

**VIVENCIA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS
O POCO COMUNES**

Alejandra Arias Parra,

Juliana Isabel Montoya Forero e Isabel Cristina Usme Rincón.

TRABAJO DE GRADO I

Mónica Lozada Páez

Pontificia Universidad Javeriana Cali
Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales
Carrera de Psicología
Santiago de Cali, mayo de 2024

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
MÉTODO.....	20
Diseño.....	21
Instrumento.....	23
Análisis de datos.....	23
Participantes.....	25
Categorías de análisis	25
RESULTADOS.....	27
DISCUSIÓN.....	47
REFERENCIAS	57

LISTA DE ANEXOS

Anexo A Consentimiento informado

Anexo B Instrumento de recolección de información

Anexo C Protocolo de atención en crisis

Resumen:

La presente investigación de tipo cualitativa planteada desde el diseño fenomenológico hermenéutico, busca comprender la experiencia de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes, en su proceso de adaptación al rol de cuidado y todas las implicaciones que este conlleva. De esta manera, se llevaron a cabo 10 entrevistas semiestructuradas, con cuidadores primarios informales; mayores de 18 años, quienes llevaban mínimo 1 año ejerciendo estas funciones y no cumplían su rol a tiempo completo. Dentro de los resultados encontrados es importante mencionar que a pesar de que se generaron afectaciones físicas y emocionales para los cuidadores, estas no fueron motivo para el cese del cumplimiento del rol, puesto que había presencia de una red de apoyo sólida

Palabras clave: Enfermedades raras o poco comunes, cuidador, experiencia, significado

Abstract

The current qualitative research proposed from the phenomenological hermeneutic design, seeks to understand the experience of caregivers of patients with rare or uncommon diseases, in their process of adaptation to the role of care and all the implications that this entails. In this way, 10 semi-structured interviews were conducted, with informal primary caregivers; over 18 years old, who had been performing these functions for at least 1 year and did not fulfill their role full time. Among the results found, it is important to mention that although physical and emotional affections were generated for caregivers, these were not reasons for the cessation of fulfilling the role, since there was a solid support network.

Key words: Rare or uncommon diseases, caregiver, experience, meaning

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras o poco comunes de acuerdo con Broto y Rosanelli, (2021) y Valcárcel et al., (2022) son condiciones progresivas, degenerativas y crónicas que pueden llegar a ser mortales para los pacientes que las padecen, además, se caracterizan por ser difícilmente identificables, por lo que encontrar un diagnóstico exacto en muchas ocasiones conlleva tiempo y costos. De esta forma, los pacientes diagnosticados con enfermedades raras requieren de un cuidador, ya sea informal o formal, que se encargue de ofrecer una atención adecuada en la evolución de su diagnóstico.

En el mismo sentido, estas enfermedades al igual que la enfermedad crónica tienen un proceso dinámico que varía a lo largo del tiempo, esto le exige a la familia y al cuidador adoptar nuevos estilos de vida de acuerdo con las diferentes demandas psicosociales y tareas que exige el momento de la enfermedad. Teniendo en cuenta a Ávila et al., (2019) es necesario tener presente la calidad de vida de los cuidadores, ya que esta va a influir de forma directa en la percepción de estos sobre su estilo de vida, lo cual definirá en gran parte la forma en que afrontan la enfermedad y en general, su vida personal. A nivel mundial, este tipo de enfermedades afectan a trescientos millones de personas, lo que corresponde al 4% de la población total, es decir, no afecta a más de cinco personas en un grupo de diez mil. Además, se encuentra que en promedio el 30% de las personas con este tipo de enfermedades mueren antes de los cinco años, el 75% se diagnostican en la infancia; siendo de origen genético el 80% (Broto & Rosanelli, 2021).

Ahora bien, desde el punto de vista de Pino et al., (2017) varias de las enfermedades raras no han podido ser diagnosticadas fácilmente y, por ende, no son rastreables para el sistema de salud, adicionalmente, se reconoce que hay una prevalencia en el norte de Europa que afecta de forma equitativa a ambos sexos entre los 35 y 50 años. Frente a lo mencionado, es importante recalcar que las enfermedades raras o poco comunes también son conocidas como enfermedades huérfanas, es por esto que, en Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social, determinó un total de 19621 casos reportados en el Sivigila para el año 2019. Así mismo, esta institución efectuó la resolución número 023 del año 2023 en la que actualiza el listado de enfermedades huérfanas, llegando a un total de 2.247 tipos de diagnósticos.

Por otro lado, Pino et al., (2017) expresan que las regiones más afectadas con este tipo de diagnósticos son Magdalena, Juan de Acosta, Antioquia, Chocó, Medellín y Bogotá. Así mismo, en la región Caribe se han identificado 574 núcleos familiares con rasgos similares a la enfermedad de Huntington de distintos grupos etarios.

Ahora bien, se llevó a cabo una revisión de estudios a nivel internacional y nacional en relación con las experiencias de los cuidadores, por lo cual se han revisado estudios del continente europeo, Latinoamericano y en Colombia particularmente. En relación con la ciudad de Cali, no se identificaron investigaciones que abordan esta temática.

Las investigaciones realizadas en varios países del continente europeo tienen como objetivo explorar las experiencias y perspectivas del cuidador informal durante su labor con el paciente, con el fin de entender las diferencias en la calidad de vida y los factores de riesgo que la afectan durante el proceso de enfermedad. De esta forma, se halló que es relevante identificar las características de los cuidadores y pacientes a nivel social, emocional y sanitarias para así, realizar un plan de intervención de apoyo a los mismos.

Es por lo anterior, que se reconoce la investigación de Guilaberto et al., (2021) la cual fue realizada en España con objetivo de medir la experiencia de personas que padecen una enfermedad rara, por ello se aplicó una versión modificada del instrumento PREM IEXPAC a 261 cuidadores y pacientes. Dentro de los resultados, se reconoce que una de las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores y pacientes se encuentra a nivel sanitario en términos de retraso del diagnóstico, el acceso a los tratamientos y a una atención integral. Como conclusión, se evidencia la necesidad de diseñar procesos de atención para los pacientes y sus familias, con énfasis en la transmisión de la información, la comunicación con el equipo asistencial y el bienestar de los mismos.

Así mismo, Kowal et al., (2022) en Reino Unido plantea su estudio sobre cuidadores de pacientes con el síndrome de Prader - Willi, realizado a 20 participantes por medio de una entrevista semi estructurada en la que se abordó el enfrentamiento hacia la enfermedad. Frente a esto, los investigadores encontraron en los relatos, que los cuidadores se enfrentan a tres etapas principales durante la enfermedad de sus familiares. De esta forma, en un primer momento se encuentran sentimiento de shock, incredulidad y miedo ante el diagnóstico, en un segundo momento, se reconoce una etapa de crisis en el funcionamiento familiar ante los cambios en el estilo de vida y finalmente se identifica sentimientos de soledad y aislamiento ante el poco apoyo social percibido frente a la condición de salud de los pacientes.

En esta misma línea de ideas se reconoce el estudio realizado por Valcárcel et al., (2022) que busca medir la calidad de vida y carga percibida en cuidadores de pacientes con enfermedades raras. Se creó un conjunto de cuestionarios que fueron aplicados a 825 cuidadores de seis países europeos que realizan medidas en aspectos tales como la carga del cuidador, la calidad de vida en relación con la salud y la satisfacción con el sistema de salud. En cuanto a esto, se identifica de forma principal que ante mayor carga del cuidador hay una mayor inestabilidad ante la situación

laboral, así mismo, se observa una mayor incidencia de mujeres y padres en la labor del cuidado y efectos adversos en la salud.

También, se observa el estudio de Estopa y Domènech (2019) el cual pretendía medir el nivel de comprensión de los informes médicos a familiares y pacientes con enfermedades huérfanas. Para esto, se aplicó una prueba de comprensión de un informe médico real a 100 participantes, a partir de esto se encontró que existen dificultades para comprender la versión original, incluso con participantes con un nivel de educación superior. Así mismo, se encontró una mayor comprensión a la versión editada y enriquecida. De esta forma, se concluye la importancia de adecuar los informes médicos a los principales receptores (pacientes y cuidadores) para poder garantizar una adecuada adherencia al tratamiento y disminuir los sentimientos de temor y ansiedad ante el diagnóstico.

Por otro lado, se reconoce el estudio de Esteban et al.(2015) el cual fue realizado en España y tuvo como objetivo conocer la calidad de vida de los familiares de pacientes con síndrome de Wólfram. Es por lo anterior, que se aplicó el cuestionario de calidad de vida (C.C.V) y se realizó una entrevista estructurada a 23 familias de pacientes con este síndrome, encontrando una disminución de la calidad de vida en los padres de los pacientes respecto a la población en general, sin embargo, también se observa un fortalecimiento en los lazos familiares para el afrontamiento de la enfermedad. Se concluye que, aunque la calidad de vida de los cuidadores disminuye, el adecuado apoyo familiar influye en la salud y el bienestar de los mismos.

En conclusión, se reconoce que en el continente europeo existen más investigaciones de carácter cuantitativo que cualitativo, orientadas a conocer los factores psicosociales que influyen en el rol de cuidador de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. Por esto, se reconoce de forma principal que los cuidadores se ven enfrentados a sentimientos de estrés, ansiedad,

inestabilidad laboral, cambios en el estilo de vida y problemas de comunicación con el personal médico.

Respecto a los estudios efectuados en América, es importante aclarar que se ha investigado muy poco sobre esta temática, sin embargo, en relación con las enfermedades huérfanas se destacan la investigación de Maripaz et al., (2020) quienes realizaron un estudio transversal con cuidadores informales de pacientes infantiles con Atrofia Muscular Espinal (AME) de Chile. Este estudio tuvo como objetivo determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores, por medio de la identificación de factores protectores y de riesgo, por lo que se aplicó la encuesta Zarit en la cual se evidencia que el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores se encuentra relacionado con: la edad de los pacientes, el número de años de evolución del diagnóstico y el nivel de dependencia que tiene la persona. Así mismo, en cuanto a los factores protectores se reconoce el progreso de enfermedad del paciente, la red de apoyo y el tiempo de ocio, por su parte, en cuanto a factores de riesgo se determinan dificultades de movilidad, de alimentación y la falta de una red de apoyo.

Por otra parte, se identifica el estudio de Löckenhoff et al., (2011) el cual tuvo como objetivo examinar la asociación entre los rasgos de personalidad de cinco factores de los cuidadores y la salud subjetiva de los mismos. Para ello, esta investigación fue de carácter transversal y la muestra estuvo conformada por 536 cuidadores informales, se utilizaron los instrumentos *Personality Inventory Revised* (NEO-PI-R, Costa y McCrae, 1992) y la Encuesta de salud SF-36 (Ware et al., 1993). Se obtuvo que la salud del cuidador se pudo asociar positivamente con el rasgo de personalidad extraversión y negativamente con el rasgo de personalidad, neuroticismo, adicionalmente, se pudo evidenciar que la autoeficacia presenta un papel fundamental ante el rol del cuidado y se determinó que esto también se encuentra relacionado con habilidades para la regulación de las emociones.

Ahora bien, es importante recalcar que al encontrar tan pocos artículos de enfermedades raras o poco comunes, se incluirán investigaciones sobre cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas debido a su similitud en el rol de cuidado. Por consiguiente, se reconoce el estudio de Rojas et al., (2020) los cuales evaluaron la sobrecarga y la calidad de vida de cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica, provenientes de Venezuela. Se obtuvo una muestra de 36 cuidadores informales quienes en su mayoría se dedicaban al rol del cuidado casi que 24 horas al día. La sobrecarga del cuidador pudo ser evaluada por medio de la encuesta Zarit y la calidad de vida por medio del Cuestionario de Calidad de Vida percibida de Ruiz y Baca y como resultados principales, se reportó un índice bajo de sobrecarga del cuidador y una alta percepción de los cuidadores de apoyo y comprensión, por parte de su familia. Sin embargo, sí se pudo evidenciar que el bienestar físico, psicológico y de tiempo libre de estos participantes se ha visto significativamente impactado.

En concordancia con lo anterior, se debe tener presente el estudio propuesto por Toledano y Domínguez (2019) el cual tuvo como objetivo la identificación de variables sociodemográficas, psicosociales, socioculturales y familiares, para poder analizar la presencia de sobrecarga del cuidador de pacientes infantiles con enfermedades crónicas. La muestra estuvo conformada por 416 cuidadores informales de México y en relación con los instrumentos, se utilizó un cuestionario de variables sociodemográficas y un instrumento para medir la sobrecarga del cuidador en aspectos como el apoyo familiar, las redes de apoyo y el estrés percibido por los padres. Como conclusión de este estudio, se pudo identificar que el rol de cuidador se define a partir de factores socioculturales y familiares, en los cuáles la mujer en su gran mayoría debe de asumir estas tareas de acuerdo con los estereotipos de género. También, se encontró que los participantes que tienen

un adecuado apoyo familiar que permite la expresión de sentimientos, contribuye a un menor índice de sobrecarga.

Por otro lado, Montaña y Pazmiño (2019) en su tesis de maestría quisieron determinar la prevalencia del Síndrome de Burnout en el cuidador del paciente con diálisis peritoneal de Ecuador, la muestra estuvo conformada por 31 participantes y se utilizó el instrumento *Maslach Burnout Inventory* (MBI). Así pues, se reconoce que el bienestar físico, psicológico y de ocio de los cuidadores se ve afectado a medida que avanza la complejidad del diagnóstico del paciente con enfermedad crónica, es por este motivo, que de acuerdo con este estudio se logró identificar mayor prevalencia del Síndrome de Burnout en cuidadores informales, debido a la poca capacitación frente a la condición clínica del paciente.

Finalmente, el estudio teórico propuesto por Espín (2019) en Cuba, tuvo como objetivo caracterizar los principales factores de riesgo asociados a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Por este motivo, se realizó la revisión de 31 artículos, encontrando como resultados principales que el cuidador puede presentar cambios a nivel físico, emocional, financiero y social, puesto que es recurrente que cuando el cuidador asume este rol sin un tiempo adecuado de descanso y sin una red de apoyo, puede aparecer sobrecarga.

Para concluir, se puede evidenciar que en el continente americano prevalece la existencia de investigaciones de carácter cuantitativo. Del mismo modo, se encuentran muy pocas investigaciones relacionadas con las enfermedades raras, por el contrario, se identifica mayor cantidad de estudios sobre cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.

