

EL PROCESO DE LA RESILIENCIA EN CUIDADORES INFORMALES DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

ANYI PAOLA SARRIA MOSQUERA

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2020

EL PROCESO DE LA RESILIENCIA EN CUIDADORES INFORMALES DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

ANYI PAOLA SARRIA MOSQUERA

Trabajo de grado presentado para optar al título de psicóloga

Asesor

Mg. Edward Herrera Sanclemente

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2020

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del jurado

Firma del jurado

Cali, 27 de mayo de 2020

DEDICATORIA

Este proyecto inicialmente quiero dedicárselo a Dios, gracias a él he podido sobrellevar cada obstáculo que se me ha presentado y me ha dado la fuerza para culminar este proyecto tan importante para mi formación. De igual manera, se lo dedico a mis padres, ellos han sido mi apoyo en todo momento, mi fuerza y mis ganas de salir adelante en la vida. Asimismo, se lo dedico al hombre que por años fue mi compañero de vida, con su apoyo y palabras de aliento comencé este camino y con ese mismo apoyo estoy a un paso de terminarlo.

AGRADECIMIENTOS

Mi formación académica me ha dejado grandes enseñanzas tanto intelectuales como personales, hoy en día puedo decir que he crecido mucho como persona y eso se lo agradezco a este proceso y a cada uno de los docentes que hicieron parte de él, en especial a mi asesor Edward Herrera quien ha confiado en mis capacidades y no me dejó desfallecer en el transcurso de este proyecto. De igual manera, le agradezco a la profesora Kelly Rangel por su apoyo y confianza depositada en mí.

TABLA DE CONTENIDO

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | CONTEXTUALIZACIÓN..... | 16 |
| 2 | MARCO REFERENCIAL | 19 |
| 3 | PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 34 |
| 4 | JUSTIFICACIÓN | 38 |
| 5 | OBJETIVOS | 40 |
| 5.1 | OBJETIVO GENERAL: | 40 |
| 5.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS:..... | 40 |
| 6 | MARCO CONCEPTUAL– CONCEPTUAL | 41 |
| 6.1 | LA OLVIDADA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA..... | 41 |
| 6.2 | EL CUIDADOR INFORMAL..... | 43 |
| 6.3 | LA RESILIENCIA | 46 |
| 6.4 | FACTORES PROTECTORES Y FACTORES DE RIESGO DE LA RESILIENCIA | 48 |
| 6.5 | CARACTERÍSTICAS RESILIENTES | 50 |
| 6.6 | LA RESILIENCIA COMO PROCESO | 52 |
| 6.7 | EL AFRONTAMIENTO | 55 |
| 6.8 | PERSPECTIVA SISTÉMICA..... | 59 |

| | | |
|-------|--|----|
| 6.9 | TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS | 59 |
| 6.10 | EL SISTEMA FAMILIAR | 61 |
| 6.11 | LA ECOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO – BRONFENBRENNER 62 | |
| 7 | MARCO JURÍDICO | 66 |
| 8 | MARCO METODOLÓGICO | 67 |
| 8.1 | PARADIGMA: | 67 |
| 8.2 | MÉTODO | 67 |
| 8.2.1 | Perspectiva:..... | 67 |
| 8.2.2 | Tipo: | 68 |
| 8.2.3 | Diseño:..... | 69 |
| 8.2.4 | Categorías:..... | 69 |
| 8.2.5 | Población:..... | 73 |
| 8.2.6 | Instrumentos:..... | 74 |
| 8.2.7 | Procedimiento: | 75 |
| 8.2.8 | Fases: | 75 |
| 8.2.9 | Tratamiento de datos: | 77 |
| 9 | RESULTADOS | 78 |

| | | |
|-----|-----------------------------|-----|
| 9.1 | INMERSIÓN INICIAL: | 78 |
| 9.2 | OBJETIVO ESPECÍFICO 1:..... | 82 |
| 9.3 | OBJETIVO ESPECÍFICO 2:..... | 96 |
| 9.4 | OBJETIVO ESPECÍFICO 3:..... | 103 |
| 10 | DISCUSIÓN | 107 |
| 11 | CONCLUSIONES..... | 121 |
| 12 | REFERENCIAS..... | 129 |
| 13 | ANEXOS | 140 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Categorías de análisis..... | 69 |
| Tabla 2 Segunda parte categorías de análisis | 71 |
| Tabla 3 Tercera parte categorías de análisis | 72 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1 Modelo ecológico de Bronfenbrenner | 64 |
| Figura 2..... | 82 |
| Figura 3..... | 86 |
| Figura 4..... | 89 |
| Figura 5. Estructura familiar de los cuidadores | 93 |
| Figura 6..... | 96 |
| Figura 7..... | 101 |
| Figura 8..... | 104 |

LISTA DE ANEXOS

| | |
|---|-----|
| Anexo 1. Formato de consentimiento informado..... | 140 |
| Anexo 2. Formato de entrevista..... | 141 |
| Anexo 3. Validación de instrumento..... | 155 |
| Anexo 4. Transcripción de las entrevistas..... | 157 |

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo conocer el proceso de la resiliencia en los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) al igual que la capacidad de estos para crear estrategias encaminadas a superar obstáculos, para lo cual se abordó la teoría ecológica de Bronfenbrenner y la teoría del estrés de Lazarus y Folkman, al igual que se tuvo en cuenta los postulados de la teoría de los sistemas para comprender las interacciones de los cuidadores y los resultados de estas, lo que permitió vislumbrar el proceso de la resiliencia en estos cuidadores como un proceso que se da gracias a las interacciones de diferentes factores como lo son, las características de individuo, su ambiente y las características de los ecosistemas a los que pertenece. De la misma manera, se encontró que los cuidadores hacen uso del afrontamiento activo lo que les permite crear estrategias para sobrellevar la situación de cuidado, siendo una de estas estrategias el manejo del tiempo.

Palabras clave: proceso de la resiliencia, cuidador informal, afrontamiento activo, teoría ecológica.

ABSTRACT

This research aims to understand the process of resilience in informal caregivers of patients with Chronic Kidney Disease (CKD) as well as their ability to create strategies aimed at overcoming obstacles, for which the ecological theory of Bronfenbrenner was approached and the Lazarus and Folkman stress theory, as well as the postulates of the systems theory were taken into account to understand the interactions of the caregivers and their results, which allowed to glimpse the process of resilience in these caregivers as a process that occurs thanks to the interactions of different factors such as, the characteristics of the individual, his environment and the characteristics of the ecosystems to which he belongs. In the

same way, it was found that caregivers use active coping, which allows them to create strategies to cope with the care situation, one of these strategies being time management

Key words: resilience process, informal caregiver, active coping, ecological theory.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación busca comprender el proceso de la resiliencia en los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica, para lo cual se abordan diferentes teorías y conceptos que permiten tener un acercamiento al fenómeno del cuidado, al igual que al proceso de la resiliencia, por lo que se aborda la Enfermedad Renal Crónica, entendiendo que esta se encuentra relacionada con una pérdida gradual de la función renal (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2019) al igual que hace parte de las enfermedades no transmisibles que se presentan frecuentemente en individuos de edad avanzada de acuerdo con lo mencionado por Cerquera y Galvis (2014). Seguidamente, se indaga sobre la resiliencia, la connotación de proceso que recibe, al igual que la manera como se desarrolla, de acuerdo con los postulados de diferentes teóricos. Así mismo, el afrontamiento es abordado con la finalidad de conocer el desarrollo de estrategias encaminadas a superar obstáculos en estos cuidadores, esto con la finalidad de tener un mayor conocimiento sobre los cuidadores y sus maneras de hacerle frente a las situaciones derivadas de su rol. En lo referente a la manera de interpretar el proceso de la resiliencia, se aborda la teoría ecológica de Bronfenbrenner y se tiene en cuenta la teoría de los sistemas, ya que, para tener una concepción amplia del proceso es importante las relaciones e interacciones que el individuo tiene con su ambiente puesto que esto se encuentra asociado con su comportamiento, teniendo en cuenta la concepción del ser humano como un ser biopsicosocial.

Por otra parte, en el desarrollo de la investigación se evidenció que el proceso de la resiliencia en estos cuidadores se encuentra asociado con las creencias que estos tienen frente a quién debería hacerse responsable de un familiar enfermo, de igual manera en este proceso se observaron diferentes factores los cuales son considerados como mitigadores de los efectos dañinos que podrían presentarse en el trascurso del cuidado de un familiar enfermo. De la misma manera, se identificó en estos cuidadores que hacen uso del afrontamiento activo, dado que

desarrollan diferentes estrategias con las que pretenden hacerle frente a la situación por la que están atravesando. En relación con esto, también se evidencio que diferentes características resilientes suelen estar asociadas con los tipos de afrontamientos planteados por Lazarus y Folkman (1986). Lo anterior permitiendo tener como conclusión que, el proceso de la resiliencia se da gracias a las interacciones que los cuidadores tienen con sus diferentes ecosistemas, los cuales les brindan factores protectores que al interactuar con el fenómeno del cuidado mitigan los efectos de este.

1 CONTEXTUALIZACIÓN

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud Mental realizada en el año 2015, las enfermedades crónicas no transmisibles son consideradas un problema de salud pública, debido a que en el rango de edad de 18 a 44 años se encontró que el 36, 7% de los encuestados ha sido diagnosticado alguna vez con una enfermedad de este tipo. Por otro lado, en lo referente a la salud mental y el sufrimiento emocional se encontró que el 32, 2% de los encuestados en este mismo rango de edad, presentaron como evento crítico tener un cambio importante en su vida, lo que, de acuerdo con el Ministerio de salud (2015), estaría asociado al cuidado de un familiar, de igual manera, Minsalud (2015) considera que los datos encontrados en la encuesta evidencian la posible afectación en la salud mental de las personas que se responsabilizan por el cuidado de un familiar enfermo. Por otra parte, teniendo en cuenta la ubicación geográfica de la investigadora, el presente proyecto investigativo se lleva a cabo en la Ciudad de Santiago de Cali.

Con respecto a los participantes del estudio, estos fueron seleccionados teniendo en cuenta la capacidad operativa de la investigación y los criterios de inclusión establecidos, razón por la que se contó con tres participantes, los cuales residen en el mismo barrio, al igual que se conocen entre ellos, a pesar de no tener una relación cercana. En cuanto al primer participante, este se caracteriza por ser un hombre mayor de edad, el cual se hace cargo del cuidado de su esposa, la que presenta diferentes diagnósticos tales como, Diabetes, glaucoma, discapacidad motora, hipertensión y Enfermedad Renal Crónica. Como resultado de los diagnósticos de su esposa, el cuidado que este participante ejerce se torna complejo puesto que debe responder a las diferentes necesidades resultantes de los diagnósticos. Por otra parte, este hombre se desempeña como constructor, aunque actualmente no cuenta con un empleo estable, debido a que necesita disponibilidad de tiempo para trasladarse con su esposa a la unidad de diálisis

donde recibe el tratamiento, al igual que necesita tiempo suficiente para brindarle cuidados específicos, como bañarla y vestirla, sin olvidar los oficios del hogar de los cuales debe hacerse cargo.

En lo referente al segundo participante, este se caracteriza por ser una mujer madre cabeza de hogar, la cual debe hacerse cargo del cuidado de sus dos nietos y de sus dos padres, debido a que sus padres presentan una edad avanzada que no les permite realizar diferentes actividades y sus nietos son niños pequeños que necesitan la supervisión de una persona adulta. Por otro lado, su padre presenta Enfermedad Renal Crónica, razón por la cual debe estar supervisando su salud, al igual que debe trasladarse constantemente buscando autorizar citas y procedimientos, de igual manera, realiza actividades como, bañarlos, vestirlos y cocinarles entre otras. Actualmente, está participante se desempeña como peluquera, trabajo que ejerce desde su casa puesto que sus padres necesitan un cuidado constante, razón por la que decidió vivir en el segundo piso de la casa de sus padres, además de ayudarlos económicamente puesto que estos no cuentan con liquidez suficiente para hacerse cargo de la totalidad de sus compromisos financieros. Es importante mencionar, que su padre cuenta con servicio de transporte para trasladarse a la unidad de diálisis donde recibe el tratamiento frente a la Enfermedad Renal Crónica, en adelante mencionada como ERC, lo cual le brinda a la participante un tiempo para realizar actividades enfocadas en su bienestar.

Por lo que se refiere al tercer participante, este se caracteriza por ser una mujer que tuvo bajo su responsabilidad el cuidado de su madre, la cual falleció ocho años atrás y que presentaba diagnósticos como, Diabetes, Enfermedad Renal Crónica y glaucoma en uno de sus ojos. En vista de esto, la participante realizaba diferentes actividades relacionadas con cada uno de los diagnósticos. Por otro lado, el tratamiento de su mamá frente a la ERC era brindado en el hogar y estaba bajo su responsabilidad, motivo por el cual debió aprender a como realizar este tratamiento, al igual que debió organizar su trabajo para poder atender las

demandas del cuidado. Es importante resaltar que esta mujer se desempeñaba como empleada doméstica, oficio que aun desempeña. Por otra parte, la participante debía estar pendiente de las citas y autorizaciones que le enviaban a su madre, al igual que debía suministrarle los medicamentos necesarios para la conservación de su salud, razón por la que no contaba con mucho tiempo para descansar.

2 MARCO REFERENCIAL

Los cuidadores de pacientes con ERC o con otra enfermedad no transmisible suelen presentar características propias que, de una manera u otra, pueden contribuir a generar en ellos actitudes, maneras o formas de proceder frente al cuidado, que les permitan continuar con su vida sin dejar de lado su propio cuidado o bienestar. Claramente, no todos los cuidadores desarrollan estas actitudes o formas de proceder, teniendo probablemente como resultado, poco entendimiento de la situación por la que se está atravesando y dificultad para sobreponerse a la misma. Es debido a lo anterior que, el abordaje de las siguientes investigaciones tiene como foco principal estudiar la problemática expuesta, sus características y finalmente dar unos resultados que brinden una aproximación al objeto de estudio. Dada la poca literatura que aborda específicamente el proceso de la resiliencia, se ha decidido abordar diferentes investigaciones con perspectivas cualitativas y cuantitativas donde se reflejen los distintos factores que componen la resiliencia.

Es así que, en la investigación realizada por Oñate y Calvete (2017) con los familiares de personas con discapacidad intelectual, se tenía como objetivo explorar los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de estos cuidadores, para lo cual se realizaron entrevistas a profundidad con 32 participantes, obteniendo como resultado, que los participantes consideraran la resiliencia como “un proceso dinámico que ocurre a lo largo del tiempo y que incluye diferentes factores, internos y externos” (Oñate & Calvete, 2017, p. 96). Así mismo, esta investigación evidencio como recursos internos asociados a la resiliencia, la aceptación de la situación, el autocuidado y autoamabilidad, el ocio y deporte, aprender a vivir el presente, algunos factores del Mindfulness (no juzgarse, describir y expresar los sentimientos, observar las propias experiencias, actuar de manera consciente y no reaccionar ante sentimientos o pensamientos negativos), la toma de perspectiva, el afrontamiento activo frente al problema, los

retos y metas, la positividad, el sentido del humor, las ocupaciones fuera del hogar y la espiritualidad. Al igual que permitió conocer, que alguno de estos factores surgió poco a poco a lo largo del proceso de cuidado. Por otro lado, como recursos externos asociados a la resiliencia se identificó, el apoyo formal e informal (apoyo por parte de instituciones y personas allegadas) y los recursos económicos (contar con suficientes recursos monetarios). Finalmente, los resultados arrojados por la investigación permiten considerar al proceso de resiliencia como una construcción progresiva que se lleva a cabo gracias a determinadas características presentes en las personas y en el medio en que se relacionan.

Por otra parte, Bernal y Sánchez (2017) en la investigación que llevo como título “proceso de resiliencia familiar: en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad, en fase pos-trasplante de células progenitoras Hematopoyéticas” (p.1) tenían como objetivo principal, comprender el proceso de resiliencia en dos familias, para lo cual, eligieron como técnica principal de recolección de información, la entrevista a profundidad semi-estructurada, apoyada de otras dos técnicas como la autobiografía y el genograma, lo que les permitió conocer, que en la familia número 1 el proceso de resiliencia por el que estaban atravesando se encontraba fuertemente marcado por un sistema de creencias, sistema que les permitió de manera paulatina tener una comprensión frente a la adversidad; de igual manera, se identificó en esta familia flexibilidad en los cambios de roles, conexión y cohesión (disminución de brechas relacionales), la presencia de recursos sociales y económicos y una comunicación con poco progreso, aunque esta fue mejorando individual y colectivamente. En lo referente a la segunda familia, en esta se logró identificar que pese a los conflictos que presentaban los miembros que la constituyen, estos lograron apoyarse en un sistema de creencias que les permitió transformar la situación que estaban viviendo en algo beneficioso, así mismo, se presentó mayor unión entre estos, al igual que mejoró su comunicación. Lo anterior pone de manifiesto la importancia de un sistema de

creencias dentro del proceso de la resiliencia, puesto que brinda a los cuidadores un mayor entendimiento de la situación que están viviendo.

En cuanto a la investigación realizada por Gallardo (2018) con 17 mujeres cuidadoras, esta tenía como objetivo observar los factores que inciden en las tareas de cuidado que realizan dichas mujeres, para lo cual, se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas, que permitieron identificar en las cuidadoras factores resilientes y no resilientes. Algunos de los factores resilientes identificados en 5 de las participantes son: tener un carácter positivo, contar con una buena relación con los vecinos, tener diferentes amistades, contar con un trabajo, tomar la iniciativa y buscar soluciones. Por otro lado, frente a los factores no resilientes, se logró determinar que estos se hacen evidentes en discursos negativistas y poco motivadores, así mismo, se encontró que, al existir una sobrecarga ante el cuidado, las participantes tienden a olvidarse de sí mismas y a tener una disminución de la autoestima. Finalmente, como factores no resilientes se encuentran: el pesimismo, la impotencia y la falta de autoestima; debido a lo anterior, es pertinente indicar la importancia latente de brindar un acompañamiento psicológico a estas cuidadoras, dada las implicaciones que están presentando en su calidad de vida debido a la situación de cuidado que viven.

Por otro lado, en la investigación realizada por Espinosa (2018) con los cuidadores primarios de niños con discapacidad de origen neurológico, se encontró que, estos cuidadores primarios tenían como fortaleza la ecuanimidad, rasgo característico de una persona resiliente, lo cual les permite asumir las características que rodean sus vidas y la de las personas a las cuales acompañan. Además, se evidenció que por lo general son las mujeres las que desempeñan el rol de cuidador primario de un niño con discapacidad neurológica; por tal motivo, Espinosa (2018) plantea que, estas mujeres cuentan con una alta aceptación de ellas mismas y del rol que desempeñan, aunado han desarrollado un alto nivel de competencia personal para hacer frente a la situación que están viviendo.

Mientras tanto, en la investigación realizada por Cerquera y Pabón (2016) con una muestra de 101 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, se pudo encontrar que gran parte de la población estudiada presentaba como característica fundamental, poca aceptación de sí mismo y de la vida, considerándose esto como un factor determinante a la hora de establecer cuando un individuo presenta características resilientes, puesto que se esperaría que una persona con las características de los cuidadores logre aceptar su vida a pesar de las dificultades. Por otro lado, Cerquera y Pabón (2016) señalan el predominio de las mujeres como cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer, señalamiento similar al realizado por Espinosa (2018). En relación con la sobrecarga del cuidador, las investigadoras destacan un nivel de sobrecarga alto, lo que quiere decir, que las cuidadoras perciben su salud, vida social, personal y laboral altamente afectada, lo cual estaría causado por las demandas propias de la enfermedad, que aparentemente sobrepasan las dificultades que podrían presentar otro tipo de cuidadores, idea que sería importante debatir, puesto que cada enfermedad conlleva una serie de dificultades que los cuidadores asumen teniendo en cuenta diferentes factores.

Con respecto a la investigación realizada por Romero, Mccausland y Solórzano (2014), esta los llevó a indicar que los cuidadores de pacientes con ERC, en su mayoría, son mujeres entre los 36 y 59 años de edad. Quienes, por lo general, son hijas de los pacientes, resultado parecido al de otra investigación (Iavarone, Ziello, Pastore, Fasarano & Poderico, 2014). Esto podría deberse, de acuerdo con los investigadores a un modelo patriarcal que le otorga a la mujer dicho papel, haciendo alusión a su naturaleza del cuidado y constante abnegación; así mismo, se encontró mediante el estudio, que algunos de los cuidadores se empeñan en la búsqueda de control al momento de enfrentarse con la enfermedad o dicha situación que este amenazando de forma constante su vida (Mccausland & Solórzano, 2014). El afrontar por primera vez la situación de cuidado le genera al cuidador todo un conflicto emocional, debido al cambio tan inesperado que trae

consigo el hecho de convertirse en el cuidador informal de un familiar, y estar al tanto de cómo la enfermedad progresa en él. De la misma manera, estos cuidadores presentan conflictos con otros miembros de la familia, al igual que muestran una disminución en su autoestima y la carencia de una red de apoyo social, lo que puede llegar a generar efectos negativos en la capacidad de afrontamiento del cuidador, exponiéndolo a padecer graves quebrantos de salud.

Por otro lado, Crespo y Fernández-Lansac (2015) en su investigación con cuidadores familiares de personas mayores dependientes, lograron identificar que los cuidadores no profesionales aun estando envueltos en situaciones que exigen dar prácticamente todo de sí durante el cuidado, tienen la capacidad de adaptarse adecuadamente y continuar ayudando a un familiar que requiere su atención, esto al parecer, gracias a aspectos subjetivos de los cuidadores, aspectos relacionados con sus recursos internos y con la manera cómo valoran la situación. Así mismo, Crespo y Fernández-Lansac (2015) indican que existen variables mediadoras, determinantes en la manera como se ven afectados emocionalmente los cuidadores frente a las características del cuidado que ejercen, siendo la resiliencia una de estas variables mediadoras, dado que permite que estos se adapten satisfactoriamente a la situación. Lo anterior, argumenta un cambio en el que se debería tomar en cuenta no solo la enfermedad, sino también los factores internos que giran alrededor del cuidador, los cuales podrían abordarse como una medida de protección frente a una situación adversa que es de tiempo prolongado.

Huerta y Rivera (2017) realizaron una investigación con cuidadores primarios de niños con discapacidad, en la que lograron describir el perfil de este tipo de cuidadores, señalando la capacidad que presentan para la organización, planeación y resolución de problemas. De la misma manera, indicaron que estos cuidadores poseen autoconfianza, seguridad, espiritualidad positiva (sentimientos de esperanza y optimismo) y habilidades sociales que les ayudan en la generación de redes de apoyo; en relación con las prácticas y creencias de los cuidadores, los autores mencionan que estas les permiten enfrentar las situaciones difíciles que

se presentan en el cuidado, aunque, también podrían presentar pensamientos de culpabilidad y autosacrificio. En cuanto a las reacciones psicológicas de los cuidadores, en el estudio investigativo se determinó que dichas reacciones dependen en gran medida de la etapa de discapacidad en la que se encuentren los pacientes, por ejemplo, a mayor tiempo de discapacidad más estabilidad podrán presentar los cuidadores, situación que sería importante indagar, puesto que las características individuales de los cuidadores podrían influir en sus reacciones.

De igual manera, la investigación que realizaron Guerrero, Claudia, Villasmil, Rosangely, y Persad (2018) con 80 cuidadores de personas en condición de discapacidad permitió dilucidar, que generalmente estos cuidadores presentan estabilidad emocional, control y competencia, lo cual les permite cumplir con su labor de cuidador, aunque existan alteraciones en sus dinámicas familiares y personales, al mismo tiempo que en su salud física. Por otro lado, también se identificó que los cuidadores de personas en condición de discapacidad suelen presentar habilidades sociales que les permite asumir el cuidado de su familiar de una manera responsable. Dado que las habilidades sociales son consideradas características resilientes se podría concluir que este tipo de cuidadores presentan rasgos resilientes.

Por otra parte, la investigación desarrollada por De la Cruz (2018) con 45 parejas cuidadoras de personas con Enfermedad Renal Crónica en la ciudad de Santiago de Cali, permitió observar que la labor de cuidado es llevada a cabo en gran parte por el género femenino, al igual que por las personas que se encuentran en un nivel socioeconómico bajo. Asu vez, en el estudio, se evidenciaron las características resilientes que los cuidadores presentan, características tales como: satisfacción personal (comprender la vida), ecuanimidad (tener una mirada equilibrada hacia la vida y las experiencias), sentirse bien solo (adaptabilidad a las situaciones), confianza en sí mismo (creer en las capacidades individuales) y perseverancia (persistir en el alcance de objetivos). Así mismo, se logró

determinar que estas características se encuentran impregnadas en los participantes del estudio, lo cual permite inferir que las parejas cuidadoras de pacientes con ERC comparten características que les permite sobrellevar el cuidado de su familiar, puesto que cada una de las características resilientes anteriores contribuyen a que las personas se adapten a la situación por la que están atravesando.

En cuanto a la investigación realizada por Martínez Del Roció (2017), esta estuvo orientada en conocer la resiliencia de los cuidadores de pacientes oncológicos, al igual que las estrategias de afrontamiento que utilizan, encontrando que estos cuidadores presentan como factores resilientes la capacidad de superación, el logro de objetivos, el afrontamiento, la persistencia y la valoración positiva (presentar pensamientos y comportamientos positivos frente a la situación problema), además de presentar en menor medida confianza en sí mismos ya que su esperanza disminuye conforme avanza el cáncer en su familiar. Por otro lado, como estrategias para afrontar la situación de cuidado, los familiares de pacientes oncológicos utilizan la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. Datos que contrastan con los obtenidos en la investigación, sobre las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares de personas con dependencia de la fundación Coloresa, realizada por Alcaraz, Lastra y Tuberquia (2015) debido a que, en esta se pudo encontrar que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores son la religión, la espera, la solución de problemas, la búsqueda de apoyo y la evitación emocional (evitar tener pensamientos relacionados con la situación problema), de modo que, aunque existe una similitud en la utilización de estrategias de afrontamiento, por parte de las poblaciones analizadas para estos estudios investigativos, no se encuentra una relación exacta. Razón por la cual, es pertinente mencionar que parece existir desigualdades en la forma como los cuidadores familiares o informales afrontan el cuidado.

Por lo que se refiere al estudio investigativo llevado a cabo por Martínez, Fernández, Gonzales, Ávila, Carreiro y Vázquez (2019) el cual tenía como objetivo analizar el apoyo social y la resiliencia como factores protectores en los cuidadores de pacientes con hemodiálisis, se logró determinar por medio de diferentes técnicas de recolección de información tanto cuantitativas como cualitativas, que la familia es considerada la red de apoyo principal para estos cuidadores, al igual que se estableció, que la resiliencia es un amortiguador en el proceso de cuidado, ya que permite a los cuidadores tener un control sobre el impacto negativo resultante de la enfermedad crónica que padecen sus familiares. Resultado similar al encontrado en la investigación realizada por Ong, Vaingankar, Abdin, Sambasivam, Fauziana, Tan y Subramaniam (2018), en la cual los autores determinaron que la resiliencia y el apoyo social tienen una relación directa con la disminución en la percepción de la sobrecarga del cuidador, considerándose la sobrecarga como un impacto negativo en estos cuidadores. A su vez, Martínez et al. (2019) indica que el apoyo social y la resiliencia son recursos sociales y psicológicos que pueden ayudar a sobrellevar la experiencia de cuidado, dado que ser cuidador puede incidir en el deterioro de la calidad de vida de las personas. Razón por la cual, resulta imperioso la realización de más investigaciones, enfocadas en conocer mecanismos por los cuales se puedan promover elementos resilientes en los cuidadores.

Con respecto a la investigación realizada por Calvo y Ocampo (2019) cuyo objetivo principal radicaba en comprender la percepción de los cuidadores en relación con los factores de riesgo y la resiliencia en el acompañamiento de niños en situación de discapacidad, se realizaron 5 sesiones de grupo focal para dar respuesta a este, teniendo como resultado, que muchos de los factores de riesgo mencionados por los cuidadores también podían considerarse como factores resilientes, un ejemplo de esto es el factor de apoyo familiar. A su vez, otros factores considerados de riesgo son: el poco tiempo libre y las dificultades económicas. De acuerdo con los investigadores ser cuidador de una persona

dependiente conlleva una serie de dificultades en los diferentes contextos en el que este se relaciona, de igual manera, se plantea que estos individuos realizan múltiples acciones teniendo en cuenta las interacciones que sostienen con otros. En conclusión, lo encontrado en esta investigación permite considerar que los factores protectores y de riesgo, deben ser evaluados de acuerdo con las experiencias y perspectivas de los cuidadores, dado que sus implicaciones en la vida de estos tienden a cambiar.

En el caso del afrontamiento, Pérez-cruz, Muñoz-Martínez, Parra-Anguita y Del-Pino-Casado (2016) en la investigación que realizaron con cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía España, encontraron que el afrontamiento disfuncional (evitación) se puede considerar ineficaz en cualquier contexto y frente a cualquier estresor, así mismo, plantean que evitar o negar un problema posiblemente empeora la situación de cuidado al mismo tiempo que afecta las emociones de los cuidadores. Por otro lado, los autores gracias a los resultados obtenidos se permiten apoyar la hipótesis de otros investigadores, la cual menciona que el afrontamiento centrado en la emoción resulta provechoso en situaciones en las que no se puede tener un control, situaciones como el cuidado de un familiar mayor dependiente. En contraste con lo anterior, Perez-Cruz et al (2016) Aluden que el afrontamiento centrado en el problema no resulta eficaz en contextos donde no se puede tener un control, dado que las estrategias que se traten de utilizar para resolver el problema resultarían inútiles, lo que permite suponer que para evaluar la eficacia de los afrontamientos centrados en la emoción y en el problema es indispensable conocer que tanto control se puede tener sobre la situación estresante.

En su investigación Sarango (2015), expone que un 88% de los familiares de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que hicieron parte del estudio utilizan un tipo de afrontamiento activo, es decir que enfrentan los problemas de manera directa sin importar el dolor que estén sintiendo en su momento, por otra parte, el 12% de los participantes hacen uso de un afrontamiento pasivo, considerándose

este inadecuado ya que las personas tienden a perder el control de las situaciones y a presentar un aumento en el dolor, que posiblemente les ocasione depresión. Seguidamente, dentro de los tipos de afrontamiento se identificaron estrategias que las personas utilizan tales como: la religión (habilidad para obtener un apoyo espiritual), el apoyo emocional (habilidad para buscar apoyo de amigos, familiares o cualquier otra persona cercana), la reformulación positiva (capacidad para redefinir situaciones estresantes, buscando que estas sean manejables) y aceptación (tolerar las situaciones estresantes mediante su minimización). Igualmente, es importante mencionar que la religión o la búsqueda de apoyo espiritual, suelen ser estrategias a las que se recurre con frecuencia, y esto se explica como una forma que tienen las personas de ir en búsqueda de sus creencias como si éstas dieran solución o alivio a sus momentos difíciles.

Por lo que se refiere a la investigación realizada por Ruiz, López, Martínez y Fernández (2016) las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos están directamente relacionadas con el afrontamiento pasivo, puesto que, en su investigación, la población estudiada hizo mayor uso de estrategias como: la recarga emocional, la negación y la autoculpa, estrategias que no permiten hacerle frente a la situación problema. También se pudo encontrar que algunas de las estrategias de tipo activo utilizadas por los cuidadores fueron, el humor, el afrontamiento directo y el apoyo instrumental, estrategias que posibilitan abordar directamente la situación problema. Así mismo, se pudo observar que el uso de estrategias de tipo pasivo o activo depende en gran medida de la convivencia que se presente entre el cuidador y la persona cuidada, lo que sugiere una mayor focalización en este factor. Por otra parte, de acuerdo con la investigación, el tiempo, en el que se lleve ejerciendo la labor de cuidador familiar o informal, presenta relación con los mecanismos de afrontamiento que estos utilicen, predominando el planteamiento como el mecanismo más utilizado a menos tiempo de cuidado y la negación como la estrategia más utilizada a mayor tiempo. Lo que permite sugerir, que cuando es

mayor el tiempo que se dedica al cuidado de una persona enferma, las estrategias de afrontamiento suelen ser menos adaptativas, lo que refuerza la necesidad de llevar a cabo un acompañamiento en todo el proceso de la enfermedad (Ruiz et al., 2016). De igual manera, en la investigación realizada por Posner, Sutter, Perrin, Ramirez, Arabia y Arango-Lasprilla (2015) se encontró que existe una relación entre el tiempo que dedica un cuidador informal al cuidado de un paciente, con su posterior funcionamiento social.

En cuanto a la ansiedad, asociada con las estrategias de afrontamiento, Cedillo-Torres, Grijalva, Santaella-Hidalgo, Cuevas-Abad y Pedraza-Avilés (2015) realizaron una investigación con 60 cuidadores primarios de pacientes postrados, obteniendo que la estrategia de afrontamiento más utilizada por estos cuidadores es la resolución de problemas, seguida por pensamiento desiderativo (fantasías sobre realidades alternas a la situación problemática). Por otra parte, las estrategias menos utilizadas son la evitación y la autocrítica. Con respecto a la ansiedad se encontró que en el 50% de los casos los cuidadores primarios presentan una ansiedad moderada a severa, así mismo se determinó en el estudio la influencia de la ansiedad en las estrategias de afrontamiento de los cuidadores, dado que en gran parte de la población con ansiedad moderada a severa se encuentra la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, siendo esto un determinante para la no resolución de problemas.

En relación con el bienestar psicológico, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en cuidadores informales, García, Manquián y Rivas (2016) llevaron a cabo un estudio investigativo con 194 cuidadores informales, teniendo como objetivo evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en los cuidadores informales de la provincia de concepción, Chile. De acuerdo con los resultados arrojados por la investigación, los autores determinan, que existe una relación significativa entre las estrategias de planificación y aceptación con el bienestar psicológico, además de ser la aceptación la estrategia predictora del bienestar psicológico en los cuidadores

informales. En cuanto al apoyo social percibido se pudo observar una relación significativa entre familia, amigos y otros, con el bienestar psicológico. Finalmente, los autores establecen la necesidad de potencializar elementos que les brinden a los cuidadores informales bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento adaptativas, orientadas a la aceptación de sus condiciones de vida como cuidadores informales. En síntesis, la anterior investigación pone de manifiesto la importancia de aceptar las condiciones que rodean el cuidado de un familiar y la necesidad de contar con un apoyo social que haga más ameno el rol de cuidador informal.

