enfermedad predominante entre ambas investigaciones. Con base en su muestra de 125 pacientes, se determinó que un considerable 84% de los participantes padecían una enfermedad oncológica. Esta concordancia subraya la relevancia de las enfermedades oncológicas en el contexto de la atención médica y los cuidados paliativos, tanto en el marco de su investigación como en la nuestra.

No obstante, es preciso señalar que se han identificado discrepancias de relevancia significativa. Mientras que en el estudio de Murillo<sup>5</sup>, la franja etaria predominante corresponde a individuos de 73 años o más, con una media de edad de 74.7 años y una desviación estándar de 14.8 años, en nuestra propia investigación observamos que la edad promedio de los pacientes se ubica en torno a los 58 años, con una desviación

estándar de 19.7 años. Estas diferencias substanciales en las edades medias de los pacientes pueden derivar de variaciones en las poblaciones estudiadas, en las muestras seleccionadas, así como en las particularidades de las dinámicas demográficas y epidemiológicas entre España y México.

Aunque compartimos una similitud en cuanto a la prevalencia de las enfermedades oncológicas en las poblaciones estudiadas, es fundamental considerar que las diferencias notadas en la distribución de edades pueden hallarse influenciadas por diversos factores, tales como las particularidades propias de las poblaciones en cuestión, las características específicas de las muestras analizadas y las disparidades inherentes a los sistemas de atención médica y salud de cada país.

En relación con la capacidad de afrontamiento y adaptación, los resultados de la investigación indican que los cuidadores primarios exhiben una alta capacidad de afrontamiento y adaptación. Este fenómeno puede atribuirse en gran medida al apoyo interdisciplinario proporcionado por la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital General "Dr. Manuel Gea González". En esta clínica, el personal de enfermería y los médicos trabajan conjuntamente para abordar de manera integral cada necesidad que se presenta tanto en el paciente como en el cuidador, desde el momento previo al diagnóstico hasta el período de duelo del cuidador primario. En paralelo, el equipo de psicología ofrece estrategias eficaces de afrontamiento y adaptación para hacer frente a la difícil situación que están experimentando. Este enfoque multidisciplinario garantiza una atención completa y centrada en el ser humano, lo que a su vez fortalece la confianza en el equipo de atención.

Estos resultados convergen con Sola<sup>3</sup> en donde de 41 cuidadores primarios, el 68.3% presentan una alta capacidad de afrontamiento y adaptación, seguido de una mediana capacidad con un 26.8%, por último, con 4.9%, una baja capacidad.

Es importante señalar que los cuidadores primarios de la investigación de Sola<sup>3</sup> eran miembros de una asociación denominada "Asociación Alzheimer Concepción". La pertenencia a este grupo podría estar vinculada con un mayor apoyo social, ya que en este contexto, los cuidadores primarios tienden a acompañarse, escucharse y



proporcionarse consejos mutuos. Este apoyo social, caracterizado por la colaboración entre los miembros de la asociación, puede contribuir a que la capacidad de afrontamiento y adaptación sea más elevada en comparación con aquellas personas que no cuentan con un sistema de apoyo similar.

Los resultados de este estudio guardan consonancia con los obtenidos en la investigación de Sola<sup>3</sup>, donde se destaca la influencia positiva del apoyo social en la mejora de la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios, especialmente en el contexto de la atención a pacientes con enfermedades crónicas como el Alzheimer.

A diferencia de Cuevas<sup>4</sup>, en donde los resultados de su investigación, previo a la intervención psicoeducativa de enfermería “cuidándose” demuestran una capacidad baja con 68.1%, seguido de alta con un 31.9%; estos resultados se asocian con el hecho de que los encuestados estaban recurriendo a la resolución de problemas como su principal estrategia para enfrentar situaciones difíciles en sus vidas. Posterior a la intervención, se obtuvo un incremento en la alta capacidad, quedando en 82.6% y una baja capacidad con 17.4%, este cambio positivo se logró gracias a la identificación de deficiencias en el proceso de afrontamiento y la posterior implementación de nuevas estrategias destinadas a abordar esas necesidades identificadas.

Por lo anterior, la intervención “Cuidándose” tiene el mismo impacto en la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios como el protocolo de la clínica de cuidados paliativos del Hospital General “Dr. Manuel Gea González” ya que proporcionan las herramientas y estrategias necesarias para fortalecer su capacidad ante situaciones de estrés y dificultad en la vida.

Los resultados de Enríquez<sup>2</sup> muestran que el mayor porcentaje lo ocupa la capacidad mediana con un 34.29% precedido por la capacidad alta con 28.6%, dejando al final a la capacidad baja con un 21.9% que evidencia un estilo de afrontamiento pasivo-agresivo con un uso limitado de estrategias.

Igualmente indican que muchos de los cuidadores estudiados pueden recurrir a enfoques de afrontamiento que podrían no ser óptimos para abordar situaciones de cuidado. La falta de búsqueda de información y la ausencia de orientación profesional pueden ser factores que contribuyen a esta distribución desigual de la capacidad de afrontamiento. La falta de recursos y estrategias para resolver problemas de manera efectiva puede obstaculizar la adaptación a la situación de cuidado, lo que resalta la importancia de brindar apoyo y recursos adecuados a los cuidadores para mejorar su capacidad de afrontamiento y, en última instancia, su calidad de vida y bienestar.

Analizando los resultados de la investigación realizada en 2020 por Osorio<sup>1</sup>, se encontró en primer lugar una baja capacidad de afrontamiento y adaptación (34.2%), segundo lugar a una mediana capacidad de afrontamiento y adaptación (33.7%) y en último lugar a una alta capacidad de afrontamiento y adaptación (31.9%). Lo anterior puede asociarse al nivel de atención y del servicio en el que se desarrolló cada una de las investigaciones descritas anteriormente.

En Colombia el sistema de salud se divide en cuatro niveles (I, II, III y IV), en el nivel IV se da atención a las patologías catastróficas, atendidos por médicos especialistas, generales y demás profesionales especialistas<sup>89</sup>. La investigación de Osorio<sup>1</sup> se realizó en el servicio de la UCI, el cual pertenece al cuarto nivel de atención, la capacidad de afrontamiento y adaptación predominante fue la baja, lo cual indica que debido al entorno estresante y angustiante que se vive en la UCI no permite que el cuidador primario desarrolle habilidades adecuadas para controlar y solucionar situaciones complejas.

Los establecimientos asistenciales del sector público de Chile se organizan en distintos niveles de complejidad e incluyen prestaciones ambulatorias (abiertas) u hospitalarias (cerradas) que interactúan a través de mecanismos de referencia y contrarreferencia.

Nivel primario: de baja complejidad con amplia cobertura. Realiza atenciones de carácter ambulatorio y ejecuta los programas básicos de salud de las personas. Es la puerta de entrada al sistema de salud: consultorios, centros de salud, hospitales comunitarios y servicios de urgencia de atención primaria <sup>90</sup>.

El nivel secundario, de mediana complejidad y cobertura media, recibe para diagnóstico y tratamiento a los pacientes cuyo problema de salud no pueden ser resueltos en el nivel primario. Sus acciones involucran tanto atención ambulatoria como hospitalaria<sup>90</sup>.

Nivel terciario: de alta complejidad y baja cobertura, con alta complejidad tecnológica y recursos humanos altamente especializados. Recibe referencia desde los otros niveles de atención. Puede actuar como un centro de referencia, no sólo para recibir pacientes desde de su propia área de red asistencial, sino que puede tener carácter regional, suprarregional y en algunos casos hasta cobertura nacional (como institutos de especialidades). Aunque estos establecimientos hospitalarios desarrollan actividades de alta complejidad, en general, también realizan atención de nivel secundario<sup>90</sup>.

Por lo que los resultados obtenidos respecto a la capacidad de afrontamiento y adaptación de la investigación realizada en Chile<sup>3</sup> en el primer nivel de atención, destacan la importancia de la atención prioritaria en este nivel. Esta priorización permite implementar intervenciones individualizadas desde el primer contacto con el paciente y sus familiares. En consecuencia, se logra no solo mejorar la capacidad de afrontamiento y adaptación, sino también fortalecer la resiliencia frente a situaciones estresantes y limitantes para la vida. Este enfoque en el primer nivel de atención emerge como un factor crucial para brindar un apoyo integral desde las primeras etapas del proceso de cuidado.

Cuba, con su estructura descentralizada compuesta por tres niveles administrativos (nacional, provincial y municipal) y cuatro niveles de servicios (nacional, provincial, municipal y de sector o área), destaca por su enfoque centrado en la atención primaria y la enfermería de familia. Esta priorización se refleja tanto en las unidades ambulatorias como en los hospitales, evidenciando un compromiso integral con la prestación de servicios de salud para la población. El énfasis en la atención primaria y el papel crucial de la enfermería de familia subrayan la orientación preventiva y personalizada de la atención médica en el sistema de salud cubano<sup>91</sup>.

El sistema de salud cubano demuestra un enfoque estratégico en sus diferentes niveles de atención. El primer nivel, basado en la atención primaria, se dedica a abordar la

mayoría de los problemas de salud a través de la promoción y prevención, destacando la importancia de la salud comunitaria en policlínicas y consultorios médicos de la familia. El segundo nivel se orienta a la atención del paciente enfermo, evitando complicaciones y brindando rehabilitación en hospitales. El tercer nivel, especializado, se ocupa de complicaciones, secuelas o enfermedades que requieren la atención de hospitales especializados<sup>91</sup>.

Datos del año 2011 revelan que Cuba cuenta con una red sólida en salud mental, con 421 establecimientos de salud mental ambulatorios distribuidos en todo el país. Además, se disponen de 31 servicios de hospitalización psiquiátrica dentro de hospitales generales y 23 hospitales psiquiátricos, subrayando el compromiso de Cuba con la atención integral de la salud mental en su sistema de salud<sup>91</sup>.

La investigación realizada por Enríquez<sup>2</sup> destaca el enfoque prioritario del sistema de salud en Cuba hacia la atención primaria, evidenciado por el estudio llevado a cabo en un policlínico, un centro de atención ambulatoria. Los resultados señalan una capacidad de afrontamiento y adaptación de nivel medio, sugiriendo que la atención brindada fue integral e individualizada, reflejando así el fundamento de la atención médica en Cuba. Este énfasis en la atención personalizada podría contribuir significativamente a la capacidad de los pacientes y cuidadores para enfrentar y adaptarse a las diversas situaciones de salud.

