



## Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna

### Stress in primary caregiver of children with malignant hematological disease

Juan Gabriel Camejo Díaz<sup>1</sup>, Zoraya  
Coro Carrasco<sup>2</sup>, Daymaris Reyes  
Marrero<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Licenciado en Enfermería. Hospital  
Pediátrico Provincial Docente Pepe  
Portilla. Pinar del Río. Cuba.  
[gabo@infomed.sld.cu](mailto:gabo@infomed.sld.cu)

<sup>2</sup> Licenciada en Psicología. Máster en  
Psicología Clínica. Profesor Auxiliar.  
Hospital Pediátrico Provincial Docente  
Pepe Portilla. Pinar del Río. Cuba.  
[leovaldo@infomed.sld.cu](mailto:leovaldo@infomed.sld.cu)

<sup>3</sup> Licenciada en Enfermería. Hospital  
Pediátrico Provincial Docente Pepe  
Portilla. Pinar del Río. Cuba.  
[daimarisrm@infomed.sld.cu](mailto:daimarisrm@infomed.sld.cu)

**Recibido:** 10 de mayo de 2017  
**Aprobado:** 21 de junio de 2017

---

## RESUMEN

**Introducción:** el estudio del estrés en el cuidador principal o primario en la actualidad es de gran impacto en sentido general por lo que representa esta figura para el enfermo.

**Objetivo:** caracterizar el estrés en el cuidador primario o principal en el servicio de Oncohematología pediátrica de Pinar del Río.

**Método:** es un estudio descriptivo y transversal. La muestra constituida por 40 cuidadores de pacientes con enfermedad hematológica maligna desde mayo de 2016 a enero de 2017. Se utilizó la observación, el análisis documental, la entrevista, el test de vulnerabilidad al estrés, inventario IDARE para evaluar ansiedad e IDERE para la depresión.

**Resultados:** el estrés aparece declarado en todos los casos, la ansiedad y la depresión alcanzan índices elevados, el miedo, el nerviosismo, la ira y la irritabilidad se describen dentro de las manifestaciones emocionales más representadas, donde ocupa un lugar de gran importancia la salud del infante, interviniendo en el bienestar físico y emocional del cuidador, generando niveles de estrés.

**Conclusiones:** la calidad e intensidad de los sentimientos experimentados durante la estimulación emocional parecen ser las características más peculiares e importantes en todo este proceso. La percepción del estado de salud, es vivenciada por el cuidador lo que le

permitió valorar el hecho de que detrás de un aparentemente orden se encuentra bien estructurada una creencia de enfermedad y de gravedad, generando miedo que se asocia con ansiedad y depresión.

**DeCS:** ENFERMEDADES  
HEMATOLÓGICAS; ESTRÉS; NIÑO.

---

perception of health status is experienced by the caregiver allowing him/her to value the fact that behind a seemingly order there is a well-structured belief of disease and gravity, generating fear that is associated with anxiety and depression.

**DeCS:** HEMATOLOGIC DISEASES;  
STRESS; CHILD.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** at present the study of stress in primary or main caregiver is considered of great impact in a general sense, which represents this figure for the patient.

**Objective:** to characterize stress in the primary or main caregiver in pediatric onco-hematology service of Pinar del Río.

**Method:** a descriptive and cross-sectional study. The sample consisted of 40 caregivers of patients with hematologic malignancies from May 2016 to January 2017. Observation, documentary analysis, interview, stress vulnerability test, IDARE inventory to assess anxiety and IDERE method for the diagnosis of depression was applied.

**Results:** stress is reported in all cases, anxiety and depression reach high rates, and fear, nervousness, anger in addition to irritability are described within the most represented emotional manifestations, where health is of a great importance for children, with great impact on physical and emotional well-being of the caregiver, generating levels of stress.

**Conclusions:** the quality and intensity of the feelings experienced during emotional stimulation seem to be the most peculiar and important characteristics in this whole process. The

## INTRODUCCIÓN

Se habla de estrés cuando se debía mejor precisar que existen algunas emociones y sentimientos que experimentamos ante determinados sucesos vitales, o cuando queremos expresar, con cierta indefinición, algún tipo de nerviosismo producido por factores más o menos duraderos.

