

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO FRENTE A LA ENFERMEDAD
MUCOPOLISACARIDOSIS: UN ESTUDIO DE CASO, EN EL CENTRO DE
INFUSIÓN PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JOSÉ DE LA
CIUDAD DE POPAYÁN CAUCA. I-2019**

KAREN LORENA MUÑOZ BURBANO

MAYRA ALEJANDRA MUÑOZ SILVA

**FUNDACIÓN UNIVERSTARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN**

2019

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO FRENTE A LA ENFERMEDAD
MUCOPOLISACARIDOSIS: UN ESTUDIO DE CASO, EN EL CENTRO DE
INFUSIÓN PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JOSÉ DE LA
CIUDAD DE POPAYÁN CAUCA. I-2019**

KAREN LORENA MUÑOZ BURBANO

MAYRA ALEJANDRA MUÑOZ SILVA

Trabajo de grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales

Esp. César Andrés Hurtado Cortez

Asesor

**FUNDACIÓN UNIVERSTARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN**

2019

Dedicatoria 1

Agradezco en primer lugar a Dios sin él no había podido concluir mi carrera profesional, a mis padres Robert Eduardo y Jazmín Lucero que a lo largo de mis estudios han sido pilares fundamentales para lograr mis metas, en especial a mi madre que ha sido un apoyo incondicional en todo el proceso y en mi vida. A mis hermanos Robert Steven y Luis Eduardo que con su alegría y cariño me motivaron y a mi novio José David Escobar gracias por su apoyo, amor y por estar en los momentos más importantes de mi vida.

Mayra Alejandra Muñoz Silva

Dedicatoria 2

Gracias a Dios por permitirme llegar a este momento tan especial, agradezco a mi madre Alba Muñoz por haberme apoyado en todo momento, que gracias a sus consejos y palabras de aliento me han ayudado a crecer como persona y a luchar por lo que quiero, eres una mujer que me haces llenar de orgullo, este es un logro más que llevo a cabo, y sin lugar a duda ha sido en gran parte gracias a ti, gracias por tu apoyo, tú compañía y tu amor. A mi abuela Libia Burbano por ser la abuela más hermosa del mundo y por su amor tan grande y a mi hermano Alex Muñoz por estar siempre a mi lado y brindarme su apoyo.


Karen Lorena Muñoz Burbano



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **“Estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis: Un estudio de caso, en el centro de Infusión Pediátrica del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán-Cauca”**, presentado por la estudiante **Karen Lorena Muñoz Burbano**, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.



Firma Presidente de Jurado
Miriam del Rosario Mora Obando

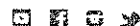


Firma del Jurado
Diego Armando Prieto Gualpa



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia
PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán





FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **“Estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis: Un estudio de caso, en el centro de Infusión Pediátrica del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán-Cauca”**, presentado por la estudiante **Mayra Alejandra Muñoz Silva**, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.

Firma Presidente de Jurado
Miriam del Rosario Mora Obando

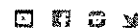
Firma del Jurado
Diego Armando Prieto Gualpa



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán



AGRADECIMIENTOS

Agradecemos primero a Dios por habernos brindado la fortaleza y su bendición necesaria para continuar el camino. A la señorita Carolina Narváz Valencia por su disposición y colaboración, pues siempre estuvo abierta y disponible para hablarnos de sus experiencias, entendemos que hablar de un tema como este no es fácil, dado lo incierto e impredecible de la enfermedad. Al profesor Cesar Hurtado quien fue nuestro asesor, además de impulsarnos y motivarnos a continuar y seguir en nuestro proceso.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
Formulación del problema	11
JUSTIFICACIÓN	12
OBJETIVOS	14
Objetivo general.	14
Objetivos específicos.	14
ANTECEDENTES	15
MARCOS DE REFERENCIA	19
Marco contextual	19
MARCO TEÓRICO	20
Marco conceptual.....	35
METODOLOGÍA	37
RESULTADOS	40
ANÁLISIS DE RESULTADOS	51
CONCLUSIONES	62
RECOMENDACIONES	64
BIBLIOGRAFÍA.	92

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Formato consentimiento informado.....

Anexo B. Entrevista Carolina.....

Anexo C. Cronograma de actividades.....

INTRODUCCIÓN

El rol trabajador social en el campo de salud es de suma importancia, teniendo en cuenta que este actúa directamente para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, de los cuidadores principales y el núcleo familiar, de tal manera que, desde sus funciones aporta información valiosa para el componente social de las personas involucradas en temas relacionados con la salud-enfermedad.

Así, el presente trabajo de investigación denominado “Estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad de mucopolisacaridosis: Un estudio de caso en el Centro de Infusión Pediátrico del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán”, el cual se realizó el durante el primer semestre de 2019, tuvo como objetivo principal, analizar las estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad de mucopolisacaridosis tipo 6, en donde participó como referente principal una joven madre de familia que ha acompañada todo el proceso de la enfermedad de su hijo.

Se trata de un estudio desde el enfoque cualitativo de tipo descriptivo, en donde se utilizó la observación, la grabación en video y la entrevista como instrumentos para la recolección de la información. Por último, se concluye con el análisis de la información a través de tres categorías determinadas a partir de los objetivos específicos, destacando el entonces como resultado la importancia de la historia de vida como proceso crucial para el afrontamiento.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En Colombia han sido identificadas alrededor de 1.920 enfermedades raras, que se encuentran incluidas en la resolución 430 de 2013. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013)¹, pero a pesar de esto los avances en cuanto a la atención integral de los pacientes y sus cuidadores resulta ser insuficiente en muchos casos, máxime cuando no hay una caracterización detallada en cuanto a las familias que tienen que enfrentar dicha situación, que en la mayoría de los casos, se muestra como una lucha constante contra el sistema de salud, pese a existir algunas leyes que la regulan².

En el artículo la Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia su autora plantea que “el núcleo familiar cambiará completamente sus roles, obligando a alguno de los miembros de la casa a encerrarse a cuidar de la persona en estado de dependencia, especialmente si esta es un niño, siendo la madre quien en la mayoría de los casos debe asumir este rol, con la consecuente pérdida de oportunidades laborales, la pérdida de disfrute del ocio y del tiempo libre”³, que para el

¹ Pareja, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. Revista CES Derecho. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.

² Ley 1392, julio 2 de 2010. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte de estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>. Consultado: enero, 26 de 2019.

³ Pareja, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. Revista CES Derecho. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.

caso nuestro, el interés está puesto en una madre de familia cuyo hijo es un menor de edad.

De esta manera, se puede decir, que las enfermedades huérfanas⁴ o raras tienen directa relación, con la calidad, estilo y sentido de vida de las personas que la padecen, así como sus cuidadores principales y todo el núcleo familiar. De tal manera que las consecuencias, tienen un impacto directo en las distintas áreas del ser humano; personal, familiar, social, laboral/educativo, que implican en la mayoría de los casos situaciones negativas que las personas deben afrontar en su cotidianidad.

En este sentido, la manera en como los cuidadores principales y la familia enfrenta la situación, desde la diferentes áreas, debe ser objeto de atención a nivel integral, teniendo en cuenta las características familiares en cuanto su situación socio-económica, la cual guarda una estrecha relación con el Trabajo Social, de tal manera que, todas las implicaciones que pasan por lo particular, tienen gran incidencia en los espacios de interacción con los cuales se enfrentan las familias en su cotidiano por buscar una calidad de vida mejor para sus familiares.

⁴ Según el Ministerio de Salud y Protección Social retomando la Ley 1392 de 2010, “en Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas” (Ley 1392, 2010).

Así, es de suma importancia entender que este tipo enfermedades, requieren de una atención integral, atención, que requiere del aporte de los trabajadores sociales, que aportan mucha información, en muchos casos olvidada, cuando sólo se centran en los aspectos médicos del paciente y se descuida todas las situaciones que deben enfrentar los cuidadores principales y sus familiares.

En ese sentido, siguiendo lo planteado anteriormente realizamos la siguiente pregunta de investigación:

Formulación del problema

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis en un estudio de caso del Centro de infusión Pediátrico del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán, Cauca?

JUSTIFICACIÓN

Debe ser claro en este punto, que el trabajo con relación a las enfermedades huérfanas o raras, requiere de una atención integral, ya que en cuanto a necesidades se refiere, son varios los ámbitos de actuación⁵: entre ellos, el diagnóstico, el ámbito terapéutico, el socio-personal, el educativo y laboral, que definen de manera directa en como las personas, cuidadores principales y familia, se relacionan con las consecuencias de la enfermedad, siendo importante los trabajadores sociales, para propiciar la ayuda necesaria en cuanto a los diferentes procesos que deben afrontar las personas por el hecho de convivir con una persona que padece una enfermedad huérfana.

En ese orden, derivados de estos ámbitos de actuación son innumerables las dificultades a las que se ven enfrentadas, los cuidadores principales y sus familiares para poder ayudar a esa persona de cual son responsables; la estigmatización, el aislamiento, los prejuicios, las dificultades económicas, hacen parte de estos problemas del cotidiano y que muy seguramente, generan situaciones de estrés que los pueden desestabilizar, más aún cuando no suelen encontrar el apoyo necesario de los diferentes dispositivos en cuanto a redes de apoyo se refiere, sean profanas o profesionales.

⁵ CARRIÓN T, Juan, MAYORAL R, Estrella. El trabajo social en las enfermedades raras. Disponible en internet: <https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-feder/10482-el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras>. Consultado: enero 24 de 2019.

En ese sentido, es que como trabajadoras sociales en formación, procuramos por conocer, cuáles son las estrategias de afrontamiento personal que ha utilizado esta madre de familia para poder satisfacer las necesidades relacionadas con los problemas que deben enfrentar en su cotidiano, entendiendo entonces, que al conocer dichas estrategias, podrá ser de gran ayuda para futuras propuestas de intervención que desde el trabajo social se puedan hacer para ayudar a mejorar la calidad de vida, de los cuidadores principales y sus familiares.

OBJETIVOS

Objetivo general.

Analizar las estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis en un estudio de caso del Centro de infusión Pediátrico del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán, Cauca.

Objetivos específicos.

- ✓ Conocer la historia de vida del cuidador principal en el caso de afrontamiento frente a la enfermedad de la mucopolisacaridosis tipo 6.
- ✓ Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por la madre de familia para enfrentar la enfermedad.
- ✓ Describir las estrategias utilizadas por la madre de familia para afrontar la enfermedad.

ANTECEDENTES

Con relación a los antecedentes, una vez realizada la revisión correspondiente a través de material impreso consultado en la base de datos de la Fundación Universitaria de Popayán, en programa de Trabajo Social, y la revisión en la internet, hasta el momento se pueden referenciar los siguientes estudios que describiremos a continuación:

A nivel internacional, en la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, en España, en el año 2018, las investigadoras Olga Avellán Castillo y Elena Castellenao Rioja, realizaron un estudio denominado: Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes, en donde su principal objetivo fue conocer el perfil sociodemográfico, la capacidad de afrontamiento y la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores no formales de niños con enfermedades raras altamente discapacitantes. Se trata de un estudio descriptivo transversal, donde trabajaron con 33 cuidadores, para lo cual utilizaron la entrevista personal a través de un cuestionario de datos sociodemográficos, una evaluación de estrategias de afrontamiento y una evaluación de calidad de vida, los dos últimos los cuales se hicieron con instrumentos estandarizados.

Los resultados mostraron un perfil mayoritariamente formado por madres de los niños cuidados, casadas, con una edad media de 43,64 y con un nivel importante

de percepción de afectación en su calidad de vida y complicaciones como consecuencia de la enfermedad del niño.. En cuanto a su percepción de calidad de vida, los cuidadores presentaron problemas para realizar actividades cotidianas, dolor o malestar y ansiedad o depresión, sin embargo, percibieron su salud en general como buena, la media obtenida fue de 68,57 en una puntuación comprendida entre 0 y 100. Respecto al afrontamiento, los participantes obtuvieron las mejores puntuaciones en aceptación, afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional y social.

De esta manera, ellas concluyen que los hallazgos del presente estudio podrían ser útiles para diseñar futuros planes de intervención de enfermería que promuevan el bienestar físico, psicológico, emocional y social de los cuidadores de niños con enfermedades raras.

Ahora, a nivel nacional, en la Universidad del Valle en la ciudad de Cali, en el año 2016 las estudiantes Liseth Rincón Cortes, Jenny Carolina Pita María y Teresa Valencia Macca, realizaron un estudio con cual optaban por el título de trabajadoras sociales, el cual denominaron: Significado y cotidianidad en una familia con un integrante diagnosticado con una enfermedad rara, en donde su objetivo principal fue: analizar el significado que tienen las familias sobre el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad rara en uno sus hijos y los cambios o no que dicho significado ha conllevado en la vida cotidiana de la familia. La metodología utilizada en el estudio, hace referencia un estudio desde el enfoque cualitativo, de tipo

exploratorio-interpretativo, dadas las características de su investigación. Su población objetivo de estudio se centró en una familia que tiene como integrante un hijo con una enfermedad rara. Con relación a las técnicas utilizadas, recurrieron principalmente a la entrevista semiestructurada y la entrevista no estructurada.

Los principales resultados del estudio, dan cuenta de la transformación del problema desde el diagnóstico de enfermedad, hasta convertirse en un reto para los padres de familia, con relación al afrontamiento y aceptación de la enfermedad.

De igual manera, concluyen que el significado que entraña para la familia, la enfermedad rara, está estrechamente ligado a la historia personal de los padres y de su conyugalidad, a las decisiones y cambios que han debido asumir en su cotidianidad como pareja, padres y miembros de una familia extensa para atender los cuidados de su hijo enfermo. De igual manera las relaciones familiares y la comunicación se han modificado. El contexto social, cultural, político, económico en el que se encuentren inmersos, son referentes fundamentales en la comprensión que padres e hijos hagan de su propia realidad.

