



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO Y FUNCIONAMIENTO  
FAMILIAR EN CUIDADORAS INFORMALES DE  
ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS CON ENFERMEDAD  
CRÓNICA Y DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD**

**T E S I S**  
**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**  
**LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**  
**P R E S E N T A:**  
**MIGUEL ANGEL BALBUENA OLVERA**

**JURADO DE EXAMEN**

**DIRECTORA: DRA. BLANCA ESTELA BARCELATA EGUIARTE**  
**COMITÉ: LIC. EDUARDO ARTURO CONTRERAS RAMÍREZ**  
**LIC. JESÚS BARROSO OCHOA**  
**DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO**  
**MTRA. GUADALUPE MENDOZA RODRÍGUEZ**



**CIUDAD DE MÉXICO**

**MARZO, 2017**



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**

Agradezco a la DGAPA-UNAM la beca otorgada para realizar este proyecto llevado a cabo gracias al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM IN303714-3 “Adaptación y Resiliencia en Contextos Múltiples. Bases para la Intervención en la Adolescencia”.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por haberme dado la oportunidad de formar parte de la comunidad universitaria, y hacer posible que aportemos nuestro granito de arena al desarrollo comunitario. A la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y a sus docentes, por facilitar nuestra formación como profesionales y humanos.

Dra. Blanca Estela Barcelata Eguiarte, le agradezco haberme abierto las puertas a su proyecto de investigación, por intentar siempre hacernos reflexionar y contribuir a nuestro desarrollo personal y profesional, gracias por su dedicación y esfuerzo, así como por compartir sus conocimientos y vivencias.

Al Mtro. Arturo Granados, por su sentido del humor y el apoyo brindado a lo largo de mi estancia en el proyecto, por sus palabras para hacernos seguir adelante.

Al Mtro. Filiberto Toledano y al Hospital Infantil Federico Gómez, así como a la Mtra. Isidra Cruz Reyes y al CAM No.1 por su apoyo para trabajar con los padres de los adolescentes. Sin ellos esta investigación no hubiera sido posible.

A las madres participantes en esta investigación por su tiempo, colaboración y haber compartido sus experiencias con sus hijos y sus familias.

Agradezco a mis sinodales Lic. Eduardo Contreras, Lic. Jesús Barroso, Dra. Bertha Ramos, Mtra. Guadalupe Mendoza, por todo el apoyo brindado y haberse tomado el tiempo de aportar su valioso punto de vista acerca de este proyecto para enriquecerlo.

## DEDICATORIAS

A mis compañeros y amigos de la facultad, por la compañía y el afecto en este largo trayecto, cada uno de ustedes dejó algo en mi, y se llevó parte de mi. En especial a Luis, Kikis, Leslie, Issac, Rex, Valeria, Lalo, Karla, Daniel, Javivi, Raquel, Ivonne, David, Gladys, Toño, Arely, Karina, Mariell y Jenny.

Infinitas gracias a mis padres, por su dedicación, ejemplo, enseñanza y esfuerzo para nuestro desarrollo, por su apoyo y exigencia, siempre los llevo conmigo. Con orgullo a Norma Olvera y Miguel Balbuena. A mis hermanas Andrea y Ana, por su cariño, camaradería y sus ánimos en todo momento desde siempre, a pesar de las diferencias.

A Marisol, mi compañera y amiga, por la complicidad, apoyo, comprensión, e impulso, por el amor y los mimos en los momentos de tensión, por brindarme un gran soporte en los buenos y malos ratos y ser una razón más de inspiración, admiración y esperanza en el futuro, a lo largo de este largo trayecto, paso a paso. Te amo con todas sus implicaciones.

Agradezco a la familia Cervantes Saavedra y a Marcos, por ser como una segunda familia.

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	1
<b>INTRODUCCIÓN</b>	2
<b>CAPÍTULO 1. ADOLESCENCIA Y FAMILIA</b>	4
1.1 Definición de familia	5
1.2 Retos en la adolescencia	8
<b>CAPÍTULO 2 IMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD</b>	12
2.1 Enfermedad crónica, discapacidad y familia	13
2.2 Enfermedad crónica, discapacidad y adolescencia	18
2.3 Enfermedad crónica, discapacidad y estrés familiar	19
2.4 Cuidado primario informal ante la enfermedad crónica y discapacidad	20
2.4.1 El papel del cuidado informal	22
2.4.2 Riesgos del cuidado informal	23
<b>CAPÍTULO 3 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CUIDADO INFORMAL</b>	26
3.1 Definición del funcionamiento familiar	26
3.2 Funcionamiento familiar ante la enfermedad crónica y discapacidad	30
<b>CAPÍTULO 4 AFRONTAMIENTO PARENTAL</b>	33
4.1 Definición de afrontamiento	34
4.2 Afrontamiento parental en la adolescencia	37
4.3 Afrontamiento parental ante la enfermedad crónica y discapacidad	40
<b>CAPÍTULO 5 METODOLOGÍA</b>	
5.1 Justificación	44
5.2 Preguntas de investigación	45

5.3	Objetivos	45
5.3.1	Objetivo General	45
5.3.2	Objetivos Específicos	45
5.4	Definición de variables	46
5.4.1	Definición Conceptual	46
5.4.2	Definición Operacional	46
5.5	Diseño de investigación	46
5.6	MÉTODO	
5.6.1	Participantes	47
5.6.2	Instrumentos	47
5.6.3	Procedimiento	48
<b>CAPÍTULO 6</b>	<b>RESULTADOS</b>	50
6.1	Descripción de la Muestra	50
6.2	Comparación de afrontamiento y funcionamiento familiar entre MAEC y MAD	54
6.3	Relación entre afrontamiento y funcionamiento familiar de MAEC	57
6.4	Relación entre afrontamiento y funcionamiento familiar de MAD	59
6.5	Relación entre afrontamiento y funcionamiento familiar de la muestra total	61
<b>CAPÍTULO 7</b>	<b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN</b>	63
	<b>REFERENCIAS</b>	68
	<b>ANEXOS</b>	74

## RESUMEN

La enfermedad crónica y la discapacidad, son condiciones de salud que afectan a la familia en distintos niveles, el funcionamiento familiar y el afrontamiento, son dos variables claves en los procesos de adaptación para los padres ante la condición de sus hijos. El objetivo de este proyecto es analizar la relación entre el afrontamiento y el funcionamiento familiar en madres de adolescentes hospitalizados con enfermedad crónica y de adolescentes con discapacidad. Participaron 36 madres ( $M_{edad}= 35.53$ ,  $DE= 5.764$ ) de adolescentes hospitalizados con enfermedad crónica y 30 madres ( $M_{edad}= 39.57$ ,  $DE= 7.152$ ) de adolescentes con discapacidad, se utilizaron la Escala de Afrontamiento para Padres de Barcelata y Molina (Molina, 2013), y la Escala de Relaciones Intrafamiliares (Rivera & Andrade, 2010) adaptada para este estudio. Las estrategias de afrontamiento que las madres utilizan más son Esforzarse y tener éxito ( $M=3.72$ ,  $DE=.625$ ), Fijarse en lo Positivo ( $M=3.46$ ,  $DE=.735$ ), Preocuparse ( $M=3.55$ ,  $DE=.668$ ) y Resolver el Problema ( $M=3.53$ ,  $DE=.729$ ). Las correlaciones más significativas se encontraron entre la Unión y Apoyo familiar con las estrategias de afrontamiento Invertir en Amigos Íntimos ( $r=.469$ ), Buscar Pertenencia ( $r=.401$ ) y Buscar Apoyo Social ( $r=.345$ ). Se encuentra la necesidad de implementar programas de intervención dirigidos a promover estrategias de afrontamiento en referencia a otros que posibiliten la reducción de los niveles de tensión emocional y el acompañamiento de la condición de salud de los jóvenes, protegiendo a las madres de un posible desgaste físico y psicológico. El funcionamiento familiar positivo en general se vio relacionado a estrategias de afrontamiento productivo, posiblemente aligerando la carga de estrés del cuidador primario, así como del sistema familiar, resulta de gran importancia continuar la investigación en este rubro.

## Introducción

El interés por el afrontamiento ante la enfermedad, entendiéndola como estresor, comenzó a desarrollarse sobre la década de los 60 y 70, destacando la importancia que tienen las actitudes de un individuo ante un problema y, por extensión, las actitudes de un enfermo hacia la enfermedad. Al abordar la efectividad de las diferentes estrategias de afrontamiento se debe tener en cuenta ante todo la disposición por parte del individuo de determinados recursos. En primer lugar, el recurso necesario es el económico y/o el poder acceder a una atención médica adecuada; posteriormente aparece la necesidad de convivir, de ajustarse y adaptarse a la enfermedad; aquí intervienen los recursos personales y sociales (Soriano, 2002).

La experiencia del individuo llamada "estrés", tiene un origen, que se refiere a situaciones, a acontecimientos (fuentes de estrés). Una tríada básica que define a los estresores es la pérdida, la amenaza y el daño. El estrés se origina cuando se encuentra en peligro la vida o la calidad de la misma, que requiere que el individuo haga algo, sin embargo, carece de recursos bastantes para llevarlo a cabo.

Investigaciones como la de (Ruano & Serra, 2001) encontraron que los padres con hijos adolescentes, tanto padres como madres, presentan una mayor incidencia de tensiones en los ámbitos: intrafamiliar, económico y laboral. Esas tensiones provocan, o tienen el potencial de producir, cambios en el sistema familiar durante esta etapa del ciclo vital. Es importante señalar que entonces la enfermedad de un hijo, evento que ya por sí mismo puede resultar estresante, puede incidir además en el desarrollo de tensiones en los ámbitos anteriormente mencionados.

El Capítulo 1 hace referencia a la concepción de la familia desde el modelo sistémico, posteriormente se hace mención de algunos de los riesgos en México para los adolescentes y el papel de la familia en esta etapa. En el segundo capítulo se plantea el impacto de la enfermedad crónica y la discapacidad en la familia, ya que estas condiciones pueden resultar estresores importantes para el



sistema familiar, recayendo sobre todo en el cuidador primario informal, que en el caso de los adolescentes que padecen estas condiciones, regularmente es la madre, quien, bajo esta gran responsabilidad, necesita disponer de una salud integral para sobrellevar la carga de los cuidados que brinda.

En los capítulos 3 y 4 se refiere a dos importantes variables implicadas en la adaptación a la condición de salud de sus hijos, el funcionamiento familiar y el afrontamiento. La dinámica familiar puede verse afectada por la enfermedad de alguno de sus miembros, pudiendo modificar el desarrollo normal de las funciones familiares a lo largo del ciclo vital de la familia. Por otra parte, cuando el afrontamiento resulta adaptativo, puede ser un factor protector para el cuidador primario, disminuyendo los riesgos hacia su propia salud física y psicológica, y por ende la calidad de los cuidados que brinda.

## CAPÍTULO 1. ADOLESCENCIA Y FAMILIA

---

El desarrollo humano implica crecimiento de acuerdo a las tareas propias de cada etapa del ciclo vital de una persona en términos de oportunidades para crecer de manera equilibrada y en armonía con su medioambiente. Las familias con niños y adolescentes tienen probablemente más presión para conseguir un espacio de desarrollo armónico para sus integrantes, ya que la falta de recursos para cumplir con sus funciones ha generado cambios en su configuración y dinámica, lo cual pone en riesgo su estabilidad como grupo, así como la de sus miembros (Barcelata, 2015).

Los mecanismos familiares como el refuerzo, modelado, intención y aprendizaje social son procesos interpersonales de gran relevancia en el desarrollo y la evolución de la conducta. Bronfenbrenner (1985) hace algunas propuestas en cuanto a ello: 1) un contexto de desarrollo primario es aquel en el cual el individuo puede observar e incorporarse a patrones en uso de actividades progresivamente más complejas, conjuntamente bajo la guía directa de personas que poseen conocimientos o destrezas todavía no adquiridas por el niño y con las cuales ha establecido una relación emocional positiva; 2) el contexto de desarrollo secundario ofrece al individuo oportunidades, recursos, y estímulos, para tener parte en las actividades que aprendió en otros contextos primarios, en esta ocasión sin la intervención activa o vía directa de otros que superen en conocimiento o destreza al individuo; 3) el desarrollo potencial de un escenario irá en función del grado en que las terceras partes presentes en él apoyen o impulsen las actividades de aquellos implicados en la interacción con el individuo; 4) el potencial de desarrollo de un escenario de crianza se ve potenciado en función del número de vínculos sustentadores entre ese escenario y otros contextos en los que se insertan el individuo y los responsables de su cuidado, esas interrelaciones pueden adquirir la forma de actividades compartidas, comunicación en los dos sentidos e información suministrada a cada escenario sobre los demás.

Cabe mencionar que la adolescencia es quizá una de las etapas de mayor vulnerabilidad del ciclo vital del ser humano; conlleva un conjunto de cambios biológicos, psicológicos, conductuales y sociales que se dan de manera simultánea y vertiginosa que pueden generar tensiones en algunos jóvenes y sus familias (Barcelata, 2015).

### **1.1 Definición de Familia**

Minuchin y Fishman (2004) conciben a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo, que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática, sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales. La familia se subdivide en sub-sistemas y estos se agrupan de acuerdo a la relación que mantienen entre sí. La estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de sus miembros, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.

El sistema familiar ésta compuesto por distintos subsistemas (el conyugal, el parental y el fraternal), y se encuentra en constante cambio, ya que se adapta a las distintas etapas de desarrollo en las que se encuentra. Para acoplarse requiere de capacidad de transformación y tendencia hacia la homeostasis. Cuando la familia tiene hijos adolescentes, requiere acomodarse a las nuevas circunstancias, ya que mientras crecen los hijos y ganan autonomía, pueden entrar en contradicción con los valores y reglas impuestas por los padres (Eguiluz, 2003).

Los niños y jóvenes se ven muy influenciados por su ambiente familia, amigos, escuela, comunidad, cultura; y a su vez sus padres son moldeados por estos entornos. El sistema familiar es entendido como un ecosistema en interacción con su ambiente (Bronfenbrenner, 1995).

Para entender esta interacción Bronfenbrenner (1987) define los siguientes subsistemas:

- **Microsistema:** Patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares.
- **Mesosistema:** Comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente.
- **Exosistema:** Se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno.
- **Macrosistema:** Se refiere a las correspondencias, en formas y contenido, de los sistemas de menor orden (micro, macro y exo) que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias.

La familia ha sufrido transformaciones paralelas a los cambios de la sociedad. Se ha hecho cargo y ha abandonado las funciones de proteger y socializar a sus miembros como respuesta a las necesidades de la cultura. En este sentido, las funciones o tareas del grupo familiar contribuyen a dos objetivos distintos: la protección psicosocial de sus miembros, y la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura. El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas (Minuchin, 2004).

- a) **El subsistema conyugal:** se forma cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia. Las principales características requeridas para la implementación de sus funciones, son la complementariedad y la acomodación mutua. Tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia. El subsistema conyugal puede convertirse en un refugio ante los estresores externos y en la matriz para el contacto con otros sistemas

sociales. Puede fomentar el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento. El subsistema conyugal necesita poseer límites que lo protejan de la interferencia de las demandas y necesidades de otros sistemas.

- b) El subsistema parental: cuando nace el primer hijo, tiene lugar este nuevo nivel de formación familiar. El subsistema conyugal debe diferenciarse entonces para desempeñar las tareas de socializar un hijo sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizará al subsistema conyugal. Con el crecimiento del infante, los requerimientos para el desarrollo, imponen demandas al subsistema parental que debe modificarse para satisfacerlas. Las funciones de la familia pueden ir cambiando entorno a la edad de desarrollo en la que se encuentren los hijos, estas van desde alimentación, control, orientación, logro de una autonomía adecuada a su edad. La relación, de paternidad se convierte en un proceso difícil de acomodación mutua, y requiere el uso de la autoridad.
  
- c) El subsistema fraterno: tiene lugar cuando has más de dos hijos en la familia. Es el primer laboratorio social en el que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. En el marco de este contexto, los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas, aprenden, negocian, cooperan, compiten, aprenden a lograr amigos y aliados, a salvar la apariencias cuando ceden, y a lograr reconocimiento por sus habilidades. Los niños sin hermanos desarrollan pautas precoces de acomodación al mundo adulto, que pueden manifestarse en un desarrollo precoz. Al mismo tiempo, pueden mostrar dificultades para el desarrollo de la autonomía y la capacidad de compartir, cooperar y competir con otros.

La familia es de gran importancia en la adolescencia ya que aún no se desarrolla totalmente la autonomía en el individuo. La familia con hijos adolescentes necesita flexibilizar las normas y delegar responsabilidades en los hijos; lo cual posibilitará que los jóvenes aprendan a tomar decisiones y asumir la responsabilidad de sus asuntos. Lo ideal es que en la medida en que los adolescentes ganen autonomía, incrementen su grado de responsabilidad con el grupo familiar (Eguiluz, 2003).

## 1.2 Retos en la Adolescencia

La Organización Mundial de la Salud conceptualiza la adolescencia como el periodo de vida comprendido entre los 10 y 19 años de edad, en su transcurso los jóvenes se transforman en individuos maduros en las dimensiones física, sexual, psicológica, social y forma una identidad propia (OMS, 2015). Esta etapa ofrece importantes oportunidades a los adolescentes, sin embargo, requiere el compromiso de la familia para enfrentar los riesgos y vulnerabilidades que emergen en este periodo, así como promover el desarrollo saludable con el objetivo de que el adolescente de una resolución positiva a los retos que se le presentan. En México el 19.7% son adolescentes de 10 a 19 años (INEGI, 2015b).

En el periodo de la adolescencia tienen lugar cambios biológicos relacionados a la capacidad reproductiva; aunque estos cambios son similares en todas las culturas, las costumbres que se practican en torno a ellos son diferentes (Tirado et al., 2010). Estos cambios tan importantes para el individuo conllevan amplias consecuencias psicológicas y sociales, y la transición progresiva de la dependencia infantil a la independencia adulta.

En la adolescencia, se está más alejado de la dependencia propia de la infancia; sin embargo, aún no se asumen responsabilidades en toda su dimensión, como sería lo normal en un adulto, por lo tanto, los adolescentes se ven implicados en conductas de exploración y riesgo (Coleman & Hendry, 2003).