Así mismo, Rodríguez y Pérez (2019) realizaron una investigación sobre las estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con Alzheimer y la influencia de variables personales y situacionales, teniendo como resultado que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las cuidadoras es la resolución de problemas, el apoyo social, la expresión emocional y la reestructuración cognitiva (modificación de la situación problema) respectivamente. Resultado semejante al obtenido por Albarracín, Rey y Jaimes (2014) en su estudio investigativo con padres de hijos con trastornos del espectro autista, en el que se pudo observar la incidencia de estrategias como la resolución de problemas y la búsqueda de apoyo social. En lo referente a la influencia de las variables personales y situacionales en las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras, Rodríguez y Pérez (2019) señalan que las mujeres con mayor edad, es decir las que se encuentran cerca a la jubilación presentan respuestas desadaptativas frente al cuidado, así mismo, frente al contexto familiar las cuidadoras cónyuges o hijas de la persona con Alzheimer tienen menos pensamientos de culpa y de autocrítica. En consecuencia, ambas investigaciones aluden que las estrategias más utilizadas por los cuidadores son aquellas que se encuentran centradas en la emoción y en el problema. Conforme a esto, es importante resaltar la incidencia de estas estrategias de afrontamiento a pesar de la diferencia de diagnóstico de las personas dependientes; así mismo, resulta importante tener en cuenta las

variables situacionales y personales que pueden estar teniendo influencia en los cuidadores, dado que estas podrían permitir conocer si existe una relación entre resiliencia y los tipos de afrontamiento adoptados por las personas.

Por otra parte, Velázquez y Espín (2014) en la investigación que realizaron con cuidadores informales de personas con insuficiencia renal crónica terminal, hallaron que por lo general estos cuidadores tienden a ser mujeres, cónyuges de la persona enferma, del mismo modo, se pudo observar que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por estos cuidadores informales son las que se encuentran centradas en el problema y en las emociones. Respecto a estos resultados, los autores concluyen que existe una flexibilidad por parte de los cuidadores para hacer uso de una u otra estrategia de afrontamiento según la situación demandada. Conclusión que pone de manifiesto la capacidad de los cuidadores informales para buscar alternativas a los problemas que presentan frente al cuidado de un familiar enfermo. De manera semejante, Mora-Castañeda, Márquez-Gonzales, Fernández-Liria, De la Espriella, Torres y Arenas (2018) en su estudio sobre las variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia, encontraron en estos cuidadores un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, como la espiritualidad, el interés social, la resignación y la comunicación positiva respectivamente. De igual modo, se evidenció la importancia del nivel educativo, ya que existe una influencia de este sobre las estrategias de afrontamiento disfuncionales y adaptativas utilizadas por los cuidadores. Teniendo en cuenta los resultados de estas dos investigaciones, se puede inferir que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores pueden tener relación con factores externos a estos, lo que podría considerarse una característica importante en el momento de analizar los factores determinantes en la adquisición o en la ejecución de estrategias de afrontamiento de tipo activo.

Finalmente, el estudio sobre las estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis, realizada por Martínez, Grau y Rodríguez (2017) evidencio por parte de estos cuidadores el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, dada la urgencia que demanda el proceso de cuidado, así mismo se pudo observar una utilización mínima de las estrategias centradas en la emoción, lo cual permite inferir a los autores, el deseo que tienen los cuidadores por brindar a sus familiares bienestar. Seguidamente, se encontró que las estrategias de afrontamiento utilizadas no tienen una relación significativa con la edad de los cuidadores, resultado que incita a hacer un mayor énfasis en los recursos cognitivos de los cuidadores para llevar a cabo sus funciones de cuidado.

En resumen, de acuerdo con las investigaciones anteriores, la resiliencia se puede considerar como un amortiguador del efecto negativo que puede conllevar ser cuidador informal de un paciente dependiente, esto quiere decir que, la resiliencia actúa como un agente promotor del bienestar psicológico de las personas. Por otro lado, al hablar de resiliencia, es importante considerar que esta suele estar influenciada por factores externos e internos a la persona, al mismo tiempo, que por factores de riesgo y factores protectores, esto quiere decir que, una persona que presenta características resilientes ha pasado por un proceso en cual han intervenido factores que se encuentran en el contexto en el que la persona se desenvuelve, al igual que factores internos de esta, lo cual permite vislumbrar a la resiliencia como un proceso integrador en el que la persona por medio de sus experiencias y de sus características propias logra desarrollar una posición frente a las adversidades, que le permite enfrentarlas sin presentar una afectación mayor en su calidad de vida y estabilidad psicológica, al igual que lograr sacar provecho de estas. En lo referente al afrontamiento, este se refiere a las estrategias adoptadas por las personas para enfrentar una situación adversa, estrategias que se encuentran clasificadas en dos tipos (activo y pasivo), los cuales se caracterizan por ser el activo más adaptativo que el pasivo frente a situaciones

difíciles. De igual manera a lo que pasa con la resiliencia, estas estrategias se encuentran

3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Enfermedad Renal Crónica hace parte de las denominadas enfermedades no transmisibles y consiste en una disminución gradual de la función renal según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2019), esta enfermedad de acuerdo con los reportes del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2017) representó un 2.9% de las muertes en hombres y un 3.1% en mujeres para el año 2017, lo cual la clasifica entre las diez primeras causas de muerte en Colombia para ese año. De manera que, se puede inferir que en Colombia existe una población grande de personas que padecen esta enfermedad; lo que permite considerar que el tamaño de esta población tenga similitud con la cantidad de cuidadores a cargo de este tipo de personas. Por otro lado, las características de la enfermedad la hacen difícil de sobrellevar para la persona enferma y para las personas al cuidado de ésta, dado que no se cuenta con una cura, es progresiva, silenciosa y los síntomas suelen presentarse en etapas avanzadas de la enfermedad lo que ocasiona que se consideren como únicas alternativas la diálisis y el trasplante de riñón (OPS/OMS, 2015; Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión [SLANH], 2015).

En cuanto a los tratamientos de la ERC “la diálisis tiene dos modalidades: diálisis peritoneal continua ambulatoria y la hemodiálisis” (Romero, Maccausland, & Solorzano, 2014, p.147). No obstante, cualquiera que sea el tratamiento que se adopte para el paciente estos demandan tiempo y por lo general el apoyo de otra persona. De modo que, se hace imprescindible un cuidador para el paciente que presente este tipo de enfermedad crónica, así mismo como es imprescindible su presencia, también es necesario que el cuidador cuente con una serie de características y herramientas que le ayuden a él y al paciente con ERC ha afrontar los cambios en el estilo de vida y demás contingencias de la enfermedad, como la disminución en la percepción de bienestar, la sobrecarga, la depresión,

aislamiento social, soledad y demás dificultades que cuidadores y personas con ERC puedan llegar a presentar. Es por esto que, se presenta la necesidad de abordar temas como la resiliencia, el proceso resiliente y el afrontamiento activo, términos un poco ahondados en otras investigaciones pero que han dejado a un lado la Enfermedad Renal Crónica.

Con respecto a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, se evidencio en diferentes investigaciones que estos en su mayoría son mujeres, hijas o esposas de la persona enferma (Romero, Maccauslan, & Solorzano, 2014; Cerquera & Pabón, 2016). Lo cual, permite inferir que en el caso de la ERC también sean las mujeres quienes adopten el papel de cuidadoras informales, lo que, pone de manifiesto el papel otorgado a la mujer por parte de la sociedad colombiana. Hay que mencionar además que, de acuerdo con el congreso de la república:

La solidaridad es la práctica de la mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos las religiones y las comunidades bajo el principio del más fuerte hacia el más débil. Es deber del estado garantizar la solidaridad en el régimen de Seguridad Social mediante su participación, control y dirección del mismo. (Ley 100 de 1993, p. 1).

Ley que estipula los deberes que se espera sean cumplidos por los colombianos, ya sea que estos desempeñen el rol de cuidador de personas con alguna condición que afecte su salud o no, dicho de otra manera, esta ley establece la responsabilidad de toda persona por velar por su propia salud y por la de los demás, aunque no establece los derechos de dichos cuidadores, dejando desamparados a los mismos frente a las consecuencias que acarrea ser cuidador informal. Por otro lado, a los cuidadores informales se les demanda una serie de características para que se adhieran a las situaciones, en particular a aquellas en las que se deben desenvolver día tras día mientras se dedican, casi exclusivamente, al cuidado de sus familiares con Enfermedad Renal Crónica.

Teniendo esto en cuenta, se hace referencia a que la calidad de vida de estos cuidadores transcurre dependiendo de cómo ellos interpretan los eventos que tiene lugar a su alrededor, ya sea positiva o negativamente. Así mismo, esta manera de interpretar los sucesos tendrá una repercusión que está directamente relacionada con el bienestar físico, psicológico y social de los cuidadores (Romero, Mccausland, & Solórzano, 2014). Del mismo modo, existen factores que se encargan de promover bienestar en los cuidadores, tales como, el apoyo social, la manera en que suelen valorar acontecimientos estresores y el estilo de afrontamiento adoptado por cada cuidador (Crespo & Fernández-Lansac, 2015). Lo anterior, contribuyó a generar estudios sobre la resiliencia, pues existía una dicotomía entre los cuidadores que se perciben bastante alterados debido a su nuevo rol como cuidador de un familiar dependiente, y aquellos cuidadores que, a pesar de estar afectados por la situación, eran capaces de reorganizar su vida y continuar sin estar enfocados únicamente en los aspectos negativos de la enfermedad. Es así, que la resiliencia se considera también como un protector de la salud física y mental, gracias a que permite a los cuidadores seguir conservando, de manera integral, un buen nivel de su calidad de vida (Cerquera & Pabón, 2016).

Un aspecto importante que no se ha abordado lo suficiente en los cuidadores informales son los elementos internos de estos, que se encuentran conectados a la resiliencia, elementos como el temperamento, el cual se basa en el cómo del comportamiento humano (Cyrulnik, 2013), algo que indirectamente termina influyendo en su salud mental. Por otro lado, los cuidadores informales también hacen uso de estrategias para contrarrestar los efectos de la enfermedad en su vida y en la vida de la persona cuidada, estas estrategias son denominadas, estilos de afrontamiento o afrontamiento y tienen que ver con conductas y pensamientos que se encuentran dirigidos a hacerle frente a demandas externas e internas (Lazarus & Folkman, 1986). En consecuencia, es común encontrar en los cuidadores informales el uso de estrategias de afrontamiento, a fin de aliviar ya

sea la sobrecarga, la depresión, el estrés y cualquier otra condición que les esté generando malestar como resultado de su rol de cuidadores. De manera que se encuentra en investigaciones anteriores que, las estrategias de afrontamiento usualmente utilizadas por los cuidadores informales son de dos tipos, la primera que va dirigida al problema (estrategias de tipo activo) y la segunda que se encuentra dirigida a la emoción (estrategias de tipo pasivo).

Sin embargo, a pesar del uso de las estrategias de afrontamiento en los cuidadores informales, investigaciones como la realizada por Ruiz, Martínez, López y Fernández (2016) ponen de manifiesto que, se pueden presentar implicaciones en la salud y bienestar psicológico de los cuidadores informales por el uso de estrategias que tienden a ser de carácter emocional o pasivo. Es así como, surge la necesidad de explorar cómo los cuidadores informales de pacientes con ERC adoptan un estilo de afrontamiento activo teniendo en cuenta que este no es el único tipo de afrontamiento que pueden utilizar frente al cuidado. De la misma manera, nace la necesidad de conocer cómo los cuidadores desarrollan características resilientes, puesto que, como se ha podido observar en estudios anteriores, las características resilientes no se encuentran presentes en todos los cuidadores, razón por la cual resulta interesante indagar sobre las características individuales de los cuidadores para de esta manera comprender cómo sucede este fenómeno, así mismo, teniendo en cuenta que la resiliencia para algunos investigadores es considerada un proceso más que una cualidad, surge el cuestionamiento sobre ¿cómo es el proceso de resiliencia que viven los cuidadores informales de pacientes con ERC y su posible relación con el afrontamiento activo?

4 JUSTIFICACIÓN

La presente investigación tiene gran importancia, debido a que en la actualidad se cuenta con varios estudios investigativos, sobre los cuidadores informales de pacientes con alguna enfermedad ya sea esta crónica o no, pero todavía no se tiene información específica y relevante que dé cuenta de la situación que atraviesan los cuidadores informales de pacientes con ERC, siendo la Enfermedad Renal Crónica una de las enfermedades olvidadas por la comunidad científica, lo que evidencia de igual manera, un olvido a las personas que dedican su tiempo al cuidado de pacientes con esta enfermedad. En este mismo sentido, el estado colombiano no le ha brindado el interés suficiente a los cuidadores, ya que han existido proyectos de ley que nunca han llegado a ser aprobados, como es el caso del proyecto de ley 33 del año 2009, el cual buscaba reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia, esto con el propósito de brindarle a dichos cuidadores acceso a políticas de apoyo instrumental (acceso a medios y mecanismos que permitan llevar a cabo el cuidado de otra persona y que le brinden bienestar a la persona dependiente), apoyo emocional (acceso a programas que le garanticen al cuidador una estabilidad psicológica para enfrentar los retos que le demanden la situación de cuidado) y apoyo social (acceso a planes de recreación y esparcimiento), así mismo, este proyecto contemplaba la idea de que el sistema general de salud además de brindarle los anteriores derechos a los cuidadores, también les ofreciera capacitaciones respecto a los cuidados de la enfermedad y los modos de afrontar el cuidado, al igual que se aspiraba a que los cuidadores contarán con beneficios pensionales. Sin embargo, dicho proyecto tan ambicioso fue archivado, dejando una vez más a los cuidadores informales sin herramientas jurídicas que los apoyen, al igual que sin acompañamiento psicológico que vele por su bienestar durante y después de llevar a cabo el cuidado de un familiar dependiente.

Es por esto que, se hace imprescindible la realización de un estudio investigativo que pueda evidenciar las posibles afectaciones psicológicas, comportamentales y sociales de los cuidadores informales de pacientes con esta enfermedad, además de exponer el proceso de la resiliencia que atraviesan estos cuidadores, para poder establecer puntos de análisis a tener en cuenta en futuros acompañamientos, que permitan disminuir las afectaciones en la calidad de vida en los cuidadores. Ya que como se ha encontrado en anteriores investigaciones, como la realizada por Romero, Maccausland y Solórzano (2015) existe una disminución de la autoestima en el cuidador lo que puede repercutir en su estado de salud y en su calidad de vida.

Por otra parte, hasta el momento no se ha indagado a profundidad si el proceso de la resiliencia que vive una persona puede tener relación con el afrontamiento que está adopta, situación que de ser investigada podría ayudar a prevenir afectaciones psicológicas y sociales en los cuidadores, al igual que podría ayudar a promover características situacionales y personales que permitan a los cuidadores informales de pacientes con ERC contar con bienestar en su calidad de vida, de esta manera, evitando que el cuidador informal termine convirtiéndose en un futuro en una persona al cuidado de otra, por las repercusiones que le ocasionó ser un cuidador informal de un paciente con esta enfermedad. Por todo lo anterior y en búsqueda de una respuesta a la pregunta de investigación, este trabajo cobra relevancia e impacto, en la medida en que se convierta en un elemento importante que permita: primero, responder a la necesidad local de orden social que está encaminada en reducir las consecuencias psicológicas, sociales y comportamentales que la Enfermedad Renal Crónica ocasiona en los cuidadores informales de personas con este padecimiento y segundo, complementar las teorías existentes para generar nuevos conocimientos, discusión y planteamientos de futuros trabajos, para que las entidades competentes tengan un soporte de investigación científica que les permita llevar a cabo proyectos de intervención con nuevas alternativas psicológicas.

5 OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL:

Comprender el proceso de resiliencia de los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica, al igual que la capacidad de estos para crear estrategias encaminadas a superar obstáculos.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Entender el desarrollo de características resilientes en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC).
- Analizar la relación entre las características resilientes y el afrontamiento activo, de acuerdo con el discurso de los participantes.
- Establecer puntos de análisis de los discursos de los participantes en relación con la manifestación de sus necesidades y expectativas dentro del proceso.

6 MARCO CONCEPTUAL– CONCEPTUAL

6.1 LA OLVIDADA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La Enfermedad Renal Crónica o la también llamada Insuficiencia Renal Crónica, es una enfermedad que conlleva la pérdida gradual de la función renal, dado que, cuando la enfermedad se encuentra en un estado avanzado se pueden acumular en el cuerpo niveles peligrosos de líquidos, electrolitos y desechos. Por otro lado, la enfermedad renal avanza lentamente incluyendo síntomas como: náuseas, vómito, fatiga, hinchazón de pies y tobillos, debilidad y muchos más síntomas que afectan la calidad de vida de la persona enferma. Con respecto a la cura, esta enfermedad solo cuenta con tratamientos para controlar algunos síntomas, reducir complicaciones y retrasar el progreso de esta (Organización Panamericana de la Salud [OPS]; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019).

Por otra parte, de acuerdo con la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología ([SEGG], 2006) la insuficiencia Renal Crónica es considerada como la presencia persistente de un daño renal por un tiempo mínimo de tres meses. De igual manera, se considera que la persona con esta enfermedad presenta incapacidad para realizar funciones renales depurativas, excretoras, reguladoras y endocrinometabólicas. Así mismo, la SEGG (2006) define la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT), como la situación en la que es necesario un tratamiento sustitutivo de las funciones renales, ya sea por diálisis o trasplante. Por lo tanto, delimita la diálisis como un tratamiento sustitutivo que tiene como objetivo la depuración de la función renal y la que presenta cuatro modalidades, la diálisis peritoneal, peritoneal continua ambulatoria, peritoneal automatizada y la hemodiálisis, para las cuales realiza las siguientes definiciones incluyendo la definición de trasplante:

- Diálisis Peritoneal: tratamiento que puede ser realizado por el enfermo previo a una capacitación y cuya finalidad consiste en realizar la depuración mediante la membrana peritoneal natural.
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria: tratamiento caracterizado por ser una técnica manual que utiliza una solución dializante que se infunde en la cavidad peritoneal y cuyo drenaje se realiza después de aproximadamente seis (6) u ocho (8) horas.
- Diálisis Peritoneal Automatizada: se hace uso de una cicladora para la infusión dializante y para llevar a cabo posteriormente su drenaje.
- Hemodiálisis: tratamiento depurativo, realizado a través de un acceso vascular (catéter o fístula), con dirección hacia un circuito extracorpóreo y membrana artificial donde se produce la diálisis con regreso de la sangre una vez depurada, a través del acceso, al organismo. (SEGG, 2006, p. 645).
- Trasplante renal: se considera un tratamiento alternativo para pacientes con edad avanzada.

Por lo que se refiere a las etapas o estadios de la enfermedad, la (SEGG, 2006) indica la existencia de 5 niveles que van desde el menos agresivo hasta el más fuerte, también se tiene en cuenta la presencia del riesgo de sufrir la enfermedad, aunque no se considera como estadio. En cuanto a las situaciones de riesgo que probablemente aumenten la posibilidad de sufrir una Enfermedad Renal Crónica, la (SEGG, 2006) menciona circunstancias tales como: tener 60 años de edad, presentar infecciones urinarias, padecer diabetes, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares, autoinmunes, y demás afecciones o circunstancias que afecten la salud de una persona.

De igual modo, el American Kidney Fund ([AKF], 2019) señala como posibles factores de riesgo a la diabetes, la presión arterial alta – hipertensión, los

antecedentes familiares y la raza – etnicidad, considerando que la diabetes y la presión arterial alta ocupan el primer y segundo lugar respectivamente de causa de falla renal. Por otro lado, el (AKF, 2019) establece que los afroamericanos, los hispanos, los nativos americanos y los asiáticos – americanos muestran una mayor probabilidad de sufrir una falla de riñón, aunque no se conozca hasta el momento la causa de esta situación si se cree que puede ser por la incidencia de la diabetes y la presión arterial alta en estas poblaciones, además de posibles factores económicos que les dificultad acceder a los servicios médicos respectivos. Con respecto a el trasplante de riñón, el (AKF, 2019) establece dos tipos, el primero denominado trasplante de donante vivo y el segundo trasplante de donante fallecido:

Trasplante de donante vivo: consiste en una cirugía en la que es extraído el riñón de una persona viva, dado que el ser humano puede sobrevivir con un solo riñón que se encuentre sano, este tipo de trasplante solo se realiza cuando es seguro.

Trasplante de donante fallecido: consiste en extraer el riñón de una persona que acaba de morir, para acceder a este tipo de trasplante es necesario que la persona enferma se encuentre en la lista de espera nacional.

Finalmente, el World Kidney Day ([WKD], 2019) señala que la función renal por lo general es medida de dos maneras, ya sea con el nivel de creatinina en la sangre, un producto de desecho del cuerpo, o con el Glomerular Filtration Rate (GFT) indicador cuyo objetivo es medir la tasa de filtración de la sangre en los riñones. Estos indicadores permiten conocer el estado actual de los riñones para poder realizar una intervención o tratamiento médico si es necesario.

6.2 EL CUIDADOR INFORMAL

Se determina que el concepto “cuidador” hace referencia a aquella persona que sirve como instrumento para brindar cuidados específicos a otra enferma, de

acuerdo con lo mencionado por Rivas y Ostiguín (2011). Por otra parte, estos autores mencionan la existencia de varios tipos de cuidadores, entre ellos se encuentran, los cuidadores informales, familiares y formales. Así mismo, informan que el cuidado por lo general se encuentra orientado a la prevención y al esmero en la acción, además de estar influenciado por la razón y la emoción. A su vez, sugieren que el cuidador presenta tres tareas fundamentales que están encauzadas a realizar tres acciones como, la responsabilidad de su propio cuidado, el tomar conjuntamente decisiones con la persona enferma y ser solidario con la persona que cuida.

Por otro lado, Descriptores en Ciencias de la Salud ([DeCS], 2019) define al cuidador como la persona que cuida a otro individuo que se encuentra urgido de asistencia o atención, como consecuencia de alguna enfermedad o discapacidad, al mismo tiempo, se considera que un cuidador puede ser desde un profesional en la salud hasta un amigo o familiar de la persona enferma. Conforme a lo anterior, el término “cuidador” corresponde a cualquier persona que dedica su tiempo al cuidado de otro individuo que tiene algún grado considerable de dependencia.

De manera semejante Discapnet (2019), define al cuidador o cuidadores como personas o instituciones que se hacen cargo de cuidar a personas con dependencia, de igual modo, considera que las madres, padres o cualquier otro familiar, frecuentemente asumen este rol, siendo en su gran mayoría las mujeres quienes desempeñen la labor de cuidador, labor que es desempeñada teniendo en cuenta la figura de cuidado que la mujer ha representado por generaciones, figura que se encuentra fuertemente impregnada en el pensamiento colectivo. Por lo anterior, Discapnet (2019) señala cómo este pensamiento colectivo ha generado que las mujeres vean la labor del cuidado como una tarea obligatoria que les genera satisfacción además de dignificarlas. Finalmente, la labor de cuidado ha comenzado a tener un cambio el cual se encuentra orientado a realizar atenciones de manera voluntaria, intergeneracional y solidaria, dado que en la actualidad se

está reconociendo aún más el rol del cuidador, gracias a los nuevos roles que la mujer desempeña hoy en día.

En contraste con lo anterior, Delicado, García, López y Martínez (2001) definen al “cuidador informal” como la persona que dedica gran parte de sus actividades diarias al cuidado de otro sujeto dependiente o con una discapacidad permanente. Con esto se quiere decir, que el cuidador informal es una persona cuya labor más importante es brindar atenciones a un individuo imposibilitado para llevar una vida normal o para realizar algunas actividades como, alimentarse, asearse, caminar, administrarse sus medicamentos o acudir a consultas médicas entre muchas actividades más. A su vez, los autores indican que la mujer es la persona que de manera general ocupa el rol de cuidadora informal dentro de la sociedad, teniendo como resultado una limitación de sus intereses al igual que una disminución en su calidad de vida.

En cuanto a las funciones del cuidador informal, Aponte, Pinzón y Galvis (2014) señalan que estas consisten más que todo en brindar apoyo al enfermo, apoyo que se ve reflejado en aspectos relacionados con la alimentación, suministración de medicamentos, movilidad y otras actividades cotidianas. De igual manera, mencionan la importancia del apoyo emocional, dado que las personas dependientes tienden a sufrir de aislamiento y pérdida de las relaciones sociales como consecuencia de su estado físico. Así pues, Aponte, Pinzón y Galvis (2014) tienen una concepción del cuidador informal como una persona que no solo brinda apoyo a diferentes actividades funcionales sino también como un individuo que se encuentra dirigido a prestar un bienestar psicológico y emocional a aquella persona dependiente.

Por otra parte, respecto a los beneficios de ser cuidador informal Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón y Galvis-López (2012) consideran que un entorno de cuidado prolongado además de ayudar al cuidador a generar respuestas más adaptativas, también lo ayudará a tener un crecimiento personal, desarrollar potencialidades y

a tener un fortalecimiento en su autoestima, lo anterior permitiendo una consolidación mayor en su rol como cuidador. Otro rasgo importante de los cuidadores informales es el mencionado por Romero, Maccausland y Solórzano (2014) aludiendo que las demandas tanto físicas como psicológicas de las personas dependientes suelen ser intensas para el cuidador si este no cuenta con una red de apoyo social, ya que se desencadenaría posiblemente una afectación en su calidad de vida y en la calidad de vida de la persona que está bajo su cuidado. Por tanto, la calidad de vida del cuidador informal depende de varios factores externos que influyen directamente en su salud. Teniendo en cuenta lo dicho por los autores, el cuidador informal parece ser un individuo cargado de grandes responsabilidades conductuales y emocionales no sólo con la persona dependiente, sino consigo mismo.

6.3 LA RESILIENCIA

De acuerdo con Rodríguez (2009) la resiliencia es un concepto relativamente nuevo, cuyos inicios se dieron en el hemisferio norte, en países como, Estados Unidos, Francia, Países Bajos, Alemania y España, para llegar posteriormente a América Latina, donde se han desarrollado diferentes estudios y proyectos. En vista de lo anterior, Rodríguez (2009) menciona la existencia de varias corrientes teóricas, la norteamericana, conductista y centrada en lo individual, al mismo tiempo que menciona la europea de enfoque psicoanalítico y la latinoamericana centrada en lo social. En relación con el motivo por el cual se inició la investigación de este concepto, Rodríguez (2009) señala que se debió en gran medida a las observaciones que se realizaron con niños que atravesaron situaciones dolorosas y estresantes pero que lograron salir victoriosos de esas circunstancias adversas, desarrollándose de la mejor manera. En cuanto a la definición del concepto, Rodríguez (2009) señala que este se encuentra en evolución, razón por la que ha recibido varias definiciones y han existido hasta el momento dos generaciones que dan cuenta del avance de este.

La primera generación, de acuerdo con Rodríguez (2009) se enfocó en las cualidades personales (autoestima y autonomía) de los individuos que lograban superar una situación adversa, al igual que en los factores externos que rodeaban a este “nivel socioeconómico, estructura familiar y presencia de un adulto significativo” (p.295), dado que se considera, que las características temperamentales y genéticas sirven de base para la acción de los factores ambientales y sociales (crianza y educación), teniendo como resultado, la obtención de habilidades que se encuentran encaminadas a la acción, habilidades como: la resolución de problemas, la expresión creativa y las destrezas sociales. Por otro lado, Rodríguez (2009) indica que existen características que son frecuentes de encontrar en personas en condiciones de resiliencia (pilares de resiliencia) y que por medio de diferentes investigaciones se ha podido determinar qué características son las más frecuentes en las personas llamadas resilientes.

En cuanto a la segunda generación, de acuerdo con Rodríguez (2009) esta se basó en establecer el proceso que permite que los seres humanos tengan una adaptación positiva frente a las adversidades, teniendo en cuenta que existen factores que sirven como base en la adaptación resiliente, motivo por el cual, se ha adoptado actualmente el modelo ecológico-transaccional para comprender la resiliencia como un proceso dinámico donde interactúan recíprocamente las influencias del ambiente y del individuo. Este modelo el cual se encuentra basado en el modelo Ecológico de Bronfenbrenner considera que el individuo se encuentra inmerso en un sistema ecológico que interactúa constantemente entre sí y que existen varios niveles que lo conforman, tales como: el nivel ontogénico (Características del individuo), el exosistema (relaciones del individuo con la familia y la comunidad) y el macrosistema (políticas públicas).

Por otra parte, autores como Uriarte (2005) indican que la resiliencia está presente en todas las personas, pero no de manera permanente, puesto que interactúa con variables como, la protección del entorno, las cualidades psicológicas del individuo y los factores protectores, por lo cual, no en todas las circunstancias adversas se

tendrán acciones resilientes. Lo anterior, pone de manifiesto que la resiliencia a pesar de encontrarse en todos los seres humanos no tiende a surgir en todas las situaciones desfavorables de la vida, dado que es importante para su desarrollo las características individuales de las personas y del entorno, puesto que estos factores sirven como estimulantes para las acciones resilientes.

Seguidamente, en relación a la manera de entender la resiliencia, autores como, Munist, Santos, Kotliarenco, Suárez, Infante y Grotberg (1998) reconocen la existencia de dos enfoques complementarios para su entendimiento, el primero denominado enfoque de riesgo, el cual consiste en la enfermedad, los síntomas y en las características asociadas a una alta probabilidad de daño y el segundo denominado enfoque de resiliencia, que consiste en describir escudos protectores que buscan atenuar los posibles efectos de fuerzas negativas que actúan sobre el individuo. Así mismo, Munits et al. (1998) en el Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes, indica la posibilidad de caracterizar a un niño resiliente por medio de sus verbalizaciones (yo tengo, yo soy, yo puedo), gracias al modelo creado por Grotberg en 1995, puesto que en estas verbalizaciones se encuentran factores o características de la resiliencia.

6.4 FACTORES PROTECTORES Y FACTORES DE RIESGO DE LA RESILIENCIA

En cuanto a los factores protectores, Munist et al. (1998) señala que estos por lo general suelen ser entornos o condiciones que favorecen el desarrollo de individuos, permitiendo reducir los efectos dañinos resultantes de situaciones dolorosas, así mismo, mencionan la existencia de factores externos e internos, siendo los primeros condiciones del medio y los segundos atributos individuales de la persona. En relación con los factores de riesgos, estos mismos autores indican que pueden considerarse como cualquier característica de una persona que conlleva una elevada probabilidad de afectar la salud.

De la misma manera, Luengo, Romero, Gómez, Guerra y Lence (1999) determinan que una característica personal, social o familiar puede representar un factor de riesgo, dado que su existencia aumenta la probabilidad de ocurrencia de un determinado fenómeno desfavorable, así mismo, consideran que los factores de riesgo son características que permiten predecir conductas antinormativas, no obstante, esta predicción se encuentra sujeta a diferentes variables que interactúan constantemente con los factores de riesgo presentes en las personas. De igual modo, Pérez-Blasco, Ferri-Benedetti, Meliá-De Alba y Miranda-Casas (2007) indican que los factores de riesgo son cualquier situación o condición negativa que resulta nociva para el desarrollo normal de las personas. A su vez, Pérez-Blasco et al. (2007), enfatizan en que los factores protectores o de resiliencia son características del entorno o del individuo que permiten una alta probabilidad de éxito respecto a la manera de afrontar las adversidades.

Por otra parte, García-Vesga y Domínguez (2013) resaltan tres aspectos que se repiten frecuentemente en los factores protectores de la resiliencia, los cuales son, las características del temperamento, los vínculos familiares y las fuentes de apoyo externo; de acuerdo con estos investigadores, ningún factor promueve la resiliencia individualmente, ya que, por lo general varios factores protectores pueden actuar de manera combinada para promover un desarrollo sano en las personas. Es así como, los factores individuales pueden influenciar los recursos sociales que rodean al individuo.

En cuanto a la definición de los factores protectores Rutter (1987) los define como factores que contrarrestan posibles riesgos para el individuo, los cuales pueden estar enfocados en reducir el riesgo, alterar la exposición al riesgo, promover la autoestima y brindar oportunidades. Para Rutter (1987) la protección ante la adversidad reside en la manera en que las personas logran tener un control sobre su vida y sobre las circunstancias estresantes o desfavorables que se les presente.

Para García-Vesga y Domínguez (2013) la distinción entre factores de riesgo y factores protectores parece no ser de gran importancia, dado que, resulta favorable conocer en cada situación particular lo que se puede considerar como riesgo y protección, teniendo en cuenta el contexto en el que se encuentra el individuo y las personas que están alrededor de este. De acuerdo con los autores, “en el contexto de la resiliencia, riesgo y protección permanecen en constante movimiento” (p.74). Es decir que, un factor que puede ser considerado de riesgo en determinada situación puede cambiar su condición a factor de protección en otra situación específica.

6.5 CARACTERÍSTICAS RESILIENTES

De acuerdo con Rodríguez (2009) las características o pilares resilientes comúnmente encontrados en diferentes investigaciones son:

- **Introspección:** consiste en realizarse preguntas a las que posteriormente se les brindara una respuesta honesta (Rodríguez, 2009)
- **Independencia:** es la capacidad de establecer límites a uno mismo y a los otros, al igual que establecer distancia emocional y física cuando sea necesario (Rodríguez, 2009).
- **Relacionarse con otros:** se refiere a la capacidad de establecer lazos de amistad con otros, permitiéndose brindar y recibir afecto (Rodríguez, 2009).
- **Iniciativa:** consiste en exigirse diariamente hasta superar las metas establecidas para alcanzar nuevos objetivos más exigentes (Rodríguez, 2009).
- **Humor:** es la capacidad de encontrar aspectos positivos en situaciones adversas (Rodríguez, 2009).

- **Creatividad:** se refiere a la capacidad de las personas para instaurar orden a partir de caos o desorden (Rodríguez, 2009).
- **Moralidad:** consiste en respetar el lugar de las demás personas, al igual que desear su bienestar (Rodríguez, 2009).