En cuanto a las investigaciones realizadas en Colombia, se puede observar que la mayoría se enfocan en los aspectos psicosociales, que se ven implicados en la vida de los cuidadores de los pacientes con enfermedades raras y se encuentra en común que los más afectados son: el área

económica, área interpersonal y el área emocional, tal como lo menciona Pino et al., (2017) en su estudio realizado en Barranquilla. Este estudio tuvo como objetivo describir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores con enfermedad de Huntington residentes en el Departamento del Magdalena. La muestra estuvo conformada por 87 participantes, en la que se utilizaron las escalas UHDRS y la WHOQOLBREF. Entre los hallazgos más importantes, se evidenció que las áreas más afectadas de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores son: las relaciones sociales y el medio ambiente, puesto que dejan de hacer actividades importantes de la vida cotidiana como asistir a actividades sociales, tener intimidad sexual, empezar a tener bajos estándares de vida, entre otros factores que tiene un gran impacto.

Martínez et al., (2020) refiere respecto a esto, que, entre las necesidades manifestadas de los cuidadores, surgen el soporte emocional y el afrontamiento, pues muchos se enfrentan a este rol sin ningún tipo de apoyo. Este realiza su revisión de artículos en Medellín, con el objetivo de establecer las necesidades de los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas teniendo en cuenta el Modelo de la Enfermería Adventista. Estos, al ser cuidadores informales de tiempo completo, se les dificulta conseguir un trabajo con facilidad y, a la vez, se enfrentan a altos niveles de frustración e incertidumbre debido a la escasa información encontrada.

De acuerdo con lo anterior, Casas et al., (2018), manifiestan que entre más clara es la información que se le brinda a los cuidadores, menor es el malestar que estos sienten. En esta línea de ideas, estos realizan su estudio en Bogotá con 9 mujeres, madres de niños con Hemofilia y concluyen que al momento del diagnóstico las madres sintieron angustia y desesperación frente al proceso de enfermedad, debido a que pasó mucho tiempo para que les informaran cuál era la enfermedad exacta que tenían sus hijos, de esta manera, el desconocimiento de la condición clínica por parte de los profesionales de la salud impacta en la pronta y adecuada atención de los pacientes.

De acuerdo con Vinaccia y Quiceno (2011) quienes realizan una revisión de artículos en Colombia, en el que indagan sobre la calidad de vida en cuanto a enfermedades crónicas, estos encuentran como aporte más relevante, que el tener una enfermedad crónica va a generar una afectación a nivel psicológico en el paciente, pero en la medida en que este tiene una red de apoyo consolidada ya sea familia, amigos o instituciones, esto puede ayudar a ser generador de bienestar y a apoyar al paciente en el manejo de su condición de salud. Lo anterior, confirma el importante papel del cuidador y con este rol, todo lo que lleva consigo.

Por consiguiente, se concluye que es de suma importancia que se le brinde un adecuado acompañamiento psicológico y emocional, así como apoyo a estos cuidadores, pues es relevante atender oportunamente lo que estos cuidadores puedan llegar a necesitar para trascender los indicadores negativos de la atención en salud, así como poder hacer un seguimiento a estas familias. Lo anterior, puesto que la carga que deben asumir es muy grande y hacerlo solos implica consecuencias importantes a nivel psicológico y con el fin de disminuir estos impactos, cobra importancia otorgar la mayor cantidad de información sobre las diferentes enfermedades y su funcionamiento a lo largo de las diferentes etapas (Pino et al., 2017).

En lo que respecta a las brechas, se identifica que a nivel metodológico existe una relevancia por ampliar el tamaño de la muestra en investigaciones cuantitativas para garantizar la aleatorización y homogeneidad. A su vez, se plantea que se debe tomar en cuenta la edad, debido a que esta influye en la calidad de vida, así pues, una mayor edad supone una menor calidad de vida. También se deben reconocer las diferencias del lugar de residencia que tiene la población, ya que hay un mejor acceso a los servicios de salud en las zonas urbanas en comparación con las zonas

rurales y así mismo, es importante tener en cuenta las características de la población en el ámbito social, étnico y si hace parte de un grupo minoritario (Guilaberto et al., 2021).

En esta misma línea de ideas, se identifica la importancia de realizar más investigaciones de carácter cualitativo para poder indagar a profundidad las experiencias de los cuidadores y se debe analizar los factores de riesgo al inicio de la relación de cuidado. En este sentido, es importante indagar las percepciones de los cuidadores en cuanto a la angustia que les puede provocar la enfermedad del paciente y la experiencia del cuidado desde el vínculo afectivo que se tenga con este.

Por último, de forma general en el ejercicio de la revisión de artículos se pudo reconocer que la mayor parte de estos fueron encontrados en idiomas extranjeros (inglés y portugués). En este sentido, se reconoce que la mayor parte de las referencias fueron realizadas de forma cuantitativa en la región de Europa, es por esto que una brecha de investigación es realizar este tipo de estudios de forma cualitativa en Colombia, específicamente en Cali.

Teniendo en cuenta lo expuesto en los estudios mencionados y la importancia de un cuidador en la vida de un paciente, es relevante conocer la vivencia particular de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. Este tipo de cuidadores tienen características particulares debido a las dificultades del diagnóstico, las discapacidades del paciente, las barreras con el sistema de salud, entre otros, por tal razón, se propone la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo es la vivencia de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes en la ciudad de Cali?

De acuerdo con lo mencionado, se plantea como objetivo general: Comprender la experiencia de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. Asimismo, se plantean como objetivos específicos, en primer lugar, describir las situaciones,

emociones y sentimientos que atraviesa una persona, frente al rol de cuidador primario de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. En segundo lugar, conocer el significado de este rol en la vida del cuidador primario y las necesidades que surgen al desempeñarlo.

Por otro lado, es preciso mencionar que debido a que la presente investigación cuenta con una metodología fenomenológica- hermenéutica, no se plantean supuestos de investigación. Esto debido a que la metodología, tiene un énfasis en la construcción de sentidos de la experiencia vivida por los participantes. Es por lo anterior, que se espera que el investigador busque la expresión de la vivencia sin juicios de valor o preconcepciones sobre la misma (Duque & Díaz, 2019).

Ahora bien, la pregunta de investigación cobra relevancia a nivel teórico, metodológico y social. En primer lugar, a nivel teórico, se pretende reconocer la vivencia de los cuidadores a partir de la experiencia que estos tienen frente a las situaciones dentro del rol de cuidador y cómo estas han impactado la cotidianidad de este. Adicionalmente, se espera identificar el significado que estos le dan a su rol con base a las necesidades que surgen y los aprendizajes obtenidos a partir del rol de cuidador (Espín, 2019; Martínez et al., 2020).

Lo anterior es relevante, debido a que el cuidador primario informal puede llegar a enfrentar necesidades como lo son el agotamiento físico, que se relaciona con la mala calidad del sueño y afectaciones en la salud, falta de tiempo de ocio, la cual se relaciona con las necesidades sociales y la red de apoyo, dificultades económicas, poco apoyo estatal y necesidades psicológicas, debido a que el cuidador enfrenta sentimientos de estrés, incertidumbre, culpa, depresión, ansiedad y miedo (Espín, 2019; Martínez et al., 2020).

En segundo lugar, a nivel metodológico, se busca dar una visión cualitativa debido a que la mayoría de los estudios son cuantitativos y se han realizado a nivel internacional pero no local. En

este sentido, se entenderá la vivencia de los cuidadores para brindar más información que pueda ser útil para intervenciones en las cuales se quiera trabajar con cuidadores.

En tercer lugar, a nivel social, se reconoce la Ley 1392 por medio de la cual, se identifican las enfermedades huérfanas o poco comunes como aquellas crónicamente debilitantes, graves que amenazan con la vida. En este sentido, las enfermedades olvidadas son propias de países en desarrollo y de las comunidades más vulnerables, por ende, ni los pacientes ni la familia, reciben el cuidado apropiado ni un tratamiento eficaz. Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, el presente trabajo pretende contribuir a la brecha de investigación existente en el país respecto a los cuidadores de las enfermedades raras o poco comunes y así mismo, su atención integral. De esta forma, se busca traer a la luz problemáticas tales como las implicaciones del rol de cuidado en la vida de los cuidadores primarios informales, los altos costos de los tratamientos del paciente con enfermedad rara y la alta tasa de desinformación actual, entre otras.

Así pues, teniendo en cuenta todas las implicaciones psicosociales para la vida del cuidador, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2015), planteó un manual de atención a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas o discapacitantes. Adicionalmente, este proyecto tuvo como objetivo promover factores protectores para los cuidadores, por lo cual se realiza énfasis en la importancia de las redes de apoyo, la promoción y prevención de la salud mental y las rutas de atención con las que cuenta este tipo de población. De esta forma, se construyó un sistema de cuidado en el cual se encuentran involucrados diversos actores, en primer lugar, se encuentra la red familiar y comunitaria, es decir, la principal fuente de soporte y apoyo para el cuidador.

Por consiguiente, se busca sensibilizar frente a aspectos como: la distribución de tareas de cuidado entre los diferentes miembros, el fortalecimiento de autocuidado, la adquisición de

herramientas para el soporte emocional frente a la enfermedad, la promoción de estilos de vida saludable y el manejo del estrés. En relación con el entorno comunitario, se buscó sensibilizar frente a derechos, deberes y mecanismos de participación en salud, por medio de la integración a grupos de apoyo, en los cuales convergen diversas disciplinas como medicina, psicología, trabajo social, entre otros. Lo anterior, con el objetivo de generar distintos espacios Psico educativos y de apoyo social.

Por otro lado, según lo planteado por Abbate, (2017) las enfermedades huérfanas en Colombia constituyen una problemática de salud pública debido a las barreras que se encuentran para el acceso a los servicios de salud en ámbitos de diagnóstico, tratamiento, información y especialistas. Este tipo de dificultades son vividas tanto el paciente como por los cuidadores primarios, debido a las consecuencias emocionales de estas, las cuales para los cuidadores incluso podrían llegar a representar distintas situaciones de salud mental.

De esta forma, lo plasma Corea del Sid, (2021) el cual afirma el impacto de enfermedades como la depresión, debido a que estas representan el 13% de mortalidad mundial y a su vez las personas con este tipo de diagnósticos presentan mayor incapacidad para la realización de las actividades habituales, lo cual, genera un impacto a nivel familiar, social y laboral. Por lo que se evidencia la necesidad de realizar distintos tipos de evaluaciones e intervenciones para el acompañamiento de los cuidadores primarios, con el objetivo de prevenir o tratar diversas dificultades en términos de salud mental.

Por esta razón, nuestro tema está enfocado en el grupo “Salud y Calidad de Vida” y, además, la línea con la cual se articula mejor es “enfermedades y condiciones crónicas de salud”. Asimismo, el presente trabajo se encuentra orientado a la psicología de la salud, ya que, al estudiar la vivencia

de los cuidadores, se debe tener presente sus emociones, pensamientos y conductas, así como los factores ambientales que influyen en estas. A partir de la observación de dichas variables, se pueden crear programas y estrategias de prevención ante los problemas asociados a la calidad de vida y bienestar del cuidador.

Para la comprensión de esta temática se tienen en cuenta los siguientes conceptos: enfermedades raras o poco comunes, cuidadores de pacientes, cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes y concepto de vivencia. En primer lugar, está el concepto de las enfermedades raras o poco comunes, las cuales pueden definirse como condiciones crónicas de salud, progresivas y degenerativas que se caracterizan por ser mayormente de origen genético, en menor frecuencia pueden ser derivados de una enfermedad infecciosa o inmunológica.

En este orden de ideas, son condiciones clínicas que se pueden caracterizar por presentar una baja prevalencia, ser poco conocidas o estudiadas, y como consecuencia, muchas de estas patologías no cuentan con un tratamiento oportuno o existente. Por otra parte, es importante mencionar que cada año la cantidad de enfermedades raras o poco comunes aumenta. Es por lo anterior que, dependiendo del tipo de diagnóstico, se encuentra el tipo de tratamiento que se le puede brindar al paciente (Cortés, 2015; Lugones & Ramírez, 2012; Valcárcel et al., 2022).

Desde el punto de vista de Cortés (2015), no existe una sola definición que permita agrupar el término “enfermedad rara”, debido a que la mayoría de las definiciones propuestas se encuentran relacionadas con la frecuencia, la gravedad y la disponibilidad del tratamiento que presenta el diagnóstico.

En este sentido, Lugones y Ramírez (2012) refieren que las enfermedades raras presentan una evolución crónica y degenerativa que puede implicar fallas en aspectos motores, sensoriales y cognitivos, lo que podría generar a largo plazo la aparición de una o múltiples discapacidades. Sin

embargo, desde el manejo médico se reconoce que estas enfermedades tienen un gran número de síntomas, que varían incluso dentro de la misma afección. Por lo que Valcárcel et al., (2022) mencionan que los pacientes diagnosticados con enfermedades raras requieren de un cuidador, ya sea informal o formal, que se encargue de ofrecer una atención adecuada al paciente en la evolución de su diagnóstico.

Para concluir, es importante reconocer las particularidades que tienen las enfermedades raras o poco comunes, para de esta manera, comprender las responsabilidades asumidas por el cuidador y la experiencia que puede atravesar. Adicionalmente, el rol de cuidado se encuentra muy relacionado con la evolución del cuadro clínico y la existencia o no de un tratamiento oportuno.

De la misma manera, la atención a este tipo de pacientes requiere la presencia de cuidadores, los cuales conforman la muestra del presente estudio y, por lo tanto, configuran el segundo concepto de investigación. En concordancia con lo anterior, se identifica que los cuidadores se dividen en informal y formal y a su vez, en primarios y secundarios, a partir de sus características y funciones. El primer tipo, son los cuidadores informales, que se refiere a personas que no tienen una capacitación en ámbitos médicos y, por ende, no reciben una remuneración económica, estos pueden ser familiares, amigos o allegados al paciente que estén dispuestos a asumir este rol. El segundo tipo, son los cuidadores formales, los cuales hacen parte del personal de la salud por lo cual tienen una alta capacitación; este grupo se encuentra conformado principalmente por enfermeros, médicos, especialistas, entre otros (Broto & Rosanelli, 2021; Lugones & Ramírez, 2012).

Un cuidador primario se define como, aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de un enfermo, es decir, es la persona encargada de realizar tareas de la vida diaria del paciente con algún nivel de dependencia, siendo algunas el aseo, alimentación,

desplazamiento, entre otras. Mientras que el cuidador secundario, es el encargado de intervenir en la tarea del cuidado cuando el cuidador principal lo requiere, ayudándoles en aspectos como lo económico y lo emocional (Broto & Rosanelli, 2021; Ruiz & Nava, 2012).

El presente estudio se enfocará en los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades raras o poco comunes, debido a que el familiar debe asumir un cúmulo de funciones que lo lleva a renunciar a actividades o proyectos y por ende que se altere su estilo de vida y pueden llegar a generar condiciones físicas y psicológicas.

Por lo tanto, es relevante lo planteado por Uribe (2020) sobre los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, que establece a la familia como un conjunto de personas que tienen un vínculo afectivo significativo comparte un proyecto de vida de existencia en común y es por esto, que se generan sentimientos de pertenencia, intimidad, protección, entre otros. Así pues, la forma de afrontamiento y respuesta del familiar ante la enfermedad se verá influido por múltiples factores como lo son la edad, el vínculo afectivo, el parentesco, las estrategias personales y la condición de discapacidad del paciente debido a su implicación en el nivel de responsabilidad del cuidador.

