

Estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños atendidos a domicilio en una unidad de cuidados paliativos

Noelia González Páez¹ ✉, Aurora Martínez Monroy² ✉, Dana Cristina Chis Conea³ ✉

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.98168>

Recibido: el 21 de marzo de 2024 / Aceptado: 30 de agosto de 2024

Resumen. Objetivo: Identificar situaciones estresantes referidas por los padres de pacientes con necesidades paliativas pediátricas, evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas y explorar si existen diferencias de género. Método: Muestra compuesta por un total de 42 padres de pacientes ingresados a domicilio entre enero y diciembre de 2022. Se administra la adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento en formato telemático. Análisis estadístico con el SPSS 22.0 mediante la prueba t de Student y Wilcoxon-Mann-Whitney. Resultados: Las situaciones estresantes identificadas son: enfermedad (30,95%), dificultades familiares (19,04%), soledad (14,28%), sobrecarga (9,52%), cuidados (7,14%), ámbito social (7,14%), área laboral (4,76%), malas noticias (2,38%), entorno sanitario (2,38%) y salud general del cuidador (2,38%). La estrategia más empleada es resolución de problemas (media 16,31) y la menos evitación del problema (media 5,4). No hay diferencias estadísticamente significativas en género salvo en retirada social ($p=0,04$) y autocrítica ($p=0,03$), siendo éstas más utilizadas en mujeres. Conclusión: Conocer las estrategias de afrontamiento de las familias facilitará adecuar las intervenciones psicológicas a sus necesidades. Los principales estresores están relacionados con la atención de un hijo/a enfermo grave. Los padres emplean con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento adaptativas enfocadas a solución de problemas. Las diferencias estadísticamente significativas encontradas en retirada social y autocrítica en relación al género, son relevantes a la hora de prevenir la sobrecarga en las madres.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, enfermedad limitante, estrategias de afrontamiento.

¹ Noelia González Páez. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. ORCID: 0009-0003-9717-791X.

E-mail: ngpaez@salud.madrid.org

² Aurora Martínez Monroy. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y Fundación PorqueViven, Madrid. ORCID: 0009-0000-9537-3528.

E-mail: aurora@porqueviven.org

³ Dana Cristina Chis Conea. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y Fundación PorqueViven, Madrid. ORCID: 0009-0001-7409-4623.

E-mail: cristina@porqueviven.org

* Dirección de correspondencia: Noelia González Páez Noelia Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Avda. Menéndez Pelayo, 65.28009-Madrid, España. E-mail: ngpaez@salud.madrid.org

ENG Coping strategies of parents of children receiving home care in a palliative care unit

ENG Abstract: Objective: To identify stressful situations reported by parents of pediatric palliative care patients, evaluate the coping strategies used, and explore whether there are gender differences. Method: A sample of 42 parents of patients receiving home care between January and December 2022 was used. The Spanish adaptation of the Coping Strategies Inventory was administered in a telematic format. Statistical analysis was conducted using SPSS 22.0, employing the Student's t-test and the Wilcoxon-Mann-Whitney test. Results: The identified stressful situations are: illness (30.95%), family difficulties (19.04%), loneliness (14.28%), overload (9.52%), caregiving (7.14%), social environment (7.14%), work area (4.76%), bad news (2.38%), healthcare environment (2.38%), and general health of the caregiver (2.38%). The most frequently used strategy is problem-solving (mean 16.31) and the least used is problem avoidance (mean 5.4). There are no statistically significant gender differences except in social withdrawal ($p=0.04$) and self-criticism ($p=0.03$), which are more frequently used by women. Conclusion: Understanding families' coping strategies will facilitate the adaptation of psychological interventions to their needs. The main stressors are related to caring for a seriously ill child. Parents most frequently employ adaptive coping strategies focused on problem-solving. The statistically significant differences found in social withdrawal and self-criticism related to gender are relevant when it comes to preventing overload in mothers.

Keywords: Pediatric palliative care, limiting illness, coping strategies.