A su vez, Rodríguez (2009) señala que estos pilares de la resiliencia se encuentran agrupados en cuatro componentes principales, los cuales permiten desarrollar perfiles de niños resilientes, puesto que comprenden los atributos que frecuentemente se encuentran asociados con la superación de situaciones adversas u hostiles; dichos componentes son:

- **Competencia social:** consiste en la capacidad que presentan las personas para establecer relaciones positivas con otros, al igual que la capacidad para comunicarse asertivamente logrando expresar sus emociones y pensamientos, así mismo, la competencia social se refiere a la habilidad de las personas para reírse de su propia desgracia (Rodríguez, 2009).
- **Resolución de problemas:** es una capacidad que puede percibirse desde la infancia y la cual consiste en la habilidad de tener un pensamiento abstracto, flexible y reflexivo que permita alcanzar soluciones alternas a problemas cognitivos o sociales (Rodríguez, 2009).
- **Autonomía:** consiste en tener un control de la propia vida, es decir, tomar decisiones sin la necesidad de tener el aval de otras personas, de igual manera se refiere a controlar elementos presentes en el ambiente (Rodríguez, 2009).
- **Sentido de propósito y futuro:** se encuentra relacionado con la capacidad de creer en uno mismo, en sus habilidades, sueños y objetivos, además de llegar a la consecución de estos (Rodríguez, 2009).

6.6 LA RESILIENCIA COMO PROCESO

De acuerdo con Cyrulnik (2013) la resiliencia es un proceso que se encuentra constituido por diferentes factores, entre ellos, el temperamento, la familia, la sociedad y la cultura, los cuales, representan una influencia en el desarrollo del individuo, dado que de estos dependerá que las personas realicen procesos de reparación, en momentos en los que se encuentren frente a situaciones adversas. Del mismo modo, Cyrulnik (2018) señala que los factores externos a la persona se relacionan con sus características internas permitiendo dar inicio al proceso de la resiliencia, ya que este proceso se inscribe en un sistema de interacciones recíprocas.

A su vez, Cyrulnik (2013) indica que la puesta en marcha de este proceso también se encuentra relacionada con la existencia de un temperamento bien constituido, lo que se alcanza gracias a la presencia de un apego seguro. En cuanto al temperamento, Cyrulnik (2013) lo define como la manera en que el ser humano se construye en un entorno ya sea este ecológico, histórico o ambos. Por otro lado, el apego es descrito por Bowlby (1993) como la conducta cuyo objetivo radica en conservar una proximidad con un individuo al que se considera altamente capacitado para enfrentar el mundo; según este teórico la conducta de apego puede observarse en cualquier momento del desarrollo humano, aunque su presencia es más significativa en situaciones de adversidad, dado que esta conducta proporciona sentimientos de seguridad.

Por otra parte, Cyrulnik (2013) enfatiza en la importancia de los discursos sociales y culturales para la movilización del individuo hacia una reparación en situaciones adversas, dado que del contenido de estos discursos dependerán los sentimientos negativos o positivos que tenga el individuo sobre su situación y sus capacidades. Seguidamente, Infante-Espínola (2008) le brinda a la resiliencia la connotación de proceso, dado que, considera que la adaptación positiva que realice el niño está influenciada por los recursos provistos por la familia, la cultura y la sociedad. En cuanto a la adaptación positiva, Infante-Espínola (2008) la describe como el

alcance de expectativas sociales que se tienen del individuo en una determinada etapa del desarrollo, así mismo, considera que estas expectativas permiten indicar, en qué momento se presenta el proceso de resiliencia en una persona que se ha enfrentado a una situación adversa.

En cuanto a Luthar, Cicchetti y Becker (2007) la resiliencia es un proceso dinámico que está comprendido por la adaptación positiva y el contexto donde se presentan situaciones adversas, es decir que, para estos autores la resiliencia es el proceso en el cual existe una adaptación positiva de un individuo después de enfrentarse a situaciones hostiles derivadas de su contexto. De igual manera, Luthar et al. (2007) señala que el proceso de resiliencia puede ser identificado en el individuo solo después de que este experimente una situación adversa. Así mismo, Luthar et al. (2007) menciona que la resiliencia es un proceso dado que, la adaptación positiva que realiza un ser humano frente a una adversidad, es el resultado de las relaciones entre los factores protectores y los factores de vulnerabilidad o de riesgo, al igual que estos son la consecuencia de las relaciones e interacciones que presenta el individuo a lo largo de su desarrollo, interacciones que se encuentran permeadas por las características innatas del individuo, por la cultura, la crianza, la sociedad y en definitiva por todo aquello que rodea a la persona. Razón por la cual se han acogido diferentes modelos teóricos, enfocados en las interacciones que el individuo presenta con su contexto ecológico para explicar el proceso de resiliencia.

Por otro lado, Rutter (1987,1999, en prensa) enfatiza en que la resiliencia no debe ser considerada como una característica del individuo, puesto que está hace referencia a un proceso que involucra mecanismos que se presentan antes, durante y después de una situación adversa, así mismo define a la resiliencia como “la resistencia relativa al riesgo psicosocial” (Rutter, 1999, p.119). En relación con los mecanismos presentes en el proceso de la resiliencia, este autor menciona que los factores de riesgo y de protección se encuentran involucrados, al igual que señala, que la vulnerabilidad del individuo frente a situaciones

adversas se encuentra relacionada con las influencias genéticas y ambientales de este, al igual que con las diferentes experiencias que haya tenido.

Seguidamente, para Rutter (1999) solo es posible investigar si las personas han pasado por este proceso cuando se identifica que han estado expuestas a situaciones de estrés o adversidad. Así mismo, señala que en relación con lo anterior existen tres asuntos más a ser indagados; primero, se debe diferenciar los indicadores de riesgo y los mecanismos de riesgo, puesto que los indicadores de riesgo hacen mención a circunstancias que posiblemente predisponen la aparición de mecanismos o factores de riesgo; segundo, se debe considerar el componente genético en el momento de indagar sobre los diferentes riesgos a los que están expuestas las personas, puesto que estos pueden ser el resultado una mediación entre los genes de los padres; tercero, es importante reconocer que el medio ambiente en el que se desenvuelven las personas puede contener mecanismos de riesgo para estos (Rutter, 1999). Hay que mencionar, además que para Rutter (1999) existen múltiples factores de riesgo y de protección, los cuales posiblemente se encuentran asociados.

Por otra parte, Rutter (1999) hace mención del término “sensibilidad del riesgo” para explicar la variación en las respuestas de las personas ante una situación adversa o estresante, de acuerdo con Rutter la variación de las respuestas tiene una estrecha relación con la vulnerabilidad del individuo frente a los factores de riesgo, vulnerabilidad que se encuentra asociada con las características individuales de las personas al igual que con sus experiencias previas. Para Rutter (1999) la sensibilidad del riesgo depende de la interacción de varios factores como, el riesgo ambiental, las experiencias y las características individuales, de igual manera, establece que estos factores pueden tener una influencia directa o indirecta.

En cuanto a Walsh (2003) la resiliencia implica procesos importantes que con el tiempo fomentaran la superación de obstáculos en los individuos. De la misma

manera, plantea que la resiliencia en los individuos se ve influenciada por diferentes sistemas sociales entre ellos la familia, ya que los problemas de estos son el resultado de su vulnerabilidad individual y familiar frente a experiencias adversas resultantes del contexto social. No obstante, para Walsh (2003) la familia también puede llegar a contribuir en la resistencia frente a los desafíos emergentes de los contextos en los que interactúa el individuo. De manera semejante, Barudy y Maryorie (2010) establecen la importancia del sistema familiar en el desarrollo de la resiliencia, puesto que esta es el resultado de las interacciones del individuo con su entorno, en especial con el humano, refiriéndose este al entorno familiar donde se encuentran dinámicas relacionadas con el apego seguro, el cual es considerado contribuyente en el desarrollo de la resiliencia, dado que permite la adaptación a diferentes situaciones que pueden ser percibidas como adversas (Barudy & Maryorie, 2005).

6.7 EL AFRONTAMIENTO

De acuerdo a Lazarus y Folkman (1986), se entiende como afrontamiento a “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 164), esto quiere decir que, el afrontamiento es un proceso en el que existen cambios constantes de acuerdo a las situaciones que presente la persona, al igual que se presentan conductas y pensamientos dirigidos a hacerle frente a las demandas externas y/o internas. Por otro lado, los autores postulan tres aspectos importantes del afrontamiento como proceso:

1. Lo que el individuo realmente piensa o hace en contraste con lo que piensa o hace generalmente.
2. Lo que el individuo realmente piensa o hace en un determinado contexto.

3. El cambio de pensamientos y conductas en el individuo de acuerdo con el desarrollo de su interacción.

Por lo anterior, Lazarus y Folkman (1986) refieren, que para entender y evaluar el afrontamiento es necesario conocer la situación que el individuo está afrontando, puesto que así será más fácil comprender sus pensamientos y comportamientos en relación con una demanda específica. De igual manera, los autores indican que el afrontamiento como proceso implica que el individuo en un momento determinado haga uso de estrategias defensivas y en otro, haga uso de estrategias dirigidas a resolver el problema. Así mismo, plantean que los cambios en el afrontamiento son resultado de la evaluación y posteriores reevaluaciones cognitivas que hace el individuo frente a su entorno, ya que las reevaluaciones cognitivas modifican la evaluación.

Por otra parte, Fernández – Abascal (1998) indica que el afrontamiento puede entenderse como “un proceso psicológico que se pone en marcha cuando en el entorno se producen cambios no deseados o estresantes, acompañados de emociones negativas tales como ansiedad, miedo, ira, hostilidad, desagrado, tristeza, desprecio, desesperación, vergüenza, culpa, aburrimiento, etc.” (p. 189). En otras palabras, el afrontamiento está relacionado con la aparición de cambios no deseados en la vida de las personas. Además, el uso que se haga de este no determinará que se tenga éxito en la solución de la situación problema, pero, si se tendrá una repercusión, como la sensación de fatiga mental y la limitación de las capacidades de procesamiento.

En conclusión, el afrontamiento como proceso hace uso de estrategias encaminadas a sobrellevar la situación inesperada o estresante que el individuo presente, entendiéndose estas estrategias como, las funciones o los objetivos de este proceso, de acuerdo con lo mencionado en Lazarus y Folkman (1986). Estos autores señalan que existen dos tipos de estrategias o modos de afrontamiento, estos son:

- El afrontamiento dirigido a la emoción: el cual consiste en regular la respuesta emocional del individuo ocasionada por el problema o situación estresante. Por lo general, existen varias formas de afrontamiento dirigidas a la emoción, un ejemplo de esto, son las estrategias resultantes de procesos cognitivos guiados a disminuir la probabilidad de una afectación emocional mayor, estas estrategias comúnmente son, la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas, y la extracción. De igual manera, este modo de afrontamiento puede estar influenciado por otros procesos cognitivos con diferentes objetivos respecto a la emoción, los que probablemente desencadenen estrategias como la reevaluación y el autorreproche entre otras (Lazarus & Folkman, 1986).
- El afrontamiento dirigido al problema: su objetivo es manipular o cambiar el problema o situación estresante. Este afrontamiento frecuentemente está constituido por estrategias como, la definición del problema, la búsqueda de soluciones alternativas, elección de soluciones alternativas y aplicación de dichas soluciones. Por otro lado, este modo de afrontamiento presenta dos grupos de estrategias con objetivos diferentes en cuanto al problema, el primer grupo se enfoca en el entorno (afrontamiento activo) y el segundo en el sujeto (afrontamiento demorado), como consecuencia de esto, en el primer grupo se pueden encontrar estrategias encaminadas a modificar procedimientos y obstáculos. Adicionalmente, en el segundo grupo se encuentran estrategias dirigidas a cambios motivacionales o cognitivos como, las variaciones del nivel de aspiraciones, la reducción de la participación del yo, la búsqueda de canales distintos de gratificación y el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos (Lazarus & Folkman, 1986).

Así mismo, los autores refieren que la utilización del afrontamiento dirigido a la emoción depende de la evaluación que el individuo haga de su entorno,

evaluación que le permite conocer, que no puede hacer nada para cambiar las condiciones desagradables del mismo. De igual manera, sostienen que el uso de estrategias dirigidas al problema ocurre cuando el individuo se ha dado cuenta de la capacidad que tiene para modificar o cambiar las situaciones que le resulten desagradables o estresantes.

De acuerdo con Vásquez, Crespo y Ring (2003) los individuos cuentan con recursos externos (físicos o materiales) e internos (estilos frecuentes de afrontamiento y rasgos de personalidad) para hacerle frente a las situaciones estresantes. De igual manera, mencionan que los estilos de afrontamiento están relacionados con las estrategias que las personas utilizan habitualmente en diferentes situaciones adversas. En cuanto a los recursos externos, estos mencionan que están relacionados con la educación, el dinero, el nivel socioeconómico y el apoyo social entre otros. A su vez, Rodríguez – Marín, Pastor y Lopez – Roig (1993) indican que los recursos de afrontamiento pueden clasificarse en físicos, psicológicos, sociales, estructurales y culturales, siendo los físicos aquellos recursos tangibles, seguidos de los psicológicos que hacen referencia a esquemas cognitivos y repertorios de conducta, en cuanto a los recursos sociales, los autores refieren que se encuentran relacionados con la interacción del individuo con diferentes sistemas de apoyo social, por otra parte, los recursos estructurales se refieren a la estructura de los subsistemas que conforman el sistema social al que pertenece el individuo, finalmente, los recursos culturales se refieren a las creencias asociadas a la salud y enfermedad que el individuo posee gracias a la cultura y el sistema social al que pertenece. En cuanto a los tipos de afrontamiento, Rodríguez – Marín et al. (1993) refieren que la eficacia de estos está sujeta a que por un lado las estrategias emocionales o evitativas reduzcan el estrés o ansiedad generado por la situación adversa, permitiendo al individuo reconocer la amenaza real, de igual manera, las estrategias dirigidas al problema deben ayudar al individuo a sacar ventaja de la situación, al igual que le deben permitir expresar las emociones resultantes de la

situación estresante. De acuerdo con estos autores, la mayoría de los individuos utilizan estos tipos de afrontamiento de manera combinada obteniendo el mayor beneficio. No obstante, la utilización de estrategias evitativas puede ocasionar acciones inapropiadas frente a la situación estresante, al igual que la utilización de estrategias encaminadas a resolver el problema puede incrementar el estrés de las personas al no encontrar una posible solución para la situación adversa (Rodríguez – Marín et al., 1993).

6.8 PERSPECTIVA SISTÉMICA

Esta perspectiva propone una concepción más amplia de los sujetos puesto que no se limita solamente al estudio de sus características, sino que, de igual manera se interesa por las relaciones e interacciones con su entorno y en la estructura de los sistemas a los que pertenece o con los que se encuentra involucrado. Esta perspectiva considera que no existe un comportamiento aislado de otro, dado que el comportamiento está vinculado de forma circular con hechos, personas, características culturales, sociales o a otros comportamientos, Casas (2001).

6.9 TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS

De acuerdo con Arnold y Osorio (1998) la teoría general de los sistemas (TDS), se caracteriza por brindar una aproximación y representación de la realidad, mediante su perspectiva holística integradora, en la que prima las relaciones y los conjuntos que surgen de estas, De acuerdo con estos autores, la TDS cuenta con tres objetivos originales, los cuales son descritos por ellos de la siguiente manera:

1. Impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, funciones y comportamientos sistémicos.
2. Desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos esos comportamientos.

3. Promover una formalización de estas leyes.

Por otra parte, desde esta teoría, los sistemas son vistos como conjuntos de elementos que tienen una relación entre ellos, lo cual permite que el sistema permanezca directa o indirectamente unido y cuyo comportamiento está dirigido a un objetivo establecido. En cuanto a su clasificación, los sistemas pueden agruparse teniendo en cuenta su entitividad, su origen o su ambiente (Arnold & Osorio, 1998). Respecto a la entitividad los sistemas son agrupados en reales, ideales y modelos, en cuanto a los primeros, estos se caracterizan porque su existencia es independiente de que sean observados o no, seguidamente, los sistemas ideales se refieren a posibles construcciones simbólicas y los modelos “corresponden a abstracciones de la realidad, en donde se combina lo conceptual con las características de los objetos” (Arnold & Osorio, 1998, párr. 15). En relación con su origen, los sistemas son considerados naturales o artificiales, teniendo en cuenta la dependencia en su estructura por parte de otros sistemas. Finalmente, con relación al ambiente los sistemas pueden ser cerrados o abiertos dependiendo del intercambio que se establezca con los ambientes (Arnold & Osorio, 1998).

Por otro lado, algunos de los conceptos básicos de la teoría de los sistemas son los siguientes:

- Ambiente: son sucesos y condiciones que influyen en el posible comportamiento de un sistema.
- Atributo: se refiere a características y propiedades ya sea estructurales o funcionales de los sistemas.
- Cibernética: está relacionada con procesos de control y comunicación en máquinas y seres vivos abarcando los seres humanos.
- Circularidad: se refiere a procesos de autoacusación.

- Complejidad: indica la cantidad de elementos pertenecientes a un sistema y las interacciones o conexiones que existen entre ellos.
- Conglomerado: se refiere a cuando la suma de los componentes y los atributos en un conjunto es igual a un todo.
- Elemento: son los elementos o partes que constituyen un sistema, los cuales pueden ser objetos o procesos.
- Estructura: se refiere a las interrelaciones entre las partes o componentes de un sistema.

6.10 EL SISTEMA FAMILIAR

De acuerdo con Mcgoldrick y Carter (2001) la familia es un sistema que se caracteriza por dar forma a la vida de los individuos, al mismo tiempo que puede llegar a determinar el curso de sus comportamientos, ya que es el sistema emocional más importante al que el individuo pertenece, de igual manera, al ser la familia considerada un sistema, las relaciones físicas, emocionales, sociales y espirituales dentro de esta son recíprocas, por lo cual un cambio dentro de este sistema conllevará a alteraciones en otras partes de este. Seguidamente, Mcgoldrick y Carter (2001) establecen que la familia es un recurso potencial, tanto de estrés como de bienestar, dado que las interacciones dentro de la familia frecuentemente son equitativas y modeladas, además de presentar pensamientos circulares que ocasionan patrones similares en todos los miembros pertenecientes a esta.

Sin embargo, a pesar de ser un sistema de relaciones recíprocas no todos los miembros pertenecientes a este poseen igual de influencia en los procesos familiares, ya que según Mcgoldrick y Carter (2001) las relaciones establecidas dentro del sistema son mediadas por el poder, dado que existe una distribución

desigual del poder dentro de la familia. No obstante, si algún miembro de este sistema cambia sus aportes, interrumpe el flujo de interacciones ya establecido, lo que ocasiona que los otros miembros del sistema familiar reaccionen en busca de la autorregulación, un elemento presente en todos los sistemas, esto con el propósito de controlar el elemento disruptivo y así volver a una aparente normalidad.

6.11 LA ECOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO – BRONFENBRENNER

Desarrollo humano es el proceso mediante el cual, el individuo adquiere una concepción más amplia del medio ambiente ecológico, al mismo tiempo que se motiva para participar en sus actividades y así reestructurarlo, ya sea de forma o de contenido (Bronfenbrenner, 1979). Lo anterior hace referencia, a que el desarrollo de la conducta humana es un sumario de experiencias, conocimientos e interacciones con el entorno, las cuales marcan el actuar del individuo y su concepción de este sobre el medio. En cuanto al ambiente ecológico, este es descrito como un conjunto de estructuras sucesivas, las cuales se encuentran unas dentro de las otras. Así mismo, Bronfenbrenner (1979) describe estas estructuras en niveles, partiendo del más interno al más externo a la persona en desarrollo. Es así como, describe el primer nivel indicando que este, es el entorno inmediato que contiene a la persona, es decir, su casa, colegio o trabajo. No obstante, aclara que el ambiente ecológico también debe ser entendido de manera abstracta, ya que este, contempla las interacciones cara a cara que realiza la persona, al igual que los objetivos a los que responde. Por otro lado, Bronfenbrenner (1979) le alude gran importancia al estudio de las relaciones e interne-conexiones que existen en los entornos de la persona, para entender a mayor profundidad su desarrollo, puesto que, se considera que un entorno sirve como contexto eficaz para el desarrollo de la persona en cuanto exista comunicación y participación conjunta de los ambientes.

Con respecto a su teoría ecológica del desarrollo humano, Bronfenbrenner (1979) la describe como el estudio científico del constante cambio entre los individuos y las propiedades cambiantes de los entornos de los que hacen parte, teniendo en consideración, que este proceso se ve afectado por las relaciones establecidas entre los entornos y por los contextos o ambientes más grandes que se encuentran constituidos por ellos. Por otra parte, Bronfenbrenner (1979) indica que la relación que el individuo establece con el entorno es bidireccional puesto que, el ambiente o entorno tiene una influencia directa sobre el individuo, al mismo tiempo que este lo tiene sobre el ambiente, lo cual, genera un ajuste constante de la persona, dado que, el ambiente permanece cambiando. En cuanto a los ecosistemas, estos reciben el nombre de micro, meso, exo y macrosistema y son descritos por Bronfenbrenner de la siguiente manera:

- **Microsistema:** está constituido por una serie de actividades, roles interpersonales y experiencias del individuo, las cuales interactúan con su entorno más cercano, como lo es, su familia, amigos, o vecinos. También se considera que este ecosistema influye en las personas de una manera objetiva y subjetiva, dado que se encuentra relacionado con la manera como el individuo percibe las propiedades en el ambiente.
- **Mesosistema:** es un sistema conformado de microsistemas, donde el individuo interactúa constantemente. Este sistema se puede formar o extender dependiendo de las relaciones que establezca el individuo, ya que de estas dependerán la entrada de nuevos ecosistemas y por lo tanto de nuevas experiencias.
- **Exosistema:** se refiere a uno o más sistemas en los que el individuo no se encuentra involucrado activamente, pero si hace parte de este, por lo que se ve afectado por los eventos y las personas que se encuentran en él, un ejemplo de exosistema en los niños podría ser, el lugar donde trabajan sus padres.

- **Macrosistema:** es la estructura y el contenido de los ecosistemas anteriores, estructura que podría estar influenciada por la cultura o subcultura junto con cualquier otro sistema de creencias, así mismo, las características del macrosistema también dependen de sistemas sociales como el nivel socioeconómico de una población, los grupos religiosos, grupos étnicos, etc.

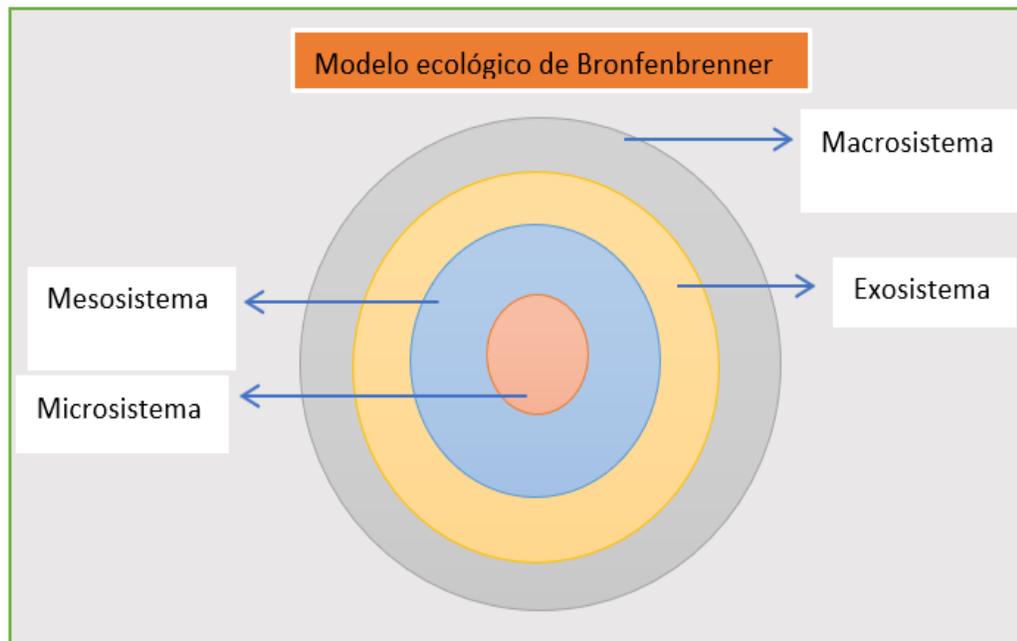


Figura 1 Modelo ecológico de Bronfenbrenner

Finalmente, otro aspecto importante de la teoría de Bronfenbrenner es la transición ecológica, la cual es definida por el teórico como, la transformación que sufre un individuo cuando su posición en el ambiente cambia, ya sea por un cambio de rol, de entorno o de ambos al tiempo. Algunas transiciones ecológicas que sufren los individuos a lo largo de su vida pueden ser: el ingreso de un nuevo miembro a la familia, abandono de los estudios, perder un ser querido, etc. La transición ecológica, también se concibe como el resultado de los procesos de

desarrollo que sufren las personas, procesos que pueden ser biológicos o circunstanciales.

7 MARCO JURÍDICO

El proyecto investigativo se encuentra respaldado bajo las normas establecidas dentro del territorio nacional, las cuales son dictaminadas por el Congreso de la Republica. En este caso particular, la ley 1616 de 2013 y la resolución 8430 de 1993. En cuanto a la ley de salud mental 1616 de 2013, en esta se establece en el artículo 4º que se debe garantizar la promoción de la salud mental a toda la población, al igual que se debe prevenir los trastornos mentales, lo cual se articula con el tema de investigación puesto que los cuidadores informales parecen estar expuestos a problemas de salud mental como resultado del rol que desempeñan. De la misma manera en esta ley se establece que la salud mental se refiere a “un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción” (ley 1616, 2013, p. 1). Por otra parte, en cuanto a la resolución 8430 de 1993, en su artículo 6º se establece que las investigaciones en seres humanos solo se podrán realizar cuando el conocimiento que se quiere obtener no pueda adquirirse por otro medio, razón por la cual, fue necesario abordar a los cuidadores informales de pacientes con ERC, puesto que esta era la única manera posible de conocer el proceso de la resiliencia en esta población, dado que era necesario comprender sus experiencias frente al cuidado desde la perspectiva de cada uno.

8 MARCO METODOLÓGICO

8.1 PARADIGMA:

El paradigma interpretativo sustenta esta investigación puesto que, de acuerdo con Martínez (2011) este se caracteriza por comprender la conducta de los individuos mediante la interpretación de los significados que estos le asignan a sus experiencias o vivencias individuales, lo cual se contempla como uno de los intereses de este trabajo ya que se pretende comprender el proceso de resiliencia, teniendo en cuenta las narraciones y significaciones de los participantes frente al cuidado de un familiar con ERC.

8.2 MÉTODO

8.2.1 Perspectiva:

La presente investigación es cualitativa, ya que como lo menciona Hernández, Fernández y Baptista (2014), este tipo de enfoque se utiliza cuando se pretende explorar la manera en que los individuos perciben y experimentan sucesos o fenómenos, profundizando en sus interpretaciones y significados. Razón por la cual, se elige este enfoque, teniendo en cuenta la necesidad de conocer las experiencias, significaciones e interpretaciones de los participantes frente al fenómeno de investigación para dar respuesta a los objetivos de esta, al igual que para elaborar futuras consideraciones para tener en cuenta en estudios posteriores. Por otra parte, la investigación es abordada desde el estudio de caso de tres cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC), dado que se tiene como propósito conocer cómo se manifiesta el proceso de la resiliencia en estos individuos, para lo cual el estudio de caso brinda una comprensión sobre las particularidades de los fenómenos ya que tiene en cuenta

las partes que los componen y las relaciones que se establecen en el interior de estos (Monje, 2011). Lo que es de suma importancia para entender el proceso de la resiliencia en los cuidadores, ya que, al ser un proceso, este está constituido por diferentes factores que pueden ser descritos de manera detallada, brindando una comprensión holística del mismo (Monje, 2011).

Por otro lado, el estudio de caso también es abordado en esta investigación debido a las características de los participantes, ya que presentan similitudes como, ser cuidadores de un paciente con Enfermedad Renal Crónica, ser familiares de la persona enfermedad, tener edades superiores a los 40 años, ser cuidador por un tiempo prolongado, haber sufrido cambios en sus estilos de vida y tener una ubicación geográfica cercana, así mismo, son personas que debido a las características del cuidado de sus familiares han adquirido diferentes aprendizajes, como el manejo de medicamentos. Seguidamente, el estudio de caso es de tipo interpretativo dado que este “aporta descripciones densas y ricas con el propósito de interpretar y teorizar sobre el caso” (pp. 118), lo que permite tomar una postura frente al proceso de la resiliencia teniendo en cuenta las teorías indagadas para dar respuesta a los objetivos planteados.

8.2.2 Tipo:

El proyecto investigativo es de tipo descriptivo, ya que este pretende detallar el proceso de la resiliencia en los cuidadores, al igual que busca describir como este se manifiesta. De igual modo, se busca especificar algunas características de los participantes que sean relevantes para el proyecto, lo cual se articula con lo descrito por Hernández, Fernández y Batista (2014) respecto a este tipo de investigación, puesto que refieren que “busca especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población” (p. 92).

8.2.3 Diseño:

Teniendo en cuenta las características de la investigación, las cuales se basan en la importancia de las experiencias, opiniones y percepciones de los cuidadores informales de pacientes con ERC frente al fenómeno del cuidado, este proyecto presenta un diseño fenomenológico, puesto que de acuerdo a Hernández, Fernández y Batista (2014) su propósito principal es explorar, describir y comprender similitudes en individuos que han estado expuestos o inmersos en una determinada situación o fenómeno, esto por medio de sus propias experiencias.

8.2.4 Categorías:

Tabla 1 *Categorías de análisis*

| Objetivo específico | Categoría de análisis | Subcategorías |
|--|-----------------------|-------------------------------|
| Entender el desarrollo de características resilientes en cuidadores informales de pacientes con ERC. | Temperamento | Conducta de apego |
| | | Comportamiento |
| | Autoestima | Sentido de capacidad personal |
| | Ambiente ecológico | Sentido de valía personal |
| | | Microsistema |

| | | |
|--|-----------------------------|----------------------------------|
| | | Mesosistema |
| | | Exosistema |
| | | Macrosistema |
| | | Transición ecológica |
| Analizar la relación entre las características resilientes y el afrontamiento activo, de acuerdo con el discurso de los participantes. | Características resilientes | Competencia social |
| | | Resolución de problemas |
| | | Autonomía |
| | | Sentido de propósito y de futuro |
| | Afrontamiento | |
| | | Afrontamiento activo |
| Establecer puntos de análisis de los discursos de los participantes en relación con la manifestación de sus necesidades y expectativas dentro del proceso. | Experiencia de cuidador | Expectativas de los cuidadores |
| | | Necesidades frente al cuidado |

Tabla 1. Las categorías de análisis fueron establecidas teniendo en cuenta cada uno de los objetivos que guían la investigación.

Tabla 2 Segunda parte categorías de análisis

| Subcategorías | Referencia |
|-------------------------------|---|
| Conducta de apego | Estas dos subcategorías hacen referencia al temperamento de una persona, el cual es visto como el cómo del comportamiento de los individuos, el que se encuentra permeado por sus acciones, las motivaciones de estas y las aproximaciones que este tiene con otras personas. |
| Comportamiento | |
| Sentido de capacidad personal | Las creencias de los individuos frente a sus capacidades para enfrentar los obstáculos de la vida y su respeto por su integridad son características individuales que corresponden a la autoestima que estos presentan. |
| Sentido de valía personal | |
| Microsistema | El ambiente ecológico en que se desenvuelven los individuos se encuentra constituido por diferentes sistemas con los que este interactúa constantemente, afectándolo de manera directa o indirecta, al igual que se encuentra afectado por este. |
| Mesosistema | |
| Exosistema | |
| Macrosistema | |
| Transición ecológica | |
| Competencia social | Las características resilientes por lo general están asociadas con la superación de situaciones adversas o estresantes, no obstante, estas |
| Resolución de problemas | |
| Autonomía | |

| | |
|----------------------------------|--|
| Sentido de propósito y de futuro | características no se evidencian en todas las personas y se encuentran asociadas con un proceso de reparación frente a la adversidad. |
| Afrontamiento activo | Es un tipo de afrontamiento dirigido a resolver las situaciones problemáticas que se les presenten a los individuos, esto por medio de diferentes estrategias. |
| Expectativa de los cuidadores | Se refieren a aquello que los cuidadores esperan obtener en el desarrollo de su rol, al igual que las necesidades que presentan frente a este. |
| Necesidades frente al cuidado | |

Tabla 2. Se muestran las subcategorías de la investigación con sus conceptos teóricos. Autoría propia.

Tabla 3 *Tercera parte categorías de análisis*

| Categorías emergentes | Referencia |
|---|---|
| Creencias sobre el cuidado | Hacen referencia a las creencias que los cuidadores tienen sobre quién debería responsabilizarse sobre el cuidado de un familiar enfermo, de la misma manera, se refiere a la importancia que le atribuyen al cuidado de su familiar. |
| Factores de riesgo y factores protectores | Por una parte, los factores de riesgo son |

| | |
|------------------------|--|
| de la resiliencia | considerados como características del individuo, del ambiente o del contexto en el que este se desenvuelve, los cuales inciden posiblemente en la ocurrencia de situaciones adversas. En lo concerniente a los factores protectores de la resiliencia, estos se consideran características presentes en el individuo, en su ambiente o en su contexto, los cuales permiten mitigar los efectos dañinos derivados de situaciones desfavorables. |
| Afrontamiento demorado | Es considerado un tipo de afrontamiento dirigido a resolver el problema, que consiste en modificaciones cognitivas (modificación de expectativas, adquisición de nuevos aprendizajes) que realizan los individuos para responder a las demandas de su ambiente o de la situación a la que se están enfrentando. |

Tabla 3. Se muestran las categorías emergentes de la investigación. Autoría propia.

8.2.5 Población:

Para esta investigación, los participantes han sido seleccionados teniendo en cuenta la capacidad operativa de recolección y análisis de los datos, al igual que la necesidad de entendimiento del fenómeno y el diseño de la investigación; de igual

manera, se ha tenido en consideración criterios de inclusión y de exclusión para su elección (Hernández, Fernández & Batista, 2014).

- **Criterios de inclusión:** estos se refieren a las características que los participantes deben tener para hacer parte del proceso, como lo son; ser cuidador informal de un paciente con ERC o haber sido cuidador en algún momento de su vida, ser mayor de edad, ser cuidador informal por un tiempo mínimo de tres meses, ser familiar de la persona enferma y tener tiempo para participar del proceso investigativo.
- **Criterios de exclusión:** se refieren a las características que no se están buscando en los participantes, entre estas se encuentran; presentar alguna enfermedad mental, tener una condición física que dificulte su participación en el proceso, no ser cuidador de una persona con ERC y ser menor de edad.