También, mencionan que la manera en que utilizamos las palabras generan en los otros una determinada percepción de lo que es o lo que realmente significa un concepto, un tema o una situación, en este caso la connotación de “*rara*” para la enfermedad, puede traer consecuencias en la cotidianidad familiar, puesto que el término en este caso se haya asociado a lo desconocido, generando incertidumbre

y posiblemente nublando el panorama para quienes viven con este tipo de enfermedad. Lo raro suele ser asociado a lo diferente, y esto no se enmarca dentro de lo que la sociedad considera como “normal”. Conllevando a que estas enfermedades sean aún un tabú y que se les vea con cierto miedo, contribuyendo además a que se generen señalamientos negativos, estereotipos, prejuicios e ideas erróneas sobre las personas que viven con la enfermedad.

Alrededor del tratamiento de la enfermedad rara, la familia de Sebastián comprende que ésta no es curable pero si tratable, que los síntomas que genera su enfermedad puedan ser controlados, evitando así un deterioro en su salud, que necesita unos medicamentos básicos y controles para que su calidad de vida no se deteriore con el paso del tiempo. Es importante tener presente que esto genera unas esperanzas en la familia pues le atribuyen un valor a los medicamentos y a las terapias que, si bien no harán que la enfermedad desaparezca, si generan en él unos beneficios en torno a su vida y por ende una tranquilidad para quienes lo rodean.

Por otra parte, en cuanto a los estudios realizados a nivel local con relación al tema, hasta el momento no hemos encontrado investigaciones que guarden a alguna relación con el tema de nuestro interés.

MARCOS DE REFERENCIA

Marco contextual⁶

Gracias a la unión del Hospital Universitario San José, la Universidad del Cauca, los laboratorios Biomarín, Genzyme de Colombia y la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Acopel), el 31 de julio de 2009, se hizo realidad el propósito social de inaugurar la primera Sala de Infusión Pediátrica (S.I.P.), que se crea en latinoamérica para atender integralmente a los pacientes con enfermedades huérfanas.

La S.I.P. está ubicada en el hospital Universitario San José de Popayán en donde son atendidos niños con enfermedades genéticas metabólicas, consideradas como enfermedades huérfanas (Mucopolisacaridosis, osteogénesis imperfecta, enfermedades autoinmunes, deficiencia de la hormona de crecimiento).

La Sala, promueve el desarrollo intelectual, la rehabilitación psicológica y social de los pacientes y sus familias. Con el apoyo de los laboratorios Biomarín y Genzyme de Colombia se logra no sólo la dotación para esta, sino el respaldo de un grupo interdisciplinario de psicólogos, enfermeros, fisiatras, ortopedistas, neuropediatras,

⁶ BASTIDAS O, Andrea I, GARZÓN M, Yecid, HURTADO A, María A. Proceso de habilitación – Sala de infusión pediátrica HUSJ, Popayán, febrero – marzo 2012. Universidad EAN, 2012.

genetistas clínicos y trabajadores sociales, que se formarán en el diagnóstico de estas enfermedades y los tratamientos existentes.

MARCO TEÓRICO

Información general sobre enfermedades raras⁷

¿Qué es una enfermedad rara?

El concepto y la definición de “enfermedad rara” están basados, fundamentalmente, en criterios de prevalencia y gravedad. Las enfermedades raras son aquéllas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia. Podemos encontrar otras denominaciones: enfermedad poco frecuente, enfermedad minoritaria, enfermedad invisible, enfermedad olvidada, enfermedad huérfana, enfermedad poco común, etc. Los pacientes y las asociaciones que los apoyan ponen de manifiesto que es crucial darse cuenta de que una enfermedad rara le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida.

¿Cuántos tipos de enfermedades raras hay y a cuántas personas afectan?

⁷ CARRIÓN T, Juan, MAYORAL R, Estrella. El trabajo social en las enfermedades raras. Disponible en internet: <https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-feder/10482-el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras>. Consultado: enero 24 de 2019.

Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y la amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma patología. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una notable diversidad de subtipos de la misma enfermedad. Se estima que existen hoy más de 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, en sus habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento. Está claro que, sin investigación, no hay futuro ni esperanza para las más de 7000 enfermedades raras que se conocen. El verdadero reto de la investigación en enfermedades raras es avanzar en el descubrimiento de tratamientos y en la detección de nuevas enfermedades. Se estima que entre el 6 y el 8% de la población mundial estaría afectada por alguna de estas enfermedades.

¿Qué caracteriza a las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves y altamente discapacitantes y se caracterizan, por:

- El origen genético en un 80% de los casos.
- El comienzo precoz (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Los dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).

- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, lo que repercute directamente en la autonomía personal (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos, el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, el 10% entre 1 y 5 años, y el 12% entre los 5 y 15 años.

¿Cuáles son los principales problemas de quienes padecen una enfermedad rara?

- Falta de acceso al diagnóstico correcto. El período de tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y la consecución de un diagnóstico adecuado supone retrasos inaceptables, de los cuales se deriva, además, un alto riesgo para la salud del paciente. También durante ese período se dan, con frecuencia, diagnósticos erróneos que conducen a tratamientos inadecuados; es el laberinto del pre-diagnóstico.
- Falta de información. Tanto sobre la enfermedad misma como sobre dónde obtener ayuda. En este sentido, es importante destacar la falta de profesionales cualificados y especializados en ER. La ausencia de referentes en muchos casos es, en efecto, un problema determinante.
- Falta de conocimiento científico. Esto origina dificultades para desarrollar las herramientas terapéuticas, para definir la estrategia de intervención y –en definitiva– para definir los productos y los mecanismos médicos apropiados.

- Problemas de integración social, escolar y laboral. Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, tanto en el colegio, como en la elección del trabajo futuro, el tiempo de ocio con los amigos o la vida afectiva. Puede llevar a la estigmatización, al aislamiento, a la exclusión de la comunidad social, a la discriminación para la suscripción del seguro (seguro de vida, seguro de viaje, de hipoteca, etc.) y, a menudo, a la reducción de oportunidades profesionales, cuando esta cuestión es de gran relevancia.
- Falta de apropiada calidad del cuidado de la salud. Combinando las diferentes esferas de conocimientos técnicos necesitados por los pacientes de enfermedades raras, tales como fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, etc., los pacientes pueden vivir durante varios años en situaciones precarias sin atención médica competente, incluyendo intervenciones de rehabilitación. Permanecen excluidos del sistema del cuidado sanitario, incluso después de haberse hecho el diagnóstico.
- Alto coste de los pocos medicamentos existentes y cuidado. El gasto adicional de hacer frente a la enfermedad, en términos tanto de ayudas humanas como técnicas, combinado con la falta de beneficios sociales y reembolsos, causa un empobrecimiento total de la familia y aumenta dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras.
- Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y al cuidado. Tratamientos innovadores están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso. De igual manera, hemos de mencionar la falta de experiencia de los médicos que tratan

y la presencia insuficiente de médicos implicados en las pruebas clínicas de enfermedades raras, así como la ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

Afrontamiento⁸

De modo general, el afrontamiento se refiere a la serie de «pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles»⁹. Consiste, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y ambientales. En resumen, el afrontamiento quedaría definido como «aquellos procesos 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»

De hecho, uno de los mayores desarrollos teóricos del afrontamiento surge del modelo cognoscitivo del estrés desarrollado por Lazarus y Folkman, a partir de las investigaciones desarrolladas en el Berkeley Stress and Coping Project en los años

⁸ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento de hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

⁹ Estrategias de afrontamiento. C. Vázquez Valverde, M. Crespo López y J. M. Ring. <http://www.psicosocial.net/historico/inicio/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>. Consultado: junio, 21 de 2019.

setenta. Desde este modelo, el afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Estos recursos incluyen la salud y la energía física, las creencias existenciales (como la fe en algún creador del universo), y las creencias generales del control que pueda tener el mismo o incluso el medio sobre su problema.

Los compromisos y sucesos que lo motivan también son considerados, ya que estos pueden ayudar de alguna manera al afrontamiento, además de los recursos que tiene para la resolución de problemas, así como las habilidades sociales y el apoyo social además de los recursos materiales. De esta manera un estudio realizado por Londoño y Cols, demuestra cómo el apoyo social contribuye a la salud mental del desplazado; a partir del apoyo constante y establecimiento de un lugar de refugio, con asistencia por parte de profesionales de la salud, lo que disminuye el impacto emocional y las respuestas de alarma.

Al no estar presentes las condiciones que producen la amenaza, se facilitan las estrategias de afrontamiento orientadas a la búsqueda de la adaptación y se posibilita la regulación emocional posterior al trauma.

Con estos recursos se incrementan las respuestas que tiene un individuo cuando se le presenta una situación que puede ser potencialmente peligrosa, es decir, se

considera el afrontamiento como una respuesta humana para manejar el estrés, desde el modelo cognoscitivo se hace referencia a estrategias que por una parte conllevan a la resolución de problemas y, por otro, el control emocional.

Al considerar la situación como estresante, se sigue con la evaluación secundaria en donde la persona evalúa los recursos y las estrategias de afrontamiento disponibles, además de la posible eficacia de dichas estrategias y las consecuencias de su utilización.

Estilos de afrontamiento centrados en el problema y las emociones.

Lazarus y Folkman, dividen estas estrategias en dos grandes grupos, el primero centrado en el problema y el segundo centrado en las emociones. El afrontamiento centrado en el problema tiene como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales. Estas estrategias de afrontamiento dirigidas al problema son parecidas a las utilizadas para la resolución de éste; como ellas generalmente están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de tales alternativas con base en su costo y a su beneficio y a su elección y aplicación. Sin embargo, el afrontamiento dirigido al

problema implica un objetivo, un proceso analítico dirigido principalmente al entorno, mientras que en el afrontamiento dirigido a la resolución del problema se incluyen las estrategias que hacen referencia al interior del sujeto.

A su vez las estrategias centradas en el problema se dividen en Afrontamiento Activo y Afrontamiento Demorado. El Afrontamiento Activo se refiere a todos los pasos activos para tratar de cambiar las situaciones o aminorar sus efectos. Incluye iniciar acción directa incrementando los esfuerzos personales. El Afrontamiento Demorado se considera como una respuesta necesaria y funcional, dirigida a buscar la oportunidad apropiada para actuar de forma no prematura.

El segundo grupo centrado en las emociones tienen como función la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante.

En términos generales, estos objetivos se pueden conseguir evitando la situación estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno. De tal manera que las formas de afrontamiento dirigidas a la emoción tienen más probabilidades de aparecer cuando ha habido una evaluación en donde no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesionantes, amenazantes o desafiantes del entorno.

Por otro lado las formas de afrontamiento dirigidas al problema son más susceptibles de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio.

Estas estrategias centradas en las emociones incluyen varias categorías:

1) El apoyo social emocional, el cual se centra en la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión. La aceptación de la respuesta funcional de afrontamiento, ocurre cuando en la primera aproximación, la persona tiende a aceptar la realidad de la situación estresante e intenta afrontar o tratar la situación.

El apoyo en la religión, es visto como una estrategia al servir como apoyo emocional para muchas personas lo que facilita el logro posterior de una reinterpretación positiva y el uso de estrategias más activas de afrontamiento. De tal manera que en un estudio denominado afrontamiento religioso y ajuste psicológico para el estrés, encontró que personas que buscan apoyo espiritual, realizan obras de beneficencia y se integran a grupos de crecimiento espiritual, disminuyen la tensión causada por los diferentes estresores y aumentan su autoestima, además se adaptan de manera más adecuada a las circunstancias.

2) La reinterpretación positiva y crecimiento cuyo objetivo es manejar especialmente el estrés emocional en vez de tratar con el estresor; mediante esta interpretación se puede construir una transacción menos estresante en términos de que debería

llevar a la persona a intentar acciones de afrontamiento más centradas en el problema.

3) La concentración y desahogo de las emociones significa la tendencia a centrarse en todas las experiencias negativas y exteriorizar esos sentimientos. Este comportamiento puede resultar adecuado en un momento específico de mucha tensión, pero centrarse en esas emociones por largos periodos de tiempo, puede impedir la adecuada adaptación o ajuste pues distrae a los individuos de los esfuerzos de afrontamiento activo.

4) La liberación cognitiva, generalmente ocurre de forma previa a la liberación conductual. Consiste en hacer un conjunto de actividades para distraerse y evitar pensar en la dimensión conductual o en la meta con la cual el estresor interfiere.

La negación, la cual implica ignorar el estresor puede en ocasiones reducir el estrés y favorecer el afrontamiento y ser útil en un periodo de transición, sin embargo, si se mantiene puede impedir una aproximación activa.

5) Por último se encuentra la liberación hacia las drogas, lo que implica el uso de alcohol o drogas para evitar pensar en el estresor.

Los estudios demuestran que las últimas cinco estrategias de la lista son las menos funcionales, mientras que las centradas en el problema son más efectivas en la

mayoría de las áreas y circunstancias de la vida. Sin embargo, el apoyo social da a los sujetos, medios para poder expresar sus sentimientos, lograr la identificación con otras personas en crisis similares, poder recibir material que pueda ayudarlos, desarrollo de metas reales, proporcionar información y retroalimentarse. Estas personas que cuentan con apoyo social tienen mejor salud mental y afrontan adecuadamente los eventos estresantes.

Las estrategias de afrontamiento son eficaces solo si contribuyen al bienestar fisiológico, psicológico y social de la persona. La eficacia de las estrategias de afrontamiento descansa en su habilidad para manejar y reducir el malestar inmediato, así como en sus efectos a largo plazo, en términos de bienestar psicológico y en el estado de salud.