El término estrés ha sido indistintamente usado en la jerga, no sólo cotidiana y popular, sino científica, por lo que no es casual que genere toda una serie de confusiones y el curso de los estudios haya sido tan zigzagueante, con una amplia gama de implicaciones en el orden de varias disciplinas desde las biológicas y médicas, como las psicológicas y sociales.<sup>1</sup>

Al significar diferentes cosas para diferentes personas, su definición se hace muy difícil. El hombre de negocios, quien se encuentra bajo presión por parte de sus clientes y empleados, el controlador de tráfico aéreo quien sabe que un momento de distracción puede costar la muerte de centenares de personas, el atleta que quiere ganar una competencia, y el esposo que desesperanzadamente ve a su esposa morir lenta y dolorosamente de cáncer, todos ellos sufren de estrés.<sup>1,2</sup>

Los problemas que cada una de estas personas enfrentan son totalmente

diferentes; sin embargo, la investigación médica ha demostrado que en muchos aspectos el cuerpo responde de una manera estereotipada, con cambios bioquímicos idénticos, cuando es esencialmente llamado a afrontar cualquier tipo de demanda excesiva sobre "la maquinaria humana".<sup>3,4</sup>

Desde el año 1993, diferentes trabajos se presentaron entre ellos el de Lazarus que puso énfasis en los aspectos emocionales en que se fija el estrés, destacando el valor de la regulación emocional en el proceso salud-enfermedad. La calidad e intensidad de los sentimientos experimentados durante la estimulación emocional parecen ser las características más peculiares e importantes en toda emoción.

Hoy en día, los modelos más aceptados en el estudio del estrés lo conciben según una serie de características generales, destacándose aquellas que plantean que es un tipo de interacción individuo-ambiente, donde es necesario estudiar los dos polos, señalan su carácter dinámico, como un sistema de retroalimentación, destacan una serie de variables mediadoras entre los estímulos estresores y las respuestas de estrés como es la evaluación cognitiva, los afrontamientos, comunicación interpersonal y apoyo social, considerando a las emociones (ansiedad, depresión, ira, entre otras) como estados fijados en determinados momentos o niveles del proceso de estrés, haciendo énfasis en la caracterización de variables psicológicas moduladoras (especialmente personales), lo cual generan variados procedimientos de manejo e intervención que deben ser consecuentemente aplicados.<sup>5,6</sup>

Los agentes productores de estrés constituyen estímulos que afectan la homeostasis del organismo y pueden ser clasificados de acuerdo con su origen en físicos, biológicos y psicosociales. El impacto del estrés psicosocial se encuentra determinado por aspectos tales como el grado en que sea percibido por una persona como amenaza o reto y la vulnerabilidad de la persona, así como

su capacidad para adaptarse y enfrentarse al estímulo estresante.<sup>7</sup>

La relación existente entre el estrés y la vulnerabilidad es lo que determina los efectos sobre la salud. Este es un proceso dinámico que refleja los resultados de exposiciones previas al estrés y los cambios en la capacidad de adaptación.

Esto permite lograr un acercamiento a la temática a tratar en la presente investigación ya que los enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados del entorno familiar, a través de un miembro que asume esta responsabilidad, a la que se le denomina persona de apoyo principal o cuidador primario.<sup>7,8</sup>

Dadas las condiciones objetivas del servicio a las cuales tiene que estar sometido el paciente pediátrico con una enfermedad hematológica maligna durante su tratamiento y el tiempo que necesita para el mismo hace posible que la situación del cuidador sea cada vez más difícil puesto que a partir de ese momento surgen restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, se perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, lo que trae aparejado que aparezca el estrés dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad, todo lo cual lo hace vulnerable.<sup>9,10</sup>

La hospitalización prolongada del paciente con enfermedad oncohematológica en la edad pediátrica y la severidad clínica de los mismos genera en el cuidador primario estrés, manifestado por síntomas depresivos, que tiene su proyección en trastornos del sueño, tristeza, fatiga, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefaleas y enlentecimiento del pensamiento, también aparecen cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad, lo cual puede interferir en la calidad de la atención brindada al enfermo por esta persona.

En la práctica diaria el fenómeno descrito es frecuentemente observado. La investigación tiene como objetivo caracterizar el estrés en el cuidador primario o principal en el servicio de Oncohematología pediátrica de Pinar del Río.

---

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Se realizó un estudio con un diseño no experimental descriptivo y transversal del cuidador primario o principal en el servicio de Oncohematología pediátrica en Pinar del Río, en el período de diciembre de 2016 a enero de 2017.

El universo quedó constituido por todos los pacientes que ingresaron con el diagnóstico de una enfermedad hematológica maligna y que brindaron su consentimiento para colaborar en la investigación considerados los que estuvieran en condiciones mentales para participar, quedando constituido por 40 sujetos.

Se utilizó como método empírico la observación para brindar seguimiento al propio desarrollo del objeto en la investigación, el análisis documental y entrevista que hicieron posible la recogida de la información sobre los aspectos relacionados a datos sociodemográficos y otros de interés en estudio, el test de Vulnerabilidad al Estrés ( L. H. Miller y A. D. Smith), un inventario autoevaluativo, diseñado para evaluar ansiedad (IDARE) y otro inventario autoevaluativo, para evaluar dos formas relativamente independientes de la depresión ( IDERE). Para el análisis de los resultados se utilizó la Estadística Descriptiva a través de frecuencias absolutas y relativas porcentuales.