Estos criterios son importantes dado que se buscaba tener una muestra homogénea, es decir que se pretendía que los participantes compartieran características similares.

8.2.6 Instrumentos:

Para lograr dar respuesta a los objetivos de la investigación se creó una entrevista semi-estructurada, en la cual se tuvo en cuenta las categorías y subcategorías de análisis de este trabajo investigativo. En cuanto a la estructura de esta, la entrevista cuenta con 54 preguntas, de las cuales 32 buscan dar respuesta al primer objetivo específico, 16 al segundo objetivo y 6 al último objetivo. Frente a lo relacionado con la validación de este instrumento, es preciso señalar que este fue revisado por jueces expertos que determinaron su idoneidad frente al fenómeno que se pretende estudiar.

Por otra parte, la observación inicial fue utilizada como un instrumento para acercarse a los participantes y así poder tener las primeras impresiones sobre estos, dado que esta permite conocer los comportamientos, actitudes y relaciones que establece el individuo sin estar en un espacio controlado (Hernández, Fernández & Bastita, 2014). Esta observación, se realizó teniendo en cuenta las categorías de análisis del proyecto investigativo más que todo las relacionadas con el ambiente ecológico y el temperamento, para lo que fue necesario realizar anotaciones, que permitieran constatar la información obtenida mediante esta observación con la entrevista semiestructurada que fue aplicada posteriormente.

8.2.7 Procedimiento:

La presente investigación, se encuentra estructurada en su totalidad de acuerdo con los parámetros establecidos por la ley 1090 de 2006, en la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología y se dicta el Código Deontológico y Bioético. Por consiguiente, algunos de los parámetros de la ley que fueron tenidos en cuenta para la estructuración de la investigación son, la evaluación de técnicas, la investigación con participantes humanos y el bienestar del usuario entre otros.

8.2.8 Fases:

El presente trabajo investigativo cuenta con tres fases, que van desde la identificación de los participantes hasta la aplicación de los instrumentos cualitativos. Por otro lado, las fases de consentimiento informado y de aplicación de los instrumentos se realizó en las residencias de cada uno de los participantes, debido a las dificultades que estos presentan para movilizarse, dificultades relacionadas con el tiempo para realizar actividades diferentes al cuidado de su familiar.

- Identificación de los participantes del estudio: teniendo en cuenta los criterios de inclusión y de exclusión establecidos para esta investigación, se buscaron los candidatos que cumplieran con estos criterios, búsqueda que se llevó a cabo gracias a la ayuda de uno de los participantes, el cual es una persona conocida por la investigadora. Como resultado de esta búsqueda se establecieron las personas pertinentes para el estudio investigativo, dado que cumplían con los requisitos y eran de fácil acceso por su ubicación geográfica.
- Formalización del estudio investigativo: a los participantes del estudio se les informo en qué consiste la investigación (objetivos y procedimiento) de manera presencial, para así realizar el registro del consentimiento informado. Ya que, no se debe realizar intervenciones sin el consentimiento autorizado por parte del usuario, además de ser necesario comunicarles los efectos o riesgos que pueden surgir en la investigación (ley 1090 de 2006).
- Aplicación de los instrumentos: en lo relacionado con la observación inicial, esta fue realizada días antes de la entrevista semiestructurada, con la finalidad de acercarse al fenómeno de estudio. Esta observación, se llevó a cabo en la residencia de los participantes, mediante una conversación fluida, dado que no se contaba con preguntas estructuradas, lo cual facilito tener una comprensión del contexto de los participantes, al igual que propicio observar conductas relacionadas con el cuidado del familiar, sin que estas tuvieran algún control o influencia por parte del investigador.

En lo referente a la entrevista semi-estructurada, esta fue aplicada por la investigadora a cargo de este proyecto, la cual busco el bienestar e integridad de los cuidadores informales, dada las implicaciones legales que tiene hacer investigación con participantes humanos (ley 1090 de 2006). Por otra parte, para la aplicación de este instrumento se contó con un tiempo estimado de 40 a 45

minutos, en el que se abordaron todos los contenidos establecidos (54preguntas) y nuevas preguntas que surgieron en su desarrollo.

8.2.9 Tratamiento de datos:

Para el análisis de la información recolectada se hizo uso del software Atlas. Ti, dado que según Hernández, Fernández y Batista (2014) este permite “segmentar datos en unidades de significados, codificar datos y relacionar conceptos, categorías y temas” (p.451), por otra parte, también se realizó un análisis de contenido que permitió ahondar en las percepciones de los participantes. Así mismo, la información obtenida se sometió al principio de confiabilidad el cual estipula la obligación de respetar la información derivada de la práctica psicológica (ley 1090 de 2006).

9 RESULTADOS

En este apartado se exponen los hallazgos encontrados en los discursos de los participantes, los cuales se obtuvieron mediante una inmersión inicial y una entrevista semiestructurada. Para la presentación de estos resultados, inicialmente, se hará la descripción de la inmersión inicial que se realizó con cada participante y posteriormente se presentaran los resultados de la entrevista semiestructurada teniendo en cuenta los objetivos que guían la investigación al igual que las categorías de análisis planteadas.

9.1 INMERSIÓN INICIAL:

P1:

Este acercamiento con el participante se realizó el 05 de febrero del 2020, con el propósito de conocer las impresiones de éste frente al cuidado de un paciente con ERC, por lo cual, la conversación se manejó de manera fluida, sin ninguna estandarización, permitiendo así identificar posibles categorías de análisis resultantes de su discurso. En este primer acercamiento el participante P1, como será denominado de ahora en adelante, menciona constantemente la dificultad que presenta para desplazarse con Doña Maria (termino en que se refiere a su esposa) debido a una lesión que ella sufrió en su rodilla y a la ceguera que padece como resultado del glaucoma, asimismo, hace alusión de las dificultades económicas que presenta y lo difícil que es para él hacerse cargo del cuidado de Doña Maria. Otro aspecto importante que menciona recurrentemente es la obligación que él tiene frente al cuidado de ella debido a que los hijos no se responsabilizan por su cuidado.

Durante esta inmersión inicial se pudo identificar algunos rasgos del participante, como su tono de voz bajo, sus posibles rasgos de timidez en su expresión

corporal, comportamiento reiterativo de tapar su boca mientras habla y dificultad para sostener contacto visual. Por otra parte, frente al contexto en que se desenvuelve, se logró apreciar el distanciamiento que presenta con sus hermanos dado que, a pesar de compartir residencia (herencia familiar), su interacción es casi nula. En relación con el espacio físico en el que vive, este es reducido y poco ventilado ya que es una habitación que comparte con dos personas (esposa y nieta), por otro lado, esta habitación se encuentra adaptada a las necesidades de su esposa.

De acuerdo con un amigo cercano a P1, el contexto en el que este estuvo expuesto por años podría considerarse conflictivo ya que los hijos de su esposa (hijastros) desde temprana edad presentaron conductas delictivas que repercutieron en medidas sancionatorias por parte de la justicia. P1 debió lidiar dado el rol que desempeñaba dentro de la familia, de acuerdo con su amigo, las características de los miembros de su familia es lo que actualmente ha ocasionado que el cuidado de la señora Maria este totalmente bajo la responsabilidad de P1.

Como resultado de esta inmersión inicial, se infiere que P1 se hace cargo del cuidado de su esposa de manera obligatoria, dado que reconoce la falta de apoyo por parte de los hijos de esta, es decir que, posiblemente considera que al no hacerse cargo de su cuidado nadie más lo hará. Por otro lado, se identifica que su comportamiento se encuentra dirigido mayormente al cuidado de su esposa, así mismo se aprecia su esmero por brindarle algún tipo de comodidad, un ejemplo claro de esto es el baño que le construyó dentro de la habitación para que su movilidad fuera más fácil.

P2:

La inmersión inicial se llevó a cabo el 11 de febrero del 2020 en la residencia del participante, lo que permitió conocer la manera en que este se relaciona con algunos miembros de su familia, al igual que las condiciones en las que vive normalmente. En esta primera inmersión, P2 expreso de forma reiterativa lo difícil

que es hacerse cargo del cuidado de dos personas que se encuentran en una avanzada edad, de igual manera, expuso que a pesar de contar con varios hermanos el cuidado de sus padres es una responsabilidad que desarrolla sin ningún tipo de ayuda, lo que genera diferentes inconvenientes en el desarrollo de sus labores diarias.

En cuanto a la manera de relacionarse con algunos miembros de su familia, se logró observar que P2 presenta una relación distante con una de sus sobrinas, puesto que su sobrina de manera espontánea expuso que no se hablan normalmente. Por otra parte, las condiciones en las que vive P1 están ligadas con el cuidado de sus padres, ya que para ayudarlos económicamente y para estar pendiente de su salud decidió vivir en la casa de estos con sus nietos e hija. En lo relacionado con las características del participante, se observó que no parece tener problemas para comunicarse con otras personas, puesto que su discurso es fluido, aunque en un primer momento tiende a mostrarse como una persona distante lo cual va cambiando en el transcurso de la conversación logrando establecer una conversación amigable.

En conversaciones anteriores con una de sus hermanas, se planteó la idea de que el cuidado de sus padres era una responsabilidad compartida, puesto que trataban de ayudarse constantemente, lo que no fue constatado por P1, ya que este hace alusión de ser la única persona al cargo del cuidado de sus padres. Lo anterior, pone de manifiesto los posibles conflictos dentro de la familia cercana. Como resultado de esta inmersión inicial se infiere que P2 presenta dificultad para comunicarse con algunos miembros de su familia; por otra parte, las condiciones en las que vive actualmente podrían estar ligadas con la importancia que le brinda al cuidado de sus padres en contraste con el posible interés de contar con una mayor comodidad.

P3:

Este acercamiento inicial con el participante se realizó el 15 de febrero, con la finalidad de conocer sus impresiones respecto al cuidado que desempeño durante algunos años, en este primer acercamiento, P3 manifestó haberse desempeñado como cuidador por 10 años, tiempo en el que recibo diferentes ayudas económicas por parte de algunos de sus hermanos, así mismo, manifestó que durante este tiempo solo dos de sus hermanas la sustituyeron en algunas ocasiones cuando por motivos de fuerza mayor no podía acompañar a su mamá a alguna diligencia médica. Por otra parte, P3 expresa que durante el cuidado de su mamá no tuvo tiempo para nada, puesto que debía estar al pendiente de ella en todo momento, motivo por el cual se comenzaron a presentar dificultades en su núcleo familiar. De la misma manera, manifestó que cuidar a su mamá no era nada fácil debido a las diferentes enfermedades que padecía, lo que le ocasiono un gran cansancio físico. De acuerdo con el discurso de la participante, lo único que buscaba con el cuidado que desarrollaba era que su mamá no se muriera, algo que fue inevitable, ya que hace 7 años aproximadamente que falleció.

Durante la conversación se logró percibir a P3 como una persona de pocas palabras, a la cual todavía le afecta la situación que vivió, ya que al hablar de su mamá sus ojos se tornan llorosos y su voz es temblorosa, de igual manera se percibe nostalgia en sus palabras, cuando refiere que lo único que buscaba era que “mami no faltara”. En relación con el espacio en el que vivió cuando se hacía cargo de su mamá, P3 expresa que su vivienda estuvo siempre adecuada al cuidado de su madre y que sus rutinas diarias al igual que las de su familia estaban enfocadas en conversar los espacios de la casa estériles para evitar alguna infección. Por otro lado, en su discurso es recurrente escuchar que la responsabilidad de cuidar a los padres es algo que todos los hijos deberían de hacer pero que muchos sacan excusas para no hacerlo, como paso con sus dos hermanas más cercanas Lucy y Linda, dado que estas siempre ponían su trabajo por encima del cuidado de su madre, con respecto a sus otros hermanos, estos al vivir en otra ciudad solo contribuían económicamente en algunas ocasiones, lo

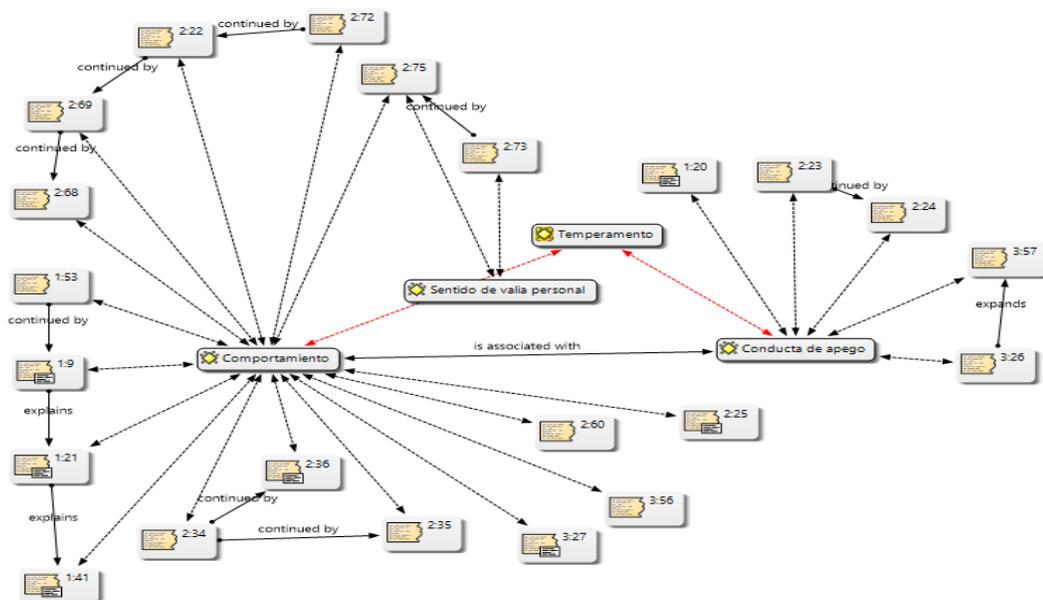
que permite pensar que existe alguna molestia hacia sus hermanos, dado que solo ella se responsabilizó por el cuidado de su madre y no solo de manera económica como aparentemente hicieron los demás

En conformidad con lo anterior, se puede inferir que los tres participantes decidieron responsabilizarse del cuidado de su familiar, dado que consideran que esto es una obligación que debe ser asumida por alguien cercano en especial por los hijos o el esposo de la persona enferma. Por otra parte, esta decisión también pudo estar influenciada por la carencia de otra persona que desempeñara esta labor.

9.2 OBJETIVO ESPECÍFICO 1:

Temperamento:

Figura 2



Ficha técnica:

| |
|--|
| Concepto analizado: Temperamento |
| Network – View: Temperamento |
| Numero de nodos: 45 |
| Tipo de nodos: 45 citas |
| Relaciones de citas: 1: 9 Expande: 1: 21 Expande: 1:41 Continuado por: 1:53 2:22 Continuado por: 2:68 Continuado por: 2:69 Continuado por: 2:72 |

2:34:

Continuado por: 2:35

Continuado por: 2:36

2:73

Continuado por: 2:75

2:23

Continuado por: 2:24

3:26

Expande: 3:57

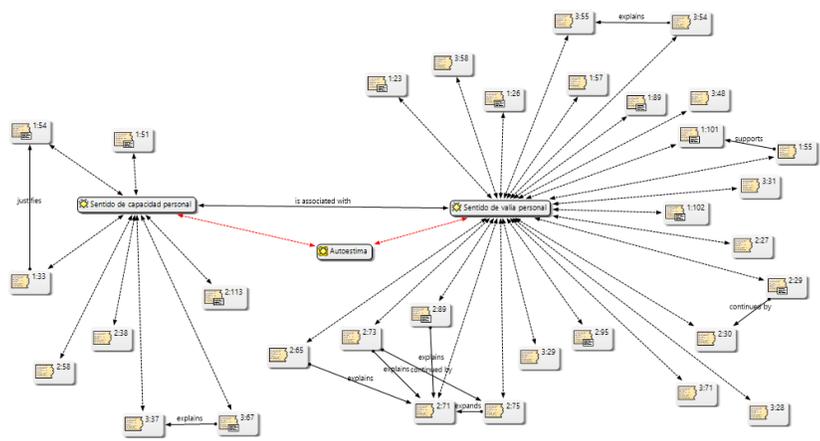
El temperamento hace referencia a cómo es el comportamiento de los individuos en diferentes entornos o situaciones, lo que se pretende comprender teniendo en cuenta el propósito de las acciones de los cuidadores y la conducta de apego de estos. Frente a esta categoría se encontró que por un lado el comportamiento de los participantes del estudio está enfocado en el bienestar de su familiar, es decir que estos emprenden acciones con las que pretenden que su familiar emocional y funcionalmente no se vean afectados por la enfermedad que padecen, un ejemplo claro de esto es lo manifestado por P1 *“yo la saco para que no se azare, uno lo*

hace para que ella se sienta bien y no se aburra ni nada” de manera similar P2 indica que *“yo así este trasnochada, este cansada, sea lo que sea me toca bajar y ayudar a mi mamá porque ella no se puede mover mucho*” por otra parte P3 señala que *“calmarse y no decir nada*” era la manera como contribuyo a mejorar la situación por la que estaban pasando con su mamá, comportamiento dirigido a evitar conflictos dentro de su entorno más cercano. Al estar el comportamiento de los participantes enfocado en brindar bienestar a sus familiares, se evidencia que la manera en que se edifican en la sociedad está asociada con su rol de cuidadores, lo cual pone de manifiesto su temperamento, el que según Cyrulnik (2018) se encuentra asociado con el comportamiento de los individuos.

En lo relacionado con la conducta de apego, se evidenciaron dos posiciones, por una parte, P1 y P3 parecen no tener mayores problemas para perder contacto o proximidad con personas importantes en sus vidas, dado que frente a esta situación P1 expresa que *“uno siente nostalgia pero si se va entonces que se vaya, uno queda igual aquí porque para que uno se va a mortificar”* seguido por P3 que manifiesta que siente tristeza *“porque si esa persona es importante y uno ya no la va a tener en el momento uno siente tristeza, hace falta pero ya”* seguidamente, también expresa que *“en este momento si me tocara vivir sola lo haría”* lo que sugiere que a pesar de sentir tristeza o nostalgia al alejarse de un ser querido los dos reconocen que estos sentimientos no son permanentes y la vida continua, en cuanto a P3 se infiere además, que no cree tener problemas para vivir sola, lo que refleja aparentemente la aceptación que puede tener frente a la desvinculación con algunas personas. Por otra parte, en P2 se encuentra una conducta de apego marcada, puesto que refiere sentir demasiado dolor al perder un ser querido, al igual que reconoce la necesidad de tener proximidad con su familia *“yo soy apegada a mi familia, me gusta estar pendiente de todos y que estos estén bien” “yo no quiero que mis papas se vayan a morir”*

Autoestima:

Figura 3



Ficha técnica:

| |
|---|
| Concepto analizado: Autoestima |
| Network – View: Autoestima |
| Numero de nodos: 32 |
| Tipo de nodos: 32 citas |
| Relaciones de citas: 2: 65 Explica: 2:71 |

Explica: 2:73

Continúa por: 2:75

1:33

Justifica: 1:54

3:37

Explica. 3:67

2:29

Continuado por: 2:30

1:101

Soporta: 1:55

3:54

Explica: 3:55

La autoestima está constituida por la confianza y el respeto que los individuos tienen de ellos, razón por la que esta categoría se divide en dos subcategorías denominadas sentido de capacidad personal y sentido de Valía personal.

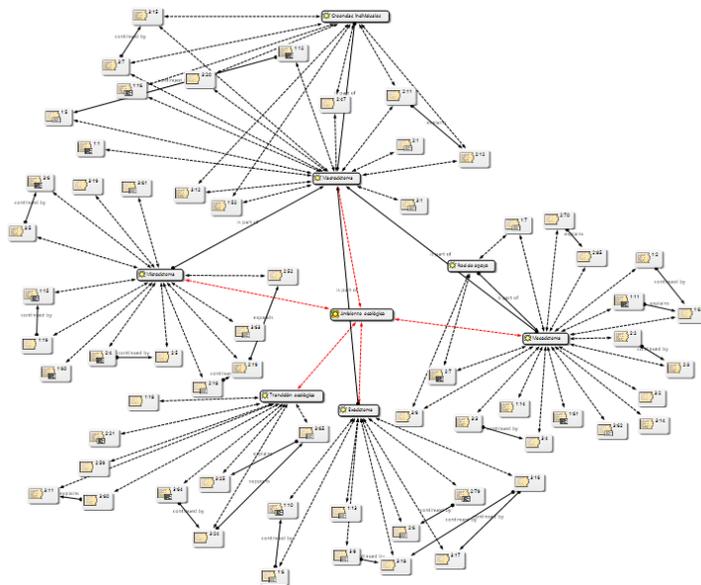
Respecto al sentido de capacidad personal, se logró apreciar en P1 que este por lo general confía en sus capacidades para poder resolver cualquier situación que se le presente, lo que se ve reflejado en la expresión *“a mí no se me dificultad nada yo llevo la vida así normal, no se me dificultad nada”* de igual manera, se evidencia que esta postura se encuentra vinculada con sus vivencias, dado que expresa *“si yo me propongo hacer cualquier cosa lo hago porque tengo que hacerlo obligatorio, obligatorio tengo que hacerlo”* lo que también, pone de manifiesto que sus propósitos están ligados a una obligación, la cual parece ser impuesta por el mismo. Por otra parte, P2 reconoce que ha sentido que es capaz de realizar lo que se propone en diferentes situaciones, aunque con el cuidado de sus padres ha presentado algunos inconvenientes, en relación a P3, este manifiesta que durante el cuidado de su madre sintió que la situación se le salía de las manos, con respecto a P2 y P3 se evidencia que el sentido de capacidad personal se ve un poco afectado por la situación de cuidado.

En lo referente al sentido de Valía personal, en los tres participantes se observa la importancia que estos le otorgan a su bienestar, ya sea porque exteriorizan lo importante que es su salud física y emocional o porque manifiestan las actividades que realizan en pro de cuidar su salud, un ejemplo de esto es lo expresado por P1 y P2 respectivamente *“si yo me siento mal inmediatamente voy al médico”* P2, *“yo siempre he sacado un tiempito para arreglarme, para ir a caminar, en las mañanas yo me voy a caminar, cuando me arreglo el cabello saco mi tiempo “cuando yo despacho, arreglo cocino y todo, me vengo para acá y me relajo un ratico en la pieza mía” “yo llego en el momento que le digo a mi mamá que me voy acostar un ratico porque estoy que no puedo más madre, entonces ella me dice bueno hija y yo subo y me acuesto a dormir una hora o dos y ya me repongo”*. En cuanto al respeto por ellos mismos, se logró identificar que los participantes tienden a defender sus opiniones frente a las demás personas, P1 y P3 de una manera sutil, en contra posición con P2 que lo hace de forma autoritaria, lo que se puede observar en la expresión *“yo hablo y bueno ya dije y así es, o se toma la decisión*

como lo dije”. Frente a la capacidad de estos para defenderse en situaciones de maltrato, se aprecia que P1 y P2 tienden a permitir estas situaciones, P1: “*pues uno se aguanta hasta determinado tiempo, ya cuando no se aguanta más pues ya*” P2: “*mi mamá todos los días me maltrata psicológicamente pero ahí estoy*”, en contraste con P3 el cual parece no tolerarlas, dado que expresa “*denunciar y no dejarme*” frente a estas situaciones. De igual manera, P1 y P2 expresan haber hecho cosas con las que no están de acuerdo, caso contrario a P3. Lo anterior, permite contemplar que P1 y P2 parecen estar más preocupados por su salud física que por su estabilidad emocional, dado las diferentes situaciones que han permitido, por su parte P3 parece preocuparse en la misma medida por su bienestar físico y emocional.

Ambiente ecológico:

Figura 4



Ficha técnica:

| |
|---|
| Concepto analizado: Ambiente ecológico |
| Network – View |

Numero de nodos: 63

Tipo de nodos:

Citas 63

Relaciones de citas:

1:2

Explica: 1: 11

Continuado por: 1:62

2:18

Continuado por: 2:19

Expande: 2:52

3:8

Continua por: 3:16

Continua por 3:17

Continua por: 3:18

3.64

Continuado por: 3:24

Apoya: 3:65

Explica: 3:25

2:70

Explica: 2:85

2:2

Continuado por: 2:3

3:3

Continuado por: 3:4

1:6

Continuado por: 1:10

3:11

Explica: 3:60

2:4

Continuado por: 2:5

1:15

Continuado por 1:19

3:5

Continuado por: 3:6

1:2

Continuado por: 1:5

El ambiente ecológico es un conjunto de estructuras con las que el individuo interactúa constantemente, viéndose influenciado por estas, al igual que este tiene una influencia sobre ellas, por otro lado, estas estructuras cuentan con características específicas, al igual que se localizan unas dentro de las otras, teniendo una organización por niveles que va desde el más interno al más externo a la persona, motivo por el cual, esta categoría será presentada de forma fragmentada teniendo en cuenta dichos niveles.

Microsistema: dentro de esta estructura se encuentran los roles interpersonales de los individuos, por un lado, en P1 se identificó que lo caracterizan dos roles, por una parte se encuentra el de proveedor dado que es el encargado de brindar el sustento diario a su familia y por otra parte, se encuentra el de protector o cuidador, ya que este se encarga de velar por la salud de su esposa, “ *yo trabajo de cocinero, trabajo arreglando la pieza, lavando la ropa, de todo hago*” “*yo tengo que hacerle prácticamente todo*”. En relación con P2 se observó que su rol dentro de la familia es de líder y cuidador, dado que frente a decisiones relacionadas con el cuidado de sus padres parece tener la iniciativa “*siempre he sido yo la que más*

empuja, la que dice ¿bueno y entonces que hacemos? Tomemos una decisión”. Por su parte P3, actualmente solo cuenta con el rol de madre dentro de su familia, puesto que no es cuidadora desde el tiempo que murió su familiar. Frente a como está constituido el núcleo familiar de cada uno de los participantes, este se encuentra organizado de la siguiente manera, P1: esposa y nieta, P2: padres, hija y dos nietos, P3: esposo e hija. Por otro lado, los tres participantes mencionan tener una buena relación con los miembros de su núcleo familiar, lo que en P2 parece ser contradictorio, dado que ha mencionado que recibe maltrato psicológico por parte de su mamá.

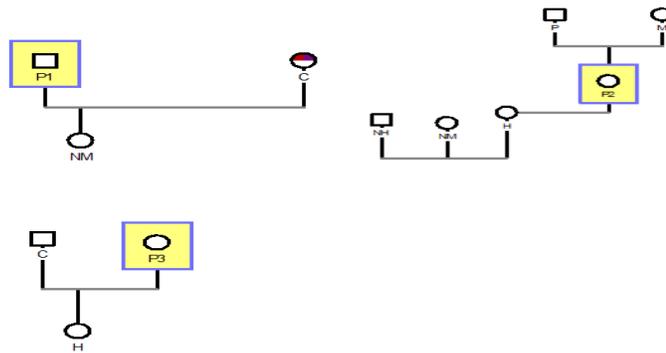


Figura 5. Estructura familiar de los cuidadores

Mesosistema: esta estructura se caracteriza por contener microsistemas con los que el individuo interactúa constantemente, debido a las características de los participantes se identificó que el microsistema con el que interactúan corresponde al lugar de trabajo. En relación con esto, P1 no cuenta con un trabajo estable, dado que el cuidado de su esposa no se lo permite, por lo que debe trabajar por días en el oficio que le resulte *“tengo que encontrar trabajos así por lo que tengo que estar pendiente de ella, llevarla para la clínica, ir por ella, traerla”*. Por otro lado, P2 se desempeña como peluquera desde su casa o algunas veces a domicilio, debido a las condiciones en las que se encuentran sus padres. En lo

referente a P3, durante el cuidado de su familiar se desempeñaba como empleada doméstica oficio que desempeña en la actualidad. Otro aspecto indagado en esta subcategoría tiene relación con las redes de apoyo de los cuidadores, frente a esto se encontró que P1 no cuenta con una red de apoyo, P2 considera que su red de apoyo está constituida por su hija, hermanas, sobrinos, y dos amigas de las que recibe consejos, por otra parte, P3 en el momento de cuidar a su familiar contó con dos de sus hermanas como red de apoyo. Los espacios de esparcimiento es otro aspecto que se indago en esta subcategoría, de lo cual se encontró que, P1 y P2 buscan salir constantemente con el objetivo de distraerse e interactuar con otras personas, en lo concerniente a P3 durante el cuidado de su familiar no era posible tener estos espacios dado que menciona *“todo me tenía que dedicar a mi mamá ¿Cómo salir con la familia? ¿Cómo ir?”*.

Exosistema: contiene estructuras que afectan a los individuos, aunque estos no participen activamente en ellas, una de estas estructuras es el Sistema de Salud Colombiano, el cual según P1 y P3 les ha brindado todo lo que necesitan o necesitaron en el caso de P3 frente al cuidado de sus familiares, sin importar que P1 está inscrito en el régimen subsidiado y P3 está registrado en el régimen contributivo en salud. Por su parte, P2 ha tenido diferentes inconvenientes con este sistema (régimen subsidiado), por lo que expresa que su labor de cuidado se ha visto afectada por este *“terriblemente, horrible”*, de igual manera frente a los inconvenientes presentados expresa *“mi papá estuvo más de 20 días gravísimo en el Mario Correa y si no traemos el noticiero y nos rebotamos, fuimos todos a hablar, no nos lo habían trasladado para ninguna parte, nos lo habían dejado morir allá” “con mi mamá paso lo mismo, le dio una convulsión, se cayó y tenía un tumor en la cabeza, ahí en el Mario Correa también, un mes, dos meses, tres meses y nada, mi mamá ahí y no solucionaban nada, nos tocó ir a todos hasta a mi papá, todos nos metimos allá con el médico y así si nos atendieron porque si no es por la mala no”*

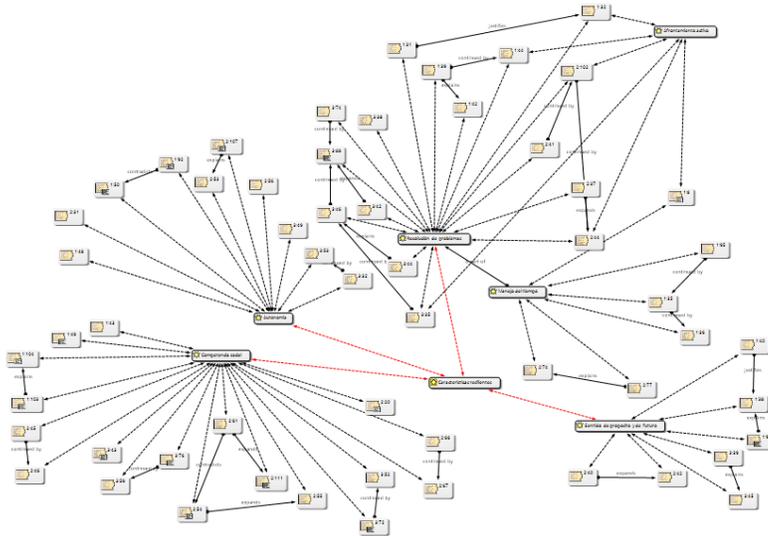
Macrosistema: es la estructura que engloba a las anteriores, la cual se encuentra influenciada por diferentes sistemas de creencias. Respecto a esta estructura, se encontró que la creencia predominante en estos cuidadores está relacionada con quién debe responsabilizarse por el cuidado de una persona enferma, ya que los tres hacen mención, que la familia en especial los hijos deben asumir esta responsabilidad. Un ejemplo de esto es lo expresado por P3 *“los hijos porque si en ese momento no está el esposo, como en este caso el esposo de la mamá les toca a los hijos y es que debería ser así, tocarles a los hijos”* de igual manera, comparten que las personas que cuidan a un familiar enfermo están haciendo lo correcto. Dentro de esta estructura, también se encuentran las creencias espirituales de los cuidadores, las cuales comparten ya que los tres se identifican como personas espirituales, creyentes de la religión católica, lo que se evidencio en expresiones como, P2 *“yo siempre lo que le digo a mi familia y a mis hermanas porque me ha pasado muchas veces, es crean en Dios y creerle a él es lo máximo, porque es que a mí me han pasado muchas cosas que pensé que no pasarían y han pasado, solamente con mucha fe”* P1 *“yo cuando salgo o apenas voy a comenzar el trabajo me encomiendo al señor”* P3 *“creo en Dios” “religión Católica apostólica Romana”*. Como resultado de estas expresiones, se puede inferir que P1 y P2 les atribuyen a sus creencias espirituales gran importancia, en lo relacionado P3 se evidencia firmeza frente a sus creencias religiosas.

Transición ecológica: hace referencia a las transformaciones o cambios que sufren los individuos, frente a esto se encontró que en los tres cuidadores sus estilos de vida se alteraron debido al cuidado de sus familiares, lo que se evidencia en expresiones como *“ah no la vida antes era buena porque ella trabajaba, yo trabajaba entonces había tiempo para todo y yo trabajaba todo el día completo, las semanas completas”* P1, *“yo ya no tengo tiempo de nada, mantengo demasiado ocupada”* P2, *“uno no está todo el tiempo en la casa... o sea a cargo de todo, le coge la tarde para todo, hasta para hacer las cosas entonces hay que empezar a correr”*.

9.3 OBJETIVO ESPECÍFICO 2:

Características resilientes:

Figura 6



Ficha técnica:

| |
|--|
| Concepto analizado: Características resilientes |
| Network – View |
| Numero de nodos: 63 |
| Tipo de nodos: 63 citas |

Relaciones de citas:

2:11

Expande: 2:61

Contradice: 2:64

Expande: 2:55

1:96

Explica: 1:38

Justifica: 1:40

1:35

Continuado por: 1:36

Continuado por: 1:95

2:102

Continuado por. 2:41

continuado por: 2:44

1:39

Explica: 1:42

Continuado por: 1:44

3:35

Continuado por: 3:46

Continuado por: 3:69

Continuado por. 3:74

2:66

Continuado por: 2:67

3:52

Continuado: 3:72

3:59

Continuado. 3:76

2:45

Continuado. 2:46

1:103

Explica: 104

2:40

Explica: 2:42

3:39

Explica: 3:45

1:50

Contradice: 1:92

2:107

Explica: 2:53

Las características resilientes se consideran atributos que al encontrarse en los individuos actúan como mediadores para superar los obstáculos que se les presente en la vida, algunos de estos atributos se encuentran clasificados en diferentes categorías, como la competencia social, la resolución de problemas, la autonomía y el sentido de propósito y de futuro, estando cada una de estas categorías relacionadas con comportamientos, pensamientos y actitudes importantes para controlar las situaciones hostiles.