Según la Secretaría de Salud de México, el sistema de atención médica se organiza en niveles, donde el primer nivel despliega una atención ambulatoria destinada a preservar la salud mediante estrategias de prevención y promoción de la salud. Este nivel aborda integralmente la atención médica, enfermería, estomatología, salud mental, adicciones, trabajo social y nutrición. Los servicios, que incluyen consultas externas, urgencias, estancias breves y servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento, están diseñados para proporcionar una atención completa y accesible a la población<sup>92</sup>.

El segundo nivel de atención en el sistema de salud se encarga de dar continuidad a la atención de pacientes referidos desde otros niveles, abordando la prevención, diagnóstico, enfoque terapéutico, rehabilitación y cuidados paliativos de acuerdo con la

complejidad de la afección, asegurando una atención integral, de calidad, segura y humanística. Este nivel se categoriza según su nivel de complejidad y capacidad de resolución, siendo el Hospital General una de sus formas, que incluye las cuatro especialidades fundamentales de la medicina: Cirugía General, Ginecología y Obstetricia, Medicina Interna y Pediatría, así como otras especialidades complementarias y de apoyo derivadas de las mencionadas<sup>92</sup>.

Finalmente, el tercer nivel de atención se dedica a ofrecer resolución diagnóstica, terapéutica y de rehabilitación para individuos con patologías de alta complejidad y baja frecuencia. Esto se lleva a cabo mediante equipos de profesionales especializados en diversas disciplinas, que poseen conocimientos y habilidades específicos en campos particulares de la medicina. Este nivel se desarrolla en un entorno de innovación, avance tecnológico y científico, lo que facilita el establecimiento de vínculos más estrechos con las personas y las comunidades a las que sirve<sup>92</sup>.

Siguiendo la perspectiva de la Atención de la Salud en México, la investigación de Cuevas<sup>4</sup>, llevada a cabo en una Unidad de Medicina Familiar en el primer nivel, reveló una alta capacidad de afrontamiento y adaptación en los cuidadores primarios, después de la intervención "Cuidándose". Este incremento en la capacidad se atribuye a la existencia de una red de apoyo, ya sea a través de un grupo social, otros participantes en el estudio, o el equipo de salud. La proximidad constante con el paciente y el cuidador en este nivel facilita la detección de sus necesidades, permitiendo la implementación de intervenciones adecuadas.

De manera similar, la presente investigación realizada en un segundo nivel de atención, en el Hospital General Dr. Manuel Gea González sigue esta línea de detección de necesidades. Al contar con la especialidad en Cuidados Paliativos, se logró identificar las necesidades de pacientes, familiares y cuidadores, lo que condujo al establecimiento de un protocolo específico para abordar estas necesidades. Esta acción se tradujo en una alta capacidad para afrontar y adaptarse al proceso de una enfermedad no curativa por parte de los cuidadores.

El resultado obtenido respecto al factor predominante en la presente investigación fue el factor 1 “Recursivo centrado” ya que cuenta con una muy alta capacidad de afrontamiento y adaptación con un porcentaje de 45.1%, reflejando los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas ser creativa y buscar los resultados. Lo que significa que el comportamiento siempre es positivo centrándose en la estrategia. Sin embargo, el factor 4 “Procesamiento sistemático” cuenta con una alta capacidad con 53.5%, lo que significa una mayor utilización, por parte de los cuidadores primarios, de las estrategias positivas pertenecientes a este factor, las cuales son personales y físicas para hacerse cargo de situaciones complejas y manejarlas metódicamente.

Contrario a Sola<sup>3</sup> donde la dimensión más alta fue la denominada “alta capacidad” la cual corresponde al factor 2 “Reacciones físicas y enfocadas” con 68.3%, no obstante, la denominada “muy alta capacidad” correspondió al factor 5 “Conocer y relacionarse” con 58.5%. El factor 2 se centra en las respuestas físicas y prácticas que una persona utiliza para hacer frente a una situación estresante, y el factor 5 resalta la importancia de comprender la situación de salud, obtener apoyo de otros y relacionarse de manera efectiva. Aunado a lo anterior, los resultados obtenidos por Sola<sup>3</sup> pueden deberse a que la población tiende a abordar directamente el desafío o problema que se le presenta, esto con conocimiento y comprensión de la situación a través de las experiencias obtenidas por otros y por sí mismos en el pasado, además de mantener relaciones con otros aumentando su proceso de afrontamiento y adaptación.

Los resultados de Enríquez<sup>2</sup> indican que los mejores resultados estuvieron asociados a los factores 4 “Procesamiento sistemático” y 5 “Conocer y relacionar”. Lo que sugiere que la población estudiada procesa y evalúa la información relacionada a la situación de manera lógica y sistemática, además de tomar en cuenta eventos pasados relacionados con la situación tanto de otros como de ellos mismos.

Dentro de las estrategias y comportamientos más utilizados por los cuidadores primarios, en la presente investigación, se encuentran el “realizar cambios totales en su vida con tal de salir de esa crisis”, “mantener ojos y oídos bien abiertos para cualquier cosa relacionada a la situación” y “Pongo el evento de frente, viéndolo como en realidad es.”,

los cuales refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas. Las cuales pertenecen a los factores predominantes, los cuales son el factor 1 "Recursivo centrado" y al factor 4 "Procesamiento sistemático".

Por otro lado, las estrategias y comportamientos menos utilizados por los cuidadores primarios se encuentran el "hacerse muchas ilusiones de cómo resultarán las cosas", "sentir cambios en mi actividad física" y "enfrentar la crisis de inmediato", los cuales resaltan las reacciones físicas para hacerse cargo de situaciones y manejarlas metódicamente.

Las estrategias empleadas por los cuidadores primarios pueden estar intrínsecamente vinculadas a la cultura mexicana. Es ampliamente conocido que la cultura de una nación está moldeada por la historia y la estructura mental de su población. De esta manera, varios estudios y autores han realizado esfuerzos por comprender y describir la compleja y diversa cultura mexicana basándose en su rica herencia histórica.

A lo largo de su historia, México ha enfrentado numerosos desafíos, incluyendo desastres naturales, crisis económicas y retos sociales. Estas experiencias han fortalecido la resiliencia del pueblo mexicano, su capacidad para adaptarse al cambio y su habilidad para recuperarse de las adversidades. Como resultado, la población estudiada en la presente investigación tiende a utilizar con mayor frecuencia las estrategias "realizar cambios totales en su vida con tal de salir de una crisis" y "poner el evento de frente como en realidad es"<sup>94,95,96</sup>.

Así mismo, diversos autores han destacado una característica distintiva de los mexicanos: su desconfianza. Esto se traduce en la población de la presente investigación que emplea con mayor frecuencia la estrategia "mantener sus ojos y oídos bien abiertos para cualquier cosa relacionada a la situación". Esta actitud preventiva puede estar relacionada a la desconfianza e incertidumbre de la situación lo que les permite estar alertas para que lo que llegue a acontecer no los tome por sorpresa y así poder abordar la situación difícil de manera más efectiva<sup>94,95,96</sup>.

Con relación al enfrentamiento de situaciones difíciles, es importante destacar que el humor es una estrategia comúnmente empleada por la población mexicana. En particular, cuando se trata de reflexionar sobre la muerte, los mexicanos suelen adoptar una perspectiva humorística en lugar de ver este evento como algo fatal. Este enfoque puede ser beneficioso para los cuidadores primarios al evitar que se hagan ilusiones sobre la recuperación de pacientes con enfermedades incurables<sup>93,94,95,96</sup>.

Además de esta inclinación hacia el humor, los mexicanos tienden a intelectualizar y cristalizar sus sentimientos. Este enfoque fortalece su estabilidad emocional, lo que les impide experimentar cambios significativos en su actividad física durante situaciones estresantes. Finalmente, una característica distintiva es la fuerte voluntad que poseen, ya que a menudo optan por no enfrentar de inmediato una crisis, eligiendo en su lugar postergar el manejo de eventos demandantes para abordarlos con reflexión<sup>94,95,96</sup>.

Durante el desarrollo de esta investigación, se pudo observar que el conocimiento del personal de salud que no formaba parte del equipo de la clínica de Cuidados Paliativos era limitado. Este déficit de conocimiento se traducía en una atención insuficiente a los pacientes y sus familiares, ya que no se proporcionaban las estrategias adecuadas para afrontar y adaptarse a la situación estresante que representa el cuidado en situaciones de enfermedad avanzada.

No obstante, ante la identificación de estas áreas de oportunidad, el equipo de la clínica de Cuidados Paliativos emprendió acciones proactivas para abordar esta problemática. Se llevaron a cabo programas de capacitación y formación dirigidos a diversos sectores del personal de salud, incluyendo médicos, enfermeros, psicólogos, químicos farmacobiólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud. Estos programas estaban diseñados para fortalecer su comprensión de los cuidados paliativos, así como para dotarlos de las habilidades y estrategias necesarias para brindar una atención de mayor calidad a los usuarios.

Este enfoque integral en la capacitación y formación del personal de salud se convirtió en un factor clave para mejorar la calidad de la atención en el entorno de Cuidados Paliativos. Al dotar a los profesionales de herramientas efectivas, se garantizaba una



atención más completa y humanista para los pacientes y sus familias en un momento tan delicado. Estas acciones reflejan un compromiso con la mejora continua y la atención de excelencia en el ámbito de la salud, particularmente en el contexto de los cuidados paliativos.

La atención brindada por el equipo multidisciplinario de la clínica de Cuidados Paliativos se caracteriza por abordar de manera integral las cuatro esferas fundamentales de la persona, que son la biológica, la psicológica, la social y la espiritual. Esta atención integral y holística es esencial para brindar un soporte completo a pacientes que se encuentran en situaciones de enfermedad avanzada y cuidados paliativos.

El proceso de atención paliativa se inicia en el momento del diagnóstico de una enfermedad no curativa, lo que da lugar a la activación de una interconsulta con la clínica de Cuidados Paliativos. A partir de este punto, se desencadenan una serie de acciones destinadas a garantizar una atención de calidad. En primer lugar, se realiza una valoración exhaustiva del paciente por parte del equipo médico y del equipo de psicología, reconociendo las necesidades específicas de cada individuo.

Es importante destacar que esta atención no se limita únicamente al paciente, sino que también se extiende al cuidador primario, reconociendo su papel fundamental en el proceso de cuidados paliativos. La labor de los psicólogos se enfoca en brindar apoyo y orientación al cuidador primario, lo que contribuye significativamente a su propia adaptación a la situación estresante que implica el cuidado de un ser querido en fase avanzada de enfermedad.