En cuanto a la esfera socioafectiva en esta edad resalta el cuestionamiento a lo establecido y el desarrollo de las normas de conducta (Tirado et al., 2010). Los adolescentes pasan más tiempo con pares que con amigos (Minuchin & Fishman, 2004), sin embargo, los valores gestados dentro del núcleo familiar son de suma importancia para el desarrollo de buenas relaciones interpersonales.

La etapa de la adolescencia conlleva nuevas maneras de interactuar entre padres e hijos, pueden surgir conflictos, muchos de ellos surgen por la búsqueda de autonomía, que es necesaria para el desarrollo, tanto emocional, como la física (Tirado et al., 2010). Esta transformación es gradual y, de manera opuesta

a las creencias habituales, no implica la separación del adolescente hacia la familia. De hecho, la investigación ha mostrado que los jóvenes se apoyan en los padres durante esta etapa (Coleman & Hendry, 2003).

Se considera a los adolescentes como un grupo en general sano, sin embargo, muchos mueren de manera prematura a causa de accidentes, suicidios, violencia, complicaciones relacionadas con el embarazo y enfermedades prevenibles o tratables, además son numerosos los que tienen problemas de salud o discapacidades, muchas enfermedades graves de la edad adulta comienzan en la adolescencia (OMS, 2016).

La mortalidad de adolescentes en México de acuerdo con las Estadísticas de Defunciones del INEGI (2014) mencionan que en 2012 fallecieron 36,956 jóvenes, lo que en términos porcentuales representa 6.1% de las defunciones totales. Resalta la mortalidad masculina en este segmento de la población, ya que a nivel nacional fallecen 323 hombres por cada 100 mujeres de 15 a 29 años. Las desigualdades observadas en los niveles de la mortalidad entre hombres y mujeres reflejan diferencias en los riesgos a los cuales se exponen. Las tres principales causas de muerte en los varones son provocadas por agresiones (32.2%), accidentes de transporte (17.1%) y por lesiones autoinfligidas (6.6%), todas ellas catalogadas como violentas y que en conjunto representan 55.9% de las defunciones totales de este grupo de población.

En la población femenina se observa un orden similar a la de los varones en las causas de muerte; fallecen principalmente por agresiones (11.9%), accidentes de transporte (11.4%) y lesiones autoinfligidas (5.8%), aunque su nivel es menor ya que en conjunto apenas superan la cuarta parte de sus defunciones totales (29.1 %). Tanto en hombres como en mujeres, estas tres causas de muerte se presentan en los distintos grupos de edad, excepto en las mujeres de 20 a 24 años donde la principal causa de defunción son los accidentes de transporte (12.6%), por arriba de las agresiones (11.7%) y en las que tienen de 25 a 29 años la diabetes mellitus (4.3%) se encuentra dentro de las tres primeras causas de muerte de este grupo de edad.

Uno de los problemas de salud en los jóvenes es la prevalencia de la obesidad en la infancia y la adolescencia, la cual alcanza el carácter de epidemia. En 2006, de acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2012), uno de cada tres hombres o mujeres adolescentes tiene sobrepeso u obesidad.

El suicidio constituye una problemática urgente entre los adolescentes, ocupando un lugar entre las tres primeras causas de muerte en la mayoría de los países y en algunos, sólo le supera otro tipo de muerte violenta: los accidentes de vehículos de motor. La prevalencia de intento de suicidio en adolescentes fue de 1.1%, con porcentaje mayor para las mujeres. Asimismo, la conducta suicida se manifestó sobre todo cuando los adolescentes tenían entre 16 y 19 años de edad (1.9%), edades coincidentes con los últimos años de secundaria o preparatoria. Los resultados permiten identificar que la prevalencia de intento de suicidio aumenta en aquellos adolescentes que viven con su pareja (3.1%), en los que consumen alcohol (3.0%) y en los que sufrieron algún tipo de violencia en los últimos 12 meses (4.1%) (ENSANUT, 2006).

Las adicciones durante la adolescencia son otro riesgo en esta etapa; de acuerdo a la Encuesta Nacional de Adicciones (2012), actualmente, en comparación al 2009, la prevalencia del consumo de alcohol de manera ocasional aumentó de 35.6% a 42.9%. En cuanto al consumo de tabaco, se reporta una prevalencia de fumadores activos en los adolescentes de 12.3%, lo que corresponde a 1.7 millones de adolescentes fumadores, siendo el 16.4% (1.1 millones) hombres y el 8.1% (539 mil) mujeres. Por último, con respecto a las drogas ilícitas, el consumo de marihuana es el más prevalente (1.3%), le sigue la cocaína (0.4%) y los inhalables (0.3%).

En cuanto a la salud mental, según (Benjet et al., 2009) los trastornos individuales más frecuentes en adolescentes hombres y mujeres fueron las fobias específicas y la fobia social. El trastorno que sigue en prevalencia después de las fobias es la depresión en las mujeres, seguida por el trastorno negativista desafiante, caracterizado por un patrón recurrente de conductas no cooperativas, desafiantes, negativas, irritables y hostiles hacia las figuras de



autoridad (Vásquez, Fera, Palacios & de la Peña, 2010); la agorafobia, referente al miedo persistente a determinados lugares y situaciones de los que puede resultar difícil o embarazoso escapar u obtener ayuda en el caso de incapacitación súbita (Botella & Benedito, 1991); y la ansiedad por separación, que se trata de una respuesta emocional en la cual el niño experimenta angustia al separarse físicamente de la persona con quién está vinculado (Pacheco & Ventura, 2009), en este orden. Por otro lado, en los varones el trastorno que sigue a las fobias es el trastorno negativista desafiante, seguido por el abuso de alcohol y el trastorno disocial, caracterizado por comportamientos en contra de la sociedad (antisociales) que violan los derechos de otras personas, las normas y reglas adecuadas para la edad (Vásquez, et al., 2010).

El rol de familia es fundamental en la prevención de conductas de riesgo en los adolescentes, ya que juega el papel de agente protector y facilitador del desarrollo sano del adolescente, al interior de ella se educa, y el grado de funcionalidad permitirá que el adolescente se transforme en un individuo autónomo, con la capacidad de enfrentarse e integrarse a la vida.

La salud del adolescente es un factor clave en el desarrollo social, económico y político del mundo. Si los adolescentes no cuentan con una salud plena, para cuando se conviertan en adultos, ello representará un elevado costo social y económico (UNICEF, 2011).

En el trayecto de la vida familiar las características de personalidad del padre y de la madre sirven como referente en el proceso del desarrollo psicológico, el papel de padre o madre funcional conlleva el involucramiento constante en las actividades cotidianas de sus hijos, ello implica procesos de negociación entre ellos (Eguiluz, 2003).

## **CAPÍTULO 2. IMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y DISCAPACIDAD**

---

La enfermedad crónica puede ser descrita como un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, pudiendo eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece (Bishop, 2005; Han, Lee, Lee, & Park, 2003).

Una enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de seis meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005).

Soriano (2002) menciona que, el enfermo tiene como prioridad mantener un equilibrio interno y psicosocial; los médicos esperan la máxima cooperación teniendo en cuenta la dificultad y, en ocasiones, los métodos invasivos utilizados; y la familia quiere ver al paciente como un miembro de la red social que puede desenvolverse con normalidad.

Independiente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora (Grau, 2003). Por ello, es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, el que tendrá como uno de sus resultados, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Livneh & Antonak, 2005).

Por otro lado, acorde a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (INEGI, 2010), las personas con discapacidad son todas aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar en distintos ambientes del entorno social y

familiar pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás. Las cuales se dividen en diferentes limitaciones como las vinculadas a: caminar, moverse, ver, problemas de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento, escuchar, hablar o comunicarse, atención, aprendizaje y autocuidado.

Según cifras del INEGI (2013), en México se calcula que aproximadamente el 6.6% de la población presenta discapacidad, donde la mayor parte son adultos mayores de 60 años (51.4%), seguido de adultos de entre 30 y 59 años (33.7%), jóvenes de 15 a 29 años (7.6%) y, niños de 0 a 14 años (7.3%).

En México el 19.7% son adolescentes de 10 a 19 años y el 7% de la población con discapacidad son adolescentes (INEGI, 2015b).

## **2.1 Enfermedad crónica, discapacidad y familia**

La enfermedad pediátrica es siempre un problema familiar. La hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia; por ello la intervención del niño enfermo debe hacerse siempre en el contexto familiar (Grau & Fernández, 2010).

Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia. Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (Fiorentino, 2008).

Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad; Fase de crisis: comprende el periodo previo al diagnóstico. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse; Fase crónica: es intermedia entre el diagnóstico y la

fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia; Fase terminal: la sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y el trabajar el duelo.

La enfermedad y la hospitalización son las primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los niños y su familia: el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno y el impacto de la enfermedad. Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno personal. Su familia, especialmente sus padres, no pueden estar con él siempre que quieran, tampoco sus amigos. Los padres deberán turnarse para hacer compañía al hijo, pudiendo incluso llegar a sentirse mal por no poder estar con él en ciertos momentos.

La presencia de los padres, así como su participación en los cuidados y otras actividades en la institución hospitalaria resultan vitales para apoyar y mantener las relaciones entre los subsistemas paternal y filial. Del mismo modo, el hecho de estar con el hijo conforta a los propios padres quienes se sienten más útiles por poder ayudar y colaborar en la recuperación.

Los tratamientos de algunas enfermedades pueden provocar efectos desagradables. Esta situación despierta angustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir al niño. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la ansiedad siempre estará presente en sus vidas. En el caso de recaída toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres varían desde renovar las esperanzas de curación hasta una actitud pesimista.

Estos problemas se convierten en el centro de sus vidas, de sus noches somnolientas, de sus necesidades financieras y de transporte y, en suma, son el desencadenante de los conflictos familiares. Los padres tienen que reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin olvidar otros aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y todos sus recursos económicos.

La enfermedad puede llegar a ser impredecible, intrusiva y exigente en la vida familiar, que produce cambios en: las rutinas familiares, las comidas, la

asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones (González, Steinglass, & Reiss, 1989).

Por otra parte puesto que cada ser humano nace con ciertas características biológicas que van a estar involucradas en su posterior desarrollo en relación con el ambiente en que se desenvuelva, existe la posibilidad de que dicho proceso no ocurra de la manera más óptima y que por consiguiente los individuos presenten algunos impedimentos, como puede ser una discapacidad, indudablemente cuando esto ocurre las personas que compartirán la cotidianidad con esta persona, especialmente los padres, deberán afrontar dicha situación de la manera más saludable, impulsando a que su hijo alcance el máximo potencial de las áreas que en él se mantienen conservadas y así pueda tener un funcionamiento positivo conforme a su condición, indiscutiblemente cada padre por las características individuales a las que se ha hecho referencia va a utilizar diferentes estrategias, algunas más eficientes que otras (Cedeño & Correa, 2014).

La colaboración entre familia y profesionales es imprescindible en todos los procesos educativos, sobre todo en aquellos que conllevan una especial dificultad. Actualmente los procesos de transición a la vida adulta son complejos para la mayoría de los jóvenes, y esta situación afecta especialmente a las personas con discapacidad (Valls, Vilà, & Pallisera, 2004).

Es muy importante que los trabajadores, además de las competencias técnicas propias de una profesión, tengan desarrolladas también competencias sociales, metodológicas y participativas (por ejemplo, ser puntual o ir limpio a trabajar). La participación de la familia es importante para reforzar estas competencias que son susceptibles de ser impulsadas y trabajadas desde el ámbito familia, la inserción social y laboral de las personas con discapacidad es más un asunto de familia que una cuestión individual.

La discapacidad se vive desde diferentes perspectivas ya sea padre, hijo, hermano, etc., y cada uno trata de sobreponerse a esta situación dependiendo de los recursos con los que cuente cada persona ya que tiene un impacto social,

familiar y psicológico. En cuanto a lo psicológico, se enfrentan un sin fin de emociones contradictorias necesitando ayuda de profesionales para un adecuado manejo de la situación (Alcíbar-Sánchez & Amador-Velázquez, 2014).

Cuando en la familia vive un integrante con alguna discapacidad existe una reestructuración y un desequilibrio. Los padres se cuestionan sobre la situación y que salió o hicieron mal, ocasionando crisis. Cada integrante de la familia trata de sobreponerse a esta situación según sus propios recursos para llegar a su equilibrio y a la organización que antes tenían. Las familias cuyo algún integrante presenta alguna discapacidad, se ven afectados en cuanto a los roles que normalmente juegan, muchas veces los padres se hacen cargo de lo económico, pero se desatiende lo afectivo.

Existen diferentes roles para cada integrante de la familia los cuales varían dependiendo de su forma de afrontamiento ante los problemas. Estos roles pueden ser afectados, en la pareja, se reducen los temas de conversación entre ellos y su tema de interés se vuelve en relación a su hijo (asuntos médicos, terapias, escuela, etc.), la comunicación se vuelve más pobre y existe un aislamiento de la pareja en cuanto a su vida social, tiende a ver recriminaciones, reproches encubiertos, como una manera de descargar los sentimientos de culpa y fracaso.

La madre, establece una relación muy estrecha con su hijo que presenta discapacidad, se vuelve una proveedora del niño brindándole un amor incondicional, y sus necesidades propias pasan a ser postergadas, así como también las de su pareja y sus demás hijos; el padre frecuentemente sólo se ve como proveedor económico, debido a que la madre no le permite una convivencia estrecha por el afán de proteger al hijo. Por su parte, los hermanos, tienen su propia lucha de emociones, por un lado se encuentran enojados o se sienten culpables por estar bien físicamente, enojo hacia el hermano por la atención que le brindan sus padres y por otro lado, sienten amor hacia su hermano, asumen el rol de cuidadores, dan la cara por su hermano, ayudan a dar explicaciones a sus amistades sobre la situación de su hermano, suelen tener más restricciones que privilegios.

Con respecto al ámbito social, suelen ser más cuidadosos al momento de elegir a sus amistades ya que depende de cómo éstas reaccionan ante la situación de su hermano, ante el envejecimiento de los padres ellos asumen el rol de cuidadores y responsables el hermano (Lizasoáin, 2009; Núñez, 2003).

Según Núñez (2003) las relaciones que suelen establecerse entre padres cuidadores y el hijo con algún problema pueden ser:

Padres deudores-Hijo acreedor: donde el padre se siente en deuda con su hijo que tiene discapacidad, con un sentimiento de culpa por no poseer una solución ante el problema y donde tratan de pagarle al niño con excesivos cuidados, o brindando cosas materiales, donde el niño se convierte en alguien insatisfecho de manera permanente y creando una dependencia hacia los padres.

Hijo deudor-Padres acreedores: El niño suele sentir constantemente que defraudó a sus padres, la mayoría de las veces se siente desilusionado ante alguno de sus logros mientras que los padres se relacionan con él de una manera exigente y controladora.

Paterno-Filial: los padres mandan el mensaje de impotencia, desesperanza y de rendición, donde al hijo no se le pide nada ya que nada se espera de él.

Padres-Hijos donde remarcan las diferencias: En esta relación hacen mayor énfasis entre sanos y enfermos creando un distanciamiento entre hermanos y, haciendo sentir al hijo con discapacidad un fracasado.

Vinculación con el hijo sólo de la parte dañada: Los padres se quedan con el diagnóstico de que su hijo posee discapacidad colocándole esta etiqueta de por vida, lo que lleva a que estos asuman el papel de reeducadores.

Los padres de los niños con una enfermedad crónica o una discapacidad encuentran numerosas y diversas demandas en el cuidado y crianza de su hijo. La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas

respuestas de todos los miembros de la familia para afrontar la situación (Alcibar-Sánchez & Amador-Velázquez, 2014).

Los factores de riesgo para la adaptación incluyen la gravedad de la discapacidad y el estatus psicológico del niño, entretanto los factores protectores corresponden con los patrones de afrontamiento y el ambiente familiar (Hentinen & Kyngäs, 1998).

## **2.2 Enfermedad crónica, discapacidad y adolescencia**

Las enfermedades crónicas o no transmisibles representan la causa de defunción más importante en el mundo, ya que representan un 63% del número total de muertes por año; matan a más de 36 millones de personas cada año, casi el 80% de las muertes por este tipo de enfermedades se concentra en los países de ingresos bajos y medios (OMS, 2013).

Las enfermedades crónicas o no transmisibles representan un riesgo para los objetivos internacionales de desarrollo y crecimiento económico, ya que el gasto que conllevan supone una gran carga para las familias, el sistema de salud y los gobiernos. En América, tres de cada cuatro defunciones se deben a este tipo de enfermedades, un tercio de ellas afectan a personas de menos de 70 años. La carga de morbilidad de las enfermedades no transmisibles o crónicas varía entre un 64% en la región andina y 86% en América del Norte.

Se calcula que en México el gasto en salud subirá de 5% a 7% anualmente para poder sobrellevar el ritmo al que crecen las enfermedades crónicas. Los gastos que asume el propio paciente representan el 39% de los gastos sanitarios totales en América Latina, en gran medida vinculado a la enfermedad crónica (OPS, 2013).

En 2013 se registraron más de 624 mil defunciones y la mayoría de ellas se concentró en edades adultas: 63.3% aconteció en la población de 60 años y más y 24.3% en adultos de 30 a 59 años; mientras que la población infantil (0 a 14) y joven (15 a 29 años) que falleció en ese año representa 6.3 y 5.6% de las



defunciones totales, respectivamente. Las defunciones en la edad escolar (5 a 14 años) la principal causa de muerte se da por accidentes de transporte, como peatón o siendo pasajero en un vehículo (11.8%); le siguen la leucemia (10%) y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (6.6%) (INEGI, 2015a).

Por ser la adolescencia un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud (Suris, Michaud, & Viner, 2004).

La enfermedad crónica impacta las distintas esferas del desarrollo del adolescente. Es por ello que para minimizar los efectos biopsicosociales que puede tener la enfermedad crónica y favorecer el desarrollo evolutivo normal del adolescente, se deben identificar aquellas características personales que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor calidad de vida. Una característica habitualmente asociada a la salud y a la calidad de vida es el apoyo social; el apoyo social que proveen los padres incrementa la calidad de vida en niños y adolescentes.