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Resultados 4. Discusiones y conclusiones. 5. Referencias bibliográficas

Cómo citar: González Páez N, Martínez Monroy A, Chis Conea DC. Estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños atendidos a domicilio en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología* 2024; 21: 223-234. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.98168>

1. Introducción

El aumento de la supervivencia en menores de 20 años en los países que cuentan con recursos sanitarios desarrollados, provoca el incremento del número de niños que padecen enfermedades crónicas. Cada año en España, entre 5.000 y 7.000 niños padecen enfermedades que limitan y/o amenazan sus vidas. De ellos, entre 930 y 1.500, fallecen por este tipo de condiciones⁽¹⁾. En la literatura de cuidados paliativos pediátricos, la mayoría de los artículos se basan en pacientes pediátricos con cáncer; sin embargo, el 60% de los niños con enfermedades limitantes para la vida tienen enfermedades no oncológicas.

Los cuidados paliativos pediátricos son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida. Consisten en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. Se centran en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia, como unidad de atención. Se inician desde el diagnóstico de la enfermedad, continúan durante toda la vida del niño, independientemente de que reciba tratamiento específico y se mantienen durante el proceso de duelo para la familia. La atención paliativa se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida. Con el enfoque paliativo, el pediatra acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento natural, sin privar al paciente de lo que necesita para estar bien.

El diagnóstico de una enfermedad limitante y grave en un hijo, cuyo proceso es incierto, es un acontecimiento vital estresante que produce un gran impacto psicológico en toda la familia.

La intensidad del malestar emocional depende del grado de amenaza percibida que supone la enfermedad para el paciente y familia y los recursos para afrontarla.

Desde el momento en el que se conoce el diagnóstico y el pronóstico, tanto el niño y/o adolescente como su familia, inician un proceso de adaptación que implica la comprensión de la enfermedad, el control de los síntomas, la adhesión al tratamiento y los cambios en el estilo de vida, en los que se ven involucradas las estrategias de afrontamiento. El rol de cuidador de los padres de niños atendidos por paliativos es amplio y complejo y exige, además del cuidado infantil habitual, de exigentes técnicas de enfermería y tareas emocionales. En general, los padres de niños con enfermedades crónicas experimentan mayor estrés parental que los padres de niños sanos⁽²⁾.

Los estudios indican que los padres de un niño con una enfermedad limitante para su vida están a menudo agotados, experimentan ansiedad e informan de una calidad de vida por debajo del promedio. Muchos padres son conscientes que, en algún momento en el futuro, fallecerá su hijo, lo que significa que tienen que manejar la extraordinaria situación de cuidar a un niño que vive bajo la amenaza de la muerte. Como tal, los padres se enfrentan al enorme reto de ser padre y brindar la mejor atención a su hijo, mientras que al mismo tiempo procesa su situación y actúa en consecuencia.

Frydenberg y Lewis⁽³⁾ han elaborado dos conceptos relativos a la forma en que las personas manejan los estresores: los estilos de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento. Son conceptos complementarios, representando el primero formas estables y consistentes de afrontar el estrés, mientras que el segundo se refiere a acciones más específicas. La noción de estrategia presenta ventajas con respecto a la de estilo, como su modificabilidad y mayor capacidad predictiva que la han convertido en más atractiva desde la perspectiva de la intervención.

Las estrategias de afrontamiento se definen como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo⁽⁴⁾. A partir del modelo establecido por Lazarus⁽⁴⁾ y Folkman, existen dos agrupaciones de estrategias de afrontamiento: centradas en el problema y centradas en la emoción. El afrontamiento *centrado en el problema* se centra en buscar soluciones para resolver el problema, realizar alguna acción que modifique la situación estresante, sopesar varias alternativas de actuación en función de costes-beneficios y desarrollar algún plan de actuación. El afrontamiento *centrado en las emociones* consiste en regular la respuesta emocional que conlleva el problema, disminuir el malestar o aceptar las emociones provocadas por la situación, e incluye estrategias como aceptar que hay cosas que pasan y que no se pueden cambiar, intentar relajarse, o hacer actividades para distraerse. Al mismo tiempo podemos diferenciar entre las *estrategias activas* y *las pasivas*. Las primeras son adaptativas y favorecen la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Hacen referencia a los esfuerzos para enfrentarse al suceso conflictivo. Las *estrategias pasivas* o evitativas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación.

La escala de estrategias de afrontamiento publicada por estos mismos autores en 1993 ha permitido desarrollar investigaciones buscando la diferencia entre hombres y mujeres. En 1991 Frydenberg y Lewis encontraron que las mujeres buscan más apoyo social y tienden a focalizarse en las relaciones más que los hombres.