Una parte esencial de este proceso es la comunicación y la toma de decisiones compartidas. Para ello, se llevan a cabo reuniones con los cuidadores en las que se explican claramente la misión y la visión de los cuidados paliativos, así como la importancia de este enfoque. Los cuidadores tienen la oportunidad de expresar sus deseos y preferencias, lo que se formaliza a través del consentimiento informado.

La atención proporcionada por el equipo multidisciplinario es altamente especializada y se adapta a las necesidades individuales de cada paciente. Esto implica la

implementación de intervenciones médicas, de enfermería, psicológicas, nutricionales y de rehabilitación, entre otras, para garantizar que se aborden de manera integral los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de cada individuo en cuidados paliativos. Esta atención completa y centrada en el paciente es fundamental para mejorar la calidad de vida en esta etapa tan sensible.

Las teorías y modelos en enfermería desempeñan un papel fundamental en la atención integral de los pacientes. En particular, el modelo de adaptación propuesto por Callista Roy destaca la importancia de la enfermería en el proceso de ayudar al paciente y al cuidador primario a adaptarse a la situación de salud en la que se encuentran. Este modelo proporciona un marco de trabajo valioso que guía la práctica de enfermería hacia una atención centrada en el individuo y su adaptación a las circunstancias de salud específicas.

El enfoque de la teoría de adaptación de Roy se centra en la evaluación integral del paciente. Esto implica la identificación y comprensión de los estímulos que afectan al paciente, tanto los internos (como los síntomas de la enfermedad) como los externos (como el entorno hospitalario). Esta evaluación exhaustiva permite a los profesionales de enfermería desarrollar intervenciones específicas destinadas a promover la adaptación del paciente de una manera holística. También se enfatiza la importancia del empoderamiento del paciente y el respeto por su individualidad.

Las intervenciones de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos revisten gran importancia, ya que se centran en proporcionar apoyo integral tanto en el plano espiritual como emocional a lo largo de todas las fases de la enfermedad. Estas intervenciones se llevan a cabo teniendo en cuenta las creencias y preferencias de cada paciente, reconociendo la singularidad de sus necesidades y valores, facilitando el crecimiento espiritual, el perdón, pero sobre todo la escucha activa, entre otras cosas, lo cual se sustenta con lo mencionado en el artículo Maffei<sup>9</sup> destaca la importancia de la espiritualidad en los cuidadores primarios, porque demostraron que aquellas personas que se aferraron a la espiritualidad y religiosidad, son los que afrontan y se adaptan mejor al proceso de enfermedad e incluso a la amenaza de muerte.

El papel de enfermería incluye la educación y orientación tanto para el paciente como para sus familiares en lo que respecta a la enfermedad. Se proporciona información detallada que facilita la comprensión de la situación de salud. Un componente valioso de esta educación es la implementación de un diario de síntomas, el cual se convierte en una herramienta fundamental para la comunicación efectiva. A través de este diario, se registran y monitorean los síntomas y las sensaciones del paciente, lo que permite al equipo de atención de salud ajustar y personalizar el plan de cuidados de acuerdo con las necesidades cambiantes.

Asimismo, las intervenciones de enfermería en cuidados paliativos también se enfocan en el control de los síntomas. Esto incluye la gestión del dolor y otros síntomas molestos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente. Se fomenta el autocuidado, lo que empodera al paciente para tomar medidas activas en su propio bienestar por lo que también se trabaja en la promoción de la adherencia al tratamiento.

Desde un punto de vista estructural, se observó que el Hospital General "Dr. Manuel Gea González" cuenta con un equipo multidisciplinario altamente capacitado, que incluye médicos, enfermeros, psicólogos, rehabilitadores, nutriólogos y trabajadores sociales, todos ellos especializados en la prestación de cuidados paliativos. Este enfoque interdisciplinario es esencial para brindar apoyo tanto a los cuidadores primarios como a los pacientes, permitiéndoles enfrentar su situación de salud con estrategias de adaptación adecuadas.

Además, el hospital ha implementado un protocolo de atención integral que abarca todo el espectro de atención, desde el primer contacto con los pacientes y sus familias hasta el acompañamiento en el proceso de duelo. Este enfoque garantiza que la atención sea constante y efectiva a lo largo de todas las etapas de atención paliativa.

La clínica también realiza un seguimiento de los síntomas relacionados con las enfermedades no curativas de los pacientes, brindando atención psicológica tanto a los pacientes como a sus cuidadores, ya sea que se encuentren hospitalizados o en sus hogares. Todo este enfoque se lleva a cabo de manera holística, reconociendo la importancia de abordar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de

los pacientes y sus cuidadores. Sin embargo, es importante destacar que el espacio físico asignado para las consultas en el hospital es limitado, en consecuencia puede obstaculizar el proceso de afrontamiento y adaptación del paciente y cuidador primario.

## **SUGERENCIAS**

Entre las principales limitaciones de esta investigación cabe destacar a la baja población referida a la clínica de cuidados paliativos del Hospital General Dr. Manuel Gea González, principalmente por el deficiente conocimiento del área de cuidados paliativos.

Algunas recomendaciones para futuras investigaciones es analizar una población mayor ya que enriquecería los resultados; además de añadir en la variable sociodemográfica “parentesco” la opción de “hermano” ya que se observó que los cuidadores primarios entrevistados fueron de esta categoría. Igualmente agregar en variables sociodemográficas la religión del cuidador primario porque se observó que cuando se les presentaba un problema su fortaleza provenía de la espiritualidad; su ocupación ya que esta influye en las estrategias utilizadas para afrontar y adaptarse a sus problemas.

Se subraya la imperiosa necesidad de llevar a cabo investigaciones que realicen un análisis exhaustivo y profundo de los factores socioculturales. Estos factores no deben ser pasados por alto, ya que pueden estar intrincadamente conectados con la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios ante la enfermedad que aqueja a sus pacientes.

Adicionalmente, se plantea la urgencia de profundizar considerablemente en la estructura y organización de cada hospital, con el objetivo de establecer un estándar uniforme de atención psicológica, médica y de enfermería en todas las instituciones de primer, segundo y tercer nivel, de forma que estén plenamente capacitadas y que cuenten con un espacio adecuado para ofrecer apoyo a los pacientes y sus familiares que así lo requieran. Este enfoque integral contribuirá de manera sustancial a cultivar una alta capacidad de afrontamiento y adaptación en estas circunstancias clínicas y sociales.

Este proceso de estandarización y mejora en la estructura hospitalaria debe ir acompañado de una constante evaluación y revisión de los protocolos y procedimientos clínicos, garantizando así que se mantendrán en sintonía con las mejores prácticas y los avances en el campo de los cuidados paliativos. La formación del personal de atención

médica y de enfermería debe ser una prioridad, enfocándose en desarrollar competencias que les permitan brindar un apoyo completo y sensato, y promover así un afrontamiento efectivo y una adaptación exitosa tanto para los pacientes como para sus seres queridos.

## **CONCLUSIONES**

Los cuidadores primarios representan un papel importante para atender las necesidades de los pacientes con diagnósticos no curativos, por ello es esencial conocer el nivel de capacidad de afrontamiento y adaptación para después brindar herramientas que ayuden a mejorar el proceso de afrontamiento y adaptación de los individuos.

Esta investigación ha proporcionado una visión profunda y enriquecedora sobre la dinámica de los cuidadores primarios en contextos de cuidados paliativos, a través de teorías, como lo es la teoría de adaptación de Roy, en la aplicación de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación. Coping Adaptation Processing Scale (ESCAPS<sup>79</sup>), la cual cuenta con un nivel Alpha de Cronbach aceptable, por ende, es un instrumento confiable para medir la capacidad de afrontamiento y adaptación de las personas, contribuye al desarrollo del conocimiento disciplinar de pacientes y cuidadores, mejorar las intervenciones de cuidado de los individuos en sus procesos de salud-enfermedad. pudiendo así desempeñar un papel de enfermería de una manera satisfactoria.

Los resultados obtenidos resaltan la importancia de continuar la relación entre personal de salud, con cuidadores primarios, ya que el equipo multidisciplinario dentro de la clínica fomenta el uso de estrategias y comportamientos positivos, obteniendo así un nivel más alto de la capacidad de afrontamiento y adaptación. Además, demuestran la importancia que desempeñan las mujeres en este ámbito y señalan la necesidad de continuar explorando estrategias de afrontamiento y adaptación para mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

Respecto a la primera hipótesis de trabajo, se planteó que los cuidadores primarios presentarían una baja capacidad de afrontamiento y adaptación, los resultados de este estudio refutan la hipótesis original. En otras palabras, la mayoría de los cuidadores primarios demostraron tener una alta capacidad de afrontamiento y adaptación (87.6%), lo que desafía la creencia inicial de que podrían tener dificultades significativas para enfrentar las complejidades y tensiones asociadas con el cuidado en entornos de cuidados paliativos.

Estos resultados son de gran relevancia, ya que indican que los cuidadores primarios, a pesar de las situaciones emocionalmente exigentes en las que trabajan, poseen recursos significativos para lidiar con los desafíos de manera efectiva. Es fundamental reconocer la resiliencia y fortaleza de estos cuidadores, cuya capacidad de adaptación es fundamental para brindar un cuidado de alta calidad a los pacientes y sus familias.

Este hallazgo también tiene implicaciones importantes para la planificación de intervenciones de apoyo, ya que sugiere que, si bien los cuidadores pueden contar con una capacidad de afrontamiento sólida, aún pueden beneficiarse de programas de apoyo psicológico y social que los ayuden a sobrellevar el estrés y mantener su bienestar emocional a largo plazo, buscar o crear grupos sociales, ya que la asistencia a estos grupos son resultado de la sobrecarga que tiene un cuidador y resaltan la importancia del compartir, relacionarse, sentirse aceptado y comprendido.

Los resultados demostraron que la mayoría de los cuidadores presentaron una capacidad sólida para enfrentar y adaptarse a las situaciones desafiantes, lo que es fundamental en su papel de apoyo a pacientes en cuidados paliativos.

Finalmente, la segunda hipótesis se cumplió en su totalidad ya que la investigación arrojó que, de los 71 encuestados, el factor 1, "recursivo y centrado", representó una capacidad de afrontamiento y adaptación con "muy alta" (muy alto 45.1 y alto con 49.3%) al 94.4% en los cuidadores primarios. Este resultado apoya parcialmente la hipótesis, indicando que este factor desempeña un papel significativo en la capacidad de afrontamiento y adaptación.