Competencia social: en esta subcategoría se indagó sobre la capacidad de los cuidadores para interactuar con otros, encontrando que P1 y P2 no presentan alguna dificultad ante esto, caso contrario a P3, el cual parece tener dificultades

para interactuar con personas fuera de su estructura familiar, debido a que tiende a ser una persona de muy pocas palabras. Por otro lado, al preguntarle como establece conversaciones con personas que acaba de conocer, responde que *“muy poquito del saludo y no más”*. Respecto a la capacidad para expresar pensamientos y emociones se encontró que, por un lado, P2 prefiere no expresar emociones como la tristeza ya que prefiere que los demás la vean en momentos de felicidad, en lo referente a la exposición de sus pensamientos, prefiere no decir nada ante situaciones que le desagradan, pero manifiesta que cuando esta situación la excede puede tornarse violenta. Por otra parte, P3 y P1 suelen demostrar sus emociones, pero no sus pensamientos ante situaciones desagradables, puesto que los dos ante la pregunta *¿Cómo expresan su molestia ante otras personas?* Expresan, P1 *“yo callo”* P3 *“me quedo callada, porque cuando uno abre la boca la abre demasiado”*. De acuerdo con lo anterior, se podría establecer que frente a esta subcategoría los participantes presentan diferentes dificultades relacionadas con el establecimiento de relaciones positivas.

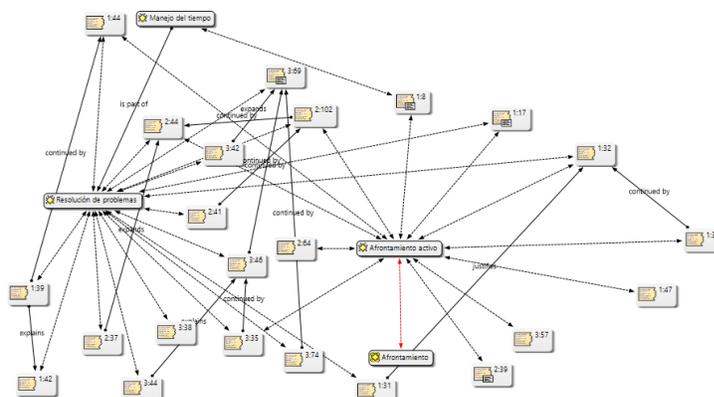
Resolución de problemas: consiste en tener pensamientos dirigidos a solucionar diferentes tipos de problemas, frente a esto se encontró que, los tres cuidadores contemplan la idea de que a cualquier problema que se presente se le debe buscar diferentes soluciones o alternativas para que este sea resultado, dado que se encuentran expresiones como, *“hay que buscar diferentes soluciones para solucionar el problema porque si uno no busca la solución solito no se va a resolver”* P3, *“si una cosa esta difícil hay que buscarle como se organiza”* P1, *“para lo que sea buco la solución porque no se puede quedar en el problema”* P2. Así mismo, en expresiones como *“por lo menos a veces tengo problemas monetarios, entonces yo salgo y a veces estoy de buenas y me llaman para que haga arreglos y yo gano 20 o 30 mil pesitos entonces ya quedo el problema solucionado”* se evidencia como P1 resolvió un problema probablemente como resultado de los pensamientos que presenta frente a estos.

Autonomía: consiste en el control de las decisiones en torno a la propia vida. Respecto a esto, P1 y P2 no suelen buscar la aprobación de otras personas, aunque en algunas situaciones escuchan las opiniones de los integrantes de su núcleo familiar, esposa e hija respectivamente, en cuanto a P3 este tiende a buscar la aprobación de su conyugue. Por otra parte, los tres cuidadores expresan tener el control de su vida, un ejemplo de esto es lo expresado por P1 “*uno siempre es dueño de la vida de uno ¿o quien lo va a controlar? Nadie*”.

Sentido de propósito y de futuro: está subcategoría está relacionada con los sueños y metas que las personas establecen para su vidas, de lo cual se encontró que P1 no presenta sueños o metas actualmente, ya que expresa que “*monetarios no se puede porque la plata no alcanza, llevar la vida suave haber que pasa*” con esto se puede deducir que está a la espera de lo que pase en su vida para actuar conforme a eso. Por otro lado, P2 y P3 tienen metas establecidas para su futuro, por una parte, P2 sueña con tener casa propia y una peluquería, para lo cual trabaja arduamente y cuenta con el apoyo de su hijo menor. P3 por su parte, quiere estar bien económicamente y tener salud, lo que espera cumplir trabajando y cuidando de su bienestar.

Afrontamiento:

Figura 7



Ficha técnica:

| |
|--|
| Concepto analizado: Afrontamiento |
| Network – View |
| Numero de nodos: 28 |
| Tipo de nodos: 28 citas |
| Relaciones de citas: 1:31: Justifica: 1:32 Continuado por: 1:34 2:102 Expande: 2:37 Continuado por: 2:41 Continuado por: 2:44 1:39 Expande: 1:42 |

Continuado por: 1:44

3:44

Explica: 3:46

Continuado por: 3:69

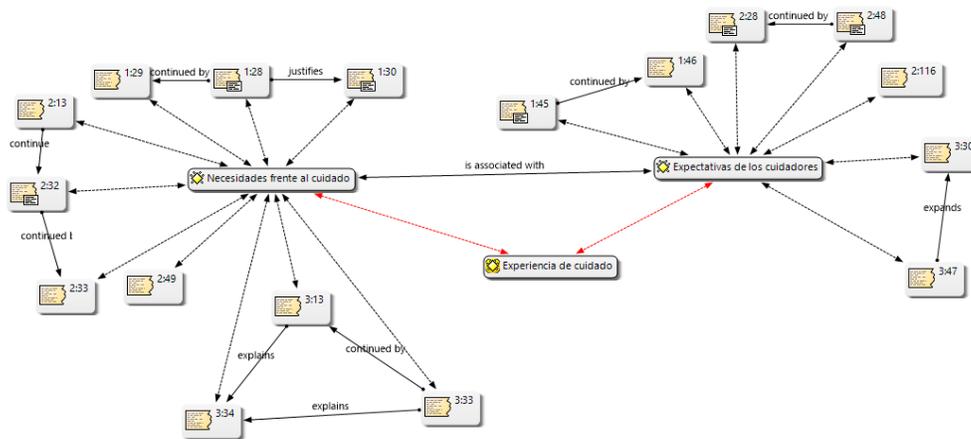
Continuado por: 3:74

El afrontamiento está relacionado con crear estrategias para hacerle frente a las dificultades, ante esto se observó que el manejo del tiempo es una estrategia que P1 y P2 utilizan frecuentemente para llevar a cabo el cuidado de su familiar, puesto que expresan respectivamente que *“hay que sacar tiempo para todo”* *“tengo que distribuir el tiempo entre cuidarlos a ellos, ir a trabajar, rebuscarme para pagar arriendo”*. Por otro lado, ante las dificultades que se les pueden presentar, los tres cuidadores manifiestan que siempre se debe buscar una solución, por ejemplo, P1 ante las dificultades económicas manifiesta que *“a veces hay para comer arroz solo entonces se come arroz solo”* lo anterior sugiere que esta conducta está dirigida a atenuar su situación. Otro aspecto importante, está relacionado con la idea de poder superar cualquier situación difícil, la cual es compartida por los participantes y se manifiesta en el desarrollo de sus discursos, por ejemplo, P2: *“yo tengo herramientas porque yo no me varo, para lo que sea tengo solución”* P1: *“hay que buscar la manera de todos modos porque lo de ella es obligatorio”* P3: *“en este momento si me toca vivir sola lo haría”*.

9.4 OBJETIVO ESPECÍFICO 3:

Experiencia de cuidado:

Figura 8



Ficha técnica:

| |
|---|
| Concepto analizado: Experiencia de cuidado |
| Network – View |
| Numero de nodos: 17 |
| Tipo de nodos: |
| 17 citas |
| Relaciones de citas: |
| 1: 28 |
| Continuado por: 1:29 |
| Justifica: 1:30 |

2:13

Continuado por: 2:32

Continuado por: 2:33

3:13

Continuado por: 3:33

Explica: 3:34

1:45

Continuado por: 1:46

2:28

Continuado por: 2:48

3:30

Expande: 3:47

La experiencia de cuidado consiste en las expectativas y necesidades de los cuidadores, de lo cual se encontró que, en ningún momento estos imaginaron todo lo que vivirían frente al cuidado de su familiar ya que expresan lo siguiente, P1:

“nunca imagino uno eso porque eso llego de un momento a otro” P3: “que era muy cortico, que era pasajero y que no sería lo que vivimos”. En cuanto a P2 sus expectativas estaban dirigidas a contar con la ayuda de su hermana “que sea un día ella y un día yo como yo le dije al principio”. En relación con las necesidades frente al cuidado, los participantes tienen diferentes opiniones, por un lado, P1 manifiesta la necesidad de contar con ayuda monetaria, dado que por la condición de su esposa es difícil contar con un trabajo estable que le devengue una suma importante de dinero. Por otra parte, P2 considera que el sistema de salud debería ser más rápido, puesto que es terrible su funcionamiento. En lo relacionado a P3, este considera que el sistema de salud debería brindarles a los cuidadores el acceso a un transporte ya que es muy difícil desplazarse con una persona enferma.

10 DISCUSIÓN

Este apartado tiene la finalidad de dar respuesta a la pregunta problema planteada en la presente investigación, para lo cual se tendrá en cuenta los objetivos específicos de la misma, al igual que se articularán los resultados, el marco referencial, el marco teórico y la interpretación que la autora haga de la interacción de estos.

Objetivo 1: entender el desarrollo de características resilientes en cuidadores informales de pacientes con ERC.

Para el desarrollo de este objetivo es importante comprender que la resiliencia es un proceso, ya que la adaptación que realice un individuo frente a una situación adversa será el resultado de las interacciones entre los factores protectores y los factores de riesgo, los cuales son la consecuencia de las interacciones que el individuo realice con su contexto, el cual está comprendido por la cultura, la familia, el ambiente, la crianza y todo aquello que rodea a la persona (Luthar, Cicchetti & Becker, 2007). Teniendo en cuenta lo anterior, en el presente estudio se encontró que las interacciones que realizan los cuidadores con los diferentes ecosistemas a los que pertenecen les posibilita la obtención de factores protectores de la resiliencia, al igual que factores de riesgo.

Lo anterior, evidenciándose en las interacciones de los individuos con su Mesosistema, donde se observa que los tiempos de ocio, como salir a caminar e ir a paseos que P2 desarrolla en este sistema, es un recurso asociado a la resiliencia, ya que le permite contar con espacios para su bienestar individual lo que puede disminuir los efectos dañinos de su rol como cuidador, lo cual contrasta con la postura de Oñate y Calvete (2017) dado que estos autores identificaron dicho factor como un recurso interno que contribuyó en el proceso de la resiliencia de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, las redes de apoyo con las que cuentan P2 (hija, hermanos, sobrinos y

amigas) y P3 (dos de sus hermanas) se encuentran relacionadas con factores protectores de la resiliencia (Calvete & Oñate, 2017), que posiblemente les permitan evitar el daño ocasionado por la situación adversa, como lo plantea Munist et al. (1998), puesto que estas redes de apoyo les pueden brindar momentos de escucha, lo cual se evidencia en lo manifestado por P2 “tengo dos amigas que ellas son a las que yo les puedo contar mis cosas y si ellas me dan consejos los analizo” de la misma manera, como lo expresa P2 existen consejos brindados por estas redes, los cuales de acuerdo con su contenido pueden contribuir en el significado que P2 construya entorno a su labor de cuidado o frente a su situación actual. Por lo concerniente a P1, que no cuenta con redes de apoyo esto podría considerarse como un factor de riesgo, dado que no cuenta con personas que se preocupen por su bienestar o que procuren ayudarlo en algún momento que lo necesite.

En cuanto a las interacciones de éstos con el Exosistema, se pudo apreciar en los tres cuidadores dinámicas diferentes en torno a este, a pesar de encontrarse los tres relacionados de manera pasiva con el Sistema de Salud Colombiano. Por lo concerniente a P2, al ser el sistema de salud un obstáculo para el desarrollo de su labor como cuidador, lo cual es inferido de sus expresiones, “es terrible lo que pasa” “las citas ahora es por teléfono pero son horas y horas en el teléfono que le contesten, luego que se la den para dos, tres meses, luego ir a autorizar, esperar que lo autoricen para ver donde lo mandaron, ir a sacar la cita donde lo mandaron ¿usted no cree que es mucho? Donde se refleja que este sistema no es ágil con la asignación de citas, se puede considerar a esta entidad del gobierno un factor de riesgo, dado que este puede aumentar la probabilidad de ocurrencia de un fenómeno desfavorable (Luengo et al., 1999). En lo relacionado con P3 y P1, esta entidad, sería vista como un factor protector que conlleva a fortalecer el proceso de la resiliencia, ya que al brindarles todos los servicios necesarios para el cuidado de su familiar estaría ayudando a reducir los efectos dañinos que la situación de cuidado les puede ocasionar, de acuerdo con Munis et al (1998). Lo

anterior, sugiere que los factores de riesgo pueden cambiar su naturaleza, es decir que, dependiendo de la situación, del contexto y de la interacción de los individuos, estos podrían considerarse dañinos para la salud de las personas o factores protectores de esta. Por otra parte, sin importar la situación por la que atraviesen las personas, si estos presentan un temperamento bien definido podrán poner en marcha el proceso de la resiliencia, que les permitirá por medio de sus interacciones con el ambiente, el contexto y los ecosistemas, obtener factores protectores.

Así mismo, en las interacciones de los cuidadores con el Macrosistema, se logró identificar, las diferentes creencias que se encuentran enmarcadas en estos, por un lado, las espirituales y por otro las concernientes al cuidado de un familiar enfermo. En lo relacionado con las creencias espirituales, en investigaciones como la desarrollada por Oñate y Calvete (2017) esta es considerada un factor interno de la resiliencia, dato que contrasta con lo mencionado por Huerta y Rivera (2017) quien considera que estas creencias ayudan a los cuidadores a afrontar situaciones difíciles. En los casos indagados, estas creencias son consideradas factores característicos de resiliencia, puesto que promueven en los cuidadores pensamientos positivos sobre la vida y sobre ellos mismos, además de ser un factor en el que se apoyan para sobrellevar las situaciones adversas. Lo que también se logró identificar en los participantes del estudio, especialmente en P2 quien frente a situaciones adversas no ha dejado de tener fe en Dios, puesto que en varias ocasiones se ha sorprendido por lo que ha logrado gracias a su fe, lo que pone de manifiesto, que al enfrentarse a situaciones difíciles o desconocidas las personas pueden hacer uso de sus creencias espirituales para afrontar la situación estresante esperando que esta sea resulta conforme a lo que ellos esperan obtener gracias a su fe. A su vez, las creencias entorno al cuidado de un familiar, también son consideradas factores de la resiliencia, ya que los cuidadores se sustentan en ellas para desarrollar la responsabilidad de cuidado, al igual que para afrontar las situaciones difíciles que en este se presente, lo cual es similar a

lo encontrado por Bernal y Sánchez (2017) donde se apreció que los familiares de pacientes pediátricos al tener un sistema de creencias fuerte lograron tener una comprensión frente a la adversidad, lo que contrasta con la premisa de Cyrulnik (2013) en la que expone la importancia de los discursos sociales para que el individuo ponga en marcha procesos de reparación frente a la adversidad.

Además de las interacciones que los individuos tienen con estos ecosistemas donde obtuvieron diferentes factores de riesgo y de protección, la interacción de estos con su microsistema y las características de estos en cuanto a temperamento y autoestima permitieron que se diera la adaptación positiva frente a este fenómeno, dado que, al contar con un temperamento bien definido, es posible poner en marcha el proceso de la resiliencia según Cyrulnik (2013). Esto se evidencio dado que los cuidadores se construyen dentro de la sociedad como personas cuyo comportamiento está dirigido a brindar bienestar a su familiar enfermo, siendo una de sus mayores motivaciones. Seguidamente, la autoestima es otro factor que posibilita la puesta en marcha de este proceso dado que está relacionada con las características de los individuos en las que se evidenció que los cuidadores por lo general cuidan de su bienestar físico y emocional, lo cual, es visto como un factor protector de la resiliencia dado que se ha presentado en otras investigaciones como la descrita por Oñate y Calvete (2017). Por otro lado, se encontró que la confianza de los cuidadores frente a sus capacidades tiende a variar, puesto que existen momentos en los que dudan sobre la manera en que están desarrollando el cuidado de sus familiares. En cuanto a la confianza de P1, esta es más fuerte en contra posición con P2 y P3, lo cual sugiere que esta confianza disminuida sea vista como un factor de riesgo de la resiliencia en estos cuidadores dada que esta característica puede afectar su salud (Munist et al., 1998). No obstante, se percibe que esta característica no los imposibilita para realizar diferentes actividades entorno al cuidado de su familiar, ya que, se pudo observar en el Microsistema, que sus conductas y comportamiento se enfocan en cumplir con las demandas de su ambiente, al igual que sus roles se ven afectados

por la situación que atraviesan, reflejando en estos el cumplimiento de expectativas que el ambiente pone sobre ellos.

Dicho lo anterior, los participantes al verse enfrentados ante la situación de cuidado de su familiar atravesaron por una transición ecológica, la cual es descrita por Bronfenbrenner (1979) como las transformaciones que sufre un individuo, debido a los cambios en su ambiente, o en los roles que habitualmente desempeñan o que han interiorizado, lo que tuvo como resultado en los cuidadores un cambio en sus roles dentro de la sociedad, al igual que sus estilos de vida se vieron afectados, permitiendo esto, dar inicio al estudio sobre el proceso resiliente en ellos, puesto que, este proceso de acuerdo con Luthar et al. (2007) sólo puede ser identificado después que el individuo atraviese una situación adversa. De igual manera, este proceso puede ser observado cuando se reconocen los factores protectores y de riesgo de la resiliencia, los cuales se conocieron gracias a las interacciones de los cuidadores con su ambiente y sus características personales, obteniendo como factores riesgo; el sistema de salud en el caso de P1, disminución de la autoestima en P2 y P3 y no contar con redes de apoyo en P1. De la misma manera, se reconoció como factores protectores, los espacios de ocio en P2, las redes de apoyo, en P2 y P3, la autoestima en P1 y las creencias espirituales en los tres cuidadores, al igual que las creencias frente al cuidado de un familiar. Dichos factores, gracias a la interacción que presentaron, permitieron que los cuidadores cumplieran con las expectativas de su ambiente, las cuales están ligadas al cumplimiento de su labor como cuidadores, siendo esto, la adaptación positiva que permite conocer en qué momento se da el proceso resiliente que atraviesa una persona, según lo descrito por Infante – Espínola (2008). Finalmente, al conocer el proceso de la resiliencia en los cuidadores se puede inferir que en este se encuentran expuestos a diferentes factores, ya sean protectores o de riesgo, como se evidenció en expresiones como “mi mamá todos los días me maltrata psicológicamente pero ahí estoy” siendo esto un factor de riesgo para P2, factor que se evidencia gracias a las experiencias de este, por otra

parte, expresiones como “tengo dos amigas que ellas son a las que yo les puedo contar mis cosas y si ellas me dan consejos los analizo” evidencian factores protectores como las redes de apoyo, dichos factores de riesgo y protectores de la resiliencia podrían seguir apareciendo conforme la situación de cuidado avance, de la misma manera, los cuidadores podrían adquirir una serie de características que les permitan seguir sobre llevando la situación de cuidado, gracias a las interacciones que realicen puesto que, al ambiente cambiar el individuo se ajusta, al igual que se ve afectado por las relaciones que establezca (Bronfenbrenner, 1979).

Analizar la relación entre las características resilientes y el afrontamiento activo, de acuerdo con el discurso de los participantes.

De acuerdo con los resultados de la investigación, los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica realizan diferentes conductas para hacerle frente a la situación de cuidado por la que están atravesando, por ejemplo: P1 manifiesta *tengo que encontrar trabajos así por lo que tengo que estar pendiente de ella, llevarla para la clínica, ir por ella, traerla*” por otro lado, P2 expresa *“tengo que distribuir el tiempo entre cuidarlos a ellos, ir a trabajar, rebuscarme para pagar arriendo”*. Entendiéndose esto como un proceso de afrontamiento, dado que, este según Lazarus y Folkman (1989) se considera como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 164). Es decir que, el afrontamiento desde la perspectiva de estos autores es un proceso en el que se ponen en marcha diferentes recursos, con el propósito de controlar situaciones adversas, las cuales son consideradas por el individuo, como de difícil resolución, de igual manera, este proceso puede variar dependiendo de las características de las situaciones.

Lo anterior, se puede constatar con conductas tales como, la organización del tiempo y la planificación de actividades que realizan los cuidadores, conductas que están más relacionadas con un afrontamiento activo, debido a que, según Lazarus y Folkman (1989) consiste en crear estrategias para modificar obstáculos, de la misma manera, expresiones como *“yo tengo herramientas porque yo no me varo, para lo que sea tengo solución”* expresan pensamientos encaminados a la búsqueda de soluciones alternas, lo cual también es descrito por Lazarus y Folkman (1989) como características de personas que hacen uso del afrontamiento activo para sobrellevar las situaciones estresantes que se les presente. Así mismo, este tipo de afrontamiento se evidencia en los cuidadores cuando estos expresan, que al no contar con suficiente tiempo deben organizarse y planificar todas sus actividades, *“hay que sacar tiempo para todo, para llevarla a ella , para hacerle la comida, para bañarla, para hacerle todo”* lo cual pone de manifiesto, que la puesta en marcha de estas estrategias puede estar relacionado con las demandas propias del cuidado, lo cual sugiere que los cuidadores responden a estas movilizándolo sus recursos, lo que evidencia un afrontamiento activo por parte de estos, al igual que expresa las influencias que reciben del ambiente, puesto que debido a este deben movilizar recursos suficientes para dar solución a las situaciones adversas. En este mismo sentido, la movilización de estos recursos como resultado de las demandas del ambiente puede tener relación con el proceso de la resiliencia, puesto que, esto puede ser entendido como la adaptación positiva, que permite que los cuidadores respondan a las expectativas que se tienen de ellos, en este caso, estas estando relacionadas con el cumplimiento de su rol como cuidadores.

Por otro lado, las características resilientes indagadas en los participantes fueron, la competencia social, la resolución de problemas, la autonomía y el sentido de propósito y de futuro, en las que se encontró que los cuidadores de manera homogénea hacen uso de la estrategia resolución de problemas, puesto que los tres manifiestan de diferentes maneras, creer que a los problemas se les debe

buscar una solución, P3, *“hay que buscar diferentes soluciones para solucionar el problema porque si uno no busca la solución solito no se va a resolver”* P1, *“si una cosa esta difícil hay que buscarle como se organiza “* P2; *“ para lo que sea buco la solución porque no se puede quedar en el problema”* creen firmemente que ante los problemas la búsqueda de soluciones es lo mejor que podrían hacer. Teniendo en cuenta esto y que el afrontamiento activo se encuentra presente en estos cuidadores, se considera que la característica resiliente de resolución de problemas tendría una relación con este tipo de afrontamiento, debido a que según Rodríguez (2009) esta característica está relacionada con tener un pensamiento reflexivo y flexible que se manifiesta en los cuidadores con la expresión *“son mis papas y pienso yo que debemos remunerarles lo que ellos hicieron por nosotros cuando éramos pequeños”* P2, en la cual se evidencia la reflexión que realiza este participante en relación a la labor que desarrolla. Por otra parte, esta característica permite buscar soluciones a diferentes problemas, ya sean cognitivos o conductuales, lo que estaría asociado con la capacidad de crear estrategias encaminadas a superar obstáculos, es decir que, la característica resiliente de resolución de problemas podría influenciar en el afrontamiento activo permitiendo la búsqueda de diferentes estrategias.

No obstante, es importante tener en cuenta que, para que una persona tenga un afrontamiento activo, es significativo que reconozca las capacidades que tiene para superar situaciones importantes, (Lazarus & Folkman 1989). Tal idea estaría ligada con el sentido de capacidad personal el cual es descrito por Branden (1988) como la confianza que las personas tienen de sus propias capacidades; se infiere, pues, que el afrontamiento activo, la resolución de problemas y el sentido de capacidad personal se encuentran vinculados permitiendo que los cuidadores tengan pensamientos encaminados a buscar soluciones que permiten la creación de estrategias para afrontar situaciones difíciles. Seguidamente, al analizar las otras características resilientes, se encontró que el sentido de propósito y de futuro en P1 se encuentra relacionado con el afrontamiento demorado, ya que este

consiste en estrategias dirigidas a cambios motivacionales lo que se encuentra representado en la expresión “*monetarios no se puede porque la plata no alcanza, llevar la vida suave haber que pasa*”, que además está ligada a la pregunta ¿tiene planes para su futuro? en la que se evidencian modificaciones en el nivel de aspiraciones de P1, lo que según Lazarus y Folkman (1989) determina al afrontamiento demorado, puesto que este se caracteriza por cambios cognitivos en las personas, es decir que, los individuos que hacen uso de este afrontamiento por lo general modifican sus motivaciones y aspiraciones cuando se enfrentan ante situaciones adversas, esto como una manera de darle solución a dichas situaciones.

Así mismo, en la característica resiliente de competencia social, se observó que los participantes P1 y P3 suelen expresar sus emociones después de enfrentarse con una situación estresante, conducta que se encuentra relacionada con el afrontamiento dirigido al problema del cual hace parte el afrontamiento activo, dado que, según lo descrito por Rodríguez – Marín et al. (1993), el afrontamiento dirigido al problema debe permitir que los individuos expresen las emociones asociadas a la dificultad que presentaban, además de encontrarse que los participantes pueden hacer uso de uno o más tipos de afrontamientos, como es el caso de P1 en el que se distinguen el afrontamiento activo y el demorado en las siguientes expresiones respectivamente “*hay que buscarle la solución, por cualquier manera hay que encontrarle la solución*” “*yo no me imaginaba esto ¿pero ya que puede hacer uno? Colaborarle*” haciendo parte estos dos del afrontamiento dirigido al problema, en el que según Lazarus y Folkman (1989) se encuentran dos grupos de estrategias con objetivos diferentes. De acuerdo con lo anterior, el afrontamiento activo en P1 está relacionado con la búsqueda de soluciones, en contraposición con el afrontamiento demorado, en el cual se evidencia que el participante modifica sus aspiraciones frente al cuidado al reconocer las implicaciones de este, modificación que le permite responder a las demandas resultantes de su rol. Estos tipos de afrontamiento evidenciados en P1,

sugieren que el participante pone en marcha recursos cognitivos y conductuales para responder a las demandas del cuidado. Por otra parte, el afrontamiento demorado no debe ser considerado como un factor negativo en el participante, puesto que según lo observado en P1 este contribuye a sobrellevar su situación actual.

Por otra parte, la Autonomía, al ser una característica que se encuentra dirigida a controlar los elementos del ambiente (Rodríguez, 2009), puede tener una relación con el afrontamiento activo debido a que este es utilizado por las personas cuando reconocen que las características desfavorables de su ambiente pueden ser modificadas. Lo cual, se puede observar en los participantes cuando manifiestan tener el control de sus decisiones y su vida, aunque cuenten con la opinión de otras personas, la decisión parece estar siempre en sus manos. Teniendo en cuenta lo dicho por ellos, P1 "*uno siempre es dueño de la vida de uno o ¿Quién lo va a controlar? Nadie más*" se puede inferir que al igual que buscan el control de sus vidas pueden buscar controlar el ambiente en el que se desenvuelven, mediante las estrategias de planificación y manejo del tiempo que se encuentran presentes en ellos.

De acuerdo con lo anterior, se evidencia que las características resilientes tienen una relación con el afrontamiento dirigido al problema y con los componentes de este, como lo son el afrontamiento activo y demorado, no obstante, esta relación no se encuentra presente de manera homogénea en los tres participantes, dado que en P1 se encuentran los dos componentes (afrontamiento activo y afrontamiento demorado), pero en P2 y P3 solo se encuentra uno de ellos, específicamente el afrontamiento activo, el que los ayuda a crear estrategias para sobrellevar la situación de cuidado. Sin embargo, la utilización del afrontamiento activo o demorado parece tener una relación con las características del cuidado que estas tres personas ejercen o ejercieron en algún momento, ya que por un lado, el afrontamiento activo responde a situaciones que parecen tener una solución concreta, mientras tanto, el afrontamiento demorado se encuentra

relacionando con cambios cognitivos (modificación de aspiraciones, aprendizaje de recursos y de experiencias) que los cuidadores realizan al encontrarse enfrentados con situaciones que no parecen tener una solución específica de modo material o físico. Por otra parte, debido a que las demandas del cuidado les exigieron a los cuidadores la movilización de sus recursos para desarrollar estrategias dirigidas a solucionar el problema, se evidencia en estos el proceso de afrontamiento por el que pasaron, un afrontamiento que se enfocó en manipular la situación estresante para de esta manera no verse afectados por las características de su rol, de igual manera, este proceso se evidencia en los cambios realizados por los cuidadores para responder a las demandas de la situación.

Establecer puntos de análisis de los discursos de los participantes en relación con la manifestación de sus necesidades y expectativas dentro del proceso

De acuerdo con los discursos de los participantes, se pudo inferir que las expectativas que ellos tenían frente al cuidado de su familiar estuvieron muy alejadas de lo que realmente vivieron, puesto que ninguno esperaba pasar por una situación tan difícil. En lo relacionado con P1 este esperaba que fuera algo momentáneo, dado que la condición de su esposa fue algo que se presentó de un momento a otro, por lo que esperaba que su cuidado fuese de la misma manera, caso parecido a P3, que esperaba ejercer un cuidado diferente, con otras condiciones, dada la información que le había sido suministrada por el cuerpo médico. En el caso de P2, este esperaba contar con la ayuda de su hermana durante el cuidado de sus padres, lo que no ocurrió teniendo como resultado mayores responsabilidades a su cargo.

Teniendo en cuenta los resultados de la entrevista y de la observación realizada con los participantes, es posible creer que se le debe brindar importancia a la información que se les suministra a los cuidadores, información relacionada

específicamente con las características del cuidado que ejercerán, puesto que como se ha visto, la información fue escasa, lo cual creó confusión en los cuidadores haciendo que tuvieran expectativas alejadas de la realidad y lo cual podría perjudicar la manera como se desenvuelven frente a la situación. De la misma manera, esta poca información puede que no les ayude en la búsqueda de herramientas para sobrellevar la situación de cuidado lo que puede desencadenar un malestar en estos, como se evidenció en la transición ecológica que sufrieron, la cual consistió en la transformación de su ambiente, como resultado de las características de cuidado, ambiente en el que se modificaron, sus relaciones e interacciones como lo manifiesta P1 *“¡ah no! La vida antes era muy buena porque ella trabajaba, yo trabajaba entonces había tiempo para todo y yo trabajaba todo el día completo, las semanas completas”* lo que tuvo como resultado afectaciones en los estilos de vida de los cuidadores, lo cual probablemente no hubiese ocurrido si la información suministrada era clara, o quizás este cambio en sus estilos de vida no sería relevante para ellos, si tuvieran la posibilidad de contar con herramientas que les permitan aceptar más rápidamente las nuevas condiciones en las que viven.

En cuanto a la expectativas de P2, es importante considerar que estas pueden estar fundamentadas en las creencias que tiene sobre quién debe hacerse cargo de un familiar enfermo, lo cual sería importante analizar puesto que como se evidenció, dichas creencias no se cumplen en todos los casos por lo que sería importante trabajar en estas y en la flexibilidad de pensamiento de los cuidadores, mediante técnicas como las brindadas por el enfoque cognitivo conductual, como por ejemplo la reestructuración cognitiva (RC), que tiene entre sus propósitos modificar pensamientos automáticos que pueden generar malestar en las personas (Gabalda, 2009), en el caso de los cuidadores con esta técnica se buscaría que la situación de cuidado no los sobrepase en sus recursos cognitivos, para que de esta manera el cuidado de un familiar enfermo no se torne frustrante al ver que quizás lo que se esperaba no se consiguió o no se logró. Por otra parte,

al trabajar la flexibilidad de pensamiento en los cuidadores, se estaría contribuyendo en el proceso de la resiliencia de estos, puesto que, esta flexibilidad podría llegar a ser considerada un factor protector de la resiliencia, al permitir la aceptación de la situación, lo cual es considerado como un factor interno que promueve la resiliencia según lo encontrado en la investigación realizada por Oñate y Calvete (2017).

Por otra parte, las necesidades de los cuidadores parecen estar enfocadas en recursos materiales o económicos, lo cual se evidencia en expresiones como, P2 *“hay que mejorar la calidad de vida porque ellos y yo no tenemos apoyo de nadie, apoyo económico”* por lo concerniente a P1 al preguntarle *¿Cuál es la ayuda que necesita?* Este expresa que *“pues una ayuda monetaria como una pensión”*. Frente a estas necesidades, los cuidadores por lo general buscan la manera de conseguir recursos económicos mediante diferentes trabajos, en el caso de P1 como constructor o en el oficio que pueda conseguir, al igual que, P2 lo hace desempeñándose como peluquera, o como empleada doméstica en algunos casos, lo cual pone de manifiesto la capacidad que tienen los cuidadores para buscar soluciones alternas a sus problemas económicos.

De la misma manera, existen necesidades enfocadas en el mejoramiento de la prestación del servicio de salud, necesidades que no podrían ser intervenidas desde la psicología. Sin embargo, desde la disciplina psicológica se podría fomentar la aceptación de la situación y el autocuidado, estando esto relacionado con factores de la resiliencia que se evidenciaron en la investigación realizada por Oñate y Calvete (2017). De la misma manera la planificación es una estrategia que podría ser fomentada en los cuidadores, dado que esta les permitiría cumplir con cada una de las demandas que el cuidado les exige, lo cual beneficiaría su percepción sobre el fenómeno del cuidado, al igual que sobre las capacidades que tienen para sobrellevar este momento de sus vidas. Como se ha visto en investigaciones anteriores (Gallardo, 2018; Oñate & Calvete, 2017; Cerquera & Pabón, 2016) la aceptación de la situación, la búsqueda de soluciones, el

autocuidado, el ocio, las redes de apoyo y las metas establecidas, son factores de la resiliencia que evidencian tener una contribución en el bienestar de las personas que han asumido el rol de cuidador de un familiar enfermo, por tal motivo encontrar estos factores en los cuidadores podría ser señal de factores importantes a potencializar, como en el caso de P2 y P3 que contaron con redes de apoyo o de P2 que tiene tiempos de ocio.