En la investigación conducida por González, Montoya, Casullo y Bernabéu⁽⁵⁾, los resultados mostraron que los hombres destacan en el empleo de la distracción, ignorar el problema y reservarlo para sí mismos no compartiéndolo con el entorno; mientras que las mujeres buscan ayuda profesional, sin embargo, utilizan más la relación con los demás.

Martín, Lucas y Pulido⁽⁶⁾ encontraron que las mujeres obtienen medias superiores en el afrontamiento a través del grupo y en afrontamiento activo; mientras que los hombres obtienen puntuaciones superiores en el afrontamiento a través de la distracción. Con lo que llegaron a la

conclusión de que las mujeres afrontan situaciones a través del apoyo social y se preocupan o resuelven el problema, a diferencia de los hombres que lo ignoran.

En el estudio de Meléndez, Mayordomo, Sancho y Tomás⁽⁷⁾ los resultados también reflejan diferencias significativas en el uso de estrategias de afrontamiento en función del género. Las mujeres obtuvieron puntuaciones más altas en estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (expresión emocional abierta), evitación, búsqueda de apoyo social, religión y autovaloración negativa. Sin embargo, no hubo diferencias significativas en cuanto al uso de la resolución de problemas entre hombre y mujeres.

En nuestro contexto sociocultural, son las familias las que asumen la responsabilidad y el manejo de la enfermedad en el día a día y, como expertas, pueden mostrarnos cómo la enfermedad ha cambiado sus vidas y las estrategias de afrontamiento más útiles para solucionar satisfactoriamente el problema o para convivir con él. Es, por tanto, necesaria una mejor comprensión de las experiencias de los padres al cuidar de un niño en casa con una enfermedad limitante y amenazante para su vida, y cómo se adaptan a su situación.

El objetivo general del estudio es conocer las estrategias de afrontamiento que emplean con más frecuencia los progenitores de niños y/o adolescentes atendidos a domicilio en una unidad de cuidados paliativos. De forma específica, valorar si existen diferencias en función del género en el tipo de estrategia de afrontamiento empleada e identificar las principales situaciones estresantes.

2. Método

Diseño

Se trata de un estudio observacional de tipo descriptivo y corte transversal realizado en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Participantes

La muestra se compone de 42 progenitores de 36 pacientes atendidos durante el año 2022 en régimen de hospitalización domiciliaria. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia.

En relación a las características sociodemográficas de la muestra, 27 son familias nucleares (64%) y 15 familias monoparentales (36%). Encuanto al sexo, 12 padres (28%) y 30 madres (72%), de edades comprendidas entre los 25 y los 68 años, siendo la edad media del cuidador principal 46 años; con estudios primarios (16%), secundarios (40%) y superiores (42%).

Son excluidos 19 pacientes por no ser sus padres los cuidadores principales, la barrera idiomática y el analfabetismo.

Instrumento

Se administra la adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)⁽¹⁰⁾.

Este instrumento presenta una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias. La persona comienza por describir detalladamente la situación estresante. Posteriormente, la persona contesta a 40 ítems, según una escala tipo Likert de cinco puntos, con qué frecuencia hizo en la situación descrita, lo que expresa cada ítem. Al final de la escala se contesta a un ítem adicional acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento (“¿En qué grado manejó adecuadamente la situación?: nada, algo, bastante, mucho, totalmente”). Las ocho *escalas primarias* son: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social, y autocrítica. Las *escalas secundarias* surgen de la agrupación empírica de las primarias: manejo adecuado centrado en el problema (resolución de problemas y reestructuración cognitiva), manejo adecuado centrado en la emoción (apoyo social y expresión emocional), manejo inadecuado centrado en el problema (evitación de problemas y pensamiento desiderativo) y manejo inadecuado centrado en la emoción (retirada social y autocrítica). Las *escalas terciarias* surgen

de la agrupación empírica de las secundarias: manejo adecuado (resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social y expresión emocional) el cual indica un afrontamiento activo y adaptativo y manejo inadecuado (evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica), indicando éstas un afrontamiento de tipo pasivo y desadaptativo.

La adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (Cano et al., 2007)⁽⁸⁾ presenta excelentes propiedades psicométricas. El análisis de la fiabilidad se realizó mediante Alpha de Cronbach en el total de ítems del inventario y en la escala primaria basado en la correlación inter-elementos. Ocho factores explicaron un 61% de la varianza con sólo 40 ítems. Tiene altos niveles de consistencia interna (coeficientes alfa de Cronbach entre 0,63 y 0,89) y adecuada validez convergente con todas las medidas utilizadas: disposiciones de personalidad, eficacia percibida del afrontamiento y uso de otras estrategias de afrontamiento. Sin embargo, las estructuras secundarias y terciarias obtenidas por en la versión original no fueron verificables en la versión española.

