

**Comprensión de la construcción de las estrategias de afrontamiento de una cuidadora
que asiste a una niña con osteogénesis imperfecta**

Deiby Carolina Pérez Pinto

Maria Fernanda Martinez Acosta

Universidad Antonio Nariño

Facultad de psicología

Bogotá D.C

2020

**Comprensión de la construcción de las estrategias de afrontamiento de una cuidadora
que asiste a una niña con osteogénesis imperfecta**

Trabajo de grado para obtener el título de:

Psicóloga

Carlos Javier Portillo Guerra

Magister en psicología y en educación

Asesor

Universidad Antonio Nariño

Facultad de psicología

Bogotá D.C

2020

AGRADECIMIENTOS

Le agradezco a Dios y a mis padres Walter y Bertilde por haberme guiado por el camino correcto, por siempre estar ahí, sin importar la distancia o circunstancia, fueron un pilar fundamental para poder culminar mi carrera, muchos de mis logros se los debo a ustedes.

A mi hijo: tu afecto y tu cariño son los dos detonantes de mi felicidad, de mi esfuerzo, de mis ganas de buscar lo mejor para ti. Fuiste mi motivación más para concluir con éxito este proyecto
te amo Santiago.

Le doy gracias a mis hermanos y sobrino Patricia, Albeiro y Matías: porque son la razón de sentirme tan orgullosa de culminar mi meta, gracias a ellos por confiar siempre en mi

Carolina

Agradezco primeramente a Dios y mi hermano mayor Jesucristo por brindarme la paciencia y la fortaleza para no rendirme en ningún momento, por haberme permitido llegar hasta aquí
creciendo como persona y como profesional.

A mi madre: luz Marina quien me apoyo incondicionalmente en todo este proceso y nunca dudaron de mis capacidades para poder culminarlo, aun cuando yo misma desfallecía ella estaba
a mi lado.

A mi ángel en el cielo: mi padre Miquel Arturo, quien espiritualmente sentí su apoyo en los momentos más difíciles de mi carrera y a mi abuelo Arturo, quien luchó por quedarse y ver mi logro realizado. Sé que estarás a mi lado compartiendo mi felicidad.

A mi hermano: Jose Arturo, el hombre que más admiro, fuiste mi motor.

A mi compañera de tesis Carolina quien me brindó su apoyo cuando lo necesitaba y puso de toda su disposición amor y profesionalismo para culminar este logro

María Fernanda

Agradecemos a nuestro asesor: el profesor Carlos Javier Portillo Guerra, quien nos acompañó de la manera muy atenta, paciente y profesional con sus orientaciones y apoyo en todo momento, gracias infinitas.

Finalmente, a nuestra participante y su familia, ya que sin ellos nada de esto habría sido posible, son un vivo ejemplo de perseverancia y amor.

Finalmente, a nuestra participante y su familia, ya que sin ellos nada de esto habría sido posible, son un vivo ejemplo de perseverancia y amor.

Índice

1	Resumen	7
2	Abstract	8
3	Introducción.....	9
4	Planteamiento de problema	11
5	Objetivos.....	26
5.1	Objetivo general	26
5.2	Objetivos específicos.....	26
6	Justificación.....	27
7	Marco Teórico.....	30
7.1	Osteogénesis imperfecta.....	30
7.2	Clasificación	33
7.3	Clasificación expandida.....	34
7.4	Tratamiento medico.....	37
7.5	Aspectos psicológicos	39
7.6	Afrontamiento.....	42
7.7	Estrategias de afrontamiento	45

7.8	Estrategias de afrontamiento individual	50
7.9	Estrategias de afrontamiento familiar.....	51
7.10	Cuidador familiar.....	53
8	Diseño Metodológico	55
8.1	Tipo de investigación	55
8.2	Diseño investigativo	56
8.3	Alcance	56
8.4	Fuentes de información	56
8.5	Instrumentos	59
8.6	Procedimiento.....	61
8.7	Disposiciones éticas.....	62
9	Presentación y análisis de Resultados.....	62
9.1	Descripción.....	¡Error! Marcador no definido.
10	Análisis de categorías	68
10.1	Salud	68
10.2	Educativo.....	78
10.3	Socio-familiar	84
10.4	Afrontamiento.....	90

11	Conclusiones.....	102
12	Discusión.....	104
13	Recomendaciones.....	107
14	Referencias	109
15	Anexos.....	120

Lista de tablas

Tabla 1: Categoría de las estrategias de afrontamiento

Tabla 2: criterios de categorización

Lista de anexos

(ANEXO 1) Consentimiento informado

(ANEXO 2) Transcripción de entrevista inicial

(ANEXO 3) Entrevista Final

1 Resumen

La osteogénesis imperfecta es una enfermedad rara también llamada huérfana que se caracteriza por huesos que se rompen fácilmente, literalmente significa hueso imperfectamente formado, esta enfermedad por su diagnóstico constituye una gran afectación a nivel físico y psicológico en el paciente y en el cuidador familiar, ya que hace referencia a como diversos factores relacionados con la calidad de vida de paciente afecta las estrategias de afrontamiento que asume el cuidado al convivir con la enfermedad.

En esta investigación se buscó indagar y poner en evidencia las estrategias de afrontamiento que tiene un cuidador familiar que cuida un paciente diagnosticado con osteogénesis imperfecta. Para identificar esto se elaboró una investigación cualitativa, de corte hermenéutico, empleando como técnica de recolección de información la entrevista abierta.

Las estrategias de afrontamiento son entendidas como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes; en concordancia a lo anterior se refiere que los resultados mostraron las estrategias de afrontamiento que desarrolla un cuidador familiar referente al progreso y vivencias del cuidado de una persona con osteogénesis imperfecta.

Desde un enfoque sistémico, permite dar una mirada al sistema familiar como un conjunto de interacciones en el cual afrontamiento individual y afrontamiento familiar configuran procesos interactivos y desarrollan dichas estrategias de afrontamiento.

2 Abstract

Imperfect osteogenesis is a rare disease also called an orphan that is characterized by bones that break easily, literally it means bone that is imperfectly formed, this disease, due to its diagnosis, constitutes a great physical and psychological affectation in the patient and his family caregiver, since refers to the coping strategies assumed by care when living with the disease as various factors related to the quality of life of the affected patient.

This research sought to investigate and highlight the coping strategies of a family caregiver who cares for a patient diagnosed with osteogenesis imperfecta. To identify this, a qualitative, hermeneutic research was carried out, using the open interview as a technique for collecting information.

The coping strategies are understood as psychological resources that the subject puts in place to cope with stressful situations; in accordance with the above, the results showed the coping strategies developed by a family caregiver regarding the progress and experiences of caring for a person with osteogenesis imperfecta.

From a systemic approach, it allows us to look at the family system as a set of interactions in which individual coping and family coping configure interactive processes and develop these coping strategies

3 Introducción

El informe de investigación que se presenta, es el resultado de un trabajo aplicado a una madre que tiene bajo su cuidado a una niña con osteogénesis imperfecta (OI), más conocida la enfermedad como “huesos de cristal” en la ciudad de Bogotá, sobre sus estrategias de afrontamiento psicológico en la salud, se desarrolló durante el periodo 2019-2020.

El presente trabajo pretende hacer una contribución a la ampliación del conocimiento en ciertos aspectos de la Psicología de la salud, que son importantes y en algunos casos no se le asigna la importancia necesaria. Y en este resaltamos las estrategias de afrontamiento, que son elementos necesarios que quisimos tener en cuenta para la búsqueda de nuestra investigación.

Para desarrollar la presente investigación se realizó una síntesis teórica general sobre diferentes temas principales como estrategias de afrontamiento, osteogénesis imperfecta, enfermedades huérfanas, salud, cuidados y familia, basada en una revisión bibliográfica. Donde se observó los diferentes cuidados del equipo interdisciplinario de la salud y estrategias que utilizan los cuidadores, con el fin de argumentar el estudio anteriormente nombrado. Seguido se realiza el marco teórico donde se abordó una detallada selección para una mejor explicación y claridad.

Por último, el marco metodológico de la investigación, que explica la metodología a utilizar junto con las técnicas e instrumentos que permitirán la recopilación de la información.

Para finalizar una de las razones para elegir este tema, fue la necesidad de conocer cuáles son las conductas psicológicas que afectan a nivel familiar, social, educativo y salud, y así identificar las estrategias que utilizaban en diferentes situaciones.

4 Planteamiento de problema

La Osteogénesis imperfecta (OI) es una enfermedad hereditaria del tejido conectivo, clínica y genéticamente heterogénea que se caracteriza principalmente por fragilidad ósea, deformidad y alteración del crecimiento, (Sepúlveda, Terrazas, Sáez y Reyes, 2017). Algunas manifestaciones de esta enfermedad popularmente conocida como “huesos de cristal” son, cara en forma triangular, estatura baja, músculos débiles, tono de voz agudo entre otras, la aparición de estos síntomas dependen del grado de afectación del paciente.

En la definición que brinda la OMS en el 2013 incluye en el concepto de salud el “bienestar físico, mental y social”. Esta definición señala la importancia de los factores psicológicos y sociales en el proceso de salud-enfermedad y promueve una atención integral en la persona, con lo que, bajo esta definición, la atención y el apoyo psicológico y social se torna fundamental en el abordaje interdisciplinar de las personas con una enfermedad poco prevalente con el fin de mejorar su calidad de vida.

Aspectos tales como la forma en que se entiende y se cuida la salud, las influencias sociales y culturales en la manera de resolver problemas, e incluso las experiencias personales con la familia, los amigos, la pareja entre otros, influyen en las estrategias de afrontamiento que se toman diariamente en la vida.

A continuación, se presentarán algunos estudios realizados sobre OI, se hará especial énfasis en las investigaciones desarrollada a nivel mundial, en América Latina y por último en Colombia. con el fin de vislumbrar el estado del arte en este aspecto. Se indagó sobre diferentes estudios en OI y se encontró en su gran mayoría que las necesidades sociales están adquiriendo

una gran relevancia, se resalta que los servicios médicos, aún con limitaciones, tienen mayor disponibilidad que los servicios sociales.

Se comprende que los signos de la OI se manifiestan de distinta intensidad y frecuencia en cada persona. Contreras, Rojas, Cammarata y Silva (2016) hacen referencia que la “OI como una incidencia de un caso por cada 10.000 a 15.000 nacidos vivos, independientemente del género y la etnia de la persona considerando que las formas leves de la enfermedad no se diagnostican” (p.63).

Para la OI se han planteado intervenciones en todas las áreas, uno de estos consistió en realizar un estudio para reconocer los procesos fisiopatológicos de la OI, así como el tratamiento kinésico y/o fisioterapéutico lo cual está dirigido a niños y adultos, (Cancino, Ramirez y La spina, 2011). Donde hacen evidencia la “evaluación integral del paciente, que conlleven al planteamiento de los objetivos, el tratamiento para los pacientes con O.I. donde está constituido por un equipo interdisciplinario al que se le suman los padres y cuidadores” (p.78). Donde está conformada por tratamiento farmacológico y el equipamiento ortésico.

Dentro del artículo se mencionan diferentes formas de trabajar con el paciente como son la realización de ejercicios, trabajos de postura, tratamientos de agua, cirugías, tratamiento de escoliosis, terapias farmacológicas y otras alternativas para mejorar el nivel de vida del paciente (Cancino et al, 2011).

Es así como la investigación en esta enfermedad y la acción del kinesiólogo o fisioterapeuta, así como su ciencia se evidencia que su accionar está relacionado con el objetivo de disminuir la cantidad de fracturas en el paciente Cancino et al. (2011) hace referencia “a la base fundamental

de la terapia es la promoción de la movilidad y en lo posible a la bipedestación, así romper el círculo de inmovilidad fracturas entre otras acciones” (p.86).

Por otro lado, el objetivo de este estudio Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes es describir y conocer el perfil sociodemográfico, la capacidad de afrontamiento y la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores no formales de niños con enfermedades raras (Avella y Castillo, 2018).

Participó una muestra no aleatoria, voluntaria, de 33 cuidadores, quienes mediante entrevista personal respondieron a un cuestionario de datos sociodemográficos, a una evaluación de estrategias de afrontamiento cuestionario COPE y a una medición de la calidad de vida relacionada con la salud escala EUROQOL -5D y escala EVA para la autovaloración del estado de salud, (Avella y Castillo, 2018).

El resultado evidencia que 31 de los niños afectados conviven con los cuidadores. Otros 2 cuidadores de la muestra no convivían junto al niño. Y en relación el lugar que ocupaba en su familia, 4 de los cuidadores son padres, 27 madres y 2 abuelos del niño afectado por una enfermedad rara, (Avella y castillo, 2018).

Se observó que más de la mitad de los cuidadores presentaban una percepción de afectación máxima en su calidad de vida como consecuencia de la enfermedad del niño, y que muchos otros un nivel de afectación importante. Esta afectación en su percepción de calidad de vida les generaba una serie de complicaciones tales como ansiedad, depresión y carga emocional excesiva (Avella y Castillo, 2018).

Respecto Avella y Castillo (2018) describe la relación entre los participantes de esta investigación y los grupos de apoyo o asociaciones, cabe destacar que solo una cuarta parte pertenecía a alguno de ellos, lo que difiere de otros estudios en los que se destaca la relación de ayuda y apoyo social. En cuanto a las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños con enfermedades raras, el estudio determinó que las más utilizadas fueron la aceptación, el afrontamiento activo y la planificación.

Con respecto a la religión o búsqueda de apoyo espiritual en los cuidadores, los resultados indicaron que únicamente un 0,98 de media, entre una puntuación de 0 y 3, escogieron esta estrategia de afrontamiento (Avella y Castillo, 2018).

De manera similar el presente trabajo hace referencia a la experiencia de atención desde un abordaje psicosocial a personas con enfermedades raras y sus familias, forma parte de un programa de atención directa por lo tanto el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara y sus familias facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que consultan (Laborda, 2019).

Para concluir (López, 2019) afirma que “Dentro de estos servicios la atención psicológica tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas y sus familias que afrontan la complejidad e impacto de convivir con el diagnóstico de una enfermedad rara” (p.1). Este grupo de familias narran su experiencia por medio de cartas al momento de recibir el diagnóstico por lo cual se fomenta la creación e impulso de redes de personas afectadas, familiares y profesionales.

En cuanto a el presente estudio (Tejada et al,2018) pretende valorar los pacientes pediátricos con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias y cuidadores principales según los métodos que utilizaros para el presente, se realizó un estudio no experimental de tipo descriptivo transversal, se realiza una entrevista a 65 padres o cuidadores de los pacientes pediátricos.

En la encuesta se incluyeron 70 preguntas elaboradas desde la necesidad expresada en las consultas lo cual incluye desde los ámbitos sanitario, psicosocial, educativo y económico, (Tejada et al, 2018).

Se evidencia las necesidades de factores de tipo sanitario, socioeducativo y económico que no se acogen en el PAER, de pacientes pediátricos. También se muestra la afectación de los niños y sus familiares en los ámbitos económico, social, educativo, sanitario, psicológico y laboral. También se revela el escaso conocimiento que tiene sobre estas enfermedades los profesionales de la salud, (Tejada et al, 2018)

Respeto al uso de medicamentos y otros productos sanitarios, los pacientes refieren tener difícil o imposible acceso a los productos que precisa, algunas de las dificultades son el excesivo precio de los productos, la escasez de estos, o incluso la imposibilidad de encontrarlos en el país, Tejada, et al. (2018) “los servicios no cubiertos de forma continua como el acceso a nutricionistas, psicólogos para el apoyo familiar trans el diagnóstico rehabilitación y fisioterapia o logopedia” (p.48).

Siguiendo con la revisión de artículos relacionados con OI se da una breve revisión a nivel Latinoamérica donde se evidencian diferentes estudios.

De igual manera el propósito de este artículo es percibir el impacto que estas enfermedades ejercen en los pacientes, sus familiares y en los servicios de salud. “Las enfermedades raras el 80% tienen origen genético y también en 80% de los casos se ha detectado el gen causante de la enfermedad” (Carbajal y Navarrete, 2015, p.369).

“El concepto de enfermedades raras se acuñó por primera vez a mediados de la década de los años 80 del siglo pasado, en Estados Unidos relacionado con el concepto de medicamentos huérfanos. Se denominaron enfermedades raras porque se caracterizaban por su baja prevalencia” (Carbajal y Navarrete, 2015, p.369).

lo cual significa un número de personas reducidas viviendo con una enfermedad que no cuentan con tratamientos adecuados.

A continuación, se describe demográficamente las diferencias de cada país para establecer la fórmula para definir las enfermedades raras, Carbajal y Navarrete (2015) afirman:

En Estados Unidos una enfermedad se considera rara cuando la padecen menos de 200 000 personas; se considera que hay 25 millones de estadounidenses que padecen alguna. En Japón se definen con menos de 4 casos por cada 10 000 habitantes o aquellas que afectan a menos de 50 000 personas. En Europa se califica que una enfermedad se considera rara cuando afecta a 1 de 50 000 personas y se estima que el número de personas que las padecen es superior a los 30 millones. (p.370)

Las enfermedades raras no sólo afectan a las personas diagnosticadas, sino a sus familias, amigos, cuidadores y a toda la sociedad.

En Iberoamérica hay aproximadamente 42 millones de personas con enfermedades raras. En nuestro medio 7% de la población mexicana padece alguna de estas enfermedades y se estima que hay alrededor de 6 millones de personas que las padecen (Carbajal y Navarrete, 2015).

La discapacidad produce aislamiento y discriminación, reduce las oportunidades educativas, profesionales y sociales y con ello conduce a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales (Carbajal y Navarrete, 2015).

Se evidencia que en cuanto al impacto económico se estima que las familias de estos enfermos destinan más de 50% de sus ingresos para su cuidado existen organizaciones de pacientes para aumentar el conocimiento, diagnóstico oportuno y tratamiento de estas enfermedades, (Carbajal y Navarrete, 2015).

Del mismo modo la siguiente investigación tiene por objetivo indagar la calidad de vida relacionada con la salud en los niños con OI. Según, Fano, Pino, Rodríguez, Buceta y Obregón, (2013). el método a utilizar para la investigación fue un estudio analítico transversal en donde se incluyeron todos los pacientes que consultaron el equipo de atención.

Las variables sociales de las familiares evaluadas fueron: nivel de educación materna, nivel socioeconómico según tuvieran o no necesidades básicas insatisfechas subsidio de seguridad social, obra social y adherencia al tratamiento, (Fano et al, 2013).

En el análisis de resultados desde lo educativo La mayoría de ellos concurrían a una escuela común y 2, a una escuela especial, las características sociales de las familias, en esta ocasión la educación materna donde se observa que la educación primaria incompleta tiene un porcentaje

de los encuestados de un 7%, siguiendo con la primaria completa de un 29% y por último secundaria completa de un 29% de un total de los encuestados, (Fano et al, 2013).

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud se incorpora en la discusión médica como medida del bienestar de los pacientes desde hace relativamente poco tiempo. Los profesionales que atienden a pacientes con enfermedades poco frecuentes refieren al mejoramiento y el bienestar del paciente, (Fano et al, 2013)

En los resultados se muestran menores puntajes en el área física en toda la muestra y menores a mayor compromiso esquelético. Los resultados de los dominios emocional, escolar y social señalan que, según la perspectiva de los niños en esta evaluación no se observa una dificultad, (Fano et al, 2013).

Por lo tanto el compromiso de la esfera social solo se expresó en la mirada de los padres y cuidadores. Cabe señalar que los niños con OI de tipo III-IV, se encontró una disminución en la CVRS en el dominio físico, tanto para los padres como para los propios niños, y hubo una percepción de menor calidad de vida en el dominio social sólo de parte de los padres, Fano et al, (2013) hacen referencia a “el menor déficit de estatura, el menor número de fracturas, el tratamiento con mayores dosis de pamidronato y la adherencia al tratamiento fueron las variables relacionadas con una mejor calidad de vida en las formas graves de la enfermedad” (p.331).

Para concluir se han publicado pocos trabajos sobre la calidad de vida en condiciones genéticas, solo 12 en la edad pediátrica y muy pocos en OI.

En ese mismo orden de ideas el propósito del presente estudio fue evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en cuidadores

informales de la provincia de Concepción Chile. Por lo cual Se utilizaron el inventario Brief Cope para evaluar las estrategias de afrontamiento, la Flourishing Scale de Diener para evaluar bienestar psicológico, la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) para evaluar el apoyo social percibido, además de un cuestionario socio-demográfico, (García, Manquián y Rivas, 2016).

Participaron 194 sujetos, de los cuales 131 fueron mujeres y 63 hombres, todos cuidadores informales de la provincia de Concepción, Chile, y que conviven con la persona cuidada por un tiempo mayor de un mes. (García et al, 2016).

Los resultados que arrojó el estudio sugieren que existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento de planificación y aceptación con el bienestar, pero solo la aceptación resultó predecir el bienestar psicológico de los cuidadores informales, y eso solo cuando se excluyen del análisis las fuentes de apoyo social, (García et al, 2016)

También se encontró una influencia significativa del apoyo social de familiares y amigos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, incluso ejerciendo el apoyo social percibido un rol de mediador total entre la aceptación y el bienestar actuando en forma activa sobre lo que sí tienen control, (García et al, 2016).

De la misma forma dentro de este mismo orden de idea se refiere que los mismos cuidados que debe ejercer tanto hacia su familiar como consigo mismo. La mediación total implicaría que la aceptación sólo llevaría al bienestar si el cuidador tiene fuentes de apoyo disponibles a los que acudir para aliviar la carga.

Por lo tanto, estos hallazgos permiten generar ideas acerca de los elementos que deben ser potenciados en cuidadores informales con el fin de promover su bienestar. Entre ellos la necesidad de facilitar su acceso a redes de apoyo, ya sea con grupos comunitarios, pares, amigos o familiares, además de promover la aceptación de aquellos aspectos de su vida que han dejado de estar bajo su control, como la enfermedad o discapacidad de su familiar, promoviendo a su vez acciones en aquellos aspectos que sí están bajo su control, como la calidad del cuidado que entregan y actividades de autocuidado, (García et al, 2016).

El acceso a redes de apoyo es un factor que debe ser considerado por los profesionales que brindan atención a estos cuidadores, pues pueden generar condiciones que les permitan reconectarse con familiares y amigos, distribuir la carga con los primeros y potenciar que los segundos ingenien o promuevan actividades de autocuidado, (García et al, 2016).

La aceptación también tiene que ser considerada como una alternativa saludable que estos profesionales pueden promover en los cuidadores, sobre todo en quienes recién comienzan a cumplir estas funciones y que quizás cuestionen la naturaleza de la enfermedad o intenten evadir, muchas veces inútilmente, el rol que deben asumir como familiares directos. Estos cuidadores consigan un nivel de bienestar adecuado a pesar de las restricciones que para sus vidas generan sus obligaciones, constituye una meta central en quienes realicen un acercamiento para mejorar su calidad de vida y su salud mental, (García et al, 2016).

En ese mismo orden de ideas el presente estudio titulado como Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual, se plantean cuatro objetivos que pretenden explorar si hay diferencias en las estrategias de afrontamiento y las dimensiones familiares cuando las madres de niños con discapacidad cuentan

o no con una pareja, hacen referencia que vivir la experiencia de tener un hijo con discapacidad sin contar con una pareja incrementa las dificultades y se puede traducir en el uso de afrontamientos diferentes y afectar a la dinámica familiar y especialmente a la satisfacción familiar. (Villavicencio y López ,2019).

Los participantes fueron 18 mujeres que tenían pareja, y 23 mujeres sin pareja o madres solas. Todos los participantes eran ecuatorianos y tenían un hijo con discapacidad intelectual: 19 niñas y 22 niños. Las edades de los hijos e hijas estaban comprendidas entre los diez meses y los 5 años y 9 meses. La edad de las madres con pareja fluctuaba entre los 22 y los 42 años. Las madres habían cursado estudios secundarios en su mayoría 12, estudios universitarios 3, estudios primarios 2 y una no tenía estudios, (Villavicencio y López, 2019).

Se puede evidenciar en los resultados que no había diferencias significativas ni en la cohesión, ni la adaptabilidad o la satisfacción familiar según las madres tuviesen o no pareja. en efecto las madres sin pareja de este estudio vivían en su mayoría con las abuelas de sus hijos con discapacidad, lo que podría explicar esta ausencia, de diferencias en las dimensiones familiares, (Villavicencio y Lopez,2019).

Las diferencias se dieron, no obstante, en el análisis de las dimensiones individuales de afrontamiento, poniendo de manifiesto que las madres con pareja parecían hacer uso de estrategias más proactivas y centradas en el problema, Por otro lado, las dimensiones familiares se relacionaron con las estrategias de afrontamiento, de modo que, cuanto más satisfechas estaban las madres con su vida familiar, más estrategias de afrontamiento centradas en el problema utilizaban, (Villavicencio y López, 2019).