Adicionalmente, los cuidadores de los pacientes reportaron distintos sentimientos en los diferentes momentos del proceso de la enfermedad, los cuales son la noticia, la adaptación a la enfermedad en la familia y la preparación ante la muerte (Uribe, 2020). En cuanto al momento de la noticia o el diagnóstico se identificó en los cuidadores sentimientos de angustia y desesperación, puesto que en varias ocasiones había pasado mucho tiempo para que se les explicara sobre la condición de salud exacta que tenía el paciente, por lo que la falta de información y conocimiento de los profesionales afectó la oportuna atención de estos. A su vez, también se evidenciaron afectaciones en el momento de la adaptación, es decir en el periodo en el cual el familiar debe asumir el cuidado de una persona con un diagnóstico y nivel de dependencia. Este periodo tiene

implicaciones a nivel económico como la pérdida del empleo y consecuencias en el funcionamiento familiar y social del cuidador (Ávila et al., 2019; Casas et al., 2018).

En conclusión, se debe reconocer que los cuidadores y la familia tienen un rol relevante en todo tipo de enfermedad, es por esto que se pueden observar características similares en la atención a pacientes con distintas patologías. A pesar de esto, las enfermedades raras o poco comunes implican un manejo determinado en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento.

En este sentido, el tercer concepto son los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes los cuales de acuerdo con Martínez et al., (2020), tienen como particularidad la existencia de ciertos tipos de necesidades, las cuales son a nivel físico, el cansancio, la mala calidad del sueño y el deterioro de salud; psicológico, el estrés, la incertidumbre, la culpa, la depresión, la ansiedad y el miedo; las necesidades sociales que se refieren a la carencia de tiempo libre, red de apoyo reducida, soledad, aislamiento; y por último, sanitarias, que se encuentra relacionado con el apoyo por parte del personal de salud de forma interdisciplinaria. En cuanto a esto, se reconocen por otra parte las necesidades educativas, las cuales Zabala y Cadena (2018) refieren que son necesarias para mejorar la comprensión del cuidador sobre la importancia de su rol, así como enseñarles, en compañía de un equipo interdisciplinar, las habilidades necesarias para llevar a cabo todos los cuidados requeridos por el paciente.

De acuerdo con lo anterior y teniendo en cuenta la definición anteriormente presentada de enfermedades raras o poco comunes, Esteban et al., (2015) menciona que estos diagnósticos tienen un gran impacto, tanto en la vida del paciente como en la de sus cuidadores, quienes tienen que adaptarse física y psicológicamente a este nuevo rol que conlleva ciertos cambios en el estilo de vida de todos aquellos involucrados en el diagnóstico. De la misma forma, se ha identificado que cuando el cuidador primario es uno de los padres del paciente con enfermedad rara, la calidad de

vida de este se ve significativamente más afectada que cualquier otro familiar, pero también se encontró que, en algunos casos, el diagnóstico y todo lo que incluye su adaptación, son motivo de unión entre familiares, en donde se refuerzan ciertos vínculos.

Para cerrar este concepto, es importante mencionar que el impacto en la vida del cuidador con enfermedad rara o poco común, al cumplir este rol, se ha convertido en objeto de estudio, debido al espectro de necesidades que este presenta y a las adaptaciones que debe hacer en su vida. Debido a que pone la misma al servicio de un otro y al no haber una preparación previa, se vuelve un choque en la vida de esta persona, a pesar de ser positivo en algunos casos, por lo tanto, se toma como una categoría de análisis del presente estudio.

Para concluir, está el cuarto concepto que es la vivencia, que se define como “una experiencia psíquica que se vive con una gran intensidad emocional y que, como consecuencia de ello, deja una huella en la vida del sujeto” (Psiquiatría, s.f). En otras palabras, la vivencia es una experiencia de gran carga emocional, la cual tiene un gran impacto en la vida del sujeto. Es por todo lo anterior que, la vivencia, cobra gran importancia en el presente estudio, puesto que la experiencia de ser un cuidador de un paciente con enfermedad rara tendrá un gran impacto en la vida del mismo y según esta, le dará un sentido específico a tal experiencia.

Según Guitart (2009) la vivencia es la forma en que las personas valoran, perciben e interpretan aquello que les rodea. Es por esto que, depende de los conocimientos previos, posibilidades, gustos y necesidades de cada persona y, por ende, actuará de forma distinta frente a cierta situación, así pues, se construirá una determinada “vivencia” que encaminará la acción en el medio. En esta misma línea de ideas, Hernández (2010) plantea que la vivencia es intransferible, puesto que depende y está influenciada por la sociedad en la que se encuentra el sujeto y por lo cual, es de carácter individual. Agregando a lo anterior, Benavides et al., (2022) menciona que la

vivencia se define como una trayectoria de vida, lo que corresponde a los sucesos específicos que han transcurrido en la vida de una persona con relación al problema de investigación, por ende, esta trayectoria representa una puerta a las subjetividades de cada sujeto y determinan los roles sociales que son esperados de cada uno.

Los cuidadores informales, tienen una mayor vulnerabilidad a las repercusiones que el rol de cuidador implica en su propia vida, y al ser cercanos, la sociedad tiene cierta expectativa de que ellos se encarguen de estos pacientes completamente porque “es su familiar”. Estos roles impuestos llevan también una carga emocional consigo, por lo que determina cómo se lleva a cabo. En la presente investigación, se tuvo en cuenta los sucesos de la vida del cuidador con relación al cuidado del paciente con enfermedad rara o poco común y cómo afecta su vida desde ese momento en adelante. En este sentido, la “vivencia” de cada cuidador es determinada por su campo experiencial, por cómo el sujeto comprende las circunstancias de forma individual, así como el sentido que le da a esta experiencia, que recursos de afrontamiento del estrés y la frustración posee, organización del tiempo, responsabilidad, voluntad, entre otras.

MÉTODO

El método de investigación utilizado para responder a esta pregunta corresponde al método cualitativo. De esta manera, Taylor y Bogdan (como se citó en Cotán- Fernández, 2016) plantean las siguientes características respecto a la investigación cualitativa: en primer lugar, se puede mencionar el emplazamiento natural, es decir, que el investigador se desplaza al entorno natural en donde se desarrollan las experiencias de los participantes y es aquí, donde puede interpretar las situaciones o experiencias que acontecen a los mismos.

En segundo lugar, se encuentra la significatividad, la cual hace referencia a que el investigador es capaz de identificar y analizar el significado que los participantes atribuyen a diversas situaciones, comportamientos o sucesos, así como cuáles son las perspectivas personales que tienen sobre estas. En este orden de ideas, para que el investigador pueda llevar a cabo esta interpretación, es necesario que no exista ningún tipo de prejuicio o concepto preconcebido, para que así, se pueda percibir y comprender la esencia real de las situaciones que los acontecen (Cotán- Fernández, 2016).

Por otro lado, también se plantea que la investigación cualitativa parte de un carácter inductivo, puesto que se centra en descubrir e identificar, más que en comprobar o verificar alguna teoría. Igualmente, se propone que este tipo de metodología es interactiva y reflexiva, ya que los investigadores son sensibles frente a las repercusiones que el proceso de investigación puede llegar a causar en los participantes. Por último, se propone que la investigación cualitativa es abierta y humanista, debido a que abarca las experiencias de los participantes, haciendo un importante énfasis en las percepciones, concepciones o significados de los mismos (Cotán- Fernández, 2016).

Por su parte, Sampieri et. al, (2014) refiere que, dentro de la investigación cualitativa, se plantea un problema, en el cual las hipótesis de la investigación pueden ir emergiendo durante el proceso de recolección de los datos. De acuerdo con Díaz et al., (2013) dentro de los instrumentos más utilizados en la investigación cualitativa se encuentra la entrevista semiestructurada, la cual parte de una guía de preguntas que pueden estar agrupadas por categorías, sin embargo, en el transcurso de la aplicación de esta pueden ir emergiendo nuevas preguntas o se puede hacer énfasis en aspectos que el investigador considere importantes para el estudio.

En este orden de ideas, la metodología cualitativa abarca un proceso de indagación más flexible y dinámico, en el que se evalúa el desarrollo natural de los sucesos sin manipular la realidad de estos. En este proceso, el investigador se encarga de introducirse en las experiencias de los participantes y de esta manera, entre todos pueden construir conocimiento de la problemática que está siendo estudiada, teniendo en cuenta el papel activo y dinámico del participante y la importancia de la subjetividad de este.

Diseño

Debido a lo anteriormente mencionado, es importante recalcar que el presente estudio cuenta con un diseño fenomenológico - hermenéutico. Este diseño de investigación conduce a la descripción de experiencias de la cotidianidad para posteriormente, comprender el significado que los participantes le otorgan a las mismas (Fuster, 2019). Por esta razón, Duque y Díaz, (2019) plantean que este método ha sido utilizado en estudios que buscan comprender cómo las personas construyen sus vivencias y se usa especialmente para temáticas de interés de la psicología de la salud, tal como lo es, la experiencia de los cuidadores.

De acuerdo con lo anterior, para explicar este método, es importante plantear lo que es la fenomenología y la hermenéutica de forma independiente. En primer lugar, se reconoce que la

fenomenología según Husserl (2008), como se citó en Fuster (2019), es un movimiento filosófico que se enfoca en la experiencia vivida y plantea el análisis de la construcción de sentidos que realizan los seres humanos desde su cotidianidad, es decir, la subjetividad del conocimiento y los fenómenos mismos. En cuanto a esto, se reconoce el principio de la *epoché*, la cual es la capacidad de observar la cotidianidad desde su representación y significado, por ende, se busca que la experiencia se exprese sin categorías o preconcepciones. De esta forma, este método permite entender la esencia y el modo de percibir la vida a través de lo que el individuo define en su vida psíquica (Duque & Díaz, 2019).

En segundo lugar, es importante reconocer la teoría de la interpretación, la hermenéutica, la cual busca integrar la ciencia, el pensamiento y el lenguaje para llegar a la comprensión del otro a través de la palabra y expresiones no lingüísticas de la conducta como la cultura y sistemas de organización social. Así pues, la fenomenología - hermenéutica busca conocer la experiencia de las personas desde su comprensión e interpretación de la realidad, a partir del supuesto que existe más de una sola verdad. Por lo tanto, se identifica que, para este abordaje, la población es elegida de forma intencional y se concentra en casos particulares con los que se realiza un estudio a profundidad (Fuster, 2019).

Para realizar un análisis a partir del método fenomenológico - hermenéutico se deben tener en cuenta los siguientes pasos: la etapa previa o clarificación de presupuesto, la recolección de datos o experiencias, la etapa estructural y el análisis de datos sobre la experiencia vivida.

La etapa previa es el momento en el que el investigador debe liberarse de una visión contaminada por sus propias concepciones del mundo, de manera que, se deben reconocer los presupuestos, actitudes, valores y creencias que puedan interferir con la interpretación, así como, identificar las teorías que delimitan la investigación (Duque & Díaz, 2019). Es por esta razón, que

se pretende dejar a un lado las teorías y las hipótesis una vez son identificadas, por lo que es importante que el investigador descubra sus cuestionamientos y posturas ante la investigación, con el objetivo de evitar una interpretación errónea de la experiencia del participante (Fuster, 2019).

Instrumento

La recolección de datos es un momento en el que se obtienen los relatos autobiográficos del fenómeno, tal como lo ha vivido el sujeto detallando estados de ánimo o emociones y haciendo énfasis en sucesos específicos de la experiencia (Fuster, 2019). Para este momento, se hace uso de la entrevista semiestructurada como una estrategia que permite el diálogo entre el investigador y participante y genera un espacio en el que emergen nuevos datos que se relacionan con el tema. Además, se hace uso de estrategias como las grabaciones de audio o video con autorización por parte de los participantes, con el fin de facilitar la transcripción y evitar distracciones como la toma de notas.

Por otro lado, es importante contar con un protocolo de entrevista organizado por áreas y preguntas que vayan de menor a mayor complejidad. (Duque & Díaz, 2019). De esta manera, la entrevista busca comprender los significados y sentidos que el individuo le da a la experiencia por la cual se está indagando, dejando a un lado interpretaciones subjetivas tanto por parte del investigador como el participante (Fuster, 2019).

La etapa estructural busca realizar una reflexión fenomenológica sobre las experiencias, para así lograr captar la esencia de la misma. En este sentido, se busca integrar los significados de lo narrado por los participantes, es decir, examinar los sentidos a partir de la reflexión (Fuster, 2019).

Análisis de datos

El análisis de datos, el cual empieza desde la reflexión sobre la experiencia vivida que tiene el propósito de examinar el significado del fenómeno para lograr llegar a una comprensión de este (Fuster, 2019). Para esto, el investigador debe involucrarse en la narrativa del participante para lograr una mayor familiarización con la información. El primer paso para el análisis de datos es realizar la transcripción y la lectura de las entrevistas para identificar los temas emergentes en estas y retomar las anotaciones iniciales que se han realizado en cada una de las entrevistas vividas, para luego realizar estrategias de agrupamiento, escrutinio y procesamiento. Posteriormente, se identifican cada una de las categorías emergentes para poder plasmarlas y reconocer las similitudes entre las mismas (Duque & Díaz, 2019).

Posterior a esto, es importante realizar una tabla temática para cada una de las entrevistas realizadas en la cual se organizan los temas desde los que deben ser agrupados hasta los supra ordenados. Esto es relevante debido a que se estudian todos los casos, identificando las similitudes y diferencias entre estos, de esta manera, se representan las experiencias de todos los participantes y se priorizan los temas centrales para el análisis final (Duque & Díaz, 2019).

Finalmente, se debe construir una tabla maestra en la que se evidencian las experiencias de todos los participantes y por consiguiente se tendrán en cuenta los temas que deben de ser priorizados en el análisis y los que tienen que ser descartados (Duque & Díaz, 2019). Por último, se plantea que para facilitar el análisis y la organización de los datos cualitativos obtenidos en las entrevistas se hará uso del *software* Atlas ti, la cual permite la organización de datos en audio, texto, imágenes o incluso videos.

De acuerdo con lo planteado, este proyecto se basa en el método anteriormente definido, puesto que se busca comprender la vivencia del cuidador de paciente con enfermedades raras o

poco comunes a partir de conocer la experiencia vivida y el significado que le atribuye a esta misma.

Participantes

En lo que respecta a la población, los participantes son cuidadores primarios informales adultos de pacientes adultos con enfermedades raras o poco comunes que residen en la ciudad de Cali. Así mismo, como criterio de inclusión deben ser mayor de edad, cuidador informal primario de un paciente con una enfermedad rara o poco común, que el paciente lleve más de un año con el diagnóstico y así mismo el cuidador tenga la misma cantidad de tiempo desempeñando este rol. A su vez el paciente no debe tener dificultades en el lenguaje y que debe tener una mediana capacidad de independencia.