Debido a las variadas repercusiones psicosociales de la enfermedad crónica en especial durante la adolescencia, surge la necesidad de contar con más elementos para la promoción del desarrollo y crecimiento óptimo de los pacientes adolescentes, considerando la etapa evolutiva de cambio y transición en la que se encuentran (Avendaño & Barra, 2008).

### **2.3 Enfermedad crónica, discapacidad y estrés familiar**

El estrés (Lazarus & Folkman, 1991), es el producto de un proceso interactivo entre la persona y el medio ambiente que involucra la evaluación o valoración subjetiva de las demandas del medio ambiente con respecto a la percepción de los recursos con los que cada persona cuenta, esto implica valoraciones

amenazantes o retadoras. Diversos estudios y trabajos han retomado dicha definición y abordaje sobre el estrés, entre ellos Barcelata (2007), señala que dependiendo del grado de intensidad y/o duración puede provocar un desequilibrio que a su vez puede generar la aparición de algunas enfermedades orgánicas psicológicas y/o psicofisiológicas.

Existen diversas clasificaciones sobre los eventos estresantes, Lazarus y Folkman (1993), hablan de eventos normativos y eventos no normativos. Los eventos normativos son demandas previstas que dan la posibilidad para que los individuos se preparen para enfrentarlo, ejemplo de ello son el matrimonio o el nacimiento de un hijo. En cuanto a los eventos no normativos, nos referimos a aquellos en los que el individuo no tiene la posibilidad de prepararse, por lo general generan altos grados de estrés. El estrés conlleva a potenciales consecuencias, esta adversidad está regulada por el proceso de afrontamiento (Gaeta & Martín, 2009).

Los cuidadores familiares están a menudo altamente estresados por las variadas tareas y servicios que proveen al paciente, el grado en que experimentan estrés depende de su estilo de evaluación y los recursos que puedan tener para ayudar a su manejo (Crespo, López, & Zarit, 2005).

#### **2.4 Cuidado Primario Informal ante la enfermedad crónica y discapacidad**

El cuidador informal (CI) es la persona directamente responsable del cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad, que sin embargo no pertenece al equipo de salud institucional (Ramos, 2008).

Acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que sea alguien de la familia quien se convierta en el apoyo principal de la persona enferma, es decir, en su cuidador principal (Alvarado & González, 2006).

Tras el diagnóstico de una discapacidad severa o de una enfermedad crónica, o potencialmente mortal (como lo es el cáncer), suele modificarse significativamente la dinámica familiar, pues gran parte de la atención y la energía se dirigen hacia el cuidado del enfermo.

Sin embargo, es frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores (Dueñas et al., 2006).

Astudillo y Mendinueta (2003) definen al cuidador primario como la 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.

Muchos de los cuidadores, no reciben apoyo de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración; en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que, como ellos, nadie más (Barron & Alvarado, 2009).

Son escasos los estudios que han profundizado en las necesidades que tienen los cuidadores de las personas en situación de discapacidad (PSD), ya que la mayoría de las investigaciones se han centrado en las PSD. Lo reportado en la literatura indica que la mayoría de los cuidadores son mujeres entre los 25 y los 60 años (Buitrago-Echeverri, Ortiz-Rodríguez, & Eslava-Albarracín, 2010).

En Colombia Buitrago-Echeverri et al. (2010) reconocen algunos avances en la formulación de políticas públicas que benefician directamente a la población en situación de discapacidad, pero que no logran incluir a los cuidadores. Se evidenciaron serias debilidades en las estructuras de la mayoría de los sectores explorados y con puntos críticos en los procesos de participación, que ponen tanto a las personas en situación de discapacidad como a sus cuidadores en una situación difícil, por los problemas de inequidad y desigualdad.

La mayoría de los cuidadores manifiestan sus necesidades ligadas profundamente a las de las personas a las que cuidan, pues en la dinámica de la vida cotidiana han interiorizado que el proceso del cuidado va más allá de una acción instrumental y han comprendido que el arte del cuidado debe traer

beneficios mutuos. Las necesidades expresadas plantean serios problemas económicos, debilidades en los sistemas de protección, barreras de acceso al Sistema General de Seguridad Social en Salud y problemas en la calidad de los servicios, así como falta de oportunidades laborales para las PSD y los cuidadores. Los relatos de los cuidadores evidencian agotamiento y anhelo de poder ser escuchados, para encontrar alivio y algún soporte para lograr continuar sus vidas y la de las personas a quienes cuidan. La esperanza los alimenta y, con ella, no dudan en plantear sus sueños, porque a través de ellos gritan al mundo que el cuidado de las PSD es una responsabilidad que el destino les asignó, pero en la que todos podemos aportar.

#### **2.4.1 El papel del cuidado informal**

La atención de las personas con necesidades especiales de cuidado de la salud, como los son las que presentan enfermedad crónica y la discapacidad, representan un elevado costo para las instituciones de salud, ya que requiere de cuidados continuos.

Por tanto, los cuidadores serán cada vez más pieza clave en la tríada terapéutica equipo de salud-paciente-cuidador primario, y más aún si la atención al paciente se realiza en su propio domicilio. En países como Estados Unidos se estima que la asistencia no pagada representa seis veces el valor económico de la asistencia domiciliaria remunerada (Ramos & Figueroa, 2008).

De acuerdo a Rolland (2000) hay tareas básicas que la familia y el enfermo deben realizar de acuerdo a la fase de la enfermedad en la que se encuentra el miembro que la padece:

- a) En la fase de crisis los integrantes de la familia deben: 1) Aprender algunas ideas y conceptos sistémicos, posibilitando que puedan considerarse a sí mismos como una unidad funcional. Verse a sí mismos y el problema que enfrentan a través de una orientación sistémica les proporciona un marco organizador que alimenta la sensación de control y la afectividad; 2) lograr una comprensión psicosocial de la enfermedad en

- términos sistémicos, con las tareas asociadas a cada fase; 3) crear un significado para la enfermedad que maximice la preservación de su sentimiento de dominio y capacidad.
- b) Tareas familiares en la fase crónica: 1) La tarea clave en este periodo es mantener algo cercano a una vida normal bajo las condiciones “anormales” que presenta la enfermedad crónica y el aumento de incertidumbre. En el caso de una enfermedad mortal se vive en la incertidumbre, algunas enfermedades debilitantes, pero no claramente mortales pueden hacer que la familia se sienta cargada con un problema agotador e interminable; 2) Otra tarea crucial en esta fase es mantener la máxima autonomía de todos los miembros de la familia a pesar de la tendencia hacia la dependencia y el cuidado mutuos. Esta autonomía requiere darse en un contexto de comunicación que permita la expresión de las necesidades individuales y las actividades independientes de cada miembro de la familia.
- c) Las tareas en la fase terminal son: 1) Aceptar lo inevitable de esta etapa, abandonar las esperanzas de curación o de supervivencia prolongada; 2) El dominio que se esforzaba por mantener la autonomía, debe ser ahora direccionado en función de un proceso de preparación física y emocional para la muerte; 3) Aceptación de una participación intensa por parte de los profesionales de la salud, cambiando su rol del mejoramiento de la salud hacia la disminución de malestares en la fase terminal; 4) La familia se enfrenta a tareas prácticas como el cuándo y a quién informarle de la transición, considerar la redefinición de roles, un testamento, hasta qué punto desean que lleguen los esfuerzos médicos, tomar un poder notarial, y las preferencias del paciente respecto a morir en casa, en un hospital etc., así como los respectivo al servicio funerario y religioso.

#### **2.4.2 Riesgos del cuidado informal**

Uribe (2006) menciona que el cuidado cotidiano y por periodos amplios de un familiar con alguna enfermedad, así se asuma por convicción y con cariño,

implica riesgos para la salud de las personas que lo llevan a cabo, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona; si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede prestar cuidados de buena calidad.

La gran función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental (Barron & Alvarado, 2009).

En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Se insiste en los textos especializados en la necesidad de atender el cuidado que el cuidador requiere para que éste pueda soportar el sobreesfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario (Romero, 2008). La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.

El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde (Barron y Alvarado, 2009) los cuidadores primarios pueden presentar trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento (Zambrano & Ceballos, 2007)

Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo. Varias esferas de la vida familiar se ven afectadas, y por ello las expectativas de la familia y el entorno social del enfermo son: el sentirse bien, recobrar los roles en la familia y en el entorno social, preservar o recobrar una

relación aceptable con la pareja, asegurar la posición laboral o adaptarla a los cambios producidos por la enfermedad, asegurar los recursos financieros familiares y sociales, mantener las relaciones sociales con las amistades y conocidos del entorno.

El mantenimiento de la salud emocional de los padres es importante para que pueda continuar llevando a cabo sus funciones de cuidador principal no solo del paciente sino también, en muchas ocasiones, el sostén del resto del sistema familiar (Barcelata, 2008).

## **CAPÍTULO 3. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CUIDADO INFORMAL**

---

El ambiente interviene en la creación de conductas y actitudes en la familia, modelando al tiempo la contextura y el desarrollo individual y relacional de sus miembros. El ambiente abarca tanto el entorno físico, el hábitat, la vivienda, como el panorama individual y relacional que se va creando por las vivencias familiares; este conjunto de condiciones son una influencia decisiva en el desarrollo y formación humana (Muñoz, 1987).

La presencia de la familia ante una enfermedad como el cáncer, es de gran relevancia ya que ésta puede proveer al paciente varias redes de apoyo. En muchas ocasiones la enfermedad activa los recursos de los que ya dispone la familia; no en todas las ocasiones la enfermedad modifica las relaciones familiares, sino que la familia hace frente a la situación de acuerdo a su funcionamiento habitual, probablemente haciendo más evidentes los roles o relaciones que ya existían de forma subyacente (Granados, Parada, & Cáceres, 2014).

El impacto de una enfermedad puede afectar a la familia en sus contextos ecológicos, sociales y culturales de su dinámica. La identidad social de la familia y del paciente se ve afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, constituyen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad (Baider, 2003).

### **3.1 Definición del funcionamiento familiar**

El ambiente familiar viene a resultar como la atmósfera íntima que respiran quienes viven dentro de él; al estudiarlo es importante prestar atención tanto en su modo de crearse, como en la influencia que luego ejerce sobre quienes lo han creado, así como en los que han nacido en el ambiente ya establecido, siempre con la posibilidad de modificarlo (Muñoz, 1987).



La cohesión familiar es el resultado del vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Los indicadores de la cohesión son: vinculación emocional, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación. Se puede distinguir cuatro niveles de cohesión que permiten diferenciar distintos tipos de familias: entre ellas la dispersa (muy bajas), separada (bajas a moderadas), conectada (moderadas a altas) y aglutinada (muy altas).

La familia es la encargada de proporcionar los cuidados básicos de salud y bienestar a sus integrantes; para que esto se pueda lograr se necesita un funcionamiento familiar saludable. Para Olson el funcionamiento familiar es la vinculación de vínculos afectivos de miembro de la familia (cohesión), que pueda ser capaz de modificar su estructura con el fin de enfrentarse satisfactoriamente a las dificultades familiares (adaptación), y la comunicación que existe dentro de ella (Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino-Jesús, & Pérez-Saavedra, 2013).

La adaptabilidad familiar según Olson & colaboradores, (1979 - 1983) se centran básicamente en la habilidad del sistema familiar para cambiar por medio de una modificación de reglas su estructura de poder y su relación de roles, así como la capacidad de afrontamiento ante los estresores evolutivos y situacionales. Los principales indicadores de adaptabilidad que maneja el modelo son: asertividad - definida como la posibilidad de expresar a los demás casi cualquier cosa, sin reactividad, control disciplina, estilo de negación posible intercambio y modificación de roles y reglas. También aquí distinguimos cuatro niveles de adaptabilidad que va desde la familia: rígida (muy bajas); estructurada (bajas o moderadas); flexible (moderadas a altas) y caótica (muy altas). El modelo también supone que las áreas centrales son las ocupadas mayoritariamente por familias no-etiquetadas – “normales” o equilibradas-, situándose las disfunciones en los extremos. Sin embargo, resulta difícil señalar la situación de las familias a lo largo del ciclo vital, porque no es solo la posibilidad de cambio lo que importa, sino que ese cambio sea el más adecuado para afrontar las crisis normativas y no normativas que sufren todas las familias a lo largo del ciclo vital.

La comunicación familiar se considera una dimensión facilitadora para que las familias se desplacen en las dimensiones de cohesión y de adaptabilidad. Las habilidades de comunicación positiva como la empatía, la escucha activa o los comentarios de apoyo permiten a las familias compartir mutuamente sus necesidades y preferencias. La comunicación negativa como dobles mensajes, dobles vínculos y críticas, disminuyen la habilidad de una familia para compartir sus sentimientos. En definitiva, este modelo es dinámico en la medida en que asume que puede operarse distintos cambios a través del tiempo. Las familias pueden desplazarse en cualquier dirección que la situación, el estadio del ciclo familiar o la socialización de sus miembros pueden requerir.

Para Muñoz (1987) la homeostasis familiar puede ser llamada apacibilidad, que implica un estado de armonía y equilibrio. La estabilidad que surge de la apacibilidad se mantiene no sólo por el saber comportarse y relacionarse, además de las actitudes y comportamientos individuales, y de la materialidad de la vivienda están 1) la educación, que regula las actitudes y conductas mínimas para la convivencia; 2) la comunicación, ya sea informativa, racional, emocional, verbal o no verbal, la homeostasis familiar pide una intercomunicación clara en la cual, los comportamientos, intenciones, lenguaje y mensaje, fluyen sin complicaciones, contradicciones o reticencias; 3) la unión, como una disposición constante y eficaz de ayuda y asistencia mutuas, mantenidas por los afectos y con proyección a la sociedad; y 4) el compañerismo, que es resultado de una conjunción del respeto mutuo, la aceptación de los demás, el trabajo en equipo, y la participación en las tareas del hogar.

En el campo del análisis de los procesos de salud y enfermedad relacionados con el ambiente familiar, las dimensiones evaluadas con mayor frecuencia son: cohesión, cercanía, comunicación, poder, coaliciones, expresión de afecto, empatía, independencia, diferenciación, manejo de conflicto, control de conducta, resolución de problemas, estilos de afrontamiento, apoyo social y niveles de estrés familiar (Patterson, 1990).

Los principales modelos sistémicos de funcionamiento familiar utilizan conceptos como organización (incluyendo cuestiones de poder, roles, jerarquía, y

demarcación de límites), adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), cohesión (proximidad versus distancia) y estilos de comunicación. Estos modelos parten de la idea básica del supuesto de que las familias se enfrentan a tres tipos de tareas vitales (como obtener comida y vivienda), las básicas, las de desarrollo y las azarosas (acontecimientos inesperados como la enfermedad y la discapacidad) (Rolland, 2000).

De acuerdo a Rolland y Walsh los componentes clave del funcionamiento familiar son:

- 1) Pautas estructurales/ organizativas de la familia: toda familia debe considerarse en función de que tan efectivamente organiza su estructura y sus recursos para enfrentar exitosamente los desafíos que se presentan en su ciclo de vida. Incluye conceptos como la constelación familiar, que incluye a todos los miembros de la unidad domestica actual, sistema de familia extensa y las personas clave que funcionan como integrantes de la familia (pueden ser amigos íntimos o profesionales de la salud); adaptabilidad familiar, que se refiere a la estabilidad y la flexibilidad como competencia familiar para adaptarse a las demandas del ciclo de vida; cohesión, que se refiere a un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales (este equilibrio es cambiante de acuerdo a las necesidades familiares); límites, determinan quién hace qué, dónde y cuándo.
- 2) Procesos de comunicación: para que la familia logre un buen control de la enfermedad y la discapacidad es de extrema importancia que tenga una comunicación efectiva. Ruesch y Bateson (1951) mencionan que toda comunicación tiene dos funciones, transmitir un contenido y marcar el tono de la relación entre los participantes de la comunicación.
- 3) Pautas multigeneracionales y ciclo de vida familiar.
- 4) Sistemas de creencias de la familia, como construcciones de la realidad compartidas, paradigma familiar y visión del mundo.

De acuerdo a Rivera & Andrade (2010) el funcionamiento familiar o relaciones intrafamiliares son interconexiones entre los integrantes la familia; incluyen la

percepción del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambios un término asociado al de “ambiente familiar y “recursos familiares. Las dimensiones del funcionamiento familiar son:

- 1) Unión y apoyo: se refiere a la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, de convivir y de apoyarse mutuamente, está vinculado con un sentido de solidaridad y de pertenencia con el sistema familiar.
- 2) Dificultades: hace referencia a los aspectos de las relaciones intrafamiliares considerados ya sea por el individuo, o por la sociedad como indeseables, negativos, problemáticos o difíciles. Esta dimensión también tiene el potencial de identificar el grado de percepción de conflicto dentro de una familia.
- 3) Expresión: esta dimensión está vinculada a la posibilidad de comunicar verbalmente los sentimientos, emociones, ideas y acontecimientos de los integrantes de la familia dentro de un ambiente de respeto.

### **3.2 Funcionamiento familiar ante la enfermedad crónica y discapacidad**

La familia representa la unidad básica de la sociedad, comparte entre sus miembros la vida en común, fortalezas, debilidades, y el conocimiento y el significado que tienen de sí mismos y de su realidad; las enfermedades crónicas tienen efectos en la autopercepción del individuo, por ello, se puede decir que actúan como un estresor que puede repercutir en la salud física y emocional en las personas (Zavala-Rodríguez, Ríos-Guerra, García-Madrid, & Rodríguez-Hernández, 2009).

La enfermedad crónica pediátrica afecta a la familia en sus distintos integrantes y subsistemas, así como la dinámica y funcionamiento de la misma; ya que la implicación de la familia es mayor en el caso de enfermedad pediátrica que en la adulta (Rojas-Carrasco, Benjet, Robles, & Reidl, 2015).

La evaluación del funcionamiento familiar cuando existe un miembro con enfermedad crónica, posibilita particularizar las estrategias psicoterapéuticas para el manejo de la enfermedad en el entorno familiar (Rodríguez-Orozco, Kanán-Cedeño, Bautista, Polina-Carrillo, & Gómez-Alonso, 2013). Es importante la atención tanto al paciente como al cuidador principal, considerando a los familiares dentro de la red de apoyo en el cuidado, que aportan al mantenimiento y estabilidad de la unidad familiar. La evaluación temprana de la familia puede ayudar a determinar dificultades y establecer que resulta fundamental el valorar la adaptación, la cohesión y la comunicación, entre otros factores ya que pocas veces se toman en cuenta los aspectos familiares relacionados al tratamiento médico del paciente (Rojas-Carrasco et al., 2015).