Es necesario tener en cuenta que la aplicación de las dos funciones del afrontamiento, las centradas en el problema y las centradas en las emociones no son excluyentes, ya que una misma conducta puede servir para varias funciones.

En general, todas las situaciones son potenciales disparadoras de las diferentes estrategias de afrontamiento, aunque parece haber características de la situación que influyen en la utilización de estrategias concretas.

Por tanto, cabe destacar que los factores importantes para utilizar cualquier tipo de estrategia, dependerán del tipo de suceso, la posibilidad de su modificación, la

ambigüedad e incertidumbre, así como la intensidad, la gravedad y la cronicidad de la situación.

Es de gran importancia resaltar la existencia de variables que pueden influir en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas en situaciones de estrés. Estas variables se denominan recursos para el afrontamiento, en los que se encuentran la salud y la energía, las técnicas para la resolución de problemas, las habilidades sociales, las condiciones personales y los recursos materiales.

La salud y la energía se hallan entre los recursos más generalizados de los relevantes en el afrontamiento de muchas, si no de todas, las situaciones estresantes. Una persona frágil, enferma, cansada o débil tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento que otra saludable y robusta. El importante papel desempeñado por el bienestar físico se hace particularmente relevante cuando hay que resistir problemas e interacciones estresantes que exigen una movilización importante.

Verse a uno mismo positivamente puede considerarse también un importante recurso psicológico de afrontamiento. Una creencia general sobre locus de control interno produce mayor actividad y persistencia en el afrontamiento.

Las técnicas para la resolución de problemas incluyen la habilidad para conseguir la información, analizar las situaciones, examinar posibilidades, alternativas,

predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado.

Las habilidades sociales constituyen un importante recurso de afrontamiento debido al importante papel de la actividad social en la adaptación humana. Estas habilidades se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales.

Los recursos materiales se han convertido también en un factor apropiado para la activación de estilos de afrontamiento adecuados, simplemente el hecho de tener dinero, incluso aunque no se use, puede reducir la vulnerabilidad del individuo a la amenaza y de esta forma facilitar el afrontamiento efectivo.

Las condiciones personales hacen referencia a valores y circunstancias internalizadas que proscriben ciertas formas de acción y de sentimientos y los déficit psicológicos que son producto del desarrollo del individuo. Los factores que restringen el afrontamiento del entorno pueden llamarse coactores y algunos se derivan de factores personales en tanto que dependen del entorno.

El entorno puede diferir en la naturaleza y la frecuencia de la amenaza presentada al individuo, así como el tipo de opciones disponibles para tratar las situaciones amenazantes. El entorno puede responder a los esfuerzos de afrontamiento del individuo de un modo tal que acabe anulando las estrategias.

El grado de amenaza que experimenta el individuo juega un papel importante en la determinación del afrontamiento. Aquí estamos en un círculo vicioso. El grado en que una persona se siente amenazada depende, en parte, de su evaluación de los recursos de que dispone frente a las demandas internas o externas de una situación determinada y, en parte, de las condiciones que limitan su aplicación.

La amenaza extrema interfiere con los modos de afrontamiento dirigidos al problema mediante sus efectos sobre el funcionamiento cognoscitivo y la capacidad de procesamiento de la información.

Cuando el grado de estrés es alto, empiezan a predominar los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción, junto con una mayor frecuencia de conducta emocional o defensiva.

El control se refiere a los esfuerzos cognoscitivos o conductuales desarrollados para enfrentarse a una situación estresante, se considera el afrontamiento y control como sinónimos y se distinguen de las creencias naturales y situaciones sobre el control que influyen sobre las evaluaciones cognoscitivas de amenaza y desafío.

Teoría Bioecológica de Urie Bronfenbrenner¹⁰

Este psicólogo estadounidense señala cinco niveles de influencia ambiental, que van del íntimo al más amplio: microsistema, mesosistema: exosistema, macrosistema y cronosistema. Para entender la complejidad de las influencias en el desarrollo, tenemos que considerar a la persona en el contexto de estos ambientes múltiples.

Entonces el autor dice que, el microsistema abarca el entorno cotidiano del hogar, escuela, trabajo o vecindario, comprende las relaciones directas con el cónyuge, hijos, padres, amigos, condiscípulos, maestros, patronos o colegas.

El mesosistema, es el interlocutor entre un microsistema y sistemas o instituciones externos que afectan de manera indirecta a una persona. El macrosistema está formado por los esquemas culturales generales, como las ideas, ideologías dominantes, y los sistemas económicos y políticos.

Por último, el cronosistema agrega la dimensión temporal: el cambio o la constancia de una persona y del ambiente. Aquí se incluyen los cambios en la estructura familiar, lugar de residencia o empleo, así como los grandes cambios culturales,

¹⁰ PAPALIA, Diane, FELDMAN, Ruth, MARTORELL. (2012) Desarrollo Humano. Editorial Mc Graw Hill, duodécima edición. México.

cómo guerras o ciclos económicos como los periodos de recesión o de relativa prosperidad.

Según Bronfenbrenner, una persona no es solo el resultado del desarrollo, sino que también lo forma. Las personas afectan su desarrollo a través de sus características biológicas y psicológicas, talentos y habilidades, incapacidades y temperamento.

Al examinar los sistemas que afectan a los individuos dentro y fuera de la familia este enfoque bioecológico ayuda a ver la diversidad de influencias en el desarrollo

Marco conceptual.

Mucopolisacaridosis¹¹

Las Mucopolisacaridosis (**MPS**), pertenecen al grupo de enfermedades lisosomales, son hereditarias y causadas por la ausencia o la deficiente producción de las enzimas necesarias para el procesamiento de moléculas llamadas glicosoaminoglicanos, que son cadenas largas de azúcares presentes en cada una de nuestras células que ayudan a construir los huesos, cartílagos, tendones, córneas, la piel y el tejido conectivo etc.⁹

¹¹ BASTIDAS O, Andrea I, GARZÓN M, Yecid, HURTADO A, María A. Proceso de habilitación – Sala de infusión pediátrica HUSJ, Popayán, febrero – marzo 2012. Universidad EAN, 2012.

Mucopolisacaridosis tipo 6.

La mucopolisacaridosis de tipo 6 (MPS 6) es una enfermedad de almacenamiento lisosómico con afectación sistémica progresiva, asociada a un déficit de arilsulfatasa B (ASB) que conduce a una acumulación de dermatán sulfato. La prevalencia al nacimiento es de entre 1/43.261 y 1/1.505.160 nacimiento vivos.

Afrontamiento

El afrontamiento se refiere a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo¹².

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento

¹² MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

METODOLOGÍA

El estudio se realizó a partir del enfoque cualitativo ya que tomando en cuenta a Hernández Sampieri desde este enfoque, se “utiliza la recolección el análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación”.¹³

Siguiendo al mismo autor, este menciona que “los estudios exploratorios sirven para preparar el terreno y, por lo común, anteceden a investigaciones con alcances descriptivos, correlacionales o explicativos” se planteó entonces, un estudio de tipo exploratorio, teniendo en cuenta que hasta el momento no hemos encontrado antecedentes relacionados con el trabajo a nivel local, lo que se constituye en un producto para futuras investigaciones relacionadas con la temática.

Ahora, en cuanto a los instrumentos y las técnicas para la recolección de la información, se utilizó la entrevista semiestructurada, la historia de vida, la observación participante y la grabación en video. Con relación la primera se dice que “las entrevistas semiestructuradas, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información”¹⁴, que para el propósito de la

¹³ HERNÁNDEZ S, Roberto. Metodología de la investigación. México D.F. Mc Graw Hill, sexta edición. 2014.

¹⁴ HERNÁNDEZ S, Roberto. Metodología de la investigación. México D.F. Mc Graw Hill, sexta edición. 2014

investigación fue de suma importancia, ya que permitió realizar precisiones respecto al interés como investigadoras. La historia de vida se configura como un elemento principal ya que esta “conforma una perspectiva fenomenológica, la cual visualiza la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como el producto de la definición de su mundo. En este sentido, la historia de vida, como metodología cualitativa busca capturar tal proceso de interpretación, viendo las cosas desde la perspectiva de las personas, quienes están continuamente interpretándose y definiéndose en diferentes situaciones”¹⁵.

De igual manera, el tipo de observación y el complemento de la grabación nos permitieron hacer reafirmaciones y algunas inferencias relacionadas con su lenguaje verbal y no verbal. Por último, la historia de vida nos permitió hacer una revisión más explícita frente al significado del afrontamiento al no contemplarla solo como el resultado de una situación, sino por el contrario el resultado de un proceso es este caso de vida.

Con relación a la población, por tratarse de un estudio de caso, se contó con la participación de una madre de familia quien de forma voluntaria decidió hacer parte del estudio, para lo cual se utilizó de forma apropiada el consentimiento informado.

¹⁵ CHÁRRIEZ C, Mayra (2012). Historia de vida: Una metodología de investigación cualitativa. Revista Griot (ISSN 1949 – 4742) Universidad de Puerto Rico.

Por último, el análisis de la información se realizó a partir de unas tres categorías de análisis, delimitadas en este caso por los objetivos específicos denominadas de la siguiente manera: historia de vida, identificación de estrategias y descripción de estrategias.

RESULTADOS

Una vez terminado el proceso de recolección de la información, se describirán los resultados de acuerdo los con los objetivos específicos planteados, de tal manera que con relación al conocimiento de la historia de vida de Carolina la madre de familia que participó en el estudio podemos decir lo siguiente:

Su nombre es Carolina Narvárez Valencia,¹⁶ tiene 22 años de edad, su familia de origen está conformada por su padre Gonzalo Narvárez que se desempeña como ebanista y su madre Jenny Valencia Pérez quien es ama de casa y su hermana Dolly Noelia Narvárez Valencia (hace parte importante de su proceso de afrontamiento) de 11 años de edad y se dedica a estudiar.

Nació en la ciudad de Cali en el departamento del Valle del Cauca, y desde los trece años reside en la ciudad de Popayán con sus dos hijos, Yulian Andrea Valencia de 9 años y Juan Andrés Muñoz Narvárez de 3 años de edad; actualmente es estudiante de cuarto semestre de derecho y trabaja como estilista.

Sus primeros años de vida en la ciudad de Cali, los vivieron una invasión junto al basurero Navarro y después se trasladaron por varios lugares, hasta permanecer

¹⁶ Nombre real con autorización de la participante.

por la mayor parte del tiempo en Puertas del Sol, lugar donde estuvo hasta el momento en que se radica en la ciudad de Popayán.

Al indagar por los recuerdos que tiene de su infancia, no duda al asegurar que fue una niñez marcada por los maltratos por parte de su padre hacia su madre y ella, en donde básicamente sobrevivían buscando la comida en lugares poco higiénicos, todo esto debido a los problemas económicos por los cuales atravesaban; y menciona “no me acuerdo de algo bonito”.

De esta manera, las relaciones familiares no dejan ver algo distinto a lo antes mencionado, en algunas ocasiones y hasta ahora ha pensado que su madre no la veía como una hija, sino “como alguien de la calle” como si su presencia le generará frustración, entonces, todo era con gritos, peleas, malos tratos y también maltrato físico que lo aguantó hasta que estuvo un poco más grande y después no permitió que su mamá lo siguiera haciendo. Diferente al caso son con su hermana menor, con quien tiene una relación más estrecha, ya que su madre nunca lo asumió y fue entonces que ella se ha considerado la mamá de su hermana, y es así como ella hasta los tres años de edad le decía mamá.

Cuando tenía doce años de edad queda en embarazo por parte de su padre biológico, quien empezó a abusar de ella, desde la edad de cinco años, lo cual ella asumía como algo normal por tratarse de su padre, pero a medida que ella iba creciendo y conociendo un poco más de su entorno, empezó en a entender que eso

no estaba bien, que eso no era así, que ella no quería y es en ese momento en donde la situación se torna violenta, entonces él lo que hacía era infundirle miedo para que ella siguiera atendiendo sus pretensiones.

Así, empieza el proceso de su embarazo a los doce años, y ella menciona que lo tomó de forma tranquila, al contrario de su padre quien al parecer se mostraba temeroso y empezó a consumir más alcohol, quizás por el miedo a que la gente se enterara de lo que había pasado, entonces retoma de manera más intensa la agresiones físicas, con el propósito de que Carolina perdiera su bebé, por eso los golpes se los propinaba en el vientre y mencionaba que ella no podía tener ese bebé.

De tal manera que, esto trajo muchas complicaciones en la vida de Carolina, en los que presentó varios episodios de depresión, que a su vez favorecieron tres intentos de suicidio, y uno ellos fue en la etapa de embarazo en donde lo intento cortándose las venas; pero una vez superada esta situación entendió que no quería hacerle daño a su hija y que por el contrario decidiría luchar por ella, al igual que por su hermana evitando que le sucediera lo mismo por lo que ella tuvo que pasar.

Durante su embarazo, la relación con su madre no era la mejor, debido a que ella no se interesaba por nada de lo que estaba pasando, por el contrario, tomaba una actitud agresiva en donde todo era a los gritos, utilizando lenguaje soez y no mencionada ninguna palabra con relación al embarazo.

Después del nacimiento de la niña, Carolina regresa a su casa pero la situación de ninguna manera iba a mejorar, por lo cual ella toma la decisión de irse de la casa, llevándose a su hija y su hermana menor para la casa una tía, con la intención de que su padre no las encontrara, a la vez que buscó ayuda en el Bienestar Familiar ya que ella ya contaba con un seguimiento y aprovecho dicha situación para que cuidaran de su hija mientras ella podía conseguir un trabajo. Infortunadamente su padre la encuentra en el colegio e intento acabar con su vida y es de esa manera como Bienestar Familiar asume la protección de ella, su hija y su hermana, en donde su ingreso se da, por maltrato infantil, madre adolescente y no por el caso de abuso sexual.