---

## **RESULTADOS**

En el estudio apareció declarada la presencia del estrés en todos los casos.

Los resultados expuestos son develados a partir de la aplicación del test de Vulnerabilidad al Estrés, donde se tuvo presente la evaluación tanto cuantitativa como cualitativa, encontrándose que en la generalidad de los evaluados se obtuvo una totalidad elevada de puntos entre el rango de 32 a 37, lo cual los convierte en sujetos vulnerables al estrés.

La ansiedad y la depresión se encuentran presentes en los sujetos de estudio, en el 95% para la ansiedad y 80% para depresión. Estos resultados permitieron inferir que tanto la presencia de uno como otro guardan relación con el momento de vida en que está la muestra.

Las manifestaciones emocionales más frecuentemente reflejadas lo constituyeron el miedo y el nerviosismo, ambos para un 97,5%, seguido de la irritabilidad referida en un 90 % y la ira para un 87,5%.

---

## **DISCUSIÓN**

Al realizar una descripción por los diferentes ítems del test y apoyado en entrevistas suplementarias surgidas en el propio decursar del estudio, se apreció elementos de interés que acompañaron los resultados presentados con anterioridad, entre los que son válidos destacar en lo que corresponde con estilo de vida y los cambios que surgen a partir de la nueva posición que adoptaron estas personas como cuidadores primarios o principales, destacándose que duerme mal, no se alimentan bien, así como no son capaces de divertirse y de dedicarse tiempo, todo

ello proyectado en una actividad prácticamente acoplada como es ver televisión para acompañar a su hijo.

Surge También la incapacidad en la realización de ejercicios físicos por lo que tienden a la obesidad, no comparten espacios en los que tengan posibilidad de intercambio social, por lo que los círculos de diversión y esparcimiento se ven reducidos al hogar y al cuidado del enfermo.

En cuanto al apoyo social tanto percibido como recibido por parte de los casos estudiados estos lo fundamentan en la familia tanto la de convivencia como la que no reside con ella y en el que le brindan en la mayoría de ellos la religión a la que son acogidos a su fe, así como los otros cuidadores y al personal de asistencia médica.

Estudios realizados se fundamentan en los argumentos brindados por diferentes estudiosos del tema, los cuales refieren que el impacto del estrés psicosocial se encuentra determinado por aspectos tales como el grado en que sea percibido por una persona como amenaza o reto y la vulnerabilidad de la persona, así como su capacidad para adaptarse y enfrentarse al estímulo estresante.<sup>11</sup>

Como es conocido la ansiedad es un estado que se caracteriza por un incremento de las facultades perceptivas ante la necesidad fisiológica del organismo de incrementar el nivel de algún elemento que en esos momentos se encuentra por debajo del nivel adecuado, o por el contrario ante el temor de perder un bien preciado.<sup>12</sup>

Si a este presupuesto conceptual se le adiciona la posición actual del cuidador quedaría traducido en estos momentos a la situación de salud destacándose el valor de la regulación emocional ante la situación de enfermedad. Es por ello que la calidad e intensidad de los sentimientos experimentados durante la estimulación emocional se entendieron como las características más peculiares e importantes en todo este proceso unido

a la vulnerabilidad por la que está transitando la muestra.

Partiendo de la aceptación en este estudio de la enfermedad como una situación amenazadora, los resultados obtenidos permitieron valorar entonces como es que en cada caso la proyección se derrama sobre la percepción de "objetos" diferentes.

Para el cuidador primario o principal en mantener sus preocupaciones alejadas de su familia que queda fuera de su alcance, enfocado hacia el bienestar de su hijo y reflejadas en el temor a los procedimientos médicos, a la evolución del paciente, temor a que su hijo agrave, a la soledad, al futuro y la carencia afectiva, así como a las condiciones del ingreso hospitalario.

Se pudo apreciar que el impacto del estrés psicosocial se encuentra determinado por aspectos tales como el grado en que sea percibido por una persona como amenaza o reto y la vulnerabilidad de esta persona, así como su capacidad para adaptarse y enfrentarse al estímulo estresante.<sup>12</sup>

En este momento de la investigación se hace importante recordar que los estilos de afrontamiento son variables cognitivas, que se encuentran constituidos por estrategias, que pueden estar centradas en el problema, es decir la persona se centra en hacer frente a la situación, buscando soluciones al problema que ha provocado la disonancia cognitiva.<sup>11.12</sup>

Hay una búsqueda deliberada de solución, de recomposición del equilibrio, roto por la presencia de la situación estresante o centrada en la emoción descrita cuando la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante.

