



Estrategias de Afrontamiento Psicológico en Cuidadores de Pacientes con Porfiria

Mary Luz Arbeláez Valencia

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicólogo

Asesor

Vladimir Mervin Giraldo Acevedo Magíster (MSc) en Educación

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Psicología

El Carmen de Viboral, Antioquia, Colombia

2022

Cita

(Arbelález Valencia, 2022)

Referencia

Estilo APA 7 (2020)

Arbelález Valencia, M. (2022). *Estrategias de afrontamiento psicológico en cuidadores de pacientes con porfiria*. [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, El Carmen de Viboral, Colombia.



Biblioteca Seccional Oriente (El Carmen de Viboral)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda Céspedes.

Decano/Director: John Mario Muñoz Lopera.

Jefe departamento: Alberto Ferrer Botero.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Tabla de contenido

Resumen.....	7
Introducción	9
1. Planteamiento del Problema.....	10
2. Justificación	15
3. Objetivos.....	16
3.1 Objetivo General	16
3.2 Objetivos específicos.....	16
4. Marco teórico	17
4.1 Marco Legal, el servicio de cuidador.	17
4.2 La carga del Cuidador	21
4.3 Estrategias de Afrontamiento y Cuidadores	24
5. Antecedentes	28
5.1 Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman.....	30
6. Diseño Metodológico.....	38
6.1 Según su alcance.....	38
6.1.1 Cuantitativo.....	38
6.1.2 No Experimental.....	38
6.1.3 Tipo transeccional descriptivo.....	38
6.2 Población	39
6.2.1 No probabilística.....	39
6.2.2 Criterios de Inclusión.....	39
6.2.3 Criterios de exclusión	39

6.3 Instrumentos	40
6.3.1 Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M)	40
6.3.2 Entrevista Sociodemográfica	45
6.3.3 Código Deontológico Y Bioético	45
6.4 Procedimiento	46
7. Resultados	47
7.1 Caracterización sociodemográfica del cuidador	47
7.1.1 Parentesco con el paciente	48
7.1.2 Con respecto al paciente	50
7.2 Estadísticas descriptivas del instrumento	51
8. Discusión	58
9. Conclusiones	61
Referencias	63
Anexos	72
Consentimiento Informado	72

Lista de tablas

Tabla 1 Caracterización casos de porfiria	11
Tabla 2 Condiciones especiales	18
Tabla 3 Proyecto de Ley en Pro del Cuidador	19
Tabla 4 Factores de la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M)	41
Tabla 5 Dimensión Solución de Problemas y Búsqueda de Apoyo Social.....	52
Tabla 6 Dimensión Espera y Religión	53
Tabla 7 Dimensión Evitación Emocional y Búsqueda de Apoyo Profesional.....	54
Tabla 8 Dimensión de Reacción Agresiva y Evitación Cognitiva.....	55
Tabla 9 Dimensión Reevaluación Positiva y Expresión de la Dificultad de Afrontamiento	56
Tabla 10 Dimensión negación y Autonomía.....	57

Lista de figuras

Figura 1 Porcentaje en Relación al Genero	47
Figura 2 Datos Sociodemográficos en Relación a la Religión	48
Figura 3 Datos sociodemográficos en relación al tipo de cuidador.....	49
Figura 4 Datos Sociodemográficos en Relación al tiempo de Cuidado Dedicado al Paciente....	50
Figura 5 Nivel de Autonomía del paciente	51

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo identificar y describir las principales estrategias de afrontamiento empleadas por 24 cuidadores de pacientes con porfiria, desde un diseño metodológico transeccional descriptivo, y de corte cuantitativo que permitió el desarrollo y análisis de las principales estrategias empleadas a partir de la aplicación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) validada en muestra colombiana por Londoño et al., (2006) en conjunto con un cuestionario de datos sociodemográficos para la recolección de información. Se obtuvo un alfa de cronbach para el instrumento de 0,80 que indica una alta confiabilidad. Respecto al análisis de los hallazgos, los resultados muestran el uso frecuente de estrategias que tienden a la búsqueda de apoyo profesional y solución de problemas por parte de los cuidadores de pacientes con porfiria, paralelo a ello, los cuidadores emplean la religión y la reevaluación positiva como formas que permiten mitigar el impacto de cuidado, percibiendo el cuidado desde una perspectiva positiva que pueda tener una retribución desde el punto de vista espiritual más que material.

Palabras Clave: estrategias de Afrontamiento, cuidador, porfiria, estrés

Abstract

The purpose of this research was to identify and describe the main coping strategies carried out by twenty-four caretakers of patients with porphyria from a descriptive transversal methodological design. This quantitative research allowed the development and analysis of the main strategies carried out from the application of the Modified Coping Strategies Scale (MCSS) validated in a Colombian sample by Londoño et al., (2006) along with a sociodemographic data questionnaire for data collection. A Cronbach's alpha of 0.80 was obtained for the instrument, showing high reliability. Regarding the analysis of the results, these show the frequent use of strategies that tend to seek professional support and problem solving by caretakers of patients with porphyria. Parallel to this, caretakers use religion and positive reappraisal as ways to reduce the impact of care, perceiving care from a positive perspective, which can have a reward from a spiritual, rather than a material point of view.

Keywords: Coping strategies, caretaker, porphyria, stress.