Pasados seis meses, toman la decisión de retornarla a su hogar, teniendo en cuenta que ellos habían asumido unos compromisos como padres para estar nuevamente al cuidado de sus hijos. Entonces, llegado el día, Carolina decide contar toda la verdad de lo que había ocurrido con su padre, y algunas reacciones de los funcionarios fueron de incredulidad, pero la trabajadora social se opuso y mencionó que hasta no hacerse la prueba de ADN para el caso de paternidad la menor no podría ser reintegrada a su hogar; así ocurrió, y se comprobó que él padre si era el responsable, en este caso de lo que ya sería un delito.

De tal manera que, frente a dicha situación deciden recurrir a su madre para que se hiciera cargo, pero contrario a eso, la señora declara que ella sabía todo lo que

estaba pasando y que su hija era la culpable por querer quitarle a su marido, lo que dio pie para que el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, declarara en adoptabilidad a Carolina.

Estos son entonces, algunos de los apartados de la historia de vida Carolina, que se convierten en pilares esenciales para comprender más adelante muchas de las formas de actuar y por qué la forma de sus estrategias de afrontamiento.

Por otra parte, para continuar con el desarrollo de los objetivos específicos daremos respuesta a la identificación de manera general de las estrategias de afrontamiento utilizadas por la madre de familia para enfrentar la enfermedad de su hija.

Entonces, de acuerdo con las entrevistas realizadas a la madre de familia y el contraste con los autores referenciados, podemos decir que algunas de las estrategias de afrontamiento utilizadas por Carolina, son las siguientes:

- 1) Estrategias de afrontamiento centradas en el problema¹⁷:
- 2) Afrontamiento activo y afrontamiento demorado¹⁸:
- 3) Estrategias de afrontamiento centradas en las emociones¹⁹:

¹⁷ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

¹⁸ *Ibíd.*

¹⁹ *Ibíd.*

De igual manera, existen unas variables que pueden influir en las estrategias de afrontamiento, variables que son denominadas recursos para el afrontamiento²⁰, en los que se encuentran la salud y la energía, las técnicas para la resolución de problemas, las habilidades sociales, las condiciones personales y los recursos materiales, y que para el caso de Carolina, se identificaron las siguientes:

- i) Salud y energía:
- ii) Técnicas de resolución de problemas.
- iii) Habilidades sociales.
- iv) Condiciones personales.

Por último, el tercer objetivo se trata de describir las estrategias utilizadas por la madre de familia para afrontar la enfermedad de su hija. Una vez identificadas las estrategias de afrontamiento utilizadas por Carolina, procedemos a realizar una descripción más detallada de cada una de ellas. Para lo cual podemos decir, que estas son utilizadas, en el caso Particular de Carolina, dependiendo de la situación, lo que implica que no es una constante su actuación y cognición frente a la situación de su hija, quizás motivada por la experiencia, la manera en cómo ha vivido, su forma de ser y la consciencia que ha hecho sobre la enfermedad de su hija.

²⁰ *Ibíd.*

En ese sentido, hablamos primero de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema²¹. Estas tienen como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales. Las entrevistas con Carolina, permitieron evidenciar a partir de su discurso, como ella tenazmente ha buscado las mejores opciones para mejorar la calidad de vida de su hija Andrea, que inicialmente tiene que ver que con el hecho de continuar con la vida de esta, pese a las circunstancias y las adversidades influencias por un entorno poco esperanzador. Ella de manera quizás acertada decide continuar con su embarazo, asumiendo que no la criatura la culpable de lo que le ocurrió, sino más bien el proceso de una circunstancias que ella en su ingenuidad no logró entender, y que a su escasa edad solo atinaba en decir que era algo normal lo que su padre hacía.

De igual manera, se pueden identificar las estrategias de afrontamiento activo y afrontamiento demorado²². El afrontamiento activo se refiere a todos los pasos activos para tratar de cambiar las situaciones o aminorar sus efectos. Incluye iniciar

²¹ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

²² MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

acción directa incrementando los esfuerzos personales; en este caso, se podría mencionar el ejercicio continuo que ha hecho en la comunicación con los médicos que atienden a su hija. El afrontamiento demorado se considera como una respuesta necesaria y funcional, dirigida a buscar la oportunidad apropiada para actuar de forma no prematura. Aquí se puede mencionar los esfuerzos personales, por superar su situación, como el caso del estudio, que le ha servido para incrementar el conocimiento acerca de la situación del sistema de salud y como poder actuar en el momento apropiado. Además, tuvo que pasar un tiempo prudencial para que ella, junto con su hermana menor y su hija decidiera irse de la casa, procurando que no se repitiera la historia a la vez que someter a su hija a ese tipo de maltrato en todo sentido.

Ahora, considerada como otro gran grupo, están las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones²³. Tienen como función la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. Aquí es importante aclarar, como al hablar de estrategias de afrontamiento, no se habla en términos de buenas o malas, es así como Carolina, se sumió en episodios de depresión en donde aparecía la ideación suicida y por supuesto algunos intentos que no tuvieron consecuencias graves.

²³ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

Y en ahora en su situación actual dice:

Uno no olvida el pasado, uno lo supera pero hay cosas que de cierta forma te hacen ir atrás y digamos cuando hay situaciones como de que mi hija se enferme me da frustración porque si mi hija hubiera nacido con una persona o sea yo hubiera tenido mi hija con otra persona pues mi hija no tendría que estar sufriendo esas cosas, me da rabia me da frustración me da depresión cuando de pronto me toca viajar mucho con ella, cuando de pronto no tengo como acomodar mi agenda, me siento tan apretada que yo dije Dios mío como hago porque básicamente amo mi hija pero básicamente me arruino la vida o sea me estanco en el sentido en el que yo tengo que estar pensando por otra personita que de verdad hubiera sido sana uno dice juepucha pues es sana sigamos a delante pero Andreita tiene muchos problemas y en cualquier momento cuando fallece alguien, me da susto que ese día me toque a mí y me da rabia porque dijo porque tiene que ser así y si hubiera sido con otra persona pues sería bien²⁴.

En concordancia con de las estrategias de afrontamiento existen unas variables que pueden influir en las estrategias de afrontamiento, variables que son denominadas recursos para el afrontamiento²⁵, en los que se encuentran la salud y la energía, las técnicas para la resolución de problemas, las habilidades sociales, las condiciones personales y los recursos materiales, y que para el caso de Carolina, se identificaron las siguientes:

²⁴ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

²⁵ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consulado, junio 27 de 2019.

En cuando a la salud y energía, están se pueden describir como los recursos más generalizados de los relevantes en el afrontamiento de muchas, si no de todas, las situaciones estresantes. Una persona frágil, enferma, cansada o débil tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento que otra saludable y robusta. El importante papel desempeñado por el bienestar físico se hace particularmente relevante cuando hay que resistir problemas e interacciones estresantes que exigen una movilización importante. Se puede inferir con respecto a este recurso, que la edad de Carolina implica un buen estado de salud y energía, que dedicado para contribuir al bienestar de Andrea.

También, está el recurso denominado como técnicas de resolución de problemas, que incluyen la habilidad para conseguir la información, analizar las situaciones, examinar posibilidades, alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Carolina, de acuerdo con la entrevista se ha caracterizado por su buen manejo de toda la información relacionada con la enfermedad de la mucopolisacaridosis tipo 6, de tal manera que maneja muy bien el lenguaje propio de la enfermedad.

El recurso de denominado habilidades sociales, que hace referencia a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva, es una característica muy propia de Carolina, que de cierta manera pudo convertirse en un criterio de inclusión para que ella hiciera parte de este trabajo de investigación, ya que se contaba con otras dos madres de familia que no contaban

con esta característica y recurso personal. Este tipo de habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales. Su historia de vida, muestra como ella antes de afrontar la enfermedad de su hija, ya hacía uso de este recurso constantemente con el fin de salir adelante.

Otro recurso denominado condiciones personales, hace referencia a los valores y circunstancias internalizadas que proscriben ciertas formas de acción y de sentimientos y los déficit psicológicos que son producto del desarrollo del individuo. Los factores que restringen el afrontamiento del entorno pueden llamarse coactores y algunos se derivan de factores personales en tanto que dependen del entorno.

Por último, están los recursos materiales que brindan la posibilidad de mejorar la calidad de vida y una mejor atención ya que el hecho de tener dinero quizás facilitaría un mejor acceso al sistema de salud. Al no contar con dicho recurso, Carolina y su hija, han sido acompañadas por la parte institucional entre los que están: el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la E.P.S., la Fundación Colombia Viva, entre otras, que las han acompañada constantemente.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Inicialmente es importante mencionar como la denominación de enfermedades raras o huérfanas, concuerda con una realidad casi normalizada por la mayoría de personas, pero sin advertir que una enfermedad rara le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida²⁶; de tal manera que, pensar en algo raro se convierte en sinónimo de estigmatización, indiferencia y poca contención en el caso de las entidades prestadoras de salud, que en las propias palabras de Carolina se corrobora al mencionar que “para la entrega de medicamentos es una lucha jurídica constante”.

En ese sentido, todos los trabajadores sociales estamos llamados a realizar un acompañamiento más humanizado con relación a los cuidadores principales de personas que tienen algún tipo de enfermedad huérfana, procurando mitigar muchas de las implicaciones que en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana tienen que enfrentar para poder brindar no solo una mejor calidad de vida, sino también un mejor estilo y sentido de vida, así es que hacemos parte del mesosistema del cual habla Bronfenbrenner²⁷.

²⁶ CARRIÓN T, Juan, MAYORAL R, Estrella. El trabajo social en las enfermedades raras. Disponible en internet: <https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-feder/10482-el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras>. Consultado: enero 24 de 2019.

²⁷ PAPALIA, Diane, FELDMAN, Ruth, MARTORELL. (2012) Desarrollo Humano. Editorial Mc Graw Hill, duodécima edición. México.

Por otro lado, cuando se habla acerca del pronóstico de vida de las personas con enfermedades huérfanas, se afirma que 35% de las muertes ocurren antes de un año²⁸, que en el caso de Andrea ha sido superado ya que según los médicos ella viviría hasta los cinco años, lo que le ha hecho comprender a Carolina, que todo lo que pase con su bebé es ganancia y quizás es una de las formas en como ella se ha fortalecido emocionalmente que a su vez hace parte de su estilo de afrontamiento.

Con relación a la definición de la enfermedad, Carolina se enfrentó a uno de los inconvenientes iniciales que tiene que ver con la falta de acceso al diagnóstico correcto²⁹. El período de tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y la consecución de un diagnóstico adecuado supone retrasos inaceptables, de los cuales se deriva, además, un alto riesgo para la salud del paciente. También durante ese período se dan, con frecuencia, diagnósticos erróneos que conducen a tratamientos inadecuados; es el laberinto del pre-diagnóstico.

Eee, a mi hija se le diagnosticó la enfermedad en el año 2012, umm cuando recién nació en Cali, mi hija fue una niña muy sana hasta los dos años de edad, primeramente le diagnosticaron problemas cardiacos, luego le diagnosticaron hidrocefalia, eee hasta síndrome de down, que en ese entonces no manejaban mucho el tema –creo- y a la final conocí con la genetista Amparo Cuesta y ella la miró y dijo de una, ella tiene una

²⁸ CARRIÓN T, Juan, MAYORAL R, Estrella. El trabajo social en las enfermedades raras. Disponible en internet: <https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-feder/10482-el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras>. Consultado: enero 24 de 2019.

²⁹ *Ibíd.*

mucopolisacaridosis, pues que en ese entonces ella era la única que manejaba el tema. Se le hizo los exámenes y le dio positivo³⁰.

En relación con ese primer inconveniente relacionado con el diagnóstico, se deriva el problema de falta de información apropiada y oportuna de los profesionales idóneos para el manejo de este tipo de enfermedades, aunque hay una característica de personal de Carolina y como ella misma lo reconoce al ser una mujer muy curiosa que le ha permitido conocer de manera adecuada todo lo relacionado con la mucopolisacaridosis tipo 6.

Cuando se le pregunta por las dificultades que ha tenido que enfrentar con su hija en el ámbito escolar, ella menciona que a nivel emocional no hay dificultades ya que al igual que ella, su hija tiene una buena capacidad de adaptación, con lo que no ha podido en con la formación académica, en términos de nivel, ya que no ha encontrado un colegio que “verdad se esmere se esfuerce porque ella aprenda” quizás atendiendo a las implicaciones de una educación más personalizada.

Es importante mencionar, el apoyo de las redes sociales profesionales que han tenido tanto Andrea como Carolina, una vez Carolina queda en embarazo a los 12 años ha recibido ayuda de: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Centro de Infusión Pediátrica HUSJ, Fundación Así Colombia, Ascopel, la iglesia, E.P.S., que pese a recurrir a peleas jurídicas es la que debe asumir el coste de los

³⁰ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

medicamentos. Todas estas instituciones podría decirse han facilitado un mejor estilo de afrontamiento por parte de la madre de familia.

Ahora, es de suma importancia aclarar, cómo conocer un poco la historia de vida de Carolina, nos ayudó a comprender por qué desde el punto de vista del afrontamiento ella ha asumido la situación del manera en como lo asume actualmente.