Por otro lado, como criterios de exclusión se plantea que los participantes no pueden ser menores de edad, no deben ser cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, no deben ser cuidadores secundarios, no deben tener un diagnóstico previo en salud mental. Por otro lado, debido a las características de la población se realizó un muestreo de bola de nieve a partir de contactos iniciales con cuidadores de pacientes de un hospital y una fundación de la ciudad de Cali, por consiguiente, los participantes se encuentran en un estrato socioeconómico medio alto (3-4) con una escolaridad entre Técnica y profesional. Así mismo, al ser una investigación de carácter cualitativo se requiere un mínimo de 10 participantes para realizar la entrevista semiestructurada.

Categorías de análisis

En este estudio se hará uso de una unidad de análisis la cual es la vivencia, esta se define como: La experiencia del cuidador informal primario frente al proceso de cuidado de un paciente con enfermedad rara o poco común, la cual estará regida por las necesidades, posibilidades y conocimientos de cada persona. En consecuencia, las categorías de investigación son experiencia

y significado, la primera de ellas corresponde a la forma en que las personas valoran, perciben e interpretan aquello que les rodea. La segunda refiere a la comprensión de las personas de su propia realidad, a partir de las interpretaciones que hacen de esta.

En cuanto a las subcategorías se reconocen las situaciones dentro del rol, que se refieren a las circunstancias específicas relacionadas al cumplimiento de las funciones dentro del rol de cuidado. Las situaciones en su vida personal, que se refiere a las implicaciones del rol de cuidado en la vida cotidiana del sujeto. Las necesidades que son los requerimientos de un cuidador para lograr un estado de bienestar en los aspectos físicos, psicológicos, sociales, sanitarios y educativos. Finalmente, los aprendizajes que son los conocimientos adquiridos a partir de la experiencia vivida por el cuidador en relación con el proceso de enfermedad del paciente.

RESULTADOS

Tabla 1.

Características de la muestra

Participante	Edad	Sexo	Parentesco	Diagnóstico	Tiempo del diagnóstico	Tiempo del cuidado	Ingresos
Participante 1	48	Femenino	Expareja	Enfermedad de Crohn y mutación genética en sistema inmune	1 año y 10 meses	2 años y 2 meses	Repostería, venta por catálogo y trabajo en restaurante
Participante 2	23	Masculino	Hijo	Cáncer y Anemia falciforme	1 año y 4 meses	1 año y 4 meses	Trabajo en cadena de restaurantes y seguridad social
Participante 3	48	Femenino	Madre	Ictiosis laminar congénita	2 años	18 años	Trabajo en una tienda naturista
Participante 4	39	Femenino	Hija	Fibrosis Quística	4 años	8 años	Trabajo en empresa de gases medicinales e ingresos por parte de su pareja
Participante 5	56	Femenino	Madre	Diabetes insípida Central	4 años y medio	6 años	Trabajo como profesora de colegio e ingresos por parte de su pareja
Participante 6	53	Masculino	Esposo	Guillain Barre	5 años	5 años	Empresa propia
Participante 7	58	Femenino	Madre	Ictiosis laminar	2 años	22 años	Auditora independiente

				congénita EIC			nte e ingresos de la pareja
Participante 8	21	Femenin a	Nieta	Guillain Barre	4 años	1 año y medio	Ingresos por parte de la familia
Participante 9	22	Femenin a	Hija	Distrofia Muscular	3 años	3 años	Ingresos por parte de la familia y pensión de la paciente
Participante 10	46	Masculi no	Esposo	Porfiria intermitente aguda	5 años	5 años	Conductor de taxi e ingresos por parte de la familia

Los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes se enfrentan a distintas situaciones y experiencias relacionadas a su rol de cuidado y el proceso de la enfermedad, en la tabla 1 se presenta a los participantes del presente estudio. En el presente apartado se dará cuenta de los resultados encontrados los cuales abordan la vivencia del cuidador, así pues, las categorías relacionadas son las siguientes *experiencias* con sus respectivas subcategorías, situaciones dentro del rol y situaciones de la vida personal; *significado* con sus respectivas subcategorías, necesidades y aprendizajes.

Categoría Experiencia

En lo que respecta a la experiencia de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes, hay una división en dos grandes subcategorías: Situaciones dentro del rol y situaciones de la vida personal.

Situaciones dentro del rol

En cuanto a las situaciones dentro del rol, referidas a aquellas circunstancias relacionadas con el cumplimiento de funciones de cuidado, los participantes presentan tres grandes temáticas: el acontecimiento del diagnóstico, la labor del cuidado y el significado de ser cuidador.

Acontecimiento del diagnóstico

En primer lugar, es importante destacar la claridad frente al diagnóstico por parte de los cuidadores, puesto que una vez se encontraba un diagnóstico determinado les permitía poder tener un amplio conocimiento sobre el tipo de enfermedad y los tratamientos o cuidados que eran requeridos, tal y como se expresa en el siguiente fragmento: *“Se llama ictiosis, la clase es EIC. Es genético desde el momento de la concepción, de acuerdo al estudio que tuvimos porque eso no se conocía. Los dos padres son portadores, nosotros lo supimos hace poco, aunque no se presenta en nosotros. Es un tema de piel, pues es el órgano más grande que tiene el cuerpo y se presenta como una resequedad generalizada. Esta no afecta los órganos internos, sin embargo tiene varias afecciones, como por ejemplo que las células de la piel se regeneran cada 4 días, no como la piel normal que cambia cada 14 días, por lo que la piel no se alcanza a desprender y da la apariencia de escamas de pescado...”* (Participante 7, entrevista).

No obstante, también se identifica desconocimiento del personal de salud frente a la enfermedad o sintomatología del paciente, lo que generaba retrasos en la atención y diagnósticos incompletos o erróneos, resultando en sensaciones de incertidumbre y desesperación tanto para paciente como cuidador, tal y como se menciona a continuación: *“...Por ejemplo, como le comentaba antes, hay medicamentos que las personas con porfiria no pueden ingerir, pero los médicos lo desconocen y eso lo actualizan cada año entonces ellos a veces les mandan cosas que son malas para ellos. Yo siempre cada año imprimo la lista para estar actualizado, pero ya ahora existe una plataforma donde actualizan ese tema, pero yo siempre que ella se maluquea, yo alisto*

mi morro de papeles y era lo primero que le decía al médico, que ella sufría de una enfermedad huérfana que se llama porfiria intermitente aguda, puede tomar esto esto y esto, pero no puede consumir esto esto y esto y ellos ni sabían qué era eso, pero yo sí me considero muy detallista y meticuloso con todo eso...” (Participante 10, entrevista).

Por otro lado, es importante hacer énfasis en la forma en cómo los cuidadores se enteraron de la noticia, puesto que se encontró que algunos cuidadores se enteraron a partir de procesos de hospitalización y toma de exámenes permanentes para el paciente o también a partir de eventos de salud desencadenantes del cuadro clínico, lo que generó una reestructuración de la rutina para poder adaptarse a las funciones del cuidado: *“ Ella ya no nos había dicho, fue en febrero cuando empezamos a ir a las citas y eso que nos dimos cuenta de que tenía eso, entonces ahí empezaron a atenderla y hacerle los procesos, tuvieron que donar sangre y todo eso. Con el cáncer al inicio no eran muchos los síntomas pero con la anemia ella sí tenía mucho sueño, cansancio, no comía bien y pues dependiendo de cómo estaba empezó a sufrir de la presión baja o alta no sé, entonces ella medio se desmayaba, pero no se desmayaba sino que le daba como algo y se tiraba al piso y no se podía ni levantar ni nada hasta que le pasaba la maluquera y ya nos la podíamos traer al hospital o nos tocaba llamar a la ambulancia y ya de ahí fue que se le generó también una hinchazón por obstrucción por una bacteria.” (Participante 2, entrevista)*

Labor de cuidado

En relación con los cuidados o tratamientos del paciente, se analiza en primer lugar la realización de terapias respiratorias y físicas (tanto en casa como en centros de salud) para pacientes con cuadros clínicos de fibrosis quística, distrofia muscular y síndrome de Guillain barre respectivamente; y los tratamientos de tipo dermatológico, para el caso de los pacientes con Ictiosis

laminar congénita. Por otra parte, también se resalta los cuidados del paciente en relación con la alimentación, la hidratación y la toma frecuente de medicamentos, especialmente en los casos de diabetes insípida central, anemia falciforme, enfermedad de Crohn y porfiria intermitente aguda.

“Ella necesita tomar pastas para poder hacer lo que normalmente su cuerpo no le permite, entonces toma unas pastas que son hormonas que lo que hacen es controlar la producción de orina y pues por eso ella no se deshidrata, también necesita tomar mucha agua, pues digamos que más de lo que uno suele tomar y necesita una alimentación especial, por ejemplo... Ella no puede comer alimentos muy condimentados, eso le cae pesado, tiene que ser comida sanita y pues yo también aprendí a comer así como ella” (Participante 5, entrevista). *“Entonces lo que hace mi mami es hacer ciertas terapias, entonces ella se pone una botellita, sopla y hace ejercicios de espirometría en casa, para poder tener fortaleza en sus pulmones o salir a caminar en la mañana...”*

(Participante 4, entrevista)

“Entonces en la mañana que se bañan, desde pequeñas, deben secarse super bien pues la humedad les generaba unas infecciones y luego echarles cremita y en el día crema hidratante y en los labios deben mantenerlos hidratados, además de bloqueador en todo el cuerpo. Además, en el pelo deben echarse aceites para poder mantener el cuero cabelludo hidratado...”

(Participante 7, entrevista)

Ahora bien, teniendo presente la relación entre paciente-cuidador, se puede afirmar que todos los participantes corresponden a cuidadores primarios informales, con diferentes tipos de parentesco como pareja o expareja sentimental y personas del núcleo familiar primario. De esta manera, se puede constatar que los cuidadores asumieron las labores a partir del amor incondicional y la relación estrecha que sostenían con el paciente, lo que les permitía poder continuar adelante,

incluso en circunstancias difíciles y de incertidumbre. *“...yo tenía un plus y es que es mi esposa y es que yo quería que ella se recuperara. Entonces yo necesitaba que saliera adelante pronto y tenía la fe y la tranquilidad de que la enfermedad, digamos, se devuelve que la persona nuevamente recupere su movimiento...”* (Participante 6, entrevista).

Finalmente, se encuentran las emociones que emergen durante el proceso del cuidado, en primer lugar, se puede reconocer emociones de shock y frustración frente a la noticia del diagnóstico, así como una movilización para aprender más sobre la enfermedad. En segundo lugar, se puede identificar una poca expresión emocional hacia el paciente, teniendo en cuenta que para muchos cuidadores esto representaba una recaída en la evolución de esta persona. Además, se reconocen sentimientos de culpa, frustración, confusión, incertidumbre y ansiedad frente al proceso de cuidado y de enfermedad, en donde existen momentos de mejoría y recaída para el paciente: *“Era mucha frustración, porque yo sentía que el proceso no avanzaba y aquí en Colombia fue muy difícil conseguir que autorizan las cosas y literalmente estuvimos a punto de quejas y derechos de petición...en se momento yo necesitaba que mi mamá tuviera rápidamente el tratamiento y me sentía impotente porque yo no era el que manejaba la medicina y tampoco teníamos plata para pagar particular, hubo momentos en los cuales vi a mi mamá muy mal y ella estaba en Uci intermedios, ese fue uno de los momentos en los cuales la vi muy mal y ahí... eso fue como que algo se rompió dentro de mí y yo vine, la visité, la vi como malita y no me dejaban quedar, y cuando ya iba saliendo, me iban saliendo las lágrimas”* (Participante 2, entrevista).

“...genera presión a veces, frustración y más que todo aceptar algo que no es fácil y en mí, de mi parte pues también... cuando yo me he derrumbado lo he hecho sin que ella se dé cuenta, porque

yo no puedo transmitir eso, ni frustración ante la enfermedad delante de ella...” (Participante 4, entrevista)

Significado de ser cuidador

En un primer momento, los participantes consideran que asumir este rol de cuidado ha representado un propósito o una misión para sus vidas, por lo que, realizan todas sus funciones con compromiso y entrega, teniendo presente que desean que el paciente obtenga una mejor calidad de vida, tal y como se enuncia a continuación: *“Mmm acompañar, facilitar la vida y fortalecer lo positivo... creo también que minimizar impactos negativos mhm. Um ayudar en las molestias físicas, es apoyar en el rol social e integración, de relaciones personales. En lograr interpretar no solamente incomodidades físicas, sino también emocionales. Ser oportuna en los cuidados, tener disciplina en el sentido de que como es un tratamiento y hay que hacerlo rigurosamente, entonces lograr cumplir con esos requisitos para que la otra persona que se está cuidando esté bien atendida”* (Participante 7, entrevista).

Desde otro punto de vista, se identifica una percepción de responsabilidad frente a los cuidados y tratamientos del paciente, puesto que el cuidador considera que este proceso ha representado diversas afectaciones para su vida personal: *“Una carga muy grande, es una responsabilidad muy grande... uno también se cohibe de muchas cosas porque si quiero salir no se puede porque están ellos y así...”* (participante 3, entrevista).

Situaciones de la vida personal

En lo que respecta a las situaciones de la vida personal los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes se enfrentan a tres temas: Cambios, red de apoyo y las responsabilidades fuera del rol.

Cambios

Para los cuidadores existen diferentes cambios que surgen a partir del inicio de su rol e impactan en su cotidianidad. Se reconoce que en cada cuidador existen cambios específicos en su rutina que implican una acomodación a dinámicas diferentes frente a aspectos como la alimentación, el hogar y lo laboral, estos no siempre son categorizados como positivos o negativos, sin embargo, se expresan como momentos clave del proceso de la enfermedad y el rol de cuidado: *“A uno le cambia la vida totalmente porque me dediqué 100% a ella y yo incluso tuve que dejar de trabajar, pero siempre tuvimos el apoyo de la familia que fue crucial. El mes que estuvo hospitalizada yo prácticamente me interné con ella, ese proceso lo vivimos juntos y en la clínica yo cada 8 días iba a la casa y alguien nos traía ropa o así y recibimos mucha ayuda de la familia y una vez en la casa igual, y yo podía salir a trabajar, poco, pero algo para poder mantener el hogar.”* (Participante 10, entrevista)

Por otra parte, varios de los participantes mencionan cambios en sus relaciones interpersonales tanto con el paciente como con su pareja o familia a partir del proceso de la enfermedad. Estos cambios se pueden dividir en positivos (momentos en los que la relación se vuelve más estrecha) y negativos (dificultades en relaciones como amistades, familia o pareja): *“Entrevistadoras: ¿el proceso de divorcio con el papá de tus hijos a que se debió? Cuidador: maltrato y que él rechazó al niño pequeño. Él no quería que el niño naciera porque ya sabíamos que venía así y él no lo quería, pero yo lo tuve”* (Participante 3, entrevista).