Con relación a la capacidad de afrontamiento y adaptación por factores los resultados revelan que en los cinco factores predominan una capacidad alta: Factor 1 "Recursivo centrado" representando un 49.3%, Factor 2 "Reacciones físicas y enfocadas 47.9%, Factor 3 "Proceso de alerta" con 47.9%, Factor 4 "Procesamiento sistemático" 53.5%, Factor 5 "Conocer y relacionar" 47.9%.

Estos hallazgos resaltan la diversidad de estrategias y enfoques utilizados por los cuidadores para lidiar con las desafiantes circunstancias de los cuidados paliativos. La



capacidad de procesamiento sistemático, en particular, parece desempeñar un papel destacado en este proceso. Así mismo los resultados tienen implicaciones importantes para el desarrollo de programas de apoyo a cuidadores primarios en el entorno de cuidados paliativos, ya que sugieren que se deben tener en cuenta múltiples factores y estrategias de afrontamiento en la atención y el apoyo a estos individuos.

Por último, este estudio contribuye al conocimiento sobre la capacidad de afrontamiento y adaptación en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos. Los resultados apuntan a la diversidad en las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos cuidadores y destacan la necesidad de abordar de manera integral las necesidades de este grupo. Los hallazgos respaldan la importancia de brindar un apoyo específico y personalizado a los cuidadores primarios, reconociendo sus capacidades y desafíos individuales en su papel de cuidadores en situaciones de cuidados paliativos.

## **REFERENCIAS**

1. Osorio Duran E, Lapeira Panneflex P, Acosta Salazar D. Cuidado al familiar del paciente críticamente enfermo desde la teoría de Callista Roy. Duazary [Internet]. 2019 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 16(2): 50-62. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7026798.pdf>
2. Enríquez González C. Torres Esperón JM. Mora Pérez Y. Sánchez Rodríguez JR. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en modos adaptativos de cuidadores primarios. Revista Chilena De Enfermería [Internet] 2020 [Consultado el 12 Marzo del 2023]; 2(1): 63–91. Disponible en: <https://revistachilenaenfermeria.uchile.cl/index.php/RCHE/article/view/59971>
3. Sola Loyola AIF. Nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales con Alzheimer y apoyo social percibido. [Tesis de Maestría] Chile: Universidad de Concepción; 2020. [Consultado el 12 de diciembre de 2022]. 112 p. Disponible en: <http://repositorio.udec.cl/xmlui/bitstream/handle/11594/9687/TESIS%20NIVEL%20DE%20ADAPTACION%20Y%20AFRONTAMIENTO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
4. Cuevas Cancino JJ, Moreno Pérez NE, Jiménez González MJ, Padilla Raygoza N, Pérez Zamora I, Flores Padilla L. Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. Enferm Univ [Internet]. 2019 [consultado el 4 de noviembre de 2022]; 16 (4): 390-401. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000400390&script=sci\\_abstract](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000400390&script=sci_abstract)
5. E, García NA, Santiago A, Chávez AE, Mendoza O, y Guzmán E. Characterisation of palliative sedation use in inpatients at a medium-stay palliative care unit. International Journal of Palliative Nursing [Internet]. 2020 [Citado el 20 de octubre de 2023]; 26(7): 341-345. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.7.341>
6. Hernández N, Salas A y Altuve JJ. Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. Psicología y salud [Internet] 2020 [Citado el 08 de noviembre de 2023]; 30(2): 161-172. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2651>

7. Carli Coppetti L, Oliveira Girardon-Perlini NM, Andolhe R, Caetano da Silva LM, Nikoli Dapper S, Noro. Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. Rev. Bras. Enferm. [Internet] 2019 [Consultado el 08 de noviembre del 2023]; 72 (6). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31644742/>
8. Akpan Idiok PA, Ehiemere IO, Asuquo EF, Chabo JAU, Osuchukwu EC. Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. World J Clin Oncol [Internet] 2020 [Consultado el 08 de noviembre del 2023]; 11(12): 1045-1063. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7769710/>
9. Maffei B, de O. Arrieira IC, Ferreira RA y Cardoso DH. (2019). Coping strategies of caregivers of patients receiving palliative home care. Psicología: teoría e práctica [Internet] 2019 [Consultado el 08 de noviembre del 2023]; 21(3), 303-322. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872019000300008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872019000300008)
10. Reyna García PD, Caycho Rodríguez T y Rojas Jara C. Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátrico. [Internet]. 2021 [citado el 08 de noviembre de 2023]; 18 (2): 245-259. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8136229>
11. Rae.es. [citado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/afrontamiento>
12. Rae.es [citado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/afrontar>
13. Meléndez JC, Delhom I, Satorres E. Las estrategias de afrontamiento: relación con la integridad y la desesperación en adultos mayores. Elsevier. [Internet]. 2020 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 26(1): 14-19. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134793720300014?via%3Dihub>
14. Macías MA, Madariaga C, Valle M, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Psicología desde el Caribe [Internet]. 2013 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 30(1): 123-145. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
15. Insaurralde LM. Estrategias de afrontamiento, vías de protección del bienestar en tiempos de pandemia. Rev. Cient. Arbitr. Fund. MenteCl. [Internet]. 2022 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 7(0). Disponible en: <https://fundacionmenteclara.org.ar/revista/index.php/RCA/article/view/307/544>

16. Casado FD. Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*. [Internet]. 2002 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 20(3): 403-414. Disponible en: <https://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/1382/1062>
17. Jiménez F. Efectos psicosociales de la crisis económica por la pandemia Covid-19 en el turismo rural Costarricense. Periodo de marzo a octubre de 2020. *Wimblu, Rev. Estud. de Psicología UCR*. [Internet] 2023 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 18 (1): 7-32. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/wimblu/article/view/53598/54289>
18. Barroileht S. Forjaz MJ. Garrido E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp. Psiquiatri*. [Internet] 2005 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 33(6): 390-397. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf>
19. Mella J. López Y. Sáez Y. Del Valle M. Estrategias de afrontamiento en apoderados durante el confinamiento por la COVID-19. *CienciAmérica*. [Internet] 2020 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 9(2). Disponible en: <https://www.cienciamerica.edu.ec/index.php/uti/article/view/324/583>
20. Morales FM. Estrategias de afrontamiento, empatía y tendencia prosocial en universitarios. *Eur. J. educ. Psychol*. [Internet] 2020 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 13(2): 187-200. Disponible en : <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ejep/article/view/1326/927>
21. Echeburúa E. Amor PJ. Memoria traumática: estrategias de afrontamiento adaptativas e inadaptativas. *Scielo* [Internet] 2019 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 37(1): 71-80. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082019000100071&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082019000100071&script=sci_arttext)
22. Rae.es. [citado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.rae.es/tdhle/adaptaci%C3%B3n>
23. Medina IA. Polanco PN. Tello MA. Esparza SC. Propuesta de cuidados de enfermería en la adaptación de autoconcepto de adultos mayores con diabetes tipo 2. *Revista Española de Enfermería de Salud Mental* [Internet] 2018 [citado el 20 de noviembre de 2022]; 6(4):

- 27-32. Disponible en: <http://www.reesme.com/index.php/REESM-AEESME/article/view/28/36>
24. Enríquez González C. Alba Pérez LC. Corzo Rodríguez. et al. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Acta Med Cent.* [Internet] 2018 [consultado el 20 de noviembre del 2022]; 12(1): 57-64. Disponible en: <https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/860> 14.
25. Fernández C. Torres M. Ruiz E. Teoría y práctica de los fundamentos de enfermería. Editorial Universidad de Almería [Internet] 2020 [citado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/43ZtYcy>
26. Guerrero Nava JA. Romero Quechol G. Martínez Olivares M. Martínez Martínez RA. et al. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista Enfermería Instituto Mexicano de Seguro Social* [Internet] 2016 [Consultado el 10 de noviembre del 202]; 24(2): 91-8. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>
27. Rivas Herrera JC. Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria.* [Internet] 2011 [Consultado el 25 de Abril del 2023]; 8(1). Disponible: <https://revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/273>
28. Carretero S. Garce´s J. Rodenas F. Sanjose V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr.* [Intermmet] 2016 [Consultado el 20 de abril del 2023]; 49(1): 79-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18597866/>
29. Valério Espíndola A. Quintana AM. Peixoto Farias C. Bade Munchen MA. Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista bioética* [Internet] 2018 [Consultado el 25 de Abril del 2023]; 26 (3): 371-7. Disponible: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?format=pdf>
30. GPC. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Instituto Mexicano del Seguro Social. [Internet] 2015 [Citado el 24 de abril del 2023] Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>

31. Compean González J. Silerio Vázquez J. Castillo Díaz R. Parra Domínguez ML. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. Revista CONAMED. [Internet] 2008 [Consultado el 24 de abril de 2023]; 13: 17- 21. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=60654>
32. Nigenda G. López Ortega M. Matarazzo C. Juárez Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. Salud Pública de México. [Internet] 2007 [Consultado el 24 de abril de 2023]; 49(4). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/106/10649406.pdf>
33. Ospina Romero AM. Muñoz de Rodríguez L. Ruiz de Cárdenas CH. Coping and adaptation process during puerperium. Colombia Médica [Internet] 2012 [Consultado el 24 de abril de 2023]; 43(2):168-175. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28323195010>
34. Arias Rojas M. Carreño Moreno S. Sepúlveda García A. Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Revista Cuidarte. [Internet] 2021 [Consultado el 20 de abril del 2023]; 12(2): 1248. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v12n2/2346-3414-cuid-12-2-e1248.pdf>
35. Stefani D. Seidmann S. Pano C. Acrich L. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. . [Internet] 2003 [Consultado el 20 de abril del 2023]; 35(1): 55-65. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/805/80535105.pdf>
36. Swore Fletcher BA. Schumacher KL. Dodd M. Steven MP. et al. Trajectories of fatigue in family caregivers of patients undergoing radiation therapy for prostate cancer. Research in nursing & health. [Internet] 2009 [Consultado el 17 de abril del 2023]; 32(2): 125-139. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19072846/>
37. Rivera HR. Depression symptoms in cancer caregivers. Clinical Journal of Oncology Nursing. [Internet] 2009 [Consultado el 14 de abril del 2023]; 13(2): 195-202. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19349266/>
38. Cameron JJM. Franche R. Cheung, M. Stewart DE. Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients [Internet] 2002 [Consultado

el 07 febrero del 2023]; 94 (2). Disponible en: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.10212>