Bueno, eh, yo quedé embarazada a los 12 años, umm fue por abuso sexual de parte de padre biológico, por eso Andrea presenta, pues la enfermedad de ella, una enfermedad huérfana y genética, lo que ya se había hablado anteriormente, eh pues a la edad de los 12 años es complejo, cuando, pues uno ve a una niña de 12 años va decir que va poder criar a otro bebé, pero pues sí, se pudo umm, tomé las cosas de la mejor manera posible, umm para edad tenía cierta ya madurez porque yo tenía a mi hermana y yo compartía con mi hermana y pues digamos que ser mamá no fue una tarea difícil no, no fue difícil porque yo ya había enfrentado esa parte con mi hermana y pues fue como hija y pues no me dio tan complejo y le sumo a eso la cuestión de la edad, porque cuando uno es pequeño no ve los problemas como tan grandes, uno ve los problemas, vive el día a día, como digamos en este caso que tuve a mi hijo, era pensando en el futuro, que le voy a ofrecer a este niño, que como lo voy a criar, si me entiendes, en ese tiempo yo pensaba esas cosas, yo pensaba en tenerlo y ahí veremos cómo se hace, si, entonces yo creo que la edad me sirvió mucho para como no asustarme, en el momento o ver las cosas más allá como de miedo, me entienden. Umm en mi caso el embarazo fue bastante complejo, por la cuestión de que en mi casa se veía mucho maltrato intrafamiliar entonces básicamente no tuve ninguna ayuda, (E1: de su padre hacía ustedes) si, él era una persona alcohólica, tras de eso se suma que mi mamá sufría de esquizofrenia, entonces eso era un constante pelea y un hogar disfuncional, digámoslo así, entonces no había encontrado un apoyo en alguien, pero siempre fui como muy madura y y asumía la responsabilidades que me tocaran³¹.

Entonces, la apreciación que Carolina hace de la manera en como ella asume el embarazo, deja ver inicialmente como se determina uno de los conceptos acerca del afrontamiento, al mencionar que se refiere a la serie de pensamientos y acciones

³¹ Entrevista Carolina Narváez Valencia

que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles³², y más concretamente ella utiliza el estilo de afrontamiento centrado en el problema, ya que este tiene como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales³³, su lenguaje y acciones por supuesto, se convierten posiblemente en un predictor de su estilo de afrontamiento a lo hora de asumir la enfermedad de su hija.

Continuando con los aportes que ha hecho su historia de vida en favor de su estilo de afrontamiento, ella menciona que tuvo que asumir todo el proceso del embarazo ella sola, después que asistiera por primera vez en compañía de su mamá y ella no mencionara nada sobre la responsabilidad del padre en el embarazo, lo que no permitió que se hiciera algún tipo de investigación, de tal manera que Carolina continúa asistiendo sola a los controles, “de ahí para allá la médica nos explicó que teníamos que ir a unos controles, por la edad que yo tenía y toda la cosa, que tenía

³² Estrategias de afrontamiento. C. Vázquez Valverde, M. Crespo López y J. M. Ring. <http://www.psicosocial.net/historico/inicio/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>. Consultado: junio, 21 de 2019.

³³ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

que asistir y pues yo me hice responsable de eso y eso puntual yo iba a los controles cada mes, eh di con una buena médica que estuvo muy pendiente de mí”³⁴.

Después del parto, Carolina pasa por una serie de vicisitudes que para nada cambian la situación por la cual venía pasando, y toma la decisión de irse de la casa en compañía de su hermana menor que para ese entonces tenía 4 años, ya que ella no deseaba que sufriera lo mismo, todo esto ejemplifica la forma en como Carolina utilizaba las estrategias de afrontamiento centradas en el problema para poder mitigar las situaciones amenazantes que constantemente aparecían en su vida cotidiana.

Después de todo esto, comienza el proceso de la enfermedad de Andrea, y eso ocurre cuando ella estaba bajo el cuidado del ICBF.

Entonces pues cuando a mí me dicen Andrea tiene una enfermedad, no pues eso fue como un dolor muy grande, porque pues tanto que yo había luchado por ella y pues darte cuenta...pues porque primero dijeron que tenía un pronóstico de vida de cinco años y yo decía Dios mío, solamente me a durar dos años, ya que en ese momento tenía tres años, entonces fue algo bastante complejo pero que de todas maneras seguí adelante y hasta ahorita lo sigo asumiendo, sé que en cualquier momento me puede faltar, eso sí lo sé, le trabajan psicología a uno también pero pues todo queda en las manos de Dios y seguir luchando por ella hasta el momento en que este³⁵.

³⁴ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

³⁵ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

Ya para este momento, podemos ver como aparece el otro de tipo de estrategias de afrontamiento, las cuales están centradas en las emociones,³⁶ y ejemplo de estas son *el apoyo en la religión*, que se percibe en la forma en como nombra a un ser supremo y la *reinterpretación positiva*, que le permite a partir de una creencia manejar de mejor manera el estrés emocional en procura de acciones más centradas en el problema.

En las entrevistas con Carolina, cuando nombraba alguna circunstancia que ya había sobrepasado aparecía la expresión “gracias a Dios” lo que nos llevaba a inferir algún tipo de cercanía, y ella lo reafirma de la siguiente manera:

No tengo creencia religiosa amo a Dios creo mucho en Dios pero no tengo un religión no comparto ciertas cosas de las iglesias, no ciento o no he llegado a una iglesia que sienta que diga esta es. A la virgen no la idolatro pero ciento que es una mujer que la guía a uno, en lo que he leído es una mujer que es muy sabia y que es la mama de Dios

Todo lo anterior, nos sirve para explicar cómo una persona no solo utiliza un tipo de estrategias determinada, sino que estas aparecen conscientemente de acuerdo a la interpretación que la persona hace de las circunstancias al lado de unos recursos que hacen parte de cada persona los cuales confluyen constantemente el cotidiano y del propia ambiente del cual se hace parte.

³⁶ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

Lo anterior, en cierta manera define la forma en como Carolina empezaría a afrontar cada una de las situaciones que vendrían a futuro. Entonces con su llegada al Centro del Infusión Pediátrica del HUSJ, empieza a percibir la situación de esta manera:

Al principio a mí me dio muy duro, porque acceder al medicamento, pues, yo pensaba en las canalizadas, cada ocho días la canalizada, pero poco a poco a uno lo van trabajando la parte, psicólogos, todos a uno le ayudaban y nos explicaban que es parte vital para ellos, para que mejorara la calidad de vida de ellos, entonces, poco a poco uno fue como entendiendo esa parte³⁷.

Las estrategias centradas en la emociones, tienen que ver con el apoyo social emocional,³⁸ y es quizás en este espacio, en donde ella con la ayuda de un equipo interdisciplinario logra entender la importancia de un tratamiento adecuado para su hija, el cual más tarde ella comprobaría los efectos positivos y al mejorar la calidad de vida de Andrea, a su vez Carolina podría estar mejor emocionalmente.

En algunos niños no siempre el medicamento funciona bien, hay niños que presentan alergia al medicamento y hacia que en vez de mejorar la calidad de vida del niño empeorara, y eso me daba mucho miedo. Pero ya viendo que con el primer mes ella como que mejoró y ella sufría muchas crisis asmáticas, le daba muchas crisis respiratorias, entonces con el medicamento ella fue mejorando, mejorando, mejorando, entonces pues tome la decisión de entrarla como tal al Centro de Infusión³⁹.

³⁷ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

³⁸ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

³⁹ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

En las entrevistas realizadas a Carolina, se pueden percibir unas características personales que determinan en cierta medida el estilo de afrontamiento, se muestra muy abierta al diálogo, tienen buena expresión verbal y corporal, mantiene una actitud alegre, que permite inferir a partir de sus respuestas que ha logrado superar en cierta medida las situaciones adversas del pasado.

De igual manera, su personalidad extrovertida le ha permitido mantener una comunicación adecuada con los profesionales que atiende a su hija, lo cual se convierte en un recurso de las estrategias de afrontamiento, como lo llaman Lazarus y Folkman y hacen referencia a ellos como:

Las condiciones personales hacen referencia a valores y circunstancias internalizadas que proscriben ciertas formas de acción y de sentimientos y los déficit psicológicos que son producto del desarrollo del individuo. Los factores que restringen el afrontamiento del entorno pueden llamarse coactores y algunos se derivan de factores personales en tanto que dependen del entorno⁴⁰.

Lo que coincide con la expresión de Carolina, al mencionar:

Lo que pasa es que yo tengo una manera muy curiosa, y siempre me ha encantado el tema de la medicina y toda esta cosa, entonces, cada vez que a mí me hablan de una terminología nueva, pues yo voy e investigo, entonces, me he dado a conocer mucho entre los médicos es por eso, entonces si preguntan algo sobre mucopolisacaridosis,

⁴⁰ MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consulado, junio 27 de 2019.

entonces dicen la mamá de Yulian es la que sabe, porque siempre manejo la terminología, entonces, cuando ellos están hablando de los conceptos que ellos manejan, yo me lo sé, al derecho y al revés. Ejemplo, yo cuando voy donde un especialista yo no llevo carpeta porque yo todo me lo sé aquí (señala la cabeza) entonces ellos nunca me van a ver cargando una carpeta porque no es necesario.

De todo lo anterior, se puede concluir la situación actual de Carolina con relación al afrontamiento de la enfermedad de Andrea que ahora cuenta con 9 años, con lo cual se puede inferir que ha logrado un equilibrio en las distintas esferas de su vida, personal, familiar, social y su avance en lo profesional laboral.

En este momento yo me siento que estoy preparada, pero más sin embargo es un momento que si llega, eh sé que me va a doler muchísimo porque es mi hija, es mi adoración, es todo para mí, no sé cómo lo asumiría pero siento que ya tengo como proyectado que es lo que voy a hacer y cómo les digo de pronto me quedará la satisfacción de que hice todo por ella, de que todo lo que ha estado a mi alcance lo he hecho todo por ella.

De los aspectos personales de Carolina, en sus propias palabras menciona “Soy una persona muy ambiciosa y creo que eso es algo muy fundamental en una persona, en no quedarse porque lo que pasa con las personas humildes, es que se estancan, y eso no puede pasar en una persona⁴¹”, lo que la permitió asumir la enfermedad de su hija más allá del solo problema.

Lo cual complementa al afirmar lo siguiente:

⁴¹ Entrevista Carolina Narváez Valencia.

Yo creo que eso me ha ayudado en todos los aspectos de mi vida para manejar la enfermedad de mi hija, porque a mí me decían, no es que tu hija no va a caminar, no mi hija si va a caminar, no es que tu hija no va a poder bañarse sola, no mi hija si va a poder bañarse sola, porque no es una niña inútil, ella puede y yo la proyecto a ella⁴².

Para concluir, la situación actual de Carolina permite entrever como todo que ella ha vivido y la forma en cómo ha afrontado las diferentes situaciones que le plantea la vida cotidiana al lado de su hija, le han permitido organizar de mejor manera su tiempo, ya que en algún momento se sintió asfixiada al pensar que no iba a poder con toda la carga, pero el amor por su hija, su disciplina como ella misma lo expresa, y su historia de vida, le han procurado una mejor calidad de vida para su familia.

⁴² Entrevista Carolina Narváez Valencia.

CONCLUSIONES

El trabajo con las enfermedades huérfanas independientemente de la perspectiva, debe considerar de suma importancia el apoyo social, en este caso para los cuidadores principales, ya que ahí es donde se consolida una mejor capacidad de afrontamiento.

De tal manera que, son los trabajadores sociales que inicialmente en el campo de salud, están llamados a realizar un acompañamiento más humanizado, y al comprender como el proceso de la enfermedad afecta de manera directa a las personas que rodean al enfermo, podrá realizar intervenciones más asertivas, que después deben desplazarse al campo social y su afectación en las interacciones del cotidiano del cuidador principal.

Por otro lado, el proceso de investigación nos permite conocer la importancia de la historicidad de la persona, ya que esta se convierte en un elemento esencial y determinante de las estrategias de afrontamiento, a la vez que nos permite conocer la singularidad de ser humano y sus diferentes formas de conocer y actuar ante situaciones de estrés crónico, como el caso de las enfermedades huérfanas.

No hay una única forma de actuar frente a una circunstancia, eso dependerá de una gran cantidad de factores internos y externos que guiarán nuestra respuesta, que para el caso de las estrategias de afrontamiento de se puede poner en términos de

lo bueno o lo malo, sino más bien de un proceso, proceso que tiene su incidencia debido al tipo de acontecimiento o situación estresante.

Quizás son muchas más funciones que puede realizar el trabajador social en el campo de la salud que deben extenderse al plano social, en donde los cuidadores principales necesitan más ayuda y debe ser la comprensión desde la profesión la que nos permitirá asumir nuevos retos, por ejemplo al trabajar o hacer parte de equipos interdisciplinarios como lo requiere el tema de las enfermedades raras o huérfanas.

Entonces, sin duda alguna el mejorar la calidad de vida del paciente y por supuesto del cuidador principal será el objetivo primordial del trabajo social en este campo.

RECOMENDACIONES

- Las investigaciones en campo de la salud desde el Trabajo Social, deben procurar por acercamientos reales que deben implicar una ayuda mutua con las personas partícipes de la investigación.
- Es necesario que el trabajador social en formación, procure indagar más en los espacios de la salud, teniendo en cuenta que a veces se vuelve exclusivo de otros profesionales y se descuida la labor importante que desde nuestra profesión podemos aportar.
- Hay una invitación directa a los trabajadores sociales y los que estamos en formación para hacer parte de procesos más humanizadores, que pese a que nos regimos por un sistema de salud, no se debe negar la posibilidad de buscar estrategias de acompañamiento directo e indirecto para los cuidadores principales, sobre los cuales recae una gran carga de todo tipo, y muy seguramente al no pasar por alto dichas circunstancias, permitirá mitigar las consecuencias concomitantes a la enfermedad.
- Los trabajadores sociales que hacen parte de procesos de formación, en relación al campo de salud, están llamados a conocer más acerca del perfil que este implica, de tal manera que no se presente confusiones a la hora de trabajar con otros profesionales
- Es importante implementar desde la universidad, investigaciones que permitan hacer intervenciones y seguimientos para que las personas que participan de este tipo de trabajos no sientan que han sido abandonadas.