Rodríguez-Orozco et al. (2013) evaluaron el funcionamiento de familias donde un adulto tenía enfermedad crónica renal, y reportó en general una alta y moderada funcionalidad familiar, es importante resaltar que, en las familias con tendencia hacia la desintegración, la existencia de un padecimiento puede llegar a producir un mejor funcionamiento familiar, pues por lo general la familia ejerce una fuerza cohesiva sobre el sistema. En otro estudio se reportó que el 91% de pacientes adultos con enfermedad crónica (diabetes mellitus) manifestaron integrar una familia funcional, no obstante, la enfermedad crónica pudiera presentar un riesgo en la conservación de la estabilidad y el control de la dinámica familiar, metas en la sobrevivencia del proceso sistémico de la familia (Zavala-Rodríguez et al., 2009).

El cuidado de los niños con condiciones médicas complejas requiere mucho tiempo y atención, llegando a ser pesado y estresante, lo cual afecta el funcionamiento familiar, debido a las largas estancias en los hospitales. Se ha reportado que los padres cuidadores de niños con necesidades especiales atención médica se sienten muy cansados para terminar sus tareas del hogar, casi la mitad ha reportado dificultades en las relaciones familiares, con falta de comunicación, problemas para resolver problemas juntos, tensión y conflictos entre los miembros de la familia, y dificultades para tomar decisiones juntos (Caicedo, 2014). También se ha reportado que las decisiones laborales se han

visto afectadas por las labores de cuidado; casi un tercio de los padres que las realizan dejaron de laborar para poder brindar su cuidado tiempo completo.

Ferrer-Honores (2013) realizaron un estudio sobre el funcionamiento familiar en familias de niños con retraso mental, donde encontraron que estas familias tienden a la disfuncionalidad afectando la relación conyugal y filial; los padres tienen muchos pensamientos y sentimientos de preocupación, y en ocasiones los hijos sin discapacidad quedan en segundo plano para la madre, no siendo así en el caso del padre que puede prestar más atención a los hijos sanos debido a las expectativas a futuro que tiene en ellos.

Por su parte Granados et al. (2014) utilizando la Escala de Relaciones Intrafamiliares de Rivera & Andrade (2010), midieron el funcionamiento familiar en pacientes con cáncer y sus familias, observando que reportaban rangos de medio a medio altos de unión y apoyo, y expresión; por otra parte también buena parte de los pacientes y sus familias reportaron rangos medios de percepción de conflicto.

## CAPÍTULO 4. AFRONTAMIENTO PARENTAL

---

El afrontamiento es un proceso complejo y multidimensional, influenciado tanto por el ambiente (demandas y recursos) como por las disposiciones de personalidad. El afrontamiento adaptativo posibilita disminuir el distrés fisiológico, mejorar la respuesta corporal, disminuir las respuestas emocionales negativas, amplificar las positivas, así como reforzar la autoestima, resolver los problemas, mejorar el rendimiento y ajuste social, aumentar recompensas, y disminuir castigos (Campos, Iraurgi, Páez, & Velasco, 2004).

Cuando el sistema familiar debe enfrentar situaciones de enfermedad, corre el riesgo de llegar a desorganizarse y perder su capacidad de ajuste que posibilite seguir con las tareas de apoyo para el desarrollo integral de sus integrantes, incluido el miembro enfermo (Barcelata, 2008).

Formas de afrontamiento como la planificación, el afrontamiento instrumental, la búsqueda de información, la búsqueda de apoyo instrumental y la confrontación o expresión de enojo tienen como objetivo resolver el problema. Sin embargo, ante problemas incontrolables o inamovibles, como lo es la enfermedad y la discapacidad, sus efectos pueden ser negativos, ya que no mejorarán, e inclusive empeorarán la situación y el estado afectivo (Campos et al., 2004).

La capacidad de adaptación de la familia ante el surgimiento de nuevas condiciones vinculadas a la situación de enfermedad y discapacidad podría prevenir el desencadenamiento de burnout en la familia, el cual tiene como característica altos niveles de estrés que llevan al agotamiento físico y emocional, que conlleva falta de involucramiento con el familiar enfermo, afecciones en la motivación y energía mental, pérdida de la esperanza y énfasis en lo negativo (Barcelata, 2008).

Los estilos de afrontamiento que el cuidador utiliza están relacionados con su calidad de vida. Se ha observado que los cuidadores primarios informales que utilizan estrategias de evitación o negación de la enfermedad, ven afectada

negativamente su calidad de vida; mientras que, los cuidadores que no ven afectada su calidad de vida utilizan estrategias racionales como diseñar un objetivo o aprender más de la enfermedad (Rubira et al., 2012). Por tanto la evidencia científica muestra que el afrontamiento esta cercanamente ligado a la calidad de vida (Botero, 2012).

#### **4.1 Definición de afrontamiento**

Lazarus y Folkman (1991) establecen que el afrontamiento constituye la conducta apropiada y relativa al estrés. El afrontamiento incluye dos aspectos de respuesta, una es la conducta respondiente, compuesta de la percepción no sólo del peligro, de la pérdida o el daño, sino también de la demanda, de la reacción y alteración emocional. Otra es la conducta adaptativa relativa a la demanda y que asimismo se compone, a su vez, de dos elementos: una "reapreciación" del daño, pérdida, amenaza, y de los propios recursos para hacerle frente; y una acción, una conducta instrumental, operante, que trata de realizar los requeridos cambios en el entorno.

Así bien el afrontamiento es la respuesta adaptativa al estrés, que Lazarus y Folkman (1986, pág. 164)\* formulan como "esfuerzos (actos, procesos) cognitivos y comportamentales constantemente cambiantes (adaptativos, flexibles) para manejar las demandas específicas externas o internas apreciadas como excedentes o que desbordan los recursos del individuo".

La resolución positiva de unas y otras crisis abre una nueva etapa de desarrollo personal y autorrealización, como destacan los modelos de estadios de la identidad, pero el fracaso en afrontarlas le puede hundir a la persona en la miseria: en la depresión y en la infelicidad (Erikson, 1974).

Regularmente se distinguen dos caminos en el afrontamiento, el primero va enfocado al problema para intentar solucionarlo, llevando a cabo la acción que se requiere; el segundo se centra en la emoción que experimenta el individuo ante la situación estresante, ello encaminado a cambiar la manera de vivir el



evento pese a que los esfuerzos sean insuficientes para resolver la situación. Aunque las estrategias para una u otra función no siempre coinciden, por lo general, se facilitan mutuamente.

En el afrontamiento no siempre se atienden las demandas objetivas, no siempre se resuelve la amenaza, se evita la pérdida o se disipa el daño; simplemente se les maneja hasta cierto punto, se "negocia" con la realidad, se reduce o mitiga hasta donde se puede. El afrontamiento es siempre, en alguna medida, extraer recursos de la falta de recursos, o sea, sacar fuerzas de flaqueza (Fierro, 1997).

A menudo suele hablarse de un doble sistema enfrentamiento, ya sea mediante aproximación o, por el contrario, huida o evitación (Holahan, Moos y Schaefer, 1996); o sea, en el peligro, dar la cara o dar la espalda. Stone y Neale (1984) han operado con ocho categorías de afrontamiento: distracción, redefinición de la situación, acción directa, catarsis, aceptación, soporte social, relajación y religiosidad.

Skinner, Edge, Altman, y Sherwood (2003) realizaron un meta-análisis sobre mediciones de afrontamiento, obtuvieron familias de afrontamiento que podrían aplicarse para clasificar las estrategias de afrontamiento:

- Resolución de Problemas: esta familia se caracterizaría por agruparse de acuerdo a los prototipos de afrontamiento de acción instrumental, activa y centrada en el problema, y relacionadas cercanamente estarían el análisis lógico, esfuerzo, persistencia y determinación. Marcando su funcionalidad en el proceso de adaptación al entorno, ajustando acciones para lograr modificarlo, también incluiría las estrategias de aproximación y focalización en el problema, optimización, compensación y reparación.
- Búsqueda de Apoyo Social: esta categoría aparecía en 88 de los sistemas revisados, incluyendo la búsqueda de contacto y consuelo, la ayuda instrumental o consejo y el apoyo espiritual.
- Huida/evitación: abarca la desconexión mental, desconexión o evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, denegación, desconexión voluntaria y huida, implicarían esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la transacción estresante o de un entorno que no es contingente con las

necesidades y metas de la persona. Los meta-análisis de (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001) confirmaron que estas estrategias se asociaban a mayor ansiedad, depresión, menor ajuste social y a la enfermedad.

- **Distracción:** hace referencia a los intentos activos para hacer frente a una situación estresante mediante una actividad alternativa agradable, esta categoría incluye una variedad de actividades alternativas a la situación estresante (pasatiempos, ejercicio, televisión, música, ver a los amigos o leer). La distracción se asocia a menor depresión y malestar (Compas et al., 2001).

- **Reestructuración Cognitiva:** son intentos conscientes por cambiar el punto de vista propio acerca de la situación problemática o estresante, con la finalidad de verla con un enfoque más positivo. Abarca centrarse en lo positivo o pensamiento positivo, autoreconfortarse, ser optimista, minimización del estrés o de las consecuencias negativas y crecimiento personal. Se ha encontrado una relación positiva entre reevaluación positiva y la salud global.

- **Rumiación:** es centrarse repetitiva y pasivamente en lo negativo y las cualidades amenazantes de la situación estresante o problemática, incluye formas de afrontamiento de menor orden como pensamientos intrusivos, negativos, negativismo, autoinculparse o responsabilizarse, y miedo. La aceptación de la responsabilidad de situaciones estresantes es disfuncional para la regulación emocional, en particular cuando el estresor es incontrolable. El autocriticarse se asocia a un peor ajuste mayor ansiedad, depresión y problemas de rendimiento (Compas et al., 2001).

- **Desesperación o Abandono:** esta familia de afrontamiento hace referencia al conjunto de acciones organizadas en torno al abandono o renuncia del control a la hora de hacer frente a una situación que se percibe como incontrolable y difícil para lograr evadir castigos y obtener recompensas. La cualidad de estas formas de afrontamiento es el abandono conductual, no hacer nada, aunado a la impotencia. Abarca la inacción, pasividad, abandono, desesperanza, confusión, interferencia cognitiva, abatimiento o desánimo, y pesimismo. Generalmente esta familia se asocia con depresión, problemas de conducta y menor ajuste social (Compas et al., 2001).

- **Aislamiento Social:** conglomerado de respuestas enfocadas a retraerse socialmente, ocultar sus emociones y protegerse evitando tener contacto con otros o evitar que otros se enteren de la situación o sus implicaciones emocionales. Incluye evitar a los otros, aislarse. Evitar a otros se encuentra asociado a la depresión, problemas de conducta y menor ajuste social en niños y adolescentes (Compas et al., 2001).

- **Regulación Afectiva:** se define como intentos conscientes de influir sobre el estrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados. La expresión emocional, tranquilizarse a uno mismo, control emocional, relajación y expresión emocional, forman parte de esta familia de afrontamiento.

- **Búsqueda de Información:** tiene que ver con la intención de conocer mejor la situación estresante, como las causas, consecuencias y significado, así como las posibles maneras de hacer frente a ella. Está vinculado al rasgo de personalidad vigilancia rígida, asociada a la alta reactividad ante el estrés y a la ansiedad, así como a la rumiación.

- **Negociación:** se refiere a intentos activos de persuadir o convencer a otros, lograr un trato o arreglo, proponer un compromiso o pacto, cuya finalidad es disminuir el estrés, utilizada para afrontar los estresores interpersonales. Está asociada a la comunicación asertiva

- **Oposición y confrontación:** es el componente conflictivo y de expresión de emociones negativas ante estresores interpersonales; hace referencia a confrontar o expresar enojo a terceros, agredirlos o culparlos, responsabilizándolos del problema. abarca la proyección, reactancia, ira, descarga y ventilación emocional.

## **4.2 Afrontamiento parental en la adolescencia**

La familia representa para el individuo un espacio socioeducativo de modelamiento, aprendizaje, de posibles maneras de encarar a los acontecimientos críticos que puede enfrentar en la vida. En este sentido, el individuo, al ser parte del sistema familiar, aprecia las distintas maneras de

afrontamiento que asume su familia al manejar los problemas generadores de estrés (Macías, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013).

Existen factores que ayudan a los adolescentes afrontar las transiciones de este periodo las relaciones con sus padres y compañeros para amortiguar el estrés, contar con un área de competencia o pericia (deportes, música etc.), llevar un rol que incluya la responsabilidad por otros (miembros de equipo, hermanos).

Cada etapa de desarrollo exige el aprendizaje y ejecución de conductas que permitan al individuo hacer frente a situaciones que se le presenten usando unas u otras estrategias, los estilos de afrontamiento se refieren a estas predisposiciones personales utilizadas, (Cotini, 2006) las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes, dependiendo de las condiciones desencadenantes.

Frydenberg (1997) señala que muchas conductas de riesgo como el consumo de drogas, promiscuidad sexual, violencia y trastornos de alimentación responden a la incapacidad de algunos adolescentes para Afrontar sus preocupaciones y el lugar en el que se desarrollan las habilidades necesarias es el hogar, la familia nuevamente es el factor primordial para el individuo.

De acuerdo a la teoría del aprendizaje de social, propuesta por Bandura (1973) el aprendizaje se basa en el ejemplo de otros aunado a experiencias en términos de recompensas y castigos. La familia inculca modos de pensar y de actuar que se convierten en hábitos, y al poseer una enorme influencia emocional afecta toda la experiencia anterior al niño, por lo tanto, es formadora de habilidades como la socialización, asertividad, fortalecimiento de la autoestima, aprendizaje de reglas sociales, y el afrontamiento, que de proporcionarse de manera adecuada facilitará el desarrollo físico emocional del individuo.

Para Frydenberg y Lewis (2000) existen tres estilos de afrontamiento, que engloban diferentes estrategias específicas, que son:

## **Estilo Productivo**

- Concentrarse en resolver el problema: abordar el problema sistemáticamente, pensando en él y considerando diferentes puntos de vista u opciones de resolución.
- Esforzarse y tener éxito: tiene que ver con conductas de trabajo, implicación personal y laboriosidad
- Invertir en amigos íntimos: Esfuerzos para comprometerse en alguna relación personal íntima y tener nuevos amigos.
- Buscar pertenencia: preocupación o interés por las relaciones con otros individuos en general, en específico por la imagen de los otros sobre uno mismo.
- Fijarse en lo positivo: intentar tener una visión optimista y positiva de la situación, y una tendencia a tener en cuenta el lado bueno de las cosas y sentirse afortunado.
- Buscar diversiones relajantes: involucrarse en actividades de ocio y relajantes como lectura, pintar, divertirse etc.
- Distracción física: dedicación al deporte, esfuerzo físico y a mantenerse en forma.

## **Estilo No Productivo**

- Preocuparse: es temor por el futuro en términos generales, concretamente preocupación por la felicidad futura.
- Hacerse ilusiones: esperar a que se resuelvan las cosas, confiando en la esperanza y con la expectativa de que todo tendrá un final feliz.
- Falta de afrontamiento o no afrontamiento: es no hacer nada, siendo incapaz de hacer algo, en ocasiones somatizando.
- Reducción de la tensión: intentar sentirse mejor mediante acciones que reduzcan la tensión como, gritar, llorar, evadir.
- Ignorar el problema: es el esfuerzo directo o consciente por negar o desentenderse de la problemática.
- Autoinculparse: verse o sentirse como el culpable y responsable del problema.

- Reservarlo para sí: tendencia a aislarse de otros e impedir que conozcan las propias preocupaciones.

### **Estilo en Referencia a Otros**

- Buscar apoyo social: inclinación a compartir los problemas con otros y conseguir ayuda y apoyo para afrontarlos.
- Acción social: dar a conocer a otros las preocupaciones propias y buscar ayuda escribiendo peticiones u organizando actividades como reuniones o grupos.
- Buscar apoyo espiritual: refleja la tendencia a rezar y a creer en la ayuda de una divinidad o de un líder espiritual.
- Buscar ayuda profesional: es la tendencia a apoyarse en consejeros profesionales, como un psicólogo o un maestro.

En un estudio (Ruano & Serra, 2000) mencionan que las principales conductas de afrontamiento que los padres con hijos adolescentes reportan usar, son las relacionadas a la reestructuración cognitiva, adquisición de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual, movilización para conseguir apoyo formal y evaluación pasiva.

### **4.3 Afrontamiento parental ante la enfermedad crónica y discapacidad**

La vivencia de los padres frente a una situación de adversidad como lo es alguna enfermedad crónico degenerativa o la discapacidad de un hijo puede incluir dos aspectos de suma importancia. El primero es un mundo que se desmorona, incluye la pérdida de los puntos de referencia y del sentimiento de seguridad, se presentan cambios en la vida diaria, así como dependencia de otras personas. El segundo aspecto es la lucha por sobrevivir, sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos (Espada & Grau, 2012).

Es evidente que el burnout familiar se relaciona a los procesos de afrontamiento familiar, así como la percepción de la enfermedad, el sistema de creencias

acerca de ella, y la etapa del ciclo vital por la que la familia transita (Barcelata, 2008).

Rolland (2000) propone fases por las que pasa la familia al enfrentarse a la enfermedad, estos periodos de transición en el afrontamiento a la enfermedad son: 1) fase de negación, en la cual el integrante enfermo y la familia tienen dificultades para aceptar y asimilar la enfermedad, el pensamiento mágico acerca de la enfermedad está presente, acompañado de sentimientos de miedo y angustia; 2) fase de aceptación pasiva, durante ella la familia tiene contacto con la enfermedad mediante la información proporcionada por el equipo de salud, se generan sentimientos de depresión, enojo, ambivalencia, y con frecuencia los recursos de afrontamiento se encuentran inactivos; 3) fase de aceptación activa, caracterizada por estar encaminada hacia el cambio a través de la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias, y puesta en marcha de los recursos de afrontamiento de la familia ; 4) fase de acomodación o ajuste, que posee cualidades de reacomodo en la estructura familiar, en especial en los roles, límites, jerarquías, a fin de lograr adaptarse a las demandas de la enfermedad.