39. Musil C. Warner C. Zauszniewski J. Wykle M. Standing T. Grandmother caregiving, family stress and strain, and depressive symptoms. [Internet] 2009 [Consultado el 12 de enero del 2023]; 31(3): 389-408. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19261805/>
40. Grov EK. Dahl A. Moum T. Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*. [Internet] 2005 [Consultado el 02 de Febrero del 2023]; 16(7): 1185-1191. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15849218/>
41. Sherwood PR. Donovan HS. Given CW. Lu X. et al. Predictors of employment and lost hours from work in cancer caregivers. *Psycho-Oncology* [Internet] 2008 [Consultado el 20 de Noviembre del 2022]; 17(6): 598-605. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4846278/>
42. Cuesta Pastor. Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. *Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. Revista Chilena de enfermería, artículo en Prensa. [Internet] 2021 [Consultado el 23 de noviembre del 2022]; 11(2). Disponible en: [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Abordaje\\_familiar\\_en\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos\\_M.Cuesta.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Abordaje_familiar_en_los_Cuidados_Paliativos_M.Cuesta.pdf)
43. Alfaro Ramírez del Castillo OI. Morales Vigil T. Vázquez Pineda F. Sánchez Román S. et al. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* [Internet] 2008 [Consultado el 28 de noviembre del 2022]; 46(5): 485-494. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745523005>
44. García Camino B. Hall RT. Miranda E. La ética del cuidado paliativo. Secretaría de Salud [Internet] 2021 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/770104/2021.pdf>
45. Barbosa E. História e origem dos cuidados paliativos no mundo. *Revista Aquila Enfermería* [Internet] 2022 [consultado el 3 de abril de 2023]; 28: 167-182. Disponible en : <https://ojs.uva.br/index.php/revista-aquila/article/view/360/283>
46. Gómez Batiste X. Blay C. Roca J. Fortanals D. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónico avanzadas: aspectos generales. Elsevier; primera edición

- [Internet] 2014 [consultado 20 de noviembre 2022] Disponible en:  
[http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/ctcp/art-ctcp\\_15.pdf](http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/ctcp/art-ctcp_15.pdf)
47. Álvarez Rosete A. Amblás Novellas J. Bosch de la Rosa O. Bullich Marin I. Busquet I Durán X. Cronicidad Avanzada. [Internet]. España: Ed. Monografías SECPAL; 2018 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/11/Monografia-Cronicidad-Avanzada.pdf>
48. Vidal MA. Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet] 2006 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 13(3): 143-144. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462006000300001](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001)
49. Covarrubias Gómez A. Otero Lamas M. Templos Esteban LA. Soto Pérez de Celis E. Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. Rev. mex. anestesiología. [Internet] 2018 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 42(2). Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0484-79032019000200122](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0484-79032019000200122)
50. DICTAMEN DE LAS COMISIONES UNIDAS DE PUNTOS CONSTITUCIONALES, DE DERECHOS HUMANOS Y DE ESTUDIOS LEGISLATIVOS SEGUNDA, POR EL QUE SE REFORMA EL PÁRRAFO CUARTO DEL ARTÍCULO 4 DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, PARA INCORPORAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS MULTIDISCIPLINARIOS ANTE ENFERMEDADES EN SITUACIÓN TERMINAL, LIMITANTES O AMENAZANTES A LA VIDA, ASÍ COMO LA UTILIZACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS CONTROLADOS, COMO PARTE DEL DERECHO A LA SALUD [Internet] Gob.mx. [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://comisiones.senado.gob.mx/puntos\\_constitucionales/docs/convocatorias/proyecto\\_240419a.pdf](https://comisiones.senado.gob.mx/puntos_constitucionales/docs/convocatorias/proyecto_240419a.pdf)
51. Definición consensuada de Cuidados Paliativos - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [Internet] Cuidadospaliativos.org. [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>



52. Cuidados paliativos [Internet]. Paho.org. [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
53. Organización Mundial de la Salud. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles [Internet] Who.int. World Health Organization; 29 de septiembre de 2021 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>
54. DOF- Diario Oficial de la Federación. NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos [Internet] Gob.mx.; 2014 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0)
55. Pastrana T. De Lima L. Sánchez Cárdenas MA. Van Steijin D. Garralda E. et. al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2 ed.) [Internet] Houston: IAHP Press; 2021. 2° ed. [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
56. Gaceta del Senado. De las Comisiones Unidas de Salud; y de Estudios Legislativos, el que contiene proyecto de decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos [Internet] Gob.mx.; 2008 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.senado.gob.mx/65/gaceta\\_del\\_senado/documento/18781](https://www.senado.gob.mx/65/gaceta_del_senado/documento/18781)
57. Calvache JA. Gil F. De Vries E. ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. Rev. Colom. Anesthesiol. [Internet] 2020 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 48(4). Disponible en [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-33472020000400201&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-33472020000400201&script=sci_arttext&lng=es)
58. Conor SR. Global Atlas of Palliative Care. Organización Mundial de la Salud. [Internet] London; 2020. 2 ° edición [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://thewhpc.org/resources/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020/>

59. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. Rev. Nutr. Clin. Metab. [Internet] 2021 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 4(2): 4-13. Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/download/226/391/2984>
60. Cecconello L. Erbs EG. Geisler L. Conductas éticas y el cuidado al paciente terminal. Rev. Bioét. [Internet] 2022 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 30(2): 405-412. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZMHdh3JXDrtCTnDRFMyC6Rw/?format=pdf&lang=es>
61. Amado J. Oscanoa T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. Horiz. Med. [Internet] 2020 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 20(3). Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-558X2020000300011](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011)
62. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL. [Internet] [consultado el 20 de noviembre de 2022] Consultado en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>
63. DOF- Diario Oficial de la Federación. ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. [Internet] Gob.mx.; 2014 [consultado el 20 de noviembre de 2022] Consultado en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php%3Fcodigo%3D5377407%26fecha%3D26/12/2014#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php%3Fcodigo%3D5377407%26fecha%3D26/12/2014#gsc.tab=0)
64. DOF- Diario Oficial de la Federación. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014. [Internet] Gob.mx.; 2018 [consultado el 20 de noviembre de 2022] Consultado en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018#gsc.tab=0)

65. Secretaría de Salud. Calidad de atención en Cuidados Paliativos. [Internet] Gob.mx. [consultado el 20 de noviembre de 2022] Consultado en: <http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/ctcp/ctcp-08.pdf>
66. Gómez Batiste X. Martínez Muñoz M. Blay C. Amblás J. Vila L. et. al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO: Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales. Centro colaborador de la OMS para programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Catalá d’Oncologia. [Internet] 2011 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf)
67. Gómez Batiste X. Amblás J. Costa X. Espauella J. Lasmarías C. et. al. RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES O CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES: NECPAL CCOMS-ICO© 3.1. Centro colaborador de la OMS para programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Catalá d’Oncologia. [Internet] 2020 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP\\_Completo-Final.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf)
68. Gómez Batiste X. Amblás J. Turrillas P. Tebé C. Peñafiel J. et. al. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA IDENTIFICACIÓN Y LA APROXIMACIÓN PRONÓSTICA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS Y NECESIDADES PALIATIVAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES. NECPAL 4.0 PRONÓSTICO. Centro colaborador de la OMS para programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Catalá d’Oncologia. [Internet] 2021 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.yumpu.com/es/document/read/65876030/instrument-necpal-40-2021-esp>
69. Secretaría de Salud. Antecedentes del Hospital Dr. Manuel Gea González. Gobierno de México. [Internet] 2017 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/contenido/menu/conocenos/antecedentes.html>
70. Rohde Einhaus FC. El Hospital General Dr. Manuel Gea González: pasado, presente y futuro. Gac. Méd. Méx. [Internet] 2004 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 140(2):

163. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0016-38132004000200008](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132004000200008)
71. Secretaría de Salud. Conócenos, Hospital Dr. Manuel Gea González. Gobierno de México [Internet] 2017 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/contenido/conocenos.html>
72. Secretaría de Salud. Prensa, Hospital Dr. Manuel Gea González cuenta con clínica para el tratamiento del dolor. Gobierno de México. [Internet] 2018 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/prensa/019-gea-gonzalez-cuenta-con-clinica-para-el-tratamiento-dolor>
73. Raile Alligood M. Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería [Internet]. España: Ed. Elsevier; 2022. 10 ° edición: 247-263 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://cutt.ly/X8qYcQo>
74. Gutiérrez Agudelo MC. Adaptación y cuidado en el ser humano: una visión de enfermería. [Internet]. Bogotá: El Manual Moderno, Universidad de la Sabana; 2007. 1-5 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://books.google.com.pe/books?id=Xt-4quD5lswC&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=Xt-4quD5lswC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
75. Parentini MR. Historia de la Enfermería Aspectos relevantes desde sus orígenes hasta el siglo XX. Uruguay: Ediciones Trilce; 2002. 104-105 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.google.com.mx/books/edition/Historia\\_de\\_la\\_enfermer%C3%ADa/InsNE8MH5eoC?hl=es-419&gbpv=1&dq=sor+callista+roy+bibliografia&pg=PA102&printsec=frontcover](https://www.google.com.mx/books/edition/Historia_de_la_enfermer%C3%ADa/InsNE8MH5eoC?hl=es-419&gbpv=1&dq=sor+callista+roy+bibliografia&pg=PA102&printsec=frontcover)
76. Guevara Valtier MC. Duran Badillo T. Gutiérrez Valverde JM. Producción científica de enfermería, de la teoría a la investigación: Editorial El Manual Moderno. 2020. 17-24 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.google.com.mx/books/edition/Producci%C3%B3n\\_cient%C3%ADfica\\_de\\_enfermer%C3%ADa\\_d/Y1PbDwAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=0](https://www.google.com.mx/books/edition/Producci%C3%B3n_cient%C3%ADfica_de_enfermer%C3%ADa_d/Y1PbDwAAQBAJ?hl=es-419&gbpv=0)
77. Durán de Villalobos MM. Garzón Alarcón N. Entrevista con Callista Roy. Revista Aquichan. [Internet]. 2002 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 2(1): 36-39.

Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100007&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100007&lng=en&tlng=es).