- Es muy importante que la madre de familia reciba apoyo constante para su recuperación emocional, ya que aunque expresa estar más preparada, las situaciones inesperadas la pueden desestabilizar.

ANEXOS

Anexo A. Formato consentimiento informado.

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

Consentimiento informado

Fecha: _____

Estimada madre de familia:

Somos estudiantes de VIII semestre del Programa de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán. La presente investigación es sobre Estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis en un estudio de caso del Centro de Infusión Pediátrico del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán Cauca. El objetivo del estudio es analizar las estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis en un estudio de caso del Centro de Infusión Pediátrico del Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán, Cauca. Esta investigación es requisito para obtener mi título profesional en trabajo social. Usted ha sido escogido para participar en esta investigación la cual consiste en contestar un cuestionario y una entrevista que le tomará aproximadamente 30 minutos. Usted puede contestar solamente las

preguntas que así desee. La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá compensación por participar. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar conmigo al 3217313955 o con mi director(a) de investigación Cesar Hurtado al 3125801706.

He leído el procedimiento descrito arriba. Los investigadores me han explicado el estudio y han contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio de Mayra Alejandra Muñoz Silva y Karen Lorena Muñoz Burbano sobre las estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad mucopolisacaridosis. He recibido copia de este procedimiento.

Firma del participante

Anexo B. Entrevista madre de familia.

Entrevistada (E): Carolina Narváz Valencia.

Entrevistadora 1 (E1): Mayra Alejandra Muñoz Silva.

Entrevistadora 2 (E2): Karen Lorena Muñoz Burbano. (Filmación)

E1: Carolina, buenos días.

E: Si, buenos días.

E1: Por favor regáleme su nombre completo.

E: Carolina Narváz Valencia.

E1: ¿Edad?

E: 22 años.

E1: Fecha de nacimiento.

E: 06 de septiembre del 96.

E1: Y lugar de nacimiento.

E: Cali, Valle.

E1: Dirección de residencia.

E: Calle 7 N° 21-40 José María Obando.

E1: ¿Cuál es tu nivel educativo?

E: Universitaria.

E1: ¿A qué te dedicas?

E: Soy estudiante de derecho y también trabajo, soy estilista.

E1: ¿Cuántos hijos tienes?

E: Dos.

E 1: Te vamos a preguntar un poquito sobre Andrea que es lo que estamos estudiando, la enfermedad de ella que es mucopolisacaridosis tipo 6. ¿En qué momento supiste que tu hija padecía de una enfermedad huérfana?

E: Eee, a mi hija se le diagnosticó la enfermedad en el año 2012, umm cuando recién nació en Cali, mi hija fue una niña muy sana hasta los dos años de edad, primeramente le diagnosticaron problemas cardiacos, luego le diagnosticaron hidrocefalia, eee hasta síndrome de down, que en ese entonces no manejaban mucho el tema –creo- y a la final conocí con la genetista Amparo Cuesta y ella la miró y dijo de una ella tiene una mucopolisacaridosis, pues que en ese entonces ella era la única que manejaba el tema. Se le hizo los exámenes y le dio positivo.

E1: ¿En dónde le hicieron los exámenes?

E: En clínica los Andes, aquí en Popayán (asiente).

E1: Y le dio positivo

E: Le dio positivo (asiente)

E1: ¿Qué edad tenías cuando estabas embarazada?

E: Trece años...sonrisas...palabras entre dientes.

E1: ¿Cómo fue la etapa gestacional? ¿Usted se hizo controles o?

E: Si, me hice controles. Me hice siete controles y todo bien. Un parto súper bien, también.

E1: Normal...

E: Normal (asiente).

E1: Ahora sí, sobre los cuidados y tratamiento. ¿Cómo conociste el Centro de Infusión y cómo llegaste acá?

E: Bueno, (pausa) en ese entonces el Centro de Infusión, manejaba 15 pacientes, si no mal recuerdo. Al principio a mí me dio muy duro, porque acceder al medicamento, pues, yo pensaba en las canalizadas, cada ocho días la canalizada, pero poco a poco a uno lo van trabajando la parte, psicólogos, todos a uno le ayudaban y nos explicaban que es parte vital para ellos, para que mejorara la **calidad de vida** de ellos, entonces, poco a poco uno fue como entendiendo esa parte.

E1: ¿Quién te ayudó en eso, para entrar acá al C I?

E: I.C.B.F (asiente), fue la principal, porque se decía que, en algunos niños no siempre el medicamento funciona bien, hay niños que presentan alergia al medicamento y hacia que en vez de mejorar la calidad de vida del niño empeorara, y eso me daba mucho miedo. Pero ya viendo que con el primer mes ella como que mejoro y ella sufría muchas crisis asmáticas, le daba muchas crisis respiratorias, entonces con el medicamento ella fue mejorando, mejorando, mejorando, entonces pues tome la decisión de entrarla como tal al C I.

Entrevistadora 1: ¿Qué medicamentos le aplican a ella?

E: A ella le manejan el medicamento naglasaen, glasulfase de naglasaen, Es un medicamento, el tercer medicamento más costos a nivel mundial. Para poder acceder a él.

E1: ¿Cuánto cuesta?

E: jumm el medicamento en este momento la ampollita está en seis millones ochocientos, y ella maneja tres ampollitas, va por peso y talla, pero más que todo de peso, por cada vez que ella va subiendo de peso, se le va subiendo la vial.

E1: ¿Esa ampollita, al mes cuánto le aplican?

E: Son doce mensuales, más de ochenta millones de pesos.

Entrevistadora 1: ¿Quién cubre eso?

E: La E.P.S (asisten) Claro, para poder acceder a este medicamento es una pelea jurídica total. Primeramente uno tiene que empezar a en tutelar a las E P S, las E P S les huyen a las enfermedades huérfanas, ellos dicen, vamos a tener tantas enfermedades huérfanas en una E. P. S, entonces entre las E.P.S se reparten los niños, como hay tan poquitos, pues tienen esa facilidad. Umm pero es una pelea constante, porque el medicamento es muy costoso,

E1: ¿Si has visto mejorías con ese medicamento?

E: Claro. El medicamento es básicamente enzimas, ellos no producen encimas y esas son enzimas sintéticas. Estas encimas las hacen en Biomarin, en Brasil, el único país que produce esto es Brasil, entonces por eso es tan costoso, porque no hay más farmacias que la produzcan, entonces Biomarin se encarga de repartir a nivel mundial, entonces, ellos lo que hacen es de un Jasnern extraer las enzimas, entonces extraen las enzimas, las mantienen congeladas, ellos tienen que tener red congelamiento, si estas enzimas uno las tiene por más de cinco horas por fuera de un refrigerador, muren las enzimas, entonces tienen que tener una red de congelamiento, no se pueden descongelar.

E1: ¿Entiendes los conceptos médicos cuando hablan de tu hija?

E: Si, claro (sonrisa)

E1: ¿A la perfección?

E: A la perfección...

E1: ¿Preguntas todo?

E: Lo que pasa es que yo tengo una manera muy curiosa, y siempre me ha encantado el tema de la medicina y toda esta cosa, entonces, cada vez que a mí me hablan de una terminología nueva, pues yo voy e investigo, entonces, me he dado a conocer mucho entre los médicos es por eso, entonces si preguntan algo sobre mucopolisacaridosis, entonces dicen la mamá de Yulian es la que sabe, porque siempre manejo la terminología, entonces, cuando ellos están hablando de los conceptos que ellos manejan, yo me lo sé, al derecho y al revés. Ejemplo, yo cuando voy donde un especialista yo no llevo carpeta porque yo todo me lo sé aquí (señala la cabeza) entonces ellos nunca me van a ver cargando una carpeta porque no es necesario.

E2: ¿Cuántos años llevas aquí en el C I?

E: Ocho años (asiente)

E1: ¿Cuántos años tiene Andrea?

E: Nueve años va a cumplir. Disculpa son seis años aquí va cumplir siete años.

E1: ¿Alguna vez has tenido acompañamiento psicológico o de trabajo social, o qué acompañamientos has tenido?

E: Si claro, porque al principio se diagnosticaba que mi hija iba a durar 5 años, o sea se dice que los niños con estas patologías no duran mucho. No por la enfermedad como tal, eso como el V I H, como el SIDA, no es que la enfermedad

mate como tal, sino que lo que mata es que el daña todo el sistema inmunológico, toda la parte cardiovascular, tiene problemas cardiacos, el corazón es el que más se afecta, porque ellos crecen, el corazón se comprime, empiezan a sufrir de soplos, hipertensión, por ejemplo mi hija ya maneja tres medicamentos para el corazón, entonces en cualquier momento a ella le puede dar un paro y hasta allí llegó, entonces lo que ella está viviendo es una ganancia, el pronóstico ella ya lo pasó, como pueden haber muchachos que les funcione re-bien el corazón a la edad que ella tiene y puedan durar mucho más, entonces el diagnóstico no depende de la enfermedad sino como ellos vaya evolucionando y la enfermedad los vaya afectando. Por eso la falta de la enzima, la enzima es todo para ellos, aunque no sea una enzima natural, pero cumple la función como si lo fuera.

E2: ¿Pero el acompañamiento psicológico o de trabajo social los has tenido por el C.I o Bienestar Familiar?

E: Por Bienestar Familiar (asiente) Los dos profesionales, todos manejamos un equipo psicosocial, tanto como para ella, como para mí, entonces más que todo no manejo el mío, porque el mío es como de manera personal, pero el de ella si lo manejo mucho porque tengo que estar enterada del tratamiento, de la patología y pues es algo que es duro de afrontar, porque es un hijo, pero pues, como nosotros hablamos todos lo que ellos viven es ganancia y hasta donde yo he podido he hecho todo lo que tengo a mi alcance de hacerlo; lo importante es que ella tenga una mejor calidad de vida y donde este ella, lo poquito que ella viva lo viva bien.

E2: ¿Tú crees que el proceso de afrontamiento, lo has ido superando poco a poco gracias al acompañamiento que te han hecho?

E: Si porque uno no es, si...porque uno no está preparado.

Entrevistadora 2: ¿Al principio como era, antes que recibieras acompañamiento?

E: A mí me entraba depresión, me daba susto, yo decía Dios mío, como en esa alerta, como que va a pasar algo, como que te psicoseas horrible.

Entrevistadora 2: ¿Y en la noche, cuando ibas a dormir?

E: Horrible, yo dormía con ella, eee yo me levantaba llorando, yo decía se va a morir, no, eso es algo muy feo que uno como mamá lo vive y dice Dios mío será que va a pasar esto, pero mira que con la ayuda uno va como mirando, mira que tenemos otras posibilidades, mira que es la calidad de vida de ella, que ella sienta bien, que ella se sienta feliz, que cada momento instante que ella viva sea perfecto para ella.

Entrevistadora 2: ¿Ahorita en la actualidad como lo ve?

Entrevistadora 1: En este momento yo me siento que estoy preparada, pero más sin embargo es un momento que si llega, eee sé que me va a doler muchísimo porque es mi hija, es mi adoración, es todo para mí, no sé cómo lo asumiría pero siento que ya tengo como proyectado que es lo que voy a hacer y cómo les digo de pronto me quedará la satisfacción de que hice todo por ella, de que todo lo que ha estado a mi alcance lo he hecho todo por ella.

Entrevistadora 2: ¿Ahora usted está estudiando derecho, como ha favorecido el hecho de estar haciendo otras cosas en el diagnóstico, tratamiento de tu vida con Andrea?

E: Ha mejorado muchísimo porque, obtener una carrera, no es solamente enseñarle a uno lo básico de la carrera, uno en la carrera tiene que aprender a socializar,

conoce personas nuevas, conoce nuevas experiencias y te proyectas, hay nuevas expectativas, entonces yo en este momento, creo que ya tengo una proyección, o no creo estoy más que segura ya estoy proyectada a mi futuro, si, y lo he hecho con mis hijos, con todos dos, pero x, y razón mi hija me falte, tengo como vas argumentos o...no marica....me bloquee...(risas)....

Entrevistadora 1: No importa.

Entrevistadora 2: ¿Qué era lo que más te motivaba antes de entrar a estudiar?

: Personalmente, soy una persona en buenos términos ambiciosa, no me conformo con poco, vengo de una familia de muy abajo, de recursos muy abajo, entonces (¿cómo se dice eso cuando son personas de bajos recursos?) muy humilde (hace énfasis) entonces, siempre desde muy pequeña me he mentalizado, se lo que me pase, sea lo que me ha pasado en la vida porque no ha sido fácil, pero siempre me he mentalizado a llegar alto, a sacar ese apellido en alto (risas) y hasta ahorita lo que he logrado ha sido muchísimo, entonces la expectativa de estudio mío, ha sido muy alta, no pienso quedarme solo con ser estilista, soy enfermera también, no pienso quedarme con cositas así, mi focalización siempre es ser abogada, y si puedo ser médica, médica y si puedo ser magister en lo que sea lo voy a hacer..

Entrevistadora 2: ¿O sea que de una u otra manera lo que te ha ayudado es que has visto muy alto y has encontrado en el estudio esa respuesta?