“Entonces lo que hizo fue fortalecernos como pareja porque teníamos un fin común, aquí nos sentábamos los dos a estudiar con diccionario en mano, interpretábamos, analizábamos, Eh. Tomábamos decisiones de cómo vamos a hacer esto, de que mira lo que pasó entonces nos servía para comunicarnos y cómo tomar decisiones en cuanto tanto a la educación como para

entonces...Me sentí apoyada, acompañada, que cumpla el pensamiento...” (Participante 7. entrevista)

“Si, pues digamos que cuando todo pasó inicialmente en el 2019 mi abuela estaba con mi tía y mi primita, nosotros estábamos en Pereira. Entonces mi tía nos contó lo que pasó y toda la familia se preocupó mucho por ella, todos mis tíos, mi mamá, mi papá estuvieron atentos a ella...” (Participante 8, entrevista)

Red de apoyo

Para las redes de apoyo se identificó la existencia del apoyo familiar, social y económico que prestan un acompañamiento para el cuidador ante la situación de enfermedad del paciente. En los relatos los participantes mencionan una red de apoyo familiar, en la que los diferentes integrantes se organizan para otorgar ayudas en ámbitos emocionales o como cuidadores secundarios: *“Pues yo puedo decir que en un 200% mi sobrino. Aquí él es el que está ahí conmigo en este rol. Sí, o sea yo le tengo mucho agradecimiento. Impresionante, porque a pesar de que es muy joven, en este momento él está ahí con ella siempre. O sea, nunca hay un no para ella por parte de él. Si yo le digo, papi, ayúdame, llevándola al médico, que es que no alcanzó, él dice sí Lucia, yo voy. Y él viene por el carro, si no se van en taxi con ella. O sea, realmente es impecable”* (Participante 4, entrevista)

También se reconoce el rol de diversos miembros por fuera de la familia, como vecinos o amigos que tienen como rol principal en la mayoría de los relatos otorgar un apoyo de tipo emocional frente a las preocupaciones del cuidador, sin embargo, también realizan acompañamientos para el cuidado brindando ayudas en aspectos como apoyo, recursos y tiempo: *“Cuidador: tengo una amiga que siempre me manda mensajes, virtual sí...Entrevistadora: ¿Y tu*

amiga como te ha apoyado? Cuidador: Ella me da ánimo y me dice que esto era muy duro pero que yo iba a poder con eso, me da ánimos de seguir adelante” (Participante 3, entrevista).

Finalmente, en los relatos de los participantes se da cuenta del apoyo económico que reciben los cuidadores por parte de sus amigos, familia o vecinos, quienes conforman sus redes de apoyo, que les permite cubrir principalmente gastos médicos: *“... la familia hizo una vaca para pagar los gastos del hospital o cuando durante mucho tiempo no le daban las citas con la fisioterapeuta se contrató una para que viniera a la casa, pues particular... entonces creo que fue un proceso de unión familiar, en la que todos nos fortalecimos” (Participante 8, entrevista)*

“...pues, como yo estaba trabajando, yo estaba ganando un salario y mi mamá tenía un salario mínimo. Nosotros pagamos el arriendo, pero nuestros vecinos nos ayudaban cuando a veces no podíamos pagar...” (Participante 2, entrevista)

Responsabilidades fuera del rol

En cuanto a las responsabilidades por fuera del rol se puede observar que todos los cuidadores cuentan con tareas a cumplir por fuera del cuidado del paciente las cuales deben ser organizadas en su rutina. De acuerdo con lo anterior, de forma principal se encuentra el trabajo, en el cual los participantes mencionan que deben de pedir constantes permisos o buscar labores con flexibilidad de tiempo para poder integrarlo a su rutina con el paciente: *“En este momento yo trabajo como taxista, así que yo manejo algo de mi tiempo. Afortunadamente siempre me he desempeñado como independiente...” (Participante 10, entrevista).*

“Si, en lo que yo hacía, había la facilidad de poder trabajar desde casa, entonces eso fue la ayuda y fue un cambio positivo para seguir cuidando a mi mamá...” (Participante 2, entrevista)

“Yo soy profesora del colegio, entonces cuando nos enteramos de lo del tumor en el colegio me dieron permisos y flexibilidad para poder estar pendiente de mi hijita. Después de la operación también tenía flexibilidad, yo adelantaba muchas cosas en la casa y me trasnochaba trabajando para poder cumplir con todo... (participante 5, entrevista).

También, existen cuidadores que cuentan con responsabilidades académicas, principalmente universitarias, para estos casos se reconoce una mayor facilidad de organización por la flexibilidad horaria propia del estudiante: *“Bueno yo estoy en la u, estudio psicología, estoy en 7 semestre, mi carrera dura 8 semestres... entonces en este momento ya estoy con práctica y tesis, la práctica la estoy haciendo en un consultorio psicológico que la universidad tiene... Entonces me toca cumplir con unas horas a la semana, yo voy en las mañanas o un día todo el día, me dan un día académico para mis materias o para la tesis... entonces digamos, me levanto, hago el desayuno, reviso que mi abuela este bien, me despido de ella, voy y estoy en el consultorio hasta la hora en la que salgo que puede ser a la 1 o 2, regreso a la casa a dedicarme un rato a ella, la saco a caminar o hacemos los ejercicios que los fisios le mandan... cuando tengo día académico, organizó todo para poder sacarle las citas, entonces comienza mi día temprano en la mañana para alcanzar a hacer esos trámites”(participante 8, entrevista).*

Categoría significado

Dentro de las expresiones que los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes tienen sobre el significado, hay una división en dos subcategorías: Necesidades y Aprendizajes. Así mismo, estos tienen subtemas que representan diversas comprensiones.

Necesidades

Para los cuidadores, emergen ciertas necesidades en el transcurso del cumplimiento del rol que de una forma u otra se ven afectadas, ya sea con un impacto positivo o negativo, según la percepción del cuidador, que se divide en necesidades económicas, necesidades de salud, necesidades sociales, necesidades emocionales y sistema de salud.

Necesidades económicas

En este orden de ideas, se presentan las necesidades económicas, que, para los cuidadores, son aquellos requerimientos monetarios para cubrir el cuidado del paciente en insumos o tratamiento, los cuales, para algunos cuidadores se convierte en un estresor, mientras que para otros impulsa la búsqueda de otras formas de ingreso o ayudas por parte de las redes de apoyo, tal como se identifica en la siguiente cita: *“Bastante complicado también, a pesar de que me dieron incapacidad... uno se estresa mucho porque mi cirugía fue de ligamentos en la rodilla porque yo me accidenté en la moto, entonces siempre toca estar sentado o acostado y pues se me atrasa todo... porque no puedo buscar a alguien que me ayude porque la economía no me da, me toca estarme parando y haciendo las cosas o tratar de hacerlas.”* (Participante 3, entrevista).

En cuanto a los ingresos económicos, se refiere a la forma en que los cuidadores obtienen los recursos monetarios para su sostenimiento y el del paciente, los cuales, en la mayoría de las ocasiones, proviene principalmente del trabajo del cuidador, aunque en ocasiones proviene de aportes económicos de la red de apoyo o de la seguridad social del paciente. Es importante mencionar que para poder asumir adecuadamente las tareas, varios de los cuidadores optan por cambiar de trabajo hacia labores y horarios más flexibles, así esto comprometa la cantidad de ingresos que reciben, tal como lo refiere el cuidador en el siguiente fragmento: *“Entrevistadora: ¿La elección del trabajo fue derivado de la facilidad de no tener que movilizarte? Cuidador: Si,*

porque esa parte de vivir y trabajar en el mismo lugar me facilita mucho el cuidado” (Participante 3, entrevista)

“...fue ya a lo último cuando ella antes de iniciar a trabajar, ya tenía que pagar el fondo de Colpensiones, pues ya había cumplido un tiempo hospitalizada y ahí sí fue más demorado porque la EPS tenía que mandar la carta al fondo de pensiones y todo eso fue lento...”

(Participante 2, entrevista)

Necesidades de salud

De este modo, surgen también las necesidades de salud, que entre los cuidadores se pudieron observar principalmente de manera física o mental, debido a que los participantes reportaban sintomatología como insomnio, ansiedad, gripe, agotamiento, e incluso patologías graves que resultaron en procesos de hospitalización: *“El año pasado sí me enfermé, no sé si tenía que ver con el tema de mi mamá, pero yo siempre he sido una persona muy sana, si me enfermo una vez al año es mucho... Pero yo creo que fue porque mi mamá estaba en el hospital y yo estaba con ella y no dormía bien, no comía bien y me enfermé... en fin, entonces fui al médico y cuando ingresé a la clínica no estaba tan grave, me pusieron medicamentos y ahí ya mejoré pero me dejaron una semana hospitalizado...” (participante 2, entrevista)*

“...pues estuve yendo dos meses a terapia, pero lo deje porque económicamente ya no podía permitírmelo y con la eps es muy difícil porque las citas son cada 20 años entonces lo deje pero si me gustaría volver porque he estado teniendo ansiedad y eso es muy maluco...” (Participante 1, entrevista)

También, se observan los malos hábitos de autocuidado, tales como alimentación inadecuada, afectaciones en el ciclo del sueño, inasistencia a chequeos médicos rutinarios, falta de actividad física y poco manejo del estrés, derivados del cumplimiento del rol, ya fuera por falta de tiempo, por la demandante rutina de cuidados o por la misma desmotivación intrínseca del cuidador, como se expresa en esta cita, donde se narra un deterioro en la salud derivado del cumplimiento del rol: *“Porque a veces me da como insomnio y yo le decía no sé como me quedo en pie porque yo no como bien. Ella me dice es increíble, no comes bien, haces muchas cosas, hay días que duermo mucho, pero hay otros que no duermo. Yo estoy cansada, agotada, me duele todo, tengo y no tengo energía.”* (participante 1, entrevista)

“Yo había tenido una molestia en un seno por pérdida de masa muscular, entonces pues si me tocaba ir al médico y estar pendiente de eso... pero para mí era difícil, porque cuando se me cruzaba con algo de María yo quería hacer lo de ella primero” (Participante 5, entrevista).

Necesidades Sociales

Así pues, surgen también las necesidades sociales, que son aquellas que emergen en los cambios de la vida del cuidador, en ámbitos como el familiar, sentimental, de amistades o personal. Con base a lo anterior, en los cuidadores se observaron dos tipos de respuesta a estas necesidades sociales. En primer lugar, el aislamiento social, derivado de la carga del cuidado, en la que se prefirió centrar su energía completa en el cumplimiento del rol y no buscar ayuda de ningún tipo, sin embargo, también se observó que algunos buscaban a su red de apoyo, pues no deseaban transitar por esta experiencia en soledad, tal como se puede observar en las siguientes citas: *“No me gusta, lo he tratado, la torta que hice fue para mi sobrina, pero la entregue y me fui y me acosté y así, pero me aburre. En diciembre fui al matrimonio de una prima que quiero*

mucho y no voy a decir que no, bailé y disfruté, pero a veces digo ay no que pereza, mejor me quedo en mi cama, mi hermana me dice ven a almorzar, pero no voy, producto del agotamiento.”

(Participante 1, entrevista)

“...mis amigos me decían que necesitaba hacerlo, que no todo podía ser estar acá... fui cambiando esa mentalidad y entendiendo que tengo 21 años y que necesito hacer cosas propias de mi edad, entonces si salgo, pero por ejemplo, si yo sé que al otro día mi abuela tiene una cita médica, yo no salgo porque ya tengo el compromiso con ella... y también volví a hacer deporte, lo que te comentaba del crossfit y pues cuando mi familia nos visita, o que ay que salgamos, cositas así, entonces sí creo que he retomado” (Participante 8, entrevista)

Necesidades emocionales

En este mismo sentido, en los cuidadores surgen las necesidades emocionales, que fueron aquellas donde manifestaron necesitar ayuda externa a ellos mismos por la misma carga que el rol implica. Se encontró que había dos formas principales en las que estos se manifestaban o buscaban herramientas que fueron la búsqueda de ayuda, ya fuera por parte de un profesional o de manera espiritual, como puede identificarse en los relatos de los cuidadores:

“Yo empecé a recibir Terapia, y me ha servido porque he tenido herramientas que me han logrado también centrarme, entender también los propósitos y el para qué...Y fuera de eso, poderlas guiar desde un lugar de calma, porque si yo también estoy angustiada y con preocupación, pues les transmito esa angustia, esa preocupación entonces para mí como cuidadora, el mensaje también es que si he necesitado ayuda psicológica hasta la fecha...”

(Participante 7, entrevista).

En cuanto a la expresión emocional se refiere a la manera en que el cuidador manifiesta o no aquellas situaciones, emociones y experiencias vividas con el paciente. Así pues, se reconocen

participantes para los cuales es sencillo la expresión junto con sus familiares o amigos cercanos, mientras que se reconocen algunos que optan por llevar su proceso de manera individual y por ende no recurren a su red de apoyo para cubrir la parte emocional del rol, tal como se evidencia en esta cita: *“Preferí llevarlo solo, había pocos momentos donde le pedía ayuda a mi familia pero si necesitaba desahogarme, lo hacía solo, no buscaba a nadie porque trataba de ser fuerte ... uno es más fuerte que su mente, tratar de sobrellevar lo que la mente puede hacerte sentir o creer...”* (Participante 2, entrevista).

“...y pues tengo mi grupo de profes del colegio que somos compañeras y pues nos volvimos amigas, entonces a veces que ay que tomemos un café, que ay que por que me pierdo tanto, ellas mantienen pendiente de uno y de si necesitamos algo, a veces vienen y nos acompañan...” (participante 5, entrevista).

Sistema de salud

Finalmente, se expresan inconformidades en cuanto al sistema de salud, que se refiere a la eps donde se encuentra inscrito el paciente, puesto que Colombia aún presenta diversas barreras en cuanto al acceso a la salud e incluso es más dificultoso para aquellos pacientes con enfermedades raras o poco comunes, puesto que no existen los tratamientos adecuados inmediatos o estos presentan costos elevados....*Lo que sí nos pasó fue que ellos no la supieron diagnosticar y pues dejaron que ella allá convulsionara y empeorará... Aunque también nos tocó poner tutela a (entidad prestadora de salud) por el medicamento porque es de alto costo”* (participante 10, entrevista).

Aprendizajes

En esta subcategoría, se encuentra que, a pesar de que los cuidadores presentan diversas necesidades y complicaciones dentro del rol, estos manifestaron que tuvieron muchos aprendizajes en el camino, puesto que fue una experiencia completamente nueva para la mayoría de ellos y tuvieron que adoptar estrategias y recursos nuevos a lo que estaban acostumbrados.