11 CONCLUSIONES

Este apartado tiene como finalidad poner de manifiesto las reflexiones, aprendizajes y conclusiones a las que se llegaron gracias al desarrollo del estudio investigativo. En lo relacionado con el apartado del estado del arte o del marco referencial, se evidenció que existen pocas investigaciones en las que la resiliencia sea tomada como proceso, ya que en la búsqueda de la literatura muchas de las investigaciones encontradas la consideran una capacidad o atributo del ser humano, lo cual, obstaculiza en un primer momento contar con investigaciones suficientes que le dieran sustento al tema que aborda la investigación. Por otra parte, las investigaciones relacionadas con este tema se desarrollan desde una perspectiva cuantitativa, por lo cual fue necesario ahondar en estas investigaciones para extraer información pertinente con el tema de estudio y la perspectiva que se maneja desde la presente investigación.

En lo relacionado con el marco teórico, se encontraron diferentes autores que conciben la resiliencia como un proceso, entre ellos, Cyrulnik, Rutter, Infante – Espínola y Luthar et al. Con estos autores, al entender la resiliencia como proceso, pudo comprenderse que la situación de los pacientes con Enfermedad Renal crónica no partía del hecho de afrontar una situación en extremo violenta o traumática, sino más bien asumir un cambio en los modos de vida y relación con el otro. Por tanto, se percibe en las experiencias de los participantes una adaptación, en algunos casos gradual, en otro abrupta, pero que conlleva a un aprendizaje de situaciones, experiencias, roles, normas, entre otros, que paulatinamente transforman la vivencia en algo que pueden afrontar del mejor modo posible.

De la misma manera, la teoría ecológica de Bronfenbrenner permitió constatar y establecer un diálogo con los postulados planteados por los anteriores teóricos, al que proporcionó junto con la teoría de los sistemas un análisis de las condiciones y fuerzas externas que pueden ser obstáculo o posibilidad para vivir la situación

del cuidador. Por lo tanto, en un ejercicio de reflexión y crítica de la labor realizada, la persona puede aprender nuevas interpretaciones y formas de sobrellevar el costo emocional de vivir dentro de estos contextos o sistemas. Aspectos como el sistema de salud, la experiencia de cuidado de otras personas, las características propias de la enfermedad de quien están cuidando y las representaciones sobre la misma, conllevan a un escenario discursivo, que hay que ir desentrañando y en este caso, la experiencia de las personas se ha ido nutriendo en la medida que se ha evaluado y retroalimentado.

Asimismo, los conceptos que se encuentran relacionados con la Enfermedad Renal Crónica sirvieron para tener un acercamiento preliminar a la situación de cuidado por la que posiblemente podrían estar atravesando los participantes del estudio. Seguidamente, el concepto de cuidador informal, el cual es entendido como una persona que dedica gran parte de su tiempo al cuidado de otro sujeto, con alguna enfermedad que lo hace dependiente, brindó un acercamiento a las características que rodean el fenómeno del cuidado. En cuanto al afrontamiento, la teoría del estrés planteada por Lazarus y Folkman permitió concebir las diferentes maneras en las que los cuidadores pueden estar sobrellevando la situación del cuidado, brindando esto a la investigación una concepción un poco más amplia de los procesos que los cuidadores realizan entorno a las situaciones difíciles que se les presenta.

La teoría de estos autores proporcionó, por ejemplo, el estudio de todos los conceptos relacionados con la ERC, el afrontamiento y el proceso de la resiliencia permitieron desarrollar el instrumento mediante el cual se pretendía dar respuesta a los objetivos planteados en el estudio investigativo. Este instrumento, a modo de entrevista semi-estructurada, permitió comprender desde un acercamiento al relato de los participantes, emociones, frustraciones o anhelos durante el proceso. Por tanto, al realizar las categorías de análisis y ponerlas en diálogo con la experiencia de los participantes, ciertos procesos (mecanismos) psíquicos tales como la proyección apareció como una constante demanda a tratar de superar la

situación de los pacientes, pero que de igual manera, no podía verse por fuera de las relaciones y vivencias propias del cuidador. Es por esta razón que pareció importante desde el punto de vista tanto metodológico como teórico involucrar la perspectiva de unos autores que consideran la resiliencia como un proceso, proceso que además no se agota en las carencias y fortalezas del individuo, sino en una interacción con lo que es externo a él.

Por lo que se refiere a los objetivos de la investigación, se obtuvo frente al primero de estos que los cuidadores informales de pacientes con ERC realizan el proceso de resiliencia basados en sus creencias frente al cuidado de un familiar enfermo, ya que muchas de sus decisiones están basadas en lo que se espera de ellos y en lo que ellos mismos esperan obtener con el cuidado de su familiar. Asimismo, también provienen de las representaciones que tienen acerca de la medicina, sus cuidados y efectos en ciertos contextos. De igual manera, este proceso se da gracias a las interacciones que los cuidadores tienen con sus diferentes ecosistemas, los cuales les brindan factores protectores que al interactuar con el fenómeno del cuidado mitigan los efectos de este. De igual modo, los factores de riesgo presentes en sus interacciones hacen parte de este proceso al interactuar con los factores de la resiliencia obteniendo como resultado comportamientos y pensamientos que hacen parte del proceso y que permiten a los cuidadores sobrellevar su rol.

De acuerdo con lo visto en los participantes, el proceso de la resiliencia está constituido por diferentes factores, entre ellos las características del ambiente, es decir, los sucesos que ocurren alrededor de los cuidadores, al igual que las características individuales de este y los ecosistemas con los que interactúa. Dichos factores interactúan constantemente permitiendo que los cuidadores realicen una adaptación positiva, es decir que cumplan con las expectativas de su ambiente, en este caso, que respondan a las expectativas que se tiene de ellos en relación con el cuidado de un familiar enfermo.

Seguidamente, la resiliencia evidenciada en estos casos como un proceso en la medida que conforme el cuidado de sus familiares avanzaba, fueron desarrollando estrategias para sobrellevar la situación, estrategias que fueron posibles concebir después de tener una serie de vivencias relacionadas con el cuidado. Además, los cuidadores respondieron a las expectativas de su ambiente después de pasar por la situación estresante, lo que deja en evidencia el cumplimiento del postulado planteado por Luthar et al. (2007) en el que menciona que solo es posible conocer el proceso de resiliencia en los individuos cuando estos han estado expuestos a una situación adversa. En el proceso de la resiliencia además de los cuidadores desarrollar estrategias para sobrellevar la situación y de adquirir factores protectores, es posible concebir que estos puedan desarrollar otras características relacionadas con la resiliencia, es decir que podrían desarrollar, características que les permitan seguir sobrellevando la situación sin tener una mayor afectación en su bienestar.

En relación con el segundo objetivo, se encontró que los cuidadores presentan un afrontamiento activo ante la situación de cuidado debido a que buscan crear estrategias para desarrollar su rol de la mejor manera. El afrontamiento activo se entiende como la capacidad que desarrollan los cuidadores para buscar estrategias encaminadas a resolver situaciones y por tanto en esta investigación se evidencio en estrategias como el manejo del tiempo y la planificación. En este mismo orden de ideas parecen presentar un pensamiento flexible que les permitiría hacer la respectiva búsqueda de estas estrategias, por lo cual también se considera que la característica resolución de problemas que presentan estaría asociada con el afrontamiento activo que desarrollaron, puesto que esta se caracteriza por el pensamiento abstracto, flexible y reflexivo de las personas que la presentan.

A su vez, en los cuidadores se encontraron otras características relacionadas con el afrontamiento, no obstante, estas no solo se relacionaban con el afrontamiento activo, lo que pone de manifiesto la posibilidad de los cuidadores para hacer uso

de los diferentes afrontamientos planteados en la teoría de Lazarus y Folkman (1986) más que todo aquellos relacionados con el problema. Con respecto al afrontamiento entendido como proceso, de acuerdo con la teoría del estrés, se observó en los cuidadores de manera gradual con la situación de cuidado, esto quiere decir que, el afrontamiento que desarrollaron los cuidadores de pacientes con ERC surgió conforme estos se enfrentaron con diferentes situaciones que les exigió buscar e implementar estrategias eficaces para sobrellevar su situación.

De la misma manera, se entiende que el tipo de afrontamiento que las personas desarrollan está relacionado con las circunstancias en las que se encuentran, ya que los cuidadores de pacientes con ERC al encontrarse con circunstancias muy específicas del cuidado, parecen haber optado por las estrategias que más les beneficiaran teniendo en cuenta su situación, lo que contrasta con el planteamiento de Lazarus y Folkman (1986) en el que expresan que el afrontamiento debe ser entendido teniendo en cuenta la situación específica por la que atraviesen los individuos, dado que de eso dependerá el tipo de afrontamiento que realicen. Por otro lado, el afrontamiento presentado por los cuidadores puede estar relacionado con el proceso de la resiliencia, ya que este parece desarrollarse en el interior de este, debido a que su presencia en los cuidadores parece estar asociada con las situaciones que viven, las cuales, como se evidenció, en la resiliencia tienen una influencia en la manera que los cuidadores se comportan y en la adaptación positiva que realizan. Así las cosas, el afrontamiento posiblemente es una manera de realizar adaptación positiva dado que ayuda a responder las demandas del ambiente.

Con respecto al tercer objetivo se pudo observar que es importante la información que se les brinda a los cuidadores de pacientes con ERC debido a que de la información que se les ofrece al inicio de su rol suelen generarse una serie de expectativas frente a la situación, las cuales por lo general están fuera de la realidad como se evidencio en los tres cuidadores, lo que podría ocasionarles diferentes problemas en su bienestar, dado que no estarían preparados para la

situación por la que atravesaran, razón por la cual, es importante instruirlos frente a las características de la enfermedad que padecen sus familiares, al igual que las posibles adversidades que se les podrían presentar.

Con el objetivo de fomentar la aceptación de la situación y al ser un factor muy importante para sobrellevar el cuidado de un familiar, es importante que los cuidadores comiencen a realizar procesos de reparación que se encuentran asociados con el proceso de resiliencia mediante el fomento y utilización de diferentes estrategias para hacerle frente a la situación, por ejemplo, el manejo del tiempo y la planificación. Por tanto, esto podría tener como resultado que los cuidadores no perciban de manera negativa los cambios en sus estilos de vida, dado que, si esto llegara a pasar, sus comportamientos y pensamientos podrían modificarse afectando su rol.

Por lo que se refiere a las necesidades de estos cuidadores, se encontró que están enfocadas en recursos económicos y de mejoramiento del sistema de salud, esto, quizá, por las condiciones de la enfermedad de sus familiares lo cual pone de manifiesto que este tipo de enfermedades crónicas no solo demandan tiempo sino igualmente recursos económicos con los que muchas personas no cuentan. Al mismo tiempo esto podría ser considerado un factor de riesgo para esta población dada la importancia del componente económico dentro de la sociedad. Al estar las necesidades de los cuidadores enfocadas en recursos que desde la disciplina psicológica no pueden ser intervenidos, es relevante poner mayor atención en otros factores que los podrían afectar, como no tener redes de apoyo o no contar con tiempos de ocio, así como también la posibilidad de intervenir sobre ciertas representaciones que se convierten en obstáculos para sobrellevar su proceso.

Al rastrear otras investigaciones se encuentra que los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas por lo general son familiares, hijos o cónyuges de la persona enferma, lo que también ocurrió en el presente estudio. Esto pone de

manifiesto el componente social en el rol del cuidado, ya que aparentemente desde la sociedad se considera que la responsabilidad del cuidado de una persona enferma debe recaer en sus familiares, lo que fue inferido después de analizar las creencias existentes en el macrosistema al cual pertenecen los cuidadores informales.

Por otra parte, un aspecto importante para tener en cuenta en el fenómeno de cuidado de un paciente con ERC es que a pesar de que las personas compartan un mismo diagnóstico, las características del cuidado pueden variar teniendo en cuenta los procedimientos médicos que se les realicen. Por tanto, sería importante en futuras investigaciones tener en cuenta estos procedimientos para analizar si el proceso de resiliencia puede cambiar o tener alguna alteración importante.

Hay que mencionar además que tener un participante que actualmente no se desempeña como cuidador permitió evaluar las consecuencias que posiblemente esta situación genere, encontrando que, a pesar del tiempo transcurrido desde el fallecimiento de su familiar, aún se le dificulta hablar sobre lo ocurrido. Esto, posiblemente, porque sus expectativas no estuvieron acordes con lo vivido, de ahí la importancia de brindar la información suficiente a los cuidadores; información no solamente relacionada con las características de la enfermedad y del cuidado, sino también sobre las posibilidades que se pueden presentar en el transcurso del mismo como es la posibilidad del deceso del familiar al que se está cuidando. Finalmente, hacerse cargo de una persona con ERC no es nada fácil, motivo por el cual es importante prestarles mayor atención a los cuidadores informales de pacientes con esta enfermedad, puesto que aparentemente han sido olvidados por los investigadores. Al igual que esta enfermedad, la cual, ha sido dejada a un lado por la comunidad científica en términos de los alcances psicosociales que pueda tener más allá de la dolencia física del paciente, lo cual posiblemente esté relacionado con la ausencia de humanización de los actores involucrados en el sistema de salud. Probablemente, lo anterior tenga alguna relación con la poca

información que se encuentra en torno a esta enfermedad y al proceso de resiliencia en estos cuidadores.

12 REFERENCIAS

- Albarracín, A.P., Rey, L.A., y Jaimes, M.M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Alcaraz, Y. Y., Lastra, A. C. y Tuberquia, X. (2015). Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de personas con dependencia de la corporación COLORESA (Tesis de grado). Universidad de Antioquia, Santa Fe de Antioquia, Colombia.
- American Kidney Fund. (2019). Causas y factores de riesgo. Washington, EU. Recuperado de <http://www.kidneyfund.org/en-espanol/enfermedad-de-los-rinones/causas-y-factores-de-riesgo/>
- American Kidney Fund. (2019). Tipos de trasplante. Washington, EU. Recuperado de <http://www.kidneyfund.org/en-espanol/trasplantes-de-rinon/tipos-de-trasplante/>
- Aponte, L. H., Pinzón, M. L., y Galvis, C.R. (2014). Nivel de funcionabilidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011. *Enfermería Global*, 33, 191-200. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/docencia4.pdf>
- Arnold, M., y Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de los sistemas. *Cinta de moebio*, 3, 40-49. Recuperado de <https://www.moebio.uchile.cl/03/frprinci.html>

- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2010). Los desafíos invisibles de ser madre o padre, manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental. Barcelona: Gedisa.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). Los buenos tratos a la infancia, parentalidad, apego y resiliencia. Barcelona: Gedisa.
- Bernal, F. V., y Sánchez, D. Y. (2017). *Proceso de resiliencia familiar: en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad, en fase pos – trasplante de células progenitoras hematopoyéticas*. (Tesis de pregrado). Fundación Universitaria los libertadores, Bogotá, Colombia.
- Bowlby, J. (1993). La separación afectiva, volumen 2. España: Paidós.
- Branden, N. (1988). How to Raise Your Self- Esteem. EE. UU: Bantam.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development experiments By Nature and Desing. England: Harvard University Press.
- Calvo, M., y Ocampo, L.M. (2019). Factores de riesgo y resiliencia en el acompañamiento a niños en situación de discapacidad. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Cedillo-Torres, A.G., Grijalva, M.G., Santaella-Hidalgo, G.B., Cuevas-Abad, M., y Pedraza-Avilés, A. (2015). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 362-367. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457744937018>
- Cerquera, A. M., y Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer:

un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa

Cerquera, A.M., y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista colombiana de psicología*, 25(1), 33-46. doi:10.15446/rcp.v25n1.44558

Crespo, M., y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*, 31(1), 19-27. doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241

Cyrułnik, B., y Ploton, L. (2018). *Envejecer con resiliencia: cuando la vejez llega*. España: Gedisa.

Cyrułnik, B. (2013). *Los patitos feos: la resiliencia. una infancia feliz no determina la vida*. Debolsillo.

De la Cruz, N.L., (2018). Factores resilientes en la pareja de personas con diagnóstico de enfermedad renal crónica (Tesis de grado) recuperada de https://repository.unicatolica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12237/1455/FACTORES_RESILIENTES_PAREJA_PERSONAS_DIAGNOSTICO_ENFERMEDAD_RENAL_CRONICA.pdf?sequence=1 de Salud Mental. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/paginas/freeseachresults.aspx?k=encuesta%20nacional%20de%20salud%20mental%202015&scope=Todos>

Delicado, M. V, García, M. A, López, B., y Martínez, P. (abril, 2001). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Revista de enfermería*, 13. Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/373>

- Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE. (2018). Estadísticas Vitales (EEVV) Año 2016 – 2017 pr. Bogotá, D. C. Recuperado de https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/bt_estadisticasvitales_2017pre-28-marzo-2018.pdf
- Descriptores en Ciencias de la Salud. (2019). Cuidadores. São Paulo, Brasil. Recuperado de http://decs.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/?IsisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=e&search_language=e&search_exp=Cuidadores
- Discapnet. (2019). El cuidador: concepto y perfil. Recuperado de <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil>
- Espinosa, M. L. (2018). Resiliencia en cuidadores primarios, de niños con discapacidad de origen neurológicos asistentes a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle del Cauca (Tesis de grado). Recuperado de <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/20889>
- Fernández-Abascal, E. (1986). Estilos y estrategias de afrontamiento. En E. Fernandes-Abascal, F. Palmero, M. Chóliz, F. Martínez. (Eds.), CUADERNO DE PRÁCTICAS DE MOTIVACIÓN Y EMOCIÓN (pp. 189-206). Madrid: Pirámide.
- Gabalda, I. G. (2009). Manual teórico – práctico de psicoterapias cognitivas. España: DESCLÉE DE BROUWER, S.A.
- Gallardo, A. M. (2018). Procesos de cuidado, deterioro, y resiliencia en mujeres

adultas y mayores. (Tesis doctoral). Universidad Pablo de Olavide, Sevilla, España.

García – Vesga, M.C., y Domínguez – de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la resiliencia y su aplicación a situaciones adversas: una revisión analítica. *Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud*, 11(1), 63-67. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/773/77325885001.pdf>

García, F.E., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. doi 10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-fulltext-789

Gómez, A., Arias, E., y Jiménez, C. (2006). Insuficiencia Renal Crónica. En Sociedad Española de Geriátría y Gerontología [SEGG]. (Ed.), *Tratado de Geriátría para residentes* (pp. 637-646). Madrid: International Marketing & Communication.

Guerrero, C., Villasmil, R., Rosangely, P., y Persad, E. (marzo, 2018). Nivel de resiliencia y autoconcepto en los cuidadores de personas en situación de discapacidad. *Revista Síndrome de Down*, 35, 26-32. Recuperado de <http://revistadown.downcantabria.com/2018/03/01/nivel-de-resiliencia-y-autoconcepto-en-los-cuidadores-de-personas-en-situacion-de-discapacidad/>

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación sexta edición*. México: McGRAW-HILL.

Huerta, Y., y Rivera, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81. doi: 1016/j.jbhsi.2018.01.005

- lavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., y Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2014, 1407-1413. doi.org/10.2147/ND. S58063
- Infante – Espínola, F. (2008). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En E. Grotberg. (Eds.), *Resiliencia descubriendo las propias fortalezas* (pp. 31-54). España: Paidós.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Ley No 100. Diario Oficial. N. 41148, Bogotá, D. C, 23 de diciembre de 1993.
- Ley No 1090. Diario Oficial No. 46.383, Bogotá, D. C, 6 de septiembre de 2006.
- Ley No 1616. Diario Oficial No. 658. Bogotá, D. C, 21 de enero de 2013. Ministerio de salud, resolución número 8430 de 1993. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/R ESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Luengo, M.A., Romero, E., Gómez, J.A., Guerra, A., y Lence, M. (1999). La prevención del consumo de drogas y la conducta antisocial en la escuela: análisis y evaluación de un programa. España: Universidad de Santiago de Compostela.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., y Becker, B. (2007). The construct of Resilience: A critical Evaluation and Guidelines for future work. *Pmc*, 71(3), 543-562. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1885202/>
- Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y / o

enfermedades crónicas discapacitantes. (2015). Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Silogismo*, 8. Recuperado de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>

Martínez, L., Fernández, E., Gonzales, E., y Vásquez, H.L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enferm. Nefrol*, 22(2): 130. doi.org/10.4321/S2254-28842019000200004

Martínez, L., Grau, Y., y Rodríguez, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrología*, 20(2), 139-148. doi.org/10.4321/S2254-288420170000200007

Martínez, N., y Del Roció, N. (2017). Resiliencia y estrategias de afrontamiento en familiares con pacientes oncológicos (Tesis de grado). Recuperada de <http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/26723>

Mcgoldrick, M., y Carter, D. (2001). Advances in coaching family therapy with one person. *Journal of marital and family therapy*, 27(3), 281-300.

Ministerio de Salud Y Protección Social. (2015). Encuesta Nacional

Mora-Castañeda, B., Márquez-Gonzales, M., Fernández-Liria, A., De la Espriella, R., Torres, N., y Borrero, A., (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas

diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1).
doi: 10.1016/j.rcp.2016.10.005

Munist, M., Santos, H., Kotliarenko, M.A., Suárez, E.N., Infante, F., y Grotberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*.

Monje, C. A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa guía didáctica*. Recuperado de: <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Ong, H. L., Vaingankar, J.A., Abidin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M., y Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BCM Psychiatry*, 18 (27). Recuperado de <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-018-1616-z#citeas>

Oñate, L., y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial intervention*, 26, 93-101. doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002

Organización Panamericana de la Salud. (2019). *Enfermedad crónica de riñón*. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=article&id=349&Itemid=40937&lang=es

Pérez – Blasco, J., Ferri – Benedetti, F., Meliá – De Alba, A., y Miranda – Casas,

A. (marzo, 2007). Resiliencia y riesgo en niños con dificultades de aprendizaje. *Rev Neurol*, 44(02). Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2006652>

Pérez-Cruz, M., Muños-Martínez, M.A., Parra-Anguila, L., y Del-Pino-Casado. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención primaria*, 49(7), 381-388. doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012

Piaget, J. (1978). *Behavior and Evolution*. Michigan: Pantheon.

Pinzón-Rocha, M. L., Aponte-Garzón, L. H., y Galvis-López, C. R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>

Posner, B., Sutter, M., Perrin, P., Ramírez, G., Arabia, J., y Arango-Lasprilla, J. (2015). Comparing dementia Caregivers and healthy controls in mental health and health related quality of life in Cali, Colombia. *Psicología desde el Caribe*, 32(1), 1-26. doi.org/10.14482/psdc.32.1.6273

Proyecto de ley 33 de 2009, Senado. Recuperado de <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>

Rivas, J. C., y Ostiguín, R. M. (enero-marzo, 2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), 49-54. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2011/eu111g.pdf>

Rodríguez – Marín, J., Pastor, M.A., y Lopez – Roig, S. (1993). *Psicothema*, 5, 349

– 372. Recuperado de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>

Rodríguez, A.E., y Pérez, L. (2019). Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con Alzheimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Revista Española de Discapacidad*, 7(I), 153-171. doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08

Rodríguez, A.M. (2009). Resiliencia. *psicopedagogía*, 26(80), 291-302.

Romero, E., Maccausland, Y., y Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2), 146-157. doi.org/10.14482/sun.30.2.2185

Ruiz, M. D., Martínez, E., López, M., y Fernández, A. (2016). Evaluación de los estilos de Afrontamientos utilizados en cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos. *European Journal of Health Research*, 2(3), 83-93. doi: 10.1989/ejhr. v2i3.36

Rutter, M. (1999). Resilience Reconsidered: Conceptual Considerations, Empirical Findings, and Policy Implications. *Cambridge University Press*, 651- 682. doi.org/10.1017/CBO9780511529320.030

Rutter, M.D. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Amer. J. orthopsychiat*, 57(3), 316-331.

Sarango, Y.K. (2015). Tipos de afrontamiento en la familia de pacientes con insuficiencia renal crónica tratados en el centro de diálisis Cornelio Samaniego cía. LDA. de la ciudad de Loja periodo diciembre del 2014-abril del 2015 (Tesis de grado). Recuperada de <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/14224>

- Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión. (2015). La OPS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología piden una mayor prevención y un mejor acceso al tratamiento para la enfermedad renal. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=en
- Uriarte, J. D. (2005). La resiliencia. una perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de psicodidáctica*, 10(2), 61-80. Recuperado de https://www.academia.edu/9187080/Redalyc.La_resiliencia._Una_nueva_perspectiva_en_psicopatolog%C3%ADa_del_desarrollo
- Valverde, C., Crespo, M., y Ring, J.M. (2003). Estrategias de afrontamiento. En A. Bulbena. (Eds.), *Medición clínica en psiquiatría y psicología* (pp. 425 – 432). Barcelona: Masson.
- Velázquez, Y., y Espín, A.M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- World Kidney Day. (2019). ¿Qué es la enfermedad renal crónica? Bruselas, Bélgica. Recuperado de <https://www.worldkidneyday.org/faqs/chronic-kidney-disease/>

13 ANEXOS

Anexo 1. Formato de consentimiento informado



**Consentimiento informado entrevista
semiestructurada**

| Fecha | | |
|-------|---|---|
| D | M | A |
| | | |

Yo _____ identificado (a) con el documento de identidad número N° _____ de _____ por voluntad propia doy mi consentimiento para la participación en la entrevista relacionada con el proceso resiliente en los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica "ERC" que está llevando a cabo la estudiante Anyi Paola Sarria Mosquera, la cual se encuentra vinculada a la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium Unicatólica.

De igual manera, manifiesto haber recibido una explicación clara sobre el objetivo de la presente entrevista, al igual que expreso haber conocido la forma en la que se utilizara la información recolectada.

Finalmente doy mi consentimiento para que los resultados de la entrevista sean conocidos por Unicatónica y hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido

Firma del participante

Firma del entrevistador

Anexo 2. Formato de entrevista

Entrevista Semi-estructurada

El proceso resiliente en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica

1. ¿Cuál es su nivel socioeconómico?

2. ¿Actualmente usted cuenta con un trabajo?
3. ¿Cómo está constituida su familia?
4. ¿Practica alguna religión?
5. ¿Su familiar cuenta con servicio de salud?
6. ¿Usted cuenta con una red de apoyo? ¿Quiénes la conforman?
7. ¿Usted cómo se describe actualmente y cómo describiría su vida?
8. ¿Usted qué piensa sobre las personas que dedican su vida al cuidado de un familiar?
9. ¿Las leyes colombianas han afectado la manera como usted lleva a cabo su labor de cuidado?
10. ¿Qué actividades realiza frecuentemente con su familia?
11. ¿Aparte de cuidar a su familiar que otras actividades realiza?
12. ¿Se considera una persona espiritual?
13. Describa alguna situación en la que haya recibido ayuda de personas ajenas a su familia para llevar a cabo la labor de cuidado
14. ¿Usted considera que el sistema de salud ha contribuido para que pueda desempeñar adecuadamente su labor de cuidado?
15. ¿Qué papel desempeña dentro de su familia?
16. ¿Para usted quién debe asumir el cuidado de un familiar?
17. Describa como es la relación con los miembros de su familia
18. Describa ¿Cómo era su vida antes de asumir el cuidado de su familiar?

19. ¿Considera que su vida se ha visto afectada por la labor de cuidado que desempeña?
20. ¿Qué sentiría si una persona que es importante para usted decide alejarse de su vida?
21. ¿Cómo cree que ha contribuido a mejorar la situación por la que usted y su familiar están atravesando y qué haría para mejorarla significativamente?
22. ¿Alguna vez ha hecho algo con lo que no está de acuerdo?
23. ¿Frente a una situación de maltrato físico o psicológico usted que haría?
24. ¿Qué espera obtener con la labor de cuidado que lleva a cabo?
25. ¿Cómo considera que hace respetar su opinión frente a otras personas?
26. ¿Cuándo va a tomar una decisión importante en su vida usted busca la autorización de alguna persona?
27. ¿Cree que el estado o el sistema de salud deberían de brindarle alguna ayuda específica? ¿Cuál?
28. ¿Por qué considera que necesita ayudas por parte del estado y/o del sistema de salud para llevar a cabo de la mejor manera el cuidado de su familiar?
29. ¿Si en su casa están pasando por una situación económica difícil usted que haría para solucionar este problema?
30. ¿En algún momento durante el cuidado de su familiar ha sentido que se le sale de las manos la situación?
31. ¿Si para alcanzar una meta debe superar diferentes obstáculos usted que decide hacer?
32. ¿Tiene planes para su futuro?

33. Describa tres planes que tenga para su futuro
34. ¿Considera que hay diferentes formas de resolver una situación problemática específica?
35. ¿Normalmente que pensamientos tiene sobre su vida?
36. ¿Cuándo se le presenta un problema usted con que herramientas considera que cuenta para superarlo?
37. ¿Cómo establece conversaciones con personas que acaba de conocer?
38. ¿Si le dicen que un problema no tiene solución usted que hace?
39. ¿Cómo espera cumplir con las metas que se propuso en su vida?
40. ¿Usualmente suele indagar sobre las posibles soluciones de un problema?
41. ¿Antes de iniciar con el cuidado de su familiar usted que se imaginaba que viviría en el desarrollo de esta labor?
42. ¿Qué expectativas tiene del sistema de salud?
43. ¿Qué considera que necesita para llevar a cabo de la mejor manera el cuidado de su familiar?
44. ¿Si una persona la avergüenza usted como manejaría la situación?
45. Describa una situación importante en la que haya tenido el control sobre su vida
46. Describa ¿Cómo expresa su molestia frente a una situación?
47. ¿Normalmente como suele resolver un problema?
48. ¿Qué tan importante es la opinión de las personas en su vida?
49. Describa ¿Qué piensa de usted como persona?

50. ¿Considera que su comportamiento cambia dependiendo de la situación en la que se encuentre?

51. ¿En qué momentos de su vida ha sentido que es capaz de realizar algo que se propuso?

52. ¿Qué tan importante es para usted la labor de cuidado que lleva a cabo?

53. ¿Qué tan importante es para usted su bienestar físico y emocional?

54. ¿Se considera una persona alegre?

Objetivo específico 1:

| Categoría | Definición | Subcategoría | Definición | Ítem |
|------------------|---|---------------------|--|-------------|
| Temperamento | Es el "cómo" del comportamiento humano, es decir que se refiere a la manera en que el ser humano se edifica en un entorno ya sea este ecológico, histórico o ambos (Cyrułnik, 2018) | Conducta de apego | Es la conducta cuyo objetivo radica en conservar una proximidad con un individuo al que se considera altamente capacitado para enfrentar el mundo (Bowlby, | 20,50,36 |

| | | | | |
|------------|---|-------------------------------|---|--------------|
| | | | 1988). | |
| | | Comportamiento | Es toda acción que el individuo dirige hacia el mundo exterior para cambiar las condiciones de este o para cambiar su situación en el (Piaget, 1978). | 51,21,22 |
| Autoestima | La autoestima es la suma de la confianza y el respeto por uno mismo, de igual manera se refiere a las habilidades que el individuo posee para hacerle frente a las adversidades de la vida, al igual que la | Sentido de capacidad personal | Se refiere a la confianza en uno mismo, sentirse capaz y apto para afrontar la vida (Branden, 1988). | 52,31,37 |
| | | Sentido de valía personal | Se considera que es el respeto que las personas tienen sobre sí mismos (Branden, | 23,26,24, 53 |

| | | | | |
|--------------------|--|--------------|--|-------------|
| | capacidad para defender su derecho a la felicidad (Branden, 1988). | | 1988). | |
| Ambiente ecológico | Conjunto de estructuras sucesivas (ecosistemas), las cuales se encuentran unas dentro de las otras organizadas en niveles, partiendo del más interno al más externo a la persona en desarrollo (Bronfenbrenner, 1979). | Microsistema | Consiste en actividades, roles interpersonales y experiencias del individuo, las cuales interactúan con su entorno más cercano, como lo es, su familia, amigos o vecinos (Bronfenbrenner, 1979). | 10,3, 15,17 |
| | | Mesosistema | Es un sistema conformado de microsistemas, donde el individuo interactúa | 11, 2, 6 |

| | | | | |
|--|--|--------------|---|-------------|
| | | | constantemente (Bronfenbrenner, 1979) | |
| | | Exosistema | Se refiere a uno o más sistemas en los que el individuo no se encuentra involucrado activamente, pero si hace parte de este, por lo que se ve afectado por los eventos y las personas que se encuentran en él (Bronfenbrenner, 1979). | 9,13,14,5 |
| | | Macrosistema | Es la estructura y el contenido de los ecosistemas | 8,1,12,4,16 |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | <p>previos, estructura que podría estar influenciada por la cultura o subcultura junto con cualquier otro sistema de creencias, así mismo, las características del macrosistema también dependen de sistemas sociales como el nivel socioeconómico o de una población, los grupos religiosos, grupos étnicos, etc. (Bronfenbrenner, 1979)</p> | |
|--|--|--|---|--|

| | | | | |
|--|--|----------------------|---|---------|
| | | Transición ecológica | Es la transformación que sufre un individuo cuando su posición en el ambiente se cambia, ya sea por un cambio de rol, de entorno o de ambos al tiempo (Bronfenbrenner, 1979). | 19,7,18 |
|--|--|----------------------|---|---------|

Objetivo específico 2:

| Categorías | Definición | Subcategorías | Definición | Ítems |
|-----------------------------|---|----------------------|--|---------------|
| Características resilientes | Son atributos que frecuentemente están asociados con la | Competencia social | Consiste en la capacidad que presentan las personas para establecer relaciones positivas con | 47, 45,38, 54 |

| | | | | |
|--|---|--------------------------------|---|------------------|
| | <p>superación de situaciones hostiles o adversas (Rodríguez, 2009).</p> | | <p>otros, al igual que la capacidad para comunicarse asertivamente logrando expresar sus emociones y pensamientos, así mismo, la competencia social se refiere a la habilidad de las personas para reírse de su propia desgracia (Rodríguez, 2009).</p> | |
| | | <p>Resolución de problemas</p> | <p>Es una capacidad que puede percibirse desde la infancia y la cual consiste en la habilidad</p> | <p>48, 35,39</p> |

| | | | | |
|--|--|-----------|---|----------|
| | | | de tener un pensamiento abstracto, flexible y reflexivo que permita alcanzar soluciones alternas a problemas cognitivos o sociales (Rodríguez, 2009). | |
| | | Autonomía | Consiste en tener un control de la propia vida, es decir, tomar decisiones sin la necesidad de tener el aval de otras personas, de igual manera se refiere a controlar elementos presentes en | 49,46,27 |

| | | | | |
|---------------|--|----------------------------------|--|----------|
| | | | el ambiente (Rodríguez, 2009). | |
| | | Sentido de propósito y de futuro | Se encuentra relacionado con la capacidad de creer en uno mismo, en sus habilidades, sueños y objetivos, además de llegar a la consecución de estos (Rodríguez, 2009). | 33,34,40 |
| Afrontamiento | Es un proceso en el que existen cambios constantes de acuerdo con las situaciones que presente la persona, al igual que se presentan | Afrontamiento activo | Consiste en crear estrategias que se encuentren encaminadas a modificar procedimientos y obstáculos (Lazarus y | 41,32,30 |

| | | | | |
|--|---|--|-----------------|--|
| | conductas y pensamientos dirigidos a hacerle frente a las demandas externas y/o internas (Lazarus y Folkman, 1986). | | Folkman, 1986). | |
|--|---|--|-----------------|--|

Objetivo específico 3:

| Categoría | Definición | Subcategorías | Definición | Ítems |
|------------------------|--|--------------------------------|--|--------------|
| Experiencia de cuidado | Se refiere a las expectativas y necesidades de los cuidadores informales | Expectativas de los cuidadores | Se refiere a aquello que los cuidadores esperan obtener o encontrar en el desarrollo de su labor de cuidado. | 43,42,25 |

| | | | | |
|--|---|-------------------------------|---|----------|
| | frente a la labor que desempeñan con su familiar, teniendo en cuenta sus vivencias. | Necesidades frente al cuidado | Se refiere a aquellas ayudas necesarias para llevar a cabo la labor de cuidado de un familiar con ERC, ayudas que pueden provenir de diferentes sectores como: el sistema de salud, políticas públicas, entidades privadas o gubernamentales. | 28,29,44 |
|--|---|-------------------------------|---|----------|

Anexo 3. Validación de instrumento

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

TRABAJO DE GRADO

EVALUACIÓN, CONCEPTO Y VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTO

Por medio del presente informe hago constar que se ha realizado la revisión, evaluación y, establecido un concepto, en el proceso de validación del instrumento: (E-ERC) formulado por el (los) estudiantes: (Anyi Paola Sarria Mosquera) bajo la dirección del profesor: (Edward Herrera Sanclemente) en el marco del proyecto investigativo de trabajo de grado titulado: (El proceso resiliente en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica) con objetivo general: (Indagar el desarrollo de características resilientes en cuidadores informales de pacientes con ERC que posiblemente les permitan adoptar un afrontamiento activo frente al cuidado) concediendo la siguiente valoración cualitativa y cuantitativa del mismo;

| ASPECTOS A EVALUAR | D. | A | B. | E. | PUNTAJE |
|---|----|---|----|----|---------|
| Objetivo de la investigación | | | x | | 4.7 |
| Claridad variable (s)/categoría (s) de análisis | | | | x | 5 |
| Coherencia ítems-variable (s)/categoría(s) | | | | x | 5 |
| Ítems mide variable (s)/categoría (s) | | | | x | 5 |
| Redacción de los ítems | | | | x | 5 |
| Ortografía de los ítems | | | | x | 5 |
| Presentación de instrumento | | | x | | |
| Selección de población /muestra | | | x | | 4.2 |
| Procedimiento | | | x | | 4.7 |
| Consentimiento asistido | | | x | | 4.7 |
| Aspectos éticos, bioéticos y deontológicos | | | x | | 4.7 |

D: Deficiente (1.0-2.9), A: Aceptable (3.0-3.9), B: Bueno (4.0-4.7) E: Excelente: (5.0)

Observaciones, recomendaciones y sugerencias: Es un instrumento claro y completo. Aborda las categorías de acuerdo con los objetivos propuestos. Trate de reducir el número de preguntas, son muchas. Déjese guiar por la entrevista y las

preguntas que puedan surgir en la medida que avanza en ella teniendo en cuenta sus categorías.

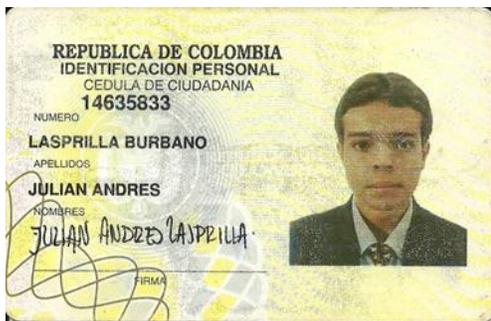
EXPERTO:

Nombre y apellidos: Julián Lasprilla

Profesión: Docente de psicología

FECHA: 13 de febrero de 2020

ANEXO: Instrumento, Fotocopia documento identidad



Anexo 4. Transcripción de las entrevistas

Entrevista participante 1:

EM¹: Cuidador informal.

IV: investigadora.

Introducción:

La investigación de la cual es participante se llama “El proceso resiliente en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica” el término cuidadores informales, se refiere a familiares que por voluntad propia y sin recibir dinero a cambio deciden hacerse cargo de un familiar que se encuentra enfermo, en este caso usted es un cuidador informal. Por otro lado, la finalidad de esta entrevista es conocer la manera en que una persona que cuida a otra con enfermedad renal crónica logra adquirir una serie de características, las cuales le ayudan a aminorar los efectos de una situación difícil. Estas características se llaman resilientes, porque la resiliencia consiste en superar las adversidades que se nos presentan y sacarles el mayor provecho a estas.

IV: ¿Qué estrato es su casa?

EM: Esto es estrato 3.

IV: ¿Actualmente usted cuenta con un trabajo?

EM: Pues yo trabajo... son trabajos varios, a veces me resulta un día, un trabajito de dos días, de tres días, así.

IV: ¿Pero no es nada estable? ¿Ni con contrato o algo parecido?

EM: No, lo que pasa es que yo tengo que conseguir trabajos así, por lo que tengo que estar pendiente de ella, llevarla para la clínica, ir por ella, traerla.

IV: ¿Entonces no puede estar todo el tiempo en un trabajo porque no hay quien atienda a su esposa?

¹ EM: se utiliza para proteger la identidad del participante

EM: (Asiente con la cabeza).

IV: ¿Podría decirme como está conformada su familia?

EM: Pues actualmente aquí yo vivo con ella y una nietecita, no, es más, y de resto aquí si vive una hermana y un hermano, pero con ellos nada que ver.

IV: ¿Es decir que no hay una relación? ¿Simplemente comparten la casa y ya?

EM: ¡Ujum! Solo vivimos aquí en la pieza.

IV: ¿O sea que usted diría que su familia son su esposa y su nieta?

EM: Y la nieta, sí.

IV: ¿Usted practica alguna religión?

EM: Pues no, la católica.

IV: ¿Y va la iglesia?

EM: Si nosotros vamos.

IV: ¿Con su esposa?

EM: Si, los dos.

IV: ¿Ustedes dos cuentan con servicio de salud, EPS o SISBEN?

EM: Con el SISBEN.

IV: ¿Con el SISBEN los atienden a los dos?

EM: Si, es lo único que nos ha servido, el SISBEN.

IV: ¿Con el SISBEN si han tenido todos los tratamientos que su esposa ha necesitado?

EM: Todo lo que ella necesita y lo que yo necesito.

IV: Existe un término denominado redes de apoyo, que son familiares o amigos que cuando uno necesita algo puede contar con esas personas, ¿Usted podría decirme si tiene redes de apoyo?

EM: No, en el momento no.

IV: ¿Usted se encarga de todo?

EM: De todo.

IV: ¿Usted como persona como se describiría actualmente y cómo describiría su vida?

EM: Pues normal, bien, yo vivo aquí y no tengo problemas, lo único que es el trabajo, porque se azara uno a veces, pero poco a poco la va llevando uno. Hay que sacar tiempo para todo, para llevarla a ella, para hacerle la comida, para bañarla, para hacerle todo.

IV: ¿Es decir que tiene que distribuir muy bien el tiempo?

EM: Si, así es.

IV: ¿En un día normal usted que tiene que hacer?

EM: Un día normal como hoy hacer el desayuno, estar con ella acompañándola todo el día porque no trabajo, y acompañarla, bañarla, vestirla y hacer todo lo de la casa.

IV: De todo se debe encargar.

EM: No hay descanso prácticamente.

IV: ¿Cuándo va a trabajar como hace? Digamos, en el caso que le tocara llevarla a la clínica.

EM: Yo la llevo por la mañana, yo me voy a la 5 de la mañana, la dejo en la clínica, me vengo, si el trabajo es cerquita voy y trabajo una hora y media y me

vengo para acá, me visto y me voy a recogerla. Cuando venimos a las 11, porque ella sale a las 10:30 llegamos aquí a las 11, le hago un poquito de almuerzo, almuerza y me voy, pero tengo que dejarla sola, entonces yo la dejo sola hasta que venga más o menos a las 4:30 o 5.

IV: Usted me contaba que Vivian con una nieta.

EM: ¡Ah! La nieta, pero la nieta estudia.

IV: ¿Pero cuando llega la acompaña?

EM: Si, ella la acompaña por la mañana, por la mañana la acompaña, pero cuando no tiene la diálisis o sea el martes. La nieta se quede aquí sola, yo le doy el desayuno y ella se queda sola hasta las 11 que nosotros lleguemos, y ya ella se va a las 12 a estudiar y ya queda sola doña María.

IV: ¿Y si doña María necesita algo y ella está sola cómo hace?

EM: Tiene que esperar.

IV: ¿Qué usted llegue?

EM: (Asienta con la cabeza)

IV: ¿Usted cree que el sistema de salud o la ley colombiana ha afectado un poco lo que usted hace con ella? Porque usted es su cuidador, pero entonces usted ¿piensa que el sistema de salud ha hecho más difícil la tarea?

EM: Pues no, normal lo mismo, realmente ahora lo mismo.

IV: ¿Es decir que le ha ido bien?

EM: Si, me ha ido bien.

IV: Usted dice que frecuentemente lo que usted hace es cuidarla a ella e ir a trabajar, entonces ¿Usted no hace ninguna actividad diferente?

EM: No.

IV: ¿Eso es todos los días?

EM: Todos los días es lo mismo, todas las semanas son lo mismo.

IV: ¿Usted se considera una persona espiritual?

EM: Claro.

IV: ¿Se encomienda todos los días a alguien o algo?

EM: Claro, yo cuando salgo o apenas voy a comenzar el trabajo me encomiendo al señor.

IV: ¿En algún momento usted ha recibido alguna ayuda diferente a la de su familia? ¿Además de la de su nieta?

EM: ¿Una ayuda?

IV: Si, para cuidar a doña María.

EM: No, la única ayuda que nos están dando ahora es el adulto mayor que nos salió hace dos semanas, esa es la única ayuda.

IV: ¿Le salió a doña María o le salió a usted?

EM: A los dos.

IV: Eso sería como una ayuda del gobierno.

EM: ¡Aja! esa es la única ayuda.

IV: ¿De resto no hay familiares que los ayuden económicamente?

EM: No, nada.

IV: ¿Doña María tiene hijos?

EM: Tiene 4 hijos.

IV: ¿Y ellos vienen a visitarla?

EM: ¡Jum! de vez en cuando.

IV: ¿Es decir que de ellos no reciben ningún tipo de ayuda?

EM: Nada.

IV: ¿Usted podría decirme dentro de su familia usted que papel desempeña?

EM: ¡Pues! Como le dijera...

IV: O diferentes papeles.

EM: Pues yo trabajo de cocinero, trabajo arreglando la pieza, lavando la ropa, de todo hago, porque lo único que le favorece a uno es una lavadora que tengo ahí.

IV: ¿Para ayudarse un poquito?

EM: Si para ayudarme un poquito.

IV: ¿Para usted quien debe asumir el cuidado de un familiar?

EM: Yo creo que las hijas, pero no sirven para nada.

IV: ¿Entonces en ese caso a usted?

EM: Me toca a mí.

IV: Le toca asumirlo ¿Es decir que lo hijos deberían ser los que estén pendientes de su mama?

EM: Claro, es que eso es la derecha, lógico. Uno a veces se ve a gatas, pero poco a poco va saliendo, a veces hay para comer arroz solo entonces se come arroz solo, arroz con papa, arroz con huevo, cuando hay para carne entonces se compra carne.

IV: Digamos que usted no se vara, si hay para eso bien ¿Sino se hace otra cosa?

EM: Si porque uno tiene que conseguir para el transporte de ella, para el transporte de ella se van 20 mil pesos diarios y son tres días.

IV: ¿La llevan en un bus o en una buseta?

EM: En un taxi tengo que llevarla.

IV: ¿Por lo de la pierna?

EM: Si, ella no puede caminar.

IV: ¿Es decir que si hay para eso no hay para otras cosas?

EM: Si.

IV: ¿podría decirme como era su vida antes de hacerse cargo del cuidado de doña María?

EM: ¡Ah no! la vida antes era buena porque ella trabajaba, yo trabajaba entonces había tiempo para todo y yo trabajaba todo el día completo, las semanas completas.

IV: ¿Y hace cuanto tiempo está cuidando a doña María?

EM: 13 años.

IV: ¿En estos 13 años todo el tiempo la situación ha sido igual o ha habido momentos en que la situación ha mejorado?

EM: Prácticamente ha sido igual, porque ha tenido muchos inconvenientes, se ha enfermado, la han dejado hospitalizado 15 días, un mes, así ha pasado como en tres ocasiones.

IV: Es decir que ha habido momentos difíciles.

EM: Ujum.

IV: ¿Usted podría decir que todo eso ha afectado su vida y la de ella?

EM: Si.

IV: ¿Por qué?

EM: Porque ella perdió la vista.

IV: ¿Ella por qué perdió la vista?

EM: Por el azúcar.

IV: ¿Le dio glaucoma?

EM: Si, perdió la vista por completo y le dio glaucoma en un ojo.

IV: ¿Es decir que en estos momentos ella no ve nada?

EM: Ella no ve nada.

IV: ¿Lo que hace que usted tenga que estar más presente para ayudarla?

EM: Si, yo tengo que hacerle prácticamente todo.

IV: ¿Hasta llevarla al baño?

EM: Si, yo la acomodo en un asiento que tengo ahí y lo halo hasta el baño, cuando esta la nietecita ella lo hala hasta allá la mete a la ducha y ella se baña sola, pero en el asiento, y cuando termina una la hala hasta afuera y la viste. Hay que hacerle todo.

IV: ¿Usted que sentiría si una persona que es importante para usted decide alejarse de su vida?

EM: Uno siente nostalgia, pero si se va entonces que se vaya, uno queda igual aquí, porque para que uno se va a mortificar.

IV: ¿Usted considera que todo lo que hace por doña María contribuye a que ella este bien?

EM: ¡Ah no! uno lo hace para que ella se sienta bien y no se aburra ni nada, porque una persona en ese estado mantiene toda amargada, no quieren hacer nada, entonces uno se queda aquí, busca conversa y la saca a pasear.

IV: ¿Entonces usted la saca para que ella no se sienta todo el tiempo encerrada?

EM: Claro, porque una persona encerrada es fuerte, porque ella no puede salir y solo puede estar sentada en esa cama, se cansó ahí se acostó, se cansó acostada se sentó, uno la sienta en el asiento para que medio descanse.

IV: ¿Alguna vez ha hecho algo con lo que no está de acuerdo?

EM: Algunas veces sí.

IV: ¿Frente a una situación de maltrato físico o psicológico usted que haría?

EM: Pues uno se aguanta hasta determinado tiempo, ya cuando no se aguanta más pues ya.

IV: ¿Pero por qué se aguanta?

EM: Porque las cosas hay que evitarlas hasta que se puedan porque uno no puede buscar peleas, no puede buscar nada, a no ser que ya no se pudo evitar entonces hay sí.

IV: Claro ¿Pero trata en lo posible de evitar los problemas?

EM: Claro hay que tratar de evitar los problemas.

IV: ¿Usted cómo considera que hace respetar su opinión frente a otras personas?

EM: Pues después de que uno tenga la razón hay que defenderla. Es como yo le digo a las hijas, ustedes tienen que venir a hacerle compañía a ella, sacarla por

allá cuando yo no estoy, cuando yo no estoy venir a acompañarla mientras yo llego, pero eso les entra por aquí y les sale por acá.

IV: ¿Y no hacen nada?

EM: No tienen ni 100 pesos para llamar a la mamá y 100 pesos no son nada para una llamadita, ella contesta el teléfono porque el teléfono es de teclas y ella sabe que la uno no, que la dos es la que tiene que hundir, ella sabe porque yo le enseñé.

IV: ¿Entonces las hijas la pueden llamar y ella perfectamente puede contestar?

EM: Sí, en los celulares de teclas sí, y para marcar ella le dice a la niña márcheme tal número, y como la niña no sabe los números en serie entonces ella le dice marque el uno, marque el dos, así, y como ella medio sabe los números le ayuda marcando.

IV: ¿Y la niña es una niña pequeña?

EM: Tiene 8 años, pero está en primero, ella casi no sabe porque no la habían metido a estudiar.

IV: ¿Ustedes fueron los que la metieron a estudiar?

EM: Apenas este año.

IV: ¿Y se están haciendo cargo de ella también?

EM: También toca que, y esa es otra, me tengo que venir del trabajo a hacer almuerzo, alistarla y llevarla al colegio cuando no vienen a recogerla y por la tarde ir a recogerla también, eso es un proceso largo.

IV: ¿Y los papas de la niña?

EM: Al papá lo mataron y la mamá vive en Putumayo Mocoa.

IV: ¿Y se la dejaron a ustedes?

EM: No, nosotros la trajimos porque la niña estaba pasando mala vida por allá.

IV: ¿Es decir que es otra persona que usted está cuidando?

EM: Ujum

IV: ¿Cuándo usted va a tomar una decisión importante en su vida usted le pide opinión a otra persona? ¿En este caso a doña María?

EM: ¡Ah sí!

IV: ¿Siempre lo discuten los dos?

EM: sí.

IV: ¿Usted cree que el sistema de salud o el estado debería darle una ayuda específica?

EM: Yo creo que sí, más que todo a los discapacitados.

IV: ¿Como qué? Digamos en el caso de ustedes ¿Cuál es esa ayuda que ustedes necesitan?

EM: Pues una ayuda monetaria como una pensión.

IV: ¿Por qué considera que necesitan esa ayuda?

EM: Por la discapacidad de ella, porque con la discapacidad de ella uno no puede trabajar en forma, entonces los ingresos míos ya son poquitos.

IV: Como usted dice que los ingresos son poquitos, entiendo que la situación económica es difícil, entonces ¿Usted que trata de hacer para que esta mejore?

EM: No pues, hay veces uno... hay veces uno pasa muy mal, ¿Qué puede hacer uno ahí? Nada, hay veces no hay trabajo entonces la situación se pone más grave, entonces uno tiene que recurrir a ver dónde consigue plata para transportarla a ella.

IV: Pero igual busca la manera.

EM: Hay que buscar la manera de todos modos porque lo de ella es obligatorio que hay que llevarla, es obligatorio.

IV: ¿En algún momento en el proceso que lleva cuidando a doña María ha sentido que la situación se le sale de las manos o que no puede con el cuidado de ella?

EM: No, a mí no se me dificultad nada, yo llevo la vida así normal, no se me dificultad nada, yo llego del trabajo y le digo doña María alístese que nos vamos y salimos.

IV: ¿Es decir que usted no se mortifica por eso?

EM: ¡Ah no!

IV: ¿Si para alcanzar una meta usted debe superar diferentes obstáculos usted que decide hacer? ¿Busca alcanzar la meta o no lo hace por lo difícil?

EM: Uno algunas veces lo hace porque uno de todos modos tiene que hacerlo, porque a mí me toca duro, porque tengo que pedirle citas a ella y todo lo programo, hay que sacar tiempo para todo.

IV: ¿Entonces cuando le toca sacar citas usted se programa, como cuando tiene que trabajar y atenderla a ella?

EM: Para las citas, para llevarla al médico, para todo.

IV: ¿Y tiene un orden para todo? Digamos de autorizaciones de citas, de donde tiene que llevarla, ¿Todo lo tiene ordenado?

EM: Todo lo tengo programado, por lo menos el martes tengo que sacarle una cita entonces tengo que sacar el tiempo para ir a sacarle la cita, ya cuando me digan tal día, tengo que sacar ese tiempo para llevarla allá.

IV: ¿Usted tiene planes para su futuro?

EM: Ahora no.

IV: ¿No ha pensado en eso?

EM: No, no queda, monetarios no se puede porque la plata no alcanza, llevar la vida suave haber que pasa.

IV: Cómo ir superando cada cosa que se le presente.

EM: Claro.

IV: ¿Usted considera que hay diferentes formas de resolver las situaciones difíciles?

EM: Pues yo creo que sí, si se puede.

IV: ¿De diferentes maneras?

EM: Si una cosa esta difícil hay que buscarle como se organiza.

IV: ¿Normalmente usted que pensamientos tiene sobre su vida?

EM: Pues pensamientos, llevarla suave sin azararse porque uno azarándose no saca nada.

IV: ¿Entonces usted diría que ese es como su lema, lo que le rige en la vida?
¿Tomarse las cosas suaves y no azararse?

EM: Si, porque como yo le digo a ella, usted no se azare. A veces se pone a llorar y le digo ¿para qué llora? si se estresa, no se asare, entonces tengo que decirle que se aliste para que nos vamos, entonces yo la saco para que no se azare.

IV: Cuándo la saca ¿La saca a pasear?

EM: Si, yo la saco por aquí cerca.

IV: ¿También para que hable con otras personas?

EM: Si, con los que se encuentre, la llevo a la tienda.

IV: ¿Salen para distraerse los dos o solamente ella?

EM: Los dos, porque a uno se le va borrando el pensamiento y piensa otras cosas que está viendo en la calle.

IV: ¿Cuándo se le presenta un problema usted con que herramientas cree que cuenta para resolverlo?

EM: Pues hay que buscarle la forma de cómo resolverlo, por lo menos a veces tengo problemas monetarios, entonces yo salgo y a veces estoy de buenas y me llaman para que haga arreglos y yo gano 20 o 30 mil pesitos entonces ya quedo el problema solucionado.

IV: ¿Usted cómo establece conversaciones con personas que acaba de conocer?

EM: Bien.

IV: ¿Es usted el que se acerca a la persona o espera que la otra persona se acerque?

EM: Pues cuando toca que acercare uno se acerca o las personas a veces se acercan a hablar.

IV: ¿Si le dicen que un problema no tiene solución usted que le diría a la persona que le dice eso? ¿O que haría?

EM: Hay que buscarle la solución, por cualquier manera hay que encontrarle la solución.

IV: ¿Antes de iniciar cuidando a doña María usted se imaginó todo lo que iban a pasar?

EM: No, nunca imaginó uno eso porque eso llevo de un momento a otro, es como decir usted amanecer y amanecer hinchada, ella amaneció y cuando yo le vi las

piernas hinchada entonces la lleve al puesto de salud y de ahí para el hospital, entonces le salieron en todos los exámenes que estaba mal de los riñones, entonces yo no me imaginaba esto, pero ¿ya que puede hacer uno? colaborarle, no dejarla tirada como han hecho muchos que ven a la mujer así y se van.

IV: ¿Usted considera que el cuidado de doña María usted podría o tendría que hacerlo mejor? Es decir ¿hay una manera de hacerlo mejor?

EM: Yo creo que hago lo mejor que puedo hacer y va bien.

IV: ¿Usted considera que tiene el control de su vida?

EM: Pues claro, uno siempre es dueño de la vida de uno o ¿Quién lo va a controlar? Nadie más.

IV: ¿Podría decirme usted como expresa su molestia o malestar con otras personas?

EM: Pues hay veces se siente muy incómodo con otras personas.

IV: ¿Pero si se siente incómodo lo dice?

EM: No, yo callo.

IV: ¿Qué tan importante es la opinión de otras personas en su vida?

EM: Pues importante. Para mi actualmente ninguna otra persona, ni las hijas de ellas ni nada sino lo que yo haga.

IV: ¿Y la opinión de doña María?

EM: No, ella no opina nada porque sabe que las hijas no le colaboran para nada.

IV: ¿Podría describirme que piensa de usted como persona?

EM: Pue bien, digo que bien porque lo que estoy haciendo lo hago correctamente.

IV: ¿Usted qué opina de las personas que deciden hacerse cargo de un familiar enfermo?

EM: Pues...yo creo que están haciendo una cosa bien hecha, porque así tiene que ser, hacerse cargo del familiar no irlo a tirar a un sanatorio, como hay mucha gente que ven a la mamá enferma o al papá y van y lo tiran a un sanatorio para que los cuiden y lo dejan abandonados en vez de cuidarlos en la casa, como hace mucha gente, o como hicimos nosotros con mi papá hasta que se murió, aquí lo tuvimos nosotros hasta que se murió, cuidándolo.

IV: ¿Usted considera que eso es lo correcto que las personas deben hacer?

EM: Claro, eso es lo correcto.

IV: ¿Usted considera que su comportamiento cambia dependiendo de la situación en la que usted se encuentre?

EM: Siempre es igual, el mismo.

IV: ¿En qué momentos de su vida ha sentido que es capaz de realizar algo que se propuso?

EM: Pues, si yo me propongo hacer cualquier cosa lo hago porque tengo que hacerlo obligatorio, obligatorio tengo que hacerlo.

IV: ¿Qué tan importante es para usted lo que hace con doña María? Es decir, el cuidarla.

EM: Pues yo creo que bien, es una especie de cuidado que es obligatorio.

IV: ¿Pero es importante para usted?

EM: Pues para que ella se sienta bien, sí.

IV: ¿Para usted es importante su bienestar físico y emocional?

EM: Si claro.

IV: ¿Usted piensa en su salud también?

EM: Claro.

IV: ¿Hace cosas para encontrarse bien emocional y físicamente? ¿Se cuida?

EM: Si, por lo menos yo gracias a Dios hasta ahora no me he llegado a enfermar, si yo me siento mal inmediatamente voy al médico.

IV: ¿Cuál es la emoción que usted considera que lo caracteriza? ¿Qué se encuentra presente en muchos momentos de su vida o en su día a día? Que usted diga, la mayoría del tiempo me siento así.

EM: Pues uno se siente bien porque día tras día que amanece está bien de salud, entonces uno le da gracias a Dios y así se levanta bien, el día que ya se levante como algo decaído y todo entonces ya habla con ella, vea amanecí maluco, así.

IV: ¿Ustedes dos hablan mucho?

EM: Claro, yo por lo menos si llego muy cansado le digo que hoy no voy a salir porque estoy muy casando, porque nosotros salimos casi todos los días.

IV: Gracias por su tiempo don EM.

EM: Con doña María es un proceso largo, por lo menos ahora llega el medio día y tengo que hacer almuerzo, tengo que bañarla, vestirla y a las 3, 4 o 5 debo sacarla a pasear.

IV: ¿Entonces usted podría decir que todo su día es ocupado en el trabajo y más ocupado cuando llega a la casa?

EM: No hay descanso.

IV: ¿Nunca hay descanso?

EM: Nunca, por la noche.

IV: Para terminar, quería agradecerle por su tiempo, por atenderme y aceptar la entrevista.

EM: ¿Eso es todo?

IV: Si señor.

EM: A bueno, cualquier otra cosa me avisa.

IV: Gracias.

Entrevista participante 2:

AP²: Cuidador informal.

IV: investigadora.

Instrucción:

La investigación de la cual es participante se llama “El proceso resiliente en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica” el término cuidadores informales, se refiere a familiares que por voluntad propia y sin recibir dinero a cambio deciden hacerse cargo de un familiar que se encuentra enfermo, en este caso usted es un cuidador informal. Por otro lado, la finalidad de esta entrevista es conocer la manera en que una persona que cuida a otra con enfermedad renal crónica logra adquirir una serie de características, las cuales le ayudan a aminorar los efectos de una situación difícil. Estas características se llaman resilientes, porque la resiliencia consiste en superar las adversidades que se nos presentan y sacarles el mayor provecho a estas.

IV: ¿Qué estrato es su casa?

² AP: se utiliza para proteger la identidad del participante

AP: Acá es 3.

IV: ¿Actualmente usted cuenta con un trabajo?

AP: Si.

IV: ¿De qué es el trabajo?

AP: Yo trabajo haciendo peinados.

IV: ¿Aquí en su casa?

AP: Si, aquí en mi casa y a domicilio.

IV: ¿Me podría decir cómo está constituida su familia? ¿Quiénes son los miembros de su familia?

AP: Mi hija, mis dos nietos, mi papá y mi mamá.

IV: ¿Ellos viven con usted?

AP: Si, mis papás viven abajo y mi hija, mis dos nietos y yo aquí arriba, pero igual yo permanezco mucho abajo entonces es como si viviéramos todos juntos.

IV: ¿Su familia cuenta con servicios de salud, como EPS o SISBEN?

AP: SISBEN.

IV: ¿Usted cuenta con alguna red de apoyo? Se considera red de apoyo a amigos, hermanos o conocidos que usted sabe que puede contar con ellos en algún momento.

AP: Si claro, siempre cuento con mi hija, con mi hermana y con mis sobrinos.

IV: ¿Usted cómo describiría su vida actualmente? ¿Cómo la ve?

AP: ¿En qué sentido?

IV: ¿Si es una vida placentera o si se siente cómoda con la vida que está llevando?

AP: Obviamente no porque hay muchos problemas, tengo mucha carga porque me toca mucho, mucho a mí con mis padres, soy yo la que pasa el mayor tiempo con ellos, o sea que no es fácil.

IV: ¿Podría considerar que es una carga que tiene sola?

AP: No es carga, pero si es duro, debo trabajar, tengo mis responsabilidades, tengo que distribuir el tiempo entre cuidarlos a ellos, ir a trabajar, rebuscarme para pagar arriendo, obviamente mi hija me colabora mucho porque ella vive aquí pero siempre pues no es carga, pero siempre es duro.

IV: ¿Usted qué piensa sobre las personas que dedican su vida al cuidado de un familiar?

AP: Pues que somos personas de muy buen corazón porque no todo el mundo lo hace y si el que lo hace, no lo hace de voluntad.

IV: ¿Usted considera que todas las personas que se dedican a esto tienen buen corazón?

AP: Si, porque si lo hacemos de buena manera y no a los gritos ni a la maldita sea como se dice tenemos muy buen corazón.

IV: ¿Usted podría decir si la ley colombiana o la EPS o SISBEN ha hecho más difícil esta tarea?

AP: Terriblemente, horrible.

IV: ¿Por qué?

AP: Porque una cita la dan cada dos, tres meses. Me toca, yo por lo menos tengo a mi papá y a mi mamá y a mí me toca llevarlos a los dos al médico, ir a pedirles las citas y me toca uno acá otro allá, madrugar para acá madrugar para allá, me

dan una cita para dos, tres meses de uno, me dan una cita para dos, tres meses del otro y a mí se me confunden, no sé cuál es la cita a veces se me pasan, porque tengo tanto papel que a veces ni se para donde tengo que ir.

IV: ¿Usted piensa que de pronto sería bueno contar con una ayuda extra, una persona?

AP: Por lo menos que el servicio de salud fuera más fácil.

IV: ¿Por qué tiene muchas trabajas?

AP: Demasiado, demasiado y las citas, ir a pedir las citas ahora es por teléfono, pero son horas y horas en un teléfono que le contesten, luego que se la den para dos, tres meses, luego ir a autorizar, esperar que lo autoricen para ver donde lo mandaron, ir a sacar la cita donde la mandaron, ¿Usted no cree que eso es mucho?

IV: Claro que sí.

AP: Debería ser directamente, esta es su cita.

IV: Son muchos trámites.

AP: Claro son muchos trámites, muchos y a mí que me tocan dos personas, fuera de eso la cita mía y la cita de los niños porque yo ... mi hija está trabajando y a mí me tocan los niños también, son 4 personas y conmigo 5 ¿Usted se imagina que cantidad de papeles uno tiene?

IV: Claro, para eso tendría que ser uno muy organizado e igual puede pasar que convine un papel con otro.

AP: Todos los problemas que tiene uno encima no son solamente esos, uno piensa mucho en las citas, en los arriendos, pensar que hago de comida hoy, pensar que tengo que ir a comprar, pensar mucho y se le pasan esas cosas.

IV: ¿Usted podría decir si realiza alguna actividad frecuente con su familia? ¿A parte de llevar a sus papas a las citas, de estar con ellos? ¿Alguna actividad diferente?

AP: A veces, a veces, pero es porque ellos no quieren, no les gusta, a veces los obligamos a ir a un paseo, los llevamos a pasear más que todo a mi mamá porque mi papá no sale de ahí, uno los invita y ellos comienzan a decir que pereza, que no quiero, que no, que no tengo ánimo, pero no es porque no queramos, sino que es porque ellos no quieren.

IV: ¿Usted se considera una persona espiritual?

AP: ¿Espiritual?

IV: Si, es decir ¿Si usted se encomienda a alguien o busca aferrarse de alguna creencia que la haga sentir mejor?

AP: Si, cuando acabo de hacer el almuerzo los despacho, despacho a la niña para el colegio, mi papá va día de por medio a la diálisis y yo los tengo que bañar a los dos, tengo que arreglarlos, dejarlos listos, cuando esta mi hermana ella me colabora porque no puede hacer más, pero a veces me toca sola y cuando yo despacho arreglo cocino y todo, me vengo para acá y me relajo un ratico en la pieza mía, porque es mucho, demasiado para uno solo.

IV: ¿Entonces busca un momento para estar sola y descansar?

AP: Si, es para desconectarme.

IV: ¿En algún momento ha tenido ayuda de alguna persona que no sea un familiar para cuidar a sus papas?

AP: No.

IV: ¿Siempre han sido familiares?

AP: Si, siempre.

IV: ¿Usted qué papel desempeña dentro de su familia? Por lo menos, uno dentro de la familia es hijo, madre, padre, pero a veces también es el pilar de la familia, lo que la sostiene.

AP: Yo tengo hermanos mayores, pero no se dice lo que yo diga, pero tomo la decisión, los reúno vamos a hacer esto, vamos a hacer esto, yo soy como la que tengo la voz de mando, mis sobrinos y todos cuentan conmigo para todo.