En relación a los rangos de empleo de las estrategias de afrontamiento, señalan en la adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento que una media entre 0 a 6,6 la estrategia se emplea en rango bajo, 6,7 a 13,2 es rango medio, y una media de 13,3 a 20 indica que se recurre a esa estrategia en nivel alto.

Procedimiento

En el año 2022 se están atendiendo en la unidad de atención integral paliativa pediátrica a 70 pacientes. Los cuidadores de 19 pacientes cumplen criterios de exclusión y 51 de ellos criterios de inclusión. El profesional referente de psicología, informa a un total de 77 padres y madres sobre el estudio. Se envía el instrumento de evaluación vía email a los padres y mediante entrevista telefónica se explican las instrucciones propias de los procedimientos psicométricos de evaluación de la personalidad (como confidencialidad de la información, inexistencia de respuestas correctas, espontaneidad de respuesta, etc.) y se hace especial énfasis en las instrucciones específicas del CSI. Así mismo se ofrece soporte para su cumplimentación. El inventario se aplicó de forma autoadministrada y de manera individual. Finalmente, se reciben 42 cuestionarios cumplimentados, que configuran la muestra definitiva, junto a la autorización para fines clínicos e investigación.

Tras la obtención de los datos, se procede al análisis con el paquete estadístico SPSS versión 22.0. Se utiliza la comparación de medias para variables que siguen una distribución normal mediante la prueba *t* de Student y la comparación de medianas para variables que no siguen una distribución normal mediante la prueba Wilcoxon-Mann-Whitney.

3. Resultados

Las variables de nuestro estudio son: situaciones estresantes identificadas, tipo de estrategia de afrontamiento empleada y el género.

En relación al afrontamiento, los tipos de estrategias evaluadas a través de la adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento CSI son:

- *Resolución de problemas*: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.
- *Reestructuración cognitiva*: estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.
- *Apoyo social*: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.
- *Expresión emocional*: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
- *Evitación de problemas*: estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.
- *Pensamiento desiderativo*: estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.
- *Retirada social*: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.

- *Autocrítica*: estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

En cuanto a la parte cuantitativa del inventario, como se observa en la tabla 1, la estrategia de afrontamiento más empleada fue la resolución de problemas (media 16,31) y la menos evitación del problema (media 5,40).

Tabla 1. Estadísticos descriptivos N= 42.

Estrategias de afrontamiento	Media	Desviación	Rangos de empleo (Cano et al., 2007)
Resolución de problemas	16,31	3,699	Alto
Autocrítica	5,43	4,804	Bajo
Expresión emocional	9,55	5,223	Medio
Pensamiento desiderativo	10,55	4,623	Medio
Apoyo social	9,83	6,367	Medio
Reestructuración cognitiva	10,52	5,071	Medio
Evitación del problema	5,40	3,623	Bajo
Retirada social	7,31	5,182	Medio

En nuestro estudio, como se describe en la tabla 2, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas en el método de afrontamiento según el género salvo en retirada social (medias: 8,33 vs 4,75; $p=0,026$) y autocrítica (6,3 vs 3,25; $p=0,03$), que son más utilizadas en mujeres.

Tabla 2. Estadísticas de grupo. Prueba *t* para la igualdad de medias.

Estrategias afrontamiento	VARONES			MUJERES			t	p
	N	Media	SD	N	Media	SD		
REP	12	15,92	4,54	30	16,47	3,38	-0,431	0,66
AUC	12	3,25	3,22	30	6,3	5,09	-1,918	0,03
EEM	12	9,42	4,54	30	9,6	5,54	-0,102	0,92
PSD	12	12,08	4,64	30	9,93	4,54	1,376	0,17
APS	12	9,25	6,63	30	10,07	6,35	-0,372	0,71
REC	12	8,92	4,58	30	11,17	5,18	-1,310	0,19
EVP	12	5,42	3,26	30	5,4	3,81	0,013	0,98
RES	12	4,75	4,04	30	8,33	5,28	-2,108	0,04

*REP: resolución de problemas; AUC: autocrítica; EEM: expresión emocional; PSD: pensamiento desiderativo; APS: apoyo social; REC: reestructuración cognitiva; EVP: evitación de problemas; RES: retirada social. Prueba *t* para la igualdad de medias. Nivel de significación 0,05.