78. Díaz de Flores L. Durán de Villalobos MM. Gallego de Pardo P. Gómez Daza B. Gómez de Obando E. González de Acuña Y. et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Revista Aquichan [Internet]. 2002 [consultado el 10 de noviembre de 2022]; 2(1): 19–23. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100004)
79. Lazcano Ortiz M, Salazar González BC, Gómez Meza MV. Validación del instrumento: afrontamiento y proceso de adaptación de Roy en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Aquichan [Internet] 2008 [Consultado el 20 de septiembre del 2022]; 8(1): 116-125. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972008000100010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000100010)
80. Gutiérrez López C. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. Hallazgos [Internet] 2009 [consultado el 10 de noviembre de 2022]; 6(12): 201-213. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4138/413835200009.pdf>
81. Ramírez Díaz V. Cuidado de enfermería basado en el modelo de Sor Callista Roy para la adaptación de padres y/o cuidadores de niños diagnosticados con algún tipo de epilepsia [Internet] 2022 [consultado el 20 de noviembre de 2022]; 2(1): 36-39. Disponible en: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/4978/RamirezTF.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
82. Leddy SJ. Mae Pepper. Bases Conceptuales de la Enfermería Profesional [Internet] Filadelfia: Ed. Lippincot Company; 1989. 1° edición: 167-169 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/3276/Bases%20conceptuales%20de%20la%20enfermeria%20profesional.pdf?sequence=1>
83. Lázaro Rodríguez A. Esparza Meza EM. Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. Revista Electrónica de Psicología Iztacala [Internet] 2020 [consultado el 10 de noviembre de 2022]; 23(2): 801-816. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202q.pdf>



84. Valdivieso León L. Lucas Mangas S. Tous Pallarés J. Espinoza Díaz IM. Estrategias de afrontamiento del estrés académico universitario: educación infantil - primaria. Educación XXI [Internet] 2020 [consultado el 10 de noviembre de 2022]; 23(2): 165-186. Disponible en: <https://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/25651/21458>
85. Grau Valdés Y. Rodríguez Umpierre R. Martínez Rodríguez L. Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. International Journal of Developmental and Educational Psychology [Internet] 2019 [consultado 20 de febrero 2023]; 2(1): 269-281. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3498/349860126026/html/>
86. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA MUNDIAL DE LA POBLACIÓN DATOS NACIONALES. [Internet] inegi. org.mx [Consultado el 22 de Octubre del 2023] Disponible en: [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2023/EAP\\_DMPO23.pdf&ved=2ahUKEwiH6-S6h5CCAxXRIkQIHcunBIEQFnoECAgQBg&usg=AOvVaw2Qb5MIGSeQ39yXTd-ctkPV](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2023/EAP_DMPO23.pdf&ved=2ahUKEwiH6-S6h5CCAxXRIkQIHcunBIEQFnoECAgQBg&usg=AOvVaw2Qb5MIGSeQ39yXTd-ctkPV)
87. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). ENCUESTA NACIONAL SOBRE SALUD Y ENVEJECIMIENTO EN MÉXICO (ENASEM) Y ENCUESTA DE EVALUACIÓN COGNITIVA 2021. [Internet] inegi. org.mx [Consultado el 22 de octubre del 2023]. Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASEM/ENASEM\\_21.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASEM/ENASEM_21.pdf)
88. Dirección de Epidemiología y Demografía. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2019. [Internet] 2019 [Consultado el 22 de octubre del 2023] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-2019-colombia.pdf>
89. Sarmiento Limas CA. COMENTARIOS A NIVELES DE COMPLEJIDAD Y ACTIVIDADES DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD. CRES [Internet] 2009 [consultado 20 de octubre 2023]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Normatividad%20CRES/Acuerdo%2008%20de%202009%20-%20Anexo%203%20->

%20Comentarios%20complejidad%20y%20promocion%20de%20la%20salud%20y%20prevencion%20enfermedad.pdf

90. González Wiedmaier C, Castillo Laborde C, Matute Willemssen I. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO. [Internet] Chile: CEPS, Fac. de Medicina. CAS-UDD, 2019: 992 [Consultado el 02 de noviembre del 2023] Disponible en: <https://medicina.udd.cl/files/2019/12/Estructura-y-funcionamiento-del-sistema-de-salud-chileno-2019.pdf>
91. Valdrés López A. Bruna Barranco I. Martínez Giménez L. López Zapater B. Maestre Aguilar R. El sistema sanitario de Cuba. La prevención como modelo. RSI. [Internet] 2019 [consultado 2 de noviembre 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-sistema-sanitario-de-cuba-la-prevencion-como-modelo/>
92. DOF- Diario Oficial de la Federación. ACUERDO por el que se emite el Modelo de Atención a la Salud para el Bienestar (MAS-BIENESTAR). [Internet] Gob.mx.; 2022 [consultado el 20 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5669707&fecha=25/10/2022#gsc.tab=0](https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5669707&fecha=25/10/2022#gsc.tab=0)
93. Guzmán Díaz J. La muerte viva en México: Refrán, memoria, cultura y argumentación en situación comunicativa. Redalyc. [Internet] 2005 [consultado 2 de noviembre 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/588/58804204.pdf>
94. García C. Ensayo sobre los rasgos distintivos de la sensibilidad como factor del carácter mexicano. CEFIME. [Internet] 2013 [consultado 2 de noviembre 2023]. Disponible en: <https://filosofiamexicana.org/2013/11/25/ensayo-sobre-los-rasgos-distintivos-de-la-sensibilidad-como-factor-del-caracter-mexicano/>
95. Talancón Escobedo JH. LO MEXICANO EN NUESTRA CIRCUNSTANCIA. UN DEBATE FILOSÓFICO INCONCLUSO. Revista De La Facultad De Derecho De México. [Internet] 2017 [consultado 2 de noviembre 2023]. Disponible en: <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rfdm/article/view/60376/53277>
96. Ramos S. El perfil del hombre y la cultura en México. [Internet] México: Editorial Planeta Mexicana. 2001 [Consultado el 02 de noviembre del 2023] Disponible en: <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2012/07/samuel-ramos-el-perfil-del-hombre-y-la-cultura-en-mexico.pdf>

## ANEXOS

### Anexo 1. Aprobación de anteproyecto

 <b>SALUD</b> SECRETARÍA DE SALUD	 <b>2023</b> <b>Francisco</b> <b>VILA</b> HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ
Hospital General Dr. Manuel Gea González Comité de Investigación Comité de Ética en Investigación	
Ciudad de México, a 28 de marzo de 2023 Oficio no. CI y CEI-045-2023 Asunto: Dictamen	
MTRA ROSY FABIAN VICTORIANO INVESTIGADOR PRINCIPAL PRESENTE	
<p>Comunicamos a ustedes que el protocolo titulado "Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González", (17-23), fue presentado en la Quinta Sesión Ordinaria del Comité de Investigación y del Comité de Ética en Investigación, llevada a cabo el día 08 de marzo del 2023, y posterior a la revisión y análisis de los documentos entregados el 24 de marzo del 2023 correspondientes a:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Protocolo de investigación 2ª. Versión - 24 marzo 2023</li><li>• Carta de consentimiento informado 2ª. Versión -24 marzo 2023</li><li>• Aviso de privacidad 2ª. Versión- 24 marzo 2023</li><li>• Cartas compromiso 2ª. Versión - 24 marzo 2023</li><li>• Resumen 2ª Versión - 24 marzo 2023 y anexos</li></ul> <p>Consideraron que su proyecto clasificado como investigación con riesgo mínimo, referido como: Observacional descriptivo, prospectivo, transversal, cumple con las consideraciones éticas y la estructura metodológica, dictaminándose por mayoría de votos como:</p> <p style="text-align: center;">Aprobado</p> <p>El número de registro de este proyecto es el 42-19-2023. Le informamos que la vigencia de este fallo es hasta el 30 de agosto del 2023. Si requiere ampliar el período, solicite la prórroga con 30 días de anticipación a su fecha de vencimiento, por medio del formato correspondiente que puede obtener de la página electrónica del Hospital</p> <p><b>IMPORTANTE</b></p> <p>Apegándonos al cumplimiento de las Normas establecidas en materia de investigación en seres humanos, se le entrega el original de la carta de consentimiento informado y el aviso de privacidad con sello, para que obtengan las 71 copias que corresponde a su tamaño de muestra y se realice el trámite de folio (se anexan indicaciones). Es importante que, de cada copia se generen las correspondientes para el sujeto de estudio y las que serán anexadas al expediente clínico. Los originales de estos documentos deben ser resguardados por el investigador principal, ya que son auditables y pueden ser requeridos por los Comités.</p> <p>No se omite mencionar lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Todas las cartas de consentimiento informado y aviso de privacidad que se apliquen deben contar con sello y folio. Les recordamos que estos documentos tienen una vigencia, y que el reclutamiento de los sujetos de estudio anterior a la aprobación del proyecto, o posterior a la misma con reporte concluido, es una falta importante y sancionable, según lo establecido en los reglamentos internos de estos Comités.</li><li>• Una vez concluido el proyecto se debe entregar los documentos antes referidos foliados y sellados, que no fueron aplicados (por no completar la muestra y a razón de que no se pretende continuar con el estudio), a la División de Investigación Clínica, ya que los mismos deben de ser cancelados para evitar que se haga mal uso de estos.</li></ul> <p style="text-align: center;">Calzada de Tlalpan 4800, Col. Sección XVI, Alcaldía de Tlalpan, C.P. 14080, Ciudad de México Tel: (55) 4000 3000, ext., <a href="http://www.gob.mx/salud/hospitalgea">www.gob.mx/salud/hospitalgea</a></p>	





**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



Hospital General Dr. Manuel Gea González  
Comité de Investigación  
Comité de Ética en Investigación

- Cualquier cambio de los integrantes o modificaciones a los procedimientos de este proyecto (enmiendas), deben ser notificados por escrito a estos Comités para su aprobación antes de ser aplicados, de lo contrario se estará incurriendo en una falta sancionable.
- Es obligatorio apegarse al diseño del estudio y la validación de datos propuesta (estructuración de resultados), ya que esto es lo avalado por los Comités, así mismo, es necesario referir las limitaciones del estudio en la difusión del trabajo.
- La entrega de su primer reporte debe efectuarse en el transcurso del mes de junio del 2023 por medio del formato establecido, disponible en la página electrónica del Hospital. El atraso u omisión de la entrega de estos, puede derivar en una negativa de prorrogación y detención de los trámites a realizar con la Subdirección de Investigación y con la División de Investigación Clínica, hasta la cancelación del protocolo por incumplimiento, según lo establecido en los reglamentos de estos Comités.
- La responsabilidad de cumplir en tiempo y forma con lo establecido es completamente exclusiva del investigador principal y del asociado principal, que deben apegarse a los procedimientos instituidos, y todo queda registrado e incorporado en el expediente del protocolo

Una vez terminado el proyecto 42-19-2023, deben concluir los trámites proporcionando el formato de reporte final de proyecto en la misma División, anexando la información y copia de los productos generados (constancia de presentaciones a congresos, caratula de tesis, publicaciones, etc.). Entregado lo señalado, se deberá proporcionar a la Subdirección de Recursos Humanos una copia del formato de reporte final de proyecto sellado de recibido por la División de Investigación Clínica, para que se anexe a su expediente personal.