La literatura científica menciona que discapacidades como el autismo, que es uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, por sus cualidades clínicas cognitivas y comportamentales, pueden generar una constante fuente de estrés en los padres, como resultado de la importante demanda física, psíquica y económica de la situación (Albarracín, Rey, & Jaimes, 2014).

En el estudio de Campos et al. (2004), se menciona que el afrontamiento directo tiene efectos negativos en situaciones estables, negativas e incontrolables. Es así como el afrontamiento directo en situaciones poco controlables es similar al pensamiento mágico o desiderativo, así como a la rumiación, ya que conlleva a planificar o realizar intentos de solución sin posibilidad real de llevarse a cabo u obtener resultados favorables. Por otra parte, el apoyo social, en especial si se vincula con la comunicación emocional y con la resolución de problemas, tendrá un efecto positivo moderado en la regulación emocional.

Un estudio con padres de niños con leucemia mostró que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores estuvieron basadas en prácticas religiosas y pensamientos imaginativos, seguidas por concentrarse en el problema, además se encontró una relación moderada entre las estrategias enfocadas a la emoción y la ansiedad (Kohlsdorf & Costa Junior, 2011).

Los resultados obtenidos en estudios como el de Chacín y Chacín (2011) indican que los padres de los niños y adolescentes con cáncer afrontan la situación de salud de sus hijos enfocándose en el problema, es decir, se dirigen a la definición del problema, así como a la búsqueda de soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio.

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres cuidadores pueden ponerlos en riesgo de presentar depresión, estrés postraumático y síntomas de ansiedad; de acuerdo a la teoría, estrategias que se centran en la parte modificable de eventos incontrolables, como las emociones y la evaluación de la situación, pueden resultar más adaptativas que el uso de estrategias activas centradas en la resolución de problemas. Sin embargo, contrario a ello el trabajo de Greening y Stoppelbein (2007) el riesgo de depresión, estrés post traumático y síntomas de ansiedad aumentaron en función de la utilización de las estrategias de regulación emocional en los padres de niños con cáncer; los síntomas de ansiedad disminuyeron en función del uso de estrategias de apoyo religioso y optimismo, y por otro lado, aumentaron con el uso de estrategias de afrontamiento activo.; el uso de estrategias de evitación y abuso de sustancias incrementó el riesgo de padecer depresión y de estrés post traumático.

Contreras (2009) realizó un estudio con padres de pacientes con parálisis cerebral en una muestra pequeña de la Ciudad de México. Los resultados indican que en los padres de familia usan estrategias como requerimiento de información ejecución de acciones, desarrollo de gratificaciones, análisis lógico, redefinición cognitiva, evitación cognitiva, descarga emocional, aceptación con resignación y control afectivo, de acuerdo a la escala de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman.



La espiritualidad puede llegar a ser una importante fuente de fortaleza, posibilita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente. Las prácticas religiosas pueden apoyar al individuo a sobrellevar el estrés cotidiano, se cree que las prácticas y las creencias religiosas le permiten al individuo a tener esperanzas (Chacín & Chacín, 2011).

Albarracín et al. (2014) estudió el afrontamiento en padres con hijos con trastornos del espectro autista, observando que tanto los padres como las madres obtuvieron puntajes altos en la estrategia de afrontamiento relacionada a la religión, por tanto, tienden a desarrollarse y participar en actividades religiosas o grupos religiosos, como una manera de disminuir el malestar que vivencian ante la condición de su hijo. También encontraron que los padres mostraron puntuaciones más bajas, en comparación a las madres, en las estrategias de solución de problemas y espera, lo que significaría que los padres no tienden a llevar a cabo acciones orientadas a analizar e intervenir en el problema, pero tampoco muestran creencia de que la situación se resolverá por sí misma.

La adaptación en situaciones de enfermedad crónica o discapacidad implicará un ajuste entre las demandas y expectativas que requiere un evento que ocasiona una limitación definitiva y las capacidades del individuo para dar respuesta a estas demandas, sin embargo ya que en estas situaciones no hay posibilidades de modificar la situación, las estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción ayudan a reducir el impacto emocional que genera el evento y a largo plazo a lograr un equilibrio ante la situación (Botero, 2012).

## CAPÍTULO 5. METODOLOGÍA

---

### 5.1 Justificación

A pesar de la evidencia existente sobre la importancia de que los cuidadores mantengan una buena salud física y emocional (Ramos & Figueroa, 2008), la investigación sobre cómo afrontan los padres de adolescentes hospitalizados con enfermedades crónicas es relativamente escasa, ya que la mayoría se enfoca en los adolescentes (Villarruel, 2009) en especial en México. Por este motivo se considera importante evaluar la forma en que afrontan los padres de adolescentes con base en lo cual se puedan proponer estrategias de promoción de estrategias funcionales de afrontamiento en los padres ante la enfermedad de sus hijos, que posibilite enfrentar con éxito la situación (Barcelata, 2008; Ramos & Figueroa, 2008). De no ser así a mediano o largo plazo, el cuidador informal se podría convertir en un enfermo secundario, lo cual podría tener un impacto indirecto en la homeostasis familiar (McCubbin 1988).

Es de gran relevancia conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de adolescentes con enfermedad crónica o discapacidad, debido a que sus hijos se encuentran en constante cambio físico, social y psicológico, producto de la enfermedad que padecen y los procedimientos médicos a los cuales deben ser sometidos (Chacín & Chacín, 2011). Este suceso vital conlleva una carga emocional bastante fuerte, ya que la enfermedad de un hijo es quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puedan experimentar los padres.

La adaptación que el adolescente tenga hacia su enfermedad va a depender tanto de su evaluación en cuanto a su situación, como de su manera de afrontarla, pero un factor de gran relevancia es el apoyo familiar proporcionado. Es de vital importancia evaluar como los padres están afrontando la situación de enfermedad crónica o discapacidad, dado que esto va a afectar en gran medida la adaptación del niño y del adolescente, ante su padecimiento y por ende también su curación y pronóstico (Chacín & Chacín, 2011).

Este estudio permitirá determinar las estrategias, estilos de afrontamiento y funcionamiento familiar de las madres de adolescentes con enfermedad crónica y de las madres de adolescentes con discapacidad; así como evaluar las diferencias entre ellas.

## **5.2 Preguntas de Investigación**

¿Existe relación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar en dos grupos de madres cuidadoras informales de adolescentes hospitalizados con enfermedad crónica y de adolescentes con discapacidad?

## **5.3 Objetivos**

### **5.3.1 Objetivo General**

Analizar la relación entre el afrontamiento y el funcionamiento familiar en madres de adolescentes hospitalizados con enfermedad crónica y de adolescentes con discapacidad.

### **5.3.2 Objetivos Específicos**

**OE1** Describir el afrontamiento y el funcionamiento familiar de las madres de adolescentes hospitalizados por enfermedad crónica y de madres de adolescentes con discapacidad.

**OE2** Determinar las diferencias de afrontamiento y funcionamiento familiar entre madres de adolescentes hospitalizados por enfermedad crónica y de madres de adolescentes con discapacidad.

**OE3** Analizar la relación entre el afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes hospitalizados por enfermedad crónica.

**OE4** Analizar la relación entre el afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con discapacidad.

## **5.4 Definición de variables**

### **5.4.1 Definición Conceptual**

Afrontamiento: Pensamientos, sentimientos, y acciones que un individuo emplea para hacer frente a las demandas de una situación (Frydenberg, Eacott, & Clark, 2008).

Funcionamiento Familiar / Relaciones Familiares: Interconexiones entre los integrantes la familia. Incluye la percepción del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. Es un término asociado al de “ambiente familiar y “recursos familiares (Rivera & Andrade, 2010).

### **5.4.2 Definición Operacional**

Afrontamiento: Los puntajes obtenidos por las madres en el instrumento *Adolescent Coping Scale* de Frydenberg y Lewis (2000) adaptada para padres por Barcelata y Molina (Molina, 2013).

Funcionamiento Familiar: Los puntajes obtenidos por las madres en la Escala de Relaciones Intrafamiliares (Rivera & Andrade, 2010). Versión adaptada para padres de este estudio.

## **5.5 Diseño de investigación**

Se realizó una investigación transversal de campo de tipo comparativo, y correlacional con un diseño de dos grupos independientes (Kerlinger & Lee, 2002).

## 5.6 Método

### 5.6.1 Participantes

La muestra fue seleccionada de manera no probabilística intencional y estuvo conformada por 36 madres de adolescentes (10-17 años) hospitalizados por enfermedad crónica en hospital de alta especialidad pediátrico de asistencia pública perteneciente a la Secretaría de Salud en la Ciudad de México; y 30 madres de adolescentes con discapacidad de un Centro de Atención Múltiple (CAM) del Estado de México; que colaboraron de forma voluntaria.

### 5.6.2 Instrumentos

**1) Cédula Sociodemográfica del Adolescente y su Familia (CSDAF)** de Barcelata (2012), para evaluar aspectos básicos sociodemográficos de los padres y caracterizar a la muestra. Compuesta por 16 reactivos de opción múltiple

**2) Escala de Afrontamiento para Padres** (Anexo 1). Se trabajó con una versión para padres del *Adolescent Coping Scale* de Frydenberg y Lewis (2000) adaptada por Molina y Barcelata (2013) por sus siglas en español EA-P con un alfa de Cronbach general de .898. La escala está compuesta por 79 reactivos tipo Likert de 5 puntos (1. No me ocurre nunca o no lo hago; 2. Me ocurre o lo hago raras veces; 3. Me ocurre o lo hago algunas veces; 4. Me ocurre o lo hago a menudo; 5. Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia) que se distribuyen en 18 estrategias que a su vez se agrupan en tres estilos de afrontamiento.

Afrontamiento Productivo: Concentrarse en resolver el problema (Rp),  $\alpha=.822$ ; Esforzarse y tener éxito (Es),  $\alpha=.835$ ; Invertir en amigos íntimos (Ai),  $\alpha=.823$ ; Buscar pertenencia (Pe),  $\alpha=.826$ ; Fijarse en lo positivo (Po),  $\alpha=.826$ ; Buscar diversiones relajantes (Dr),  $\alpha=.829$ ; Distracción física (Fi),  $\alpha=.842$ . Afrontamiento No Productivo: Preocuparse (Pr),  $\alpha=.828$ ; Hacerse ilusiones (Hi),  $\alpha=.828$ ; Falta de afrontamiento (Na),  $\alpha=.844$ ; Reducción de la tensión (Rt),  $\alpha=.837$ ; Ignorar el problema (Ip),  $\alpha=.849$ ; Autoinculparse (Cu),  $\alpha=.841$ ; Reservarlo para sí mismo

(Re),  $\alpha=.846$ . Referencia a otros: Buscar apoyo social (As),  $\alpha=.825$ ; Acción social (So),  $\alpha=.831$ ; Buscar apoyo espiritual (Ae),  $\alpha=.826$ ; Buscar ayuda profesional (Ap),  $\alpha=.830$ .

**3) Escala de Relaciones Intrafamiliares** (Anexo 2). Para evaluar el funcionamiento familiar se aplicó una versión adaptada para este estudio de la Escala de Relaciones Intrafamiliares (Rivera & Andrade, 2010) por sus siglas, ERI, cuya versión breve original consta de 12 reactivos Likert a la cual se agregaron cuatro reactivos para explorar la percepción de apoyo de mamá y papá. La versión ajustada de la escala consta de 16 reactivos tipo Likert de 5 puntos (1. Totalmente en Desacuerdo; 2. En Desacuerdo; 3. Neutral, ni en acuerdo ni en desacuerdo; 4. De Acuerdo; 5. Totalmente de Acuerdo) por lo cual a mayor puntaje mayor nivel del factor que mide cada una de sus dimensiones: 1. Unión y apoyo; 2. Expresión, 3. Dificultades. El instrumento adaptado cuenta con un alfa de Cronbach global de .752 para esta muestra.

### **5.6.3 Procedimiento**

Se revisaron y adaptaron los formatos de los instrumentos de aplicación. Se adaptó el ERI, para padres. Se elaboró un cuadernillo especial con los instrumentos a aplicar: la CSDAF, la EA-P y el ERI (en su versión breve adaptada para padres).

Se solicitaron los permisos para tener acceso a un hospital de alta especialidad pediátrico de asistencia pública perteneciente a la Secretaría de Salud en la Ciudad de México bajo los protocolos establecidos con la institución, obteniendo su consentimiento para la aplicación de los instrumentos.

Una vez obtenido el permiso para el ingreso y aplicación del instrumento por parte del hospital se buscaron padres de adolescentes que se encontraban hospitalizados en las salas de Intervención Quirúrgica y Terapia Intensiva. Se obtuvo el consentimiento bajo información por parte de los mismos para su evaluación.

De la misma manera se contactó y se obtuvieron permisos de colaboración por parte de las autoridades del plantel para ingresar a un Centro de Atención Múltiple del Estado de México, una vez obtenidos, se convocó a los padres de 4°, 5° y 6° a una reunión informativa donde se les proporcionaron aspectos básicos sobre la investigación y se obtuvo el consentimiento bajo información de los padres que quisieran participar de manera voluntaria en la investigación.

La participación se llevó a cabo de manera voluntaria y confidencial, siendo libres los participantes de abandonar el estudio si así lo requiriesen. Una vez que los padres accedieron a participar se les proporcionaron los instrumentos, lápiz, y una hoja de respuestas, quedando a su disposición el aplicador para resolver dudas o comentarios.

#### Análisis de resultados

Una vez obtenidos los datos se procedió a su captura y análisis mediante el programa estadístico SPSS v.21.

Para describir las características sociodemográficas de la muestra se analizaron los indicadores correspondientes mediante estadísticos descriptivos y frecuencias.

Se realizaron análisis de diferencias de medias mediante la prueba *t* de Student entre las estrategias de afrontamiento, por un lado y del funcionamiento familiar por otro, del grupo de las madres de adolescentes con enfermedad crónica y las madres de adolescentes con discapacidad.

Se analizó la relación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar del grupo de madres de adolescentes hospitalizados por alguna enfermedad crónica, así como para el grupo de madres de adolescentes con discapacidad de una institución de educación pública mediante el estadístico *r* de correlación Producto-Momento de Pearson.

## CAPÍTULO 6. RESULTADOS

### 6.1 Descripción de la muestra

La muestra estuvo conformada por 66 mujeres; 36 madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) cuyas edades van de 25 a 51 años ( $M_{edad}= 35.53$ ,  $DE= 5.764$ ), sus hijos que estaban hospitalizados tuvieron un rango de edad de los 10 a los 17 años ( $M_{edad}= 13.19$ ,  $DE= 1.983$ ); y 30 madres de adolescentes con discapacidad (MAD), con un rango de edad de 31 a 60 años ( $M_{edad}= 39.57$ ,  $DE= 7.152$ ), cuyos hijos que estaban en el CAM tuvieron edades de 10 a 15 años ( $M_{edad}= 12.87$ ,  $DE= 1.634$ ).

En cuanto al estado civil, 48.5% de la muestra total estaba casada, el 24.2% en unión libre, 16.7% solteras, 7.6% divorciadas y 3% viudas. El nivel de escolaridad de la muestra total fue 45.5% secundaria, 30.3% primaria, 15.2% bachillerato y 6.1% estudios profesionales. En la Figura 1 se presenta el estado civil de manera diferencial.

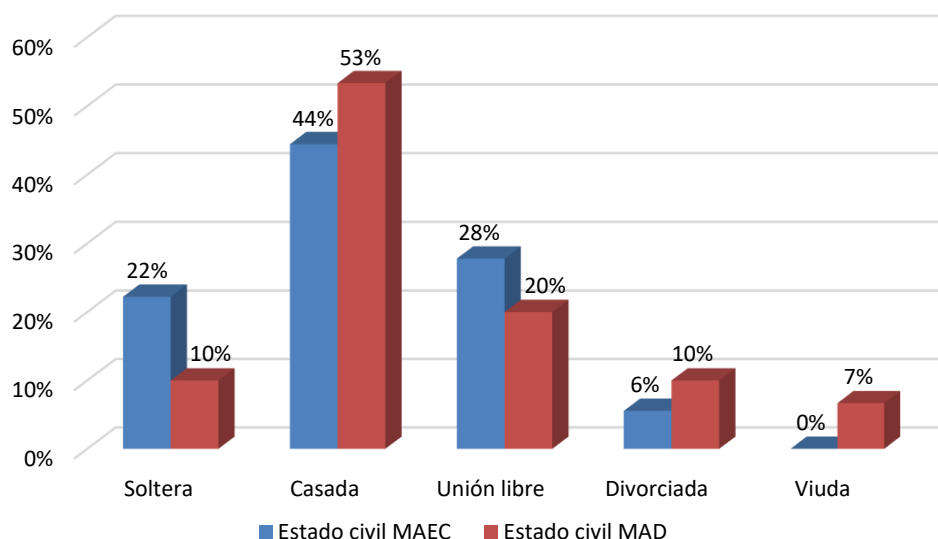


Figura 1. Estado civil del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

En la Figura 2 se evidencia que en ambas muestras la escolaridad de las madres se agrupa entorno a la escolaridad primaria y secundaria, ello es un claro indicador de bajos niveles de escolaridad de las cuidadoras.