Según la tabla 3, no hay diferencias estadísticamente significativas entre percepción de autoeficacia en el afrontamiento y estrategia de afrontamiento empleada.

Tabla 3. Diferencias medianas entre percepción de autoeficacia y estrategias de afrontamiento. Prueba Wilcoxon-Mann-Whitney para igualdad de medianas. Nivel de significación 0,05.

Modo afrontamiento	¿Se siente capaz?				P
	No		Si		
	N	Mediana	N	Mediana	
REP	5	11	36	18	0,22
AUC	5	5	36	4	0,62
EEM	5	8	36	9	0,77
PSD	5	13	36	12	0,59
APS	5	8	36	10	0,38
REC	5	7	36	10	0,43
EVP	5	4	36	5,5	0,95
RES	5	9	36	6	0,26

Las **situaciones estresantes** descritas en la parte cualitativa del inventario están relacionadas con los siguientes acontecimientos:

- **Enfermedad:** Situación relacionada con diagnóstico, evolución y progresión, empeoramiento clínico y control sintomático.

“Me resulta estresante cuando la niña tiene ingreso y no puedo estar con ella, y a veces verla llorar de dolor y no poder hacer nada “,

“Yo las situaciones que peor paso son cuando mi niña tiene problemas respiratorios que me pienso lo peor y empiezo a darle a la cabeza vueltas y ya me pongo muy nervioso”; Mi hijo tuvo una convulsión en plena calle, se quedó inerte y yo iba además sola con mi hija de 3 años. Estábamos saliendo de una sesión de fisioterapia cuando de repente se desvaneció. Pensé que se había muerto y empecé a gritar y a agitarle. No reaccionaba, así que llame al 112 y mientras la ambulancia llegaba yo temblaba, gritaba y lloraba, salieron las fisios del centro de rehabilitación y a los pocos segundos del niño abrió los ojos. Tenía la mirada fija y muy mal color, pero al menos respiraba. Fue horrible”

- **Dificultades familiares:** Problemas relacionales en la pareja, con los hijos y/o familia extensa o presencia de miembros vulnerables en su entorno próximo.

“ Mi hijo se está sacando el examen teórico del carnet de conducir, lleva 18 meses y se ha presentado 2 veces, suspendiendo, me tiene de los nervios porque no le veo con ganas y no dejamos de discutir porque no tengo paciencia para hablarlo con él, y me desespera ver q parece q no le importa y no hace nada, pero sin embargo no deja el móvil, no me puedo callar y acabamos discutiendo x cualquier cosa, muchas veces porque me exaspera y

otras porque estoy tan cansada de luchar por todo que llega un momento que no puedo más y exploto, o por el contrario me callo y luego lo rumio yo sola para mis adentros y eso me hace mucho daño”

“Vemos muy poco a mi hermano y sobrinos a pesar de que no viven muy lejos. Vivimos una situación compleja a nivel familiar y nos gustaría poderles ver más. En navidades tuve una conversación bastante tensa con mi hermano ya que le manifesté lo que sentía y nuestra postura. Él no lo entendió y la conversación acabó de una manera desagradable”

- **Sentimiento de soledad:** Soledad social (ausencia de relaciones sociales de las que el cuidador se sienta parte y con las que pueda compartir intereses y actividades) y soledad emocional (ausencia de relaciones significativas e íntimas con otras personas).

“Mi principal motivo de estrés y preocupación es que no cuento con red de apoyo para cuidar a mi hija. Es como un bebé, por lo que tenemos que hacer todo juntas, con lo que a nivel logístico supone eso, pues la peque tiene ya 10 años.”

“Lo más estresante es que pase un día tras otro y te encuentres sola con una persona dependiente y que no tengas ayuda de ningún familiar directo. A parte que las administraciones correspondientes tardan en contestar u ofrecer una ayuda que cuando llega pues llega tarde”.

- **Sentimiento de sobrecarga:** Percepción que tiene el cuidador principal sobre el impacto que sufre en los diferentes aspectos de su vida, por el hecho de tener a su cargo a un paciente con diversos grados de discapacidad, con cuidados complejos y continuos sin periodos de descanso. Comprende la sobrecarga física y emocional.