Todo esto quedó reflejado en los resultados obtenidos y proyectado en el mismo, donde el nivel de desarrollo alcanzado por el sujeto, va a determinar la naturaleza del impacto emocional de

la enfermedad y las estrategias que empleará para afrontar la misma.

Ante una situación amenazadora para los sujetos que forman parte de la investigación irrumpe una reacción emocional, que va a depender de como tal situación es percibida e interpretada por cada individuo y en este sentido, la reacción emocional es el resultado de evaluar cognitivamente el significado de lo que en ese momento está poniendo en peligro su seguridad.

En el estrés declarado se destacó el valor de la regulación emocional ante la situación de enfermedad. La calidad e intensidad de los sentimientos experimentados durante la estimulación emocional parecen ser las características más peculiares e importantes en todo este proceso. La percepción del estado de salud, es vivenciada por el cuidador lo que permitió valorar al hecho de que detrás de su discurso este bien estructurada una creencia de enfermedad y de gravedad, generando miedo el cual se asocia con ansiedad, depresión, nerviosismo, inquietud y preocupación, actuando como un nexo entre los estímulos recibidos del medio en este caso devenido de los procedimientos médicos que se encuentran aparejados al tratamiento de la enfermedad y las respuestas del paciente.

---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1- Vega Verdugo R. Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad: repercusiones para la psicología de la salud contemporánea. *Psicología de la Salud* [Internet]. 2014 citado 2017 feb 20]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5011552>

2- Reyes Ortiz E. El diálogo como herramienta para el desarrollo del

autoconcepto, la autoestima y la asertividad [Internet]. España: Universitas Malacitana; 2017[citado 2017 feb 20]. Disponible en: [http://dspace.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/12701/Reyes%20Ortiz\\_TFG\\_Educaci%C3%B3n%20Social.pdf?sequence=1](http://dspace.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/12701/Reyes%20Ortiz_TFG_Educaci%C3%B3n%20Social.pdf?sequence=1)

3- Atalaya M. El estrés laboral y su influencia en el trabajo. *Industrial data* [Internet]2001 [citado 23 Jun 2016];4(2): [aprox. 9 p.]. Disponible en: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/idata/article/view/6754>

4- Begara O, Bascoy A. Activación contra la depresión [Internet]. España: Psicoactiva; 2017 [citado 2017 feb 20]. Disponible en: <http://www.lne.es/blogs/psicoactivamente/activacion-contra-la-depresion.html>.

5- Rodríguez MJ. Estrés psicosocial y enfermedad. España: Editorial Síntesis S.A. Madrid;2013.p.214.

6- Boletín de Información Clínica Terapéutica. El trastorno de ansiedad generalizada. *Rev Fac Med.(Méx)* [Internet]. 2013 Ago [citado 2017 Ene 23];56(4): [aprox. 9]. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0026-17422013000400009&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422013000400009&lng=es).

7-Lazarus R, Folkman, S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1986. <https://www.casadellibro.com/libro-estres-y-procesos-cognitivos/9788427010130/90173>

8-Guirotane IM. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [Internet]. Argentina:Univ Abierta Interamericana; 2012[citado 2016 jun 16].6(2) : [aprox. 17 p.]. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>.

9-Ribeiro Maysa F, Luiza Lima S, Vandenberghe L, Porto Celmo C. Estrés familiar en madres de niños y

adolescentes con parálisis cerebral. Rev. Latino-Am. Enfermagem[Internet]. 2014 June [cited 2017 Apr 26];22(3): [Aprox 447.p]. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692014000300440&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692014000300440&script=sci_arttext&tlng=es)

10-Vieco Gómez GF, Llanos AR. Factores psicosociales de origen laboral, estrés y morbilidad en el mundo. Psicología desde el Caribe [Internet]. 2014 May-Ago [citado 2017 Feb 20]; 31(2):[aprox. 25 p.]. Disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>

11-Fernández Abascal E, Martín MD, Jiménez P, Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento (E3A). Revista Electrónica de Motivación y Emoción [Internet]. 2012 [citado 2015 Mar 10]; 3(4): [aprox. 5 p.]. Disponible en:

<http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto/html>.

12-González Ramírez MT, Landero R. Confirmación de un modelo explicativo del estrés y de los síntomas psicósomáticos mediante ecuaciones estructurales, Rev. Anales de Psicología [Internet].2014 [citado 2017 Mar 10];30(1):[aprox. 12 p.]. Disponible en:[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892008000100002](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892008000100002).



**Juan Gabriel Camejo Díaz:**  
Licenciado en Enfermería. Hospital Pediátrico Provincial Docente Pepe Portilla. Pinar del Río. Cuba. ***Si usted desea contactar con el autor de la investigación hágalo [aquí](#)***