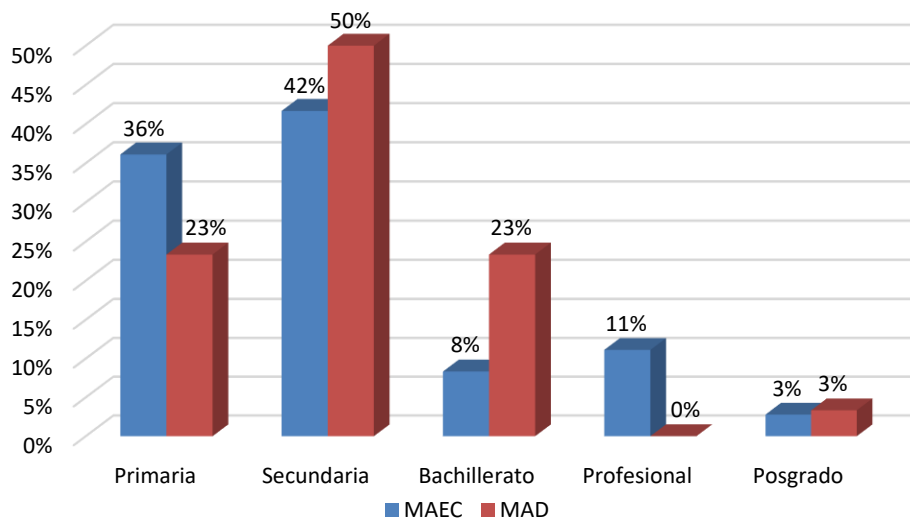


Figura 2. Escolaridad del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

En la Figura 3 se pudo observar que en ambas muestras las madres se dedican principalmente al hogar, lo cual concuerda con el perfil de cuidador primario informal reportado en la literatura científica.

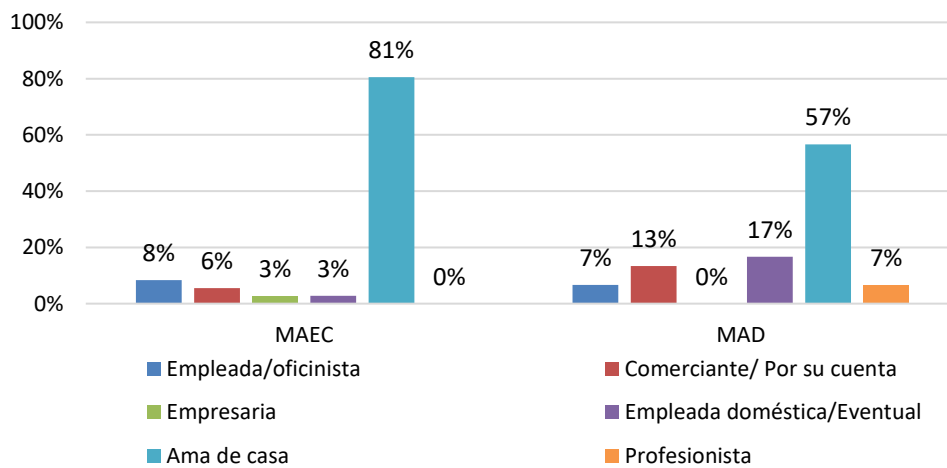


Figura 3. Ocupación del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

La mayoría de las familias de las madres que participaron en el estudio son nucleares (padres, madre, e hijo o hijas). Se observa además en la figura 4 que

en comparación con las MAEC las MAD tienen en mayor medida familias monoparentales, con casi una tercera parte de ellas.

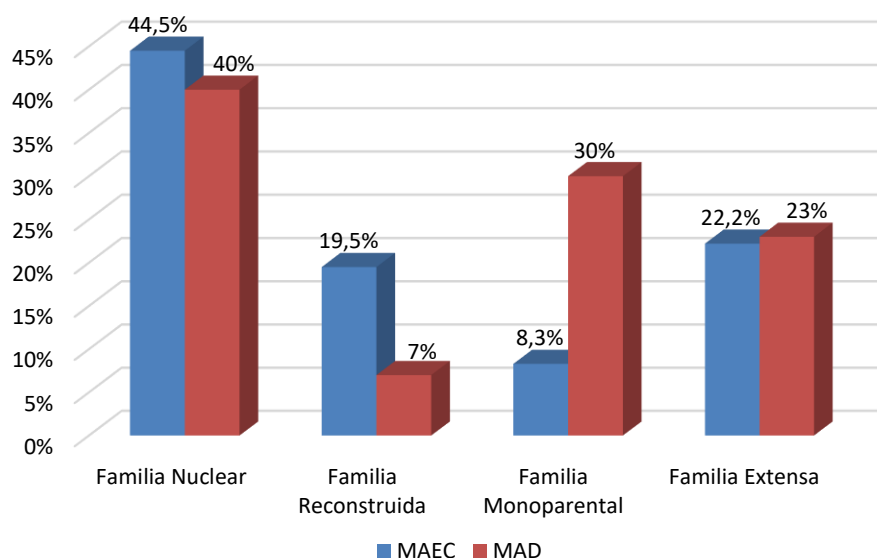


Figura 4. Composición del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

En la figura 5 se observa que la mayoría de los adolescentes de ambas muestras tienen hermanos. Únicamente el 17% de las MAD tienen un solo hijo.

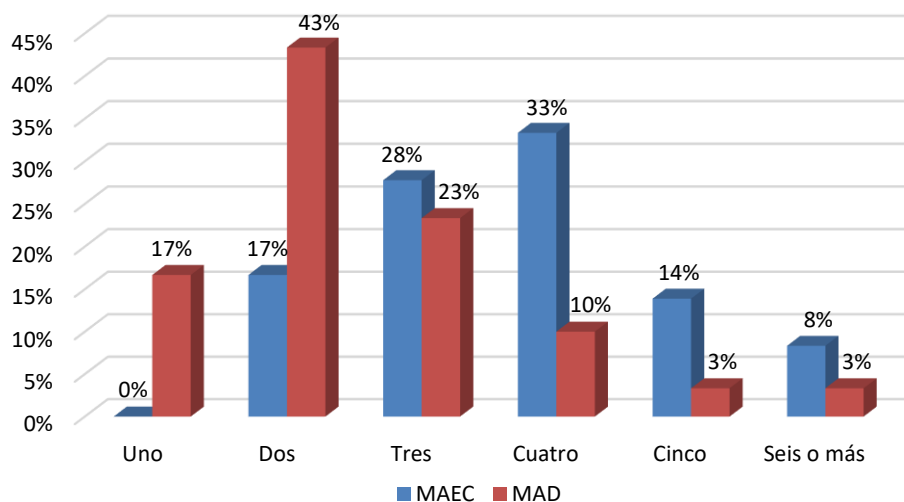


Figura 5. Número de hijos del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

La mayoría de las madres reportaron que sus familias tienen como ingreso mensual máximo \$4500 (figura 6), lo cual puede indicar circunstancias de adversidad económica con el potencial de incrementar la carga de estrés familiar generada por los problemas de salud de sus hijos y los cuidados que requieren.

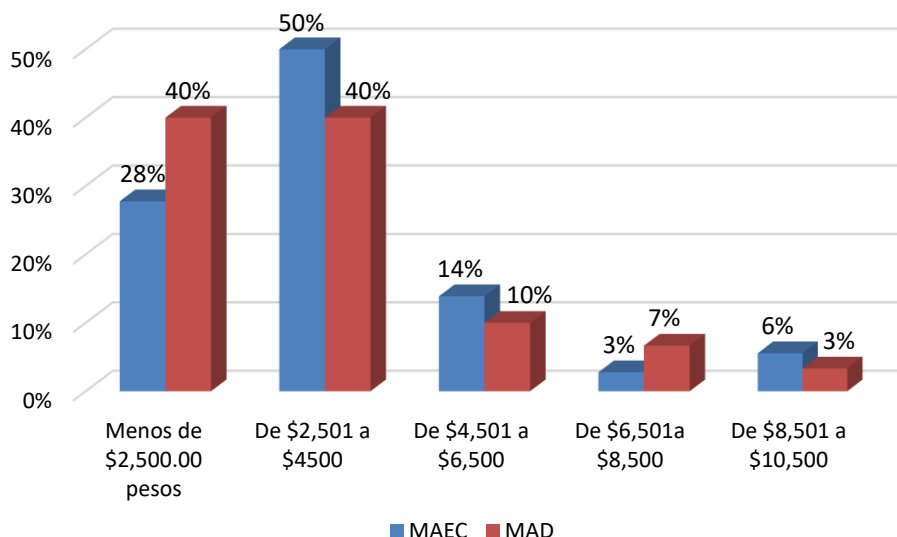


Figura 6. Ingreso mensual del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

En la figura 7 puede observarse que los padres son el principal sostén económico de la familia, y destaca también que en las MAD casi un tercio de ellas desempeñan esta función en sus hogares.

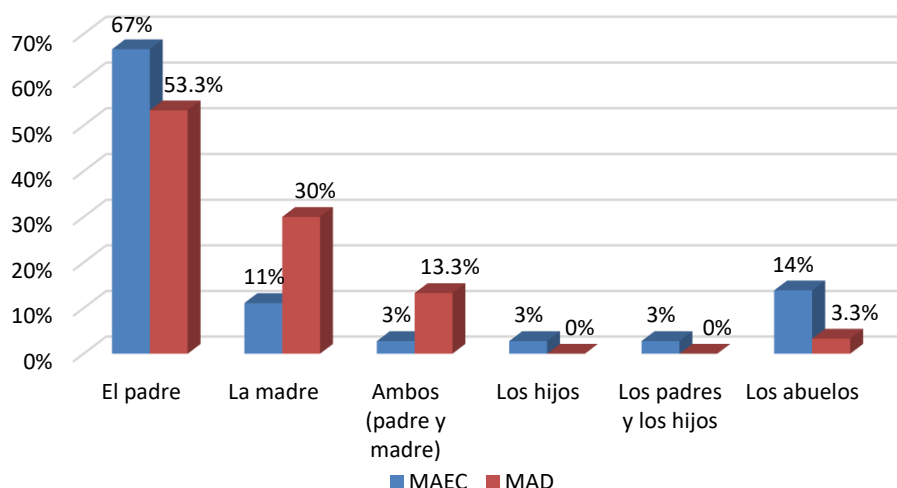


Figura 7. Proveedor principal del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

La mayoría de las madres de ambas muestras (casi tres cuartos de ellas) percibieron como bajo o escaso su ingreso económico, lo cual vuelve a posicionar la adversidad económica como una posible fuente potencial de tensión familiar máxima cuando se conjuga con las necesidades de cuidados especiales de la salud de sus hijos.

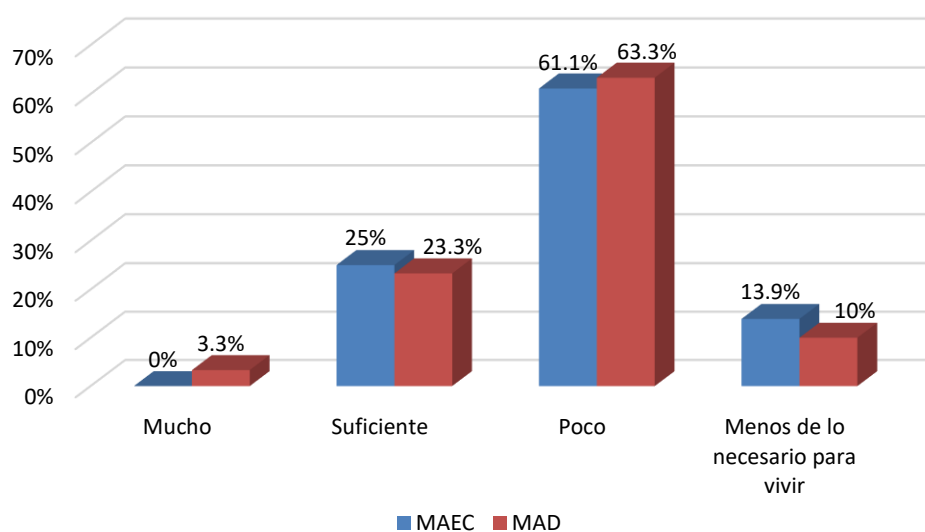


Figura 8. Ingreso familiar percibido del grupo de madres de adolescentes con enfermedad crónica y del grupo de madres de adolescentes con discapacidad

## 6.2 Comparación de afrontamiento y funcionamiento familiar entre MAEC y MAD

Al comparar las medias por estilo de afrontamiento mediante prueba *t* de Student, entre las MAEC y las MAD, se observaron diferencias significativas únicamente en el estilo de Afrontamiento No Productivo, obteniendo la media más alta las MAEC. Las medias más altas por estilo de afrontamiento de las madres de ambas muestras fue el Productivo, que se ubica en un puntaje medio, y el más bajo fue el estilo en Referencia a Otros (Tabla 1).

**Tabla 1**

*Comparación de medias en los estilos de afrontamiento entre madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

Estilos de afrontamiento	Muestra total N=66		MAEC n=36		MAD n=30		t	Sig.
	Media	DE	Media	DE	Media	DE		
Afrontamiento Productivo	3.44	.523	3.40	.504	3.50	.549	-.719	.474
Afrontamiento no Productivo	2.90	.518	3.05	.529	2.72	.452	2.669	<b>.010*</b>
Referencia a Otros	2.54	.535	2.57	.552	2.49	.520	.636	.527

**p<.05\***

En la Tabla 2 puede observarse que las estrategias de afrontamiento que las madres de ambas muestras utilizan más son Esforzarse y tener éxito; Algunas veces utilizan las estrategias Fijarse en lo Positivo, Preocuparse y Resolver el Problema. Las estrategias menos utilizadas por las madres de ambas muestras fueron Falta de afrontamiento, Acción social, e Ignorar el problema. Las diferencias encontradas entre las medias indican que las MAD se hacen menos ilusiones en comparación con las MAEC. Así como las MAD aplican en menor medida la estrategia no productiva reducción de la tensión en comparación con las madres con las MAEC.

**Tabla 2**

*Comparación de medias en las estrategias de afrontamiento entre madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Muestra Total N = 66	MAEC n = 36	MAD n = 30	t	Sig.
		Media DE	Media DE	Media DE		
Afrontamiento productivo	Resolver el problema (Rp)	3.53 .729	3.68 .786	3.36 .622	1.857	.068
	Esforzarse y tener éxito (Es)	3.72 .625	3.70 .670	3.74 .640	-.287	.775
	Invertir en amigos íntimos (Ai)	2.47 .869	2.33 .889	2.64 .828	-1.407	.146
	Buscar pertenencia (Pe)	2.86 .671	2.86 .729	2.88 .607	-.113	.910

**p<.01\*\*; p<.001\*\*\***

**Tabla 2**

Comparación de medias en las estrategias de afrontamiento entre madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD) (continuación...)

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Muestra Total	MAEC	MAD	t	Sig.
		N = 66	n = 36	n = 30		
		Media	Media	Media		
		DE	DE	DE		
Afrontamiento productivo	Fijarse en lo positivo (Po)	3.46 .735	3.50 .775	3.42 .695	.448	.656
	Buscar diversiones relajantes (Dr)	2.43 .780	2.27 .714	2.63 .822	-1.878	.065
	Distracción física (Fi)	2.18 .909	2.07 .858	2.31 .966	-1.055	.296
Afrontamiento no productivo	Preocuparse (Pr)	3.55 .668	3.66 .691	3.42 .624	1.508	.137
	Hacerse ilusiones (Hi)	3.10 .786	3.41 .674	2.74 .765	3.787	<b>.000***</b>
	Falta de afrontamiento (Na)	2.09 .602	2.21 .678	1.95 .468	1.857	.068
	Reducción de la tensión (Rt)	2.23 .669	2.45 .502	1.98 .761	2.856	<b>.006**</b>
Referencia a otros	Ignorar el problema (Ip)	1.40 .574	1.33 .615	1.49 .518	-1.117	.268
	Autoinculparse (Cu)	2.33 .936	2.41 1.048	2.23 .787	.789	.433
	Reservarlo para sí mismo (Re)	2.68 .878	2.81 .997	2.52 .692	1.410	.164
	Buscar apoyo social (As)	2.77 .789	2.76 .744	2.78 .853	-.130	.897
	Acción social (So)	1.86 .650	1.79 .683	1.95 .610	-.904	.351
	Buscar apoyo espiritual (Ae)	2.78 .862	2.92 .976	2.60 .678	1.493	.140
	Buscar ayuda profesional (Ap)	2.74 1.04	2.83 1.093	2.63 .986	.773	.442

**p<.01\*\*; p<.001\*\*\***

En cuanto al funcionamiento Familiar, la dimensión en la que las madres de la muestra puntuaron más alto fue Expresión, seguidos por Unión y Apoyo, estas dimensiones se encontraron en un nivel medio alto; en cuanto a las Dificultades, se observa que se encuentran en un nivel medio. Como se muestra en la Tabla 3, no se encontraron diferencias significativas entre grupos.

**Tabla 3**

*Comparación de medias en el funcionamiento familiar entre madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

Funcionamiento Familiar	Muestra total N=66		MAEC n=36		MAD n=30		t	Sig.
	Media	DE	Media	DE	Media	DE		
Unión y Apoyo	4.07	.671	4.14	.692	3.98	.646	.964	.339
Expresión	4.27	.738	4.32	.803	4.20	.658	.646	.520
Dificultades	2.64	.993	2.42	.994	2.90	.943	-1.983	.052

### 6.3 Relación entre Afrontamiento y Funcionamiento Familiar de MAEC

En la Tabla 4 se muestra la relación entre los estilos de afrontamiento y el funcionamiento familiar, donde se puede observar que el estilo de Afrontamiento Productivo se relacionó significativa y moderadamente con la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, convivencia y apoyo mutuo; y el estilo de Afrontamiento No Productivo se relacionó de manera negativa, significativa y moderada con la posibilidad de comunicarse verbalmente en la familia.

**Tabla 4**

*Correlación entre los estilos de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC)*

	Unión y Apoyo n=36	Expresión n=36	Dificultades n=36
	r	r	r
Estilos de afrontamiento			
Afrontamiento Productivo	<b>.358*</b>	.268	-.154
	<b>.032</b>	.114	.370
Afrontamiento No Productivo	-.084	<b>-.379*</b>	.129
	.625	<b>.022</b>	.455
Referencia a otros	.256	.116	-.121
	.131	.502	.482

**p<.05\***

En la Tabla 5 se observan correlaciones significativas y positivas entre la dimensión Unión y Apoyo con la estrategia Invertir en amigos íntimos (de manera moderada) y con la estrategia Buscar apoyo social (de manera moderada). También se encontraron relaciones negativas, significativas, y moderadas entre la dimensión expresión y estrategias de afrontamiento no productivo como Falta de afrontamiento, Reducción de la tensión y Reservarlo para sí mismo.