Al comparar a las madres y los padres, los datos indicaron que no había diferencias en su satisfacción familiar ni en la mayoría de las estrategias de afrontamiento, menos en la descarga emocional. Los padres usaban significativamente menos esta estrategia que las madres. Aunque, como se vio, las madres con pareja usaban significativamente menos esta estrategia que las madres sin pareja, (Villavicencio y López, 2019).

Cabe concluir que las madres solas sienten una fuerte amenaza y responden recurriendo a una mayor descarga emocional, hacen referencia que el bienestar en los padres y en las madres que tienen pareja y en las que no la tienen o en aquellas que están más satisfechas con su vida familiar o viven en familias más o menos cohesionadas, (Villavicencio y López, 2019).

Por último, damos una revisión bibliográfica en Colombia sobre artículos relacionados con el tema para así concluir con la pregunta problema de nuestra tesis.

Este artículo tiene como objetivo hacer un poco más notoria la situación actual de las Enfermedades huérfanas en Colombia y el difícil camino de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a estas patologías, ya que en Colombia las enfermedades complejas y raras, carecen de claridad dentro del sistema de seguridad social en salud vigente, (Pareja, 2017)

Estas enfermedades fueron reguladas en la ley 1392 de 2010, lo cual es gran avance para Colombia, pues esta ley es muy completa y tiene en cuenta muchos aspectos que favorecen el proceso salud - enfermedad de estos pacientes, (Pareja, 2017).

Finalmente se hace referencia en realizar una semejanza de la normatividad y la situación o grado actual de dificultad a la que se enfrentan pacientes y sus familias con el sistema de salud colombiano antes y después del diagnóstico de una enfermedad huérfana, Pareja (2017) afirma.”

Ya que su baja prevalencia difícil diagnóstico, escaso tratamiento, alto precio de los medicamentos y además de gran impacto económico para el sistema de salud” (p.233).

Se puede concluir en este artículo que La situación es difícil para los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias pues son olvidados por el sistema de salud colombiano, pero aún hay mucho por hacer y la lucha de las asociaciones no ha sido ni será en vano pues son la única esperanza para estos pacientes (Pareja, 2017).

También se puede resaltar que no hay coherencia entre lo definido en la constitución política de Colombia en lo relacionado con el derecho a la salud y la cobertura dada a estos pacientes, ya que es necesario la implementación de modelos y rutas integrales de atención en salud que incluyan centros de excelencia que tenga en cuenta, no solo lo relacionado con el conocimiento y aplicación adecuada de guías de práctica clínica y dominio del tema, sino donde se regule el mercado de los medicamentos para que el sistema sea sostenible financieramente (Pareja, 2017).

Por último, el gobierno colombiano debe mejorar y actualizar de manera permanente, el sistema de información relacionado con enfermedades huérfanas para poder llegar a una aproximación parecida a la realidad y poder enfocar los planes de salud pública adecuadamente (Pareja, 2017).

La siguiente investigación corresponde a la Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. De la afectación de la vida emocional, social y psicológica de sus cuidadores debido a la sobrecarga que implica el rol, (Cerquera, Matajira y Pabón, 2016).

Se encontró en las características sociodemográficas un porcentaje importante de mujeres dedicadas al cuidado, casadas y pertenecientes a estrato socioeconómico 2, escolaridad media, con más de un año ejerciendo lo que hace referencia a la feminización de este rol, (Cerquera et al, 2016).

En las estrategias de afrontamiento implementadas por los participantes, se encontró que la más utilizada era la religión, al igual que las estrategias de búsqueda de apoyo profesional y solución de problemas fueron al mismo tiempo las más usadas por los participantes, hecho que permite comprender que la oportunidad de compartir con otro y recibir algún consejo contribuye a resolver las problemáticas que se presentan en el cuidado, (Cerquera et al, 2016).

En la siguiente investigación hace referencia a la resiliencia es una variable protectora ante el rol del cuidador, por ello, este estudio pretende identificar la relación entre la resiliencia y la sobrecarga, la depresión, la percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento, (Cerquera y Pabón, 2016).

Las características sociodemográficas de la muestra ratifican el perfil de cuidadores informales correspondientes a mujeres en edades comprendidas entre 50 y 71 años, amas de casa, hijas o esposas del paciente. Se encuentran correlaciones entre resiliencia, escolaridad y situación laboral, donde a mayor escolaridad, menor aceptación de sí mismo y menor resiliencia, (Cerquera y Pabón, 2016).

En cuanto a las variables resiliencia, sobrecarga, apoyo social, estrategias de afrontamiento y depresión, se encontró que los cuidadores informales de la muestra son resilientes, presenta índices moderados e intensos de sobrecarga, y una percepción adecuada de apoyo social. Como

estrategias de afrontamiento, se encontró que la religión es la más utilizada, Cerquera y Pabón (2016).

Entre las correlaciones de resiliencia con las variables de estudio, se halló una correlación positiva con apoyo social y con la estrategia de afrontamiento solución de problemas; y una correlación negativa con depresión, hace referencia al análisis realizado permite resaltar que, factores protectores como el apoyo social, resiliencia, solución de problemas y factores de riesgo como la depresión, pueden encontrarse en los cuidadores sirviendo de base para el diseño de programas de intervención, así como en la revisión teórica para identificar metodologías replicables de otros programas, (Cerquera y Pabón, 2016).

A partir de lo presentado surge la necesidad de indagar por las estrategias de afrontamiento que utiliza una cuidadora, aunque en Colombia y especialmente en Bogotá son pocos los estudios realizados sobre el tema. Esto permite realizar un aporte a las pocas investigaciones sobre este tema en pacientes con OI en nuestro país

Teniendo en cuenta lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se comprende la construcción de las estrategias de afrontamiento de una cuidadora que asiste a una niña con osteogénesis imperfecta?

5 Objetivos

5.1 Objetivo general

- Analizar las estrategias de afrontamiento que tiene una cuidadora de una niña con osteogénesis imperfecta.

5.2 Objetivos específicos

- Establecer cuáles son las estrategias de afrontamiento más utilizadas por la cuidadora de una niña con OI.
- Identificar los recursos con los que cuentan los cuidadores de una niña con Osteogénesis imperfecta.
- Establecer como las estrategias de afrontamiento de una cuidadora de una niña con OI sirven para mejorar la adaptación de la familia a la enfermedad

6 Justificación

Las variables propuestas para la elaboración del presente trabajo investigativo evidencia que son muy pocos los estudios realizados sobre las estrategias de afrontamiento de cuidadores en niños con OI, de manera que resulta interesante elaborar un estudio investigativo con una perspectiva diferente para hallar la posible relación entre los componentes anteriormente mencionados, puesto que resultaría un planteamiento novedoso ya que en la actualidad como anterior mente se mencionó son muy pocos los estudios elaborados sobre el tema.

En este sentido, se pretende aportar a la psicología en la medida en que se pueda comprender e identificar el papel que desempeña el cuidador por lo tanto es importante las estrategias de afrontamiento, siendo estas esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza un individuo para manejar las demandas internas o externas que surgen de una situación específica de su diario vivir.

También se busca describir cuales son las estrategias de afrontamiento más utilizadas por el cuidador de una niña con OI, con el fin de realizar una construcción teórica que aporte a la ampliación del conocimiento y a la elaboración de futuras investigaciones referente al tema.

Del mismo modo, su relevancia social influye en la importancia de conocer las estrategias de afrontamiento del cuidador frente a diferentes factores como social, familiar, educativo entre otros, la OI cobra vital importancia dado el contexto latinoamericano en el que se vive y especial en Colombia ya que no hay mucho conocimiento y estudios que nos hable sobre la OI.

El presente proyecto investigativo es un acercamiento a la realidad que se vive hoy día en nuestra sociedad, teniendo en cuenta aspectos culturales y sociales que influyen en las estrategias de afrontamiento ante una situación no tan cotidiana del ser humano en su diario vivir.

Con relación con la universidad y la facultad de psicología, la investigación propuesta es relevante ya que en una de sus líneas de investigación Esperanza y Vida implica a la psicología de la salud y la calidad de vida se busca generar estudios en los cuales se evalúe y se intervenga en problemas clínicos y de la salud, en este caso sería tratar con una cuidadora que tiene bajo a su protección una niña con OI y sus implicaciones ante la salud mental de la enfermedad identificándolas a través de distintas técnicas psicológicas y brindando al programa de psicología que ofrece la universidad y a la línea de investigación relevancia en temas de psicología de la salud.

Siguiendo en este orden de ideas, el presente proyecto investigativo tiene relación con la línea propuesta dado que lleva a generar estrategias que permitan el bienestar subjetivo tanto del paciente como del cuidador y de la satisfacción que se tiene a nivel personal, laboral, social, entre otros y la forma en que se percibe el bienestar general en diferentes aspectos de la vida.

De igual forma el tema del presente trabajo investigativo es relevante en el marco de la Misión de la Universidad Antonio Nariño, donde se enfatiza el impulso a la investigación y a toda producción académica que represente a la universidad como productora de conocimiento y no sólo como formadora de profesionales, sino como una institución orientada al desarrollo y a la investigación.

El aporte de esta investigación a la academia, es brindar la información de los hallazgos obtenidos, con el fin de que otros futuros profesionales encuentren interesante el tema propuesto para profundizarlo o si es el caso, tomarlo como base para futuras investigaciones.

Finalmente, como estudiantes de decimo semestre de Psicología, el presente trabajo nos brindará herramientas que nos permitirán una aproximación a la investigación y a todo el proceso que conlleva, también nos aportará información relevante la cual puede impactar diversos ámbitos laborales, educativos o sociales.

7 Marco Teórico

A continuación, el lector podrá encontrar un breve desarrollo de ciertas temáticas que permitirán comprender de mejor manera la forma en que se abordará la investigación, dichas temáticas es la definición y la clasificación de la OI en general, los tipos de OI existentes, sus características y las implicaciones médicas y psicológica, seguido de tratamientos y terapias psicológicas existente que puede llevar la enfermedad, sucesivo se abordara el afrontamiento y la clasificación de sus estrategias y por último tocaremos el tema del cuidador familiar.

Llama la atención conocer el concepto de enfermedad rara o huérfana, la Unión Europea la define como aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes. Hay alrededor de 7.000 ER conocidas y, por los nuevos avances médicos se ha avanzado notablemente en lo que respecta a las terapias, diagnóstico y pronóstico de estas patologías. No obstante, la disponibilidad de datos sobre el pronóstico a largo plazo sigue siendo escasa (Gimeno, Perez, Guardiola, y Cavero, 2017).

Dentro de las clasificaciones de enfermedad rara o huérfana se encuentra la osteogénesis imperfecta:

7.1 Osteogénesis imperfecta

Osteogénesis imperfecta aparece por primera vez en la literatura médica en 1849, cuando W. Vrolik describe el caso de un recién nacido con múltiples fracturas y huesos wormianos (Baljet, 2002). Eddowes en 1900, la denominó como síndrome de las escleróticas azules, mientras que Looser en 1906 establece la clasificación de congénita y tardía. Van der Hoeve en 1918 describió la enfermedad como síndrome heredado. En 1970 Silence y su equipo de investigadores en

Australia desarrollaron el sistema de “tipos” que está actualmente en uso (Belgian Bone Club, 2002). En año 2004, Glorieux publica una extensión de la clasificación de Sillence, añadiendo tres tipos más, basado en hallazgos clínicos, radiológicos, morfométricos y moleculares. Sillence y Rimoin (1978), reconoce que hay más tipos (Trece). La tendencia actual es tratar de clasificar la O.I. según la ubicación de las alteraciones genéticas que determinan con mayor precisión la evolución y el pronóstico de cada paciente (Lazala y Solaque, 2009), citado por (Cancino , Ramirez, y La spina, 2011).

Bajo esta perspectiva, es una rara enfermedad genética, que afecta a la síntesis del colágeno, haciendo más frágiles los huesos y lo que los hace más susceptibles a fracturas. Esta enfermedad supone una mala calidad de vida para la mayoría de los pacientes, por sus grandes limitaciones físicas. Se ha llegado a la conclusión que la única manera de prevenir esta enfermedad hasta la fecha, sería la de escoger el feto libre de enfermedad mediante fecundación in Vitro ya que no existe ningún tratamiento curativo para esta enfermedad (Cordobes, Suarez, y Ines, 2008, p.205).

Llama la atención el identificar y conocer el concepto de ontogénesis según diferentes autores en donde de acuerdo a la complejidad de esta patología, el autor se centra en la necesidad de realizar una revisión sistemática acerca de la Osteogenesis Imperfecta (OI), a través de la realización de este trabajo de investigación con el fin de comprender de mejor manera esta enfermedad y tener conocimiento para tratar a los pacientes que la padecen. El autor (Joseph, 2015) define esta patología como:

La ontogénesis imperfecta (OI) se entiende según Joseph (2015) como: Una enfermedad hereditaria principalmente causada por un defecto de colágeno, debido a mutaciones en los genes que codifican las cadenas del gen colágeno tipo I, ocasionando generalmente a la OI autosómica

dominante. El colágeno tipo I es una estructura en forma de varilla formada por un trímero de 2 COL1A1 y 1 COL1A2 subunidades, que requiere modificación post traduccional. Muchas de las otras formas raras de OI se deben a defectos en las proteínas involucradas en reticulación, hidroxilación y mineralización del colágeno tipo I (Moreta, Revelo, Borja , y Vela, 2019, p.919).

En ese orden de ideas, la OI es un trastorno genético caracterizado por huesos que se rompen fácilmente, literalmente significa hueso imperfectamente formado. Las personas con OI tienen un defecto genético que afecta la capacidad del cuerpo para hacer huesos fuertes También se le llama como enfermedad de los huesos frágiles (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.918).

Dicho esto, la OI es conocida también como Huesos de Cristal. Esta enfermedad fue estudiada por primera vez por Vrolik en 1849, y constituye el síndrome osteoporótico hereditario de mayor incidencia en la infancia (1/30000). Clásicamente esta enfermedad se ha descrito principalmente en las manifestaciones clínicas secundarias a la osteopenia generalizada, sin embargo, constituye con repercusión sistémica debida a defectos cuantitativos o cualitativos (Alexander, 2010, p.72).

De ahí parte que las personas con esta enfermedad conozcan la situación de manera adecuada para tomar una decisión informada al momento de tener hijos. Un paciente con OI tiene 50 % de probabilidades de transmitir la enfermedad a sus hijos (4). El recién nacido, generalmente, heredará el mismo tipo de OI que su progenitor, pero es posible que los síntomas y la afección del hijo sean diferentes a los de su padre o madre. En algunos casos, el niño puede presentar síntomas más leves y, en otros casos, más graves (Borde, Daniela, y Viroga, 2019, p.85).

Llama la atención el identificar y conocer los diferentes tipos de OI con síntomas que van desde leve a severa, cada persona con la condición puede tener una combinación diferente de síntomas. “Todas las personas con OI, tienen huesos más débiles, algunos síntomas comunes de la OI incluyen: Estatura corta, triangular, cara conformada, problemas respiratorios, pérdida de audición, dientes quebradizos, huesos de deformidades tales como piernas arqueadas de escoliosis” (Salvador, 2011) citado por frágiles (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.923).

Existen varios tipos de OI que varían de acuerdo a la severidad del caso y las características estudios han revelado nuevos problemas genéticos que ocasionan la OI incluyendo trastornos y síntomas involucrados y que se describen a continuación:

7.2 Clasificación

El autor Sillence (1979) dividió la enfermedad en cuatro tipos del I al IV. La mayoría de los casos de OI (posiblemente del 85 al 90 por ciento) son causados por una mutación dominante en un gen que codifica anormalmente un tipo de colágeno. Esta clasificación se mantuvo durante mucho tiempo, sin embargo, hasta hace poco, un estudio realizado por Starr (2010) reveló la existencia más tipos de OI (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.923).

A continuación, se presenta la clasificación de esta patología basado en los genes involucrados de Tipo I a Tipo X:

- Tipo I es la forma más leve de OI, presenta fracturas múltiples, esclerótica azul, quebradiza dientes, y pérdida de audición. Las fracturas son comunes en el período neonatal, pero raras en el útero o después de la edad adulta.

- Tipo II es el tipo más grave porque con frecuencia causa la muerte al nacer o poco después porque ocasiona problemas respiratorios deformidad ósea severa, pobre mineralización, rebordeo de costillas, acortamiento de huesos largos y fracturas múltiples.
- Tipo III es un tipo delicado de OI en los niños. La esclerótica azul es rara en este tipo, cara triangular, escoliosis (curvatura anormal de la columna vertebral) dientes frágiles, posible pérdida de audición y a menudo, severa deformidad ósea.
- Tipo IV similar al tipo 1 pero con deformidad ósea leve a moderada. Los pacientes no tienen esclerótica azul, cabeza grande, moretones fáciles y sin embargo el acortamiento de los huesos largos es más evidente después de que la edad adulta ha sido alcanzada (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.924).

7.3 Clasificación expandida

La clasificación genética molecular de OI ha demostrado ser muy heterogéneo, con diferentes y amplios patrones de herencia lo que genera variabilidad en la gravedad clínica.

Según la investigación de Marini (2013) notaron que: Algunas personas que están clínicamente dentro del grupo tipo IV tenían un patrón distinto en sus huesos. Cuando revisaron la historia médica completa de estos pacientes, encontraron los grupos Tipo V y Tipo VI de OI. Las mutaciones causantes de estas formas de OI no se han identificado, pero las personas en estos dos grupos no tienen mutaciones en los genes de colágeno tipo 1.

- El tipo V es similar a la OI tipo IV en apariencia y síntomas. La esclerótica es normal en color. Callos inusualmente grandes, llamados hipertrópicos, los callos se presentan

en los sitios de fracturas o procedimientos quirúrgicos y se denominan "malla" debido a la apariencia del hueso cuando se observa bajo el microscopio.

- El tipo VI, es una forma recesiva de la enfermedad que puede ser causado por una mutación homocigótica en el cromosoma 17p13.3, causando un defecto en la mineralización del cartílago. Presenta aspecto distintivo de "escala de pez" al observar el hueso bajo el microscopio (M, 2013 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.925).
- Tipo VII, conduce a moderada displasia ósea, anomalías esqueléticas y huesos frágiles, existe entre 2 a 3% de los casos de OI letal (Barnes, Chang, Morello, Cabral, & Weis, 2006 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p. 925).
- Tipo VIII, presenta deficiencia severa de crecimiento y esqueleto extremo bajo mineralización y se asocia con OI grave o letal (Cabral, Chang, Barnes,& Weis, 2007 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.925).
- El tipo IX es una forma autosómica recesiva de OI que corresponde a tipos clínicamente graves II / III de la clasificación de silencio. Puede ser causado por una mutación homogénea en el cromosoma 15q22.31. No hay reportes de dentinogénesis imperfecta (van Dijk FS, 2009 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.925).
- El tipo X es una forma autosómica recesiva de la enfermedad que puede ser causado por una mutación homocigótica en el cromosoma 11q13.5. Se caracteriza por deformidades óseas y Fracturas múltiples, osteopenia generalizada, dentinogénesis imperfecta, y la esclerótica azul (Christiansen HE, 2010 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.925).

La parte más visible y conocida de la enfermedad es que los pacientes afectados tienen múltiples fracturas desde la infancia, tanto traumatismo espontáneo como fracturas relacionadas con un mínimo esfuerzo físico. Los niños afectados suelen morir en el período neonatal (Rauch F, 2010 citado por Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.918).

El síndrome de OI comprende un conjunto de enfermedades producidas por un desorden heterogéneo del tejido conectivo, con carácter hereditario, que afecta a la producción del colágeno, principalmente del tipo 1. Estos desordenes incluyen: anomalías en la estructura o cantidad de colágeno, así como modificaciones postranscripcionales bien del plegamiento, del transporte intracelular o de su incorporación en la matriz ósea (Guierrez, et al., 2013).

En ese orden de ideas, las consecuencias de la alteración de este colágeno a nivel del hueso son la disminución de la matriz ósea, con alteración de la estructura ósea y mala mineralización (osteopenia), de forma que la resorción ósea predomina sobre la formación de hueso nuevo. Esto supone la presencia de la fragilidad ósea, fracturas frecuentes, deformidades óseas y talla baja. Las múltiples mutaciones descritas explican la gran heterogeneidad clínica de esta patología, existiendo desde formas mínimas a cuadros graves y letales. Otras consecuencias de la mutación de colágeno tipo I a otros niveles son: hiperlaxitud de ligamentos y tendones, fragilidad vascular, disminución de la fuerza muscular, escleras azules y alteración de la dentinogénesis (Garcia y Gonzalez, 2002, p.72).

No obstante, resulta importante destacar que la OI está asociado con debilidad muscular e hiperlaxitud de ligamentos y articulaciones (al flexionar o extender de manera exagerada las articulaciones con hipermovilidad) y deformaciones óseas. Otros síntomas son las denominadas articulaciones sueltas y malformaciones esqueléticas, incluido afectación en la base del cráneo,

signos de retraso del crecimiento, huesos y columna vertebral curvos, en algunos tipos escleróticas azules o grises y enfermedades cardiovasculares y pulmonares (Castañeda, Yungan, Galarza, y Evirez, 2019, p.4).

Acorde con lo anterior, cabe resaltar que, entre las manifestaciones extra-esqueléticas, en los dientes se produce dentinogénesis imperfecta, alteración autosómica dominante del desarrollo odontológico, lo que provoca dentadura decolorada, amarilla, por dentina pobre y opalescente, que se gasta con facilidad, caries frecuentes, con bajo contenido mineral y canal pulpar obliterado. Otras manifestaciones son la pérdida de la audición /tipo I y III en edad adulta (Castañeda, Yungan, Galarza, y Evirez, 2019, p.4).

La principal consecuencia, desde el punto de vista clínico, es la tendencia a fracturas patológicas por fragilidad ósea excesiva, lo que lleva muchas veces a una calidad de vida limitada en las personas afectadas, con deformidades e invalidez. Las fracturas pueden producirse sin trauma aparente, o ante maniobras simples (Borde, Othaix, y Viroga , 2019, p.84).

7.4 Tratamiento médico

Los tratamientos médicos son basados en la implementación de la terapia farmacológica (pamidronato), la cirugía (enclavado intramedular telescópico o encerrojado y fusión espinal) y el tratamiento fisioterápico, beneficiándose todos ellos del tratamiento ortésico como terapia coadyuvante para la mejora de la capacidad funcional y, por ende, de la calidad de vida del niño o adulto afecto.

Sumado a lo anterior, la disminución del dolor óseo y del rango de fracturas conseguidos con la introducción de la terapia con bifosfonatos, probablemente el avance terapéutico más importante en esta enfermedad, ha permitido llevar a cabo mejores programas de fisioterapia.

Actualmente existe el consenso de realizar tratamiento quirúrgico tanto para corregir las deformidades severas como para prevenir el riesgo de fractura en los huesos largos, recurriendo a continuación, o tras unas semanas de inmovilización con yeso, al empleo de ortesis y diversos equipos como ayuda a la movilidad o soporte a la bipedestación y marcha precoz (Alguacil, Molina, y Gómez, 2011, p.131).

Los objetivos del tratamiento van encaminados a solucionar los problemas más frecuentes de la OI, aumentar la masa ósea, disminuir el número de fracturas, mantener la estatura normal y lograr que el niño tenga una vida lo más cercana posible a la normalidad.

A lo anterior, cabe resalta el medicamento más significativo que se suele utilizar para los tratamientos de la OI, el pamidronato intravenoso ha sido el más utilizado y ha demostrado que reduce la incidencia de fracturas, así como la resorción del hueso, aumentando la densidad ósea y mejorando el tamaño de los cuerpos vertebrales.

Por consiguiente, se suele también utilizar el zolendronato es un potente bifosfonato con el que se ha reportado mejoría en la densidad ósea y la remodelación del hueso (Sánchez, Cabrera, Palacios, y De la torre , 2014, p.165)

7.5 Aspectos psicológicos

Como hemos hablado anteriormente, las intervenciones clínicas e investigaciones se han centrado principalmente en los resultados ortopédicos, genéticos y farmacológicos de las personas con OI y aunque la calidad de vida ha ganado reconocimiento como un factor importante de los pacientes, ha recibido poca atención en los individuos con esta enfermedad. La calidad de vida física en niños y adultos con OI parece ser menor que la de la población general. Por otro lado, la calidad de vida mental y psicosocial es igual o mejor en los individuos con OI que la de la población general.

Los investigadores deben ponerse de acuerdo sobre una definición de la calidad de vida en lo que respecta a las medidas de OI y uso validado apropiado para la evaluación de la calidad de vida en OI (Michavila, Benítez, Correa, Aybar, y at, 2017, p.189).

Por otra parte, una enfermedad huérfana afecta tanto al paciente como a su familia y no solo en lo psicológico sino también en lo relacionado con la parte genética, pues las probabilidades que más de un miembro de la familia padezca la enfermedad son altas, por lo tanto, la carga psicológica y social es alta cuando de enfermedades huérfanas se trata, pues la dinámica familiar se ve afectada y surge el miedo a lo desconocido. Es claro que actualmente el sistema de salud Colombiano no cuenta con equipos multidisciplinarios conocedores del manejo integral de estas patologías, y tanto el paciente como su familia necesitan de intervención en diferentes aspectos como psicológicos, rehabilitación, legales, educativos, laborales, intervención en crisis y cuidados de enfermería; tampoco el sistema de salud subsidia desplazamientos, copagos, adecuaciones de las viviendas, etc. todo lo anterior implica que un paciente con una enfermedad rara se sienta vulnerado y abandonado (Pareja, 2017, p.233).

Sumado a lo anterior, es importante tomar en trascendencia el papel que juega la enfermedad en la unidad familiar, ya que al tratarse del diagnóstico de una enfermedad huérfana, exige cambios en la estructura y proceso que conllevan la enfermedad durante los últimos años, desde la psicología se apuesta por potenciar la resiliencia, entendida como la cualidad de las personalidad, es la capacidad de los individuos, grupo o colectivos para afrontar diferentes tipos de adversidades y haciendo uso de recursos personales y sociales, asumir acciones resueltas para lograr éxito, auto o social-realización y transformar dicha realidad (Cornejo, 2010, p5).

Según lo anterior el desarrollo de la resiliencia protegerá a la familia de enfermar en términos psicológicos y reducirá también la vulnerabilidad en otros aspectos de su salud física (Grau, 2002, p1).

Bajo esta perspectiva y como se detalla en la investigación de Laborda (2019) se relata el testimonio de una madre cuidadora de un niño diagnosticado de una enfermedad rara, podemos observar la importancia de la acogida desde el servicio de información y orientación y el acompañamiento psicosocial desde una atención individualizada a través del servicio de atención psicológica, en esta ocasión con un doble objetivo, reducir el aislamiento y el sentimiento de soledad e impotencia y atender a la sobrecarga de la figura del cuidado y la desculpabilización en el propio autocuidado (p.5).

Algunos objetivos de las terapias psicológicas que se realizan a paciente con enfermedades raras buscan dar respuesta a las necesidades individuales y familiares derivadas del proceso de la enfermedad (Laborda, 2019, p.5).

- Amortiguar la experiencia de sufrimiento afectivo, relacional y social, prevenir y tratar las posibles alteraciones emocionales y comportamentales que pueden conllevar la enfermedad.
- Apoyar en la adherencia al tratamiento y en los autocuidados, - fortalecer la autonomía, la autoestima y la autoeficacia de la persona e impulsar sus fortalezas.
- Favorecer el ajuste de sus expectativas vitales, - promover sus relaciones sociales y mejorar la comunicación intrafamiliar teniendo en cuenta y valorando la situación del cuidador principal y prevenir/intervenir también en caso de sobrecarga de este.

Debido a las situaciones antes mencionadas, las intervenciones psicológicas se encuentran encaminadas a brindar estrategias para el manejo de las condiciones psicoemocionales, cognoscitivas y comportamentales de los pacientes. Dentro de las técnicas de intervención se encuentra la entrevista motivacional, la cual facilita la adquisición de un compromiso para el cambio comportamental, a través del reconocimiento y empoderamiento de los problemas presentes y potenciales. Esta entrevista se centra en las verbalizaciones y actitudes del paciente que permiten la identificación de ambivalencia, hábitos o conductas poco sanos que deben trabajarse para promover cambios hacia estilos de vida más saludables (Pruchno, Genderso y Cartwright, 2009, p.531).

Hay que mencionar, que algunos estudios que tocan el tema de los efectos psicológicos adversos debido a tratamientos contra las enfermedades raras o huérfanas, entre estos se menciona el realizado por Ruíz (2009), el cual indica que ante el diagnóstico de una ER se puedan experimentar situaciones de alto nivel de estrés, ansiedad, depresión y fatiga lo cual

aumentará exponencialmente las probabilidades de deterioro de la enfermedad y de las repercusiones en el proceso de adaptación de convivir con esta.

Respecto a lo anterior, la psicología durante los últimos años apuesta por la atención psicológica en enfermedades raras a potenciar la resiliencia, entendida como aquella capacidad que tenemos las personas para afrontar las dificultades y adaptarnos a las adversidades para un buen manejo de esta nueva realidad. El desarrollo de la resiliencia protegerá a la familia de enfermar en términos psicológicos y reducirá también la vulnerabilidad en otros aspectos de su salud física (Grau, 2002, p.10).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) incluye en el concepto de salud el “bienestar físico, mental y social”. Esta definición señala la importancia de los factores psicológicos y sociales en el proceso de salud-enfermedad y promueve una atención integral en la persona, con lo que, bajo esta definición, la atención y el apoyo psicológico y social se torna fundamental en el abordaje interdisciplinar de las personas con una enfermedad poco prevalente con el fin de mejorar su calidad de vida.

7.6 Afrontamiento

La OI produce una limitación de la actividad motora del organismo, la cual puede tener un manejo amplio o limitado según el tipo que sea diagnosticado. El deterioro y aumento del daño físico que produce esta enfermedad genética es modificable mediante la aplicación de estrategias de afrontamiento entre los padres, el paciente y los profesionales de la salud y de la educación, lo cual está estrechamente relacionado con el desarrollo del niño/a (Rauch, Tre, Glorieux, Bedos, & Joyce, 2014, p.344).

El empoderamiento y unión familiar genera mayor autoestima en el paciente, relacionado directamente a una mejor salud psicológica y física en los niños con este tipo de enfermedad. Cabe destacar que el rol del entorno social del niño/a producirá en la misma seguridad y buen apego al tratamiento o abandono (Rauch, Tre, Glorieux, Bedos, & Joyce, 2014, p.344).

Se deduce entonces, que entendida mejor la OI, es evidente que es una enfermedad con alto grado de complejidad que genera altas demandas tanto al paciente como a sus cuidadores. La forma en que la familia (que usualmente son los principales cuidadores) maneja y aprende a vivir con la enfermedad de su hijo se comprende como estrategias de afrontamiento. No existe un único esquema terapéutico, sino que el tratamiento debe adecuarse en forma individualizada y consensuada entre el equipo multidisciplinario, el paciente y su familia.

En un estudio realizado en 2011 en el Hospital Shriners de Canadá, que asiste a pacientes con OI, se realizó una encuesta en la que se evaluó el nivel de participación social, recreativa, deportiva, así como el nivel de independencia en 24 pacientes adolescentes-adultos jóvenes con OI (Rodríguez y Virginia, 2016).

Según lo expuesto, resulta importante destacar un método asociado a este tipo de problemática, el cual es significativo al momento de enfrentarse debido al alto grado de complejidad, este es conocido como estrategias de afrontamiento. Estos son recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.126)

En este sentido, el afrontamiento o coping es un concepto que se ha empleado con diferentes sentidos. Se ha entendido como una reducción o supresión del estado de estrés, es decir, como un resultado. Tal significado es definido por Levine, Weinberg y Ursin (1978), quienes lo ejemplificaron en la siguiente frase: “coping es cuando mi estómago no me molesta” (Belloch, Sandin, & Ramos, 1995, p.20)

Teniendo en cuenta lo anterior se puede deducir que la mejor medida del coping es la variación en las respuestas fisiológicas asociadas al estrés (no consideran que las respuestas conductuales sean fiables en este sentido). Adicionalmente, (McCubbin, Cauble y Patterson, 1982, citado por Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.126) advierten que los procesos de afrontamiento no solo se presentan de forma individual, también aparecen como mediadores en el ámbito social.

En este punto y con relación en lo planteado anteriormente, resulta importante resaltar de que tanto el afrontamiento individual como el familiar impliquen esfuerzos comportamentales y/o cognitivos orientados a manejar la situación estresante (McCubbin & McCubbin, 1993), se distinguen entre ellos. El primero hace mención a procesos individuales que si bien reciben influencia de lo social, es el sujeto mismo quien define su propia orientación para manejar los problemas en su vida cotidiana y con ello concreta el tipo de estrategia que utiliza al afrontar los eventos críticos o estresantes en su realidad. Por su parte, el afrontamiento familiar ilustra una dinámica de grupo, que busca regular las tensiones que enfrentan y garantizar la salud de sus miembros (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.126)

Se observa entonces, otra propuesta y definición de Lazarus y Folkman (1986) es la que cuenta con el mayor reconocimiento; planteada desde una perspectiva cognitivo sociocultural, en

este momento ya define el afrontamiento como los “esfuerzos cognitivos conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas con excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. (Amaris, Orozco, valle & zambrano, 2013, p.127). Durante el proceso de afrontamiento el ser humano se ve en contante cambio según la relación que presenta en ese momento en el contexto ambiental, social o en relación con sí mismo.

7.7 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son entendidas como los recursos psicológicos que la persona pone en marcha para superar alguna adversidad o factor estresante. En muchas ocasiones estos recursos no tiene éxito, pero sirven para genera, evitar lo disminuir conflictos, atribuyendo beneficios personales (Amaris, Orozco, valle & zambrano, 2013, p.125). A lo largo de la historia el interés es comprender como el ser humano resuelve los factores estresantes presentados por algún problema personal, adicional como implementar estas estrategias para enfrentar resolver de la mejor manera la situación

Castaño y León en su investigación sobre estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal realizada en el 2010, citan a Lazarus y Folkman (1984) para definir que las estrategias de afrontamiento son:

Esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas estresantes, en referencia a las esfuerzos que realiza una persona para manejar (reducir minimizar dominar o tolerar) las demandas internas o externas que excedentes o desbordan los recursos del individuo (...)” (p.245)

Las estrategias de afrontamiento se clasificaron en seis categorías de acuerdo a lo propuesto por Lazarus (1991) y Losoya, Eisenberg & Fabes (1998). Las definiciones de cada una se muestran a continuación citador por (Reyes, Reséndiz, Alcázar, & Reidl, 2016, p.245).

Tabla 1

Categoría de las estrategias de afrontamiento

Tipo de estrategia	Definición
Directo al problema	Cambiar la situación problemática. Se realiza alguna acción constructiva para cambiar el ambiente
Evitación	Evitar una situación problemática. Se abandona la situación estresante. Permanecer lejos o escapar.
Agresión	Regular la emoción a través de agresiones físicas o verbales. Agredir físicamente o verbalmente, o tratar de herir.
Distracción	Mantenerse ocupado para no pensar en la situación. Entretenimiento, jugar, comprometerse en una actividad solitaria (leer, ver TV, escuchar música, etcétera)
Desahogo emocional	Se realiza una acción para liberar la tensión con la finalidad de atraer la atención de otras

Búsqueda de apoyo

personas y obtener su ayuda (llorar, gritar, etcétera).

Buscar apoyo de amigos, familiares o conocidos, es decir, de alguien que consideran puede ayudarlos a resolver el problema, ya sea para discutir o encontrar una solución o buscar ayuda espiritual (rezar)

Nota. Fuente: Lazarus (1991) y Losoya, Eisenberg & Fabes (1998).

Según las definiciones dadas anteriormente permite establecer que las estrategias de afrontamiento son acciones subjetivas, que buscan dar respuesta a situaciones estresantes y forman parte del proceso de resiliencia, entendido como “un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad” (Luthar y Cushing, 1999, p.543), y presentándose como herramientas que permiten a las víctimas hacer frente y sobreponerse a las situaciones que generan desequilibrio en sus vidas a causa del daño que les afecta (Akl, Jiménez, y Aponte, 2016, p.107).

Dentro de los autores pioneros que abraza gran teoría sobre las estrategias de afrontamiento se encuentra (Lazarus y Folkman, 1986), dividen dichas estrategias en dos grandes grupos, el primero centrado en el problemas y el segundo centrado en las emociones; el afrontamiento centro en el problema tiene como finalidad la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que supone una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno ya sea mediante la modificación de las circunstancia

problemáticas o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales.

El segundo grupo centrado en las emociones tiene como finalidad la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. En términos generales, estos objetivos se pueden conseguir evitando la situación estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno, esta incluye varias categorías:

1. El apoyo social emocional.
2. El apoyo en la religión.
3. La interpretación positiva y crecimiento cuyo objetivo es manejar especialmente el estrés emocional en vez de tratar con el estresor.
4. La concentración y desahogo de las emociones.
5. La liberación cognitiva.
6. La negación.
7. Liberación hacia las drogas.

Resulta útil reconocer, que estas estrategias no actúan de manera excluyente, sino que por el contrario una misma conducta puede servir para varias funciones (Lazarus y Folkman, 1986, Citador por Dillerdi, Aparicio & Moreno, 2007).

De allí, se considerar que las personas generan estrategias de afrontamiento ante situaciones de amenaza, abordadas desde el campo de la salud mental y de la psicopatología en relación con el estrés, las emociones y la solución de problemas (Hewitt, y otros, 2016, p.576).

Por consiguiente Dillerdi, Aparicio y Moreno, 2007, citado por Lazarus y Folkman, (1986), establece es de gran importancia resaltar la existencia de variables que pueden influir en las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas en situaciones de estrés. Estas variables se denominan recursos para el afrontamiento, en los que se encuentra la salud y la energía, las técnicas para la resolución de problemas, las habilidades sociales, las condiciones personales y los recursos materiales.

Por esto se identifica cinco recursos reguladores, clasificados de acuerdo con el nivel de desorganización interna, en el punto más alto se encuentra las estrategias necesarias para reducir la tensión causadas por situaciones estresantes generadas en la cotidianidad, estas estrategias son los recursos de afrontamiento entre ellas incluyen, autocontrol, humor, llanto, lamentarse, discutir, pensar y liberar la energía de alguna forma. Si estas estrategias se usan inapropiadamente pueden llegar a convertirse en síntomas que indica un cierto grado de descontrol y desequilibrio, de lo contrario generaría la aceptación de la situación difícil logrando superarla (Lazarus y Folkman 1984).

El afrontamiento entonces, contiene un amplio número de definiciones y características que son que son aplicadas según la necesidad y la situación en la que se encuentre actualmente la persona. Todo depende de la conducta adaptativa y de la aplicación de los recursos aprendidos a través de la experiencia, *“entre más rápido pueda el individuo aplicar estos recursos de manera automática, más eficazmente podrá manejar sus relaciones con el entorno”* (Lazarus y Folkman 1984 p.154).

7.8 Estrategias de afrontamiento individual

La propuesta de Lazarus y Folkman (1986) cuenta con un mayor reconocimiento planteada desde una perspectiva cognitivo sociocultural, en este momento ya definen el afrontamiento como los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.128).

Más sin embargo Mattlin, Wethington y Kessler, 1990, citado por Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano (2013), puntualiza el concepto de afrontamiento como un proceso en constante cambio, que hace referencia a cómo las condiciones del contexto sociocultural determinan la interacción del sujeto con él mismo y su entorno (p.128).

Cabe resaltar que no debemos confundir el afrontamiento con el dominio del individuo sobre el entorno; el afrontamiento se trata una forma de manejar situaciones que puedan generar estrés en el individuo, con las que busca tolerar, minimizar, aceptar o ignorar aquello que sobrepasa sus capacidades, ya sea resignificando el estímulo, a través de las acciones, pensamientos, afectos y emociones que el individuo utiliza a la hora de abordar la situación desbordante (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.129).

Por tal motivo el afrontamiento forma parte de los recursos psicológicos o psicosociales que el individuo utiliza para hacer frente a situaciones estresantes, y en la cual ejerce un efecto de mediación los rasgos de personalidad (Burgos, Carretero, Elkington, Pascual & Lobaccaro 2000 citado por Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.130).

La propuesta de estrategia de afrontamiento individual privilegia las dimensiones social de ser humano, al reconocer que el afrontamiento surge de la interpretación recíproca y de la rutina, exigiendo tomar alguna decisión por parte del individuo Lazarus y Folkman, (1986). Cada ser humano enfrenta de diferente manera la situación negativa, no existe listado específico de las estrategias de afrontamiento que aplican las personas, tal vez un acercamiento en general, pero cabe resaltar de cada persona tiene su personalidad y su carácter, por ende cada uno tiene una forma diferente de resolver los conflictos, además de debe tener en cuenta el contexto en el que se encuentre la persona, su historia familiar, sus relaciones sociales, su estado emocional, su conducta, entre otros factores importantes que permiten que se desarrollen esa habilidad para ser seres pensantes y poder salir de la mejor manera de la situación adversa (Amaris, Orozco, Valle & Zambrano, 2013, p.126).

7.9 Estrategias de afrontamiento familiar

La familia es entendida como un sistema constituido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundadas por los lazos biológicos y/o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, una estructura jerárquica, normas y reglas definidas, en función del sistema social del que hacen parte y sin cuyas orientaciones el sistema familiar mismo no podrá funcionar (Páez, et al., 2007, citado por Macías, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

El afrontamiento familiar se expresa entonces como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996, citado por Macías, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican en el tiempo (Galindo & Milena, 2003); además, Lazarus y Folkman (1984) mencionaron que no hay un estilo único de afrontamiento, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

Dentro de la dinámica grupal de la familia, el afrontamiento se presenta como un esfuerzo por comprender los eventos que los afecta y tomar así algún tipo de acción sobre este. Se parte de la idea de que los procesos de interacción están determinados por los roles que cada miembro representa y las expectativas mutuas entre ellos (Hernández, 1991, citado por Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

A nivel familiar, las estrategias de afrontamiento tienen en cuenta dos dimensiones: la primera hace referencia a la realidad subjetiva de la familia considerado como una entidad en sí misma; y la segunda se refiere a la naturaleza de interacción del afrontamiento en la familia (Hernández, Galindo & Milena, 2003, citado por Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros, etc. Las estrategias de afrontamiento se constituyen en variables mediadoras de la cohesión y la adaptabilidad de la familia (Olson et al., 1984; Galindo & Milena, citado por (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.134).

Seguendo lo anterior las estrategias de afrontamiento en la familia cumplen una serie de funciones como lo son:

- Mantener condiciones internas satisfactorias para la comunicación y la organización familiar.
- Promover la independencia y la autoestima de los miembros.
- Mantener los vínculos de coherencia y la unidad de la familia.
- Mantener y desarrollar el apoyo social y las transacciones con la comunidad.
- Mantener algún esfuerzo por controlar el impacto de las situaciones y el cambio en el sistema familiar (Jiménez, Macias, y Valle, 2012, p.103).

Estas mismas estrategias familiares se clasifican en internas y externas. Las internas son aquellas que utiliza el individuo para enfrentar las dificultades tomando recursos existentes dentro de su propia familia y las externas se refieren a las conductas de los miembros dirigidas a conseguir recursos en fuentes ajenas a la familia (Jiménez, Macias, y Valle, 2012, p.103).

7.10 Cuidador familiar

En la literatura especializada se define al cuidador informal principal como aquella persona (familiar, amigo o vecino) principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña. Tanto el paciente como el cuidador forman un equipo en mutua interacción que debe afrontar problemas físicos, psicológicos y sociales diferentes a los que ya conocían, que tienden a

producir un aumento en los niveles de estrés psicológico, deteriorando la calidad de vida de ambos actores sociales (Feldberg, y otros, 2011, p.12).

Una de las manifestaciones del estrés del cuidador familiar es el estado psicológico de sobrecarga, agobio o malestar originado por la prestación continua de cuidados al familiar con enfermedad crónica dependiente, y es el resultado de un conjunto de sentimientos y percepciones negativas con respecto a su función de cuidar. Puede dividirse en dos vertientes: una sobrecarga objetiva, que se debe al esfuerzo que implica el desempeño de las tareas de cuidado, con las demandas económicas y restricciones sociales derivadas de las mismas; y una subjetiva, que se refiere a la dimensión de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor (Feldberg, y otros, 2011, p.12).

El cuidado de un familiar dependiente constituye una situación de estrés crónico, cuyas implicaciones psicológicas han sido ampliamente documentadas en la literatura científica. Numerosos estudios han evidenciado las consecuencias negativas que la experiencia de asistencia tiene sobre el estado de salud mental del cuidador, destacando, entre otros efectos habituales, el desarrollo de síntomas de ansiedad y depresión, bajos niveles de bienestar y problemas físicos asociados al estrés (Crespo & Fernández, 2015, p.19)

El estudio centrado en la resiliencia de cuidadores familiares surge de la observación de que ante una situación tan difícil como la de asistir a un familiar dependiente algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras que otras, si bien también tienen que ajustar sus rutinas y se sienten psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol (Crespo & Fernández, 2015, p.19).

8 Diseño Metodológico

En este capítulo se presentará la ruta metodológica a seguir, con el fin de lograr una aproximación a la pregunta y objetivos de investigación; explicitándose el tipo, diseño, alcance e instrumento para la recolección de datos por medio de las fuentes de información.

8.1 Tipo de investigación

El presente trabajo investigativo se abordó desde un enfoque cualitativo ya que, Hernández, Fernández y Batista, (2010) afirman “el enfoque cualitativo utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (p.7).

Por otra parte, la investigación cualitativa permitió describir, comprender e interpretar los fenómenos a través de las percepciones y significados producidos por la experiencia de la participante, en este sentido “la teoría no se fundamenta en estudios anteriores, sino que se genera o se construye a partir de datos empíricos obtenidos y analizados” Hernández, Fernández & Baptista, 2010, p.12.

De igual forma Martínez (2011) argumenta que la investigación cualitativa pretende, Buscar la comprensión e interpretación de la realidad humana y social, con un interés práctico, es decir, con el propósito de ubicar y orientar y orientar la acción humana y su realidad subjetiva. Por esto en los estudios cualitativos se pretende llegar a comprender la singularidad de las personas y las comunidades, dentro de su propio marco de referencia y en su contexto histórico-cultural. Se busca examinar la realidad tal como otros la experimentan, a partir de la interpretación de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores (p.12).

En este sentido, la investigación cualitativa es la más apropiada para el presente proyecto investigativo, ya que es por medio de las interpretaciones, sentimientos y significados de la participante que se pretende comprender la realidad tal como otras personas la perciben.

8.2 Diseño investigativo

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente trabajo investigativo se ubica en el diseño narrativo en la cual se busca la recolección de datos sobre la historia de vida de una persona en sí misma y en su entorno Creswell, (2005 citado en Salgado, 2007,p.73) señala que el diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras. Se usa frecuentemente cuando el objetivo es evaluar una sucesión de acontecimientos.

8.3 Alcance

El alcance de esta investigación será descriptivo, consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; estos es, detallar cómo son y se manifiestan. (Hernández, Fernández & baptista, 2014, p.92)

8.4 Fuentes de información

Para el presente estudio se trabajó con una mujer, con edad de 30 años residente actualmente en la ciudad de Bogotá, de la localidad cuarta de san Cristóbal en el barrio libertadores y cuyo criterio de selección fue que fuera la cuidadora de una niña con OI.

8.5 Descripción

En el primer contacto que se tuvo con la paciente se indagó por los datos básicos demográficos y familiares, pero también por su historia y proceso desde el diagnóstico de la enfermedad de la niña.

A continuación, se presentará parte de la historia de la paciente entrevistada.

La señora J.T. es una mujer de 32 años de edad, convive en unión libre con su pareja y sus tres hijos de 10, 12 y 1 año. Viven con parte de la familia de su esposo ya que la vivienda pertenece a la madre del esposo.

La señora J.T. no labora, pues debe estar al cuidado de una de las niñas, diagnosticada con osteogénesis imperfecta y por tal razón merece cuidados especiales, asumidos por la madre.

Relata en su historia que la niña fue diagnosticada con esa enfermedad después del parto y desde ese momento el proceso de cuidado físico y psicológico merecería un tratamiento especial, es desde allí que su día a día cambió, las visitas a los hospitales se incrementaron debido a la debilidad ósea y las fracturas que presentaba la menor, incluía en su relato desde que nació la niña no ha vuelto a tener una vida laboral activa y viven económicamente de lo que gana el padre como mensajero.

En el estado prenatal de desarrollo de la mejor le indicaron a la señora J.T. que el feto venía con malformaciones y le dieron la opción de que podría interrumpir el embarazo, pero la madre gestante decidió continuar; su periodo gestante fue de nueve meses y su parto fue natural.

Agrega la señora J.T. que su infancia fue tranquila y algo difícil pero llevadera, estudió la primaria, pero no culminó el bachillerato, de su familia indica que vivió con su madre, pero de su padre tiene recuerdos escasos porque falleció cuando tenía tan solo 11 años. El resto de su infancia y adolescencia transcurrió junto a su madre; tiene dos hermanos mayores, es la menor de los tres, indica (no tuvimos lujos, pero a mi madre le tocó muy duro y nos sacó adelante a pesar de los obstáculos, termina relatando).

Se fue a vivir con el padre de los niños y desde entonces permanece a su lado; de la niña comenta que nunca pensó en interrumpir su embarazo y quería a sus hijas como Dios las mandara, agrega que hubo deficiencias por parte de los médicos para el diagnóstico de la niña ya que por su complejidad no debió haber nacido por parto natural pues desde el vientre venía con lesiones óseas por el tipo de enfermedad y no diagnosticaron desde el vientre la complejidad verdadera que padecía. Concluye que esta etapa no hubiese sido tan dolorosa ya que en el parto la niña tuvo lesiones.

La probabilidad de vida anunciada por los profesionales de la salud fue menos de dos años mientras que su madre, la señora J.T., siempre tuvo la esperanza de contribuir al desarrollo y vivencia de su hija y aumentar la probabilidad de vida ya mencionada.

Durante su infancia y desarrollo, la señora J.T. aprendió a convivir con la enfermedad y los tratamientos que esta conlleva, entre ellos las visitas médicas, las hospitalizaciones, transporte, salud y dinero, entre otras.

La niña entró a estudiar a los 6 años de edad e indica que su proceso fue difícil debido a que la señora J.T. debía irse a estudiar al lado de la niña ya que los cuidados y los movimientos que se

le tenían que realizar eran verdaderamente complicados y no había la persona capacitada para realizarlos, hasta el año 2018 que logró, por peticiones y tutelas, que se otorga una compañía médica por parte del gobierno y el distrito.

Los gastos de casa son asumidos por el padre y la señora J.T. conlleva los cuidados de sus tres hijos. Las labores familiares que comenta son desgastantes y difíciles de acuerdo al contexto, no refiere de familiares de parte paterno y materno de tener la enfermedad osteogénesis imperfecta que padece la menor.

Refiere que la menor ocupa siempre los mejores puestos académicos del salón de clase, dice que su hija intelectualmente es una niña muy inteligente, escribe y lee perfectamente y su desarrollo intelectual es normal a su edad.

Agrega que no asiste a ninguna fundación ya que no tiene los medios económicos para desplazarse y no lleva ningún tratamiento ya que la menor insistió no querer volver a padecer el dolor que le causan las agujas.

8.6 Instrumentos

Se emplea como instrumento de recolección de información lo siguiente:

Entrevista abierta: Según Guerrero (Citado por Puerta.2015.P.p.38) esta tiene como propósito “acceder al universo de significaciones de los actores, haciendo referencia a acciones pasadas o presentes, de sí o de terceros, generando una relación social, que sostiene las diferencias existentes en el universo cognitivo y simbólico del entrevistador y el entrevistado”, en otras

palabras se trata de comprender y obtener las maneras de cómo se define la realidad para la persona y los vínculos que se establecen entre los elementos del fenómeno que se estudia.

Para la presente investigación se realizaron 2 entrevistas, una inicial que buscaba conocer información relevante acerca de la enfermedad de la niña y familiar, establecer el lugar y hora para la segunda entrevista.

Par la segunda entrevista siendo la entrevista final la que búcara extraer información de cómo ha sido la red de apoyo, la percepción en cuanto al avance de la enfermedad, los cambios experimentados en su salud, el impacto económico, impacto familiar, lo educativo y por último lo social.

Luego de realizar la entrevista a la cuidadora y de transcribirla, se realiza un cuadro de Excel donde posteriormente se clasifican las cuatro categorías asignadas salud, educativa, socio-familiar y afrontamiento, dentro de estas categorías principales se asignaron tres subcategorías por cada una de ellas.

Seguido se colocó cada respuesta en cada cuadro de Excel donde se analiza y se clasifica según la categoría principal correspondiente, después de calificarla en la categoría se retoma la respuesta para luego clasificarla dentro de las subcategorías, y así sucesivamente con todas las respuestas. Al lado de las subcategorías se establecen tres análisis de respuestas emocionales en positivo, negativa y neutra. En la cual se observaba en qué estado emocional la entrevistada daba cada una de las respuestas.

Finalmente, de analizar y clasificar cada una de las respuestas en las categorías correspondiente se realiza la tabla de categorización. donde se asignas tres alineamientos para realizar la tabla los cuales son categorías, definición, reglas de asignación.

8.7 Procedimiento

La investigación se lleva a cabo de la siguiente manera:

Realizar la construcción de la propuesta de investigación y justificar la problemática del proyecto, de allí se genera la pregunta de investigación, ¿Cómo se comprende la construcción de las estrategias de afrontamiento de una cuidadora que asiste a una niña con osteogénesis imperfecta?

Posterior a ello, se realizó un consentimiento informado por escrito, describiendo el proceso que se realizara dentro de la investigación, especificando las acciones seguidas y la conformidad del entrevistado, así mismo se comunicara sus derechos y obligaciones dentro del proceso investigativo, esto generara información confiable y tranquilidad por parte del participante.

Con todo y lo anterior se realizó un acercamiento a la población de estudio, permitiéndole conocer el consentimiento informado y resolviendo sus dudas al respecto, esto con el fin de saber si está de acuerdo con el proceso del estudio investigativo.

A partir de esto se realizó dos entrevistas abiertas que permitió conocer diferentes aspectos relacionados con las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar que asiste a la niña diagnosticada con ontogénesis imperfecta.

8.8 Disposiciones éticas

Con la intención de presentar al lector el marco ético que enfoca la presente investigación, y teniendo como referente primario el bienestar de la participante, se describen a continuación, las disposiciones éticas que contempla el ejercicio investigativo en la República de Colombia, desde la Resolución N.º 008430 de 1993 (MINSALUD, 1993). Basados en el Capítulo I (Artículos 6, 11 y 15) y el Capítulo V (Artículos 45 y 46), por lo que por medio del consentimiento informado se le notificará a la participante la finalidad y naturaleza de la investigación, el tratamiento que se dará a la información construida y las condiciones de confidencialidad. Además, allí se especifica que la participante forma parte de la investigación de manera libre y voluntaria, por lo que tienen derecho de abandonarla en cuanto consideren prudente, y que toda la información e inquietudes, en el marco de la salvedad y bienestar de la participante, será entregada sin restricciones.

9 Presentación y análisis de Resultados

La entrevista abierta fue grabada (con el consentimiento previo de la participante) (anexo 1) y transcrita para efectos del posterior análisis de contenido por categorías a realizar (anexo 2). Las historias de vida permiten obtener una narración e interpretación por parte de la persona entrevistada, permitiendo que esta transmita los significados que se tengan sobre el tema en cuestión. En este caso se lleva a cabo una historia de vida temática, ya que permite conocer un periodo específico de la vida de la entrevistada, específicamente desde el momento de diagnóstico hasta el momento actual.

Para el análisis de los resultados se tuvieron en cuenta las siguientes categorías por medio de los criterios estipulados a continuación (Ver Tabla 2):

Tabla 2

Criterios de categorización, de las estrategias de afrontamiento

<i>Categorías</i>	<i>Definición</i>	<i>Reglas de Asignación</i>
ENFERMEDAD	La participante hace verbalizaciones relacionadas con el	<ol style="list-style-type: none"> 1. La participante hace referencia al trato desde el área hospitalaria 2. La participante hace referencia a su estado de
TRATAMIENTO	La participante hace verbalizaciones relacionadas con el	<ol style="list-style-type: none"> 1. La participante hace referencia a la atención recibida desde fundaciones 2. La participante hace referencia al
SALUD		

EVOLUCIÓN DE

LA ENFERMEDAD

La participante
hace verbalizaciones
relacionadas con la

1. la participante hace referencia con el antes y el después de la mejoría de la niña
2. la participante hace

COLEGIO

La participante
hace verbalizaciones
relacionadas con la
ayuda educativa

1. la participante hace referencia a la ayuda médica como lo es una enfermera a diario en su aula de clase

AMIGOS

La participante hace
verbalizaciones de las
amistades y situaciones
presentadas

1. La participante hace referencia al compañerismo de la niña en su colegio
 2. La participante hace referencia de la situación
-

EDUCATIVO

AMBIENTE

EDUCATIVO

La participante
hace verbalizaciones
relacionadas con los
compañeros y
docentes del entorno

1. La participante hace referencia del excelente rendimiento académico de la niña
2. La participante hace

APOYO

FAMILIAR

Expresiones
relacionadas con el
apoyo por parte de
parientes fuera del
núcleo familiar

1. la participante hace referencia sobre la ayuda económica que recibe por parte de la familia de su esposo
2. la participante hace

OCIO

Expresiones
relacionadas con las
diferentes actividades
realizadas de

1. La participante hace referencia a las actividades como son los viajes fuera de Bogotá y parques
2. Las actividades realizadas

SOCIO

FAMILIAR

Expresiones relacionadas con el apoyo dentro de las interacciones padres e hijos	1. La participante hace referencia al apoyo emocional que tienen para la niña
	2. La participante hace referencia a la unión v

FAMILIAR

BÚSQUEDA DE

APOYO ESPIRITUAL

AFRONTAMIENTO

ATENCIÓN DE

APOYO SOCIAL

Expresiones relacionadas con la fe, comportamientos orientados hacia la oración o la búsqueda	1. La participante hace referencia a lugares religiosos como creyentes
Expresiones asociadas a compartir sus problemas con otros y buscar consejo para solucionarlos por medio de ellos.	1. La participante hace referencia a la negación de ayuda de personal profesional
	2. La participa hace referencia a la vinculación de fundaciones

La participante hace referencia a las ayudas económicas que recibe de terceras personas	1. La participante hace referencia a la ayuda que recibe como son bonos monetarios del estado
---	---

APOYO ECONÓMICO

Nota. Fuente: Elaboración propia

Luego de revisar estos criterios y de revisar todas las fuentes de información mencionadas anteriormente se realizó una matriz que permita organizar las categorías junto con sus tópicos, los cuales se realizaron en base a la entrevista inicial que se llevó a cabo con la entrevistada. Lo expresado por la participante reflejaba también estados emocionales, por tanto, esta información también fue recabada y fue importante para comprender de mejor manera lo que decía y desambiguar el análisis de la información una vez transcrita. Se agruparon estas respuestas emocionales en positiva, negativa y neutrales, siendo la primera carga derivada de las verbalizaciones acompañadas por expresiones emocionales tales como alegría, esperanza y tranquilidad, la segunda carga emocional está acompañada de verbalizaciones acompañadas por expresiones emocionales tales como miedo, angustia, rabia y tristeza, por último, la neutral viene con verbalizaciones que no están asociadas a ninguna emocionalidad en particular.

10 Análisis de categorías

10.1 Salud

Dentro de esta categoría se encuentra todo lo relacionado con la ayuda y el apoyo médico, el cual se basa en realizar tareas que competen al área de formación del profesional desde el conocimiento de la enfermedad, tratamientos realizados y finalmente la evolución de la enfermedad de la paciente siempre dirigidas a lograr el bienestar físico, emocional y social tanto de la cuidadora como de la paciente para su calidad de vida.

Dentro de esta primera categoría encontraremos lo que se llama **enfermedad**. Como es bien sabido la confirmación de la patología presupone un gran impacto emocional que genera reacciones de miedo, ansiedad, incertidumbre, tristeza, rabia, entre otras, presuponiendo momentos de mayor tensión en la vida de la persona y de la cuidadora, en cuyo caso se enfrenta a lo que es la incertidumbre, desconocimiento o poco conocimiento de la enfermedad tanto por el cuidador como la parte médica. En ocasiones se presentan momentos de vulnerabilidad ya que por la percepción social atribuida al desconocimiento y si existen antecedentes familiares de esta misma, y de esta misma manera se puede ver afectada la salud de la cuidadora.

En este caso se observa que el diagnóstico no se llevó a cabo durante el periodo del desarrollo fetal lo cual generó un impacto emocional negativo con respecto a los procedimientos realizados y la forma del nacimiento de la paciente. Así mismo generó una percepción de carencia de información y procedimiento para el cuidado del paciente en el parto, demoras en la detección de un diagnóstico tardío y posibles negligencias por parte del personal médico hacia la paciente y su cuidadora.

La cual como lo expresa Sánchez & García (2008) “Las Enfermedades Raras o huérfanas vienen siendo objeto de atención cada vez mayor tanto dentro de la comunidad científica como en la sociedad en general. Muchas de ellas se diagnostican en la edad pediátrica y acompañan al paciente durante toda su vida” en este caso se observa que el cuidador familiar tiene por entendido que la enfermedad que padece su hija se encuentra dentro de esta categoría.

“heee a ver el diagnóstico de ella eso se llama osteogénesis imperfecta acá en Bogotá lo conocen como niños de cristal heee que digo yo, es una enfermedad huérfana que más digo yo”

En cuanto a característica y diagnóstico de la enfermedad la cuidadora describe la enfermedad y también la llama “huesos de cristal” medicamente es nombrada como Osteogénesis Imperfecta (OI), también conocida como enfermedad de los huesos de cristal, es una entidad hereditaria poco frecuente (se calcula una incidencia de 1 casos por cada 10.000 personas, caracterizada por huesos frágiles y disminución de la densidad mineral ósea (Glorieux, 2018, p.86).

“acá en la localidad vivimos en la localidad de san Cristóbal acá en la localidad los hospitales no yo la llevaba por urgencia ¿y qué es eso? Antes le preguntaban a uno que es eso”

Mediante el parto natural se corrió el riesgo de fracturar a la paciente ya que este proceso tiene un procedimiento no actos para personas que padezcan esta enfermedad por el riesgo a las fracturas que se podrían realizar mediante el parto, como lo planteada el autor en ese orden de ideas, la OI es un trastorno genético caracterizado por huesos que se rompen fácilmente, literalmente significa hueso imperfectamente formado. Las personas con OI tienen un defecto

genético que afecta la capacidad del cuerpo para hacer huesos fuertes También se le llama como enfermedad de los huesos frágiles (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.918).

Tener un diagnóstico eficaz puede llevar a beneficios para la salud del paciente como lo indica Astigarraga (2014), el reconocimiento y diagnóstico precoz de algunas enfermedades huérfanas va a tener un impacto importante en el pronóstico de estos pacientes. Por el contrario, el diagnóstico correcto de algunas enfermedades huérfanas no va a tener ningún beneficio concreto para el propio paciente, por la ausencia de tratamientos efectivos, aunque ayudará a reducir la angustia derivada de la incertidumbre que genera la falta de un diagnóstico (p.21).

“sí señora pues a raíz de lo mismo pues como no sabían cómo venía la niña entonces el parto fue natural no hubo cesaría nada.”

Lo siguiente demuestra síntomas comunes de la enfermedad desde su periodo prenatal, se pudo evidenciar desde el desarrollo del feto fracturas Oseas, sin tener un diagnóstico certero de la enfermedad tal como indica Salvador (2011), existen diferentes tipos de OI con síntomas que van desde leve a severa, cada persona con la condición puede tener una combinación diferente de síntomas. “Todas las personas con OI, tienen huesos más débiles, algunos síntomas comunes de la OI incluyen: Estatura corta, triangular, cara conformada, problemas respiratorios, pérdida de audición, dientes quebradizos, huesos de deformidades tales como piernas arqueadas de escoliosis, citado por frágiles (Moreta, Revelo, Borja, y Vela, 2019, p.923).

“cuando nació, cuando nació se le hicieron los estudios hay se dieron de cuenta que ella nooo era que vinieran con un piecito más grande que el otro, sino que ya venía fracturada desde el vientre.”

“pues la verdad los médicos que que la habían visto cuando ella nació el medico lo primero que dijo le pone un añito de vida que no le ponía nada más porque esos casos acá en Bogotá son”

Con referente a la clasificación del tipo de osteogénesis imperfecta los síntomas más comunes y relacionados según el autor Moreta, et al (2019) podrán referenciarse con un tipo de osteogénesis imperfecta: Tipo IV similar al tipo 1 pero con deformidad ósea leve a moderada. Los pacientes no tienen esclerótica azul, cabeza grande, moretones fáciles y sin embargo el acortamiento de los huesos largos es más evidente después de que la edad adulta ha sido alcanzada.

Con respecto, cabe mencionar la importancia de la clasificación del tipo de la enfermedad en alusión podemos diagnosticar y seguir procedimiento y tratamiento para una mejor calidad de vida, todos necesitan un diagnóstico confiable, para adoptar conductas terapéuticas concordantes y comunicarle a él y a su familia, el pronóstico asociado a la condición diagnosticada. El diagnóstico es un elemento fundamental en la cadena de actividades que implica una buena atención médica. Si este es incorrecto, con mucha probabilidad llevará a conductas o decisiones erróneas, no exentas de riesgo (Díaz, Gallegos, & León, 2006).

“pues la verdad hasta el momento no. No le han dado el diagnóstico de que osteogénesis tiene que tipo. Porque, porque ella. La uno que es la más leve es donde caminan y eso, Michel tiene ósea tiene partes de tipo uno y la dos que ya mas suavcita que no pueden caminar ni nada también la tiene. Y la tres que ya es la más grave que no les crece el tronquito también la tiene pues hasta el momento no le han diagnosticado que tipo de osteogénesis tiene. Porque los médicos dicen al parecer tienen la uno, como la dos a tres más entonces todavía no porque la tres ellos se fracturan desde aquí “mentón” para abajo Michel no siempre ha sido sus bracitos y sus piernitas. Michel nunca se ha fracturada acá o que de tanto de estar acostada o acá no entonces todavía no le han diagnosticado.

la siguiente subcategoría a tener en cuenta es la que compete al **tratamiento** y el proceso que se derivan del mismo, como objetivo costa de analizar el desarrollo de tratamientos que ha presentado la enfermedad respecto al cuidador, como ella lo menciona no hay un tratamiento efectivo que puedan contrarrestar en su totalidad la enfermedad pero si indica que se encuentra llevando un tratamiento cada tres meses con resultados de mejoras en su calidad de vida y ha traído benéfico en cuanto a la disminuir las fracturas óseas , el cuidador tiene claro que la enfermedad se encuentra dentro de las enfermedades raras o huérfanas lo que conlleva dificultades hacia las adquisición de procesos médicos y sus cuidados especiales se ha llevado por aprendizaje propios de la mismo, pero tiene claro la existencia de instituciones especializadas que le puede prestar la asesoría en cuanto a su procesos cotidianos que conllevan el cuidado de un paciente con osteogénesis imperfecta, todo lo anterior es basado físicamente o medicamente, respecto a lo psicológico se ha negado a las orientaciones o terapias psicológicas.

Los tratamientos médicos – físico siempre van encaminados hacia la implementación de fármacos, con referencia a la osteogénesis imperfecta se utiliza el grupo de bifosfonatos entre ellos se encuentra Ibandronato de sodio el cual se le aplica cada tres meses a la paciente, como lo referencia el autor Alguacil, Molina, y Gómez, (2011) este fármaco tiene como fin la disminución del dolor óseo y del riesgo de fracturas conseguidos con la introducción de la terapia con bifosfonatos, probablemente el avance terapéutico más importante en esta enfermedad, ha permitido llevar a cabo mejores programas de fisioterapia.

“gracias a Dios dimos con un médico que el viene de México él se llama el doctor Chucre. Él nos ha colaborado con el medicamento de la niña que eso se llama Ibandronato de sodio se le está aplicando cada tres meses y gracias a Dios está. a ese medicamento ya cogió más fuerquita ya lleva bendito sea mi Dios seis años que no se ha vuelto a fracturar. Se ha caído se ha lastimado sí, pero no se ha vuelto a fracturar”

Hay instituciones o entidades que velan por el derecho a la salud y a una calidad de vida digna para paciente con enfermedades raras o huérfanas respecto a esto existen las alternativas para tratamiento médico y de capacitación para sus cuidadores, solo que no hay que olvidar que hay otros factores que inciden que paciente o cuidadores puedan desarrollar estos procesos entre ellos los económicos, desplazamiento, tiempo entre otros.

“gracias a Dios pudimos hacer para que la atendieran en el instituto Roosevelt haya si saben cómo se tratan los niños con osteogénesis imperfecta”

“pues la verdad las citas médicas yo al principio pues las sacaba muy constante sí, pero la mandaban lo que te digo ósea la mandaban para acá para el hospital de San Blas, para no. y yo cada vez que la llevaba me tocaba llevar ropa por que la fracturaban.”

El tratamiento y cuidados deben ser especiales de acuerdo con Cancino , Ramirez, y La spina, (2011), para trasladar al paciente con O.I. con mayor seguridad se sugiere no ser levantado por las axilas o por el tórax, ya que se podrían provocar luxaciones o fracturas a nivel de la parrilla costal o de la articulación escapulo humeral. Es recomendable en niños(as) cuando se encuentren en decúbito, tomarlos en bandeja desde cadera y sujetar la cabeza levantándolo en bloque con un movimiento firme pero suave.

“pues lo que te decía antes ella sin el tratamiento ella se fracturaba colocándole unas medias.”

Ibáñez , Díaz & Díaz en su investigación sobre *¿Qué es para usted un psicólogo? Responden enfermos y cuidadores principales realizada en el 2010* concluyo El 73,81% de la población de enfermos estudiados conoce al menos una función de las que desempeña el psicólogo de la salud en cuidados paliativos y solicita ayuda específica de este. El 98% de la población estudiada manifiesta haber percibido una ayuda real por parte de este profesional.

Paralelamente en cuidadores principales, el 76,47% conoce al menos una función del psicólogo y el 100% refiere haber obtenido beneficios de la intervención psicológica (...)” (p. 92), estos significa los benficiicos que trae consigo la asistencia y orientacion que puede llegar a tener el spicologo en la vida del cuidador.

“heeee la verdad ellos si nos dijeron, pero la verdad no ninguno de nosotros la tomo

noo ninguno quisimos a ósea ninguno todo como que siguió el mundo si me entiende cada quien asimilo hay viene así y ya”

Finalizando con la tercera subcategoría la cual es **evolución de la enfermedad** se pone de manifiesto el cómo la cuidadora hace referencia a la evolución de la salud de la paciente un antes y un después respecto a su calidad de vida y la mejores que pueden tener en ella misma y en su entorno incluyendo las del cuidador, ya que manifiesta que después de un proceso de intervención trimestral no ha vuelto a tener fracturas la paciente, esto permite disminuir proceso que se realizaba anteriormente que podía generar desgaste en el cuidador familiar.

Partiendo de lo anterior, se evidencio experiencias que generaron dolor como:

“Heee el antes a ver. A ver ella se fracturaba con solo colocarle las medias el antes ella muy muy frágil, el ahorita gracias a Dios dimos con un médico que el viene de México él se llama el doctor Chucre”

En el año 2008 Truyols et al, refirieron que las técnicas psicológicas persiguen cambiar las actitudes y comportamientos aprendidos en relación al dolor crónico, incluyendo desde técnicas de relajación, biorretroalimentación, hipnosis, técnicas cognitivas y de condicionamiento operante, encaminadas a cambiar tanto la conducta manifiesta como la experiencia subjetiva de dolor.

Siguiendo el hilo de relación con lo anterior plateado el componente afectivo del dolor incorpora toda una gama de emociones negativas en cuanto a su cualidad. Las enfermedades crónicas de larga duración poseen una elevada mortalidad y afectan por igual a ambos sexos. La

falta de adherencia a las recomendaciones terapéuticas continúa siendo un obstáculo para mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes, (Conthe, y otros, 2014, pág.336)

Referente a estos y demás experiencias vividas se presentaron causas como las siguientes

“Pero ella nos dijo que no quería más cirugía que ella no quería que le pusieran más clavitos porque tiene un clavito de acá a acá”

“A ella la faltan siete, pero ella no quiere ella nos dijo que si nosotros la queríamos así que la dejáramos así. Que a elle la conocían así. Que ella no quería que le pusieran nada más”

Más, sin embargo, la falta de adherencia o su baja presentación priva al paciente de obtener los beneficios que proporcionan los tratamientos médicos y por eso su determinación constituye una herramienta que permite hacer un pronóstico favorable o no de los resultados a esperar (Salinas & Nava, 2012, p.102).

Dicho esto, causas de incumplimiento terapéutico se deben a no aceptar el diagnóstico, la negación de la enfermedad, la estigmatización, los efectos secundarios, la percepción de falta de beneficio del tratamiento, los cambios en el entorno y aspectos económicos que son de los más predominantes. Por ello, se debe concientizar a los familiares y al enfermo sobre su padecimiento, explicándoles todas sus dudas sobre la enfermedad, de que es un padecimiento de tipo crónico, que requiere de constancia y compromiso (Salinas & Nava, 2012, p.102)

A lo que podemos concluir que experiencias vividas pueden causar desafecto a proceso tales como tratamientos médicos, psicológicos, apoyo psicosocial y emocional, en referencia al cuidador y al paciente con experiencias del antes y el después de aquellas técnicas que no se

lograron realizar, a pesar de la separación y negación a procedimientos se llevó a cabo un tratamiento trimestral que ha generado un enriquecimiento físico y psicológico en la calidad de vida del paciente, lo que añade así mismo calidad de vida al cuidador.

“gracias a Dios está. a ese medicamento ya cogió más fuercita ya lleva bendito sea mi Dios seis años que no se ha vuelto a fracturar. Se ha caído se ha lastimado sí, pero no se ha vuelto a fracturar.”

“si no la sabían alzar se fracturaba, ella no se sentaba solita, no comía solita ahorita con el tratamiento ella estudia, heee ella come sola, ella escribe, ella se sienta solita ósea ha tenido más... Ella no caminada y ahora ya camina por medio del caminador.”

Lo que concluye, que realizar procesos intervención genera a futuro en el paciente resultados favorables respecto a su calidad de vida y trae consigo proceso de alivio para el cuidador.

“y como es una enfermedad huérfana que ellos no ponen, así como me dijo un añito mama yo no le puedo asegurar pues bendito sea mi Dios ya tiene diez años heee el doctor que la está viendo ahorita el doctor Chucre él me dijo cosas de mi Dios Michel tiene la enfermedad así, pero ni le avanza ni se le quita ni nada está estancada ella es muy diferente a los niños que tiene osteogénesis total mente diferente.”

“le va excelentemente, ella siempre ocupa el primer puesto, siempre le dan diplomas ella siempre se esmera por ser la mejor. Me dijo la profesora ella me sorprende”

En referencia con lo investigado cabe mencionar de suma importancia procesos que se rehusaron a realizar entre ellos las terapias psicológicas Laborda (2019), estas se llevan a cabo a

paciente con enfermedades raras, buscan dar respuesta a las necesidades individuales y familiares derivadas del proceso de la enfermedad.

La eficiencia en los tratamientos trae consigo beneficios para el cuidador como lo menciona Laborda (2019) reduce el aislamiento y el sentimiento de soledad e impotencia y atender a la sobrecarga de la figura del cuidado y le desculpabilización en el propio autocuidado.

10.2 Educativo

Dentro de esta categoría se encuentra todo lo relacionado con el proceso educativo, aprendizaje y desarrollo social de la paciente en el ámbito educativo, generando así un proceso de alivio en el cuidador ya que este posee un tiempo para descansar de las actividades que generalmente desarrolla en el proceso de cuidado; El cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar ya que se ha mostrado que continúa aún con el ingreso del familiar en una residencia.

Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando de sus pacientes (Cuesta, 2009, p.97).

Desde aquí y con relación a lo anterior se desprender la subcategoría denominada como **colegio** en la cual podemos encontrar procesos directamente con la educación, enseñanza y proceso físico en lo que se ve involucrado la paciente para poder adquirir la educación dentro del mismo colegio.

Se deduce entonces que el proceso educativo y asistir al colegio es una parte importante en el mundo del niño, es el camino de las amistades, del aprendizaje y de su futuro. Volver al colegio le permite mantenerse conectado con una vida normal, y le refuerza la esperanza de curarse.

Acorde a lo anterior, Páez (2015) señala que cabe resaltar que pese al miedo que puede existir sobre el futuro tanto en el paciente como el cuidador, es importante mantener las pautas de educación y rutina diaria lo máximo que sea posible, ya que si bien habrá cosas que no puede hacer, deben potenciarse las que sí puede realizar, con referente a su nivel cognitivo y de aprendizaje:

heee mafe le va excelentemente, ella siempre ocupa el primer puesto, siempre le dan diplomas ella siempre se esmera por ser la mejor.”

Es de allí la importancia de fortalecer esos procesos que la paciente no se le dificulta incluso a largo plazo, los jóvenes con una enfermedad crónica iniciada en la niñez tienen más probabilidad de alcanzar una titulación cuando se continúa la conexión con la escuela a lo largo de la enfermedad. La conexión con la escuela es de particular importancia en promover los logros educativos en jóvenes con enfermedades crónicas de inicio en la niñez (Páez , 2015, p.343).

Me dijo la profesora ella me sorprende porque uno le dice hay Michel esta ves si va y ella empieza a decir hay Dios mío mi papá me va a regañar mi papá no sé qué. (risas) eso ella mejor dicho dice la profesora ni por qué le pegaran

Referente al proceso educativo cabe relatar que su aprendizaje es igualas a los demás niños de su edad, de esta manera el proceso de adaptación a los docentes respecto al trato físico es diferente por las condiciones óseas de la paciente, recibe un trato de enfermería especial para su traslado en los salones, con concordancia es importante resaltar que cada caso es individual, cada estadio de la enfermedad de un niño se recupera de forma diferente. Los maestros necesitan saber si la enfermedad puede afectar al niño en la clase, cómo enfrentarse con tal enfermedad y las consecuencias del tratamiento relacionadas con la educación.

“pues la verdad pues nosotros estábamos peleando por eso porque pa el colegio quien le está haciendo el acompañamiento era yo hasta este año le pusieron una enfermera.”

Por consiguiente con la ayuda de los docentes y el apoyo médico, el cual se basa en realizar tareas que competen al área de formación académica y acompañamiento físico- médico del profesional desde el conocimiento de la enfermedad, se pretende apoyar la evolución de la enfermedad de la paciente siempre dirigidas a lograr el bienestar físico, emocional y social tanto del cuidador como de la paciente, ya que toda evolución trae consigo bienestar en su entono.

En la segunda subcategoría encontramos lo que es **amigos**, este proceso se evidencia relaciones personales y el proceso de socialización de la paciente en cuento a su desarrollo educativo

El proceso de cuidado dentro de las aulas de clase debe ser preparatoria e informativo estos pueden conllevar a un entono empático, respetuosos y sociable por el los cuidado que dé debe de llevar físicamente de acuerdo a su diagnóstico, tanto la experiencia de cuidar y velar por una persona se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte del ambiente, o como un

giro temporal, algo inesperado y transitorio. Por esto, a la hora de definir estrategias de apoyo a los cuidadores compañeros y docentes, se deben implementar intervenciones comunitarias, se ha explica y de considerar el significado amplio y complejo que tiene cuidar de un paciente con osteogénesis imperfecta en el colegio.

Desde aquí y con relación en lo anterior plasmado las enfermedades crónicas son permanentes, incurables, irreversibles, cíclicas con períodos de remisión y recaídas, exigen medicar el estilo de vida generan impacto en la persona que las sufre y en su contexto familiar y social. Ha sido ampliamente documentado que en la familia el impacto recae especialmente en el cuidador, quien, en muchas ocasiones, debe transformar múltiples aspectos de su vida y asumir responsabilidades adicionales (Carrillo , Díaz, & Sánchez , 2014, p.28).

En ese orden de ideas (Sierra 1998) citado por Cabrera, Lizarazo & Medina (2016) puntualiza que la importancia de la escuela es un poderoso medio de inculturación que abre al niño las puertas del mundo de par en par, permitiéndole entrar de lleno en un referente social y cultural más amplio. Allí se relaciona e interactúa con sus pares de edad y con personas mayores, de diferentes procedencias, estratos sociales y estilos familiares, que le sumergen en una cultura común, que no se logra solo en las relaciones familiares o en el vecindario.

“en el colegio tampoco en el colegio mira que ella venía con un grupo de niños desde preescolar ahorita que entraron a quinto los cambiaron, cambiaron a los compañeritos ella venía con cuatro compañeritas que eso, mejor dicho. Incluso eso la cuidad mucho, ellos son muy atentos con ella que le hago, que le traigo, que le alcanzo son muy comprensivos con ella.”

“heee pues ahorita bien al inicio de año en el colegio fue difícil porque había estudiantes nuevos y no sabían de la condición de Michel y un día se pelearon al lado de ella y eso fue muy angustiante para mí y por eso ya tiene enfermera con ella.”

Por último, de esta subcategoría concluimos con que la educación es clave para que la persona enferma pueda desarrollarse como un niño o una niña igual que el resto de sus compañeros y compañeras de clase. Para lograrlo, es necesaria la colaboración de todo el equipo de personas que trabajan en torno a la niñez (profesionales de medicina enfermería o auxiliares; docentes, fisioterapeutas, personas voluntarias, etc.), del profesorado y de las personas tutoras de su colegio de referencia, así como de sus amigos, amigas, compañeras y compañeros. Este trabajo concluye, por tanto, que la escolarización de estos grupos infantiles, durante el tiempo del tratamiento de la enfermedad, favorece su desempeño escolar (Fierros, Bengoechea, Yáñez, Martínez, & López, 2020, p.15).

“la consienten mucho e incluso ellos son por lo que decía la profesora hay niños que, si aprende más rápido, hay unos niños que son como más rebeldes entonces la profesora dice me gusta dejarlos al lado de Michel, porque ellos con Michel se calman me hacen más caso trabajan Michel me los pone a trabajar ellos son muy juiciosos.”

La última categoría es el **ambiente educativo** refiere al proceso de su entorno que le faciliten el acceso al conocimiento de actividades y con motivos de aprendizaje referente también al proceso para asistirá sus actividades educativas.

La educación es un derecho humano fundamental y una herramienta decisiva para el desarrollo de las personas y las sociedades (Páez , 2015, p.343)

Sin embargo, Páez (2015) señala la escuela es un factor normalizante después de la hospitalización, que les refuerza la esperanza de curarse. Sin embargo, deben tomarse en cuenta muchos factores para lograr un ambiente escolar adecuado.

En ese orden de ideas, la escuela es una de las primeras instituciones en la que entramos en contacto con nuestros iguales. Las personas somos inherentemente sociales, y el contacto con los demás nos permite conocernos y establecer diferencias con nuestro entorno y alcanzar un desarrollo personal adecuado

El niño enfermo u hospitalizado tiene, del mismo modo que el niño sano, necesidades básicas que desarrollar y, por ello, derecho a la educación, a la disponibilidad de educadores y medios que guíen su proceso de aprendizaje y colaboren con el desarrollo de sus potencialidades y de una personalidad armónica (Páez , 2015, p.343)

“Al principio fue duro claro si por decirlo los niños que estaban con ella en preescolar había unos que eran, que sí que jugaban balón hay en el salón corrían entonces nos tocó tomar medidas y así, pero vea que no gracias a Dios le ha ido bien.

El acoso escolar es una realidad social en los establecimientos educativos del

País, al punto de ser necesaria una ley para contrarrestarlo. Consiste en

Una forma de maltrato intencionado y perjudicial de un estudiante hacia otro

(Ley 1620, 2013). La mayor cantidad de casos se registran en el recreo o en el aula, cuando el docente no se encuentra (Ferrán, 2006) citado por Cabrera, Lizarazo & Medina (2016).

“una vez se presentó con una niña que venía de Venezuela entonces la niña. era como odiosa con ella pasaban y le botaba el cuaderno, le botaba la cartuchera y yo siempre le he dicho a Michel que todo lo que le pase y todo lo que le digan tiene que contárselo a la mamá (tos tos tos).”

“Entonces ella empezó a contarme la niña pasaba le botaba los cuadernos, le botaba los esferos le botaba las cosas. Entonces ya hablé con la profesora se habló con la mamá de la niña se habló con la niña pues hasta el sol de hoy ya no se ha vuelto a presentar, pero es lo único porque todos la quieren mucho.”

En este caso se lleva a cabo una historia de vida temática, ya que permite conocer un periodo específico de la vida de la entrevistada, específicamente desde el momento de diagnóstico hasta el momento actual.

10.3 Socio-familiar

Dentro de esta categoría encontramos todo lo relacionada con la red de apoyo familiar, ocio y la convivencia familiar. Donde se resaltan la unión como grupo familiar y las dificultades que se imponen en la sociedad. Gil (2007) señala que la familia debe asegurar la creación de vínculos afectivos, que funjan como precursores de otros; de manera que la unidad familiar otorga la fuerza y sentido a sus miembros desde su interior.

En este caso encontramos la primera subcategoría la cual la llamamos **apoyo familiar** donde se encuentra la colaboración por parte de familiares de la cuidadora, donde se brindan la

participación en el cuidado de la paciente al igual que suplir necesidades económicas y residencial.

En este caso encontramos que la cuidadora expresa un agradecimiento por la ayuda brindada y se siente segura al dejar a la paciente bajo el cuidado de ellos, Cuando ella no puede estar a su cuidado y lo evidencia en esto.

“ellos muchas veces no tenemos para las citas médicas hay mismo nos dan heeeeeeee mi cuñada es una que si yo necesito llevar la otra chiqui al médico o mi otro hijo, o tengo que sacar una cita no tengo con quien dejarla ella me la cuida ella es la única aparte de nosotros sabe alzarla.”

“La niña se fracturo ellos están hay en lo que uno necesite constante ósea lo del médico no nos turnamos se queda uno en la noche al otro día van y me remplazan pa que ellos están muy pendientes con con lo de Michel.”

Como lo expresa Gil (2017) “la familia es una organización en la que convive padres, hijos, abuelos, con los que se comparten mucho tiempo” (p.123), en este caso se observa que la cuidadora expresa un impacto emocional positivo al saber que cuenta asertivamente con el apoyo de su familia

“ya no nos alcanzaba para el arriendo entonces ya mi suegra pues no vénganse para acá ya nos vinimos para acá a vivir con mi suegra ósea cambio totalmente todo.”

“y nos turnamos por si pesa harto entonces un ratico la carga mi esposo otro ratico la cargo yo si va mi cuñada la carga mi hermano nos colaboramos.”

Dentro de la subcategoría también encontramos en este caso que el apoyo del subsistema marital de la cuidadora expresa un impacto emocional positivo ya que cuenta con la ayuda de el tanto económica como funciones de roles en los momentos que ella se ha tenido que ausentar con la paciente.

“nosotros nos colaboramos mucho los dos ósea siempre estamos ahí pa ella siempre nosotros siempre hemos sido muy unidos no solo con Michael con mis otros hijos también él es un buen papá.”

“los ojos de él es Michel ahorita que nació la otra beba esta como ahí. A Michel le da como celos a veces (risas). Pero él siempre ha estado ahí, pero los ojos de el siempre es ella.”

Siguiendo con la segunda subcategoría la nominamos como **ocio** en esta clasificamos el tiempo libre o las actividades que comparten como familia, entre las cuales están reuniones familiares, paseos y salidas a parques bajo un estricto cuidado y bienestar para la paciente ya que esta actividad libera las tensiones familiares lo cual permite mejorar las relaciones dinámicas e internas.

“pues nosotros, el padrino de ella tiene carro entonces cuando él así se puede salimos con ella vamos a pasear una vez nos fuimos para Girardot con ella en flota y a Santander”

“pues la verdad soy yo quien la monto, pero solo al rodadero por su condición es difícil para ella montar en las demás atracciones.”

La igual que la relación entre tiempo y familia en espacios diferentes a lo cotidiano para distraerse y recrearse según, Pino (2010). Sostiene que tal relación es el conjunto de periodos de tiempo de la vida de un individuo en el que la persona se siente libre de determinaciones extrínsecas, quedando con ello libre para emplear con un sentido de realización personal tales momentos (p.163).

“pero ella sin embargo decía que no ya cuando nació. Decía que ella la quería bañarla venga la bañamos las dos ya mi esposo decía venga la bañamos todos, todos vamos a bañar la niña entonces Michel le quieres alistar la ropa a su hermana entonces Michel que si yo le quiero colocar este vestido. Ahorita que ya está más grandecita hay mami yo la quiero peinar venga a ver la peina que yo quiero ponerle estos zapatos, póngaselos que yo la cuido ella me cuida la niña entonces ella me ayuda mientras yo le hago el tetero cierto (risas).”

Como resultado de estos lazos familiares, se llegan a evidenciar ciertos comportamientos por parte de los hijos, que en muchos casos revela el accionar íntimo de los padres de familia, ya que como afirma López (2015)

La influencia de la familia en el proceso de educación y en el desarrollo de los niños y niñas se evidenciará en las diferentes dimensiones evolutivas y, a su vez, estas características adquiridas en cada familia se interconectarán con los contextos socializadores externos como lo son la escuela y el grupo de iguales (p.5).

Esto permite evidenciar que efectivamente los hijos son el reflejo de las acciones y comportamiento de los padres, y los hijos asimilan conocimientos, actitudes, valores, costumbres, sentimientos y demás patrones culturales que caracterizan para toda la vida su estilo de adaptación al ambiente.

Dentro de esta subcategoría se evidencia en primera instancia que la familia representa un sistema de participación y exigencias en donde se generan y expresan sus emociones y se desempeñan funciones relacionadas con la socialización

Entonces ya ido a Santander también fue a donde la abuelita porque no le distinguía heeee así con ella vamos al parque así ella dijo que quería campar de cumpleaños entonces armamos la carpa en la terraza nos quedamos toda la noche en la terraza con ella. El domingo la quitamos, abecés me dice que si se puede quedar donde la madrina que es mi cuñada yo la dejo ir haya ella hace pijamadas toda la vaina.

La familia actúa como un mediador que interviene entre los hijos y su ambiente, ya que, según López (2015), la familia es quien apoya la organización del sistema de pensamiento de los niños y adolescentes de igual manera facilita que ante diversas situaciones del diario vivir se generen la aplicación de nuevos conocimientos.

En la última subcategoría encontramos **convivencia familiar** en donde se encuentra el apoyo como núcleo familiar. La colaboración que entre ellos mismos que se dan y le dan a la paciente para llevar su vida más tranquila al igual se evidencia relaciones positivas entre los miembros de la familia.

A nivel familiar, las estrategias de afrontamiento tienen en cuenta dos dimensiones: la primera hace referencia a la realidad subjetiva de la familia considerado como una entidad en sí misma; y la segunda se refiere a la naturaleza de interacción del afrontamiento en la familia (Hernández, 1991; Galindo & Milena, 2003) citado (Macias, Madariaga, Valles, y Zambrano, 2013, p.133).

“Ahora ella nos ha demostrado que si se puede a pesar de las circunstancias si se puede que si se puede salir adelante.”

En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica.

“si todos nos colaboramos mucho con ella todos estamos ahí lo que te decía nosotros somos muy unidos.”

Dentro de esta subcategoría se evidencia la buena convivencia y el afecto que se tienen entre hermanos, evidenciándose notablemente en el hermano mayor, es más el afecto y la sobreprotección hacia la paciente.

“con el hermano mayor ellos siempre se han querido muchísimo el adora a Michel y Michel a él.”

Según lo desarrollado hasta el momento, los espacios que rodean a los niños como su familia, el grupo de pares, las personas significativas tienen un rol trascendente sobre su desarrollo, como afirma Vygotsky (1979) las personas cercanas, no solo con el contacto físico sino también

afectivo dirigen, impulsan y motivan a avanzar en el aprendizaje de los niños de tal manera que aportan al desarrollo afectivo y social de cada uno, (Citado en Suárez y Vélez, 2018, p.188).

“ellos son muy unidos ellos él es uno que en el colegio anda muy pendiente de ella el cada ratito que puede pasar una cinco seis veces al salón a mirar como esta ella también es muy preocupada por su hermano. Cuando uno lo regaña, así como fuertecito ella hay no le vallan apegar, hay no le vallan a regañar hay ellos son muy unidos.”

10.4 Afrontamiento

Dentro de esta categoría se encuentra todo lo relacionado con el afrontamiento y las estrategias utilizadas por el cuidador, basándonos en tres categorías como lo son: búsqueda de apoyo espiritual, atención de apoyo social y apoyo económico para evidenciar que estrategias son las más desarrolla por el cuidador

Por lo tanto, se entiende que las estrategias de afrontamiento son entendidas como los recursos psicológicos que la persona pone en marcha para superar alguna adversidad o factor estresante. En muchas ocasiones estos recursos no tienen éxito, pero sirven para genera, evitar o disminuir conflictos, atribuyendo beneficios personales (Amaris, Orozco, valle & zambrano, 2013).

Desde o anterior queremos evidenciar que las personas generan estrategias de afrontamiento ante situaciones de amenaza, abordadas desde el campo de la salud mental y de la psicopatología en relación con el estrés, las emociones y la solución de problemas (Hewitt, y otros, 2016, p.576).

En referencia al cuidador familiar que asiste una paciente con osteogenesis imperfecta, surgió la categoría **ayuda espiritual**, como recurso y estrategia de afrontamiento como lo sustenta Megan & Erin, (2010) la espiritualidad/religión ha sido identificada también como una de las estrategias que tiene impacto positivo en el proceso de ajuste a la enfermedad. Teniendo múltiples funciones a largo plazo, tales como: mantenimiento de la autoestima, provee un sentido, significado y propósito a la vida, puede generar mayor estabilidad emocional y facilita sentimientos de esperanza (p61).

Extendiendo lo expuesto, la literatura basada en la evidencia es concluyente en plantear que ante circunstancias difíciles de la vida como es el diagnóstico y el proceso de una enfermedad crónica las creencias-prácticas y el afrontamiento espiritual-religioso sirven para paliar la presencia de emociones negativas, los síntomas físicos y mejorar la calidad de vida (Quiceno, 2011, p. 26)

“religioso yo siempre me encomendado mucho al señor de Monserrate.”

Este caso, la espiritualidad ha sido una herramienta de apoyo emocional para la familia que se consideran creyentes, de cualquier religión, pero que a través de ella logra una conexión transcendental con Dios.

Rodríguez, Fernández, Pérez y Noriega (2011) desde una visión antropológica, permite la búsqueda de un estado de “bienestar emocional... permite y motiva la búsqueda de sentido, propósito, significado, conexión, paz, esperanza o bienestar óptimos” (pág. 40); de este modo la cuidadora promueve una actitud activa donde le permite tener un acercamiento hacia Dios y tener fe para poder

“porque ella me ha demostrado que si se puede lo que yo le decía a sumarse yo siempre le pido a mi Dios que me de salud me de fortaleza para sacarlos adelante y nada yo estoy muy contenta con mis hijos.”

La cuidadora emplea la religión como una fuente de soporte emocional y como un vehículo de fortaleza tanto para ella como para sus hijos para la reinterpretación positiva y de crecimiento a los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor. Que en este caso sería la enfermedad de la paciente.

“Pero uno no debe decir esas cosas yo no sé mi Dios me dio la fortaleza y nadie está preparado

La religión como estrategias de afrontamiento puede estar asociadas a una mejor salud mental y satisfacción personal.

“noo yo a ella con mi esposo nosotros creemos mucho en el señor de Monserrate nosotros la llevamos haya se la entregamos al señor la llevamos a Guadalupe así.”

Otra subcategoría implica la **atención de apoyo social**, en esta la cuidadora narra la ayuda que le han brindado desde diferentes ámbitos como atención psicológica, educativa, redes sociales, amigos y entre otras,

Bajo esta perspectiva, los familiares y las amistades. Así, la ayuda proporcionada por la familia es crucial en los periodos de crisis, fundamentalmente, durante el padecimiento de una enfermedad crónica, y el apoyo de las amistades refuerza las relaciones sociales favoreciendo la integración social de la persona mayor. Por lo tanto, serían los familiares y las amistades las dos fuentes principales de apoyo para la persona de edad avanzada. La densidad de la red estaría

sujeta a las situaciones a las que se tengan que enfrentar. Así, las redes de alta densidad que suelen estar representadas por las familias, proporcionan apoyo para encarar eventos vitales de crisis normativas; y las redes de baja densidad formada por las amistades hacen frente a las crisis vitales no normativas. (Castellano, 2014, pág. 367).

“si todos nos colaboramos mucho con ella todos estamos ahí lo que te decía nosotros somos muy unidos”

“Incluso eso la cuidad mucho, ellos son muy atentos con ella que le hago, que le traigo, que le alcanzo son muy comprensivos con ella”

“Nosotros nos colaboramos mucho los dos ósea siempre estamos ahí pa ella siempre siempre nosotros siempre hemos sido muy unidos”

“señora Viviana ella y el esposo ella siempre en diciembre ella viene y le trae la ropita a mis dos hijos este año le trajo a mis tres hijos”

Lo anterior se explica debido a que un mayor apoyo social percibido permite a la persona lograr una mayor estabilidad y control de sus procesos, lo que contribuye a la construcción de una percepción más positiva de su ambiente y facilita la interacción (Canales y Barra, 2014, p.171

La cuidadora manifiesta que recibe la ayuda, y el apoyo médico de un docto de México que la contacto por las redes sociales justificándole que él conoció el caso de la paciente por medio de una fundación y que estaba interesando en tratar y colaborar en el tratamiento de la paciente. Ya que él trabajaba en el instituto Roosevelt y que el solo manejaba estos casos en su país y en Colombia.

“por las redes sociales.”

“el me mando la invitación al Facebook yo se la acepte y empezamos hablar de Michel

Se deduce entonces que desde que empezó a recibir la ayuda del médico el nivel de vida de la paciente ha mejorado ya que es el quien la trata y le formula sus medicamentos. Ella comenta que anteriormente sufría mucho cuando la llevaba a las citas en los hospitales de la localidad ya que el personal médico no tenía conocimiento de la enfermada y no la trataban con cuidado, la cuidadora comenta que se siente agradecida con la ayuda que le brinda el doctor.

Se deduce entonces, que mientras a mayor calidad de vida de paciente mayor calidad de vida para su cuidador, ya que sus cuidados especiales en cuando a tratamiento, hospitalizaciones y asistencia adicional pueden verse afectados directamente por ayudas adicionales del entorno, como las que indica de una enfermedad en el colegio y ayudas suministradas por terceros.

En concordancia con eso, es de suma importancia las participación activa de los familiares y/i amigos puestos que son la fuente de apoyo y motivación para desarrollo y tratamientos, además que los vínculos estrechos crean una resistencia mayor al decaimiento emocional frente a la enfermedad. Entonces, se evidencio que dentro de los estudios presentan gran participación familiar y relaciones interpersonales, lo cual permite registrar efectos positivos emocionales.

Es así como se ha encontrado que el afrontamiento emocional resulta eficaz en el proceso de ajuste a la enfermedad tanto en hombres como en mujeres (Dalnim, Crystal & Thomas, 2013)

A los anterior Lazarus y Folkman, 1986, dividen dichas estrategias en dos grandes grupos, el primero centrado en el problemas y el segundo centrado en las emociones;

“Nosotros nos colaboramos mucho los dos ósea siempre estamos ahí pa ella siempre siempre nosotros siempre hemos sido muy unidos”

“yo siempre me he mentalizado que nada que yo con ella siempre voy para adelante hasta que mejor dicho”

“Ahora ella nos ha demostrado que si se puede a pesar de las circunstancias si se puede que si se puede salir adelante”

“yo nunca pensé en meter a estudiar a Michel ella fue la que quiso estudiar, ella estudia en un colegio distrital con el hermanito”

El segundo grupo centrado en las emociones tiene como finalidad la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante entre lo que encontramos.

“Al principio fue duro claro si por decirlo los niños que estaban con ella en preescolar había unos que eran que sí que jugaban balón hay en el salón corrían entonces nos tocó tomar medidas y así, pero vea que no gracias a Dios le ha ido bien”

“Entonces ella empezó a contarme la niña pasaba le botaba los cuadernos, le botaba los esferos le botaba las cosas. Entonces ya hablé con la profesora se habló con la mamá de la niña se habló con la niña pues hasta el sol de hoy ya no se ha vuelto a presentar pero es lo único porque todos la quieren mucho”

Por consiguiente, se le pregunto a la cuidadora si en algún momento ha recibido tratamiento psicológico tanto para ella como su núcleo familiar incluyendo a la paciente. En tanto ella nos responde negativamente que desde un principio tomaron la decisión de no aceptar, ya que la

atención Psicológica, bajo esta premisa ayuda a minimizar el impacto del duelo a través de la acogida, la escucha activa, la legitimación e identificación emocional y el empoderamiento de la familia en la toma de decisiones sobre sus propios procesos de salud.

“heeee la verdad ellos si nos dijeron, pero la verdad no ninguno de nosotros la tomo.”

Al momento de responder la cuidadora toma una actitud cortante a las respuestas que se le hacen enseguida evidenciándose una molestia al responder que a ella cuando estaba embarazada no le reportaron el diagnóstico de la paciente ya que los médicos le decían que todo está bien y que el paciente solo venía con una pequeña desviación de cadera.

El momento del diagnóstico es vivenciado como un auténtico tsunami por la familia y a nivel emocional se caracteriza por una intensa respuesta de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas emociones se intensifican al tratarse de una enfermedad de la que rara vez o nunca se ha tenido conocimiento, (Laborda,2019)

La cuidadora resalta que los hospitales de su localidad son sabedores de la enfermedad y si le hubieran dicho desde un principio el diagnóstico ellos lo hubieran asimilado mejor todo el proceso. por lo tanto, comenta que fue un proceso duro de aceptación tanto para ella como su esposo la noticia fue impactante y no la asimilaron tan rápido.

En el momento del diagnóstico la persona va a responder, a lo largo del tiempo, con una serie de reacciones emocionales o etapas (incertidumbre, desconcierto, oposición, rabia, tristeza y adaptación) que forman parte del proceso lógico de adaptación a la enfermedad (Niemeyer, 2002).

“pues al principio fue duro, fue duro mafe por que al principio fue demasiado duro a mi esposo le dio muy duro sí.”

En función de cómo se movilizan estas emociones a lo largo de las sucesivas etapas se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación y sus familiares a la nueva situación que tiene que afrontar.

La atención psicológica a las familias contribuye a aliviar la conmoción y caminar hacia la aceptación de la enfermedad, atendiendo el proceso emocional para conectar con los puntos clave; quién era, quién soy ahora, quién puedo ser y quién no voy a volver a ser, (Laborda, 2019)

“noo ninguno quisimos a ósea ninguno todo como que siguió el mundo si me entiende cada quien asimilo hay viene así y ya.”

Si bien es cierto que en un primer momento la enfermedad es fuente de desestabilización familiar, también a largo plazo y con los apoyos necesarios puede convertirse en una oportunidad para que la familia pueda reconocer sus fortalezas, y desarrollar las propias potencialidades. Es lo que se conoce como resiliencia familiar, entendida como el proceso de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad que fortalece al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo (Gómez y Kotliarenko, 2010).

“no yo nosotros con Michel y los hermanos nosotros los tratamos a todos tres iguales óseos acá no hay que Michel tiene la enfermedad o qué nivel tiene tal cosa entonces no los tres por igual”

La cuidadora narra que son una familia muy unida y no hacen diferencia entre la paciente y los demás miembros de la familia, ya que todos se tratan por igual y raíz de la enfermedad de la paciente se nota la unión con otros miembros de la familia.

También resalta que en una ocasión la paciente fue remitida a atención psicológica, por lo tanto, la cuidadora asistió con ella solo una vez porque no vio la necesidad volver a llevarla ya que para ellos representaba tiempo, dificultad para el transporte y dinero con el cual no contaban.

“no pues si la habían mandado ella fue como la verdad una vez y no volvió”

Dentro de esta subcategoría se relacionó la ayuda automovilista para el traslado de la paciente uno de los aspectos más críticos para esta población es salir a la vía pública, peor aún, buscar un sistema de transporte que les permita movilizarse libremente a donde deseen. Ya que los sistemas de transporte urbano imponen barreras a las personas en situación de discapacidad, que les impiden desarrollar con normalidad actividades cotidianas como visitar al médico, estudiar o trabajar.

“heeeeeeeeeee la otra cosa es que yo he visto que le ponen como rutas.”

“pero entonces por decir la ruta de Roosevelt a mí me dijo que no. que me tocaba un punto más cercano para que me recogiera la ruta y me dejara hasta haya y volviera ósea no me sirve por no viene hasta acá a la casa a recogerme para llevarla a la cita médica y vuelve a dejarla a la casa no.”

El transporte público es una dificultad especialmente dramática. De acuerdo a lo recogido en la Consulta Nacional sobre Discapacidad, este gasto representa el 82% de los gastos extra de una

familia que tiene un miembro con discapacidad y es la causa por la cual en no pocos casos se limitan sus salidas y se los confina al ámbito del hogar, (Huerta, 2006).

el transporte mafe el transporte con ella para salir con ella toca o si o si tener un carro que sea de un conocido tener para un taxi porque mucha gente no sabe que uno lleva una niña así de delicada y entonces los buses, los Transmilenio eso es imposible.

En este caso la cuidadora cuenta con el apoyo de conocidos que le prestan el servicio de automovilístico para transportar a la paciente a los controles médicos ya que se le dificulta en el transporte público por su condición y al temor a que la lastimen.

En esta subcategoría se narra la ayuda que brinda la fundación gotas de cristal para la paciente, ya que estas asociaciones han llegado a afirmar el papel irremplazable y, en algunos casos, prioritario, de los pacientes en la lucha contra su enfermedad. Esto se ha manifestado en el compromiso cada vez más activo de algunas asociaciones en el campo de la investigación, por lo tanto, la cuidadora narra los inconvenientes para asistir cumplidamente a la fundación. Ya que por su lejanía se le dificulta incluyendo transporte y económicamente.

“heee que más ella ahorita se incluyó en una fundación que se llama gotas de cristal y hay más niños acá en Bogotá, pero entonces pues la verdad no es mucho, pues si si me sirve y.”

“ala vez no porque las reuniones todas las hacen en Bosa recreo y de acá ya me quedan muy lejos entonces yo casi no llevo a Michel a la fundación.”

La narradora comenta desmotivada el proceso que lleva en la fundación como lo menciono anteriormente presenta dificultades para llevar a la paciente por lo tanto refiere que su medio de comunicación con la fundación es por medio de WhatsApp, menciona que en la fundación le prestaron atención psicológica, en donde ella solo asistió una vez ya que se le dificultaba para los controles psicológicos por tiempo, transporte y dinero.

“no nosotros tenemos un grupo por el WhatsApp y ahí se comentan las cosas y todo yo a lo que casi no voy es a las reuniones cuando toca llevar a los niños por qué no la verdad se me dificultad mucho.”

Por último, en esta subcategoría la cuidadora narra **la ayuda material y económica** que recibe por parte de personas ajenas de la familia para una mejor calidad de vida de la paciente, lo cual lo narra con una actitud positiva y de agradecimiento ya que comenta que las ayudas la benefician tanto a ella como a su familia y por último a la paciente

“siempre le manda su regalo de navidad, siempre anda como muy pendiente de que necesita Michel porque ella utiliza pañal pa el colegio entonces ella cuando puede me llama me dice mira tengo pañales mira que necesita Michel ella fue la que le regalo el coche a Michel.”

“siempre ha estado pendiente de ella, de la salud de Michel también”

Dentro de esta subcategoría se evidencia el Apoyo económico que recibe la cuidadora de diferentes personas para el cuidado de la paciente, para la cual se utiliza en el pago del transporte, citas médicas, tratamientos y consultas con especialistas.

Manifiesta que anteriormente ella trabajaba y la colaboración era mutua junto con su esposo, desde el diagnóstico de la paciente tomaron la decisión que el solo trabajaría y ella se dedicaría al cuidado de ella.

“total, total porque yo trabajaba, mi esposo trabajaba nosotros pagábamos arriendo no vivíamos acá con mi suegra a raíz desde que Michel nació yaaa yo deje de trabajar yo ya me dedico a ellos entonces el único ingreso que tenemos es el de mi esposo.”

“heeeeee pues ella recibe, ella recibe la ayuda le dan un bono de discapacidad.”

La cuidadora implementa como estrategia desde la parte económica la venta de boletas de rifa para la ayuda y compra del medicamento de la paciente ya que el medicamento tiene un costo elevado, manifiesta la colaboración de la familia extensa en donde se refiere a la compra de las boletan como una forma de colaboración tanto para la paciente como para ella relaciona que la colaboración que recibe por parte de sus vecinos le beneficia para la compra del medicamento

“yo hago rifas para los medicamentos de Michel porque ese como no es pos ese lo cobran vale seiscientos mil pesos entonces cada tres meses toco a juntar.”

” lo del medicamento de ella ese no lo cubre el seguro toca pagar los seiscientos mil pesos entonces nosotros hacemos rifas ya hago rifas porque eso es cada tres meses yo hago las rifas”

“y la señora que te digo, la señora Viviana ella nos colabora con una parte y el resto yo lo hago con las rifas.”

“pues ellos nos colaboran los vecinos acá conocen a Michel y todo y ellos colaboran con lo de la rifa porque ya saben que es para el tratamiento de Michel.”

11 Conclusiones

Tras la revisión bibliográfica relacionada con el tema principal del presente trabajo cuyo objetivo general fue analizar la construcción de las estrategias de afrontamiento que tiene una cuidadora de una niña con osteogénesis imperfecta. Se logra corroborar que la cuidadora utiliza diferentes estrategias para la solución de problemas con relación a la paciente.

Por otro lado, cabe resaltar que la cuidadora manifiesta diferentes emociones, sensaciones y comportamientos frente al cuidado de la paciente, las más relevantes en este caso son el positiva, neutra y negativa, adicionalmente se evidencia una sobre protección de la cuidadora hacia la paciente

Debido a que la cuidadora cumple con labores que son percibidas como obligatorias en la familia, en contraste el género masculino tiende a presentar comportamientos de aislamiento y ejercen con más frecuencia la estrategia de afrontamiento que se le presenta tanto en su hogar como fuera de él.

Se resalta la colaboración por parte de la participante y de su núcleo familiar para la elaboración del presente trabajo y en las secciones de las entrevistas lo cual estuvo muy atenta a las preguntas y nos respondió con toda la disposición se evidencia que la expresión emocional fue la de mayor utilidad para la paciente ya que el poder manifestar muchas de sus preocupaciones y emociones fue de gran ayuda.

Las estrategias más utilizadas por la cuidadora son; el apoyo familiar la cual recibe ayuda en el cuidado de la paciente no solo de su núcleo familiar sino de familiares externos. El apoyo

educativo en este recibe la colaboración por parte de la planta educativa y de los pares de la paciente. La ayuda médica que le prestan por parte del instituto para el tratamiento de la paciente. la religión la cual hace referencia a la participación en actividades o reuniones religiosas para tolerar el problema e ir evaluando las acciones orientadas a la disminución del estrés generado, el apoyo social en este son sus amigos o conocidos que le prestan ayuda tanto económica como de transporte y para finalizar. El apoyo económico en el recibe por parte del estado y de los vecinos para la compra de medicamentos de la paciente, centrándose sobre todo en el desarrollo personal y por ultima la espera siendo la estrategia en donde creen que los problemas se solucionan con el pasar del tiempo, adoptando una espera pasiva que contempla una expectativa positiva de la solución del problema.

Finalmente cabe mencionar y resaltar que la paciente no quiso aceptar apoyo profesional ni por parte médica, educativa y donde hace parte de la fundación refiriendo que no la necesitaba que el apoyo profesional le puede ayudar a implementar nuevas estrategias de afrontamiento para la paciente y una mayor toma de conciencia en cuanto a procedimientos relacionados con la mejora de la salud.

Finalmente, las conclusiones obtenidas se establecieron de acuerdo a una exhaustiva y minuciosa revisión teórica de acuerdo a los objetivos planteados, teniendo como referente participante.

12 Discusión

El propósito de este estudio fue analizar la construcción de las estrategias de afrontamiento que utiliza una cuidadora en la ciudad de Bogotá. Con el fin de lograr una mayor comprensión de como la cuidadora reacciona ante una situación estresante, para lograr los resultados se realiza una entrevista abierta.

se obtuvieron las categorías que en su total fueron cuatro, se examinó cada una de ellas y adicional se realizó un análisis de factor emocional la cual evalúa el estado de emocional con que responde cada una de las respuestas, en general se evidenció que la cuidadora demuestra un proceso de alivio desde la categoría de la educación ya que posee un tiempo para descansar de las actividades que generalmente desarrolla en el proceso de cuidado, ya que Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando de sus pacientes (Cuesta, 2009, p.97).

Se evidencia manifestación emocional neutra del cuidado relacionado con la enfermedad de la paciente. La cuidadora manifiesta sentir tranquilidad referente al diagnóstico y tratamiento de la paciente, por ejemplo, ella comenta que actualmente donde están tratando a la paciente tiene el conocimiento y la experiencia con niños con OI, por lo cual le genera tranquila.

Otro aspecto que se puede resaltar emocionalmente de la cuidadora es la parte negativa que siente desde el área de la salud, al desconocimiento de la enfermedad al momento que recibió el diagnóstico de la paciente esto género en la cuidadora incertidumbre tristeza y rabia al no tener el conocimiento de la enfermedad al inicio de cuidado de la paciente.

Otro factor es lo educativo donde la cuidadora manifiesta una carga emocional negativa referente al cuidado médico de la paciente desde el colegio ya que el plantel educativo no contaba con personal médico para el cuidado de la paciente por lo cual la cuidadora implemento con estrategia para solución del cuidado de la paciente la acción de tutela.

Adicional se encuentra que la cuidadora manifiesta emocionalmente una carga neutra y el uso de las estrategias de solución de problemas, es decir, la cuidadora esta activa en acciones orientadas a solucionar problemas teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo, por ejemplo, el cuidado y bienestar de la paciente en el colegio y la aceptación y comprensión por parte del plantel educativo y de sus pares tanto del salón como del colegio.

Otro factor protector en la cual la cuidadora se encuentra emocional mente positiva es el acompañamiento de pares hacia la paciente en el plantel educativo generándole satisfacción y tranquilidad ya que la educación es clave para que la persona enferma pueda desarrollarse como un niño o una niña igual que el resto de sus pares en el aula de clase.

Adicional a esto la red de apoyo familiar tiene una influencia fundamental en el desarrollo de situaciones emocionales positivas en la cuidadora. Ya que usan como estrategia la colaboración para el cuidado de la paciente y los otros hijos de la cuidadora generándole tranquilidad al momento de no estar al lado de ellos.

Otro factor protector es el apoyo conyugal, este es fundamental para la adaptación a todo el proceso de cuidado de la paciente ya que se puede compartir el cuidado en momento de ausentismos y la modificación de procesos en el hogar es fundamental para una mejor adaptación, así como la aceptación de los cambios físicos que conlleva la enfermedad. Por lo tanto, generándole una carga emocional positiva a la cuidadora.

La cuidadora emplea en la religión como una fuente de soporte emocional y como un vínculo de fortaleza tanto para ella, la paciente y sus hijos para la reinterpretación positiva y de crecimiento a los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor que en este caso sería la enfermedad de la paciente generándole tranquilidad y paz mental

Dentro de las estrategias de afrontamiento, también se encuentra el factor búsqueda de apoyo social y en este caso la cuidadora encuentra las estrategias en la ayuda de las relaciones sociales como amigos y familiares, y están dispuesta a recibir apoyo emocional para tolerar o enfrentar el cuidado de la paciente siendo esta una estrategia que permita a la cuidadora manejar el control de las emociones.

Dentro de las estrategias de afrontamiento la cuidadora recibe ayudas económicas por parte de familiares, amigos y fundaciones que le sirven para suplir necesidades de primera mano para la paciente

Es importante resalta la negativa reacción de la cuidadora al momento de recibir apoyo profesional ya que desde un inicio del cuidado de la paciente siempre refirió que no quería, al igual la paciente hasta el momento no ha recibido apoyo profesional, puesto que el apoyo psicológico es vital en este aspecto ya que les permite a la cuidadora y paciente expresar su malestar y liberar cargas emocionales al hablar con personas ajenas al núcleo familiar, al poder hablar sobre aspectos que no pueden con sus seres queridos.

13 Recomendaciones

Se recomienda que en Colombia se sigan realizando investigaciones con este tipo de población y temática, ya que casi no se encuentra información referente a cuidadores familiares que asisten una persona con un enfermedad huérfana, con el fin de obtener información permitente y real de los que está sucediendo con este tipo de población; igualmente se debe tener la temática (estrategias de afrontamiento) como relevancia en futuros proyectos de investigación acerca de enfermedades huérfanas y su cuidador familiar porque:

- Breda la posibilidad de conocer aspectos personales y relevantes de la vida de los cuidadores familiares que asisten a una persona con osteogenesis imperfecta.
- A partir de los resultados de esta investigación se podría desde el área de la psicología diseñar nuevas intervenciones para diversas poblaciones

Adicionalmente se recomienda que las intervenciones de salud dirigidas a personas con enfermedades huérfanas no solo se desarrollen desde el área médica, sino que por el contrario se trabaje en quipo interdisciplinarios, para abordar todas las áreas que se ven afectadas, como lo son: física, mental, familiar, social, laboral entre otras. Asimismo que se investigue el papel que juega el cuidador familiar frente a los factores estresante que conlleva asistir una persona con una enfermedad huérfana y las estrategias que desarrolla para dichos cuidados.

Sin embargo se recomienda seguir implementado las iniciativas de trabajo e intervención en el ámbito psicológico, para subsanar aquellas dificultades sociales y familiares que se presentan en el entorno familiar que generan impedimentos en el desarrollo de la calidad de vida del paciente y su cuidador familiar.

Sin embargo, después de haber realizado este estudio al detalle resulta interesante reconocer la psicología y en especial el enfoque sistémico, cuenta con un amplio bagaje de información en respuesta a la temáticas de las estrategias de afrontamiento y cuidador familiar, esto con respecto al papel que juega cada miembro y la interacción total del sistema determinan los modos de afrontar las situaciones críticas que se viven diariamente.

14 Referencias

- Akl, P., Jiménez, E., & Aponte, F. (2016). Estrategias de afrontamiento en mujeres víctimas de violencia intrafamiliar. *Cultura Educación y sociedad*. 7(2), 105-121.
<http://hdl.handle.net/11323/3135>
- Alexander, T. M. (2010). Huesos de Cristal. *Revista Electronica de Ciencias Medicas en Cienfuegos*, 72-74. <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v8n4/v8n4a1057.pdf>
- Alguacil, D., Molina, F., y Gómez, M.(22 de febrero, 2011). Tratamiento ortésico e pacientes con osteogénesis imperfecta. *An Pediatr*, 174 (2), 131.
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.07.002>
- Amaris M., Orosco, C., Valle, m., & Zambrano, J. (2013) estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el caribe*, 30 (1) 123-145. <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Avellán, C.O. & Castellano, R.E. (2018). Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *Calidad de Vida y Salud*, Vol. 11(No.2),70-86. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar>
- Belloch, A., Sandín, B., & Ramos, F. (1995). *Manual de Psicopatología* (Vol. 2). (I. Capella, Ed.) Aravaca Madrid: McGraw- Hill Interamericana de España S.A.U.
https://www.academia.edu/40652010/Manual_de_psicopatolog%C3%ADa_Volumen_II

Borde, M., Daniela, O., & Viroga, s. (Julio - Setiembre 2019). Osteogénesis imperfecta y embarazo: reporte de un caso. *Federacion de prestadores medicos del interior*, 19, (3).
<http://www.horizontemedico.usmp.edu.pe/index.php/horizontemed/article/view/935/627>

Borde, M., Othaix, D., Y Viroga , S. (2019). Osteogénesis imperfecta y embarazo: report de un caso. *Federación de Prestadores Médicos del Interior.*, 84 , 84-88.

<http://www.scielo.org.pe/pdf/hm/v19n3/a12v19n3.pdf>

Canales, S., & Barra, E. (2014). Autoeficacia, apoyo socialy adherencia al tratamiento en adultoscon diabetes mellitus tipo II. *Psicología y Salud*, 24(2), 167-173.

<https://doi.org/10.25009/pys.v24i2.922>.

Cancino, B.S., Ramíre, L. & Spina, P. (2011). Estudio de la esteogénesis imperfecta: su abordaje del tratamiento kinésico y/o fisioterapéutico. *Movimiento Científico*, 5(1), 577-9. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4781955>

Castellano, C. (2014). La influencia del apoyo social en el estado emocional y las actitudes hacia la vejez y el envejecimiento en una muestra de ancianos. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14(3),365-377.[fecha de Consulta 16 de Mayo de 2020]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=560/56032544004>

Carbajal, R. L. & Navarrete, J.I. (2015). Enfermedades raras. *Acta Pediátrica de México*, 36 (5), 396-373. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4236/423642754001>

Castañeda, C., Yungan, V., Galarza, J., Y Evirez, A. (2019). Osteogénesis imperfecta de tipo III en niño ecuatoriano. *Revista Cubana de Pediatría.*, 2, 1-17.

<http://www.revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/957/463>

Cerquera, C. A., Matajira, C. J. Y Pabón, D.K. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en

Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19.

<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739/1265>

Cerquera, C. A. Y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46

<http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v25n1/v25n1a03.pdf>

Cordobes, M., Suarez, A., Y Ines, G. (2008). Revisión bibliográfica sobre la Osteogénesis Imperfecta de las publicaciones más relevantes aparecidas los últimos 12 meses.

Asignatura de Anatomía Patológica General y Bucal,

http://biopat.cs.urjc.es/conganat/files/2007-2008_G7.pdf

Cornejo, W. (2010). Resiliencia: Una definición. *Revista Electrónica Athenea.*

<http://www.academiaperuanadepsicología.org>).

Crespo, M., & Fernández, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *anales de psicología*, 31(1), 19-27.

<http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>

- Dalnim, C., Crystal, L., & Thomas, B. (2013). Emotional approach coping: Gender differences on psychological adjustment in young to middle-aged cancer survivors. *Psychology & Health*, 28(8), 1-21. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.762979>
- Di-Collerodi, C., Aparicio, D., & Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombre y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia avances de la disciplina*, 1(2), 125-156. Universidad de San Buenaventura, Bogotá, Colombia. <http://www.redaluc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>
- Fano, V., Pino, M., Rodríguez, C. M., Buceta, S., & Obregon, G. (2013). Osteogénesis imperfecta: estudio de la calidad. *Arch Argent Pediatr*, 111(4), 328-331. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2013/v111n4a10.pdf>
- Feldberg, C., Florencia, M., Clemente, M., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *neurología arg.* 3(1), 11-16. <https://www.elsevier.es/es/revista-neurologia-argentina-301-pdf/S1853002811700039>
- García, F. E., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071869242016000300010&lng=es&tlng=es.](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071869242016000300010&lng=es&tlng=es)

- García, R., y González, I. (2002). *Tratamiento de la osteogénesis imperfecta*. Anales españoles de pediatría: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-13031052>
- Gimeno, S., Pérez, C., Guardiola, S., & Cavero, C. (2017). Epidemiología de la osteogénesis imperfecta: una enfermedad rara en la comunitat valenciana. *Rev Esp Salud Publica*.
<http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v91/1135-5727-resp-91-e201711045.pdf>
- Gómez, E. y Kotliarenko, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19, 103-132.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26416966005>
- Guierrez, M., Miquel, M., Luis, P., José, P., García, A., & Bueno, S. (2013). Osteogénesis imperfecta: nuevas perspectivas. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*, 4, 107-117.
<https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E6/P1-E6-S173-A160.pdf>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.
https://www.researchgate.net/publication/270889950_Impacto_psicosocial_del_cancer_infantil_en_la_familia
- Hernández, R., Fernández C. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*, Quinta edición. México: Mc Graw Hill.
- Hernández, R., Fernández C. & Baptista, M. (2008). *Metodología de la Investigación*,
https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%20ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Hewitt, N., Juárez, F., Parada, A., Guerrero, J., Romero, Y., Salgado, A., & Vargas, M.

(2016). Afectaciones Psicológicas, estrategias de Afrontamiento y Niveles de Resiliencia de Adultos Expuestos al Conflicto Armado en Colombia. *Revista colombiana de psicología*. 23(4), 573-584. <https://doi.org/10.15446/rcp.v25n1.49966>

Huerta, P.J., (2006). Discapacidad y accesibilidad. *Biblioteca del Congreso del Perú*

p.189. http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/920_gob422.pdf

Quiceno, J. (2011). (2011). Creencias-prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y

características sociodemográficas en enfermos crónicos. *Psychologia*, 5(1),25-36.[fecha de Consulta 02 de Mayo de 2020]. ISSN: 1900-2386.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2972/297224114003>

Quiceno, J. (2011). *Creencias-prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y características sociodemográficas en enfermos crónicos*.

<https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224114003.pdf>

Jiménez, M., Macias, M., y Valle, M. (2012). Afrontamiento en crisis familiares: El

caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes. *salud uninorte*, 28(1), 99-112. (16 de marzo de 2020).

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81724108011>

Lazarus, R., Folkman, S. (1984). Estrés y proceso cognitivos

- Laborda, C. (2019). Promoción de la salud de las personas . *Revista Clínica Contemporánea*, 10(e4), 1-9. <https://doi.org/10.5093/cc2019a>
- López, C. L., (2019). Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. *Revista de diagnóstico psicológico, psicoterapia y salud*, 10(1), 1-9. <https://doi.org/10.5093/cc2019a6>
- López, G. (2015). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. *Universidad Metropolitana*. p: 1-30.
https://www.uam.mx/cdi/pdf/redes/xi_chw/cendif_rol.pdf
- Macias, M., Madariaga, C., Valles, M., & Zambrano, J. (30 de Abril de 2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte*, 30(1), 124-145.
<http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>
- Megan, L., & Erin, O. (2010). Religious/spiritual coping and adjustment in individuals with cancer: unanswered questions, important trends, and future directions. *Mental Health, Religion & Culture*, 13(1), 55-65. <https://doi.org/10.1080/13674670903131850>
- Michavila, B., Benítez, G., Correa, S., Aybar, A., & a, L. (2017). Análisis multidisciplinar de la osteogénesis imperfecta. *Revista Complutense de Ciencias Veterinarias*, (11). <http://dx.doi.org/10.5209/RCCV.55497>

Martínez, J., (2011). Métodos de Investigación cualitativa. *Silogismo*, 08, 1-33.

Organización Mundial de la salud (2013). *Salud mental: un estado de bienestar*.

<https://www.who.int/features/factfiles/mentalhealth/es>

Moreta, H., Revelo, E., Borja , P., & Vela, M. (2019). Osteogenesis imperfecta. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 3(2), 923.

[https://doi.org/10.26820/recimundo/3.\(2\).abril.2019.915-933](https://doi.org/10.26820/recimundo/3.(2).abril.2019.915-933)

Niemeyer, R. (2002). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo.

Barcelona, España: Paidós. Organización Mundial de la Salud (2013). *Salud mental: un estado de bienestar*.

<https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/mental-health>

OMS. (2013). Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. (101), 1-54

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/97488/9789243506029spa.pdf?sequence=1>

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

<http://dx.doi.org/10.21615/cesder.8.2.2> ISSN: 2145-7719.

Puerta, M. K.K., (2015). Incidencia de Programa de Becas en Procesos de Desarrollo Humano de Estudiantes Becados en la Universidad Tecnológica de Bolívar.

Facultad de Ciencias Sociales y Educación. Cartagena. Universidad de
Cartagena.

Pruchno, R., Genderson, M., & Cartwright, F. (2009). Depressive symptoms and marital satisfaction in the context of chronic disease: A longitudinal dyadic analysis. *Journal of Family Psychology*, 23(4), 573-584. <https://doi.org/10.1037/a0015878>

Rauch, F., Tre, G., Glorieux, F., Bedos, C., & Joyce, M. (Julio de 2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parental experiences with osteogenesis imperfecta. *Disabil Health Journal*, 7(3), 343-349.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.03.002>

Reyes, V., Reséndiz, A., Alcázar, R. & Reidl, L. (2017). Las estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes ante situaciones que provocan miedo. *Psicogente*, 20(38), 240-255. <http://doi.org/10.17081/psico.20.38.2544>

Rodríguez, M., Fernández, M., Pérez, M. y Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11(2), 24-49. <https://www.yumpu.com/es/document/read/13238065/espiritualidad-variable-asociada-a-la-resiliencia-universidad-el->

Rodriguez, M., y Virginia, F. (1 de Noviembre de 2016). Nivel de participación social, recreativa, deportiva e independencia de adolescentes y adultos jóvenes con osteogénesis imperfecta.
https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/primer/2016/CB_RodriguezCelin_anticipo_-5-16.pdf

Ruíz, B. (2009). Guía de apoyo psicológico para Enfermedades Raras. Sevilla, España: feder. <https://enfermedades-raras.org/index.php/guias-y-posicionamientos/ver-guias/9013-gu%C3%ADa-de-apoyo-psicol%C3%B3gico-para-enfermedades-raras>

Salgado, L. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *universidad de san Martín de porras*, (13), 71-78.

[file:///C:/Users/ADMIN/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-2766815%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ADMIN/Downloads/Dialnet-InvestigacionCualitativa-2766815%20(1).pdf)

Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2011). Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill.

San Bartolomé, J. (2014). Valoración y análisis de las estrategias de afrontamiento de los enfermos oncológicos con dolor crónico. *Rev enferm*, 6 (2), 74-92.

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/132105>

Sánchez, L., Cabrera, A., Palacios, G., & De la torre , B. (19 de Mayo de 2014). Ácido zoledrónico (zolendronato) en niños con osteogénesis imperfecta (OI). *Gac Med Mex*, (8).

<https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2015/gm152d.pdf>

Sepúlveda, A. M. T., Claudia, V., Sáez, J., & Reyes, M. L., (2017). Fracturas vertebrales en niños con osteogénesis imperfecta tipo I. *Revista chilena de pediatría*, 88(3), 348-

53. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062017000300006>

Suárez, P., Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios*, 12(20): 173- 198.

<https://doi.org/10.25057/issn.2145-2776>

Tejada, O E. M., Flores, R. K., Moreno. Q, L., Muñoz, V. M. C., Pérez, N. J. L., & Gil, C. M. (2019). Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. *Anales de Pediatría*, Volume 90, 42-50. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.03.003>

Vinces, H. J. W., & Herrera, B. J. C. (5 de Septiembre de 2019). Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con osteogénesis imperfecta, discapacidad física del 80% y discriminación escolar.

<http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/15001/1/T>

[3400_HERRERA%20BERMEO%20JESSENIA%20DEL%20CISNE.pdf](http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/15001/1/T)

Villavicencio, A. C., & López. S., (2019). funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *ciencia unemi*, 12(31), 140-153.

<http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/cienciaunemi/article/view/929>

15 Anexos

Anexo (1)

Consentimiento informado

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer para la participante en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

Título de la investigación: Estrategias de afrontamiento de cuidadora que asisten a niño con osteogénesis imperfecta.

Este consentimiento informado puede contener palabras que no sean comprensibles, si ese es el caso por favor diríjase a las investigadoras para que puedan aclarar sus dudas y le expliquen de manera clara, coherente y concisa, el significado de estas mismas.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación, Antes de que decida participar en este mismo, por favor lea este consentimiento cuidadosamente, realice todas las preguntas que usted tenga para asegurarse que ha comprendido los procedimientos de este estudio, incluyendo los posibles riesgos y/o beneficios a tener.

La presente investigación será realizada y dirigida por las **estudiantes: MARÍA FERNANDA MARTÍNEZ ACOSTA Y DEIBY CAROLINA PEREZ PINTO** de la facultad de PSICOLOGÍA, de la Universidad ANTONIO NARIÑO. Si usted accede a participar se le solicitará su colaboración en 2 sesiones con las investigadoras, estas incluyen una entrevista abierta, Las entrevistas serán grabadas para su posterior transcripción, únicamente serán utilizadas para fines de la investigación y se le dará el adecuado tratamiento confidencial a la información obtenida.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente por parte del equipo de terapeutas que desempeña su labor en el centro,

guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información. Se atenderá estrictamente al cumplimiento de la Ley 1090 del 2006, Título II. Art.2. Punto 5. El cual se refiere que en ningún caso se harán públicos sus datos personales, garantizando la plena confidencialidad de este mismo derivado del riguroso cumplimiento del secreto profesional con respecto al el uso y manejo de la información y el material obtenido de la persona.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted puede participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin ser penalizado, ni tener ninguna repercusión alguna. En dado caso de que su decisión sea retirarse de la investigación se solicita amablemente que lo comunique al investigador principal con antelación.

Los riesgos en esta investigación son bastante bajos, pero las preguntas han sido diseñadas para minimizar este riesgo. Aun así, en caso de presentarse alguna reacción el participante puede dejar de participar en el estudio y recibirá apoyo inmediato por parte de las investigadoras.

Desde ya agradecemos su participación.

Acepto participar en la investigación: si___ no___

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Consentimiento informado

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer para la participante en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

Título de la investigación: Estrategias de afrontamiento de cuidadora que asisten a niño con osteogénesis imperfecta.

Este consentimiento informado puede contener palabras que no sean comprensibles, si ese es el caso por favor dirijase a las investigadoras para que puedan aclarar sus dudas y le expliquen de manera clara, coherente y concisa, el significado de estas mismas.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación, Antes de que decida participar en este mismo, por favor lea este consentimiento cuidadosamente, realice todas las preguntas que usted tenga para asegurarse que ha comprendido los procedimientos de este estudio, incluyendo los posibles riesgos y/o beneficios a tener.

La presente investigación será realizada y dirigida por las **estudiantes: MARÍA FERNANDA MARTÍNEZ ACOSTA Y DEIBY CAROLINA PEREZ PINTO** de la facultad de PSICOLOGÍA, de la Universidad ANTONIO NARIÑO. Si usted accede a participar se le solicitará su colaboración en 2 sesiones con las investigadoras, estas incluyen una entrevista abierta, Las entrevistas serán grabadas para su posterior transcripción, únicamente serán utilizadas para fines de la investigación y se le dará el adecuado tratamiento confidencial a la información obtenida.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente por parte del equipo de terapeutas que desempeña su labor en el centro, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información. Se atenderá estrictamente al cumplimiento de la Ley 1090 del 2006, Título II. Art.2. Punto 5. El cual se refiere que en ningún caso se harán públicos sus datos personales, garantizando la plena confidencialidad de este mismo derivado del riguroso cumplimiento del secreto profesional con respecto al el uso y manejo de la información y el material obtenido de la persona.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted puede participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin ser penalizado, ni tener ninguna repercusión alguna. En dado caso de que su decisión sea retirarse de la investigación se solicita amablemente que lo comunique al investigador principal con antelación.

Los riesgos en esta investigación son bastante bajos, pero las preguntas han sido diseñadas para minimizar este riesgo. Aun así, en caso de presentarse alguna reacción el participante puede dejar de participar en el estudio y recibirá apoyo inmediato por parte de las investigadoras.

Desde ya agradecemos su participación.

Acepto participar en la investigación: si no

Jennifer Torres
Nombre del Participante

Jennifer Torres
Firma del Participante

Fecha

Anexo (2)

Transcripción de la entrevista inicial

El día 1 de marzo nos encontramos con la cuidadora de una niña con osteogénesis imperfecta, en el barrio Libertadores de la localidad cuarta de san Cristóbal en la ciudad Bogotá.

Entrevistadora: Buenas tardes Jenny somos estudiantes de decimo semestre de la universidad Antonio Nariño el motivo por el cual nos encontramos reunidas el día de hoy es para comentarle sobre nuestro proyecto de grado. Lo cual queremos indagar los tipos de estrategias de afrontamiento que tiene una cuidadora de una niña con osteogénesis imperfecta.

Entrevistada: si claro yo les colaboro.

Entrevistadora: Jenny principalmente queremos que nos regales un tiempo de dos a tres horas para poder responder una serie de preguntas que ya las tenemos establecidas por lo cual de divide en dos sesiones hoy será la primera y en ocho días la otra.

Entrevistada: heee si a mi sola o a Michel también.

Entrevistadora: no la entrevista es para usted sola.

Entrevistada: abueno pues sí.

Entrevistadora: ¿Jenny cuantos hijos tienes?

Entrevistada: son tres mi hijo el mayor sigue Michel y la bebé tiene nueve meses.

Entrevistadora: ok ¿Jenny cuantos años tiene Michel?

Entrevistada: ella tiene 10 años

Entrevistadora: ¿cómo va Michel en el colegio?

Entrevistada: heee pues ahorita bien al inicio de año en el colegio fue difícil porque había estudiantes nuevos y no sabían de la condición de Michel y un día se pelearon al lado de ella y eso fue muy angustiante para mí y por eso ya tiene enfermera con ella.

Entrevistadora: heee y ¿Jenny como esta Michel de salud?

Entrevistada: ella ahorita está estable ya lleva mucho tiempo sin fracturarse entonces no ella está bien.

Entrevistadora: ¿y tú como estas de salud?

Entrevistada: heee últimamente he estado un poco mala de la espalda. Y cuando quede embarazada de carolina los doctores me prohibieron alzar a Michel pero que, si nadie sabe alzarla y nada me tocaba a mí, ahorita tengo un desvió de la columna por alzar mal a Michel.

Entrevistadora: Jenny ya que estamos en el parque con la niña ¿cómo haces para que la niña se divierta en el parque?

Entrevistada: pues la verdad soy yo quien la monto, pero solo al rodadero por su condición es difícil para ella montar en las demás atracciones.

Entrevistadora: Jenny nos dirá para entre ocho días en qué lugar nos pueda atender si acá en el parque o en su casa.

Entrevistada: yo la verdad vivo en una pieza seria hay

Entrevistadora: sí claro sería para el día sábado a las 8:30 de la mañana.

Entrevistada: si yo acá las espero

Anexo (3)

Transcripción segunda entrevista

Entrevistadora: El día de hoy vamos a realizar la entrevista a una cuidadora de una niña con osteogénesis imperfecta hee me acompaña mi compañera carolina quien va a gravar el día de hoy listo y yo luisa quien hago la entrevista. Hee antes de comenzar heee necesitamos un consentimiento heee el aval de que podemos hacer esta entrevista listo y nos regale porfa la firma.

Entrevistada: acá sí.

Entrevistadora: unnnnnnnjuuu aquí nombre y aquí firma.

Entrevistada: acá arriba

Entrevistadora: listo

Entrevistadora: heee ¿Regálame tu nombre completo porfa?

Entrevistada: Jennifer Torres Tovar.

Entrevistadora: heee ¿Edad?

Entrevistada: 30 Años.

Entrevistadora: ¿Ocupación?

Entrevistada: Ama de casa.

Entrevistadora: ¿Nivel educativo?

Entrevistada: Hasta noveno.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Entrevistada: Unión libre.

Entrevistadora: hee ¿número de hijos?

Entrevistada: tres.

Entrevistadora: hee ¿En qué posición se encuentra Michel de nacimiento de los hermanitos?

Entrevistada: heeeee dos.

Entrevistadora: ok hee y ¿edad de la niña?

Entrevistada: de Michel diez años.

Entrevistadora: heee ¿cuéntanos tu vives aquí con toda tu familia sí. cuál es tu núcleo familiar Jenny?

Entrevistada: mi núcleo familiar hee mi esposo se llama Jon Velasco, mi hija se llama Michel Valentina Velasco, mi otra hija se llama Jenny Carolina Velasco y mi otro hijo se llama Jon Velasco.

Entrevistadora: listo hee Jenny pues antes de comenzar ya la entrevista queremos agradecerte que tenga pues la iniciativa y el compromiso de queremos ayudar el día de hoy. Hee bueno Jenny queremos saber un poco lo que es en sí la enfermedad de Michel que nos cuente un poquito acerca diagnóstico de la niña que tipo de osteogénesis imperfecta tiene, que tipo de tratamiento de pronto ha recibido heee el antes, el ahorita heee cuéntanos un poco sobre eso todo lo que es aspectos médicos.

Entrevistada: heee a ver el diagnóstico de ella eso se llama osteogénesis imperfecta aka en Bogotá lo conocen como niños de cristal heee que digo yo, es una enfermedad huérfana que más digo yo.... Es una enfermedad huérfana es una enfermedad muy dura por decir aka en Bogotá hasta el momento no hay como un tratamiento para ellos acá en la localidad vivimos en la localidad de san Cristóbal acá en la localidad los hospitales no yo la llevaba por urgencia ¿y qué es eso? Antes le preguntaban a uno que es eso gracias a Dios pudimos hacer para que la atendieran en el instituto Roosevelt haya si saben cómo se tratan los niños con osteogénesis imperfecta. Heee el antes a ver. A ver ella se fracturaba con solo colocarle las medias el antes ella muy muy frágil, el ahorita gracias a Dios dimos con un médico que el viene de México él se llama el doctor Chucre. Él nos ha colaborado con el medicamento de la niña que eso se llama Ibandronato de sodio se le está aplicando cada tres meses y gracias a Dios está. a ese medicamento ya cogió más fuercita ya lleva bendito sea mi Dios seis años que no se ha vuelto a fracturar. Se ha caído se ha lastimado sí, pero no se ha vuelto a fracturar.

Entrevistadora: heeee ¿Jenny quiero que nos cuentes un poco eeemmm cada cuanto llevas a Michel al a sus tratamientos o cada cuanto tiene sus citas médicas o como haces hay?

Entrevistada: pues la verdad las citas médicas yo al principio pues las sacaba muy constante sí, pero la mandaban lo que te digo ósea la mandaban para acá para el hospital de San Blas, para no. y yo cada vez que la llevaba me tocaba llevar ropa por que la fracturaban.

Entrevistadora: ok.

Entrevistada: Entonces yo decidí no volverla a llevar acá, yo solo la llevo cuando el doctor Chucre me llama y me dice necesito revisar la niña, necesito saber cómo está la niña el viene cada dos o cada tres meces entonces cada dos o tres meces la está viendo.

Entrevistadora: ¿ha, pero viene aquí?

Entrevistada: no, no, no.... El atiende una clínica, él tiene una clínica en la 93.

Entrevistadora: ha okey ¿tu como como lo conociste?

Entrevistada: por las redes sociales.

Entrevistadora: haaaann oke.

Entrevistada: el me mando la invitación al Facebook yo se la acepte y empezamos hablar de Michel.

Entrevistadora: a ok listo, listo ¿cuénteme un poquito heeemmm la diferencia de pronto del tratamiento cuando estaba entes y el después Jenny?

Entrevistada: pues lo que te decía antes ella sin el tratamiento ella se fracturaba colocándole unas medias, si no la sabían alzar se fracturaba, ella no se sentaba solita, no comía solita ahorita con el tratamiento ella estudia, heee ella come sola, ella escribe, ella se sienta solita ósea ha tenido más..... Ella no caminada y ahora ya camina por medio del caminador

Entrevistadora: haaaaaa super ¿cuéntame un poquito como fue tu estado de salud durante el embarazo tuyo y el de la niña?

Entrevistada: pues mi estadoooo mientras yo estuve embarazada con ella fue normal, yo la verdad me di de cuenta que estaba embarazada cuando yo tenía cinco meses de ella yo no sabía que estaba embarazada, fue que me agarro un dolor de estómago muy fuerte fuimos al médico por urgencias y estaba embarazada de ella ya tenía cinco meses de embarazo. Yo estaba planificando con la inyección hay ya me la suspendieron durante el embarazo controles normales porque no sabían cómo venía la niña lo único que se sabía Hera que venía con una displacia de cadera muy severa por que se le veía un piecito más largo que el otro, pero nadie savia como venía en el momento ella, pero nadie sabía que patología traía simplemente esa era no más.

Entrevistadora: ok listo heeee ¿ha también nos contaste que tu tuviste un parto natural?

Entrevistada: si señora pues a raíz de lo mismo pues como no sabían cómo venía la niña entonces el parto fue natural no hubo cesaría nada.

Entrevistadora: ¿ósea que a ella no la diagnosticaron con osteogénesis imperfecta sino hasta que ella nació?

Entrevistada: cuando nació, cuando nació se le hicieron los estudios hay se dieron de cuenta que ella nooo era que vinieran con un piecito más grande que el otro, sino que ya venía fracturada desde el vientre.

Entrevistadora: ok listo heee ¿cuéntenos heee le prestaron ayuda psicológica a usted y su familia cuando en la condición de pronto de que ya le diagnosticaron que la niña estaba con osteogénesis imperfecta?

Entrevistada: heeee la verdad ellos si nos dijeron, pero la verdad no ninguno de nosotros la tomo

Entrevistadora: ¿Por qué no Jenny?

Entrevistada: noo ninguno quisimos a ósea ninguno todo como que siguió el mundo si me entiende cada quien asimilo hay viene así y ya.

Entrevistadora: ¿y eso asido así hasta la edad que tiene Michel no han tomado tratamiento psicológico ayuda psicológica, religiosa?

Entrevistada: religioso yo siempre me encomendado mucho al señor de Monserrate.

Entrevistadora: ok listo heeenennn ¿Cómo ha sido el servicio médico de la niña en cuanto tratamiento, hospitales y fundaciones?

Entrevistada: pues la verdad pues nosotros estábamos peleando por eso porque pa el colegio quien le está haciendo el acompañamiento era yo hasta este año le pusieron una enfermera, ella no tenía enfermera en el colegio yo siempre me iba a estudiar con ella ósea yo me iba a estudiar

con ella desde las 6 de la mañana hasta las doce y media que salía ella de estudiar todo el día con ella en el colegio. heeeeeeeeeee la otra cosa es que yo he visto que le ponen como rutas, pero entonces por decir la ruta de Roosevelt a mí me dijo que no. que me tocaba un punto más cercano para que me recogiera la ruta y me dejara hasta haya y volviera ósea no me sirve por no viene hasta acá a la casa a recogerme para llevarla a la cita médica y vuelve a dejarla a la casa no.

Entrevistadora: haa ok ¿Jenny de pronto cuéntenos queee expectativas fueron antes y a comparación de ahorita que ha tenido el desarrollo de la enfermedad de la niña en cuanto a la salud física que expectativas de pronto también te dicen los médicos sí?

Entrevistada: pues la verdad los médicos que que la habían visto cuando ella nació el medico lo primero que dijo le pone un añito de vida que no le ponía nada más porque esos casos acá en Bogotá son... y como es una enfermedad huérfana que ellos no ponen, así como.... me dijo un añito mama yo no le puedo asegurar pues bendito sea mi Dios ya tiene diez años heee el doctor que la está viendo ahorita el doctor Chucre él me dijo cosas de mi Dios Michel tiene la enfermedad así, pero ni le avanza ni se le quita ni nada está estancada ella es muy diferente a los niños que tiene osteogénesis total mente diferente.

Entrevistadora: ¿Jenny que tipo de estrategias tienen ustedes como familia en el momento de tanto llevarla al médico heee emocionales como es ese proceso?

Entrevistada: pues al principio fue duro, fue duro mafe por que al principio fue demasiado duro a mi esposo le dio muy duro sí, pero entonces yo siempre me he mentalizado que nada que yo con ella siempre voy para adelante hasta que mejor dicho yo le pido mucho a mi Dios que me

de fortaleza para sacarla adelante. Ahora ella nos a demostrado que si se puede a pesar de las circunstancias si se puede que si se puede salir adelante.

Entrevistadora: heee ¿siempre tienen como estrategias como núcleo familiar sí?

Entrevistada: como así no entiendo

Entrevistadora: ¿quiero decirte estrategias de apoyo emocional a Michel?

Entrevistada: así (tos, tos)

Entrevistadora: ¿todos interviene en el cuidado de ella?

Entrevistada: si todos nos colaboramos mucho con ella todos estamos ahí lo que te decía nosotros somos muy unidos.

Entrevistadora: y y en ¿cuánto al trato de Michel de sus hermanitos ellos han tomado alguna capacitación?

Entrevistada: no yo nosotros con Michel y los hermanos nosotros los tratamos a todos tres iguales óseos aka no hay que Michel tiene la enfermedad o qué nivel tiene tal cosa entonces no los tres por igual.

Entrevistadora: ¿Jenny cuéntanos un poquito heeee que diagnóstico le han dado. ¿Qué tipo de osteogénesis imperfecta tiene Michel?

Entrevistada: pues la verdad hasta el momento no. No le han dado el diagnóstico de que osteogénesis tiene que tipo. Porque, porque ella. La uno que es la más leve es donde caminan y

eso, Michel tiene ósea tiene partes de tipo uno y la dos que ya mas suavcita que no pueden caminar ni nada también la tiene. Y la tres que ya es la más grave que no les crece el tronquito también la tiene pues hasta el momento no le han diagnosticado que tipo de osteogénesis tiene. Porque los médicos dicen al parecer tienen la uno, como la dos a tres más entonces todavía no porque la tres ellos se fracturan desde aquí “mentón” para abajo Michel no siempre ha sido sus bracitos y sus piernitas. Michel nunca se ha fracturada acá o que de tanto de estar acostada o acá no entonces todavía no le han diagnosticado.

Entrevistadora: ok listo ¿qué tipo de problemas de pronto hee podemos decir un problema o dificultades han tenido ustedes Jenny hee digamos respecto a la enfermedad de Michel?

Entrevistada: el transporte mafe el transporte con ella para salir con ella toca o si o si tener un carro que sea de un conocido tener para un taxi porque mucha gente no sabe que uno lleva una niña así de delicada y entonces los buses, los Transmilenio eso es imposible.

Entrevistadora: ok listo Jenny ¿Cuándo se refiere digamos de pronto una cita médica lejos de pronto no tengas como llevar a la niña ese tipo de dificultades económicas también se presentan?

Entrevistada: si claro.

Entrevistadora: y ¿decides no llevarla?

Entrevistada: siiii hay veces ella ha perdido muchas citas porque me toca llamar y cancelarla porque en el momento no hay para el taxi de ida y vuelta y un taxi no es que cobre muy barato.

Entrevistadora: ok tienes alguna, ¿cuándo me dices que has llevado en Transmilenio?

Entrevistada: una vez, una vez no subimos con ella en Transmilenio cierto Michael y no fuimos a bajar y la puerta se cerró, entonces yo alcancé a colocar los brazos y ella empezó a gritar, entonces yo dije y eso vamos a bajar y la gente no da permiso ni pa uno salirse no eso la verdad entonces yo dije en mi vida vuelvo a montar a mi hija en un Transmilenio.

Entrevistadora: ok listo ¿y en cuanto a los hermanitos han tenido digamos alguna dificultad de comunicación de lenguaje de pronto desarrollo emocional en cuanto a ellos y a Michel?

Entrevistada: no no señora

Entrevistadora: ok ¿y en colegio de pronto?

Entrevistada: en el colegio tampoco en el colegio mira que ella venia con un grupo de niños desde precolar ahorita que entraron a quinto los cambiaron, cambiaron a los compañeritos ella venia con cuatro compañeritas que eso, mejor dicho. Incluso eso la cuidan mucho, ellos son muy atentos con ella que le hago, que le traigo, que le alcanzo son muy comprensivos con ella.

Entrevistadora: ¿Jenny como hiciste para que ellos heee se acoplaran a la enfermedad de Michel y a sus cuidados?

Entrevistada: uuuummm la verdad yo, yo nunca pensé en meter a estudiar a Michel ella fue la que quiso estudiar, ella estudia en un colegio distrital con el hermanito entonces pues las profesoras allá me colaboraron pusimos de ejemplo un juego las profesoras pusieron a todos los niños desde preescolar hasta once con un huevo tenían que cuidarlo durante una semana. El huevito lo tenían que cuidar durante una semana a la semana volvieron y los citaron y me citaron a mí a que les digieran bueno algunos se les cayó el primer día el segundo entonces decían que,

así como cuidaron el huevo así tenía que cuidar a Michel, que paso dejaron caer el huevo que paso se cayó, se rompió, entonces así mismo tenían que cuidar a Michel entonces ya los concientizaron de la enfermedad de Michel, con Michel tocaba suave, con Michel no se le podía pegar porque se fracturaba entonces ya ellos cogieron conocimiento. Al principio fue duro claro si por decirlo los niños que estaban con ella en preescolar había unos que eran que sí que jugaban balón hay en el salón corrían entonces nos tocó tomar medidas y así, pero vea que no gracias a Dios le ha ido bien.

Entrevistadora: ok listo Jenny gracias vamos hacer un tipo de preguntas ya en cuanto familiares heee aparte digamos de tu núcleo familiar que ya nos mencionaste que es el papa de Michel la hermanita y el hermano heee ¿cuéntanos de pronto hay otros familiares que te apoyen?

Entrevistada: si si si si señora

Entrevistadora: que sean un núcleo muy muy acercado a ti Jenny

Entrevistada: si si si señora

Entrevistadora: qué tipo de apoyo recibes de ellos

Entrevistada: la familia de mi esposo mi suegra, mi suegro ellos me colaboran mucho, ellos muchas veces no tenemos para las citas médicas hay mismo nos dan heeeeeeee mi cuñada es una que si yo necesito llevar la otra chiquis al médico o mi otro hijo, o tengo que sacar una cita no tengo con quien dejarla ella me la cuida ella es la única aparte de nosotros sabe alzarla, sabe cambiarla, sabe bañarla entonces ella mantiene muy pendiente de la niña. La niña se fracturo ellos están hay en lo que uno necesite constante ósea lo del médico no nos turnamos se queda

uno en la noche al otro día van y me remplazan pa que ellos están muy pendientes con con lo de Michel.

Entrevistadora: ¿yo me imagino que ustedes en el momento en que Michel nació tuvieron un cambiooo heeee de sus rutinas diarias en lo que se refiere cuéntanos un poco de eso Jenny?

Entrevistada: total total porque yo trabajaba, mi esposo trabajaba nosotros pagábamos arriendo no vivíamos aka con mi suegra a raíz desde que Michel nació yaaa yo deje de trabajar yo ya me dedico a ellos entonces el único ingreso que tenemos es el de mi esposo ya no nos alcanzaba para el arriendo entonces ya mi suegra pues no vénganse para acá ya nos vinimos para acá a vivir con mi suegra ósea cambio totalmente todo.

Entrevistadora: ok y ¿respecto también aaa los hermanitos como es la relación del hermano mayor. bueno ahorita heee y el proceso que ha tenido Michel con el nacimiento de su nueva hermanita?

Entrevistada: con el hermano mayor ellos siempre se han querido muchísimo el adora a Michel y Michel a él. ellos son muy unidos ellos él es uno que en el colegio anda muy pendiente de ella el cada ratico que puede pasar una cinco seis veces al salón a mirar como esta ella también es muy preocupada por su hermano. Cuando uno lo regaña, así como fuertecito ella hay no le vallan apegar, hay no le vallan a regañar hay ellos son muy unidos

Entrevistadora: ¿cuántos años tiene el hermanito?

Entrevistada: 12 años

Entrevistadora: 12 años ósea ok ¿y la chiquitita?

Entrevistada: mi otra hija tiene nueve meses heee cuando ella supo que yo estaba embarazada le dio duro ella dijo que no quería más hermanas que ella no quería otro bebe que porque ella era la beba de la casa ella le dio bastante duro ya cuando nació entonces ya cambio ya ella nadie me toca a mi hermana yo la baño yo la cambio entonces todo fue un proceso con ella y la hermana. Sin embargo, había días en que ella decía porque ella duerme en la cama con ustedes y yo no, yo quiero también dormir en la cama ya luego empezó a decir que ella también quería tomar tetero, que ella quería que la alzarán entonces si siempre le dio fuerte

Entrevistadora: muuuu ok y que ¿estrategias tomaste tú en cuanto para que Michel asumiera eso mientras en el embarazo y después del embarazo como hiciste?

Entrevistada: pues en el embarazo le decía mire que escuche a su hermanita yo le ponía la manito en la barriguita, pero ella sin embargo decía que no ya cuando nació. Decía que ella la quería bañarla venga la bañamos las dos ya mi esposo decía venga la bañamos todos, todos vamos a bañar la niña entonces Michel le quiere alistar la ropa a su hermana entonces Michel que si yo le quiero colocar este vestido. Ahorita que ya está más grandecita hay mami yo la quiero peinar venga a ver la peina que yo quiero ponerle estos zapatos, póngaselos que yo la cuido ella me cuida la niña entonces ella me ayuda mientras yo le hago el tetero cierto risas...

Entrevistadora: (risas...) ¿Jenny cuéntanos me dices que no has trabajado después que nació Michel en ningún trabajo de pronto?

Entrevistada: noooo pues había trabajado cuando mi cuñada empezó o través a cuidármela, pero entonces... ella dijo que no quería que la cuidara nadie que ella quería que yo la cuidara que

ella no quería que yo me fuera a trabajar entonces mi esposo dijo pues nada Dios proveerá entonces pues yo dije que sí. Pues yo me Sali de trabajar otra vez y aquí estoy.

Entrevistadora: ¿y los gastos totalmente los cubre tu esposo o tenemos alguna otra entrada?

Entrevistada: no solo mi esposo.

Entrevistadora: ok listo heeee ¿en el tiempo en que otras actividades de pronto hacen a nivel familiar estando con la niña porque veo que una salida se dificulta hee en cuanto al transporte?

Entrevistada: pues nosotros, el padrino de ella tiene carro entonces cuando él así se puede salimos con ella vamos a pasear una vez nos fuimos para Girardot con ella en flota y a Santander mi esposo nos llevó la familia de mi esposo es de Santander pues no la habíamos llevado por que al pueblo bien pero entonces para llegar a la casa de la abuelita de él es una trocha entonces no pues a la de dios la llevamos ese día se habló con el señor del carro que se fuera lo más suavcito que pudiera bendito sea mi señor nos fue bien. Entonces ya ido a Santander también fue a donde la abuelita porque no le distinguía heeee así con ella vamos al parque así ella dijo que quería campar de cumpleaños entonces armamos la carpa en la terraza nos quedamos toda la noche en la terraza con ella. El domingo la quitamos, abecés me dice que si se puede quedar donde la madrina que es mi cuñada yo la dejo ir haya ella hace pijamadas toda la vaina.

Entrevistadora: listo en ¿cuánto apoyo tenemos otro apoyo de pronto una fundación algún medico adicional una persona adicional?

Entrevistada: heeeeeee pues ella recibe, ella recibe la ayuda le dan un bono de discapacidad. heee que más ella ahorita se incluyó en una fundación que se llama gotas de cristal y hay más

niños acá en Bogotá, pero entonces pues la verdad no es mucho, pues si si me sirve y a la vez no porque las reuniones todas las hacen en Bosa recreo y de acá ya me quedan muy lejos entonces yo casi no llevo a Michel a la fundación.

Entrevistadora: ok ¿cuéntanos un poco ennn dice que Michel está estudiando sí?

Entrevistada: si

Entrevistadora: ¿actualmente en que curso esta?

Entrevistada: quinto

Entrevistadora: en quinto listo ¿cómo ha sido ese proceso Jenny me imagino que ha sido un proceso un poco pues lo que quiero decir extenso en cuanto al cuidado de Michel en el colegio cuando tú nos decía que ibas a cuidarla como has hecho de pronto para cuidado de estar en tu familia Michel adicionalmente pues lo que son los apoyos educativos de la niña refuerzos cuéntanos un poco ese proceso?

Entrevistada: pues lo que te decía yo me iba de acá con ellos a las seis de la mañana me quedaba con ella hasta la hora de salida, en la hora de descanso estábamos las dos y las compañeritas de ella llegaba el niño y yo me la pasaba con ellos. Después salíamos de estudiar yo le decía si ve estoy estudiando con ustedes. Salíamos de estudiar y pues mi suegra nos tenía almuerzo entonces íbamos donde mi suegra almorzábamos nos bajábamos para la casa se ponían hacer tareas mientras que yo me ponía hacer el almuerzo y comida de la casa y otra vez toda la rutina de todos los días arregle la casa póngase hacer la comida arregle horario toda para el otro día volver a madrugar.

Entrevistadora: ¿Michel tiene un un espacio para ella en su colegio de pronto una silla especializada para ella o como han hecho ese proceso de adaptación con los demás en cuanto al estudio?

Entrevistada: si ella tiene una sillita que la profesora de preescolar me colaboro con un asesor y le regalaron una sillita la sillita de ella tiene rodachines y pues la sillita uno la va moviendo la mueve pero entonces ahorita es más duro porque hacen rotación los niños y no los profesores entonces y con la chiquita ya se me dificultaba me tocaba dejar la niña donde mi cuñada desde las seis hasta las doce para yo estar con Michel, entonces en tutelamos y todo y por fin le dieron la enfermera entonces ya ahorita tiene la enfermera entonces ya ahorita está contenta porque tiene una nueva amiguita en el colegio. Mientras ella estudia con la amiguita entonces la mamita está en la casa con la hermanita.

Entrevistadora: ¿Jenny la niña siempre ha estado en el mismo colegio?

Entrevistada: no ella estuvo en un colegio que se llama Nueva Era me queda más cerca de acá de la casa ella duro quince días y la rectora me dijo que no que el colegio no era acto para ella que no tenía rampas que a ella le daba miedo que los niños de pronto jugando valón le pegaran que la lastimaran que el colegio no era para ella.

Entrevistadora: ok listo ¿han tenido dificultades en cuanto al colegio con de pronto dificultades de bullying, burlas de pronto alguna dificultad con algún compañerito cuéntanos?

Entrevistada: una vez se presentó con una niña que venía de Venezuela entonces la niña. era como odiosa con ella pasaban y le botaba el cuaderno, le botaba la cartuchera y yo siempre le he dicho a Michel que todo lo que le pase y todo lo que le digan tiene que contárselo a la mamá (tos

tos tos). Entonces ella empezó a contarme la niña pasaba le botaba los cuadernos, le botaba los esferos le botaba las cosas. Entonces ya hablé con la profesora se habló con la mamá de la niña se habló con la niña pues hasta el sol de hoy ya no se ha vuelto a presentar pero es lo único porque todos la quieren mucho, la consienten mucho e incluso ellos son por lo que decía la profesora hay niños que si aprende más rápido, hay unos niños que son como más rebeldes entonces la profesora dice me gusta dejarlos al lado de Michel, porque ellos con Michel se calman me hacen más caso trabajan Michel me los pone a trabajar ellos son muy juiciosos.

Entrevistadora: listo heeee ¿cuáles son las expectativas de la niña en su estudio como le va lo que es rendimiento académico de Michel?

Entrevistada: heee mafe le va excelentemente, ella siempre ocupa el primer puesto, siempre le dan diplomas ella siempre se esmera por ser la mejor. Me dijo la profesora ella me sorprende porque uno le dice hay Michel esta ves si va y ella empieza a decir hay Dios mío mi papá me va a regañar mi papá no sé qué. (risas) eso ella mejor dicho dice la profesora ni por qué le pegaran, y ella siempre le dicen Michel uste quedo en el puesto dos o en el puesto tres que no que ella tiene que ser la primera entonces ella siempre se preocupa por ser la mejor ella cádmicamente le va super super bien.

Entrevistadora: ¿tiene algún apoyo en cuanto al apoyo estudiantil de Michel acá en la casa?

Entrevistada: no señora

Entrevistadora: ósea tú, ¿tú eres siempre la que está a hay pendiente se sus tareas?

Entrevistada: si igualmente a ella la habían metido en inclusión, pero ósea por su discapacidad porque ella mental ella escribe, ella lee, ella suma, ella divide todo como un niño normal ósea ella toma dictado igual que los demás niños ósea hace ella misma sus tareas ella a nivel mental no tengo problema.

Entrevistadora: ok listo ha ¿recibido algún de pronto ella ha estado en en apoyo psicológico en el colegio Jenny?

Entrevistada: no pues si la habían mandado ella fue como la verdad una vez y no volvió.

Entrevistadora: ¿cuéntanos un poco hee como es tu proceso emocional Jenny porque hee como haces o que expectativas tienes o que estrategias tienes porque cuidar a Michel tener otros dos hijos como como es ese proceso emocional con esto Jenny?

Entrevistada: pues me ha tocado dura mafe, me ha tocado duro y no nada yo estoy muy contenta con mis hijos y de ella, porque ella me ha demostrado que si se puede lo que yo le decía a sumarse yo siempre le pido a mi Dios que me de salud me de fortaleza para sacarlos adelante y nada yo estoy muy contenta con mis hijos.

Entrevistadora: ok listo ¿Jenny hee tú me dices que no has recibido ningún ayuda psicológico de ninguna fundación, ningún ente de pronto del estado que te digan ven Jenny quieres de pronto recibir algún?

Entrevistada: si claro obvio, pero yo la verdad no. A mi hay gente que me pregunta incluso ahorita hubo coso de una niña aquí en san Blas también y la mamita me contacto me dijo que como Asia que la bebe ya tenía un mes, que como había hecho yo, que eso era muy duro yo le

dije al principio ya estaba igual que sumerce yo está perdida yo no sabía pa donde coger yo no sabía nada como así ay si como dice uno porque a mí. Pero uno no debe decir esas cosas yo no sé mi Dios me dio la fortaleza y nadie está preparado yo no le podía decir a la señora tiene que hacer esto y esto porque yo tampoco lo sabía uno como que lo va aprendiendo hay si como el cuento el don de mamá le va diciendo es que lo que tiene que hacer.

Entrevistadora: ok listo ¿Jenny actualmente, tiene me dices que estaba en una fundación que se llamaba gotas de cristal te contactan o directamente abandonaste?

Entrevistada: no nosotros tenemos un grupo por el WhatsApp y ahí se comentan las cosas y todo yo a lo que casi no voy es a las reuniones cuando toca llevar a los niños por qué no la verdad se me dificultad mucho.

Entrevistadora: ¿has tenido algún otro tipo de ayuda tú me decías religiosa no se curanderos cultos religiosos ayudas o algo así has visitado Jenny?

Entrevistada: noo yo a ella con mi esposo nosotros creemos mucho en el señor de Monserrate nosotros la llevamos haya se la entregamos al señor la llevamos a Guadalupe así.

Entrevistadora: ¿Jenny y se les dificultaba la subía con la niña a Monserrate?

Entrevistada: pues al principio mi abuelita trabajaba haya en el camino a Monserrate, pero ahorita que no. Nosotros subíamos ellos subían a pie y yo con la niña por el teleférico y la bajaba si me bajaba con ella a pie.

Entrevistadora: ¿y tiene de pronto algún tipo de, se reúnen en familia hee como es la comunicación hay entre todos?

Entrevistada: si todos nos programamos bueno nos vamos para Monserrate y tal, esa vez fue porque mi suegro quería llevar a la suegra de él, ósea a la abuelita de mi esposo estaba enfermita y yo dije yo quiero ir también quiero ir quiero queremos llevar a Michel presentársela al señor y darle gracias por ella porque nos ayudado muchísimo demasiado demasiado ella se ha caído y pa la patología de ella se fractura toda ella se ha caído de unas alturas y gracias a Dios no le ha pasado nada ni en rasguño entonces si nosotros no la llevamos y nos turnamos por si pesa hartito entonces un ratico la carga mi esposo otro ratico la cargo yo si va mi cuñada la carga mi hermano nos colaboramos.

Entrevistadora: ok ¿cuéntame un poquito como son los estados emocionales de Michel de pronto ha tenido ella depresiones o de pronto?

Entrevistada: mira que, si mafe mira que ella es una niña muy alegre, ella es demasiado alegre pero cuando le toca que se fractura y tocaba dejarla haya en el hospital ella no hablaba y se la pasaba llorando, mejor dicho.

Entrevistadora: ¿en el momento en que me decías que Michel presentaba depresiones por esos tratamientos tan dolorosos que ella tenía como hacían para, o como hacías tu o que estrategias tenías para ayudar a Michel?

Entrevistada: pues yo hablaba con ella, yo he hablado mucho con ella yo le decía mira Michel toco es por su bien vamos a salir de acá ehh pues sí. Pero a ella le cambia el semblante total total total, incluso ahorita pues tenían que hacer cirugía como para arreglarle las fracturitas porque ella tiene fractura sobre fractura.

Entrevistadora: ok

Entrevistada: pero ella nos dijo que no quería más cirugía que ella no quería que le pusieran más clavitos porque tiene un clavito de acá a acá.

Entrevistadora: ok

Entrevistada: a ella la faltan siete, pero ella no quiere ella nos dijo que si nosotros la queríamos así que la dejáramos así. Que a elle la conocían así. Que ella no quería que le pusieran nada más.

Entrevistadora: si ósea que total apoyo

Entrevistada: pues ella tomo la decisión. Pues entonces con mi esposo dijimos pues nada si ella no quiere no quiere.

Entrevistadora: ok

Entrevistada: es que ella sufre mucho porque a ella la dejan hospitalizada le ponen un sello de acá hasta abajo dura de cuatro hasta tres meses con ese yeso se le olvida sentarse entonces toca otra vez como un bebe sí. Entonces toca volver a decirle cómo se siente a tráncala con las almohaditas pues ella dice que no quiere más eso.

Entrevistadora: ok ósea totalmente apoyo de familiares hacia Michel si

Entrevistada: si señora

Entrevistadora: ¿cómo es la comunicación contigo y tu esposo respecto a cuando Michel tiene una dificultad?

Entrevistada: nosotros nos colaboramos mucho los dos ósea siempre estamos ahí pa ella siempre siempre nosotros siempre hemos sido muy unidos no solo con Michael con mis otros hijos también él es un buen papá, los ojos de él es Michel ahorita que nació la otra beba esta como ahí. A Michel le da como celos a veces (risas). Pero él siempre ha estado ahí, pero los ojos de el siempre es ella.

Entrevistadora: ¿listo heee apoyo de vecino de otras personas interesadas has tenido Jenny?

Entrevistada: heee pues de una señora también, ella me contacto por medio de la fundación. Ella me colaboraba hay en la fundación ella se llama la señora Viviana ella y el esposo ella siempre en diciembre ella viene y le trae la ropita a mis dos hijos este año le trajo a mis tres hijos, siempre le manda su regalo de navidad, siempre anda como muy pendiente de que necesita Michel porque ella utiliza pañal pa el colegio entonces ella cuando puede me llama me dice mira tengo pañales mira que necesita Michel ella fue la que le regalo el coche a Michel.

Entrevistadora: ok listo

Entrevistada: siempre ha estado pendiente de ella, de la salud de Michel también yo hago rifas para los medicamentos de Michel porque ese como no es pos ese lo cobran vale seiscientos mil pesos entonces cada tres meses toco a juntar.

Entrevistadora: ¿Jenny explícame como haces con la plata de Michel aparte de la rifa tienes otra ayuda para los medicamentos de Michel?

Entrevistada: lo del medicamento de ella ese no lo cubre el seguro toca pagar los seiscientos mil pesos entonces nosotros hacemos rifas ya hago rifas por que eso es cada tres meses yo hago

las rifas y la señora que te digo, la señora Viviana ella nos colabora con una parte y el resto yo lo hago con las rifas.

Entrevistadora: ok ¿algún apoyo de pronto de vecinos de la alcaldía?

Entrevistada: pues ellos nos colaboran los vecinos acá conocen a Michel y todo y ellos colaboran con lo de la rifa porque ya saben que es para el tratamiento de Michel.

Entrevistadora: haa ok ¿Jenny te queremos agradecer tienes algo adicional que nos quiera contar?

Entrevistada: no

Entrevistadora: listo Jenny te queremos agradecer de verdad que nos haya dado este tiempo y nos haya brindado la información que queríamos saber

Entrevistada: a bueno mafe

Entrevistadora: de igual manera queremos que sepas que seguiremos en contacto contigo muchas gracias.