: Exactamente...Soy una persona muy ambiciosa y creo que eso es algo muy fundamental en una persona, en no quedarse, porque lo que pasa con las personas humildes, es que se estancan, y eso no puede pasar en una persona, una persona tiene que ser analítica y tiene que ir mucho más y como decía antes, si quieres una

casa, no pidas una casita, pide una mansión (gestos con las manos) y yo creo que eso me ha ayudado en todos los aspectos de mi vida para manejar la enfermedad de mi hija, porque a mí me decían, no es que tu hija no va a caminar, no mi hija si va a caminar, no es que tu hija no va a poder bañarse sola, no mi hija si va a poder bañarse sola, porque no es una niña inútil, ella puede y yo la proyecto a ella y yo le digo puede ser que no vas a hacer una carrera, porque yo la he visto a nivel académico yo sé que a ella no le llama la atención eso, pero has algo un arte que tú te puedas defender en la vida, así yo sea alguien en la vida, así yo le pueda dar todo lo que económicamente pueda, pero yo no quiero que sea una inútil, o sea que yo quiero que sea una persona que aporte a la sociedad, sí, que ella se sienta útil en la vida, porque eso es lo más importante en un ser humano, sentirse útil, porque si no hace nada, porque si uno se estanca ahí, una persona que no progresa, pero si uno ve expectativas uno dice “juepucha” uno las puede alcanzar.

Entrevistadora 2: ¿Aparte de todo lo anterior, alguna vez has recibido una capacitación sobre cómo tenes que tratarla?

: Si claro, no sé si hemos hablado de la Fundación Así Colombia, Acopel ya no interviene aquí, no da aporte a nivel jurídico y económico. Fundación Así Colombia es una Fundación que nació en Colombia y que en este momento lleva el primer lugar por ser la mejor Fundación en acompañamiento a las enfermedades huérfanas

Entrevistadora 1: ¿Qué acompañamiento les brindan?

: Esta la gestora aquí a nivel de Cauca que es la doctora Brigith (ella es odontóloga), pero ha trabajado en mucho en administración, por ejemplo fue la directora de la AIC, y conoce mucho las EPS y a nivel jurídico sabe demasiado, entonces es una

persona que ella nos capacita, no dice mira hay que trabajar en esto, es de las que está empujando (utiliza sus manos como apoyo) a las mamitas, hay que hacer esto, hay que entrarlo a esto, hay que trabajarle en esto

Entrevistadora 1: Las apoya mucho

Entrevistadora 2: ¿La capacitación que ella les da es más desde la parte administrativa...pero no, como toca tratarla?

: Asiente...Ella se mete de esa manera, pero no es el trabajo de ella en sí, el trabajo de ella no más es gestionar, a nivel que se le compre medicamentos, que vaya al especialista, que saque la cita, ese es el nivel de ella, pero también entre nosotros hemos creado eso, porque como somos tan poquitos, hemos tratado que lo niños se integren, que vaya al colegio, porque desgraciadamente no todas las mamitas, pero la mayoría quieren tener el niño ahí, que el niño no puede o solamente en la casita...no....no se trata de eso, el niño tiene que socializar, entonces ella es una de las que más habla con las mamitas, y les dice, bueno hay que meterlo al jardín, o bueno hay que meterlo al colegio, en la casa póngalo a trabajar en esto, aquí se hacen terapias, que la terapia no solamente se da acá, se da en la casa, que se le trabaje las manitas, que se le trabaje la parte respiratoria, porque uno como mamá, aquí se vuelve fisioterapeuta, fonoaudióloga, salud ocupacional, de todo, entonces en la casa un perfectamente puede trabajarles a ellos.

Entrevistadora 2: ¿En la casa en sí, cual es el cuidado?

E: El cuidado. Por ejemplo...mi hija, yo ya no le doy tanto acompañamiento, pero ella ya se ha vuelto muy independiente, entonces ella tiene el trabajador (incentivo respiratorio) entonces ella ya sabe cómo manejar el incentivo, entonces yo le digo

hágase quince minutos, o mientras viendo los muñecos que le gusta póngase a hacer terapia respiratoria, o a veces le paso harina que se ponga a hacer masitas entonces eso que trabaje con ello, a ella le gusta la pintura, y le paso sus temperas, en ese momento le estoy enseñando la parte mía, que es de uñas, a mí no me gusta, pero he visto que a ella le llama la atención eso, entonces, le bajo mis esmalte y le pongo uñitas y ella se pone a pintar...y entonces eso es una forma como de distraerla a ella y pues aparte del colegio pues que allá también se distrae bastante.

Entrevistadora 2: La rutina diaria ¿Un día cómo es?

E: La rutina diaria, haber...Andreita, ella se levanta temprano, se va a estudiar tipo seis, siete a las doce sale de estudiar, luego llega, nos vamos para terapia, son dos horas de terapia, tipo tres de la tarde, a las tres de la tarde llega a la casa, se pone a ver un programa que ella le gusta, o si no algo que le entretenga, se pone a pintar, o hace cualquier cosa....como yo estudio pues no me queda mucho tiempo en esa parte, cuando yo llego de estudiar, ella tipo cinco o seis de la tarde, ella por ejemplo ya sabe empijamarse, sabe cepillarse ya sabe comer entonces sola, entonces cuando yo llego en la noche, ella ya está empijamada, ya está acostada, lo único que ella no sabe hacer es ponerse el sipa (sipa para la apnea del sueño)..esa es su rutina, los fines de semana si me pide que salgamos, a veces me la llevo donde mis amigas a hacer trabajos, lo bueno es que Andrea no es una niña sumisa sino más bien tranquila o yo soy muy autoritaria (risas) a mi gusta todo como así (apoyo en las manos).

Entrevistadora 1: ¿Tienes tiempo libre, crees que Andrea limita tus cosas, limita tus actividades?

E: Ummm....Al principio sí, porque al principio yo tenía el cronograma del tiempo, yo no me había acomodado en el tiempo, porque me sentía que me ahogaba, si, sentía que todo era para ella, entonces, cuando yo entré a estudiar, yo dije no, yo no voy a poder, porque ella manera treinta y dos especialistas, porque ella se enferma, entonces yo decía, yo como voy a hacer, pero se llama, hay algo que se llama disciplina (sonrisa) y organización y aprendí a organizar mis tiempos, entonces yo a todo le tengo tiempo, de tal a tal hora, me dedico a hacer tanto, de tal a tal hora me dedico a hacer trabajos, de tal a tal hora, o sea son cosas sagradas para mí, entonces, a veces siento que hago muchas cosas, pero a la vez no me canso, porque yo todo lo tengo organizado, y los fines de semana ya trato de dárselos a ella, a veces no la saco, de pronto peco en eso, porque no soy perfecta, peco en que no la saco, o a veces el fin de semana llego y estoy tan cansada que yo digo no, quiero como tomarlo para mí, pero digamos un rato agradable que es ponernos a ver películas y es algo agradable para ella, y ella ha aprendido a manejar eso.

Entrevistadora 1: ¿Tiene apoyo de tu familia, para el cuidado de Andrea, de quién tienes apoyo?

E: Ummm...pues haber, yo vivo en un hogar sustituto, el apoyo que yo tengo en este momento y que yo solicito siempre en el tiempo que no estoy, es el cuidado de ella, en que le den la comida, en que estén pendiente de ella... el apoyo es en cuidado en casa, de resto todo lo manejo yo. Solamente tengo el apoyo de la madre sustituta y de doña Brigith, doña Brigith para mi es una pieza fundamental, porque

ella es una de las persona que me colabora mucho en sacarme citas, ella es como la que me arregla la agenda...

Entrevistadoras, se despiden a agradeciendo.

E: Vale, muchas gracias a ustedes.

Segunda parte.

E1: Hola Carolina, ¿cómo estás?

E: Bien y ustedes

E1. Bien, bien. Queremos preguntar sobre la etapa gestacional, sobre Andrea.

E: Bueno, eeehhh, yo quedé embarazada a los 12 años, ummm fue por abuso sexual de parte de padre biológico, por eso Andrea presenta, pues la enfermedad de ella una enfermedad huérfana y genética, lo que ya se había hablado anteriormente, eehh pues a la edad de los 12 años es complejo, cuando, pues uno ve a una niña de 12 años va decir que va poder criar a otro bebé, pero pues sí, se pudo ummmm, tomé las cosas de la mejor manera posible ummm para edad tenía cierta ya madurez porque yo tenía a mi hermana y yo compartía con mi hermana y pues digamos que ser mamá no fue una tarea difícil no, no fue difícil porque yo ya había enfrentado esa parte con mi hermana y pues fue como hija y pues no me dio tan complejo y le sumo a eso la cuestión de la edad, porque cuando uno es pequeño no los problemas como tan grandes, uno ve los problemas, vive el día a día, como digamos en este caso que tuve a mi hijo, era pensando en el futuro, que le voy a ofrecer a este niño, que como lo voy a criar, si me entiendes, en ese tiempo yo pensaba esas cosas, yo pensaba en tenerlo y ahí veremos cómo se hace, si,

entonces yo creo que la edad me sirvió mucho para como no asustarme, en el momento o ver las cosas más allá como de miedo, me entienden. Umm en mi caso el embarazo fue bastante complejo, por la cuestión de que en mi casa se veía mucho maltrato intrafamiliar entonces básicamente no tuve ninguna ayuda, (E1: de su padre hacía ustedes) si, él era una persona alcohólica, tras de eso se suma que mi mamá sufría de esquizofrenia, entonces eso era un constante pelea y un hogar disfuncional, digámoslo así, entonces no había encontrado un apoyo en alguien, pero siempre fui como muy madura y y y asumía la responsabilidades que me tocaran.

E1: ¿En el proceso del embarazo, quién de acompañó?

E: Sola.

E1: ¿Controles?

E: Todo realmente me tocó sola, eehh.

E2: ¿Cómo sabías que tenías que asistir, si tenías que asistir a los controles si tenías 12 años?

E: Porque nosotros vivíamos en una casa de arrendo, entonces la dueña de la casa vivía con nosotros, entonces cuando ella se enteró que la barriga me estaba creciendo y que yo me sentía como mal, ella le dijo a mi mamá que tenía que llevarme al médico y pues ella lo hizo así. Dado el caso que llevamos al hospital, yo presentaba uno dolores bajitos que eran de amenaza de aborto y a ella le preguntaron de papá de mi hija, y ella dijo que no se sabía porque yo era la p del barrio, entonces me hizo quedar mal, por eso nunca hubo investigaciones, así de Bienestar Familiar o algo así, porque mi mamá siempre me hizo quedar como la

lokilla, entonces esa fue la única vez que me acompañó ella, de ahí para allá la médica nos explicó que teníamos que ir a unos controles, por la edad que yo tenía y toda la cosa, que tenía que asistir y pues yo me hice responsable de eso y eso puntual yo iba a los controles cada mes, eh di con una buena médica que estuvo muy pendiente de mí.

E2: ¿Y con qué dinero te trasportabas a los controles o te quedaba cerca a tu casa?

E: No, es que el puesto de salud donde eran los controles era muy cerca a mi casa, eso es en Cali, y en cada barrio hay un puesto de salud, era dos cuadras y ya llegaba a mi casa y ya. Y ese era todo el proceso. Cuando ya iba a dar a luz a la bebé, a mi prepararon psicológicamente pues por la edad que tenía, pues porque era muy pequeñita, pero en mi casa habían tomado la opción de que yo la tuviera en casa, pues para que no hubiera como intervenciones ni nada de eso, pero resulta que la partera que ese señor había llevado, que no, que no se comprometía que porque yo era muy niñita y de pronto yo me podía quedar en el parto, además de que a mí me tenía que hacer una inducción del parto, como tal ella el último día dijo que no podía, entonces él como que de la locura que se fueran a dar cuenta de eso, se emborracho y entonces yo esperé que todo mundo se durmiera y entonces yo me fui, me fui a los hospital, llegué sola al hospital, y lo que le contaba el taxista ni cobró ni nada de eso, todo mundo ayudándome, el taxista me llevó como hasta el séptimo piso del Universitario del Valle que es la sala de partos, me dejó ahí y allí y empezó el proceso de parto y fue muy bien, sufrí mucho como cualquiera pero gracias a Dios di con persona que estaban muy al pendiente ahí, y entre todos.. las muchachas que estaban teniendo las bebés...yo llegué sin nada, y ellas fue las que

hicieron la colecta para darme a mí los pañales, darle los pañales a Andreita porque cuando Andreita nació no tenía ropa, entonces lo que hicieron fue envolverla en una sábana y pues esperar a que me pasaran a la sala de puerperio y esperar a que ellas llegaran y me hicieran como esa colecta y empezar a recoger mitones, posa así para poder vestir a la nena. Pasaron dos día en el hospital y como nadie iba a reclamar ni nada, no querían dejar salir, llamaron a trabajo social, pero pues ella dijo que no podían sostenerme tanto tiempo porque la EPS no iba a cubrir, empezando que yo en ese tiempo no tenía EPS para ese entonces, a mi lo que me cubría era una carta del SISBEN, esa carta cubría hasta el parto, pero entonces como no hubo nadie a mí me dijo esta trabajadora social que si yo me sentía capaz de irme y pues yo me fui.

E1: Volviste a casa.

E: Volví a la casa con la nena. No hubo ninguna complicación en el parto, súper normal, a Andrea no le dijeron que tenía una enfermedad, fue todo, todo, súper, súper normal.

E2: ¿Cuándo estabas en embarazo ayudabas con las labores de la casa o trabajabas?

E: No. La cosa era más complicada, yo me iba, digámoslo así las personas que nos conocían nos llevaban cosas a la casa, cuando yo quedé embarazada y todo este proceso del puesto de salud se dieron cuenta que yo era una persona de muy bajos recursos y me metieron a una ONG, no sé de qué era, a mí me daban un mercado mensual. Andrea fue una bendición total para la vida mía y las personas que vivían alrededor de nosotros, porque nos empezó a llegar un mercado mensual,

señora de madres FAMI como que de verme tan chiquita, me llevaba un kilo de panela, entonces todo el embarazo esta así. Cuando yo salí del embarazo, pues ahí si me tocó mosquearme, porque a veces a mí no me bajaba leche y la niña lloraba a mi tocaba darle agua, yo hervía panela y le daba agua de panela recién nacida porque yo del desespero no sabía que darle. Entonces que me conseguí un trabajo en una heladería, me acuerdo tanto y a mí me habían prohibido llevar la niña (E1 a que edad más o menos) no, la niña tenía 15 o 20 días de nacida. Y bueno a mí me dijeron que yo podía ir con la bebé, y yo me llevaba a la niña y la metía al baño y con mi hermana, o sea para poder yo trabajar, yo llegaba y como la dueña no estaba, yo llegaba temprano, yo hacia todo y metía a las niñas con un cobija en el baño y ahí las dejaba, a mi hermana la convencía con helados (risas) para que cuidara a la otra niña.