**Tabla 5**

*Correlación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC)*

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Unión y Apoyo	Expresión	Dificultades
		<i>n</i> = 36	<i>n</i> = 36	<i>n</i> = 36
		<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>
Afrontamiento productivo	Resolver el problema (Rp)	.216 .207	.151 .381	-.103 .552
	Esforzarse y tener éxito (Es)	.026 .882	.065 .705	-.035 .838
	Invertir en amigos íntimos (Ai)	<b>.412*</b> <b>.013</b>	.211 .217	-.253 .136
	Buscar pertenencia (Pe)	.308 .067	.165 .336	-.265 .118
	Fijarse en lo positivo (Po)	-.048 .779	-.067 .699	.103 .552
	Buscar diversiones relajantes (Dr)	.219 .200	.159 .353	-.020 .910
	Distracción física (Fi)	.217 .205	.325 .053	-.010 .954
	Preocuparse (Pr)	.302 .074	.140 .415	-.011 .949
	Hacerse ilusiones (Hi)	.143 .404	-.119 .488	.112 .515
	Falta de afrontamiento (Na)	-.275 .105	<b>-.351*</b> <b>.036</b>	.317 .059
Afrontamiento no productivo	Reducción de la tensión (Rt)	-.062 .718	<b>-.381*</b> <b>.022</b>	-.095 .581
	Ignorar el problema (Ip)	-.090 .600	-.116 .499	.019 .910
	Autoinculparse (Cu)	-.139 .420	-.324 .054	-.034 .845
	Reservarlo para sí mismo (Re)	-.154 .369	<b>-.381*</b> <b>.022</b>	.196 .251
	Buscar apoyo social (As)	<b>.373*</b> <b>.025</b>	.068 .694	-.153 .374
Referencia a otros	Acción social (So)	.068 .694	.038 .827	.014 .938
	Buscar apoyo espiritual (Ae)	.186 .278	.051 .769	-.080 .644
	Buscar ayuda profesional (Ap)	.056 .745	.119 .490	-.078 .652

**p < .05\***



## 6.4 Relación entre Afrontamiento y Funcionamiento Familiar de MAD

Las relaciones encontradas entre el afrontamiento y el funcionamiento familiar en las MAD a nivel estilo se muestran en la Tabla 6. Se observa que el estilo de afrontamiento Productivo y en Referencia a Otros correlacionó significativamente con Unión y Apoyo.

**Tabla 6**

*Correlación entre los estilos de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

	Unión y Apoyo <i>n</i> =30	Expresión <i>n</i> =30	Dificultades <i>n</i> =30
	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>
Estilos de afrontamiento			
Afrontamiento Productivo	<b>.509**</b> <b>.004</b>	<b>.481**</b> <b>.007</b>	-.257 .170
Afrontamiento No Productivo	.180 .340	.116 .541	.011 .956
Referencia a otros	<b>.402*</b> <b>.028</b>	.326 .079	-.079 .677

**p<.05\*; p<.01\*\***

Los factores del funcionamiento familiar que correlacionaron significativamente con las estrategias de afrontamiento fueron Unión y Apoyo con Invertir en Amigos Íntimos, Buscar Pertenencia y Preocuparse. La dimensión Expresión correlacionó significativamente con Buscar Pertenencia, Preocuparse e Invertir en Amigos Íntimos. Finalmente, la dimensión de Dificultades tuvo relación negativa y significativa con Concentrarse en Resolver el Problema.

**Tabla 7**

*Correlación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Unión y Apoyo	Expresión	Dificultades
		<i>n</i> =30	<i>n</i> =30	<i>n</i> =30
		<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>
Afrontamiento productivo	Resolver el problema (Rp)	.298 .110	.301 .106	<b>-.535**</b> <b>.002</b>
	Esforzarse y tener éxito (Es)	.075 .692	.225 .231	-.297 .111
	Invertir en amigos íntimos (Ai)	<b>.628***</b> <b>.000</b>	<b>.531**</b> <b>.003</b>	-.111 .560
	Buscar pertenencia (Pe)	<b>.560**</b> <b>.001</b>	<b>.613***</b> <b>.000</b>	-.040 .835
	Fijarse en lo positivo (Po)	.224 .234	.226 .230	-.186 .325
	Buscar diversiones relajantes (Dr)	.211 .262	.116 .543	.218 .248
	Distracción física (Fi)	.266 .155	.197 .297	-.267 .154
	Preocuparse (Pr)	<b>.547**</b> <b>.002</b>	<b>.576**</b> <b>.001</b>	-.245 .192
	Hacerse ilusiones (Hi)	.114 .548	.087 .648	-.145 .445
	Falta de afrontamiento (Na)	-.067 .725	-.102 .592	.336 .070
Afrontamiento No productivo.	Reducción de la tensión (Rt)	.200 .288	.061 .750	.000 .998
	Ignorar el problema (Ip)	-.018 .927	-.112 .554	.042 .825
	Autoinculparse (Cu)	-.015 .939	.010 .960	.001 .998
	Reservarlo para sí mismo (Re)	-.057 .766	-.084 .659	.162 .392
	Buscar apoyo social (As)	.327 .078	.162 .391	-.132 .486
Referencia a otros	Acción social (So)	.038 .843	.051 .787	-.061 .747
	Buscar apoyo espiritual (Ae)	.312 .093	.315 .090	-.026 .890
	Buscar ayuda profesional (Ap)	.328 .077	.299 .108	.003 .986

**p<.01\*\*; p<.001\*\*\***

## 6.5 Relación entre Afrontamiento y Funcionamiento Familiar Muestra Total

En la Tabla 8 se observa que el factor Unión y Apoyo en la familia se relacionó con el estilo de Afrontamiento Productivo, y con Referencia a Otros; El estilo de Afrontamiento Productivo se relacionó también con Expresión.

**Tabla 8**

*Correlación entre los estilos de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

	Unión y Apoyo <i>n</i> =66	Expresión <i>n</i> =66	Dificultades <i>n</i> =66
	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>
Estilos de afrontamiento			
Afrontamiento Productivo	<b>.410**</b> <b>.001</b>	<b>.345**</b> <b>.005</b>	-.173 .165
Afrontamiento No Productivo	.058 .645	-.161 .197	-.002 .990
Referencia a otros	<b>.324**</b> <b>.008</b>	.202 .103	-.119 .341

**p<.01\*\***

En la Tabla 9 se puede observar que las estrategias que más correlaciones tuvieron con las dimensiones del funcionamiento familiar fueron las pertenecientes al estilo de afrontamiento productivo, seguido por las estrategias de Afrontamiento No Productivo.

**Tabla 9**

*Correlación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD)*

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Unión y Apoyo <i>n</i> =66	Expresión <i>n</i> =66	Dificultades <i>n</i> =66
		<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>	<i>r</i> <i>Sig.</i>
Afrontamiento productivo	Resolver el problema (Rp)	<b>.265*</b> <b>.031</b>	.215 .082	<b>-.307*</b> <b>.012</b>
	Esforzarse y tener éxito (Es)	.042 .737	.125 .318	-.135 .281
	Invertir en amigos íntimos (Ai)	<b>.469***</b> <b>.000</b>	<b>.313*</b> <b>.010</b>	-.141 .260
	Buscar pertenencia (Pe)	<b>.401**</b> <b>.001</b>	<b>.324**</b> <b>.008</b>	-.167 .180
	Fijarse en lo positivo (Po)	.069 .581	.048 .700	-.030 .813

**p<.05\*; p<.01\*\*; p<.001\*\*\***

**Tabla 9**

Correlación entre las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de madres de adolescentes con enfermedad crónica (MAEC) y madres de adolescentes con discapacidad (MAD) (continuación...)

Estilos de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	Unión y Apoyo	Expresión	Dificultades
		<i>n</i> =66	<i>n</i> =66	<i>n</i> =66
		<i>r</i>	<i>r</i>	<i>r</i>
		<i>Sig.</i>	<i>Sig.</i>	<i>Sig.</i>
Afrontamiento productivo	Buscar	.179	.116	.143
	diversiones relajantes (Dr)	.149	.355	.253
	Distracción física (Fi)	.219	<b>.253*</b>	-.094
		.077	<b>.041</b>	.453
	Preocuparse (Pr)	<b>.415**</b>	<b>.314*</b>	-.148
		<b>.001</b>	<b>.010</b>	.236
Afrontamiento No productivo	Hacerse ilusiones (Hi)	.167	.008	-.111
		.180	.948	.376
	Falta de afrontamiento (Na)	-.168	<b>-.245*</b>	<b>.251*</b>
		.178	<b>.047</b>	<b>.042</b>
	Reducción de la tensión (Rt)	.113	-.112	-.122
		.365	.370	.330
	Ignorar el problema (Ip)	-.077	-.125	.061
		.539	.319	.629
	Autoinculparse (Cu)	-.080	-.202	-.044
		.524	.104	.727
Referencia a otros	Reservarlo para sí mismo (Re)	-.096	<b>-.266*</b>	.134
		.441	<b>.031</b>	.284
	Buscar apoyo social(As)	<b>.345**</b>	.106	-.134
		<b>.005</b>	.397	.282
	Acción social (So)	.041	.033	.011
		.745	.792	.928
	Buscar apoyo espiritual (Ae)	<b>.244*</b>	.147	-.102
		<b>.048</b>	.239	.417
	.177	.193	-.066	
	.154	.120	.600	
	(Ap)			

**p<.05\*; p<.01\*\***

## CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

---

El estilo de afrontamiento más utilizado por las madres de ambas muestras fue el Afrontamiento Productivo, luego el estilo de Afrontamiento No Productivo y el estilo en Relación a otros.

El análisis muestra que las estrategias de afrontamiento que las madres utilizan a menudo son: Esforzarse y tener éxito, Concentrarse en Resolver el Problema, y Preocuparse. Seguidas por Fijarse en lo Positivo, Hacerse Ilusiones, y Buscar Pertenencia estrategias que utilizan algunas veces. Las estrategias menos utilizadas por las madres de la muestra fueron Falta de afrontamiento, Acción social, e Ignorar el problema.

Es importante prestar atención sobre las medias de puntajes obtenidos en la Escala de Afrontamiento para padres, en especial en el estilo de afrontamiento en referencia a otros, la investigación ha encontrado que estas estrategias, como la espiritualidad, tienen el potencial de ser una fuente de fortaleza de gran importancia, permitiría al individuo realizar cambios positivos en su estilo de vida, además puede ayudar a reducir el impacto y malestar emocional que vivencian ante la condición de su hijo, y a largo plazo lograr un equilibrio ante la situación (Albarracín et al., 2014; Botero, 2012; Buitrago-Echeverri et al., 2010; Caicedo, 2014; Chacín & Chacín, 2011).

Ambos grupos de madres presentan puntajes promedio que no alcanzan un nivel alto en estrategias de afrontamiento productivo, de acuerdo al puntaje máximo que se puede obtener en la escala. Es decir, el puntaje remarca la necesidad de implementar programas de atención a padres de familia para promover estrategias de afrontamiento productivo. Ya que (Frydenberg et al., 2008), señala que las estrategias disfuncionales utilizadas por los padres tienden a ejercer una influencia negativa en la forma en la que afrontan sus hijos. Además, la forma en la que los padres afrontan tiene influencia sobre cómo los adolescentes afrontan sus problemas (Barcelata & Lucio, 2012). A su vez, Barrón, Montoya, Casullo y Bernabéu (2002) indican que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes pueden incidir en su desarrollo psicológico.

De acuerdo a los resultados, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el estilo de afrontamiento no productivo y en dos de sus estrategias (Hacerse Ilusiones y Reducción de la Tensión), siendo las madres de adolescentes con enfermedad crónica las que obtuvieron una media más alta. Es decir, las MAEC esperan a que se arreglen las cosas, confían en la esperanza y en la expectativa de que todo tendrá un final feliz; por otro lado, intentan sentirse mejor mediante acciones que reduzcan la tensión (llorar, gritar, evadir).

Retomando la literatura revisada, los resultados concuerdan con lo encontrado por Caicedo (2014), el agotamiento que desgasta al padre cuidador primario lo detiene para poder tener pasatiempos o esparcirse con actividades de su agrado, así como para actividades sociales ajenas al cuidado. La preocupación y el desgaste emocional por la situación del hijo enfermo y sus efectos en la familia se ve reflejado en las puntuaciones bajas en estrategias como utilizar Diversiones relajantes, Invertir en Amigos Íntimos, Distracción Física, Acción Social; y se Preocupan.

Otras investigaciones mostraron que los padres utilizaron en primera instancia estrategias centradas en la emoción, seguidas por estrategias enfocadas al problema, lo cual podría permitirles experimentar niveles más bajos de estrés, además se evidencia el uso de estrategias de apoyo social, lo cual permitiría que los padres se sintieran apoyados por su entorno. Las estrategias de tipo evitativas se utilizan en menor medida, esto resultaría positivo para la familia ya que mostraría niveles bajos de vulnerabilidad para la familia (Albarracín et al., 2014).

Sin embargo, en esta investigación resalta el estilo en Referencia a Otros, con puntajes más bajos, así como bajos puntajes en estrategias adaptativas que posibiliten la descarga de tensión emocional, como la distracción física. Ello podría indicar que las madres de la muestra no proporcionan alivio de manera adaptativa a la tensión emocional acumulada por la situación de tensión vinculada al estado de salud de sus hijos adolescentes.

Respecto al funcionamiento familiar ambos grupos de madres obtuvieron puntajes que indican niveles de medio-alto a altos de Unión y apoyo, y expresión,

contrastando con los niveles de medios en la percepción de conflicto. Estos resultados indicarían que a pesar de que las madres perciban una buena cohesión familiar, así como un ambiente de respeto, y buena expresión, la percepción de dificultades se encuentra elevada, lo cual podría explicarse en torno a que las implicaciones de la enfermedad crónica y la discapacidad, no se encuentran del todo en posibilidad de ser modificadas, y los rasgos modificables, como el emocional, parecieran estar desatendidos o estar siendo afrontados de forma No Productiva.

Es importante considerar que regularmente durante la adolescencia la organización familiar cambia, produciéndose una menor cohesión y mayor énfasis en la diferenciación y autonomía de los hijos adolescentes. Sin embargo, un hecho incapacitante como condiciones de enfermedad crónica y la discapacidad, puede intensificar y prolongar estas transiciones normales. En algunas condiciones la necesidad de una alta cohesión suele ser permanente, dificultando de esta manera el desarrollo normativo de la familia y sus integrantes (Rolland, 2000). Ello estaría siendo afirmado en esta investigación, ya que las madres reportaron altos niveles de Unión y Apoyo.

En cuanto a las correlaciones encontradas a nivel estilo en la muestra total, la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, convivir, y apoyarse mutuamente (Unión y apoyo) se relacionó de manera altamente significativa y positiva al estilo Afrontamiento Productivo y al estilo en referencia a Otros; y la posibilidad de comunicar verbalmente las emociones, ideas, y acontecimientos de la familia dentro de un ambiente de respeto (Expresión) al estilo Afrontamiento Productivo

Los adolescentes que padecen alguna enfermedad crónica, o alguna discapacidad, atraviesan por los cambios físicos esperados en la adolescencia, y se esperaría su desarrollo psicosocial fuera de la mano a la etapa de desarrollo en la que se encuentra, sin embargo, este desarrollo se ve limitado por las necesidades de cuidados especiales de la salud. Tanto la familia como el adolescente se ven limitados por los escenarios a los que se suscribe su condición, en el caso de esta muestra, los adolescentes hospitalizados, se ven

aún más limitados, ya que su cuidador se convierte en uno de sus únicos contactos con el mundo externo.

Es importante considerar que un factor que influye en la forma en que se vive la adolescencia es la cohesión familiar; si es excesiva la individuación se ve limitada y si es poca la atención parental se pierde. Por ello resulta favorable una cohesión media, en donde los miembros de la familia están separados pero vinculados. La cohesión amortigua los efectos de los estímulos psicosociales estresantes al proporcionar cercanía, apoyo y apego, sin intromisión (Tirado et al., 2010).

El funcionamiento familiar positivo es un recurso que puede contribuir para que los padres manejen la discapacidad que presenta su hijo. El funcionamiento negativo de la familia se asocia con la negación o evitación de lo relacionado con la discapacidad, con una comunicación ineficaz, con la falta de búsqueda de soluciones, con la carencia de fortalezas entre sus miembros y con la falta de involucración de estos para actuar en pro de quien presenta la discapacidad; más aún, se le adjudican las carencias del sistema familiar y se utiliza como el “chivo expiatorio” de los problemas (Roque & Acle, 2012)

Algunas de las limitaciones de esta investigación son que, aunque en ambas muestras de madres se encontraron niveles bajos de evitación del problema, este problema podría ser más evidente en los padres (en el caso del CAM) que no asistieron a las sesiones de evaluación. Ya que una de las demandas del personal, era un poco involucramiento por parte de los padres en los procesos de inserción de sus hijos. Para mejorar esta situación podría ser útil un trabajo conjunto con el personal de la institución, donde se reestructuren creencias de los padres respecto a la situación de discapacidad de sus hijos que puedan resultar inadaptativas, utilizando estrategias motivacionales.

Una de las limitaciones metodológicas de este trabajo es la medición de los niveles de estrés, que no se realizó por motivos de tiempo de aplicación; se recomienda la adecuación y estandarización de los instrumentos para estos escenarios en específico. Se recomienda también la ampliación de la muestra, en cuanto a tipos de enfermedad crónica y de discapacidad, a fin de que pudiera



llevarse a cabo un análisis comparativo entre ellas. Es necesario implementar estrategias de intervención (como talleres psicoeducativos) a fin de fortalecer habilidades encaminadas a la reducción de la tensión emocional a la que los cuidadores familiares están expuestos.

Es importante retomar que la enfermedad crónica y la discapacidad son procesos complejos, y aunque no se limita a las variables tratadas en esta investigación, proporcionan un acercamiento a los procesos de adaptación a estas condiciones de salud dentro de la familia, así como a las pautas de interacción familiar ante las necesidades que surgen como resultado del proceso. La labor del psicólogo es de vital importancia en esta línea de investigación, resalta la necesidad de seguir implicados en los procesos de evaluación-intervención, ya que queda mucho camino por recorrer y cosas por hacer en el apoyo a la adaptación familiar ante estas condiciones de salud.