“Soy incapaz de terminar un proyecto personal importante debido a la falta de tiempo y la falta de energía por las necesidades de cuidados de ambos hijos. Ambos son dependientes por sus discapacidades y requieren un nivel implicación total. He perdido oportunidades de cambiar nuestra vida a mejor y me ha afectado particularmente la última ocasión que se me ha presentado hace unas semanas. Me debato entre la frustración y las ganas de lograr algo, pero aún no lo he resuelto”.

“Hace un par de semanas, mi hija pasó una bronquiolitis importante, no hubo que ingresarla, pero sí tuvo necesidad de oxígeno varios días. Verla tan frágil me hizo ser más consciente de la dificultad de su situación. Esto unido a que mi marido se puso malo, uno de mis hijos tuvo un accidente en el que se arrancó un diente definitivo y que estamos teniendo algunos problemas de papeles con la seguridad social, hace que sienta que no llego a todo. Soy consciente de que es imposible poder solucionar y abarcar todo con una sonrisa diaria y soy mi peor jefa, me exige más que nadie. Pero me siento to incapaz de mantener mi papel de cuidadora principal sin dejar de atender otras cosas (mis hijos, mi marido o mi parte profesional) Estoy orgullosa de cómo estoy actuando ante todas estas situaciones: con calma, con cabeza, pero siento que no voy a poder aguantar mucho así. Puedo y quiero cuidar a mi hija, pero el hacer frente a todo lo demás junto a esto me hace verme muy limitada.”

- **Cuidados que la enfermedad del hijo requiere:** Cuidados complejos que el cuidador principal tiene que brindar a su hijo enfermo en cuanto a administración de medicación para control sintomático, alimentación a través de SNG o gastrostomía, administración de oxígeno, cuidados de la piel...

“Cuando pongo la medición últimamente me estresa porque se me olvidan cosas y eso hace que ponga más nerviosa”.

“Una situación estresante reciente es el caso de que al coger a tu hijo se le salga la traqueo y tengas que ir corriendo a por la jeringa para deshinchar el balón y volver a meterle la traqueo todo esto a contrarreloj.”

- **Ámbito social:** Situaciones referidas a opciones de inclusión ó exclusión en actividades de ocio y tiempo libre, relaciones sociales, vivencia de sentirse comprendidos por los otros (colegio, entorno sanitario...).

“Mi hijo acaba de cumplir años, y un día antes cumplió una niña de su clase. La niña invitó a los 4 mejores amigos del cole de mi hijo, pero como mi hijo tiene gastrostomía no le invitó. Al final como va en silla y hay muchos problemas de accesibilidad, tiene gastrostomía y no puede merendar con sus amigos, y se cansa de estar en su silla y tiene que estar tumbado, todo ello hace que nos aislemos, y no podamos relacionarnos con otras personas. Mi hijo celebró su cumpleaños invitando a dos amigas a casa. Y he intentado estar alegre y no dar importancia a que los demás quedan y nosotros no, pero la verdad es que fastidia mucho.”

“La situación más estresante ha sido pasar las fiestas navideñas sin poder ir a visitar a la familia por no poder viajar fuera de la ciudad”

- **Ámbito laboral:** Opciones de empleo, desempeño laboral del cuidador principal, conciliación familiar...

“La situación se produce cuando anuncian el proceso de estabilización en mi trabajo. Los detalles del proceso eran bastante confusos, complejos y nada sencillos de entender. Le di importancia porque la opción de no consolidar plaza implica el despido. Conseguí presentar la solicitud, pero no tenía cursos de formación suficientes, así que esta semana tuve que, no sin agobio, hacer cursos hasta llegar al máximo permitido. Tras la presentación de todo, sentí alivio, hasta malestar de cuerpo por toda la tensión vivida. Ahora solo la espera de consolidar.”

“Mi pertenencia a la junta directiva del colegio de mi hija, me ha creado situaciones de estrés últimamente, la complejidad de coordinar y manejar una plantilla de más de 60 trabajadores, unido a que la propiedad somos una asociación de padres de los chicos, con las discrepancias que existen en el modo de dirigir el centro, ha hecho que en ocasiones me encuentre un poco desmoralizado, incluso algún día con alteraciones de sueño. Me ayuda a seguir en ello la convicción de que tras reflexionar en cada uno de los problemas que surgen, tomo la decisión que honradamente creo es la mejor. También es de gran ayuda relativizar los problemas y pensar que si en lo más importante seguimos adelante todo está bien.”