E1: ¿Y cuántos años tenía tu hermana?

E: Mi hermana tenía 3 o 4 años. Y ella era la que le tapaba la boca cuando llegaba la dueña. Hasta que, duramos un mes así y la niña empezó a enfermarse, y como ellos sufren de muchas enfermedades, problemas respiratorios, me acuerdo tanto que a mí me pagaban diez mil pesos, y para ahorrar no íbamos a pie hasta la casa, con mi hermana y mi hija, horrible la ida siempre no íbamos así para yo poder ahorrar algo. Entonces de tanto trajín así, la niña se me empezó a enfermar y la humedad del baño, tocia mucho y me la pilló la jefe y eso me echaron y me tocó empezar a llevarla a terapias, pero yo había alcanzado a ahorrar algo y pues me pude sostener así. Cuando otra vez volví y mande una cartas a la iglesia, que era a la vuelta de mi casa y me dijeron que allí ayudaban con un mercado semanal y

entonces mandé la carta y me salió aprobada y empezaron a llegarme con mercado, entonces que llegaba un mercado de un lado, un mercado del otro, entonces ya no vi la necesidad de trabajar, por comida no, si no, ya era como por pagar un arrendo.

E2: ¿Y tu mamá te colaboraba con el cuidado de la niña?

E: No, no cuidada ni la hija de ella (risas) siempre me tocó responsabilizarme de hermana y de mi hija, entonces a ella no se le veía como ese don de madre.

E1: ¿Cómo afrontaste cuando te dijeron que Andrea tenía mucopolisacaridosis tipo 6?

E: Duro, duro, la reacción mía...porque mi niña fue como una montaña rusa no, digamos cuando fui niña me tocó vivir experiencia de adulta, si, cuando yo enfrenté mi embarazo, digamos que me tocó madurar a la fuerza un poco más y cuando yo ingreso a Bienestar Familiar y me doy cuenta de una sociedad que es muy diferente de lo que a mí me habían metido en mi cabeza de ver niñas de mi edad que no han sido mamá o que no les ha tocado asumir tanta responsabilidad como a mí me tocó y que ya me dijeran ve, tienes la oportunidad de estudiar, tienes la oportunidad de tener tus amigos y que puedes dejar a tu hija a un lado y ya encárgate de ti misma, eso fue para mí como que wao sí, me desaté. Entonces pues cuando a mí me dicen Andrea tiene una enfermedad, no pues eso fue como un dolor muy grande, porque pues tanto que yo había luchado por ella y pues darte cuenta...pues porque primero dijeron que tenía un pronóstico de vida de cinco años y yo decía Dios mío, solamente me a durar dos años, ya que en ese momento tenía tres años, entonces fue algo bastante complejo pero que de todas maneras seguí adelante y hasta ahorita lo sigo asumiendo, sé que en cualquier momento me puede faltar, eso sí lo

sé, le trabajan psicología a uno también pero pues todo queda en las manos de Dios y seguir luchando por ella hasta el momento en que este.

E1: Carolina ¿Cómo fue la etapa de la niñez en cuanto al abuso sexual que fue por parte de tu papá, el trato del él hacía ti? ¿Cómo fueron las relaciones?

E: Bueno, el abuso como les decía fue desde los cinco años de edad, umm cuando tienes a los cinco años tú no tienes razón de ser, tu eres lo que tus papás te inculcan, sí, tu eres eso. Ummm, cuando empezaron las violaciones yo en el momento no lo miraba como algo anormal, sí, porque, porque era algo normal si era mi papá el que lo hacía yo pensaba que era algo normal, sí, pero cuando uno va creciendo y uno se va dando cuenta de las cosas y los círculos familiares de otras personas, uno va diciendo esto está mal hecho, esto no es así, o yo no quiero eso así, es ahí donde empiezan las agresiones físicas, el maltrato, cuando empieza como ya querer (gesto de rechazo con las manos) entonces él ya no lo hacía como, como de la manera tierna ni nada si no que lo hacía bruscamente, o te dejás o te dejás, sí, entonces te empieza a inculcar es miedo, mucho miedo, eso era lo que él pretendía de miedo, entonces el miedo te subordina, quieras o no el miedo te subordina mucho. Cuando yo quedé embarazada a los doce años, fue un sentimiento raro, pues porque yo lo asumí de una manera muy tranquila, pero él si entró en una manera muy desesperada, tomaba más, yo pienso en este momento que a él lo que le dio fue miedo que todo el mundo sepa que... y obviamente el entró como shock y como que acabar a todo el mundo y como que esto no puede continuar así y lo que hizo fue empezar a pegarme, me pegaba más, me pegaba más y la parte que más pegaba era en el vientre, porque él decía que yo tenía que perder ese bebé como

fuera dado el caso que milagro de Dios, Andrea nunca por ningún golpe se llegó a venir, tuve amenazas de aborto sí, pero no fueron así que como complicadas así no.

E2: Carolina ¿Cuándo sucedían esos episodios, te daba depresión, ganas de llorar, eso?

E: Si, si bastante, pues yo tuve tres episodios de suicidio, yo trate de suicidarme tres veces, una fue en el embarazo, o yo creo que fue la última que intente fue cortándome las venas, tengo la mara aquí (señala su brazo) aunque no se ve mucho. Siempre intente suicidarme con cosas para tomar, pero cuando quede embarazada yo aferré fue como a ella, entonces yo no quería hacerle daño a ella, dije, ya voy a seguir luchado por esto y por sacarla adelante y no permitir que le hiciera lo mismo a mi hermana ni a mi hija, sino era yo.

E2: ¿La última vez que intentó el suicidio llegaste al hospital?

E: No, la primera vez si porque me llevó mi tía, me tomé un campeón (risas...) un campeón de raticida (risas...).

E1: ¿Ahora en este tiempo te arrepientes?

E: No, no me arrepiento, porque, porque siento que el ser humano tiene sentimientos, el ser humano es... cuando tú te encuentras subordinado, cuando tú no le encuentras camino a algo, yo pienso que todo el mundo ve esa opción, porque es algo que te encrucija y como que tú ves que nunca vas a salir de eso, no me siento depresiva loca no, porque hay casos a casos, hay personas que se deprimen porque pierden una materia...eso son cosas básicas, me entienden, pero es que la depresión mía, era por algo más allá, que yo no le encontraba solución a las cosas.

E1: ¿Cuál fue la reacción de tu mamá?

E: ¿A qué?

E1: ¿A tu embarazo y al saber que...?

E: Normal, mi mamá era súper relajada, como si no hubiera pasado nada. Ella no decía ni piérdalo, ni téngalo, ni nada, eso era algo normal para ella

E2: ¿Y conversabas con tú mamá, tenían buena relación?

E: No, mi mamá siempre era a los gritos, o hace esto o perra pa' acá...

E2: ¿Le contaste a alguien lo qué estaba pasando?

E: No.

E1: ¿Por qué?

E: Por miedo, no era porque te amenazara; es que yo no sé cómo explicarle a la gente...cuando tú te sientes subordinado y estás debajo de alguien, uno se queda callado...debe ser normal... y si tu mamá lo ves pues eso debe ser algo normal, me entienden. Es como en la antigüedad las mujeres se dejaban hacer y deshacer, porque dentro de la sociedad eso es así y puede ser que la sociedad en la que yo vivo no era así, pero yo lo miraba de esa manera. Entonces, yo pensaba si esto es algo normal y no me gusta, la salida es el suicido, porque si mi mamá lo ve normal, si esto es normal, la que está mal soy yo.

E1: ¿A qué edad entraste a Bienestar con Andrea?

E: A los 15 años, mi hija tenía dos años de edad cuando ingreso a Bienestar Familiar.

E1: ¿Y quién decidió, por qué decidiste ir a Bienestar?

E: Eh, bueno. Primero que todo, yo me volé, yo me volé de mi casa y me fui con mi hermana y con mi hija y llegué a la casa de mi tía y me acuerdo tanto que llegué allá y como yo ya tenía un seguimiento con Bienestar, me fue fácil llegar con la niña a Bienestar y decirles que me la tuvieran y él no sabía dónde yo estaba escondida, ni nada de esas cosas, entonces, primero que todo yo entregué a mi hija, sí, mi hija ingresó y un mes después yo conseguí trabajo nos fuimos de la casa con mi tía para poder que él no nos encontrara, pero dado el caso de que él si me encontró en el colegio e intento pues homicidio, entonces Bienestar se dio cuenta y le dijeron a mi tía pues que a mí también me tenían que dar protección y que yo tenía que ingresar a Bienestar Familiar, pero pues ingresé fue por maltrato infantil, porque no había estudiado, por madre adolescente por todas las cosas, menos por abuso sexual. Después de seis meses que se hizo todo el proceso de la enfermedad y toda la cosa y que a mí me iban a devolver allá es porque ellos habían demostrado que habían cambiado todos sus, estilo de vida, todo absolutamente todo, entonces que yo debía reintegrarme, dado el caso que ese día, pues yo ya ahí decidí decir toda la verdad, hubieron personas que no me creyeron, porque dijeron que yo ya estaba acostumbrada al estilo de vida de Bienestar y que no quería volver al estilo de vida de la humildad y pues una doctora en particular, la trabajadora social que me dijo que... se opuso y que hasta que no se hiciera la prueba de ADN no me podían reintegrar, hicieron la prueba de ADN y salió 99.9% de que era la hija de él. Y de ahí ya llamaron a mi mamá porque si mamá se daba cuenta pues todo el mundo esperaba que la mamá a defender, pues que me apoyara, pues que estuviera frente a este caso... su debido proceso... pues no... pues dado el caso que llaman a mi

mamá y mi mamá sale con el cuento de que ella sabía todo y yo era la p y la pa que le había robado su marido. Entonces ipso facto dieron cuenta que mi mamá nada que ver conmigo y tomaron la decisión de declararme en adoptabilidad y ahí ya ingreso al proceso de Bienestar.

E: ¿Andrea y tú están hogar sustituto? ¿Quién tiene la custodia de Andrea?

E: Andrea es mi custodia. Andrea siempre estuvo en Bienestar Familiar por vulneración de derechos, la declarada en adoptabilidad soy yo, ella es un cuento aparte, ella es pagada el cupo a hogar sustituto pero no tiene ningún lineamiento en Bienestar, o sea ella corre por mi lineamiento, m lineamiento si es aparta a mí me pagan hasta que acabe la universidad, pero Andreita la pagan hasta que yo esté en ICBF, ella no tiene ningún derecho vulnerado ni nada de eso, por lo tanto ella no tiene ningún lineamiento con Bienestar

E2: Listo Carolina, muchas gracias

E: Dale.

Anexo C. Cronograma de actividades.

Actividad	Ene	Feb	Marzo	Abril	May	Jul
Selección del tema						
Delimitación del tema						
Revisión de antecedentes						
Presentación propuesta de investigación						
Diseño instrumentos						
Trabajo de campo						
Análisis de la información						
Redacción de informe						
Informe final						

BIBLIOGRAFÍA.

HERNÁNDEZ S, Roberto. Metodología de la investigación. México D.F. Mc Graw Hill, sexta edición. 2014.

Pareja, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. Revista CES Derecho. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.

BASTIDAS O, Andrea I, GARZÓN M, Yecid, HURTADO A, María A. Proceso de habilitación – Sala de infusión pediátrica HUSJ, Popayan, febrero – marzo 2012. Universidad EAN, 2012.

WEBGRAFÍA.

Martínez Carazo, Piedad Cristian. El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. Pensamiento & Gestión (en línea) 2006, (julio). Fecha de consulta: junio, 20 de 2019. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/646/64602005.pdf>

CARRIÓN T, Juan, MAYORAL R, Estrella. El trabajo social en las enfermedades raras. Disponible en internet: <https://enfermedades-raras.org/index.php/publicaciones-y-estudios/publicaciones-de-feder/10482-el-trabajo-social-en-las-enfermedades-raras>. Consultado: enero 24 de 2019.

MORENO, Jaime, DI-COLLOREDO, Carlos, APARICIO, Diana. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación del desplazamiento. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>. Consultado, junio 27 de 2019.

Ley 1392, julio 2 de 2010. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte de estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>. Consultado: enero, 26 de 2019.

Ley 1438, enero 19 de 2011. Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones. Disponible en internet: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201438%20DE%202011.pdf. Consultado: enero, 26 de 2019.

Resolución 3681 de 2013. Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas. Consultado en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3681-de-2013.pdf>

Enfermedades huérfanas. Disponible en internet:
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>. Consultado: enero, 31 de 2019.

Entrevistas en profundidad, guía y pautas para su desarrollo
https://oei.org.ar/ibertic/evaluacion/pdfs/ibertic_guia_entrevistas.pdf Consultado:
junio, 21 de 2019.

C. Vázquez Valverde, M. Crespo López y J. M. Ring. Estrategias de afrontamiento.
<http://www.psicosocial.net/historico/inicio/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>. Consultado: junio, 21 de 2019.

AMARÍS, María, MADARIAGA, Camilo, AMARÍS, Marcela, ZAMBRANO, Javier.
Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico.