



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

VIGILADA MINEDUCACIÓN Res. 12220 de 2016

**FACTORES RESILIENTES DEL CUIDADOR PRIMARIO Y PERSONA
CON ESPINA BÍFIDA EN UNA FAMILIA DE CALI
RESILIENT FACTORS OF THE PRIMARY CAREGIVER AND PERSON
WITH SPINA BIFIDA IN A FAMILY FROM CALI**

**GILBERTO ADOLFO FAJARDO ROJAS
LUISA FERNANDA SILVA ZAMBRANO**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD

SANTIAGO DE CALI, MAYO 29 DE 2023

**FACTORES RESILIENTES DEL CUIDADOR PRIMARIO Y PERSONA
CON ESPINA BÍFIDA EN UNA FAMILIA DE CALI
RESILIENT FACTORS OF THE PRIMARY CAREGIVER AND PERSON
WITH SPINA BIFIDA IN A FAMILY FROM CALI**

GILBERTO ADOLFO FAJARDO ROJAS
LUISA FERNANDA SILVA ZAMBRANO

DIRECTORA: MARIA CRISTINA QUIJANO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD
SANTIAGO DE CALI, MAYO 29 DE 2023

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Tabla de contenido

Página

Resumen

Introducción	3
Método	17
Modalidad y diseño de la investigación	17
Tipo de muestreo	20
Criterios de inclusión y criterios de exclusión.	20
Participantes	19
Instrumentos	21
Procedimiento	22
Consideraciones éticas	23
Resultados	25
Discusión	37
Referencias	45

Lista de tablas

Tabla 1. Definición conceptual de las categorías del estudio..... 18

Tabla 2. Datos sociodemográficos de la diada participante.....20

Resumen

La Espina bífida es un defecto del tubo neural y una malformación congénita considerada una discapacidad, enfermedad crónica, rara y/o huérfana que genera consecuencias psicosociales tanto en la persona con esta condición como en su cuidador primario. Objetivo: En este estudio se buscó comprender los factores resilientes del cuidador primario y de la persona con Espina bífida con el fin de reconocer desde la perspectiva de la diada cómo es su resiliencia individual, familiar y social frente a esta condición. Método: Investigación cualitativa con un diseño de estudio de caso y muestreo no probabilístico intencional. El contacto de las participantes se realizó en la ciudad de Cali-Colombia desde la comunidad Bifivida. Las técnicas de recolección fueron entrevista semiestructurada y línea de vida/tiempo en la que se realizó el análisis temático de las narrativas de la diada. Las participantes fueron 1 diada (madre e hija-adolescente) en la que se evidencia resiliencia individual, familiar y social. Resultados: Estos arrojan que tanto en la persona con Espina bífida como en su cuidadora desarrollan factores resilientes que favorecen su bienestar. Conclusiones: Se encontró que la resiliencia se construye cada día en la medida que se afronta las dificultades que se presentan.

Palabras clave: espina bífida, discapacidad, factores resilientes, salud, cuidador.

Abstract

Spina bifida is a neural tube defect and a congenital malformation considered a disability, chronic, rare and/or orphan disease that generates psychosocial consequences both in the person with this condition and in their primary caregiver. Objective: This study sought to understand the resilient factors of the primary caregiver and the person with Spina bifida in order to recognize from the perspective of the dyad what their individual, family and social resilience is like in the face of this condition. Method: Qualitative research with a case study design and intentional non-probabilistic sampling. The contact of the participants was made in the city of Cali-Colombia from the Bifivida

community. The collection techniques were semi-structured interview and life/time line in which the thematic analysis of the narratives of the dyad was carried out. The participants were 1 dyad (mother and daughter-adolescent) in which individual, family and social resilience is evident. Results: These show that both the person with Spina bifida and their caregiver develop resilient factors that favor their well-being. Conclusions: It was found that resilience is built every day as the difficulties that arise are faced.

Keywords: spina bifida, disability, resilient factors, health, caregiver.

Introducción

La Espina Bífida (EB) es un tipo de defecto del tubo neural (DTN), la cual es una malformación congénita considerada como una discapacidad, enfermedad huérfana y/o crónica, ésta se origina durante el primer mes de gestación, en la que se divide la columna por el cierre incompleto del mismo; esta patología ocasiona diferentes complicaciones que se deben solucionar inicialmente con una intervención quirúrgica de manera intrauterina o en las primeras horas del nacimiento de la persona. Las causas de la EB se encuentran asociadas a distintos factores de riesgo como los ambientales, la genética y la nutrición, principalmente por el déficit de ácido fólico durante el embarazo (Albert et al., 2020). La EB tiene distintos grados de dificultad y se puede clasificar en dos grupos principales: La espina bífida abierta (SBA) y la espina bífida oculta (SBO), la cual es cerrada. La gravedad de los síntomas clínicos depende del nivel de la lesión y la extensión del área dañada, la cual va desde un deterioro mínimo hasta síntomas neurológicos graves, como discapacidades motoras y sensoriales; también, hidrocefalia, Arnold Chiari, disfunción de la vejiga y el intestino (vejiga y colon neurogénico) (Schneider et al., 2021).

A nivel mundial se presentó la EB en 3.3 de cada 10.000 nacimientos, entre los años 2000 y 2016 en Brasil prevaleció 1,4 por cada 10.000 nacimientos y en Guatemala se observó una diferencia significativa donde prevalece 27,9 diagnósticos de EB por cada 10.000 nacimientos. En general, en Latinoamérica el promedio estuvo en 11,5 diagnósticos por cada 10.000 nacimientos (Mundial, 2020). A nivel nacional, se presentó el diagnóstico de Espina Bífida teniendo en cuenta las siguientes cifras: la prevalencia estuvo en el año 2015 con 1,42 malformaciones por cada 10.000 nacimientos vivos, donde ha ido disminuyendo de forma moderada llegando en el año 2018 a 1,28 por cada 10.000 nacimientos vivos (Ávila et al., 2018).

Investigaciones cuantitativas sobre la afectación en la cognición, describen que los síntomas producidos a partir del diagnóstico afectan aspectos neurológicos y fisiológicos, que puede ser

manejado con ventriculostomía (ETV) y derivación del líquido cefalorraquídeo; afectando el Índice de Velocidad de Procesamiento de la escala WISC-IV QI fue estadísticamente significativo ($p = 0,027$), presentando el mayor valor en los pacientes autónomos ($95,8 \pm 12,8$) y el menor en los pacientes en silla de ruedas ($75,5 \pm 19$). El valor medio de WISC-IV QI es $98 (\pm 15,7)$ para pacientes con lipoma y $78,7 (\pm 17,6)$ para pacientes con LMMC (lipomielomeningocele) y MMC (mielomeningocele) ($p = 0,001$). (Rendelli et al., 2021). Jasien et al. (2020), analizaron las diversas problemáticas que presentan las personas con EB, específicamente con el Mielomeningocele, utilizaron pruebas cognitivas y de motricidad, las cuales evaluaron las funciones neurológicas-cognitivas y evidenciaron que la memoria, el desarrollo de la matemática, la función ejecutiva, la atención, la función motora aumentan su deterioro con la edad. Asimismo, Mano et al. (2018) analizaron las características principales que los niños con Mielomeningocele manifiestan en el ámbito intelectual encontrando que algunos pacientes presentan limitaciones cognitivas.

Por otro lado, Salazar y Camero (2018) mostraron la afectación que tiene la EB, como diagnóstico primario, en diferentes enfermedades asociadas las cuales son consecuencias de esta condición; algunas de ellas son: escoliosis, cifosis, deformidades de cadera y pie, discrepancias de longitud de miembros inferiores, mayor riesgo de fracturas, artralgias y mialgias. También, Motta et al. (2021) identificaron que los pacientes con EB, presentan diversas sintomatologías físicas como incontinencia urinaria y fecal, lo que afecta su vida sexual y los posibles embarazos que se puedan generar en la mujer con el diagnóstico. Malheiro et al. (2019), evidenciaron que el avance de la ciencia ayuda a mejorar las condiciones de vida de los pacientes con este diagnóstico y aumentan la probabilidad de vivir. Sin embargo, estas personas pasan por situaciones complejas como parálisis, úlceras por presión y lesiones cutáneas, poca sensibilidad en algunas partes del cuerpo, incontinencia urinaria y fecal y, por tal motivo, deben hacerse cateterismos intermitentes cada tres horas y evacuar con ayudas.

Bakaniené et al. (2018) en un estudio cualitativo identificaron que, a las personas con EB, se les dificulta frecuentemente una participación activa en los diferentes ámbitos humanos como lo haría una persona que no presenta este diagnóstico o que presenta otra patología; ya que en las personas con EB se evidencia poca participación social por la baja autoestima y poca motivación e interacción que tienen con sus pares. Otro estudio realizado por Ortiz-Quiroga et al. (2018), analizó la situación de las personas que tienen el diagnóstico de EB y su impacto psicosocial en el contexto escolar, por la intimidación a la que son sometidos por parte de sus compañeros de estudio, ya que son víctimas de burlas y de continuas agresiones verbales y psicológicas por parte de sus pares en el ambiente de escuela. También, Lidal y Lundberg (2021), describieron la ansiedad, depresión y fatiga que se da en personas de mediana edad por el diagnóstico de EB e identificaron estos síntomas de forma más impactante en las personas mayores de 50 años. Esta investigación, reconoció el impacto psicológico que se genera en las personas con EB; como el malestar y la fatiga ocasionado desde el momento de su diagnóstico.

Además de las afectaciones que se dan en las personas con EB, se describen en las familias o cuidadores primarios la enfermedad desde otro ámbito. Marín et al. (2020) en un estudio cualitativo, identificaron que en las familias cuando un integrante nace con discapacidad, se generan crisis, inquietudes, dudas y temores, lo cual hace que la dinámica familiar se afecte. Sin embargo, cada familia es diferente y depende de cómo afronten cada situación, los resultados de la funcionalidad y de los posibles problemas o trastornos psicológicos va a depender del comportamiento y la actitud de sus integrantes.

En este sentido, el cuidador primario tiene un papel muy importante en el cuidado de la persona con este diagnóstico. Por tal motivo, el impacto de la enfermedad afecta a sus cuidadores, Bonelli et al. (2021) en un estudio cualitativo evidenció que el cuidador primario de la persona con mielomeningocele desea que éste tenga un bienestar integral desde la autonomía y el aspecto social; se identificó la necesidad del cuidador de que la persona con esta patología pueda preservar sus funciones cognitivas.

Por otro lado, Buoro y Nogueira (2020), presentaron el impacto que padecen los cuidadores primarios por el diagnóstico de EB, con lo cual se muestra una afectación a nivel económico, porque esta persona se sobrecarga con el cuidado del paciente y por tanto deja de trabajar. Asimismo, se genera una afectación emocional por la agudeza de la enfermedad del paciente y el dolor crónico que sufre la persona con EB.

Figueroa y Soto (2018), identificaron que el balance decisional sobre las personas con el diagnóstico con EB recae en el cuidador primario, lo cual genera una situación de estrés porque asumen decisiones que incluso en la etapa de adulto del paciente debe asumir el cuidador. Esta situación es más marcada en los pacientes que adicionalmente presentan hidrocefalia, ya que genera diversos trastornos cognitivos que les impiden a ellos tomar sus propias decisiones. Por su parte, Moreno et al. (2017), resaltaron que los diferentes cuidadores de las personas con esta discapacidad congénita, no se encuentran preparados para asumir esta nueva situación que llega a sus vidas porque, por lo general sus madres, no reciben ninguna capacitación previa para afrontar las diferentes exigencias del cuidado como alimentar al paciente, bañarlo, vestirlo, ayudarlo a caminar, enseñarle a utilizar las diversas herramientas para su bienestar.

Asimismo, Melo et al. (2018) afirmaron que los cuidadores de los pacientes con dicha discapacidad deben aumentar su horario de atención de 13 hasta 24 horas; lo anterior, sobrecarga al cuidador y puede llegar a afectar su salud de gravedad, como generar trastornos en el sueño y en los hábitos saludables. Psicológicamente, los cuidadores experimentan frustración e impotencia porque la recuperación del paciente con EB es lenta y en algunos casos, no muestran avances significativos inmediatos. En cuanto a la sobrecarga, los autores analizaron que ésta se presenta de forma agresiva en la etapa inicial de la enfermedad, porque es ahí donde se requiere los mayores cuidados y una atención constante para la vida del paciente con esta patología. Otro estudio cualitativo de Estrada et al. (2018), evidenció que el sentido de cuidar se asocia con la cultura y las relaciones de dependencia; teniendo en

cuenta que estas se asocian principalmente con la mujer como gestora de cuidado, elaborando nuevos roles que se interpretan desde una relación con la persona dependiente como lo son de manera frecuente las personas con EB.

De igual manera Mora et al. (2018), observaron el proceso del cuidador teniendo en cuenta que los pacientes con EB últimamente llegan a la etapa de la adultez mayor, donde una persona ya sea de la familia o externa asume los cuidados del paciente. El cuidador de forma particular identifica diferentes cambios en su labor, la cual pasa por etapas de incertidumbre, desconocimiento y adaptación a las distintas situaciones que se presentan con el paciente en sus diferentes etapas del curso de vida. Se muestran consecuencias negativas desde la toma de decisiones en la familia, en la sobrecarga por los cuidados, en la comprensión emocional del paciente dependiente del cuidador y de su diagnóstico con EB. Así mismo, se evidenciaron aspectos positivos que benefician al cuidador como lo son la satisfacción, la gratitud y el aprender a valorar las cosas. Faleiros et al. (2017), mostraron que la práctica del cateterismo intermitente en pacientes con EB, que padecen vejiga neurogénica, origina en ellos sentimientos de miedo al realizarlo e inseguridad y auto compasión. En el cuidador primario se evidencia sobreprotección al realizarle esta práctica al paciente, lo cual puede ocasionar que no se la realice. Por tal motivo, de Oro (2021), mostró la pertinencia de la intervención que se debe realizar a los cuidadores primarios, de los pacientes con EB, la cual sugiere acciones para fomentar resiliencia en los cuidadores, estableciendo estrategias de afrontamiento frente a la situación que conlleva el diagnóstico.

Rosas y Yangua (2017) sugirieron que, para fomentar la calidad de vida en los pacientes con EB, hay que tener en cuenta su resiliencia y resaltaron de manera concreta buscar en los pacientes cuáles son sus hobbies, como un medio para lograr bienestar, ejemplo de ello es interpretar un instrumento, leer un libro, caminar, etc. Además, un factor que contribuye a mejorar la calidad de vida y la resiliencia en el cuidador, el paciente con EB y la familia, es el fortalecimiento de la espiritualidad, con la cual se promueve grandes cambios que buscan el mejoramiento de la salud mental de dichos pacientes.

Relacionado a lo anterior, Santana (2019), mostró que la discapacidad suscita determinados cuidados que buscan desarrollar la resiliencia sobre todo en el cuidador primario. Esta resiliencia se convierte en un estilo de vida que se construye en la familia y de manera principal en el cuidador primario, para lograr un proceso de adaptación a la situación presentada por la discapacidad.

Cuellar y Sánchez (2012), analizaron que el cuidador primario de una persona que padece discapacidad se encuentra sometido a altos niveles de estrés por la sobrecarga. La adaptación psicológica del cuidador se puede lograr por medio de la resiliencia como una capacidad no innata que se desarrolla en el proceso de acompañamiento a un paciente con discapacidad. Ramírez y Heredia (2017), mostraron que la EB genera crisis de funciones y roles familiares. La resiliencia es una capacidad que se construye en la familia y busca mejorar las condiciones de vida del cuidador. De esta manera, Cerda, et al. (2021), con un enfoque cualitativo, argumentaron que la resiliencia es “una cualidad que permite al ser humano resurgir de la adversidad, recuperarse e inclusive ser transformado por ella y acceder a una vida significativa y productiva; adaptarse a los cambios de una manera saludable, flexible y exitosa; sentirse bien a pesar de las dificultades” (P.24). Del mismo modo, se identificaron características que distinguen a las personas resilientes, como: autoestima, autoeficacia y autodisciplina, actitud positiva ante los problemas y cambios, locus de control interno, afrontamiento, buen sentido del humor y optimismo.

Así mismo, en la infancia, se han identificado factores protectores en las personas resilientes en sus áreas de vida como la individual, familiar y social, estos permiten que los niños y adolescentes puedan solucionar problemas, tener un vínculo afectivo de calidad con sus padres, tener relaciones interpersonales, adquirir independencia y autoestima, entre otros (Cerda, et al., 2021). De igual forma, Lopera-Vásquez (2020) estudió la resiliencia desde el afrontamiento positivo ante la adversidad, lo cual les permitió a los investigadores identificar el afrontamiento que tienen las personas con discapacidad físico motriz. Ser resiliente no significa ausencia de sufrimiento, este constructo significa que la

aceptación y adaptación a la adversidad, es lo que lleva a la persona a poner en ejecución las metas, superando las dificultades que se le presenten de manera positiva desde la autoestima y la autoconfianza.

La revisión anterior, dejó ver claramente como la EB es una enfermedad crónica que impacta no solo la vida del paciente, sino la de la familia, y en particular la del cuidador primario. Estos estudios, mostraron que esta condición patológica afecta significativamente la vida de los pacientes con EB, que generalmente se asocia a discapacidad, afectando las diferentes funciones físicas y psicológicas. También, por su situación concreta, hacen que su cuidador se afecte por la sobrecarga que genera cuidar a este tipo de pacientes, sobre todo cuando se presenta parálisis en miembros inferiores e hidrocefalia como enfermedades secundarias a este diagnóstico inicial.

Sin embargo, se identificaron como brechas del estudio, que existen pocas investigaciones centradas en mostrar los factores resilientes que favorecen los estilos de afrontamiento para este tipo de enfermedad, los cuales es común que cambie el proyecto y la calidad de vida para la persona con EB y la familia. (Bakaniene et al., 2018; Jasien et al. 2020; Lidal y Lundberg, 2021; Mano et al. 2018; Ortiz-Quiroga et al. 2018; Rendelli et al. 2021; Salazar y Camero, 2018). Los estudios estuvieron más centrados en el ámbito clínico, donde se aborda esta patología fundamentalmente desde la parte quirúrgica, limitándose sólo al campo médico (Faleiros et al.2017; Malheiro et al. 2019; Motta et al. 2021). Se conoce muy poco sobre los aspectos psicológicos que acompañan la enfermedad y sus implicaciones en la persona con EB y su cuidador. Si bien se reconoció que los cuidadores se ven afectados por la sobrecarga que les demanda el cuidado, poco se sabe sobre los factores resilientes en ellos y las afectaciones de su salud que conlleva el cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente estudio se planteó como problema de investigación la siguiente pregunta: ¿Cómo son los factores a nivel individual, social y familiar que facilitan la resiliencia en una persona con EB y su cuidador primario?

A nivel conceptual se hizo necesario revisar el constructo sobre la resiliencia y sus factores, caracterizando al cuidador primario y paciente. Para lograr dicha revisión, se tuvo para la resiliencia una definición general desde la psicología positiva y se establecieron las categorías de análisis para este estudio. Revisando la historia, el constructo de resiliencia, se origina del latín, de resilio (re silio), su significado es volver a saltar, rebotar, reanimarse (Uriarte, 2005). Este concepto se utilizó en la ingeniería civil y en la metalurgia para calcular la capacidad de ciertos materiales para recuperarse o volver a su posición original cuando han soportado cargas o impactos, el término fue añadido en las ciencias sociales a partir de los años 60. Además, Cala (2020), definió la resiliencia como una actitud proactiva y positiva que tiene el ser humano de eventos o situaciones que le acontecen, este constructo permitió tener un sentido de vida y una manera de relacionarse con uno mismo, con los demás y con el entorno. Desde la adversidad, el tener resiliencia hace que se genere estrategias de afrontamiento adecuadas y propositivas lo que logra el afrontamiento de la crisis, asumiéndola como un reto de la adversidad y no como pérdida.

Según Quesada (2013), se consideraron las características propias de una persona resiliente como factores protectores ante las situaciones difíciles y las características propias de los niños resilientes fueron las aptitudes físicas e intelectuales, autoeficacia, introspección, autoimagen positiva, autoestima, metas, aspiraciones, sentido de humor, creatividad, perseverancia, empatía, expresividad, iniciativa, autonomía, moralidad. También, las características familiares de las personas resilientes fueron la calidad en la crianza y en la educación, expresividad emocional, flexibilidad, bajo nivel de conflictos, recursos financieros suficientes, colaboración y las características resilientes del ambiente y socioculturales son los ambientes seguros, acceso a recursos comunitarios, educativos y de recreación, percepción de apoyo social, integración social, afiliación, acceso a organizaciones espirituales o religiosas.

A partir de la revisión de la literatura, Lopera-Vásquez (2020) y Quesada (2013) establecieron las siguientes categorías como aquellas que dan cuenta de los factores resilientes en las personas con EB y en sus cuidadores primarios, estas categorías fueron la resiliencia *individual, familiar y social* tanto en el paciente como en el cuidador primario. Oriol-Bosch, (2012), definió la *resiliencia individual* como el comportamiento positivo que tiene la persona para reestructurar la situación en la que se encuentra desde el esfuerzo, tomando conciencia de que las situaciones adversas son para afrontarlas sin rendirse y afirmaron que las características de una persona resiliente son la autoconfianza, la capacidad de planificación y coordinación, el autocontrol, nivel de ansiedad bajo, persistencia y compromiso. Además, la *resiliencia familiar* se entendió como un proceso de afrontamiento, adaptación y fortalecimiento de la familia en situaciones de crisis en las cuales se evidenció la comunicación entre sus miembros, la cohesión, rutinas y rituales y la organización familiar (Borges y Silva, 2010; Bravo y López, 2015; Quesada, 2013).

En este mismo sentido, teniendo en cuenta a Ruiz et al. (2020) se entendió la *resiliencia social* como la capacidad para desarrollar un sistema de sentir, pensar y actuar por parte de los grupos humanos en relación con un individuo, para lograr el afrontamiento efectivo frente a las adversidades provenientes del mismo sistema social, grupal o empresarial. Esta resiliencia social, hizo énfasis en el proceso comunitario que se suscita entre los agentes principales que son los grupos o contextos sociales cercanos sobre el individuo. Aquí la cultura, la educación, la religión, la estratificación social, la asociación a determinados grupos comunitarios o laborales, son factores importantes para entender cuál es la resiliencia social de las personas.

De igual manera, la resiliencia se relacionó estrechamente con rasgos propios de los sujetos, los cuales favorecieron el afrontamiento de las dificultades, relacionándose con la flexibilidad a nivel cognitivo, la habilidad de ser creativos, de aprender de la adversidad y los problemas para poder sobreponerse ante ellos (Hopson et al., 2019). Este constructo, exigió activar las estrategias de

afrontamiento que tienen los seres humanos para enfrentar la adversidad, según Astorga et al. (2019), fueron acciones de las personas que buscan frenar, amortiguar o anular los efectos de diversas situaciones amenazantes que ponen en riesgo su bienestar. Estas estrategias fueron procesuales y pudieron desarrollarse al mismo tiempo en conjunto, es decir, varias a la vez. Las más significativas que generaron resiliencia en pacientes con discapacidad y de manera particular pueden ser utilizadas en personas con EB fueron: *afrontamiento activo* el cual buscó que la persona desarrolle estrategias que eliminen el elemento estresor; *reinterpretación positiva* que logró ver el lado positivo y favorable del problema e intentó las causas de las situaciones adversas.

Así mismo, se encontró que la aceptación que busca asimilar y entender que existe un problema y es real fue el primer paso para salir del mismo; *humor* que buscó bromearse de la situación y lograr reírse del mismo problema minimizando su influencia; *la religión* donde se tomó conciencia de que Dios puede ayudar e intervenir en la situación; *desconexión conductual* que significó no sobre esforzarse por eliminar el elemento estresor y dejar una pausa significativa para seguir aislado de la influencia de este elemento conductual y *desahogo* que consistió en contar la experiencia traumática expresando sentimientos que generan malestar emocional (Hopson et al., 2019). De lo anterior, se concluyó, que para el presente trabajo la resiliencia fue comprendida como la capacidad que tienen los seres humanos de adaptarse a diversas situaciones adversas buscando siempre resultados positivos y que, para lograrlo, se tuvo en cuenta las categorías de resiliencia como: resiliencia individual, resiliencia familiar y resiliencia social. Junto a éstas, se pusieron en juego estrategias de afrontamiento, siendo de principal interés para este estudio indagar sobre el afrontamiento activo que buscó eliminar las situaciones estresores de las personas con EB y sus cuidadores primarios.

Con respecto al cuidado, se entendió que éste es toda acción que una persona realiza en favor de otra brindando apoyo físico, práctico y emocional cuando se presenta una patología, es por ello que la persona que acompaña a quien padece la enfermedad se le ha denominado cuidador primario. Según

Villavicencio et al. (2017), es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria, con esta adición a su labor cotidiana suele interrumpir su ritmo normal de vida, sus propósitos y aspiraciones y limita su vida social, lo cual lleva a unas consecuencias negativas en su salud que con el paso del tiempo van deteriorándolo y generando cansancio y estrés emocional. También, se entendió el término “carga” a una serie de problemas que el cuidador debe asumir por el cuidado directo del paciente. Estos cuidadores se encuentran afectados en su vida económica porque se limitan el desempeñar labores que sean retribuidas económicamente. Por lo general los cuidadores primarios son mujeres y de forma concreta las madres de los pacientes.

Teniendo en cuenta la revisión anterior, este trabajo se propuso como objetivo general: Comprender los factores a nivel individual, social y familiar que facilitan la resiliencia en una persona con EB y su cuidador primario. Para lograr dicho objetivo, se planteó los siguientes objetivos específicos: (a) Identificar los aspectos individuales que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y del cuidador primario. b) Explorar los aspectos familiares que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y el cuidador primario. C) Reconocer los factores sociales que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y su cuidador primario. Se planteó como supuestos que en la diada participante (persona con EB-cuidadora) se puede encontrar mejor consolidados los mecanismos resilientes individuales que los familiares y de esta manera descubrir los diferentes acontecimientos en los que la persona con EB generó resiliencia.

También a nivel familiar, se puede identificar como supuesto los ambientes que favorecen a que el paciente con EB fuese resiliente porque su entorno le ayuda a serlo y también se puede evidenciar que existen ambientes que no beneficiaron a que se genere la resiliencia para esta patología. Otro supuesto que se puede identificar es que los diferentes trastornos psicológicos que se generan por el estrés, la ansiedad y depresión, tanto para el cuidador como el paciente, puede ser la dificultad en el

manejo de emociones debido a la complejidad de la patología por la afectación de las diferentes áreas de vida. Además, se puede mostrar poca aceptación del diagnóstico y adherencia al tratamiento. Para concluir, se puede descubrir que a nivel social se generan barreras que impiden el desarrollo de la resiliencia y que socialmente se encuentran dificultades que mejoran la promoción y desarrollo de la vida en los pacientes con EB.

El presente estudio es importante conocerlo dado que, como se ha descrito en la literatura Irurzun (2018), fue posible abordar los factores resilientes frente a la enfermedad, teniendo en cuenta las diferentes problemáticas que se presentan con el diagnóstico, desde la diada (cuidador primario y paciente con EB), en el que se contribuyó a desarrollar un conocimiento que beneficie a dichas personas que pasan por crisis, al igual que sus cuidadores que padecen sobrecarga por el cuidado de los mismos y socialmente se presenta situaciones de exclusión y discriminación para estos pacientes (Buoro y Nogueira 2020; Melo et al. 2018; Ortiz-Quiroga et al. 2018).

Desde la psicología de la salud se enfocó la enfermedad desde una visión holística resaltando el impacto social que ésta genera; la resiliencia no sólo se centró en fortalecer la parte psicológica del paciente con EB para que se adhiera a los diversos tratamientos y procedimientos que conlleva, sino también se resaltó la resiliencia familiar y social (Borges y Silva, 2010; Quesada, 2013; Bravo y López, 2015), que en el proceso de enfermedad se ve afectada porque los pacientes no sólo padecen su patología sino también su familia y sobre todo se dificulta su integración en la sociedad por el bullying y la discriminación que se presenta a dicha población. Por eso el proceso de salud enfermedad de dicha diada se lo ubicó en el entendimiento de la patología de EB tanto en lo biológico, psicológico y en lo social (Ruiz et al., 2020).

De esta manera fue pertinente y útil desarrollar esta investigación porque se conoció los factores resilientes que surgieron de la diada participante, donde se orientó y brindó información a su familia, proporcionando para ellos herramientas que les ayudaron a afrontar su condición buscando

impactar en el bienestar y calidad de vida. Con el aporte de esta propuesta se aplicaron elementos que desarrollen programas de prevención y promoción de la salud para esta población, buscando que desde muy temprano se identifiquen en los pacientes y su familiar sus mecanismos resilientes, favoreciendo de esta manera un mejor tránsito por el proceso salud-enfermedad. La metodología que se propuso es inductiva, la cual ayudó a generar conocimiento desde lo empírico y desde lo particular, abordando estudios que llevaron a crear conocimiento científico de forma específica.

En cuanto a la incidencia del trabajo, se contribuye de forma positiva, a generar conocimiento que ayude a fomentar los factores resilientes que propiciaron bienestar psicológico de las personas con el diagnóstico y de sus cuidadores primarios, se aprovechará los diversos medios de comunicación para dar a conocer sobre este diagnóstico, su manejo médico y se brinda un aporte investigativo a la comprensión del abordaje psicológico que debe darse al paciente y su familia; buscando sensibilizar a las personas encargadas de la salud pública en el apoyo y bienestar psicosocial para favorecer el cuidado desde el diagnóstico temprano, pues se concluye que para muchas familias cuando se enteran del diagnóstico en la etapa de gestación de la madre, se presenta una afectación psicológica en los padres a partir de la noticia, porque se genera en ellos una serie de prejuicios y miedos que se han creado con respecto a esta enfermedad y se identifican creencias que afectan la salud mental de sus progenitores, por ejemplo, considerar que esta condición es un castigo, que el niño fue “una carga” para la familia, que ésta condición se produce por el descuido de la madre o mala alimentación de la misma, también se cree que es catastrófico y que es totalmente mortal a temprana edad.

Este estudio ha sido fuente de interés para el grupo de investigación Bitacus (bienestar, trabajo, cultura y sociedad), cuya línea investigativa es la familia, género y sexualidad, debido a que la temática desarrollada se centró en la EB como una enfermedad crónica que genera discapacidad en los pacientes que presentan dicha patología. Este trabajo de investigación promovió la salud mental de la cuidadora y

la paciente con EB, para lograr por medio de la resiliencia el bienestar psicológico de la paciente, la cuidadora y su familia.

Método

Diseño

Se realizó un estudio cualitativo, cuyo diseño es un estudio de caso. Según Creswell y Poth (2018), se define como un enfoque cualitativo en el que el investigador explora un caso o múltiples casos de la vida real a lo largo del tiempo, recopila datos detallados y profundos, realiza observación, entrevista, encuesta e informes pertinentes. El tipo de diseño tuvo como finalidad comprender los factores resilientes del cuidador primario y la persona con el diagnóstico de EB, ya que esta (cuidadora-madre y persona con EB), viven una situación única por la patología.

Categorías de análisis.

Tabla 1.

Definición conceptual de las categorías de análisis

<i>Resiliencia individual</i>
Objetivo Específico
a) Identificar los aspectos individuales que contribuyen a la resiliencia del cuidador primario y la persona con esta condición
Definición conceptual
El autor Oriol-Bosch, (2012), define la <i>resiliencia individual</i> como el comportamiento positivo que tiene la persona para reestructurar la situación en la que se encuentra desde el esfuerzo, tomando conciencia de que las situaciones adversas son para afrontarlas sin rendirse y afirma que las características de una persona resiliente son la autoconfianza, la capacidad de planificación y coordinación, el autocontrol, nivel de ansiedad bajo, persistencia y compromiso.

Resiliencia familiar

Objetivo Específico

b) Explorar los aspectos familiares que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y el cuidador primario

Definición conceptual

La *resiliencia familiar* es entendida como un proceso de afrontamiento, adaptación y fortalecimiento de la familia en situaciones de crisis en las cuales se evidencia la comunicación entre sus miembros, la cohesión, rutinas y rituales y la organización familiar (Borges y Silva, 2010; Quesada, 2003; Bravo y López, 2015).

Resiliencia social

c) Reconocer los factores sociales que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y su cuidador primario.

Definición conceptual

Ruiz et al., (2020) Define la *resiliencia social* como la capacidad para desarrollar un sistema de sentir, pensar y actuar por parte de los grupos humanos en relación con un individuo, para lograr el afrontamiento efectivo frente a las adversidades provenientes del mismo sistema social, grupal o empresarial. Aquí la cultura, la educación, la religión, la estratificación social, la asociación a determinados grupos comunitarios o laborales, son factores importantes para entender cuál es la resiliencia social del afectado o de las personas afectadas.

Nota. Fuente propia

Participantes

En la presente investigación la familia participante fue 1 diada; 2 mujeres que son madre-cuidadora primaria e hija de estrato socioeconómico 5, el hogar está conformado por los padres y 4 hermanos, la profesión de la madre es ser educadora de preescolar, trabaja en la empresa familiar que tiene junto a su esposo y es cuidadora primaria de MP; persona con EB. Así mismo, se escogió una diada que obtuvo en el Inventario de Resiliencia (IRES) una alta ponderación sobre la misma; la persona nació con el diagnóstico de Espina Bífida, tiene 17 años, cursa grado 10 de Bachillerato, con buen desempeño académico, lo que sugiere que sus capacidades y habilidades de atención, memoria, comprensión y razonamiento se encuentran en buenas condiciones. Se evidenció en la persona habilidades artísticas como el canto, toca instrumentos musicales y compone canciones. La madre cuidadora, de 42 años profesional, que obtuvo en el Inventario de Resiliencia (IRES) una alta ponderación, se dedicó al cuidado de la paciente desde el año 2005, perteneciente a un estrato socioeconómico alto y con unas condiciones de vida favorables. Posteriormente, se realizó la entrevista semiestructurada y la línea de tiempo, las cuales fueron desarrolladas en 5 sesiones intensivas (considerando disponibilidad de tiempos de la familia) con una duración promedio de 2 horas con cada integrante de la diada participante. A continuación, se describen las características de las diadas en cuanto a la edad, ocupación, nivel educativo, diagnóstico y tiempo de este.

Tabla 2.

Datos sociodemográficos de la diada participante

Seudónimo	Edad de	Nivel educativo de	Edad y	Diagnóstico de la	Nivel	Inventario
diada	la madre	la madre	etapa de	adolescente y	educativo	de
	cuidadora	cuidadora y	desarrollo	tiempo de este	de la	resiliencia
		ocupación	hija		adolescente	(IRES)

M.O-M.P	42 años	Educadora de preescolar y trabaja en la empresa familiar/Cuidadora primaria de su hija	17 años- Adolescente	Espina bífida- Mielomeningocele; Desde el nacimiento	Estudiante de bachillerato	Alta ponderación en ambas participantes en las 10 dimensiones
---------	---------	--	----------------------	--	----------------------------	---

Nota. Fuente propia.

Tipo de muestreo

En esta investigación se llevó a cabo un muestreo no probabilístico intencional. Este consistió en que la selección de los elementos de la investigación no depende de la probabilidad, sino de los principios relacionados con las características de la investigación o los propósitos del investigador. Así mismo, se utilizó el muestreo intencional por la selección y al acceso a la diada, la disponibilidad de la información y la conveniencia del investigador hacia la misma (Hernández et al., 2010).

Criterios de inclusión y criterios de exclusión.

Se eligió la diada teniendo en cuenta: a) que la persona tenga Espina Bífida; b) tenga escolaridad media; c) sea adolescente; d) resida en la ciudad de Cali al momento de realizar la entrevista; e) la diada tenga integridad de sus funciones cognitivas, verificadas por su nivel de escolaridad y títulos: f) que se cuente como cuidador principal con un familiar y g) obtener un puntaje de alta ponderación cualitativa en el Inventario de Resiliencia. Se excluyeron todos los casos en los que a) la diada no tenga la capacidad cognoscitiva para comprender de forma autónoma las preguntas, que se verificó por auto reporte y nivel educativo. b) antecedentes psiquiátricos y consumo de SPA.

Instrumentos

Como instrumento de inclusión para identificar la resiliencia en la diada escogida se aplicó el Inventario de Resiliencia (IRES) Gaxiola-Romero, et al. (2011), el cual midió la adaptación positiva, el proceso resiliente y los múltiples factores que genera esta capacidad del ser humano, éste instrumento se conformó por 24 ítems los cuáles analizan 10 dimensiones: afrontamiento, actitud positiva, sentido del humor, empatía, flexibilidad, perseverancia, religiosidad, autoeficacia, optimismo y orientación a la meta; tuvo 5 opciones de respuesta en las que 1 corresponde a “nunca” y 5 corresponde a “siempre”; tuvo un Alpha de Cronbach de punto 93 en la escala total y valores de Alpha que varían entre punto 65 a punto 95 para cada uno de los factores que fueron evaluados.

Como fuentes de recolección de información se utilizaron las siguientes técnicas: en primer lugar, se tuvo en cuenta la metodología biográfico-narrativa (historia de vida), como lo describe Reyes, (2019). Se aplicó en el mismo formato la herramienta de línea del tiempo y línea de vida, tanto a la paciente con EB como a su cuidadora primaria, las cuales profundizaron en hechos significativos de la vida de la diada en diferentes tiempos en los que se observó los factores resilientes que, en su historia de vida, relacionada a la EB, se presentaron.

En segundo lugar, se profundizó en los datos recolectados, se desarrolló una entrevista semiestructurada que según Díaz-Bravo et al. (2013), es un tipo de técnica para la recolección de información de un tema determinado, en el cual se establece una guía de entrevista con preguntas planeadas, agrupadas en las categorías y los objetivos del estudio, que puede ser utilizada libremente por los entrevistadores dependiendo de cómo se vaya dando la dinámica entre los informantes y los entrevistadores; para este estudio la entrevista constó de 64 preguntas dirigidas al cuidador y 69 al paciente con EB, las cuales tienen como categorías resiliencia individual, social y familiar que dieron respuesta a los objetivos planteados. Esta entrevista semiestructurada se tomó como referente de una tesis de pregrado en psicología titulada “Factores resilientes en una joven con síndrome de Leigh de la

ciudad de Cali, Colombia” en el año 2022, de la Pontificia universidad Javeriana Cali, se adicionaron 10 preguntas para el cuidador, por lo que fue enviada a 2 jueces expertos en la temática para su validación con sus apreciaciones, se hicieron los ajustes de la entrevista tanto para la madre-cuidadora como para la persona con EB, en la que se obtuvo la versión final de la entrevista, las cuales inicialmente eran 73 preguntas y se dejaron 64 para la madre-cuidadora y 69 para la persona con EB, estas entrevistas fueron reestructuradas y sintetizadas de acuerdo a los comentarios de la validación por jueces.

Procedimiento

Esta investigación se desarrolló a través de las siguientes fases:

Fase de preparación conceptual y metodológica: Por medio de la revisión bibliográfica, la entrevista semiestructurada, la línea de tiempo y de vida se observó los factores resilientes de la diada a mayor profundidad.

Fase de acercamiento a la comunidad Bifivida: Se realizó el contacto con dicha comunidad, creada por la investigadora, la cual logró la identificación de la diada preseleccionada, la cual reunió los criterios de inclusión para participar en la investigación.

Fase de encuentro con la diada participante: (madre cuidadora primaria e hija paciente EB): Una vez que la diada aceptó la participación en este estudio, los investigadores se reunieron con ellas para presentarles, explicarles los objetivos, pertinencia, relevancia del estudio y firmar el consentimiento y asentimiento informado, aplicación del instrumento de tamizaje (IRES) para la inclusión de la misma. Se realizaron 5 encuentros para recolectar la información. Dicha entrevista se realizó con cada una de las participantes de manera independiente.

En el desarrollo del proyecto los investigadores aportaron una compensación económica de 120 mil pesos para el transporte de la diada (por cuatro o cinco visitas), se presupuestó 3 horas por sesión y se aportó 20 mil pesos para los respectivos refrigerios a las participantes. Las fechas indicadas para el

desarrollo de la investigación fueron entre los meses de febrero hasta abril de 2023: El procedimiento se realizó en febrero e inicio la recolección de la información hasta marzo y se hizo al análisis de datos en el mes de abril.

Fase de sistematización y análisis de datos: La información recolectada con la diada se analizó por medio del software Atlas ti. También se analizó la información con el análisis temático, con el cual se interpretó el contenido, en donde la codificación de las categorías dependió del analista. Este análisis temático fue mostrando el pensamiento del hablante y se fue descubriendo los resultados que persiguieron esta investigación en relación con los objetivos propuestos.

Fase de desarrollo del proyecto de grado y la socialización: Con el documento final se realizó informes y se entregó a la diada en la sesión de cierre en la que se mostraron los resultados de la investigación. Se realizó un taller que brinde herramientas para el fortalecimiento de los factores resilientes en la familia de la diada participante y se facilitó por medio del mismo a la comunidad Bifivida, la formación en factores resilientes para favorecer el bienestar y calidad de vida.

Consideraciones éticas

Para el desarrollo de este trabajo investigativo se tuvo en cuenta el manual deontológico y bioético del psicólogo y además la ley 1090 del año 2006 emanada del Congreso de la República de Colombia, junto con la resolución No. 008430 de 1993 (Ministerio de salud). Se realizó con el fin de generar un trabajo confidencial, libre, voluntario e imparcial que buscó el sano desarrollo de la investigación. Además, se tuvo en cuenta el artículo 35 de la ley 1164, la información que se suministró y las decisiones que surgieron de la misma fueron tratadas con respeto sin afectar la integridad de la diada participante. Junto a esto se realizó el respectivo consentimiento y asentimiento informado. Uno de los investigadores reportó tener conflicto de intereses por ser persona con EB. Sin embargo, esta circunstancia no afectó el desarrollo de la presente investigación.

De tal modo, se clasificó como una investigación con riesgo mínimo, debido a que no se realizó ningún tipo de intervención en salud, sino que se analizó los factores resilientes del cuidador primario y la persona con EB. La recolección de los datos se llevó a cabo a partir de la autorización de la diada participante, a través de la firma del consentimiento y asentimiento informado; se tuvo en cuenta que la persona con EB es menor de edad y como lo señala Manzini (2000), se procedió de acuerdo a la norma de Helsinki que dice: "Si una persona considerada incompetente por la ley, como es el caso de un menor de edad, es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el investigador debe obtenerlo, además del consentimiento del representante legal".

Finalmente, esta investigación se basó en los principios de Hernández (2014) sobre la ética en la investigación. Los riesgos que emergen de esta investigación estuvieron relacionados con la confidencialidad de la información y los sesgos que se pudieron generar con la presencia de los equipos dispuestos para la recolección de la información (grabadoras y video). Así mismo, se tomaron en cuenta los principios éticos como lo son el de justicia, autonomía y de beneficencia. Adicional a lo anterior, se le reconoció a la diada participante el esfuerzo y apoyo en la presente investigación, dándole el protagonismo y potestad sobre la información proporcionada, así como los méritos del presente estudio. Por último, se tomó de base la ley 1090 del 2006, específicamente el artículo 2, de los principios generales, en el que se establece que el trabajo investigativo debe contar y actuar con responsabilidad, apegándose a los estándares legales y morales, garantizando la confidencialidad, la dignidad humana y el bienestar de cada uno de los sujetos partícipes de la investigación.

Resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de la presente investigación, teniendo en cuenta los factores resilientes de la persona con EB y de su cuidadora primaria, con el fin de dar respuesta al objetivo general, se dará primero respuesta a los objetivos específicos. En cuanto a éstos se resalta los principales hallazgos. En la resiliencia individual se encontró que la autopercepción sobre sí mismas, su espiritualidad y la habilidad artística musical en el caso de MP, son las principales herramientas personales que desarrollan para afrontar esta situación de salud; en cuanto a la resiliencia familiar se encontró que la unión con la familia nuclear, en ocasiones la extensa, el apoyo familiar entre los integrantes es fundamental, al igual que el apoyo incondicional que MP recibe de su madre frente al cuidado de su condición; ya que constituyen un aporte significativo para desarrollar su resiliencia y afrontar esta discapacidad como familia.

También, a nivel social se encontró que el interactuar con el grupo de oración, con el personal de la salud y el educativo durante sus hospitalizaciones y situaciones adversas que se le presentan; son espacios que le ayudan a afrontar esta condición. Asimismo, se encontró cómo los factores resilientes a nivel individual, social y familiar facilitan diversos acontecimientos que promueven y favorecen el bienestar de la persona con EB y de su cuidadora primaria. Dichos resultados mostraron claramente que la EB es una enfermedad crónica que impacta fuertemente en la vida de la persona que padece esta condición, en su cuidador primario, en su familia y en la sociedad.

En la entrevista de la participante MP, se evidenció que, de forma individual, es resiliente con unos rasgos particulares, muestra un alto grado de aceptación de sí misma, incluso ella se describe a sí misma como *“loca, auténtica, risueña; siempre le trato de buscar el lado positivo a las cosas, entonces yo soy muy positiva también y siempre hago reír a los demás. Y cuando estoy feliz, es que el noventa por ciento de mi vida estoy feliz, entonces yo mantengo riéndome por todo me río por todo y canto por todo”*. Frente a las diferentes adversidades que se presentan, siempre sale adelante en sus propósitos;

se evidencia que tiene una autoestima y autoimagen adecuada, positiva de sí misma, frente a diversas situaciones de discriminación que se le presentan de manera particular en el colegio, donde ha sido un lugar donde constantemente le ha ocurrido estos acontecimientos. Para ella, contar con pocos amigos y establecer relaciones afectuosas maduras fue un elemento que le ayudó a ser resiliente y a asumir los retos frente a las adversidades que se le presentan. *“Mi fortaleza: Yo siento que a lo largo de mi vida he tenido que vivir muchas situaciones tanto de salud como en el colegio en procesos de entrelazarse con las personas, yo creo que el seguir ahí es fortalecerme a mí mismo y yo siento que eso es lo que más valoro de mí misma”*.

En las habilidades personales, de la persona con EB, se encontró que el canto y la interpretación del piano se consideran un factor que propicia un ambiente de superación de las distintas dificultades que se presenta en su vida. La desconexión de los diversos problemas y situaciones de conducta a la que se encuentra inmersa, por medio de estas habilidades, muestran altamente la capacidad de seguir adelante y de emprender nuevos horizontes para su vida. Esta parte artística es heredada de su familia y en ella encuentra un factor protector que fomenta su resiliencia para lograr superar las adversidades de su condición. *“Nosotros vamos para todo lado juntos, nos encanta viajar, nos encanta cantar, hay días que hacemos karaoke y mantenemos cantando todo el día, toda mi familia es muy melómana. Yo canto e interpreto el piano. Mi abuelo fue profesor de música; mi tío canta espectacular”*.

En cuanto al desarrollo espiritual y su conexión con Dios la llevan a fortalecerse y afrontar de manera adecuada su enfermedad. Su valor espiritual como la oración la hace ser resiliente y esta dimensión está significativamente presente en la vida de la participante. La conexión con el trascendente le muestra cada día un nuevo horizonte para seguir y afrontar los nuevos retos que se le presentan por su condición de salud. De igual manera, el contacto con las personas con su mismo credo religioso y espiritualidad le ayuda a crecer de forma madura en su capacidad de resiliencia y potenciar esta dimensión personal de su vida. Su experiencia como católica y los valores que dicha religión

promueve la han llevado a generar resiliencia individual en medio de su condición de discapacidad. *“El cien por ciento de mi vida estoy en manos de Dios, yo todo lo pongo en Él. Entonces yo siento que en esos casos yo todo lo pongo en oración, en esos casos me pongo a orar y le digo a Dios dame la fortaleza para saber cómo actuar, aunque a veces se le va a uno sus cosas y explota”*.

De esta manera se encontró que, la madurez como persona y concretamente su capacidad de escuchar y ser consejera, son un aspecto importante para el desarrollo individual de su resiliencia como persona con EB. Con ellos resuelve fácilmente sus conflictos, se integra a diferentes ambientes en los que inicialmente fue rechazada y promueve una sana adaptación de los mismos. Esta capacidad individual es ampliamente desarrollada y, no sólo la ha beneficiado a ella, sino que también ha contribuido al beneficio de otros; sea sus pares o personas adultas incluidos los profesores de su colegio. La capacidad de escucha se resaltó ampliamente en la investigación. *“Yo estoy dependiendo en el grupo en el que esté, pero por lo general soy la consejera y la que sabe escuchar porque a mí todo el mundo me busca para hablarme de todos los problemas, hasta los profesores me buscan para hablarme de sus problemas, entonces me dicen no mira que me pasó esto, esto y esto. A mí siempre me gusta escuchar, siempre ayudar y escuchar a las personas, porque es como si me ayudaran a mí”*.

En esta categoría, de la resiliencia familiar en la persona con EB, se encontró que MP tiene una familia nuclear muy unida, vive con sus padres y con sus hermanos. La familia ha sido para ella un apoyo fundamental para el afrontamiento de su condición. Desde esta perspectiva se mostró que la persona con EB está totalmente apoyada y se resalta de forma particular su vivencia en este ámbito. La adolescente tiene una identidad familiar que está presente en su vida.

En cuanto a la resiliencia familiar se encontró que la desarrolla ampliamente con su madre, que es su cuidadora primaria, la cual la ha acompañado a lo largo de su proceso en las diferentes intervenciones y crisis de salud que se presentan por su patología. El apoyo de su madre ha sido fundamental para asumir los retos y dificultades que se manifiestan en su vida, sobre todo cuando su

última cirugía no dio el resultado esperado y nuevamente está pendiente de un nuevo procedimiento quirúrgico. *“Yo creo que mi mamá es la persona que más me conoce, pue sí; me conoce mucha gente, pero la que más me conoce es mi mamá. Yo siempre he estado apoyada tanto en mis papás como en mis hermanos, como en el resto de mi familia y de mis amigos, siempre me han apoyado en cualquier locura que se me venga a la cabeza, porque me da por hacer cosas nuevas o siempre he sentido apoyo, siempre han estado ahí”*.

Su adolescencia le ha ayudado a fortalecer su ser de mujer y a identificarse con su madre y hermana menor, donde con el compartir estos lazos familiares de mujeres le ha llevado a promover su desarrollo femenino. Se encontró que el *“plan de chicas”*, como lo llama la MP, es un ambiente importante para fortalecer su resiliencia desde el ámbito familiar y así disminuir las consecuencias del estrés generado por su diagnóstico de EB. Aunque se encuentra diversos problemas de la adolescencia, siempre el compartir con su madre y su hermana menor *“las cosas de mujeres”* ha sido un medio amplio para el desarrollo de la resiliencia en familia. *“Es chévere hacer un plan de chicas con mi mamá, porque por ejemplo cuando fue un matrimonio que tuvimos, nos fuimos mi hermana, mi mamá y yo; nos sentamos ahí y parecíamos tres hermanitas sentaditas junticas. Uno puede hablar más con la mamá cuando es más pequeño porque es le tratan de cuidar mucho ciertos temas”*.

Un factor importante para el desarrollo de la resiliencia familiar es la diversión o el juego en los diferentes lugares que es invitada su familia. Donde está ella están todos y para lograrlo programan ver películas y paseos a diferentes lugares. *“Nosotros vemos películas. A nosotros nos encanta viajar. Siempre viajamos juntos en familia, para todo lado. Nosotros vamos para todo lado juntos, nos encanta viajar, nos encanta cantar, hay días que hacemos karaoke y mantenemos cantando todo el día, toda mi familia es muy melómana”*. Es una constante que utilizan como medio familiar para ser resiliente frente al diagnóstico de la condición de EB que tiene MP. Se nota una unidad entre los miembros de su familia y cada uno se siente feliz en el lugar donde le corresponde. Se resalta el diálogo y la importancia que le

dan a sus hijos los padres de esta familia. La orientación madura y sabia y así mismo el fortalecimiento de la unidad matrimonial los lleva a desarrollar diferentes estrategias que promuevan el bienestar de su familia nuclear; *“mi papá es súper chévere, yo con mi papá puedo pasar un día con él entero entonces nosotros tenemos un juego, el primero que llegue al carro y prende la emisora es la música que se escucha en el viaje; estamos como ahí también. La verdad con los dos es muy buena”*.

En la categoría de resiliencia social, en la persona con EB, se encontró significativamente que el desarrollo y la promoción social de su vida la encuentra en su grupo de oración, el cual comparte un encuentro los días miércoles de cada semana y la participación de la eucaristía los días domingos. Este grupo le ha ayudado a afrontar fuertemente sus altibajos por las diferentes condiciones de salud que se le presentan por su condición de discapacidad. No sólo se han centrado en la vida espiritual, sino que promueven un ambiente sano donde buscan el encuentro en otras reuniones como la salida a diferentes lugares recreativos de la ciudad y también eventos sociales como matrimonios y fiestas de cumpleaños de ella misma y de los integrantes del grupo de oración. *“Yo espero siempre todos los miércoles para irme al grupo de oración, porque allí están mis amigos y aparte de eso vamos a comer por la noche. O a veces domingo porque en la misa también me los encuentro. Nos vamos a jardín plaza a veces o a Unicentro. O nos inventamos cualquier bobada. Con mi familia donde sea, yo con ellos voy hasta el final del mundo”*.

Aunque ha encontrado diferentes obstáculos, la vivencia del colegio ha sido una etapa significativa para la vida de MP, le ha enseñado a ser resiliente a saber escuchar y adaptarse a los nuevos cambios que en la comunidad académica se promueven. El intercambio con sus pares le ha llevado a desarrollar diferentes capacidades para proyectarse hacia los otros como la capacidad de ayuda, la solidaridad para las personas que tienen problemas y necesitan ser escuchadas y también el desarrollo de su capacidad de consejería, donde evidencia en este campo un lugar social donde proyectarse.

Su resiliencia social la ha sentido desde la atención en salud que ofrecen las diferentes instituciones y el personal que en ellas labora. Poco a poco conoce sus derechos como ciudadana y los promueve en este campo de su vida. Se relaciona e interactúa fácilmente con los médicos, psicólogos, enfermeras y personal que siempre la han atendido en los diversos momentos de su enfermedad. Su condición de discapacidad le ha llevado a experimentar diferentes cambios y a preocuparse por mejorar su diagnóstico siendo consciente de la gravedad de sus intervenciones quirúrgicas, pero ante todo con la confianza en Dios y en los profesionales para mejorar su condición de vida. *“Entonces en las hospitalizaciones es cuando más siento que tengo apoyo, fueron los amigos del grupo de oración. En el colegio tengo dos mejores amigos”*.

En La narración de la participante MO, como cuidadora primaria, se evidenció individualmente que es resiliente y que hay factores que facilitan su resiliencia individual como lo es su capacidad de afrontamiento activo, perseverancia y compromiso que conlleva al desarrollo de estrategias que le permiten afrontar los retos cotidianos, manifestando que: *“Yo creo que me considero una persona muy humilde y aparte de ser muy humilde soy muy perseverante en lo que quiero conseguir, no me da vergüenza tocar mil puertas si es necesario hacerlo y por mis hijos soy capaz de hacer cualquier cosa”* y *“Para mí es un reto en este momento que MP interactúe socialmente y que se encuentre aceptada, que ella se valore a sí misma, eso es un reto para mí”*.

“Por ejemplo algo que fue retador para mí, fue los 15 años de MP porque nos tocó en plena pandemia y yo quería que ella tuviera unos 15 años especial y pues obviamente no pudimos hacer la fiesta que teníamos pensado con todo lo que teníamos elaborado. Entonces me puse en la tarea de tratar de conseguirle algunos de sus artistas preferidos. Yo creo que todo RCN le mando saludos a MP, artistas, actores, presentadores, una cantidad absurda, lo que más quería ella era su saludo de Sebastián Yatra, nos costó mucho conseguirlo, pero lo logramos y de muchos personajes famosos más. Incluso el

día del cumpleaños de ella Fanny Lu se conectó en un zoom con ella, fue una cosa muy bonita, muy grata, de hecho, yo creo que ha sido uno de los retos como más sorprendentes para mí”.

La cuidadora expresó tener fortalezas en su personalidad como la adaptación y flexibilidad ante los cambios, y refiere ser una persona tranquila, resiliente con bajo nivel de conflicto. Se evidencia en ella una reinterpretación positiva de las situaciones difíciles por las que atraviesa y manifiesta que: *“Creo que soy una persona que se moldea muy fácil a las cosas que se le presentan, me adapto a los cambios, a las situaciones, a las incomodidades y siempre trato de sacar el lado positivo y miro de qué manera lo mejoro. No soy una persona conflictiva, respeto mucho las opiniones de los demás, lo que piensan, soy una persona que, si veo que definitivamente no compagino con alguien, prefiero retirarme del camino a llegar al momento de la discusión”*. La participante también afirma que toda situación pasa por un objetivo y desde las mismas ha podido adquirir habilidades en el cuidado de MP como la fortaleza, la comunicación asertiva, el ser apoyo y brindar bienestar. Ella expresa que:

“Yo creo que todos los momentos que uno va pasando en la vida lo van fortaleciendo a uno para algo. Siento que mi diosito no me mando el ser mamá de MP no fue porque si, fue porque Dios me preparo para responder de la manera que el esperaba de mí, entonces pienso que todo el proceso que se ha vivido a lo largo de la enfermedad de MP también me ha aportado positivamente el poder ser el apoyo, el contar mi experiencia, de pronto ser luz para alguien”.

La participante MO también, refirió tener habilidades de escucha, de ser empática y comprensiva con las personas a su alrededor, lo cual la hace feliz, la hace sentir muy bien y se ha convertido en uno de sus propósitos de vida. Así como habilidades de confianza en sí misma, autoestima, fortaleza y percepción de ser apoyo hacia las diferentes áreas de vida en su hija MP, lo cual hace que se fomente su resiliencia. Ella menciona que: *“Yo creo que la gente valora mucho mi capacidad de escucha, creo que soy muy buena aconsejando, de tener paciencia, mantener la calma, yo creo que*

esas son mis mayores capacidades y mi propósito es ayudar a los demás en ese proceso de escucha. Ayudar a que otras personas sientan la seguridad y tranquilidad que necesiten”.

Desde su rol de madre y cuidadora primaria se evidenció en ella un desarrollo de habilidades personales en el cuidado hacia MP como la autoeficacia al solucionar situaciones de salud en su hija, ella en su narración dice que: *“Yo soy la persona que no se mueve de su lado cuando ella está hospitalizada porque el papá puede hacerse cargo de los otros hijos” y “Yo cuando dejo a MP al cuidado de otra persona y le pregunto si ha pasado tal médico y me dicen que sí y que le iban a dar un medicamento y pregunto cuál medicamento y no saben; entonces uno está tan pendiente de lo que tiene que ver con el paciente que uno se las sabe todas, casi que uno le tiene el boletín del residente cuando pasa el médico por la mañana”.* En varias ocasiones la participante ha sentido sobrecarga como cuidadora primaria. Sin embargo, ella refiere que el cansancio le brinda más fortaleza para apoyar a MP en lo que ella necesite y la fe y la esperanza le permite enfrentar su propósito de vida en el cuidado de MP, el cual es un desafío personal para la participante. Ella lo expresa de la siguiente manera:

“De abandonar el acompañamiento yo creo que nunca, nosotros gracias a Dios somos una familia muy creyente, que creemos firmemente que las cosas tienen un propósito, MP es ese propósito en la vida, Dios nos la regaló con un objetivo muy grande y a veces obviamente uno se siente cansado, pero es más que nada por el sistema, como se dan las cosas y el papeleo que hay en todo este tipo de enfermedades que no son tan habituales ni tan conocidas”.

“Yo siempre le decía a los médicos que nunca me negaran la posibilidad de tener fe y esperanza que eso era algo que ellos jamás en la vida me lo van a poder robar y ellos me insistían mucho que no me hiciera falsas ilusiones que eso nunca iba a pasar, que ella no iba a caminar y que no iba a mover las piernas y que no iba a vivir más de 2 meses, ellos siempre fueron muy negativos con respecto al diagnóstico de MP. Sin embargo, yo nunca me quedé con eso, pienso que si yo lo hubiera hecho; mi hija nunca hubiera salido adelante y cuando ellos me decían eso para mí pasó a ser un desafío personal”.

También, desde la narración de la cuidadora se identifica sobre carga y cansancio físico hacia el cuidado que ejerce 24H/7 días a la semana en MP. Ella refiere que: *“Por mi parte nunca he buscado ayuda pero si siento que es necesario el acompañamiento psicológico, porque uno muchas veces se siente la mamá súper héroe, que no tiene derecho a descansar, que no tiene derecho a estar triste, que no tiene derecho a no poder y hay ocasiones en las que uno también siente cansancio físico y emocional sobre todo cuando la enfermedad es tan nueva y no la conocen, al comienzo es difícil”. “Gracias a Dios yo pertenezco a una familia muy espiritual y el agotamiento como de desesperanza no hay, es a veces el cansancio físico de sentir que no puedes más”.*

Además, las creencias religiosas de MO y su conexión con Dios es la motivación que la impulsa a realizar sus metas y fomentar su resiliencia desde el afrontamiento activo para lograr sus aspiraciones como madre-cuidadora primaria de MP y de su familia nuclear al querer mantener su familia unida. Ella afirma que: *“Mi fe puesta en Dios es la mayor fortaleza que me ayuda a seguir adelante, yo creo que cuando uno está con Dios nada es imposible, entonces en él está puesta toda mi vida y él es el centro de mi familia y con él vamos de la mano”.*

Durante la entrevista la madre-cuidadora reconoció tener una alta capacidad de autosuficiencia y un buen manejo de emociones y de expresividad emocional ya que refiere que: *“Casi todo lo resuelvo yo misma. He aprendido a ser muy autosuficiente en las situaciones que se me presenta. Casi todo yo lo resuelvo yo misma, nosotros no dependemos mucho de los demás, no tenemos como pedir auxilio a otros, entonces hemos aprendido a ser muy autosuficientes en lo que necesitamos por ejemplo en las situaciones adversas que se nos ha presentado”.*

En la resiliencia familiar de la cuidadora primaria, mostró tener una familia espiritual muy unida en la que se evidencia afiliación, comunicación, la espiritualidad, organización, roles establecidos, inclusión y apoyo familiar tanto de la familia nuclear como la extensa, desde su rol como cuidadora como en sus dinámicas familiares cotidianas y como cuidadora primaria de MP ella hace lo posible por

que su hija este bien. Ella dice que: *“somos una familia muy unida y a donde tengamos que ir todos allá nos vemos”, “La fe católica que tenemos y la unión con Dios, eso ha sido vital y súper importante para mi proceso como cuidadora y para la unión familiar”. “Mi esposo siempre se hace cargo de los niños, los hijos son un gran apoyo para él, son muy independientes y responsables, cada uno tiene los roles en el hogar muy marcado y saben lo que les corresponde hacer a cada uno”.*

Así mismo, MO manifestó que, para tomar decisiones en familia, solucionar conflictos y comunicarlos, se reúnen en familia, tienen en cuenta la opinión de cada integrante y finalmente los padres son los que deciden que es lo mejor para su familia. Ella expresó que: *“Lo que más me gusta es que todo sea hecho desde el consenso para tomar decisiones importantes en familia y teniendo en cuenta los puntos de vista de cada uno” y “Nos reunimos, tomamos consenso, tenemos en cuenta los puntos de vista, pero al final quien toma las decisiones son papá y mamá”.*

Además, cuando la cuidadora tenía solamente a MP como hija única se evidenciaba cierta incertidumbre en ella y su esposo por pensar que si tenían más hijos podrían nacer con la misma condición. Sin embargo, cuando decidieron tener a los hermanos de MP, la llegada de ellos ha sido un gran apoyo físico, emocional, psicológico, social y educativo para MP y la participante junto a su esposo les han enseñado a sus hijos a apoyarse entre sí, a ser empáticos con la situación de MP, a ayudarla cuando de verdad necesite de la ayuda de ellos y no a sobreprotegerla. Ella afirma que:

“Había mucha incertidumbre de pensar que la enfermedad pudiera repetirse con nuestro segundo bebé. Sin embargo, MG llegó a ser ese apoyo emocional ese apoyo físico para MP y a la vez era un motor porque MG incitaba a MP a hacer nuevas cosas por imitación porque todavía no tenía ese modelo a seguir y siempre han sido muy unidas. Con los otros hermanos también, en la casa nunca se han escondido las cosas, siempre hemos sido muy abiertos en todos los temas sobre todo lo que tiene que ver con la enfermedad de MP”.

La cohesión familiar de la cuidadora se evidenció en los gustos que tienen en común, en la importancia que tiene cada integrante de la familia ya que, si MO se siente agotada, ellos se preocupan y buscan soluciones para apoyarla en la búsqueda de bienestar. Ella expresa que: *“Nuestros gustos en común son: viajar, ir a misa y salir a comer juntos”* y *“Ellos se preocupan mucho porque nunca me quejo, entonces cuando yo les digo que estoy agotada o me duele algo ellos se preocupan mucho y tomamos las medidas pertinentes porque ellos saben que cuando yo me quejo es porque está pasando algo y si es necesario ir al médico o descansar se hace. Se le da prioridad más a esto que a otras cosas. A mí no me gusta que los niños pierdan su entrenamiento y rutina, pero si hay que descansar se hace”*.

En la narración de la cuidadora, se identificó la resiliencia social, como estrategias en las que desarrolla el afrontamiento efectivo de las diferentes situaciones adversas que se generan en el contexto educativo y/o en la sociedad con la discapacidad de MP ya sea por desconocimiento y/o pocos recursos de estos contextos frente al diagnóstico de su hija; estas situaciones adversas, la participante las considera como retos que afrontar. Ella refiere que: *“Entonces esa parte de la resiliencia y en cómo me pongo yo en el lugar del otro está cada día más apagada y esa ha sido una de las primeras cosas de las que tuvimos que afrontar con MP y era no tener que pasar por esa etapa en la que llegamos a un colegio y nos cerraban las puertas y las excusas eran variables”*.

Así mismo, desde el discurso de la participante se mostró que ha buscado apoyo en el contexto educativo, espiritual y social de su hija frente a su condición de salud y aunque en ocasiones no ha sido óptimo, ella ha podido encontrar personas que le brindan ayuda. Ella expresa que: *“A nosotros nos ha tocado pedir ayuda en el colegio en el que ella estudia, aunque no son las condiciones óptimas para ella, hemos encontrado apoyo en la medida de lo posible porque tampoco se cuenta con un equipo multidisciplinario que pueda atender las necesidades de ella. Sin embargo, son personas que tienen un gran corazón y las ganas de ayudar”*.

Desde el contexto médico-clínico se evidenció apoyo en el personal de salud hacia la cuidadora. Sin embargo, desde el gobierno es difícil para ella encontrar un servicio integral y de calidad frente a la discapacidad de su hija. Por tal motivo, las adversidades a nivel social que se le presentan a la participante, le permiten adquirir estrategias de afrontamiento en el cuidado de su hija y buscar soluciones en el aspecto legal para poder recibir medicamentos, insumos, procedimientos que su hija tiene por derecho. Esto hace que exista en MO una desconexión conductual al no sobre esforzarse por eliminar el estresor y fomentar la resiliencia social. Ella argumenta que: *“Siento que en la parte médica, a pesar de que nosotros tuvimos mucho apoyo en un comienzo, creo que existe la bien llamada burocracia médica donde muchas veces los casos de nuestros hijos se quedan en papeleos y no encontramos las herramientas para poderles brindar un servicio integral y muchos de los papás nos vemos en la necesidad de buscar tutelas, ayudas, subsidios, a muchos nos ha tocado dejar de trabajar”*.

Por último, el desarrollo de la resiliencia social en la cuidadora, se genera desde la percepción que tiene que sus pocas amistades sienten mucho aprecio y que la eligen para que los escuche, ella hace parte de grupos sociales de apoyo de madres y de matrimonios y en los mismos es consejera. Sus creencias religiosas también fomentan su resiliencia social. Ella afirma que: *“Yo creo que la gente valora mucho mi capacidad de escucha, creo que soy muy buena aconsejando, de tener paciencia, mantener la calma, yo creo que esas son mis mayores capacidades y mi propósito es ayudar a los demás en ese proceso de escucha”*.

En esta investigación, teniendo en cuenta esta técnica de recolección de información, llamada línea de tiempo y/o de vida, presentan como resultados significativos, los siguientes: en cuanto a MP es importante para ella el nacimiento de su hermana (año 2008) que constituye un apoyo fundamental en su proceso de resiliencia y en el desarrollo de su capacidad de afrontamiento frente a su patología. En este sentido se resaltó el cambio de ciudad de Bogotá a Cali (año 2016), aspecto que generó una desestabilización emocional y un nuevo proceso de adaptación para una realidad distinta, lo cual

muestra en ella una resiliencia individual en este aspecto. En cuanto a la cuidadora se resaltó los siguientes acontecimientos: el viaje que realizó a Chile (año 2009) con su familia nuclear para visitar a sus progenitores, en este viaje se identifica resiliencia familiar frente a las dinámicas que vivieron como familia, otro momento importante y diferente fue en el año 2018, en el que se evidenció apoyo familiar por la visita de su madre a Colombia con el objetivo de cuidar de MO cuando estaba enferma, otro factor fundamental que ella escribió y lo catalogó como un momento difícil, fue la cirugía que su hija tuvo en el año 2021. Por último, en el año 2021-2022 tanto en MP como en MO se identifica un proceso de resiliencia por haber superado el covid-19 y haberse fortalecido frente esta situación adversa de manera individual, familiar y social. Los demás análisis de resultados se relacionan a lo narrado de la diada en la entrevista semiestructurada.

Discusión

Esta investigación tuvo como objetivo comprender los factores a nivel individual, social y familiar que facilitan la resiliencia en una persona con EB y su cuidador primario. De acuerdo a los factores resilientes de la diada frente a esta condición, los resultados evidenciaron que en la narración tanto de la cuidadora primaria como de la persona con EB se percibió resiliencia en cada una desde su rol en la familia y en la sociedad. El desarrollo de la resiliencia en cada una ya sea individual, familiar y social se genera desde las creencias religiosas y la fe en Dios como práctica espiritual y factor protector que les permite afrontar las situaciones adversas que se les presentan con el diagnóstico, esta se expresa en lugares como lo es en el contexto educativo, médico y social, eliminando el elemento estresor de cada situación que viven con la condición y su entorno; teniendo una actitud de persistencia, compromiso, planificación, confianza y control para resolver las situaciones adversas desde la resiliencia individual.

Estos hallazgos concuerdan con lo reportado por Oriol-Bosch, (2012), quien identifica que la *resiliencia individual* es el comportamiento positivo que tiene la persona para reestructurar la situación

en la que se encuentra desde el esfuerzo, tomando conciencia de que las situaciones adversas son para afrontarlas sin rendirse y afirmaron que las características de una persona resiliente son la autoconfianza, la capacidad de planificación y coordinación, el autocontrol, nivel de ansiedad bajo, persistencia y compromiso.

Otro factor resiliente muy significativo que se muestra en ellas es el apoyo y la unión familiar que tienen los integrantes en su familia nuclear (los padres y sus 4 hijos), lo cual permite la cohesión y comunicación familiar ya que al solucionar conflictos entre ellos se hace principalmente es desde el diálogo, desde la comprensión, de la importancia que tiene cada integrante en su núcleo familiar y desde el apoyo entre ellos con los roles establecidos por cada uno; los padres como guías, protectores y apoyo incondicional en la salud de MP y los hermanos como personas empáticas que ayudan a la persona con EB a sentirse querida y apoyada.

Estos hallazgos, son similares a los reportados por Borges y Silva, (2010); Bravo y López, (2015); Quesada, (2013), respecto a la *resiliencia familiar* la cual es entendida como un proceso de afrontamiento, adaptación y fortalecimiento de la familia en situaciones de crisis en las cuales se evidencia la comunicación entre sus miembros, la cohesión, rutinas y rituales y la organización familiar. Así mismo, Ruiz et al. (2020), identificó que la *resiliencia social* es la capacidad para desarrollar un sistema de sentir, pensar y actuar por parte de los grupos humanos en relación con un individuo, para lograr el afrontamiento efectivo frente a las adversidades provenientes del mismo sistema social, grupal o empresarial. Como lo es en el caso de la diada participante quien, en la religión, en la medicina y en la educación encuentran problemáticas de accesibilidad a servicios médicos de calidad, infraestructura inclusiva, educación inclusiva para las personas en condición de discapacidad. Sin embargo, las personas empáticas, que les tienen aprecio y que se comprometen a ayudarlas; les brindan apoyo social cuando lo requieren.

También, en los resultados los factores resilientes más reportados por la cuidadora de la persona con EB fueron las habilidades y el apoyo incondicional que ella manifiesta tener al cuidar a su hija, lo que le permite afrontar activamente y adaptarse a la adversidad buscando solucionar los problemas de salud, sociales y educativos de manera positiva y comprometida que se presentan en su vida diaria desde la reinterpretación positiva de la situación en relación al diagnóstico. Por tal motivo, ella busca bienestar en MP a pesar de las circunstancias y las barreras sociales, sobreponiéndose a ellas. Desde el cuidado que la madre ejerce en su hija, se identifica en ella un constante apoyo físico y emocional hacia la misma. Así mismo, la cuidadora realiza en su hija un acompañamiento diario y extenso con poco descanso y prioridad para ella misma, lo que hace que renuncie a su desarrollo profesional para hacerse cargo completamente de todas las necesidades de su hija generando en ella sobre carga, dificultad en su propia economía por los gastos frecuentes en los procedimientos médicos, insumos y medicamentos que corren por cuenta propia de la cuidadora y su esposo y el cansancio físico y emocional que genera el vivir con la patología. Sin embargo, ella afirma no tener un sentimiento de desesperanza frente a la adversidad, sino en la medida en que ella es cercana a su hija y brinda apoyo le da sentido a su resiliencia individual.

Villavicencio et al. (2017), manifiestan que el cuidador primario es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria, con esta adición a su labor cotidiana suele interrumpir su ritmo normal de vida, sus propósitos y aspiraciones y limita su vida social, lo cual lleva a unas consecuencias negativas en su salud que con el paso del tiempo van deteriorándolo y generando cansancio y estrés emocional. También, se entendió el término “carga” a una serie de problemas que el cuidador debe asumir por el cuidado directo del paciente. Estos cuidadores se encuentran afectados en su vida económica porque se imposibilitan desempeñar labores que sean retribuidas económicamente. Por lo general los cuidadores primarios son mujeres y de forma concreta las madres de los pacientes, lo cual coincide con el reporte

de la cuidadora, que para el caso es mujer y aunque tiene el apoyo de su esposo es la que cumple dicha función.

De acuerdo con Ortiz-Quiroga et al. (2018), se reafirma que en el contexto escolar se presenta un alto índice de discriminación por las diversas afectaciones que presenta la persona con EB, propiciando un ambiente estresor para ella, pero que a través de su resiliencia individual se logra avanzar en este proceso venciendo aquellos obstáculos que le dificultan su interacción. En este espacio se mostró que el potenciar las habilidades personales, como la interpretación del piano, la música, la escucha y la consejería, juegan un papel importante en el proceso de superación de esta dificultad y en la generación de un proceso resiliente que busque afrontar y resolver esta situación de conflicto que se genera para la persona en el contexto escolar. Este impacto psicosocial trae como resultado la intimidación de la persona, que presenta esta condición, por las diversas burlas, exclusión, violencia verbal y psicológica que se suscitan en el colegio.

Asimismo, teniendo en cuenta a la persona con EB, los estudios muestran que en dichas personas se desarrollan afectaciones neurodegenerativas que dificultan el desarrollo intelectual de los mismos. Los aportes de Rendelli et al. (2021), Jasien et al. (2020) y Mano et al. (2018) hacen énfasis en presentar que uno de los síntomas producidos tiene que ver con la afectación neurológica, donde las funciones principales cognitivas se encuentran afectadas, las funciones ejecutivas y motoras. Con este estudio se indica que el desarrollo cognitivo de la participante se encuentra en óptimas condiciones y que su proceso adaptativo con respecto al rendimiento académico no se ha visto afectado por ningún trastorno neurodegenerativo, sino que ha desarrollado un proceso intelectual bastante amplio logrando asimilar los diversos conocimientos y proyectándose para continuar sus estudios superiores en la universidad, incluso ha desarrollado la habilidad musical, que logra identificarla como un espacio grato, y que le facilita sus procesos de adaptación

Además, teniendo en cuenta las investigaciones de Salazar y Camero (2018), Motta et al. (2021), Malheiro et al. (2019), estos estudios encontraron relación en cuanto a la afectación física que padece la persona con EB y las consecuencias secundaria que esta patología presenta. Teniendo en cuenta estas enfermedades asociadas a la EB, se resalta que, las diversas prácticas enseñadas por el personal de salud como la aplicación del cateterismo intermitente y las diversas limpiezas y procedimientos, son significativas para lograr mejorar la salud física de la persona y promover un ambiente que favorezca la capacidad de afrontar las diversas situaciones que se presentan por esta patología.

Las diversas afectaciones que presentan los pacientes con EB, hacen que su participación activa sea limitada en los diferentes espacios sociales en los que interactúa el ser humano, como lo afirma los estudios de Bakaniené et al. (2018), evidenciando que presentan poca autoestima, poca motivación e interacción con sus pares. En esta investigación se encontró una postura opuesta dado que la participante cuenta con mecanismos resilientes que le ayudan a tener autoestima y autoimagen fortalecida, lo que le permite participar activamente en los diferentes acontecimientos sociales que se presentan en su vida cotidiana; esta motivación e interacción la fomenta desde su espiritualidad que constituye en un factor resiliente que la anima a proyectarse en las demás dimensiones que posee el ser humano y de manera concreta a interactuar en el orden social, dejando una enseñanza para sus compañeros y amigos con los que se relaciona.

De igual manera, la línea de tiempo y/o de vida muestra que tanto la cuidadora como la persona con EB desarrollan un nivel de resiliencia individual frente a los diversos sucesos considerados importantes y específicos juntos a las fechas en que ocurrieron a lo largo de sus vidas, ya sea por dicha condición o por acontecimientos que conllevan a esta; ellas muestran que el afrontar la EB les ayuda a desarrollar capacidades resilientes. En esta misma línea, se resalta acontecimientos familiares importantes que les ayuda a unirse más, a fortalecer sus roles y a establecer factores resilientes que

beneficien el bienestar de su familia nuclear. Además, a nivel social se relaciona la teoría con los diversos sucesos ocurridos en sus vidas, los cuales se centran en torno a su relación con el grupo de oración, las instituciones de salud y de educación.

Así mismo, Reyes, (2019) Considera la línea de tiempo y de vida como una metodología biográfico-narrativa de la historia de vida, la misma muestra una relación directa en un proceso de resiliencia de las participantes frente a los diversos cambios de lugar por el traslado de domicilio de una ciudad a otra, se desarrolla en ellas una nueva manera de ser resiliente en la medida que se adapten a los nuevos espacios y contextos culturales en los que se encuentran y el afrontamiento activo que tienen con el diagnóstico desde estos cambios; junto a lo anterior se muestra que es significativo el nacimiento de nuevos hermanos porque con ellos se abren nuevos horizontes y sentidos familiares convirtiéndose en un apoyo para la persona con EB como para su cuidadora.

Por otro lado, tomando como punto de referencia los supuestos teóricos, se puede evidenciar una diferencia al encontrar que en la diada, su resiliencia individual es directamente fortalecida por su resiliencia familiar, donde está también se ha construido y se ha fomentado en un ambiente familiar de apoyo y de búsqueda de bienestar de los integrantes. Otro supuesto que se generó y se relacionó con los resultados es que aunque se presentaron indicadores de estrés, ansiedad y depresión, específicamente en situaciones adversas a partir del diagnóstico como lo son las frecuentes hospitalizaciones, las barreras, limitaciones escolares y sociales que vivieron la diada; también buscaron la manera de sobrepasar las adversidades y generar un manejo positivo de las mismas.

En conclusión, con esta investigación se logró conocer cómo son los factores resilientes a nivel individual, familiar y social de la persona con EB y de su cuidadora primaria, encontrando que la resiliencia se construye cada día en la medida que se afronta las dificultades que se presentan por esta patología. En la persona con EB se encontró que la autopercepción, la espiritualidad, la autoestima, la

escucha, el diálogo y la consejería son herramientas resilientes que a nivel individual contribuyen a afrontar esta condición. De esta manera la familia también se encuentra en un proceso constante de resiliencia porque la condición afecta directamente la unidad familiar y los espacios en que pueden compartir.

Además, se encontró que la madre como cuidadora primaria es fundamental para contribuir al proceso de resiliencia familiar como también la interacción del padre y de los hermanos, generando campos de distracción, compartir, diálogo, apoyo y de unidad que los lleva a afrontar de manera pertinente esta patología. En el ámbito social, donde impacta esta condición, se deduce que los diversos grupos humanos a los que se pertenece, como el grupo de oración, equipo de salud, familia extensa, comunidad académica, comunidad Bífivida, son agentes externos que contribuyen a generar resiliencia a la persona con esta condición y a su cuidadora primaria venciendo las barreras discriminatorias que se presentan en el contexto local donde se encuentran las participantes. De lo anterior se deduce, que tener una capacidad resiliente individual, familiar y social, se constituye en un factor protector de afrontamiento para la adversidad que se asocia a todo el proceso de enfermedad, que estará presente a lo largo de la vida de la persona con EB.

Como alcance de esta investigación se plantea que este estudio contribuye para mostrar que el desarrollo de la resiliencia, en las personas favorece la capacidad de afrontamiento de esta condición. Este estudio sirve como un instrumento para sensibilizar a los integrantes de la comunidad Bífivida para seguir construyendo sus sueños y descubrir que la resiliencia es un camino para continuar estilos de afrontamiento más adecuado para este tipo de patologías. Así mismo, como línea base para el futuro continuar investigando sobre el tema y llegar a impulsar la creación de políticas públicas que favorezcan la inclusión y promuevan la resiliencia social, ampliando la muestra para el beneficio de futuras investigaciones.