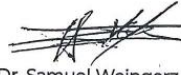
TRAMITE DE FOLIO DOCUMENTOS: ENTREGAR EN LA DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA COPIA DE DICTAMEN Y OFICIO DONDE SE INDIQUE TÍTULO DEL PROTOCOLO, NÚMERO DE REGISTRO, TAMAÑO DE MUESTRA, FECHA DE VIGENCIA, DOCUMENTOS QUE SERÁN FOLIADOS SEGÚN CORRESPONDA (CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, ASSENTIMIENTO INFORMADO Y AVISO DE PRIVACIDAD), NÚMERO DE FOLIOS (EJEMPLO: FOLIOS DEL 1 AL 50), PUEDE SER TOTAL O PARCIAL. COPIAS DE LOS DOCUMENTOS QUE SERÁN FOLIADOS, EN CASO DE SER DOS O MÁS DOCUMENTOS POR SUJETO, ES OBLIGATORIO

Sin otro particular por el momento, nos es grato enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

  
Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez  
Presidenta  
Comité de Investigación

MLSR/fcv  
C.C. P.- Yessica Guadalupe Pérez Jiménez - Investigador Asociado principal  
Expediente personal del Investigador principal.- Subdirección de Recursos Humanos

  
Dr. Samuel Weingerz Mehl  
Presidente  
Comité de Ética en Investigación

Calzada de Tlalpan 4800, Col. Sección XVI, Alcaldía de Tlalpan, C.P. 14080, Ciudad de México  
Tel: (55) 4000 3000, ext., www.gob.mx/salud/hospitalgea



MTRA ROSY FABIAN VICTORIANO  
INVESTIGADOR PRINCIPAL  
PRESENTE

Es importante dar lectura y atender las indicaciones que en este se refieren a continuación:

1. El reporte trimestral y el reporte final son obligatorios y deben entregarse en tiempo, y bajo los formatos correspondientes y vigentes anexando la documentación que compete, su retraso o falta de entrega puede derivar en una llamada de atención por escrito que será anexa al expediente, e incluso en la cancelación del protocolo como está establecido en los Reglamentos de los Comités.
2. La solicitud de prórroga debe realizarse con 30 días de anticipación antes del fin de la vigencia, lo mínimo que puede ser solicitado son 6 meses y lo máximo 12 meses. Para ser candidato a prórroga debe estar regular en la entrega de sus reportes de avance. Una vez dictaminada la prórroga como aprobada deberá entregar puntualmente su reporte de avance, al no hacerlo la prórroga podrá ser revocada.
3. Cualquier modificación al protocolo correspondiente a integración de investigador, cambio de investigador, cambio a la estructura metodológica, etc., no puede ser llevado a cabo sin el previo dictamen aprobatorio de la solicitud de enmienda
4. En caso de que el protocolo conlleve la aplicación de "consentimiento informado/asentimiento informado/aviso de privacidad", estos no podrán ser aplicados si no cuentan con el sello y folio (esto mismo debe ser tramitado en la División de Investigación Clínica), o si los mismos ya no están vigentes, ya que esto implica una falta grave que puede derivar en la cancelación del protocolo
5. En función al cumplimiento de las Normas para llevar a cabo investigación en seres humanos, que involucre "pacientes de este Hospital" (independientemente si es un estudio de intervención, toma de muestras biológicas, recopilación de datos clínicos o de estudios de gabinete, de imagen, histopatológicos o citológicos, etc), es obligatorio incluir en el expediente del paciente una nota informativa de su participación que contenga la siguiente estructura e información:


Yo (nombre del investigador) investigador (principal/asociado principal) del protocolo titulado: \_\_\_\_\_ y con número de registro \_\_\_\_\_, notifico que (especificar según corresponda a: "este paciente", "la información clínica de este paciente", "la muestra de este paciente", "el o los estudios de este paciente", etc.) formo (formaron) parte del protocolo referido. Se incorpora (consentimiento informado/asentimiento informado/aviso de privacidad- según, y solo si compete) sellado, foliado, completado y firmado)


6. Cualquier protocolo de investigación aprobado por los Comités de este Hospital, es auditable, por lo cual se podrá requerir el expediente de este, las hojas de captura de datos y los "consentimientos informado/asentimientos informados/avisos de privacidad", según corresponda
7. Es obligatorio en los protocolos con aplicación de "cartas de consentimiento informado/asentimiento informado/aviso de privacidad", incorporar las cartas que no fueron aplicadas para su cancelación, anexando un oficio donde se especifica el número y los folios involucrado, así mismo de aquellos que no se integren se debe exponer la razón

Al recibir esta notificación junto con su dictamen aprobatorio, usted está enterado y obligado a cumplir lo que se estipula en el mismo

Sin otro particular por el momento, nos es grato enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

  
Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez.  
Presidente  
Comité de Investigación  
MLSR/fcv

  
Dr. Samuel Weingerz Mehl  
Presidente  
Comité de Ética en Investigación





PROTOCOLO: "Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González", (17-23),			REGISTRO: 42-19-2023	
CATEGORÍA DE RIESGO	I) SIN RIESGO	<input checked="" type="checkbox"/> II) CON RIESGO MÍNIMO	III) CON RIESGO MAYOR AL MÍNIMO	
Fecha de inicio: 15/12/2022	Fecha de término: 30/08/2023		Número total de meses empleados: 8	
CONSENTIMIENTO INFORMADO	<input checked="" type="checkbox"/>	ASENTIMIENTO INFORMADO	AVISO DE PRIVACIDAD	<input checked="" type="checkbox"/>

Número total de reportes a entregar:

REGISTRO: ENTREGA DE REPORTE TRIMESTRAL FECHA (DÍA/MES/AÑO)				
01/06/2023	-----	-----	-----	-----
-----	-----	-----	-----	-----
-----	-----	-----	-----	Final: 30/08/2023

Retraso en reporte									
1° trimestre	<input type="checkbox"/>	2° trimestre	<input type="checkbox"/>	3° trimestre	<input type="checkbox"/>	4° trimestre	<input type="checkbox"/>	5° trimestre	<input type="checkbox"/>
6° trimestre	<input type="checkbox"/>	7° trimestre	<input type="checkbox"/>	8° trimestre	<input type="checkbox"/>	9° trimestre	<input type="checkbox"/>	Final	<input type="checkbox"/>

Reporte de extrañamiento	Fecha	Respuesta del investigador
Cancelación del protocolo por incumplimiento	Fecha y sesión:	

**ENMIENDAS AL PROTOCOLO SOLICITADAS**

NUMERO DE ENMIENDA	SESIÓN	FECHA	DICTAMEN	OBSERVACIONES

**INFORMACION DE ENMIENDAS APROBADAS (COMPLETAR SEGÚN CORRESPONDA)**

PRORROGA	Número de meses	Fecha de vigencia aprobada		
Reportes trimestrales posterior a prórroga				
1°	2°	3°	4°	5°
6°	7°	8°	9°	Final:
Cancelación del protocolo por incumplimiento			Fecha y sesión	

Suspensión (fecha)	Reactivación (fecha)
Cancelación (fecha)	Motivo:



## Anexo 2. Consentimiento informado

00001

HOSPITAL GENERAL DR. MAGDEL GONZÁLEZ

COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

REGISTRO 4219-23

VERSIÓN 2<sup>da</sup> 23 DE MARZO DE 2023

**SALUD** | **gea**  
SECRETARÍA DE SALUD | hospital

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN**

De acuerdo con las disposiciones contenidas en la Ley General de Salud, Título Quinto "Investigación para la Salud", Capítulo Único, artículo 100, fracción IV; así como del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Título Segundo "De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos" Capítulo I, Disposiciones Comunes, artículo 13 que señala que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, artículos 14 fracción V, 20, 21 y 22 de dicho Reglamento; y, de conformidad con los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki.

I. Se me ha explicado e informado que el cuidador primario de un paciente en cuidados paliativos generalmente debe dividir su tiempo, entre el cuidado del familiar enfermo, los demás miembros de la familia, las actividades del hogar e incluso las actividades laborales, lo que implica que muchas veces tienen que ceder el tiempo para sí mismo; estas situaciones provocan una reorganización de sus actividades, planes y rutinas cotidianas; ante las situaciones estresantes que viven, los cuidadores pueden utilizar estrategias de afrontamiento que les ayuden a adaptarse y enfrentar el proceso de cuidado y enfermedad del paciente; por lo tanto al ser yo el cuidador primario de un paciente que recibe cuidados paliativos, se me invita a participar en esta investigación que tiene como objetivo Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos

II. Se me ha explicado que mi participación en el estudio consistirá en responder un cuestionario que mide el proceso de afrontamiento y adaptación y se me aclaró que hacerlo no me llevará más de 20 minutos. También se me informó que, al terminar de contestar el cuestionario, lo regresaré a las investigadoras en un sobre cerrado.

III. Se me aclaró que el estudio no implicará para mí ningún tipo de riesgo debido a que solamente responderé un cuestionario; sin embargo, si considero que las preguntas del cuestionario me causan alguna incomodidad puedo no contestarlas.

IV. Se me explicó que mi participación es importante ya que los resultados de la investigación serán de utilidad para que el personal de enfermería pueda en un futuro brindar orientación, consejería y acompañamiento específico a los cuidadores primarios para que puedan desarrollar habilidades y conductas que les permitan adaptarse de la mejor manera al rol de cuidador.

VI. Se me ha explicado que al contar con alguna duda en el llenado correcto del cuestionario existe la oportunidad de realizar preguntas al investigador y que puedo preguntar hasta mi complacencia todo lo relacionado con el estudio y mi participación.

VII. Se me explicó que mi participación es anónima (no revelare mi nombre), voluntaria y que puedo retirarme del estudio en el momento que lo crea pertinente, o que incluso puedo no responder preguntas con las que no me sienta cómodo (a), además, se me informó que esta decisión no afectará de ninguna manera la atención que mi familiar recibe por parte del hospital y tampoco afectará la atención que recibo por parte del personal de la Clínica de Cuidados Paliativos.

Es obligatorio integrar al expediente clínico copia de este documento, anexando una nota donde se especifique que el sujeto de estudio está participando en el protocolo (señalando título, número de registro y nombre del investigador principal). Queda entendido que la Dirección de Investigación, o los Comités podrán requerir este documento en cuanto lo consideren necesario. Este documento deberá ser conservado por el investigador principal durante un mínimo de 5 años.