- **Comunicación de malas noticias:** Información sobre empeoramiento clínico, proximidad del fallecimiento o éxitus.

“La situación más estresante recientemente ha sido cuando ingresó por insuficiencia respiratoria y se me empezó a informar sobre su mala evolución y pronóstico desconocido, pero no mejor.”

- **Entorno sanitario:** Ausencia o escasa coordinación entre profesionales sanitarios, impacto emocional del ingreso en urgencias, cuidados intensivos, gestiones médicas (recetas, citas...)

“El pasado jueves, me comunican que la receta de medicación a domicilio de mi hija caducaba en una semana, y no me iban a dispensar la medicación hasta que su doctora la renovará. Esto conllevaba conseguir una primera cita, urgentemente, con su doctora, algo poco probable, y después una segunda cita en admisión de farmacia para recuperar la medicación a domicilio. Se ha solucionado después de 6 días de intercambio de correos electrónicos con el hospital.”

- Salud general del cuidador: Estado de completo bienestar físico, mental, social y espiritual.

“Mi preocupación realmente son muchas, pero ahora mismo lo que me preocupa es mi salud, por lo que me ha pasado últimamente. Pero estoy ya en manos de los especialistas.”

Según resultados reflejados en la tabla 4, la situación estresante descrita con más frecuencia se relaciona con el proceso de enfermedad, seguida de dificultades relacionales a nivel familiar y sentimiento de soledad.

Tabla 4. Situaciones estresantes descritas.

Enfermedad	30,95%
Dificultades familiares	19,04%
Soledad	14,28%
Sobrecarga	9,52%
Cuidados	7,14%
Ámbito social	7,14%
Ámbito laboral	4,76%
Malas noticias	2,38%
Entorno sanitario	2,38%
Salud general cuidador	2,38%

4. Discusión y conclusiones

El propósito de nuestro trabajo ha sido identificar las principales situaciones estresantes descritas por los padres de niños y niñas y adolescentes de una unidad de cuidados paliativos en el

último mes, evaluar el tipo de estrategias de afrontamiento empleadas y valorar si existen diferencias en función del género en cuanto al tipo de estrategia empleada.

El conocimiento de las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres es de gran utilidad para los profesionales del equipo interdisciplinar que atienden al paciente en relación a la comprensión de las reacciones de los padres, en la comunicación y relación con ellos y en definitiva, en la adaptación de las intervenciones a sus necesidades de la manera más individualizada posible.

Ser padres y brindar cuidados complejos a un niño con una enfermedad que limita o amenaza la vida mientras se es consciente de la futura pérdida del hijo se encuentran entre las experiencias más estresantes de los padres.

Los principales estresores identificados en nuestro estudio están relacionados con la atención de un hijo enfermo grave. Los resultados del presente estudio evidencian que sus progenitores emplean con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento adaptativas al buscar soluciones durante el proceso de enfermedad.

Estos hallazgos, coinciden con el estudio realizado por Margarita Chacín et al.⁽⁹⁾ quienes, al indagar sobre las estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer, encontraron que la mayoría de los padres afrontan la enfermedad de sus hijos enfocándose en el problema, es decir, se dirigen a la definición del problema como tal buscando soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación.

Desde el diagnóstico de una enfermedad limitante y amenazante para la vida, los niños y adolescentes dependen de los cuidados que proveen los adultos. Cuando se define la figura del cuidador principal en la familia es generalmente la madre quien asume este rol, muy asociado culturalmente al género femenino. En el presente estudio, la mayoría de cuidadoras principales eran madres. Estos resultados están en línea con los de Cardinali et al. (2019)⁽¹⁰⁾, que señalaron que las madres suelen asumir el rol de cuidadoras principales, lo que implica una mayor interferencia y más limitaciones en su vida laboral y social, así como en otras facetas de la vida.