Una de las limitaciones de este estudio fue centrarse sólo en un rango de edad (adolescencia) de la persona con EB, considerando que ampliar este rango lleva a observar la EB en diversos momentos del desarrollo y a analizar cómo se presenta la resiliencia en cada una de ellas. Así mismo, se puede observar el grado de madurez y la capacidad de afrontamiento de las personas con esta condición. Para futuros estudios se sugiere que se realice una investigación con personas de edad adulta, los cuales llevan un largo proceso de afrontamiento de su enfermedad y por tanto, el desarrollo de su capacidad resiliente. También, sería conveniente tener una muestra más amplia e incluir a hombres con EB y cuidadores primarios, para encontrar las posibles diferencias que pueden existir entre ambos sexos.

Para la comunidad Bífivida, de donde se tomó la diada, se recomienda integrar a sus procesos de formación los aspectos resilientes que se trabajaron en esta investigación para los diferentes encuentros que se programan y poder proyectar a otras personas con diferentes condiciones socioeconómicas y niveles de lesión de la EB. De tal manera que contribuyan al bienestar de toda la comunidad y ayuden a fortalecer su camino resiliente para construir la futura fundación, la cual es una meta de dicha comunidad. También, se sugiere que se hagan futuros estudios centrados en favorecer a los cuidadores desde su resiliencia personal y desarrollar programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Referencias

- Albert, D. P., Ortiz, J. Z., Fornes, P. D., y Martínez, M. E. (2020). Valoración y prevención del deterioro de la integridad cutánea en pacientes con espina bífida. *Enfermería Dermatológica*, 14(40), 4. DOI: [10.5281/zenodo.4034000](https://doi.org/10.5281/zenodo.4034000)
- Astorga, M. C. M., Finez-Silva, M. J., dos Anjos, E. M., Pérez-Lancho, M. C., Urchaga-Litago, J. D., y Vallejo-Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 183-190. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v4.1542> (c
- Ávila, G.A., Rozo, N., y Forero, D (2018). Modelo de monitoreo de comportamientos inusuales o conglomerados de defectos congénitos en el nivel departamental, distrital y municipal, Colombia. *Salud UIS. 2022; e22015*. <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22015>
- Bakanienė, I., Žiukienė, L., Vasiliauskienė, V. & Prasauskienė, A. (2018). Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a *Reference Framework*. *Medicina*, 54(3), 40. DOI:10.3390/medicina54030040
- Bravo A., H., y López P., J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista De Investigación En Psicología*, 18(2), 151–170. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v18i2.12089>
- Bonelli, M. A., Borges, A. A., Souza, R. O. D. D., Castro, G. V. D. Z. B., Oliveira, G. B. S. D., y Dupas, G. (2021). Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y de vida para el niño con mielomeningocele. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3957.3428>.

- Borges, Z., y Silva, M. H. D. J. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar: Prácticas apreciativas. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28(2), 250-257.
<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v28n2/v28n2a12.pdf>
- Buoro, R. S., y Nogueira, M. P. (2020). Qualidade De Vida E Desafios De Familiares De Crianças Com Mielomeningocele. *Acta Ortopédica Brasileira*, 28, 291-295. <https://doi.org/10.1590/1413-785220202806237160>
- Cala, M. L. P. (2020). La salud desde la perspectiva de la resiliencia. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 20(1), 203-216. <https://doi.org/10.30554/archmed.20.1.3600.2020>
- Cerda R. I., de Jesús Braga, M. T., y Mena, C. A. P. C (2021). Resiliencia en una adolescente con padecimiento físico-crónico por insuficiencia de ácido fólico.
<https://www.alternativas.me/attachments/article/237/Resiliencia%20en%20una%20adolescente%20con%20padecimientos.pdf>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (79-172)*. Sage publications.
<https://books.google.es/books?id=DLbBDQAAQBAJ&lpg=PP1&ots=->
- Cuéllar Flores, I., y Sánchez López, M. (2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141-152. <http://dx.doi.org/10.5093/cl2012a9>
- De Oro, G. C. O., Alvernia, C. V. D., Carrillo, L. J. L., y Rojas, D. K. M. (2021). Vivencias de afrontamiento para mejorar la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en condición de discapacidad que generen dependencia. *Edgar Serna M. (Editor)*, 93. DOI:
<http://doi.org/10.5281/zenodo.5139646>
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., y Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci_arttext

- Estrada Fernández, M. E., Gil Lacruz, A. I., Gil Lacruz, M., y Viñas López, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 23–34. Doi:10.1016/j.aprim.2016.12.007
- Faleiros, F., Cordeiro, A., Favoretto, N., K ppler, C., Murray, C., & Tate, D. (2017). Patients With Spina Bifida and Their Caregivers' Feelings About Intermittent Bladder Catheterization in Brazil and Germany. *Rehabilitation Nursing*, 42(4), 175–179. Doi:10.1002/rnj.223
- Figuroa-Guti rrez, L. M., y Soto-Chaquir, M. (2018). Cuidado de transici n de la adolescencia a la edad adulta. *Revista de Salud P blica*, 20(6), 791–793. Doi:10.15446/rsap.v20n6.70407
- Gaxiola Romero, J. C., Fr as Armenta, M., Hurtado Abril, M. F., Salcido Noriega, L. C., y Figuroa Franco, M. (2011). Validaci n del inventario de resiliencia (IRES) en una muestra del noroeste de M xico. *Ense anza e Investigaci n en Psicolog a*, 16(1), 73-83. [fecha de Consulta 1 de Noviembre de 2022]. ISSN: 0185-1594. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29215963006>
- Hern ndez, R. (2014). Metodolog a de la Investigaci n (Sexta Edici n ed.). M xico: III Interamericana de M xico SA.
- Hopson, B., Alford, E. N., Zimmerman, K., Blount, J. P., & Rocque, B. G. (2019). Development of an evidence-based individualized transition plan for spina bifida. *Neurosurgical Focus*, 47(4), E17. Doi.org/10.3171/2019.7.FOCUS19425
- Irurzun, J., y Yaccarini, C. (2018). Resiliencia, espiritualidad y prop sito de vida. Una revisi n del estado del arte. *PSOCIAL Revista de Investigaci n de Psicolog a social*, 4(2), 58-66. https://www.researchgate.net/profile/Juan-Ignacio-Irurzun/publication/330076139_Resiliencia_Espiritualidad_y_Proposito_de_Vida_Una_revision_del_estado_del_arte/links/5c2bd33492851c22a3542ec8/Resiliencia-Espiritualidad-y-Proposito-de-Vida-Una-revision-del-estado-del-arte.pdf

- Jasien, J. M., Mikati, M. A., Kolarova, M., Smith, B., Thera, S., & Lee, P. (2020). Cognitive and motor function in adults with spina bifida myelomeningocele: a pilot study. *Child's Nervous System*.
[Doi:10.1007/s00381-020-04964-1](https://doi.org/10.1007/s00381-020-04964-1)
- Lidal, I. B., & Lundberg Larsen, K. (2021). Anxiety, depression, and fatigue in middle-aged and older persons with spina bifida: a cross-sectional study. *Disability and rehabilitation*, 1-11.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2003453>
- Lopera-Vásquez, J.P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: 48Exclusión de la subjetividad. Ciencia & Saúde coletiva Coletiva, 25 693-702. ISO 690 <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017>
- Malheiro, M., Gaspar, M., & Barros, L. (2019). Educational program for Self-Management on adolescents with spina bifida: what do youths and their caregivers have to say? *Cogitare Enfermagem*, 24.
[Doi:http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222](http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222)
- Mano, H., Takikawa, K., & Haga, N. (2018). Intellectual characteristics using WISC-IV in children with myelomeningocele. *Cogent Medicine*, 5(1), 1551827.
<https://doi.org/10.1080/2331205X.2018.1551827>
- Manzini, Jorge Luis. (2000). Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta bioethica* , 6 (2), 321-334. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000200010>
- Marín Castaño, J, Hoyos Giraldo, F y Abisambra Issa, I. (2020). *Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida*. Sello Editorial Tecnológico de Antioquia.
<https://dspace.tdea.edu.co/handle/tdea/1167>
- Melo Melo, B. G., Vargas Hernández, Y., Carrillo, G. M., y Alarcón Trujillo, D. K. (2018). Efecto del programa Plan de egreso en la díaada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. *Enfermería Clínica*, 28(1), 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.09.003>

Ministerio de salud y protección social (2018). *Política nacional de salud mental*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/politica-nacional-salud-mental.pdf>

Motta, G. L., Quiróz, Y., Llorens, E., Bujons, A., & Rosito, T. E. (2021). The impact of neurogenic bladder bowel dysfunction in the sexuality of female spina bifida patients. *Journal of Pediatric Urology*, 17(3), 288.e1–288.e6. doi:10.1016/j.jpurol.2021.01.016

Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., y del-Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282–290. Doi:10.1016/j.aprim.2017.05.008

Moreno, A., Zidarov, D., Raju, C., Boruff, J., & Ahmed, S. (2017). Integrating the perspectives of individuals with spinal cord injuries, their family caregivers and healthcare professionals from the time of rehabilitation admission to community reintegration: protocol for a scoping study on SCI needs. *BMJ open*, 7(8), e014331. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014331>

Mundial, B. (2020). Presente y futuro de la vigilancia de defectos congénitos en las Américas. In *Presente y futuro de la vigilancia de defectos congénitos en las Américas*. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51964/9789275321928_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Narvéez Valentina, Nessim Naomi y Zuluaga Valentina. (2022). Factores resilientes en una joven con síndrome de Leigh de la ciudad de Cali, Colombia. Pontificia Universidad Javeriana Cali.

Oriol-Bosch, A. (2012). Resiliencia. *Educación Médica*, 15(2), 77-78. Recuperado en 19 de octubre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200004&lng=es&tling=es.

- Ortiz-Quiroga, D. M., Ariza, Y., y Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1). DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy17-1.cvfn>
- Quesada, C. V. (2013). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, 12(3), 283-299. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818049003.pdf>
- Ramírez, Y. H., y Heredia, M. E. R. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Rendelli, C., Ausili, E., Moroni, R., Capriati, M., Massimi, L., & Zanetti, C. (2021). Neuropsychological profiles in children and young adults with spina bifida. *Child's Nervous System*, 37(6), 2033038. <https://doi.org/10.1007/s00381-021-05089-9/>
- Reyes, F. G. (2019). La línea de vida: una técnica de recolección de datos cualitativa. *Ecos de la Academia*, 5(10), 21-29. <http://revistasojs.utn.edu.ec/index.php/ecosacademia/article/download/499/377>
- Rosas, A. S., y Yangua, R. P. (2017). Comprendiendo el afrontamiento y la calidad de vida en adolescentes con espina bífida. *CASUS: Revista de Investigación y Casos en Salud*, 2(3), 139-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6258763>
- Ruiz-Román, C., Juárez Pérez-Cea, J., y Molina Cuesta, L. (2020). Evolución y nuevas perspectivas del concepto de resiliencia: de lo individual a los contextos y relaciones socioeducativas. *Educatio Siglo XXI*, 38, 213–232. <https://doi.org/10.6018/educatio.432981>
- Santana, E. V. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Rpp*, No 27. <https://doi.org/10.21555/rpp.v0i27.1682>

Salazar, D. B., y Camero, L. L. (2018). Programa de intervención conductual en un caso de Espina bífida con Discapacidad visual. *Revista digital EOS Perú*, 6(1), 53-62.

<https://revistaeos.net.pe/index.php/revistadigitaleos/article/view/20/6>

Schneider, J., Mohr, N., Aliatakis, N., Seidel, U., John, R., Promnitz, G., y Kaindl, AM (2021).

Malformaciones cerebrales y rendimiento cognitivo en espina bífida. *Medicina del desarrollo y neurología infantil*, 63 (3), 295-302. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14717>

Uriarte, J. D. D. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo.

<https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/48179/190-251-1-PB.pdf?sequence=1>

Villavicencio, M. E. F., Laguna, H. L. F., Pérez, G. J. G., Flores, I. J. M., Cardona, G. A. C., y Barbosa, M. A.

V. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, 14(88), 2.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6278119>