VIII. Se me ha explicado que la información que se obtenga de mi participación será utilizada únicamente para fines de investigación. Los investigadores serán las únicas personas autorizadas para el manejo de ésta. Autorizo la publicación de los resultados de esta investigación, con la condición de que en todo momento se mantenga el secreto profesional y no se publique o revele mi identidad.

IX. Se me ha informado que el resultado del cuestionario no será de mi conocimiento debido a que al contestarlo no proporcionare mi nombre, por lo tanto, será anónima. También se me aclaró que independientemente de los resultados, recibiré atención psicológica por parte del personal de psicología de la clínica de cuidados paliativos y que esta atención forma parte de la atención que normalmente se brinda a todos los cuidadores primarios de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos.

X. Se me aclaró que no obtendré ganancias económicas y que los resultados no serán utilizados en perjuicio de mi persona.

XI. Se me ha aclarado que el contestar el cuestionario no generará ningún gasto para mi persona ya que los investigadores me proporcionarían las fotocopias del cuestionario y el material necesario para contestarlo.

Con fecha \_\_\_\_\_, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, yo \_\_\_\_\_ con número de expediente \_\_\_\_\_ acepto participar en el estudio titulado: Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González.


Nombre del sujeto de estudio o representante legal (tutor):		
Firma (o huella digital en los casos que así lo ameriten)		
<b>Testigos</b>		
1.Nombre:		Firma
Relación que guarda con el sujeto de estudio:		
2.Nombre:		Firma
Relación que guarda con el sujeto de estudio:		
Nombre investigador principal: <u>Mar. Rosy Fabián V.</u>		Firma 
Nombre de quien aplica el consentimiento informado:		Firma

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal, otro en poder del investigador. Un tercero deberá ser incorporado al expediente clínico del sujeto de estudio (en su caso). Para preguntas o comentarios comunicarse con la Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez (01 55) 4000-3000 Ext 8216, presidente del Comité de Investigación o con el Dr. Samuel Weingerz Mehl, presidente del Comité de Ética en Investigación al (01 55) 4000-6100.

**FECHA DE VIGENCIA DEL PROTOCOLO: 30/agosto/2023**

Es obligatorio integrar al expediente clínico copia de este documento, anexando una nota donde se especifique que el sujeto de estudio está participando en el protocolo (señalando título, número de registro y nombre del investigador principal). Queda entendido que la Dirección de Investigación, o los Comités podrán requerir este documento en cuanto lo consideren necesario. Este documento deberá ser conservado por el investigador principal durante un mínimo de 5 años.

### Anexo 3. Aviso de privacidad




**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD

**gea**  
hospital

00001 79713

**AVISO DE PRIVACIDAD  
PARA PROTECCIÓN DE DATOS RECABADOS  
EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**



De acuerdo a lo Previsto en los artículos 18, 25, 26 y 28 la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados y el artículo 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, el Hospital General Doctor Manuel Gea González, hace de su conocimiento que sus datos personales que se recaben con motivo del protocolo de investigación que a continuación se describe serán tratados de manera confidencial, con el objeto de proteger y salvaguardar los mismos, implementándose las medidas de seguridad administrativas, técnicas y físicas necesarias para evitar su daño, pérdida, alteración, destrucción, uso, acceso, robo y divulgación indebida, así como su tratamiento no autorizado.

VERSIÓN:	Segunda	FECHA:	23/03/2023	ÁREA:	Departamento de Docencia e Investigación en Enfermería / Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos
PROTOCOLO:	Capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González.				
INVESTIGADOR PRINCIPAL:	Ma. Rosy Fabián Victoriano				
INVESTIGADOR QUE RECABA DATOS	Yessica Guadalupe Pérez Jiménez				
Número telefónico y extensión	55-40-00-30-00 Ext. 8305		Correo electrónico:	investigacionenfermeriagea@gmail.com	

Por el presente documento se me está solicitando el consentimiento para el uso de datos personales señalando lo siguiente:

1. **Datos personales recabados**  
De conformidad a lo establecido en el artículo 3, fracciones IX y X de la Ley General de Protección de Datos en Posesión de Sujetos Obligados, los datos personales y datos personales sensibles recabados son los siguientes:  
  
La investigación a la que se me ha invitado a participar tiene como objetivo identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación en el cuidador primario de pacientes atendidos en la clínica de cuidados paliativos en el Hospital General Dr. Manuel Gea González. Los datos que proporcionaré a los investigadores serán: edad, sexo, estado civil y el parentesco que tengo con mi familiar que es atendido en la Clínica de Cuidados Paliativos, así como el diagnóstico; todos los datos que proporcionen se manejarán de manera anónima, ya que en ningún momento proporcionaré mi nombre.
2. **Fundamento legal del tratamiento**  
El tratamiento de sus datos personales, por parte del Investigador principal de este Hospital General "Doctor Manuel Gea González", se encuentra fundamentado en el Artículo 3, Fracción II, IX, X y XXXIII de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, así como en el artículo 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
3. **Finalidades del tratamiento**  
Los datos personales que proporcione serán utilizados única y exclusivamente con fines de investigación.
4. **Transferencia de datos**  
Se informa que no se realizará transferencia de datos personales, salvo aquellas que sean necesarias para atender requerimientos de una autoridad competente, que estén debidamente fundados y motivados, según lo estipulado en el artículo 22, 70 y 71 de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

Las personas que tendrán acceso a los datos personales que proporcione para llevar a cabo esta investigación, serán únicamente (Ma. Rosy Fabián Victoriano y Yessica Guadalupe Pérez Jiménez) los investigadores involucrados en el proyecto, quienes a su vez serán los responsables de recolectar y resguardar la información. En caso de que los investigadores publiquen los resultados de la investigación, se me garantiza que en todo momento mis datos personales serán tratados resguardando mi identidad, la garantía de ello, es que en ningún momento proporcionaré mi nombre.

5. **Medio para ejercer derechos ARCO**  
Usted tiene el derecho de acceder, rectificar, cancelar y oponerse al tratamiento de sus datos personales, a través de los siguientes medios:
  - a). De manera presencial en el domicilio del Departamento de la Unidad de Transparencia, ubicado en Calzada de Tlalpan número 4800, Colonia Belisario Domínguez Sección XVI, Demarcación Territorial Tlalpan, Código Postal 14080, en la Ciudad de México.
  - b). Por internet a través de la siguiente dirección electrónica:  
<https://www.plataformadetransparencia.org.mx/web/guest/inicio>





**AVISO DE PRIVACIDAD  
PARA PROTECCIÓN DE DATOS RECADADOS  
EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

- c). Mediante correo electrónico, a la dirección electrónica: [unidadenlacehmggg@gmail.com](mailto:unidadenlacehmggg@gmail.com) ó [uenlacegea@salud.gob.mx](mailto:uenlacegea@salud.gob.mx)
- d) Para revocar el consentimiento a que se utilicen mis datos personales podré contactar al investigador principal Ma. Rosy Fabián Victoriano al correo electrónico o [investigacionenfermeriagea@gmail.com](mailto:investigacionenfermeriagea@gmail.com) bien al teléfono del Departamento de Docencia e Investigación en Enfermería 55- 40-00-30-00 extensión 8505.

**6. Modificaciones al Aviso de Privacidad**

El presente aviso de privacidad puede tener modificaciones, cambios o actualizaciones derivadas de nuevos requerimientos legales, de nuestras propias necesidades derivado de las atribuciones que han sido conferidas al Hospital General Dr. Manuel Gea González, de nuestras prácticas de privacidad, o por otras causas. Nos comprometemos a mantenerlo informado sobre los cambios que pueda sufrir el presente aviso de privacidad, a través de la página de internet:  
<https://www.gob.mx/salud/hospitalgea/articulos/proteccion-de-datos-personales273754>

Así mismo se me refiere que puedo preguntar cualquier duda que surja sobre lo que ha sido señalado y que si en determinado momento considero que el derecho a la protección de mi información ha sido perjudicado por un comportamiento u omisión por parte de las/los investigadores de este protocolo, o si sospecho que alguna violación de las disposiciones establecidas en la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, sus reglas o cualquier ordenanza aplicable, puedo comunicar mi descontento o denunciar ante el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) ingresando a la página oficial <https://www.plataformadetransparencia.org.mx/web/guest/avisoprivacidadpagina>

En función a que he dado lectura a lo anterior, y comprendido lo señalado:

Marque con una X su decisión

Si otorgo mi consentimiento

No otorgo mi consentimiento

Nombre del participante (usé letra de imprenta)

Firma del participante

Fecha (día-mes-año)

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del participante o de su representante legal, otro en poder del investigador. Un tercero deberá ser incorporado al expediente clínico del sujeto de estudio (en su caso).

Para preguntas o comentarios comunicarse con la Dra. Rosa Patricia Vidal Vázquez (01 55) 4000-3000 Ext 8216, presidenta del Comité de Investigación o con el Dr. Samuel Weingerz Mehl, presidente del Comité de Investigación al (01 55) 4000-6100.

**FECHA DE VIGENCIA DEL PROTOCOLO: 30/08/2023**  
**SELLO**



## Anexo 4. Constancia FENO



### LA FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA Y EL HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO

Otorgan la presente

## CONSTANCIA

a: **Pérez Jiménez Yessica Guadalupe**, Ramos Flores  
Gema Marina, Jiménez Luna Nelly, López Colmenares  
Guadalupe Nohemí, Fabián Victoriano Ma. Rosy

Por su participación con el tema:

**CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL GENERAL "DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ"**

En el marco del XVI Encuentro de la Red de Unidades de Investigación en Enfermería FENO/UNAM Instituciones e Institutos Nacionales de Salud, Que se llevó a cabo los días 25, 26 y 27 de septiembre de 2023, en el Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, Guanajuato

MTRA. ROSA A.  
ZARATE GRAJALES  
Directora de la FENO

MAHSS. MARÍA DEL CARMEN  
MUÑOZ CARDIEL  
Directora de Enfermería  
del HRAEB



Instituto  
Nacional  
de Pediatría



Instituto Nacional  
de Rehabilitación  
Luis Guillermo Ibarra Ibarra





REGISTRADO Y AUTORIZADO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

■ DIVISIÓN O ÁREA: Secretaría General

FOLIO: 416

FECHA: 25 de septiembre de 2023

NOMBRE Y FIRMA



**Dra. Rosa María Ostiguín  
Meléndez  
Secretaria General**



Anexo 6. Constancia de primer lugar