En nuestra muestra no se encontraron diferencias significativas en el uso en función del género de las estrategias de afrontamiento, salvo en retirada social y autocrítica que fueron más empleadas por las madres que por los padres. Este dato interpretamos que es coherente a lo expresado anteriormente en cuanto a la interferencia de los cuidados en la vida social de las madres cuidadoras principales. El apoyo social representa una variable clave asociada con el ajuste óptimo a la enfermedad crónica⁽¹¹⁾ y puede ser un amortiguador para estrés de los padres. Entendemos que las diferencias con los estudios de González, Montoya, Casullo y Bernabéu y Meléndez, Mayordomo, Sancho y Tomás en relación al apoyo social y las relaciones con los demás en mujeres en población general, se justifican desde la especificidad de nuestra muestra; partiendo de un mayor aislamiento en mujeres por ser ellas en la mayoría de las familias las cuidadoras principales y la dedicación que exige la complejidad de los cuidados que asumen. Todo ello, promueve un contacto más frecuente e intenso con profesionales sanitarios, lo que podría explicar también esa tendencia mayor a la autocrítica por ser el primer contacto directo de información y toma de decisiones respecto a su hijo/a. Coherente esto último, con los resultados de los estudios de Martín, Lucas y Pulido, en los que se señala esa preocupación por parte de las mujeres y resolución en vez de ignorar como en el caso de los hombres.

Consideramos que, el aislamiento social puede ser una variable importante para prevenir la sobrecarga en madres, siendo uno de los principales objetivos desde la intervención psicológica la evitación del mismo y la potenciación de estrategias de afrontamiento más adaptativas y funcionales como la petición de ayuda y la búsqueda y mantenimiento de relaciones sociales reconfortantes. Como complementario a lo anterior, consideramos fundamental que las instituciones de salud pueden facilitar un apoyo social adicional promoviendo por ejemplo grupos de ayuda mutua para las familias así como promover recursos de respiro familiar, ya sea a nivel domiciliario u hospitalario, que faciliten a las madres cuidadoras de niños con enfermedad grave y limitante, poder delegar los cuidados complejos de sus hijos en otras personas y así poder mantener actividades y relaciones sociales, entre otras cosas.

Respecto a las limitaciones de este estudio, encontramos el tamaño muestral pequeño, sujeto al número de pacientes atendidos desde una unidad de cuidados paliativos pediátricos a domicilio y la dificultad para su réplica en otros hospitales dada la escasez de equipos especializados en la misma comunidad autónoma. Sería interesante ampliar la ventana de observación en familias que continúan con este tipo de atención después del año, ya que los cuidados paliativos pediátricos están muy vinculados a enfermedades crónicas complejas que no significan necesariamente fallecimiento próximo en el tiempo. Nos planteamos si la variable tiempo de atención paliativa pediátrica es significativa en relación a la estrategia de afrontamiento. Por otro lado, el tamaño muestral se puede ampliar incorporando a los criterios de inclusión la figura de cuidadores formales y/o informales, realidad que está sucediendo cada vez más en las familias para prevenir sobrecarga y permitirse el autocuidado.

5. Referencias bibliográficas

1. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatría Integral* 2016; XX (2): 131.e1-131.e7.
2. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol* 2013;38:809-28. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>.
3. Frydenberg E, Lewis R. Boys play sport and girls turn to others: Age, gender and ethnicity as determinants of coping. *J Adolescence* 1993;16: 253-66. <https://doi.org/10.1006/jado.1993.1024>.
4. Lazarus RS, Folkman S: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
5. González Barrón R, Montoya Castilla I, M. Casullo M, Bernabéu Verdú J. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema* 2002;14: 363-8.
6. Martín Seoane G, Lucas Molina B, Pulido Valero R. Diferencias de género en el afrontamiento en la adolescencia. *Brocar* 2011;35:157-66. <https://doi.org/10.18172/brocar.1599>
7. Mayordomo Rodríguez T, Sales Galán A, Satorres Pons E, Blasco Igual C. Estrategias de afrontamiento en adultos mayores en función de variables sociodemográficas. *Escritos de Psicología* 2015; 8:26-32. <https://dx.doi.org/10.5231/psywrit.2015.2904>
8. Cano García FJ, Rodríguez Franco L, García Martínez J. Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2007;35: 29-39.
9. Fuenmayor Chacín, Chacín Josymar. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Rev Venez Oncol* 2011; 23: 199-208. [Acceso el 4 de marzo de 2024]. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s079805822011000300010&lng=es.
10. Cardinali P, Migliorini L, Rania N. The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. *Front Psychol* 2019; 10:1780. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>.
11. Helgeson VS, Zajdel M. Adjusting to chronic health conditions. *Annu Rev Psychol* 2017; 68:545-571. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010416-044014>.