## REFERENCIAS

---

- Albarracín, A., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, (42), 111–126.
- Alcíbar-Sánchez, B., & Amador-Velázquez, R. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud Y Sociedad*, 5(1), 34–47.
- Alvarado, A., & González, M. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma*. México: Secretaría de Salud.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. In *Guía de Recursos Sanitarios y Sociales en la Fase Final de la Vida en Gipuzkoa* (1st ed., pp. 233–250). San Sebastián, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Avendaño, M. J., & Barra, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165–172.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica Y de La Salud*, 3(1), 505–520.
- Barcelata, B. E. (2008). El cuidado informal de enfermedades crónico-degenerativas y Burnout Familiar. In B. Ramos (Ed.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (1st ed., pp. 127–188). Ciudad de México, México: Miguel Ángel Porrúa.
- Barcelata, B. E. (2015). *Adolescentes en riesgo: Una mirada a partir de la resiliencia* (1st ed.). Ciudad de México, México: Manual Moderno.
- Barron, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39–46. Retrieved from <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Benjet, C., Borges, G., Medina-Mora, M. E., Méndez, E., Fleiz, C., Rojas, E., & Cruz, C. (2009). Diferencias de sexo en la prevalencia y severidad de trastornos psiquiátricos en adolescentes de la Ciudad de México. *Salud Mental*, 32(2), 155–163. Retrieved from [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252009000200008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252009000200008)
- Bishop, M. (2005). Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness

- and Disability: Preliminary Analysis of a Conceptual and Theoretical Synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(4), 219–231.
- Botero, P. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clí-nica Teórica Y Práctica*, 3(2), 196–214.
- Bronfenbrenner, U. (1985). Contextos de crianza del niño. Problemas y prospectiva. *Infancia Y Aprendizaje*, 8(29), 45–55. <http://doi.org/10.1080/02103702.1985.10822058>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. (A. Devoto, Trans.) (1st ed.). Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G. H. J. Elder, & K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development*. (Vol. 58, pp. 619–647). Washington, DC: American Psychological Association. <http://doi.org/10.1037/10176-018>
- Buitrago-Echeverri, M. T., Ortiz-Rodríguez, S. P., & Eslava-Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación En Ennfermería: Imagen Y Desarrollo*, 12(1), 59–77. Retrieved from <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/124.pdf>
- Caicedo, C. (2014). Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407. <http://doi.org/10.1177/1078390314561326>
- Campos, M., Iraurgi, J., Páez, D., & Velasco, C. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, (82), 25–44.
- Cedeño, P., & Correa, A. (2014). *Estrategias de afrontamiento en padres de niños con discapacidad visual y auditiva* (Tesis de licenciatura). Universidad Rafael Urdaneta Maracaibo.
- Chacín, M., & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Rev. Venez. Oncol*, 23(3), 199–208. [http://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2012.v9.n1.39136](http://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136)
- Coleman, J., & Hendry, L. (2003). *Psicología de la adolescencia* (4th ed.). Madrid: Morata.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87–127. <http://doi.org/10.1037//0033-2909.127.1.87>
- Crespo, M., López, J., & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of demented and nondemented older

- persons. *International Journal Og Geriatric Psychiatry*, (20), 591–592. Retrieved from <http://sfx.scholarsportal.info/mcmaster?sid=google&auinit=M&auplast=Crespo&atitle=Depression+and+anxiety+in+primary+caregivers:+a+comparative+study+of+caregivers+of+demented+and+nondemented+older+persons&title=International+journal+of+geriatric+psychiatry&>
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31–38.
- Eguiluz, L. de L. (2003). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico* (1st ed.). Ciudad de México: Pax México.
- Espada, M. del C., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25–40. <http://doi.org/10.5209/rev>
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., & Pérez-Saavedra, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev Enferm Herediana*, 6(2), 51–58.
- Fiorentino, M. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica*, 15(1), 95–114.
- Frydenberg, E., Eacott, C., & Clark, N. (2008). From distress to success: developing a coping language and programs for adolescents. *The Prevention Researcher*, 15(4), 8–12.
- Gaeta, M., & Martín, P. (2009). Estrés y Adolescencia: Estrategias de Afrontamiento Y Autorregulación en el contexto Escolar. *STVDIVM, Revista de Humanidades*, 15(2009), 327–344.
- González, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989). Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses. *Family Process*, 28(1), 69–87. <http://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1989.00069.x>
- Granados, J., Parada, J. P., & Cáceres, Y. M. (2014). Funcionalidad de las relaciones intrafamiliares en los pacientes con cáncer. *Revista Ciencia Y Cuidado*, 11(1), 27–34.
- Grau, C. (2003). Intervención Temprana en niños con enfermedades crónicas. In *Intervención temprana: desarrollo óptimo de 0 a 6 años* (pp. 337–356). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203–212.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272–1277. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm057>

- Han, K., Lee, P., Lee, S., & Park, E. (2003). Factors Influencing Quality of Life in People with Chronic Illness in Korea. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(2), 139–144.
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316–324. <http://doi.org/x>
- INEGI. (2010). Discapacidad en México. Retrieved from <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- INEGI. (2015a). Estadísticas a propósito del día de muertos (2 de noviembre). Retrieved June 14, 2017, from <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/muertos0.pdf>
- INEGI. (2015b). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (3 de diciembre). Datos nacionales*. Aguascalientes. Retrieved from <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>
- Kerlinger, F. N., & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento*. (L. E. Pineda & I. Mora, Trans.) (4th ed.). Ciudad de México, México: McGraw-Hill Interamericana.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2011). Coping strategies and caregiver's anxiety in pediatric oncology. *Psicología: Reflexão E Crítica*, 24(2), 272–280. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722011000200008>
- Livneh, H., & Antonak, R. (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83(1), 12–20.
- Lizasoain, O. (2009). Discapacidad y familia : el papel de los hermanos. In A. Reyes & S. Conejero (Eds.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación* (Vol. 1, pp. 653–660). Pamplona: Universidad Pública de Navarra.
- Macías, M. A., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología Desde El Caribe*, 30(1), 123–145.
- Minuchin, S. (2004). *Familia y terapia familiar*. (V. Fichman, Trans.). Guanajuato, México: Gedisa.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar* (1st ed.). Buenos Aires: Paidós.
- Molina, G. (2013). *Análisis comparativo del afrontamiento de adolescentes y padres* (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Muñoz, A. (1987). *El ambiente familiar* (1st ed.). Madrid: Narcea.

- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: Sus Conflictos Vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133–142. Retrieved from [http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD DE VIDA/FAMILIA/La familia con un hijo con discapacidad - Blanca Nunyez - articulo.pdf](http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD_DE_VIDA/FAMILIA/La_familia_con_un_hijo_con_discapacidad_-_Blanca_Nunyez_articulo.pdf)
- OMS. (2013). 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles. Retrieved September 21, 2016, from [http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable\\_diseases/es/](http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/)
- OMS. (2015). Desarrollo en la adolescencia. Retrieved February 21, 2017, from [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
- OMS. (2016). Salud de los adolescentes. Retrieved February 21, 2017, from [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/es/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/)
- Ramos, B. (2008). Introducción. In B. Ramos (Ed.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (pp. 9–14). Ciudad de México, México: Miguel Ángel Porrúa.
- Ramos, B., & Figueroa, C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. In B. Ramos (Ed.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (1st ed., pp. 57–97). Ciudad de México, México: Miguel Ángel Porrúa.
- Rivera, M. E., & Andrade, P. (2010). Escala de evaluación de las Relaciones intrafamiliares (ERI). *Uaricha Revista de Psicología*, 14, 12–29.
- Rodríguez-Orozco, A., Kanán-Cedeño, E., Bautista, J., Polina-Carrillo, R., & Gómez-Alonso, C. (2013). No asociación entre percepción del funcionamiento familiar y modalidad de tratamiento de la enfermedad renal crónica secundaria a diabetes mellitus. *Actas Esp Psiquiatr*, 41(2), 63–66.
- Rojas-Carrasco, K. E., Benjet, C., Robles, R., & Reidl, L. (2015). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam). *Salud Mental*, 38(4), 259–271. <http://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2015.036>
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. (V. Tirota, Trans.) (1st ed.). Barcelona, España: Gedisa.
- Roque, M. del P., & Acle, G. (2012). *Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado*. México, Cd. Mx.
- Ruano, R., & Serra, E. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16(2), 199–206.
- Ruano, R., & Serra, E. (2001). Sucesos vitales y tensiones en familias con hijos adolescentes. *Estudios Pedagógicos*, 1(27), 55–64.
- Rubira, E. A., Marcon, S. R., Silva, A. G., Aparecida, M., Gaíva, M., & Espinosa,

- M. M. (2012). Burden and Quality of Life of Caregivers of Children and Adolescents With Chemotherapy Treatment for Cancer. *Acta Paul. Enferm*, 25(4), 567–573.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216–269. <http://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*, 1(75), 73–85.
- Suris, J., Michaud, P., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938–942.
- Tirado, F., Martínez, M. A., Covarrubias, P., López, M., Quesada, R., Olmos, A., & Díaz-Barriga, F. (2010). *Psicología educativa para afrontar los desafíos del siglo XXI* (1st ed.). México, Cd. Mx.: McGraw-Hill/Interamericana.
- UNICEF. (2011). Estado Mundial de la Infancia. Retrieved August 13, 2016, from <https://www.unicef.org/mexico/spanish/>
- Uribe, P. (2006). Presentación. In B. Duarte & A. López-García (Eds.), *¿Cómo ser un buen cuidador primario?* (1st ed., p. 49). Ciudad de México, México: Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva/Secretaría de Salud.
- Valls, M., Vilà, M., & Pallisera, M. (2004). La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia. *Revista de Educación*, 334(1), 97–117. <http://doi.org/B>Revista acreditada por la FECYT
- Villarruel, M. B. (2009). *Universidad nacional autónoma de México* (Tesis Doctoral). Universidad nacional Autónoma de México.
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, 330, 721–723.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26–39.
- Zavala-Rodríguez, M. R., Ríos-Guerra, M. del C., García-Madrid, G., & Rodríguez-Hernández, C. P. (2009). Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica. *Aquichan*, 9(3), 257–270.

## **ANEXOS**

---







## ANEXO 1

*EAP (Frydenberg & Lewis, 2000) versión adaptada de Molina y Barcelata (2013)*

### INSTRUCCIONES






Las personas suelen tener ciertas preocupaciones o problemas sobre temas diferentes, como la escuela, el trabajo, la familia, los amigos, el mundo en general, etc. En este cuestionario encontrará una lista de formas diferentes con las que la gente suele encarar una gama amplia de problemas o preocupaciones. Deberá indicar, marcando la casilla correspondiente, las cosas que suele hacer para enfrentar a esos problemas o dificultades. En cada afirmación deberá marcar en la **hoja de respuestas** la letra A, B, C, D o E según crea que es su manera de reaccionar o de actuar. No hay respuestas correctas o erróneas. No dedique mucho tiempo a cada frase; simplemente responda lo que cree que se ajusta mejor a su forma de actuar.

<b>No me ocurre nunca o no lo hago</b>	A	
<b>Me ocurre o lo hago raras veces</b>	B	
<b>Me ocurre o lo hago algunas veces</b>	C	
<b>Me ocurre o lo hago a menudo</b>	D	
<b>Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia</b>	E	

**Por ejemplo**, si **algunas veces** se enfrenta a sus problemas mediante la acción de “Hablar con otros para saber lo que ellos harían si tuviesen el mismo problema”, debería marcar la **C** como se indica a continuación:

DEBERÁ ANOTAR TODAS SUS CONTESTACIONES EN LA HOJA DE RESPUESTAS.

1. *Hablar con otros para saber lo que ellos harían si tuviesen el mismo problema.....*

A	B	C	D	E
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				

- 42. Hablar con los otros para saber lo que ellos harían si tuviesen el mismo problema.
- 43. Dedicarme a resolver lo que está provocando el problema.
- 44. Continuar con mis responsabilidades como es debido.
- 45. Preocuparme por lo que sucede
- 46. Reunirme con mis amigos.
- 47. Producir una buena impresión en las personas que me importan.
- 48. Esperar que ocurra lo mejor.
- 49. No puedo hacer nada para resolver el problema, así que no hago nada.
- 50. Llorar o gritar.
- 51. Organizar una acción o petición en relación con mi problema.
- 52. Ignorar el problema.
- 53. Criticarme a mí mismo.

- 54. Guardar mis sentimientos para mí solo.
- 55. Dejar que Dios se ocupe de mis problemas.
- 56. Acordarme de los que tienen problemas peores, de esta forma que los míos no parezcan graves.
- 57. Pedir consejo a una persona competente.
- 58. Encontrar una forma de relajarme; por ejemplo, oír música, ver la televisión.
- 59. Hacer deporte.
- 60. Hablar con otros para apoyarnos mutuamente.
- 61. Dedicarme a resolver el problema poniendo en juego todas mis capacidades.
- 62. Realizar mis labores como hasta ahora lo he hecho.
- 63. Preocuparme por mi felicidad.
- 64. Llamar a un amigo íntimo.
- 65. Preocuparme por mis relaciones con los demás.
- 66. Desear que suceda un milagro
- 67. Simplemente, me doy por vencido

**No me ocurre nunca o no lo hago**

**A**



**Me ocurre o lo hago raras veces**

**B**



**Me ocurre o lo hago algunas veces**

**C**

**Me ocurre o lo hago a menudo**

**D**



**Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia**

**E**



68. Intentar sentirme mejor bebiendo alcohol, fumando o tomando otras drogas (no medicamentos)
69. Organizar un grupo que se ocupe del problema.
70. Ignorar conscientemente el problema
71. Darme cuenta de que yo mismo me hago difíciles las cosas.
72. Evitar estar con la gente
73. Pedir ayuda y consejo para que todo se resuelva.
74. Fijarme en el aspecto positivo de las cosas y pensar en las cosas buenas
75. Conseguir ayuda o consejo de un profesional
76. Salir y distraerme e para olvidar mis dificultades
77. Mantenerme en forma y con buena salud
78. Buscar ánimo con otros
79. Considerar otros puntos de vista y tratar de tenerlos en cuenta.
80. Trabajar intensamente
81. Preocuparme por lo que está pasando
82. Mejorar la relación con mi pareja
83. Tratar de adaptarme con quienes me rodean
84. Esperar que el problema se resuelva por sí solo
85. Me enfermo
86. Trasladar mis frustraciones a otro
87. Ir a reuniones en las que se estudia el problema
88. Borrar el problema en mi mente
89. Sentirme culpable
90. Evitar que otros se enteren de lo que me preocupa
91. Leer un libro sagrado o de religión
92. Tratar de tener una visión alegre de la vida.
93. Pedir ayuda a un profesional
94. Buscar tiempo para actividades de ocio
95. Ir al gimnasio a hacer ejercicio

96. Hablar con otros sobre mi problema para que me ayuden a salir de él.
97. Pensar en lo que estoy haciendo y porque
98. Triunfar en lo que estoy haciendo
99. Inquietarme por lo que me pueda ocurrir
100. Tratar de hacer mi relación más estrecha con algún amigo familiar o amigo que sea importante para mí.
101. Mejorar mi relación personal con los demás
102. Soñar despierto que las cosas irán mejorando
103. No tengo forma de afrontar la situación
104. Cambiar las cantidades de lo que como, bebo o duermo.
105. Unirme a gente que tiene el mismo problema
106. Aislar me del problema para poder evitarlo
107. Considerarme culpable
108. No dejar que otros sepan cómo me siento
109. Pedir a Dios que cuide de mí
110. Estar contento de cómo van las cosas
111. Hablar del tema con personas competentes
112. Conseguir apoyo de otros, como mis padres o amigos
113. Pensar en distintas formas de afrontar el problema
114. Dedicarme a mis labores en vez de salir
115. Inquietarme por el futuro del mundo
116. Pasar más tiempo con mi pareja.
117. Hacer lo que quieren mis familiares o amigos
118. Imaginar que las cosas van a ir mejor
119. Sufro dolores de cabeza o de estomago
120. Encontrar una forma de aliviar la tensión, por ejemplo, llorar, gritar, beber, tomar drogas.
121. Anote tres cosas que le estresen y que hace para afrontarlas en la hoja de respuestas.

**¡Gracias por su participación!**

## ANEXO 2

*ERI (Rivera & Andrade, 2010) versión adaptada de Barcelata y Balbuena (2015)*

### INSTRUCCIONES

A continuación, se presentan una serie de frases relacionadas con su FAMILIA. Por favor **Marque** con una **X** o **elija en la hoja de respuestas** la opción **a, b, c, d, ó e** que mejor describa la forma de actuar de su familia, basándose en la siguiente escala:



**a=Totalmente de Acuerdo (TA)**



**b=De Acuerdo (A)**



**c=Neutral -Ni de Acuerdo, Ni en Desacuerdo-(N)**



**d=En Desacuerdo (D)**



**e=Totalmente en Desacuerdo (TD)**

	TA a	A b	N c	D d	TD e
26. Los miembros de mi familia acostumbran hacer cosas juntos.	a	b	c	d	e
27. En mi familia, nos apoyamos para expresar abiertamente nuestros puntos de vista.	a	b	c	d	e
28. En mi familia, nadie se preocupa por los sentimientos de los demás.	a	b	c	d	e
29. Mi familia es cálida y nos brindamos apoyo.	a	b	c	d	e
30. En nuestra familia es importante para todos expresar nuestras opiniones.	a	b	c	d	e
31. La atmósfera de mi familia usualmente es desagradable.	a	b	c	d	e
32. Nuestra familia acostumbra hacer actividades en conjunto.	a	b	c	d	e
33. Mi familia me escucha.	a	b	c	d	e
34. Cuando tengo algún problema no se lo platico a mi familia.	a	b	c	d	e
35. Los miembros de la familia nos ayudamos y apoyamos unos a otros.	a	b	c	d	e
36. En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño.	a	b	c	d	e
37. Los conflictos en mi familia nunca se resuelven.	a	b	c	d	e
38. Las decisiones importantes siempre se toman en familia.	a	b	c	d	e
39. Aceptamos a cada miembro de la familia tal como es.	a	b	c	d	e
40. En mi familia la madre es la que regularmente está al pendiente de los hijos.	a	b	c	d	e
41. En mi familia el padre es el que regularmente está al pendiente de los hijos.	a	b	c	d	e

**NO CONTINÚE NI DE VUELTA A LA HOJA HASTA QUE SE LE INDIQUE**