Aprendizajes de la experiencia

De esta forma, se habla de los aprendizajes de la experiencia, que fueron aquellas enseñanzas que les quedaron en su vida a partir de cumplir con este rol. Dentro de estas, se encontraron diferentes reflexiones frente al proceso de cuidado, donde cada cuidador manifestó algo diferente, como por ejemplo, la confianza en el proceso, la preparación ante recaídas, el amor como motivación principal para el cuidado, la empatía con el paciente, toma de decisiones informadas y la importancia del cuidado y bienestar propio, como se manifiesta en la cita *“Prestarle atención a esas personas que están discapacitadas o que no tienen las mismas capacidades que uno, es como, o sea, como que te abren los ojos, o sea, como que no todos son como yo, o sea, no todos tienen las mismas capacidades que tengo yo, entonces es, no sé, como que es importante eso...”* (Participante 9, entrevista).

Las reflexiones sobre el proceso de la enfermedad se refieren a lo que los cuidadores manifestaron tener en cuenta y apreciar frente a la vida a partir de observar la situación de enfermedad de su ser querido. En cuanto a esto, se puede reconocer pensamientos sobre la importancia de la prevención en la salud, la fragilidad de la vida, fortaleza y resiliencia ante situaciones desconocidas y paciencia ante situaciones frustrantes, tal como se evidencia en el relato del cuidador *“Yo estuve pendiente de él durante todo el tiempo en el que la mamá de mi amigo estuvo muy mal en el hospital, yo le decía que disfrutara al máximo con ella, que le dijera cuánto*

la amaba, porque lo que pasa con estas experiencias es que uno aprende a valorar muchas cosas, aprende a valorar los momentos con la familia y vive con la incertidumbre de que las cosas pueden cambiar, entonces yo le decía y lo aconsejaba de que estuviera con ella y se la disfrutara al 100%.” (participante 8, entrevista).

Aprendizajes del cuidado

Así mismo, los cuidadores también mostraron haber tenido aprendizajes del cuidado, que se refiere a la forma en que cada uno aprendió a realizar las tareas propias del rol específicas de cada paciente. Entre las diferentes respuestas, se observa que ellos aprendieron por medio del personal de la salud, ya fuera observándolo, preguntando directamente como realizar las cosas, por medio de la documentación referida a investigar por internet, en libros o diferentes organizaciones y finalmente, por medio de la experiencia, donde manifestaban haber aprendido empíricamente en la marcha, como se puede observar en dos relatos de los cuidadores: “...él nos hacía hasta dibujitos para que nosotros entendiéramos y le pudiéramos también explicar a la niña... después con la diabetes también fue otro tema, porque yo decía ehhh pero es que una cosa y otra y otra, nuevamente los médicos nos explicaron que no era como una diabetes común y corriente de que tú te aplicas insulina, sino que era otro tipo diferente y pues pude ir captando la idea y pudimos ir ayudando a la niña a que se adaptara” (participante 5, entrevista).

“Creo que uno aprende con la práctica, al principio tener que entender que María no iba a desarrollarse como una niña a su edad, pues era un proceso difícil de entender, saber que había que cuidarla con más preocupación por el tema de la deshidratación, yo creo que viendo que era lo que le funcionaba, siguiendo las recomendaciones de los doctores y estudiando mucho como familia de que podíamos hacer para que estuviera bien” (participante 5, entrevista).

“...Porfa investiga porque necesito saber qué es. Yo no tenía ni idea que eso existía, no sabía para nada y no me lo imaginaba en mi vida.... Lo que hice fue empezar a documentarme mejor sobre sí había una cura, por eso, empezamos a buscar que podíamos hacer para que se encuentre mejor... pero lamentablemente no encontré una alternativa, porque es una enfermedad irreversible...” (Participante 4, entrevista)

Categorías Emergentes

Las categorías emergentes encontradas en el presente trabajo son los temas de los prejuicios sociales y el proceso previo al diagnóstico. Estos temas se conforman por los subtemas de discriminación social, sintomatología previa al diagnóstico y diagnóstico erróneo.

Prejuicios sociales

Los cuidadores de pacientes que presentan sintomatologías físicas (Ictiosis, el síndrome de Guillian Barré y la distrofia muscular) reportan tener que vivir experiencias junto con sus familiares en las cuales se enfrentan a prejuicios, discriminación e incluso rechazo. Estas experiencias conllevan una carga emocional para el cuidador que se enfrenta a su propio sentir y el cuidado emocional del paciente frente a la situación: *“Cambios en sí, cambia todo. Para ir a toda parte ya había rechazo de las personas, rechazo de los niños y ya uno se cohíbe de ir a ciertos lugares como piscina, que es donde miran más lo físico... pues cuando había niños era el señalamiento, por ejemplo al niño me le dijeron que parecía cocodrilo, piña y son cosas fuertes”*(Participante 3, entrevista)

Proceso antes del diagnóstico

Los cuidadores mencionan en su mayoría un largo proceso previo a un diagnóstico en el que tuvieron que acudir a diferentes médicos, centros hospitalarios e incluso especialistas. Durante este proceso, los cuidadores relatan haberse enfrentado a sintomatologías graves, extrañas e

inexplicables y por ende no tener una guía de cuidados clara para el paciente: *“El empezó con complicaciones pulmonares, le tenían que sacar una muestra de los pulmones, pero descubrieron que su corazón no estaba funcionando bien, él llegó a 20-17 pulsaciones por minuto, no se explicaba cómo podía sostenerse. Entonces le hicieron muchos exámenes y decidieron ponerle marcapasos, ese fue el primer problema para él...”* (Participante 1, entrevista)

En relación con lo anterior, también se reconocen momentos en los que el cuidador y el paciente se enfrentaron a diagnósticos equivocados y por ende no hubo un tratamiento adecuado. En estas ocasiones se identifica un rol activo del cuidador ante el seguimiento de la sintomatología del paciente: *“Como era una alergia pensábamos que era por culpa de la polución de Yumbo. Luego tomamos la decisión de irnos a vivir al otro extremo de la ciudad y si era posible que fuera en el campo, pues mejor, nos fuimos a vivir a potrerito que era campestre y allá ubicamos un espacio”* (Participante 4, entrevista).

DISCUSIÓN

Este estudio tuvo por objetivo general comprender la experiencia de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. Por lo anterior, se realizó una investigación cualitativa con diseño fenomenológico hermenéutico, en la que diez participantes respondieron a una entrevista semiestructurada la cual abarca temas relacionados con los siguientes objetivos específicos. En primer lugar, describir las situaciones, emociones y sentimientos que atraviesa una persona, frente al rol de cuidador primario de pacientes con enfermedades raras o poco comunes y, en segundo lugar, conocer el significado de este rol en la vida del cuidador primario y las necesidades que surgen al desempeñarlo.

De acuerdo a lo anterior y en relación con el primer objetivo, es importante mencionar las diferentes situaciones que enfrentan los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes siendo la primera de estas el proceso previo al diagnóstico. En este proceso, hay un primer deterioro de la salud del paciente que está atravesado por la incertidumbre en los cuidadores, médicos y especialistas sesgados por diagnósticos equivocados. Ante este momento de la historia, en el que se empieza el rol de cuidador, existen sentimientos de angustia y frustración que se incrementan ante el desconocimiento de un diagnóstico, tratamiento y cuidado para el familiar enfermo, sentimientos que continúan durante el momento del diagnóstico.

Así pues, después de largos procesos para llegar a un diagnóstico preciso, se encuentra la etapa del acontecimiento del diagnóstico, este es el punto en el que después de un proceso, los médicos tratantes y cuidadores realizan un seguimiento de síntomas y se encuentran finalmente con una respuesta frente a la enfermedad.

De esta forma, existen en la mayoría de los cuidadores emociones de shock y frustración una vez se enteran del diagnóstico definitivo, sin embargo, en tres de los participantes se pudo evidenciar que el proceso antes del diagnóstico los preparó para la noticia y aunque mencionan sentimientos de frustración, también demuestran una mayor preparación para afrontar el rol y la condición de salud del paciente. Estos resultados se pueden contrastar con los de Kowal et al., (2020), quien se refiere a la noticia del diagnóstico, como un momento en el cual se determina el inicio de un nuevo proyecto de vida y se sufre un duelo por la pérdida de la salud, esto trae como consecuencias sentimientos de angustia, desesperación, shock y miedo especialmente ante el desconocimiento del diagnóstico.

Ahora bien, cuando el cuidador es un miembro del núcleo familiar cercano, hay un mayor impacto emocional en el momento del diagnóstico, sin embargo, una vez asume el rol de cuidador lo hace a partir del amor que trae este tipo de vínculo. Así pues, es importante mencionar la presencia de emociones como la tranquilidad frente al obtener un tratamiento adecuado, la esperanza frente a una adecuada evolución y la aceptación y adaptación al nuevo estilo de vida. Lo mencionado, se convierte en recursos para afrontar la enfermedad del paciente y motivarse a realizar los cuidados que este requiere. Es por esto que, a pesar de las dificultades del rol hay una identificación con este como misión de vida, que tiene como propósito, la mejora y la calidad de vida del paciente. Esta misión de vida se encuentra ligada a una percepción de responsabilidad frente a la salud del paciente, a su vez esto se consolida a partir del compromiso y entrega del cuidador ante las funciones que debe realizar en su día a día con su familiar.

En el transcurso del proceso para apropiarse del rol de cuidador, es importante reconocer las características de cada diagnóstico debido a que estas van a impactar la forma en la que el cuidador realiza su tarea. Sin embargo, aunque cada diagnóstico y tratamientos varían entre sí, hay

similitudes tales como el nivel de autonomía del paciente, la percepción de carga del cuidador, el significado que le dan al rol y las emociones en la etapa de diagnóstico y adaptación. Por el contrario, hay diferencias en la experiencia de cada cuidador, que están condicionados por aspectos como el estrato socioeconómico, red de apoyo y los períodos de crisis del paciente, en los cuáles se presenta una modificación en la rutina de cuidado habitual y mayores efectos a nivel físico y mental. Frente a esto, es importante mencionar el estudio de Gómez - Zuñiga et al., (2021) en el que los cuidadores construyen la identidad del rol de cuidador a partir del éxito que perciben en su labor superando el miedo frente a la enfermedad del paciente, por medio de una fortaleza emocional.

La apropiación del rol está atravesada por un periodo de adaptación en el que los cuidadores deben de aprender sobre la patología y los diferentes tipos de cuidados y tratamientos. Lo anterior, con el objetivo de mitigar la incertidumbre generada por el desconocimiento y así, evitar al máximo los errores que se puedan llegar a cometer y que puedan tener implicaciones en la salud del paciente. De este modo, se puede reconocer que estos deciden instruirse sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico, en este primer acercamiento el cuidador realiza preguntas constantes al personal de salud, observa de cerca los cuidados que estos realizan e investiga por sus propios medios en internet, redes sociales, libros o incluso recurriendo a organizaciones que se acerquen al tema. De acuerdo con esto, se puede observar que el proceso de aprendizaje sobre la patología es simultáneo al aprendizaje empírico de los cuidadores sobre los tratamientos y cuidados, es decir, el momento en el que se encuentran afrontando el rol es cuando realizan ajustes en el cuidado, la rutina y el desarrollo de estrategias propias que surgen a partir de la dinámica con el paciente. Ahora bien, este proceso de adaptación y aprendizaje es sumamente importante debido a que es el

momento en el que se consolida el nuevo estilo de vida producto de la enfermedad al que se afronta tanto cuidador como paciente.

Desde el punto de vista de Martínez et al., 2020 durante el proceso de cuidado se evidencian sentimientos como la incertidumbre, la cual se presenta por un futuro incierto durante los momentos de diagnóstico, tratamiento y la progresión de la enfermedad que se relaciona también a la responsabilidad frente a la toma de decisiones sobre la salud del paciente. Así pues, también mencionan la frustración que se encuentra directamente relacionada a los sentimientos de estrés y ansiedad que surgen ante la condición del paciente, los diversos tratamientos y las responsabilidades de su vida cotidiana.

En cuanto a la adaptación al rol, es importante mencionar que cada cuidador le otorgó un significado a la experiencia, lo cual es importante para la consolidación del nuevo estilo de vida. A partir de esto, se identifica la importancia del vínculo familiar entre cuidador y paciente, que genera motivación para el cuidado, y es por este motivo que se puede dar cuenta de diversas reflexiones producto de haber afrontado el proceso de enfermedad y cuidado. En este sentido, mencionan reconocer que existe una fragilidad en la vida y, por ende, a través del cuidado, pueden acercarse y apreciar los momentos con el paciente también reconocieron su propia fortaleza y resiliencia ante el proceso y los miedos a los que se enfrentan en este.

Ahora bien, es relevante mencionar que los participantes de esta investigación se encuentran en un momento del rol en el que están completamente adaptados a los cuidados y el estilo de vida. Por otra parte, el paciente se encuentra estable dentro de las condiciones de su diagnóstico, es decir, no se encontraba en un periodo de hospitalización ni crisis. En cuanto a esto, existen patologías que implican una afectación física fácilmente reconocible para los demás miembros de la sociedad, particularmente, los diagnósticos de Ictiosis laminar congénita, distrofia

muscular y el síndrome de Guillain Barre. Debido a lo anterior, los cuidadores además de pasar por un periodo de adaptación a la enfermedad se encuentran con un rechazo social hacía sus familiares que les genera sentimientos de rabia e impotencia seguido de un proceso de construcción de estrategias de afrontamiento para este tipo de situaciones en el que le pueden dar un mejor manejo hacía las personas que generan el rechazo y así mismo brindar una protección emocional para el paciente.

Esto se puede relacionar con el estudio Kowal et al., 2020 en el que mencionan un aislamiento social autoimpuesto por parte de cuidadores y familiares debido a los problemas que surgen en las relaciones sociales frente a la patología del paciente. Por otro lado, los cuidadores tuvieron buenas estrategias de afrontamiento frente al rechazo social, a excepción de una de las participantes, cuidadora de un paciente con Ictiosis Laminar congénita, el cuál es un diagnóstico que se caracteriza por presentar una extrema resequedad en la piel por lo que esta tiene una apariencia escamosa, áspera y roja, por este motivo, la participante ante la situación decide limitar sus salidas y encuentros sociales. Por el contrario, se encontró a otra cuidadora de un paciente con el mismo diagnóstico, quien ante la situación de rechazo a su familiar decide enfrentarse a ello de manera asertiva continuando con las actividades de la vida cotidiana, sin ningún tipo de limitación. Estas diferencias en las cuidadoras se presentaron debido a que la primera de estas, que decide aislarse socialmente, presentó una experiencia de rechazo dentro del hogar y por ende no contaba con una red de apoyo sólida que cubriera aspectos económicos y emocionales del rol.