IV: ¿Eso es porque ellos lo han decidido o simplemente paso?

AP: Paso y así me quede porque siempre he sido yo la que más empuja, la que dice ¿bueno y entonces que hacemos? tomemos una decisión, tomamos alguna decisión y eso lo que paso, no porque yo lo decidí así.

IV: ¿La relación con los miembros de su familia como es?

AP: Con algunos muy bien y con otros no.

IV: ¿Podría decirme como era su vida antes de asumir el cuidado de sus familiares?

AP: ¿Cómo era mi vida?

IV: Si, antes de hacerse cargo de sus papas.

AP: ¡No! siempre hemos estado pendientes de ellos, siempre siempre siempre, siempre he trabajado, siempre he estado pendiente de ellos, siempre he estado.

IV: ¿Usted considera que su vida se ha visto afectada por lo que usted hace?

AP: Si.

IV: ¿Por qué o de qué manera?

AP: Porque yo ya no tengo tiempo de nada, mantengo demasiado ocupada.

IV: ¿Puede decir si tiene un espacio para usted? Por ejemplo, un día que sea solo para usted en el que no haga nada.

AP: No, me toca, yo así este trasnochada, este cansada, sea lo que sea me toca bajar y ayudar a mí a mamá porque ella no se puede mover mucho.

IV: ¿Usted que sentiría si una persona que es importante para usted de un momento a otro decide alejarse de su vida?

AP: Es muy doloroso.

IV: ¿Por qué creería que es doloroso?

AP: Demasiado doloroso porque yo soy apegada a mi familia.

IV: ¿Podría decir que es de esas personas que necesita a la familia para sentirse bien o acompañada?

AP: A mi si me gusta estar pendiente de todos y que todos estén bien.

IV: ¿Usted cómo cree que ha contribuido a mejorar la situación que viven sus papas? ¿Además de cuidarlos permanentemente?

AP: No dejándolos solos.

IV: ¿Alguna vez ha hecho algo con lo que no está de acuerdo o por que le toco?

AP: Si.

IV: ¿Frente a una situación de maltrato físico o psicológico hacia usted, usted que haría?

AP: Por lo menos mi mamá todos los días me maltrata psicológicamente pero ahí estoy.

IV: ¿Por qué considera que la maltrata psicológicamente?

AP: Porque ella es una persona que nada de lo que uno hace le sirve, nada de lo que uno ... toda la vida ha sido así, si uno toda la vida ha estado pendiente de ella no le gusta, quiere solamente que este mi hermana y ella no tiene tiempo de venir, dice mi hermana que no tiene tiempo de venir, entonces como que no quiere que yo esté ahí, pero pues no hay más.

IV: ¿Qué espera obtener con lo que usted está haciendo?

AP: Nada, son mis papas y pienso yo que debemos remunerarles lo que ellos hicieron por nosotros cuando éramos pequeños, porque nosotros fuimos 5 y ellos a ninguno de nosotros nos dejaron, porque este cansa o porque este caso, los voy a botar no.

IV: ¿Es decir que es una manera de retribuir todo lo que ellos hicieron y uno sentirse bien consigo mismo?

AP: Exactamente.

IV: ¿Cómo considera que hace respetar su opinión frente a otras personas?

AP: Pues haciéndome respetar, yo hablo y bueno ya dije y así es, o se toma la decisión como lo dije.

IV: ¿Con un carácter muy fuerte?

AP: Si, con voz de mando porque así tiene que ser.

IV: ¿Se podría decir que cuando va a tomar una decisión no busca la autorización de otras personas? ¿Simplemente la toma?

AP: Si es una decisión como por ejemplo que a mi mama le toque hacer una operación cuento con mis hermanos, pero si a mi mamá... otra cosa que no sea grave yo tomo la decisión y ya.

IV: ¿Con decisiones de su vida también es igual?

AP: Ahí sí que es peor (risas), ahí si es yo, que sean mis hijos o mis nietos soy yo.

IV: ¿Usted considera que necesita una ayuda específica del sistema de salud?

AP: Que sea más rápido.

IV: ¿Eso es primordial?

AP: Si, que sea más rápido todo porque es terrible lo que pasa; mi papa estuvo más de 20 días gravísimo en el Mario Correa y si no traemos el noticiero y nos rebotamos, fuimos todos a hablar, no nos lo habían trasladado para ninguna parte, nos lo habían dejado morir allá.

IV: ¿El que tenía en ese momento?

AP: Lo de la diálisis, como no podía orinar todo eso se le fue para la cabeza, mi papá estaba loco, gritaba y hacia... y mi papá en una camilla y nada, no pasaba nada, nos tocó llamar los noticieros para que lo trasladaran a San Fernando, nosotros como así, nos rebotamos.

IV: ¿Si se hubiera presentado una situación de esas o parecida y si el sistema de salud no hace nada, esa es la manera que ustedes tienen?

AP: Si porque con mi mamá paso lo mismo, le dio una convulsión se cayó y tenía un tumor en la cabeza, ahí en el Mario Correa también, un mes, dos meses, tres meses y nada, mi mama ahí y no solucionaban nada, nos tocó ir a todos hasta a mi papá, todos nos metimos allá con el médico y así si nos atendieron porque si no es por la mala no.

IV: ¿A qué se refiere con nos rebotamos?

AP: Nos le metimos todos, porque no dejan entrar si no a una o dos personas, entonces nosotros todos nos dimos la mañana y nos entramos todos los que pudimos y llamamos al doctor y le dijimos: háblenos sobre lo que va a pasar con mi mamá porque nosotros queremos saber, o hablen que si no tiene remedio, o

mándela para el especialista, porque nos decían el especialista ya viene, ya viene, mañana viene y nunca llegan los especialistas.

IV: ¿Con su papá fue lo mismo? ¿Ustedes se metieron para que los escucharan?

AP: Si fue lo mismo.

IV: ¿Si en su casa están pasando por una situación económica difícil usted que haría para solucionarla o para contribuir en su solución?

AP: Buscar que hacer, buscar trabajo, mirar que se soluciona, no se puede quedar uno así, buscar entre todos a ver que hacemos.

IV: ¿Se refiere a buscar varias alternativas?

AP: Si, todo hay que hacerlo.

IV: ¿En algún momento durante el cuidado de sus papas ha sentido que la situación se le sale de las manos o que no encuentra como resolverla?

AP: Si me ha pasado.

IV: ¿Es frecuente?

AP: No muchas veces, pero sí, pero hay veces que no me alcanzo, que no puedo, que los tengo que dejar solos y a veces me siento sola.

IV: ¿Necesita tiempo para usted?

AP: Si

IV: ¿Para alcanzar una meta en la vida usted que hace? ¿Los enfrenta, los pasa?

AP: Toca, pasarlos, no nos podemos quedar ahí.

IV: ¿Tiene planes para su futuro?

AP: Si.

IV: ¿Podría describirlos?

AP: Tengo bastantes planes, quiero ponerme una peluquería, quiero viajar.

IV: ¿Está haciendo algo para alcanzarlos?

AP: Si, obviamente.

IV: ¿Usted considera que para resolver un problema hay que buscar diferentes alternativas?

AP: Si, no se puede quedar en una sola.

IV: ¿Normalmente usted que pensamientos tiene sobre su vida?

AP: Quiero Salir adelante, quiero irme de aquí, quiero conseguir una casa y ponerme una peluquería.

IV: ¿Cuándo a usted se le presenta un problema considera que tiene algunas herramientas para superarlo?

AP: Si, yo tengo herramientas porque yo no me varo, para lo que sea tengo solución.

IV: ¿Entonces se considera una persona recursiva?

AP: Si, para lo que sea busco la solución, porque no se puede quedar en el problema, a mí me encanta la peluquería, pero si no puedo entonces hago fritanga y si no puedo vendo lo que sea, me voy a arreglar casas, yo no me voy a quedar ahí.

IV: ¿Podría decirme como establece conversaciones con personas que acaba de conocer? ¿Se le da fácilmente?

AP: Antes era muy tímida, ahora no, ahora ya soy como muy suelta, como que ya puedo, antes no podía hablar con nadie.

IV: ¿Pero usted se acerca o espera que las personas lo hagan?

AP: Yo a veces voy y digo que calor, o que día tan rico el de hoy, así y ya.

IV: ¿Si alguien le dice que un problema no tiene solución usted que le diría?

AP: Busquémosle solución, yo siempre lo que más le digo a mi familia y a mis hermanas porque me ha pasado muchas veces es crean en Dios y creerle a él es lo máximo porque es que a mí me han pasado muchas cosas que pensé que no pasarían y han pasado, solamente con mucha fe.

IV: ¿Entonces cree que en su vida si ha servido tener fe?

AP: Si mucha fe, demasiado que sí.

IV: Ya que hemos hablado de las metas que usted tiene, quisiera saber ¿Cómo espera cumplirlas?

AP: Yo primero que todo soy fanática de la peluquería, a peinar, entonces a mí me gusta trabajar. Tengo un hijo, mi hijo menor que está en España, él me dijo: mamita vaya búsquese un curso para... yo todo lo que he hecho lo he hecho porque he aprendido viendo o porque he hecho cursitos por aquí en el barrio, entonces mi hijo me dijo: vaya búsquese un curso que se lo voy a pagar mamita, entonces ya sé que tengo el apoyo de mi hijo para hacer un buen curso y poner mi peluquería.

IV: ¿Antes de iniciar con el cuidado de sus papas usted se imaginaba todo lo que iba a vivir?

AP: No, jamás, yo lo único que tengo claro es que... digamos que yo no quiero que mis papas se vayan a morir.

IV: ¿Haría todo lo posible para que ellos vivan más tiempo?

AP: Si, exactamente.

IV: ¿Usted considera que debe hacer más cosas para que sus padres estén mejor?

AP: Si, hay que mejorar la calidad de vida porque nosotros, ellos y yo no tenemos apoyo de nadie, apoyo económico, porque mis hermanas no tienen tiempo para venir, pero tampoco dicen: bueno yo apporto esta cantidad de plata para que usted este ahí y pueda estar bien.

IV: Digamos, para los transportes ¿Si usted no llega a conseguir el dinero no tendrían por otro medio?

AP: No, aquí se bandean ellos con lo que nosotros pagamos del arriendo de esto y del local y no es suficiente, porque usted sabe que los servicios llegan caros y hay que mercar y todo está caro, y obviamente nosotros aportamos lo de nuestro mercado también para allá, porque yo cocino para todos pero no es suficiente, los pasajes, como le digo por cada uno me toca ir... cada que me mandan por un papel sale de mi bolsillo, por ahí por los lados del éxito me toca ir para que hagan autorizar a este y después me toca ir por el otro, si me mandaron para el Cañaveralejo y si me mandaron para el Isaías duarte.

IV: ¿Entonces en qué momento usted puede trabajar?

AP: Exactamente es lo que yo le digo, me toca durísimo.

IV: Por otro lado ¿En qué momento usted puede descansar y estar con sus nietos?

AP: A veces me toca dejarlos solos, yo les hago el almuerzo o madrugado mucho, cuando me toca autorizar yo me voy 5 de la mañana, cuando llego ya 8 o 9 y a veces no puedo llegar mi mamá hace cualquier arrozito si puede pararse, y a veces puede pararse, pero otras no y mi papá no hace nada, el no ayuda, no colabora con nada, o sea de hacer oficio.

IV: Me imagino que él tampoco puede trabajar por la edad.

AP: Si, él quiere trabajar, pero no puede.

IV: ¿El cuantos años tiene?

AP: Mi papá tiene 87.

IV: Con su condición igual tengo entendido que no se recomienda que trabaje.

AP: No, si él no puede, pero como él es viejito no puede estar tranquilo quieto, porque él se nos vuela y se va a trabajar, pero el ya no puede trabajar, él dice que si no trabaja se muere de hambre, no es verdad, pero él dice así.

IV: Es entendible, así suelen ser las personas que han trabajado toda la vida.

AP: Si, por lo menos atrás tiene un solar donde el ... se mantiene allá, como él fue electricista e hidráulico y todo eso, mantiene jodiendo con esos tubos.

IV: ¿Podría describirme una situación importante en la que allá tenido el control de su vida?

AP: Esa situación jamás se me va a olvidar, el día en que el papá de mi hija me dejo, lo despache a trabajar y nunca más volvió y yo no sabía hacer absolutamente nada, nada es nada, porque el me daba todo y yo vivía con él, yo tenía la niña de dos años y un día no regreso y después una hermana, la hermana la que se murió fue y me trajo de donde yo vivía con él y yo me senté y mire a la niña y dije bueno y ¿ahora? y ¿ahora a quien le pido? yo no le puedo pedir a nadie, yo me tengo que pellizcar, entonces yo dije: bueno toco, lo que sea, buscar trabajar para poder mantener mi niña, ese fue, ese fue el día en el que yo decidí que tenía que trabajar y hasta ahora lo he hecho, y crie mis hijos, yo siempre he tenido mi esposo pero siempre he estado ahí aportando, ayudando y siempre he sido yo la que he tenido las riendas.

IV: ¿Usted se puede considerar como una persona con un carácter fuerte?

AP: Si claro, ahí fue el día que yo decidí que me tocaba trabajar, tenía que trabajar por mi hija porque ¿quién me la iba a mantener? yo no podía decir mamá para la leche, porque era mi hija.

IV: ¿Usted cómo expresa su molestia?

AP: Yo soporto mucho, mucho es demasiado, aguanto y aguanto y aguanto, pero el día que ya no puedo más ese día me voy y me enojo y si me toca tirarle a la persona le tiro.

IV: ¿Usted considera que eso pasa por que se guarda las cosas?

AP: No, yo cuando tengo algo que no me guste la llamo y le digo de una vez, no me gusto esto y esto y se acabó el tema, no soy de las que sigue con la cantaleta, le dije y se acabó el tema y si no me haces caso pues ya toca actuar porque si ya te lo dije, entonces tampoco es que.... Yo pienso y hablo, me gusta hablar, no me gusta repetir y repetir, pero si toco a la mala, toco a la mala.

IV: ¿Qué tan importante es la opinión de otros en su vida?

AP: A veces me gustan los consejos cuando son consejos constructivos.

IV: ¿Pero usted los busca?

AP: Tengo dos amigas que ellas son a las que yo les puedo contar mis cosas y si ellas me dan consejos los analizo.

IV: ¿Podría describir que piensa de usted como persona?

AP: Me ha tocado ser una persona fuerte, me ha tocado.

IV: ¿Considera que no fue una elección?

AP: No fue porque yo quise, fue porque me toco, me obligo la vida.

IV: ¿Usted considera que su comportamiento cambia dependiendo de la situación en la que se encuentre?

AP: Si, porque si estoy enojada estoy enojada y es de verdad.

IV: ¿Y lo demuestra?

AP: Y lo demuestro con quien sea.

IV: ¿Y si esta triste también lo demuestra?

AP: No mucho.

IV: Si es una emoción positiva como la felicidad ¿Lo demuestra?

AP: Si, grito, salto, brinco y exploto de la emoción.

IV: ¿En qué momento de su vida ha sentido que es capaz de realizar algo que se propuso?

AP: Yo creo que siempre.

IV: ¿Usted considera que es de las personas que nada les queda grande?

AP: Pues tampoco nada porque hay cosas que sí (risas).

IV: Pero si usted se lo propuso, usted puede con eso.

AP: Si, hay cosas que a veces le da tristeza no poder hacerlas, pero toca aprender a perder.

IV: Usted podría decir, con todo lo que hemos hablado de que ¿El cuidado de sus papas es algo importante en su vida?

AP: Claro, demasiado.

IV: ¿Qué tan importante es para usted su bienestar físico y emocional?

AP: También es muy importante pero a veces toca... no yo siempre saco un tiempito para arreglarme, para ir a caminar, en las mañanas yo me voy a caminar, cuando ... me arreglo el cabello, saco mi tiempo... (la mama la llama) si la ve, me

le perdí un momentico y empieza a llamar, ella está pendiente para donde me voy y donde estoy, pero me regaña, que yo no le sirvo para nada, que usted no me hace las cosas bien, que ese almuerzo quedo feo, que yo no quería eso ... pero me le pierdo o digo me voy a ir y ahí mismo se enoja y empieza..

IV: ¿Pero no cree que a pesar de lo que ella le dice igual ella la busca?

AP: Si, ella sabe que soy yo la que estoy ahí, soy yo la que más tengo paciencia porque mis hermanas por más que quieran... mi hermana viene y mi hermana me colabora con algunas cosas, pero no es la colaboración que yo espero.

IV: ¿Usted que esperara de ella?

AP: Que sea un día ella y un día yo, como yo le dije al principio, al principio le dije venga un día usted y al otro día yo, y la contesta fue: yo no tengo tiempo, y ella no trabaja, ella no hace nada, no le toca rebuscarse como a mí, ella no hace nada, porque si, ella tiene todas sus cosas, entonces me dijo que no tenía tiempo, le dije listo

IV: ¿Cómo se sintió con eso?

AP: Me dio tristeza, porque es la mamá de las dos, yo espero que lo que yo siento por ellos lo sientan los demás, pero no es así.

IV: ¿Usted espera que sus hijos hagan lo que usted está haciendo por sus papas?

AP: Obviamente porque así debe de ser.

IV: ¿Cuál es la emoción que usted considera que la caracteriza y por qué?

AP: Yo mantengo feliz y con mucho amor para mis papas.

IV: ¿A pesar de la situación que está viviendo?

AP: Si, a pesar de todo yo mantengo feliz.

IV: ¿El cuidado que le brinda a sus papas la hacen sentir feliz con lo que está haciendo?

AP: Claro.

IV: ¿Considera que puede seguir cuidando a sus papas por mucho más tiempo?

AP: Si, no yo... yo lo que pienso en lo que me dijo mi hijo: mamita camine y se da un paseo para que venga a España... yo fui a Chile porque mi hija estaba en Chile, pero Dios mío yo sufrí más por mi mamá estando allá ... no yo no podía.

IV: ¿Eso quiere decir que usted todo el tiempo está pensando en ellos?

AP: Si, yo sufría mucho, jum, yo la llamaba, no eso para mí era terrible, terrible, terrible, no podía, yo pensaba... no es que como yo conozco a mis hermanas y no tienen paciencia entonces yo pensaba en como la estarán cuidando ¿cómo estará mi mamá? entonces mi hijo me dijo que fuera para España, pero yo le dije no papi todavía no, esperemos haber.

IV: ¿Entonces mientras ellos estén en esa situación usted estará para ellos?

AP: Yo no creo que me pueda ir, a no ser que Dios hable otra cosa, pero yo no, por mi voluntad no creo.

IV: ¿Usted cree que lo que hace le da tranquilidad porque está haciendo lo que los hijos deberían de hacer?

AP: Si, yo no me puedo ir, yo cuando me voy a ir todo el día yo me aseguro de que alguien quede ahí, de que este mi hermana y que como yo no puedo estar por favor venga, si ella no puede venir a hacer el almuerzo yo me levanto más temprano para poderme ir.

IV: Usted me dijo que tenía esposo.

AP: Pero ya no, él se murió.

IV: ¿Qué usted les dedique tanto tiempo a sus papas ha afectado la relación con su hija o con sus dos nietos?

AP: No.

IV: ¿Ellos la entienden?

AP: Si... mi hija a veces me regaña, me dice que ¿por qué no me enojo para que las demás también tenga su aporte? pero igual nosotros paseamos los domingos cuando podemos y cuando yo veo a mi mama bien, porque ella tiene días que se levanta resplandeciente y se puede parar y yo le digo que le dejo echo un arrocito y usted vera si hace, porque ella a veces hace el almuerzo y está bien, entonces mi hija me dice que salgamos que tengamos un espacio para pasear y a mi mamá la invitamos pero ella dice que no, entonces le decimos que bueno, entonces tenemos un día de paseo para relajar.

IV: ¿Y usted considera que esos momentos de paseo son importantes?

AP: Si, y también me invitan a fiestas, entonces yo los dejo dormidos y me voy.

IV: ¿Entonces usted no ha descuidado ni a sus nietos, ni a sus hijos, ni se ha descuidado usted tampoco?

AP: No, porque yo tengo claro que todos necesitan su tiempo, mi hija ahora entro a trabajar, tengo que despachar los niños, mami las tareas del colegio, mami los trabajos que le dejaron, estoy haciendo la comida, estoy pendiente de ella, del bebe que todavía no tiene guardería porque todavía no han abierto la guardería, estoy pendiente de mí, estoy pendiente de mi mamá, mi papá le toca la diálisis, venga papá lo baño, venga lo visto, como niño chiquito, porque a ellos toca bañarlos como niños chiquitos. Yo los baño, yo los arreglo, le quito los zapatos, le pongo las medias, los visto como niño chiquito.

IV: Y saca tiempo para usted.

AP: Si, Por la tarde les despacho el almuerzo, ya quedan bien, mi papá queda arreglado para la diálisis, mi mamá ya está acostada entonces me voy a bañar, subo me lavo el cabello, yo misma me arreglo, me plancho y en la mañana a las 6 de la mañana yo me voy a caminar, entonces también se distrae uno.

IV: Claro porque se relaciona con otras personas.

AP: Si y trato de manejar los tiempos.

IV: ¿En algún momento se ha sentido agotada?

AP: Si, yo llego en el momento que le digo a mi mamá que me voy a acostar un ratito porque estoy que no puedo más madre, entonces ella me dice bueno hija, y yo subo y me acuesto a dormir una hora o dos horas y ya me repongo.

IV: Bueno para finalizar quería agradecerle por brindarme un poco de su tiempo y aceptar participar de la entrevista.

AP: Esto no es fácil, a mí me toca muy duro, como usted vio ella ya me estaba buscando porque me le perdí un momentico.

Entrevista participante 3:

GM³: Cuidador informal.

IV: Investigadora.

Introducción:

La investigación de la cual es participante se llama “El proceso resiliente en cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica” el término

³ GM: se utiliza para proteger la identidad del participante

cuidadores informales, se refiere a familiares que por voluntad propia y sin recibir dinero a cambio deciden hacerse cargo de un familiar que se encuentra enfermo, en este caso usted fue un cuidador informal. Por otro lado, la finalidad de esta entrevista es conocer la manera en que una persona que cuida a otra con enfermedad renal crónica logra adquirir una serie de características, las cuales le ayudan a aminorar los efectos de una situación difícil. Estas características se llaman resilientes, porque la resiliencia consiste en superar las adversidades que se nos presentan y sacarles el mayor provecho a estas.

IV: ¿Cuál es su nivel socio económico?

GM: ¿Ese cuál es?

IV: Es el estrato de su casa.

GM: Aquí es 4.

IV: ¿En el momento que estaba cuidando a doña Martha usted contaba con algún trabajo?

GM: Sí.

IV: ¿Cuál era su trabajo?

GM: Trabajaba y trabajo de empleada doméstica.

IV: ¿Cómo está conformada su familia?

GM: Somos 6 hermanos.

IV: ¿Cuántos hombres y cuantas mujeres?

GM: Son 2 hombres y 4 mujeres.

IV: ¿La familia con la que usted vive de cuantas personas son?

GM: Nosotros somos 3, mi esposo mi hija y yo.

IV: ¿Y cuándo vivían con doña Martha?

GM: Éramos 4.

IV: ¿Practica alguna religión?

GM: La católica, apostólica romana (risas).

IV: ¿Doña Martha contaba con algún servicio de salud?

GM: Si con la EPS Coomeva.

IV: ¿En algún momento que estaba cuidando a doña Martha usted conto con una red de apoyo? La red de apoyo pueden ser familiares, amigos con los que usted podía hablar, o si llegaba a necesitar algo podían estar para usted.

GM: Dos de mis hermanas eran mi red de apoyo, Lucy y Linda.

IV: ¿Usted cómo describiría que era su vida cuando cuidaba a doña Martha?

GM: ¡Jum! regular porque empieza el corre corre, vaya, venga, y no alcanza el tiempo.

IV: ¿Y cómo describiría su vida ahora?

GM: Buena.

IV: ¿Por qué cree que es buena?

GM: Porque no tenemos el corre corre, más tranquilidad.

IV: ¿Usted qué piensa de las personas que dedican su vida al cuidado de un familiar?

GM: Que somos buenos hijos porque eso es lo que uno debe hacer, cuidar a sus papas cuando están enfermos, viejitos y... por algún motivo pasa lo que pasa.

IV: ¿Cree que las leyes colombianas afectaron la manera como usted llevaba su labor de cuidado?

GM: ¿En qué sentido?

IV: En la ausencia de prestación de algún servicio, o que casi no los ayudan o no los tienen en cuenta.

GM: Si, eso sí, porque deberían tenernos en cuenta con un servicio... por ejemplo de transporte, o bueno servicio de transporte lo hay, pero muchas veces no se lo explican a uno y uno como hijo no sabe que hay el servicio y entonces no se acoge al servicio porque no lo explican y uno no sabe.

IV: Entonces la ley o la norma no es clara.

GM: No es clara.

IV: ¿Cuándo cuidaba a doña Martha usted que actividades realizaba con su familia?

GM: ¡Jum! ninguna ¿Por qué con que tiempo? Si todo me tenía que dedicar a mi mamá, ¿Como salir con la familia? ¿Como ir? ... no.

IV: ¿Usted se considera una persona espiritual?

GM: Si.

IV: ¿Por qué lo cree?

GM: Porque creo en Dios.

IV: ¿Podría describir alguna situación en la que recibió ayuda de alguna persona externa a su familia para llevar a cabo la labor de cuidado?

GM: La de mi tía Ana.

IV: Pero ella es su tía.

GM: Si.

IV: ¿Y de otra persona que no sea familiar?

GM: No ninguna.

IV: ¿Usted considera que el servicio de salud contribuyo para que pudiera desempeñar adecuadamente su labor de cuidado?

GM: ¿Cómo en qué sentido? Que fueron... ¿Qué le prestaron todo el servicio? Si.

IV: ¿Es decir que la EPS si le sirvió?

GM: Si claro, porque a ella le dieron todo, todo.

IV: ¿Qué es todo lo que ella necesito?

GM: Sus medicamentos, sus citas médicas... todo.

IV: ¿Qué papel desempeña dentro de su familia?

GM: En estos momentos el de mamá.

IV: ¿Para usted quien debe asumir el cuidado de un familiar?

GM: Los hijos porque si en ese momento no está el esposo, como en este caso el esposo de la mamá les toca a los hijos y es que debería de ser así, tocarles a los hijos.

IV: ¿Podría describir cómo es la relación con los miembros de su familia?

GM: Buena.

IV: ¿Con sus hermanos?

GM: Yo la considero buena porque yo no soy de peleas, de pelearme con ellos no.

IV: ¿Y con la familia con la que vive?

GM: Bien.

IV: ¿Podría describirme como era su vida antes de asumir el cuidado de su familiar?

GM: Normal.

IV: ¿Para usted que es normal?

GM: Sin ningún corre corre, sin ningún problema, normal, pero después... empiezan los peros.

IV: ¿Considera que su vida se vio afectada por la labor de cuidado que desempeñaba?

GM: Claro que sí.

IV: ¿Por qué?

GM: Porque uno no está todo el tiempo en la casa... o sea a cargo de todo, le coge la tarde para todo, hasta para hacer las cosas y entonces hay que empezar a correr.

IV: ¿Qué sentiría si una persona que es importante para usted decide alejarse de su vida?

GM: Tristeza porque si esa persona es importante y uno ya no la va a tener en el momento uno siente tristeza, hace falta, pero ya.

IV: ¿Cómo cree que contribuyo a mejorar la situación por la que usted y su familiar estaban pasando? ¿Qué hizo para que doña Martha estuviera bien y usted también?

GM: Calmarme y no decir nada.

IV: ¿A quiénes no decía nada?

GM: A las personas que vivieran conmigo o que vivían conmigo en ese momento.

IV: ¿Alguna vez ha hecho algo con lo que no está de acuerdo?

GM: Siempre he estado de acuerdo con todo, nunca he hecho nada con lo que no esté de acuerdo.

IV: ¿Frente a una situación de maltrato físico o psicológico usted que haría?

GM: Denunciar y no dejarme.

IV: ¿Usted que esperaba obtener con la labor de cuidado que llevaba a cabo?

GM: En el momento que mi mamá mejorara, que no faltara.

IV: ¿Cómo considera que hace respetar su opinión frente a otras personas?

GM: Decidiendo que eso tiene que ser así, no tengo porque cambiar mi versión si yo pienso que es así.

IV: ¿Cuándo va a tomar alguna decisión importante en su vida usted busca la autorización de alguna persona?

GM: Bueno en este momento tengo mi esposo, la tengo que buscar de el ¿No?

IV: ¿Cree que el estado o el sistema de salud debió brindarle una ayuda específica? Si es así ¿Cuál sería?

GM: Lo del transporte.

IV: ¿Eso era lo más importante en ese momento?

GM: Si.

IV: ¿Por qué considera que necesitaba esa ayuda por parte del estado?

GM: Porque los buses andan llenos y uno andar en bus con un enfermo...fatal.

IV: ¿Si en su casa están pasando por una situación económica difícil usted que haría para solucionar ese problema?

GM: Enfrentar el problema, trabajar, tratar de hacer las cosas pues... mejor, buscar que mejoren.

IV: ¿En algún momento durante el cuidado de su familiar sintió que se le salía de las manos la situación?

GM: Si.

IV: ¿En qué momento?

GM: En el momento que uno no tiene con quien dejar a esa persona, quiere ir a algún lado y no tiene quien la cuide (tiembla la voz).

IV: ¿Si para alcanzar una meta debe superar diferentes obstáculos usted que decide hacer?

GM: Busco alcanzar la meta para ver si se puede.

IV: ¿Tiene planes para su futuro?

GM: Vivir bien.

IV: ¿Podría describir tres planes que tenga para su futuro? Si los tiene.

GM: Estar bien económicamente y tener salud.

IV: ¿Considera que hay diferentes formas de resolver una situación problemática?

GM: Pues sí, hablando, el dialogo.

IV: ¿Normalmente que pensamientos tiene sobre su vida?

GM: Yo siempre he pensado que sea lo que Dios quiera.

IV: ¿Cuándo se le presenta un problema usted con que herramientas considera que cuenta para resolverlos?

GM: Bueno... hablando las cosas y pues tratando de buscar la solución porque no me puedo quedar sentada esperando que el problema me coma.

IV: ¿Cómo establece conversaciones con personas que acaba de conocer?

GM: Muy poquito del saludo y no más.

IV: ¿Si le dicen que un problema no tiene solución usted que hace?

GM: Lo único que no tiene solución es la muerte de resto los problemas tienen solución.

IV: ¿Cómo espera cumplir con los planes a futuro que tiene? Por ejemplo, tener salud.

GM: Haber para vivir bien hay que trabajar, para tener salud hay que cuidarse.

IV: ¿Si se le presenta un problema le busca diferentes soluciones al problema?

GM: Si claro, hay que buscar diferentes soluciones para solucionar el problema porque si uno no busca la solución, solito no se va a solucionar.

IV: ¿Antes de iniciar con el cuidado de su familiar usted que se imaginaba que viviría en el desarrollo de esta labor?

GM: Que era muy cortico, que era pasajero y que no sería lo que vivimos, porque en eso también falta información de los médicos y de las personas que atienden a los pacientes con estas enfermedades.

IV: ¿Es decir que no son claros y no les dicen lo que pasaran?

GM: Exactamente, no dicen lo que en realidad va a pasar todo ese tiempo.

IV: ¿Si una persona la avergüenza o la hace pasar por un momento de vergüenza usted como maneja la situación?

GM: Me sentiría mal si he hecho algo malo, pero si esa persona me hace sentir mal y yo no he hecho nada malo no tengo porque sentirme mal, le digo no, no tengo porque sentirme mal porque no he hecho nada malo, no te he hecho nada malo ¿Por qué?

IV: ¿Podría describir una situación importante en la que tuviera el control de su vida?

GM: ¿Cómo qué?

IV: Una situación en la que usted tomara una decisión importante porque así lo quiso.

GM: Bueno me case porque era importante para mí casarme.

IV: ¿Y la decisión fue suya?

GM: Si de los dos, porque no me hubiera casado con una persona que no hubiera querido casarse conmigo y como decir obligarlo, te tenes, así hubiera estado embarazada no lo hubiera hecho.

IV: ¿Cómo expresa su molestia frente a una situación?

GM: Muchas veces lloro.

IV: ¿Y las otras veces?

GM: Me quedo callada.

IV: ¿Por qué se queda callada?

GM: Porque cuando uno abre la boca la abre demasiado.

IV: ¿Normalmente como suele resolver un problema?

GM: Hablando.

IV: ¿Qué tan importante es la opinión de las personas en su vida?

GM: Si es de mi familia muy importante, si es de otras personas no porque nada tiene que ver.

IV: ¿Qué piensa de usted como persona?

GM: Que soy buena persona.

IV: ¿Por qué se considera buena persona?

GM: Porque no soy mala, no le hago mal a nadie.

IV: ¿Considera que su comportamiento cambia dependiendo de la situación en la que se encuentre?

GM: No porque ¿Por qué va a cambiar mi comportamiento? No, yo soy como soy, si soy... o sea soy como soy, no tengo porque cambiarlo frente a otra persona o porque yo estoy brava entonces le voy a hacer mala cara a julanita o a sutanito, a la vecina no.

IV: ¿En qué momentos de su vida ha sentido que es capaz de realizar algo que se propuso?

GM: Por ejemplo, ahorita que ya tengo 50 años yo digo ¡mierda! si me toca vivir sola vivo sola, o sea no... me echaría a llorar, si lloraría porque yo soy muy llorona pero no me echaría a llorar, ¡carajo! puedo vivir sola, no este, no, en este momento si me tocara vivir sola lo haría.

IV: ¿Qué tan importante era la labor de cuidado que llevaba a cabo?

GM: Para mí era muy importante.

IV: ¿Qué tan importante es su salud física y emocional?

GM: Um... es muy importante porque si tengo una buena condición física y emocional voy a estar bien.

IV: ¿Cuál es la emoción que la caracteriza y por qué?

GM: Contenta.

IV: ¿La mayoría del tiempo?

GM: La mayoría del tiempo uno no puede estar feliz y contento porque siempre se tiene que atravesar alguna cosita en su vida y en ese momento que se atraviesa va a ver tristeza, va a ver llanto.

IV: Para terminar, quería agradecerle por su tiempo y que me permitiera conocerla un poco más, además de participar en esta entrevista que me imagino no debe ser nada fácil.

GM: Es con gusto.