En concordancia con lo anterior, durante la adaptación al rol se reconoce el papel de la red de apoyo, que otorga un acompañamiento al cuidador y le brinda un mayor bienestar. En cuanto a esto, existe un apoyo principal por parte del núcleo familiar quienes se encargan de brindar su ayuda desde lo económico y asumiendo la responsabilidad de ser cuidadores secundarios. Además

de la familia, también se evidencia el rol de los amigos e incluso vecinos, que se movilizan frente a las necesidades del cuidador. Así pues, una red de apoyo sólida disminuye la carga en el cuidador y, por ende, no se presentaron afectaciones graves a nivel físico y emocional.

En este orden de ideas, la red de apoyo se encarga principalmente de cubrir al cuidador primario, apoyando con lo que requiera el paciente, en caso que este tenga que salir a cumplir con algún compromiso, ya sea laboral, académico o social. Además, aporta económicamente para los gastos tanto del paciente, como los del cuidador primario y gastos fijos del hogar. Es así como, al tener a quien acudir, el cuidador primario puede equilibrar la carga del rol y disminuirla. Por otro lado, es importante mencionar que el apoyo percibido favorece la consolidación del compromiso con el paciente debido a que posibilita el equilibrio entre las responsabilidades del rol, el autocuidado y el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana.

Asimismo, es importante mencionar que existen dos tipos de cuidadores principales, los que cumplen el rol de tiempo completo y los que tienen responsabilidades laborales y académicas. En relación a esto, el segundo tipo de cuidadores deben continuar con sus labores debido a que de esta forma suplen sus necesidades básicas y los tratamientos del paciente. No obstante, cuando un cuidador debe acercarse al mundo laboral es indispensable que el puesto de trabajo tenga condiciones flexibles en cuanto a tiempo, horarios y espacios. Lo mencionado se puede contrastar con lo planteado por Martínez et al., (2020) quien en su investigación encontró que los cuidadores primarios informales de tiempo completo tienen dificultades para acceder a un empleo con condiciones flexibles que les permita equilibrar las labores de cuidado con las responsabilidades de un trabajo, cuando un cuidador sólo se dedica a esta labor se enfrenta a altos niveles de frustración e incertidumbre.

En este orden de ideas, los puestos de trabajo que cumplen con estos requisitos tienden a tener una reducción notoria en los ingresos por lo que los cuidadores deben recurrir a su red de apoyo económico para poder cubrir la totalidad de los gastos mensuales. Lo cual es un factor determinante debido a que así hay una disminución de afectaciones como el estrés y la incertidumbre derivadas de las crisis económicas. En cuanto a esto, es importante mencionar que hubo dos cuidadoras que refieren estrés por el factor económico debido a que por su labor de cuidado reciben menos ingresos por parte de sus trabajos y mencionan además tener una red de apoyo limitada.

En estos escenarios, cuentan con un contacto directo con su red de apoyo social y por ende termina siendo un factor protector por el nivel de acompañamiento percibido. Esto se relaciona con el estudio de Rojas et al., 2020 en el que evaluaron la sobrecarga y la calidad de vida, debido a que en sus resultados mencionan que los cuidadores que cumplen este rol de tiempo completo muestran tener mayores impactos a nivel físico y emocional. También es relevante lo mencionado por Uribe, 2020 quien refiere que los cuidadores una vez asumen el rol, tienden a olvidar sus proyectos de vida y las actividades de ocio y es por esto que la colaboración de los cuidadores secundarios es de suma importancia para mitigar las afectaciones en la vida personal de estos.

En relación con el segundo objetivo, los cuidadores tienen inmersas necesidades de diferentes tipos las cuales deben ser cubiertas para asegurar un adecuado desempeño en el rol. Retomando lo anterior, hay una insatisfacción con los servicios de las EPS lo que moviliza a los cuidadores a tomar acciones tales como tutelas, demandas o finalmente buscar especialistas y tratamientos particulares asumiendo los costos de los mismos. En Colombia se reconoce que si bien las enfermedades huérfanas tienen una visibilidad importante, en términos prácticos hay mucho desconocimiento, poco acceso y dificultades para que los tratamientos se otorguen de forma

constante, lo que se convierte en un factor estresor y causante de frustración para los cuidadores ya que los pacientes necesitan el tratamiento de forma inmediata.

Adicionalmente, se identifica como problemática principal para los cuidadores la poca entrega de los medicamentos requeridos debido a que son muy costosos para el sistema de salud, ante ello, los cuidadores crean estrategias para continuar con los cuidados y así mismo reducir costos, estos son aprender de los cuidados para realizarlos en casa y encontrar alternativas para algunos medicamentos en caso de demoras. De esta manera, Guilaberto et al., (2021) expresa que los cuidadores se enfrentan a retrasos en el diagnóstico y poco acceso a la atención y tratamientos para el paciente, así, menciona la existencia de la necesidad de diseñar procesos de atención integrales para pacientes y familiares con un énfasis en la información y comunicación con los médicos tratantes.

Por otro lado, en lo que respecta a las necesidades de salud del cuidador hay una relación con los malos hábitos adquiridos por su labor de cuidado que traían como consecuencia afectaciones en su salud. Sin embargo, estas afectaciones son mitigadas en su mayoría una vez los cuidadores movilizan sus recursos y red de apoyo en pro de su bienestar. De este modo, existe una mayor conciencia por buscar ayuda por parte de profesionales en la salud y también recursos espirituales para de este modo, afrontar las dificultades de rol. Igualmente, en dos casos se puede evidenciar que las cuidadoras tienen grandes afectaciones como consecuencia de los malos hábitos y mal manejo de estrés seguido de una baja percepción de una red de apoyo.

Finalmente, se puede concluir respecto al objetivo general, que la experiencia de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades raras o poco comunes depende de factores como las responsabilidades a parte de la tarea del cuidado, el grado de autonomía del paciente, el

estrato socioeconómico y las etapas del diagnóstico en las que existen cambios y afectaciones en la vida del cuidador.

La experiencia del cuidador se puede entender desde los objetivos específicos planteados, en cuanto a esto, los pacientes del presente estudio cuentan con un grado medio de autonomía independientemente del diagnóstico que presentan, es por esto que los cuidadores se enfrentaron a experiencias similares que varían según la etapa del proceso de enfermedad (diagnóstico, adaptación, momentos de recaídas). Por otro lado, se concluye que la experiencia del cuidador se ve impactada a partir de la presencia de una red de apoyo sólida puesto que, según el apoyo percibido, existe una menor percepción de carga para el cuidador primario así como una mejor adaptación al rol, por lo que la carga que se equilibra gracias al apoyo de los cuidadores secundarios.

En relación con el segundo objetivo, se puede analizar que los cuidadores presentan necesidades en su salud, especialmente cuando se encuentran en el proceso de adaptación al rol de cuidador debido a que en este momento se le da prioridad al bienestar del paciente y por consiguiente, cuentan con pocos hábitos de autocuidado. Por otro lado, también se encuentran diversas dificultades con el sistema de salud, debido a las largas esperas para recibir tratamientos y medicamentos e incluso momentos en donde hay poco acceso al servicio en general.

A su vez, se evidencia que, cuando el cuidador es un miembro del núcleo familiar cercano del paciente, la labor del cuidado se realiza a partir del vínculo que existe con el paciente y por ende hay una mayor apropiación del rol. Ahora bien, se pudo identificar que los participantes de este estudio presentan factores protectores que promueven el bienestar del cuidador, los cuales corresponden a la espiritualidad, la red de apoyo, las responsabilidades por fuera del rol (laborales o académicas), el acercamiento a un proceso terapéutico, las actividades de esparcimiento y físicas.

Así como lo menciona Maripaz et al., 2020 la existencia de factores protectores promueve una menor sensación de sobrecarga en el cuidador, es por esto, que es importante tener en cuenta aspectos como la red de apoyo del cuidador, la evolución del diagnóstico y las actividades de ocio.

En cuanto a las limitaciones metodológicas de la investigación se identifica que existe poco acceso a la información sobre enfermedades raras o poco comunes en Colombia, es por esto, que se tuvo que recurrir a referencias extranjeras o referentes a las enfermedades crónicas. En este mismo orden de ideas, el muestreo de la presente investigación fue de tipo bola de nieve por el difícil acceso a los participantes y por esta razón se incluyeron distintas patologías. Además, se reconoció como característica de la muestra que los cuidadores si bien son primarios no cumplen este rol a tiempo completo, sino que realizan actividades como lo son el trabajo o el estudio. Finalmente, es relevante tener en cuenta el momento de vida de los participantes, ya que esto marca diferencias en la experiencia del cuidador.

En cuanto a las implicaciones prácticas, el presente estudio puede ser utilizado para identificar las situaciones en las que los cuidadores requieren un apoyo que puede ser otorgado por un equipo psicosocial, los cuales corresponden al momento del diagnóstico y los procesos de hospitalización y recaída del paciente. Además, de ampliar la brecha de investigación sobre las enfermedades raras o poco comunes otorgando una mayor visibilidad a los cuidadores y poder crear estrategias para mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores. Para futuros estudios se recomienda tener en cuenta la homogeneidad de la muestra, es decir, que todos los cuidadores cuenten con el mismo parentesco con el paciente, además de pertenecer a una misma institución de salud o fundación. Finalmente, se considera pertinente poder abarcar a los cuidadores de pacientes infantiles con enfermedades raras o poco comunes, además de poder conocer las experiencias de cuidadores alrededor de una misma patología y que estos cumplan esta función a tiempo completo.

REFERENCIAS

- Abatte, K. (2017). *¿Son las enfermedades raras un problema de salud pública en Colombia?* [Tesis de maestría]. Universidad del Bosque.
<https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/8885/PDF%20tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Ávila, M., Gómez, Y., & Ospina, C. (2019). *Calidad de vida en cuidadores de niños y niñas con enfermedades raras* [Tesis de pregrado]. Universidad ECCI.
<https://repositorio.ecci.edu.co/handle/001/1093>
- Benavides, M., Martínez, C., & Vecina, L. (2022). *Repensando la Anorexia: narrativas de mujeres sobre sus vivencias con la Anorexia* [Trabajo de pregrado]. Pontificia Universidad Javeriana.
- Broto, A., & Rosanelli, C. (2021). Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes con enfermedades raras: una revisión integrativa. *Psicología, salud y enfermedades*, 22(2), 659-673. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15309/21psd220228>
- Camacho, L., Hinostroza, G., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.
- Casas, C., Hernández, S., Solano, M., Castiblanco, R., & Carrillo, A. (2018). Experiencias de mujeres frente al cuidado de hijos diagnosticados con hemofilia. *Iatreia*, 31(2), 145-154.
<https://doi.org/https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v31n2a03>

- Corea del Sid, M. (2021). La depresión y su impacto en la salud pública. *Rev med Honduras*, 89(1), 46-52. <https://doi.org/10.5377/rmh.v89iSupl.1.12047>
- Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Rev med.clínica*, 26(4), 425-431.
- Cotán, A. (2019). El sentido de la investigación cualitativa. *Escuela Abierta* (19), 33-48.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Duque, H., & Díaz, E. (2019). Análisis Fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Espín, J. (2019). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1), 1-18. .
- Esteban, G., Ruano, M., & Motero, I. (2015). Calidad de vida en familiares de pacientes con Síndrome de Wolfram. . *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(1), 89-97.
- Estopa, R., & Domènech, O. (2019). Diagnóstico del nivel de comprensión de informes médicos dirigidos a pacientes y familias afectados por una enfermedad rara. *E-Aesla*, 5(1), 109-117.
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. . *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido, R., Posada, M., & Armayones, M. (2021). El papel de los padres/cuidadores de niños afectados por enfermedades raras. *Revista internacional de investigación ambiental y salud pública.*, 18, 2-20.
<https://doi.org/https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>
- Guilaberto, M., Martínez, A., Sala, M., Solas, O., & Mira, J. (2021). *Resultados de una Medida de Experiencia Informada por el Paciente (PREM) para medir la experiencia de los pacientes y cuidadores de enfermedades raras: un estudio transversal español.*

- Guitart, M. (2009). Hacia una psicología cultural. Origen, desarrollo y perspectivas. *Rev Universidad Nacional de San Luis*, 1, 7-23.
- Hernández, A. (2010). La vivencia como categoría de análisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico. . *PsicoPediaHoy*, 12(2). <http://psicopediahoy.com/vivencia-como-categoria-de-analisis-psicologia/>
- Kowal, K., Skrzypek, M., & Kocki, J. (2022). La vivencia de la enfermedad como una crisis por parte de los cuidadores de personas con síndrome de Prader-Willi. *Plos one*, 17(9), 1-34. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273295>
- Löckenhoff, C., Duberstein, P., Friedman, B., & Costa, P. (2011). Rasgos de personalidad de cinco factores y salud subjetiva entre los cuidadores: el papel de la tensión y la autoeficacia del cuidador. *Psychology and Aging*, 26(3), 592-604 . <https://doi.org/10.1037/a0022209>
- Lugones, M., & Ramírez, M. (2012). Enfermedades raras. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 340.
- Maripaz, J. L., Suárez, B., Born, M., Jofré, J., Diemer, M., & Castro, M. (2020). Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal. *Rev. Med*, 31, 358-366. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2020.04.006>
- Martínez, C., Oviedo, L., & Polo, B. (2020). Necesidades de cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas: cerrando brechas a través del cuidado enfermero. *Revista de ciencias de la salud*, 13(1), 9-23. <https://doi.org/10.17162/rccs.v13i1.134>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas o discapacitantes*. Gobierno de Colombia. <https://www.minsalud.gov.co>
- Montaño, M., & Pazmiño, B. (2019). *Síndrome de burnout en el cuidador de pacientes con diálisis peritoneal que asisten al hospital Francisco de Icaza Bustamente*[Tesis de maestría]. Universidad Estatal de Milagro.

- Ortiz, D. A. (2018). Calidad de vida familiar en pacientes con síndrome de morquio tipo IV-A: Una mirada desde el contexto colombiano. *Suramérica de Rehabilitación*, 52(4), 230-237. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2018.07.002>
- Pino, M., Trejos, A., & Orozco, J. (2017). *Calidad de vida en pacientes diagnosticados con enfermedad de Huntington y sus cuidadores en el departamento del Magdalena*. Universidad Autónoma del Caribe.
- Psiquiatria.com . (s.f.). *Vivencia*. <https://psiquiatria.com/glosario/vivencia>.
- Rojas, K., Rojas, J., & Román, C. (2020). Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica / Overload and life quality of informal caregiver of patients with chronic kidney disease. *Comunidad y Salud*, 18.
- Ruiz, A., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades - obligaciones. *Enf Neurol*, 11(3), 163-169. .
- Salas, C., & Garzón, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. *Salud pública*, 4(1), 36-46.
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill Education.
- Toledano, F., & Domínguez, M. (2019). Factores psicosociales relacionados con la carga del cuidador en familias de niños con enfermedades crónicas. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Uribe, A. (2020). *La familia del paciente en enfermedad crónica*. En Obando Cabezas, L. & Ordoñez, E. (Eds. científicos). *Reflexiones y experiencias en la psicología en contextos de asistencia médica. Un análisis desde la psicología social de la salud*. Universidad Santiago de Cali.
- Valcárcel, C., Ramallo, Y., Linertová, R., Ramos, J., García, L., & Serrano, P. (2022). Calidad de vida relacionada con la salud y carga percibida de los cuidadores informales de pacientes con enfermedades raras en países europeos seleccionados. *Int. J. Environ. Res. Public Health*(19), 2-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138208>

Vinaccia, S., & Quiceno, M. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud y la enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psicología: avances de la disciplina*, 6(1), 123-136.

Zabala, J., & Cadena, M. (2018). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *Revista Médicas UIS*, 31(1), 1-6.

<https://doi.org/10.18273/revmed.v31n1-201800>

ANEXO A
Consentimiento informado
Consentimiento informado para población mayores de edad

Estimado(a) participante

Desde la asignatura Trabajo de grado I, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, se está llevando a cabo la investigación “Vivencia del cuidador de pacientes con enfermedades raras o poco comunes”, dado a la importancia que tiene un cuidador en la vida de un paciente, es relevante conocer la vivencia particular de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. Esto debido a que estos cuidadores tienen características particulares debido a las dificultades del diagnóstico, las discapacidades del paciente, las barreras con el sistema de salud, entre otros. Lo anterior cobra relevancia debido a que el cuidador primario informal puede llegar a enfrentar necesidades como lo son el agotamiento físico que se relaciona con la mala calidad del sueño y afectaciones en la salud, falta de tiempo de ocio la cual se relaciona con las necesidades sociales y la red de apoyo, dificultades económicas, poco apoyo estatal y necesidades psicológicas debido a que el cuidador enfrenta sentimientos de estrés, incertidumbre, culpa, depresión, ansiedad y miedo. Así pues, el objetivo general del trabajo es comprender la experiencia de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes. A partir del procedimiento para análisis de datos cualitativos.

Se le invita a participar en la investigación, a través de responder una entrevista semi estructurada que tendrá una duración aproximada de 50 minutos a 1 hora. Los beneficios que usted puede obtener por su participación son: contribuir a la brecha de investigación sobre los cuidadores de pacientes con enfermedades raras o poco comunes

para la atención integral de los mismos. Así pues, usted tendrá acceso a los resultados finales de la presente investigación y toda la información de esta. Los posibles riesgos de su participación son mínimos y tampoco representará beneficios económicos (es decir, no recibirá dinero por su participación) ni costo alguno para usted, a excepción del tiempo que deberá destinar. De la misma forma, su participación es voluntaria y tiene derecho de realizar las preguntas que considere necesarias o de abstenerse de responder aquellas que no considere pertinentes, si usted llegara a sentirse incómodo con alguna de ellas. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente **PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA**.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente **CONFIDENCIALES**, por el contrario, se utilizará un **CÓDIGO/PSEUDÓNIMO** para identificarlo. En tal sentido, la información no se revelará en la institución, usando nombres propios o datos sociodemográficos que pueda identificarte.
- En el transcurso del estudio usted podrá **SOLICITAR** información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio tú podrás **RETIRARTE** en cualquier momento, sin necesidad de informar tus razones.
- **NO** recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- **NO** tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

- En caso de que los autores de la investigación consideren la posibilidad de escribir artículos para su publicación, los resultados figuran de modo general o particular, sin especificar nombres de los participantes o de la institución.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la **Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006**, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la **Resolución No. 008430 de 1993** que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Este proyecto ha recibido aval por parte de Comité de Investigaciones y Ética de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, según Acta FHCS 4 – 2024

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para yo realizar la entrevista semi estructurada que se van a aplicar.

Yo, _____, identificado con CC _____ declaro que he sido informado(a) de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Y

obrando en forma **AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO** la participación en esta investigación. Se firma a los días ____ del mes _____ del año 20____.

<p>_____</p> <p>FIRMA PARTICIPANTE</p> <p>Nombre: _____</p> <p>CC: _____</p> <p>Teléfono: _____</p>	<p>_____</p> <p>TESTIGO 1</p> <p>Firma</p> <p>_____</p> <p>Nombre:</p> <p>_____</p> <p>CC:</p> <p>_____</p>
<p>_____</p> <p>TESTIGO 2</p> <p>Firma _____</p> <p>Nombre: _____</p> <p>CC: _____</p> <p>_____</p> <p>Firma del ESTUDIANTE 2</p> <p>NOMBRE DEL ESTUDIANTE</p> <p>CÉDULA DE CIUDADANÍA</p> <p>CORREO</p> <p>TELÉFONO</p>	<p>_____</p> <p>Firma del ESTUDIANTE 1</p> <p>NOMBRE DEL ESTUDIANTE</p> <p>CÉDULA DE CIUDADANÍA</p> <p>CORREO</p> <p>TELÉFONO</p>

--	--

Firma del director/a del trabajo de grado que podrán contactar en caso de tener dudas o comentarios sobre el proceso de investigación o el proyecto.

Nombre del docente encargado/a

Cédula de ciudadanía

Cargo

Correo institucional

Oficina

Teléfono

ANEXO B
Instrumento
Estructura del instrumento

Datos Sociodemográficos

- Nombre:
- Edad:
- Origen:
- Lugar de residencia:
- núcleo Familiar:
- Ocupación:
- Escolaridad:
- Estado civil:
- Número de contacto:
- Contacto de emergencia:

- Nombre del paciente:
- Edad del paciente:
- Parentesco:
- Tiempo del diagnóstico:
- Tiempo del rol de cuidador:

Unidad de análisis:

-Vivencia: La experiencia del cuidador informal primario frente al proceso de cuidado de un paciente con enfermedad rara o poco común, la cual estará regida por las necesidades, posibilidades y conocimientos de cada persona.

Tabla 3
Instrumento

Categoría	Definición	Subcategoría	Definición	Operacionalización categorías preguntas
Experiencia	Es la forma en que las personas valoran, perciben e interpretan aquello que les rodea.	Situaciones dentro del rol	Son las circunstancias específicas relacionadas al cumplimiento de las funciones dentro del rol de cuidado.	<p>¿qué diagnóstico tiene la persona que cuidas?</p> <p>¿en qué consiste este diagnóstico?</p> <p>¿de qué manera se presenta el diagnóstico en la persona que cuidas?</p> <p>¿cómo es tu relación con el paciente?</p> <p>¿qué tratamientos y cuidados específicos requiere la persona que cuidas?</p> <p>¿hay alguien más que te apoye en tu rol de cuidador?</p> <p>¿anteriormente habías cumplido un rol similar a este?</p> <p>¿cuéntame cómo fue el proceso en el que te enteraste del diagnóstico del paciente?</p> <p>¿qué sentimientos y emociones surgieron cuando te enteraste de que era una enfermedad rara o poco común?</p> <p>¿cómo ha sido el proceso para adaptarte a tu nuevo rol como cuidador?</p> <p>Cuéntame ¿cómo es el día a día en tu rol como cuidador?</p> <p>¿cuáles sentimientos han surgido a partir de este proceso?</p> <p>¿desde tu propia visión, que significa para ti ser cuidador de un paciente con enfermedad rara?</p>
		Situaciones en su vida personal	Refiere a las implicaciones del rol de cuidado en la vida cotidiana del sujeto	<p>¿qué ha pasado con tu vida personal desde que iniciaste el rol?</p> <p>¿cuál ha sido el mayor cambio que has experimentado desde que iniciaste el rol de cuidador?</p> <p>¿qué cambios has tenido que realizar en tu hogar a partir del diagnóstico del paciente?</p>

				<p>Además de tu rol de cuidado ¿qué responsabilidades debes cumplir en tu día a día?</p> <p>¿cómo la familia del paciente con enfermedad rara ha vivido el diagnóstico del paciente?</p> <p>¿cómo tu familia ha vivido tu rol de cuidado de un paciente con enfermedad rara? (pregunta para un cuidador que no forma parte de la familiar nuclear).</p> <p>¿cuentas con una red de apoyo? ¿quiénes la conforman? ¿qué tipo de apoyo recibes por parte de estas personas?</p> <p>¿cómo le comunicas tus necesidades a tu red de apoyo?</p> <p>¿cómo sueles organizar tu tiempo?</p>
Significados	Es la comprensión de las personas de su propia realidad, a partir de las interpretaciones que hacen de esta.	Necesidades	Son los requerimientos de un cuidador para lograr un estado de bienestar en los aspectos físicos, psicológicos, sociales, sanitarios y educativos.	<p>¿cómo percibes tu salud física y tu estado emocional desde que llevas a cabo tu rol como cuidador?</p> <p>¿cómo cuidador, has recibido alguna atención profesional o personal? ¿qué tipo de apoyo profesional o apoyo personal has recibido?</p> <p>¿a partir del diagnóstico del paciente se ha presentado alguna necesidad a nivel económico?</p> <p>A partir de tu rol como cuidador ¿has logrado tener espacios para compartir con familia o amigos? ¿cómo logras tener espacios?</p> <p>¿cómo aprendiste sobre el diagnóstico de tu familiar?</p> <p>¿realizas otras actividades además del cuidado del paciente?</p> <p>¿cómo ha sido el acceso a los tratamientos médicos del paciente?</p> <p>¿en Colombia existen especialistas que traten este diagnóstico?</p> <p>¿existe alguna otra necesidad que no se haya preguntado?</p>

		Aprendizajes	Son los conocimientos adquiridos a partir de la experiencia vivida por el cuidador con relación al proceso de enfermedad del paciente	¿cómo aprendiste a realizar las tareas que tu rol de cuidador exige? A partir de tu rol como cuidador ¿qué aprendizajes has tenido en cuanto a tu labor como cuidador y el manejo de tu vida personal?
--	--	--------------	---	---

Elaboración propia

ANEXO C

FORMATO PROTOCOLO DE ATENCIÓN EN CRISIS EN EL MOMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

FECHA: NOVIEMBRE 19,2023	SEMESTRE ACADÉMICO: 2023-2
PROGRAMA ACADÉMICO: PSICOLOGÍA	
NOMBRE ASIGNATURA: TRABAJO DE GRADO I	
NOMBRE ESTUDIANTE:	
NOMBRE ESTUDIANTE:	
NOMBRE ESTUDIANTE:	

Elaborado por:

Grupo de Investigación Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad (BITACUS)
Pontificia Universidad Javeriana de Cali

La presente investigación cuenta con un diseño de carácter cualitativo por lo que su instrumento de recolección de datos será una entrevista semiestructurada, por consiguiente, esto representa un riesgo mínimo para los participantes. Frente a lo anterior, se reconoce que una crisis es un estado en el que se encuentra una persona cuando se enfrenta a una situación que sobrepasa sus recursos de afrontamiento. Es por lo anterior, que la persona puede presentar diversos signos y síntomas como lo son: ansiedad, confusión, cansancio, desamparo, tristeza, enojo, vulnerabilidad al llanto, síntomas físicos (sudoración, palpitación o temblor) y desorganización en sus actividades personales.

A partir de esto, se realiza una intervención en crisis la cual consiste en proporcionar los primeros auxilios psicológicos para posteriormente dar las instrucciones y ruta de apoyo para remitir al participante y que este sea atendido por diferentes rutas y profesionales a conveniencia. Adicionalmente, se contará con el apoyo continuo de la directora del proyecto.

Contactos del Servicio Psicología de IPS

EPS	IPS	Teléfono	Dirección
-----	-----	----------	-----------

Emssanar	Hospital Universitario del Valle	602 6206275	Cl. 5 #36 - 00, El Sindicato, Cali, Valle del Cauca
Coosalud	Red de Salud del Oriente E.S.E	(2) 24377777 ext. 7178	Calle 72 U, Cra. 28 E 00 Cali, Valle del Cauca
Asmet Salud	Hospital Universitario del Valle	602 6206275	Cl. 5 #36 - 00, El Sindicato, Cali, Valle del Cauca

Contactos de Consultorios Psicológicos Estudiantiles en la ciudad

Nombre	Universidad	Teléfono	Dirección
Centro de Bienestar	Pontificia Universidad Javeriana Cali.	602 321 82 00 Ext. 8507	Cl. 18 #118-250
CAPSI (Consultorio de atención psicosocial)	Universidad Icesi	(57+2) 882 10 93 - Extensión 101	Carrera 9 No. 9 – 49 Segundo piso / Cali

Plan de apoyo:

- ◆ Antes de iniciar la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, grupos focales, los/as investigadores conocerán los centros de bienestar de las universidades que atienden la población externa, los investigadores informarán acerca de las características de la investigación y la posibilidad que algunos de los participantes sean remitidos allí en caso de ser necesario, lo anterior, tiene el propósito de anticipar alguna emergencia y estar preparado para ella.
- ◆ A partir de lo mencionado, se realizarán las entrevistas en los consultorios de la PUJ o del HUV, en caso de que se genere una afectación emocional se cuenta con un profesional de psicología en cada espacio que atenderá la crisis y también se brindará una atención

prioritaria de 2 sesiones de la profesional particular Laura Varón Psicóloga Clínica (los costos de las sesiones particulares serán asumidos por las estudiantes a cargo del proyecto) mientras se espera que se le brinde acompañamiento de acuerdo con la cobertura de la EPS u otra institución.

- ♦ Durante el desarrollo de la recolección de la información, los/as investigadores estarán atentos a las manifestaciones que puedan presentar los participantes y en caso de observar que la persona requiere alguna atención profesional, se hará uso de los contactos de las líneas telefónicas de IPS universitarias para que reciban la atención respectiva. Además de lo anterior, se seguirá los siguientes pasos:
 1. Apagar la grabación de audio o suspender la aplicación del instrumento de recolección de información.
 2. Determinar la necesidad prioritaria del participante (observando los signos físicos y psicológicos que requieran atención).
 3. Realizar una contención emocional, teniendo en cuenta la necesidad evidenciada (tomar agua, respirar, preguntas de contención).
 4. Comunicarse con los investigadores principales para analizar el caso y determinar si el participante requiere o no acompañamiento psicológico y si puede o no continuar con el desarrollo de las entrevistas.
 5. En caso de requerir acompañamiento psicológico, se remitirá al participante al Centro de Bienestar de la Universidad sede de la entrevista o se orientará la solicitud a la entidad de salud a la que pertenezca el participante.
 6. Se realizará un seguimiento personal o telefónico del proceso.
 7. En caso de que el participante manifieste su disposición a continuar en el estudio, y de que el equipo de investigadores lo considere pertinente, se convendrá una nueva cita para reanudar el proceso de recolección de información. De lo contrario, la participante puede abandonar el proceso sin que sea expuesta a ninguna repercusión.

FIRMA ESTUDIANTE:	
FIRMA ESTUDIANTE:	
FIRMA ESTUDIANTE:	
FIRMA DIRECTORA O DIRECTOR:	

--	--