Introducción

Un evento inusual e inesperado, puede generar un gran impacto en la vida de una persona, bien sea positiva o negativamente, el cómo afrontamos o percibimos el impacto que genera el evento, influye en el estado físico, psicológico y social. Por ende, La presente investigación se realizó, en la necesidad de identificar las estrategias empleadas por cuidadores para afrontar el impacto que genera el evento mismo de cuidado, en este caso, del paciente con Porfiria.

Tras la aplicación, del instrumento, EEC-M, se identifica que los cuidadores desplazan de un primer plano intereses propios, asumiendo en este caso, el cuidado del paciente con Porfiria como un hecho naturalizado, que les conduce a la búsqueda de estrategias con las cuales, poder solventar los efectos que produce la enfermedad en familiares, amigos conocidos, hecho que se evidencia en la recurrencia y uso de estrategias dirigidas a encontrar la solución del problema, y la búsqueda de apoyo profesional.

Cabe reiterar el interés y la necesidad de apoyo profesional en tanto la porfiria se cataloga como una enfermedad huérfana, cuya condición es particular y requiere en cada uno de los casos, pautas básicas para el cuidado del paciente. Por otro lado, se evidencia la necesidad de mitigar el impacto, y a su vez de transformar la percepción de la situación, desde estrategias que permitan afrontar de la mejor manera el cuidado de allí que también sea frecuente el uso de estrategias enmarcadas en la reevaluación positiva, suponer que puede atribuir desde la ganancia espiritual o personal y la religión.

1. Planteamiento del Problema

Según el protocolo de vigilancia en Salud Pública huérfanas- raras, en Colombia se estima que 1 de cada 5.000 personas padece una enfermedad huérfana o rara que se caracteriza por ser potencialmente mortal o debilitante a largo plazo. La baja prevalencia, así como los amplios y variados grupos en las que se clasifican, conlleva a que se presenten dificultades en el diagnóstico y tratamiento (Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2020). La resolución 5265 del 2018 por la cual “se actualiza el estado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones” hace el listado pertinente de enfermedades huérfanas-raras, facilitando su clasificación a partir de la revisión y apuesta del CIE-10 como “herramienta en epidemiología, que permite clasificar enfermedades y otros problemas de salud” (Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

Dentro del listado y clasificación, se encuentra la porfiria, trastorno en el que la hemoglobina se metaboliza de forma anormal a causa de deficiencias genéticas o adquiridas, de enzimas que participan en la vía de la síntesis del hemo (Bonkovsky & Rudnick, 2020; Mejía, Jaramillo et al., 2020). Partiendo del registro de enfermedades huérfanas-raras realizadas en Colombia en el año 2013, a través de una caracterización sociodemográfica de enfermedades huérfanas y con base en el CIE-10, se encuentra para el caso de la porfiria los siguientes registros.

A continuación se muestran en **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.** datos obtenidos de la obra Caracterización Sociodemográfica de las Enfermedades Huérfanas en Colombia (2013) que menciona 82 casos de porfiria en territorio nacional.

Tabla 1*Caracterización casos de porfiria*

Tipo	Casos
Porfiria aguda intermitente	69
Porfiria eritropoyética congénita	6
Porfiria cutánea tarda	4
Porfiria hepática crónica	3
Total	82

Nota. Cada uno de estos casos corresponde a una condición particular de la porfiria, la cual fue clasificada en un estudio realizado en el 2013 retomado por Pérez Zauner (2016)

Desde la fundación para las porfirias Fundapor se presenta un registro de 149 casos de porfiria, datos brindados por la junta directiva, este número de casos se **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.** identifica a partir de signos y síntomas médicos o resultados clínicos significativos de pacientes que se vinculan a la fundación en busca de orientación para su condición, donde el 78% de los casos se encuentra localizado a nivel Antioquia (Fundapor, 2019) el registro de casos es difícil, debido a la detección y diagnóstico tardía de la enfermedad, el cual suele ser complejo, por la falta de información, la poca experiencia de los profesionales frente a enfermedades huérfanas- raras, el costo excesivo de los medicamentos y el difícil acceso a los mismos.

La porfiria presenta una alta resistencia a medicamentos ya que muchos pueden constituirse en precursores altamente porfirínicos desencadenando reacciones porfíricas (Fernández et al., 2007) que conducen a la necesidad de recurrir a analgésicos con la intención de

reducir el dolor, generalmente cólico abdominal y vómito recurrente, síntomas presentes en el cuadro de Porfiria.

El síntoma más común es el dolor abdominal, que puede tener una presentación clínica indiferenciable de un abdomen agudo quirúrgico. Puede estar acompañado de manifestaciones psiquiátricas, debilidad muscular, miopatía de predominio proximal que puede progresar a cuadriparesia y falla respiratoria, e inclusive, puede simular la presentación clínica de un síndrome de Guillan-Barré (Torregrosa et al., 2011, p. 133)

Dichas alteraciones afectan notablemente la calidad de vida del paciente, quien, al padecer los síntomas de la porfiria, requiere o llega a depender de terceros. La calidad de vida de los pacientes con enfermedades huérfanas-raras suele estar comprometida en muchos casos por pérdida de autonomía al generar discapacidades de orden mental, físico o sensorial, constituyéndose en una carga para la familia y el Estado, en una fuente de discriminación social y una razón para modificar el plan de vida

Aunque el cuidado del paciente se delega a la familia, generalmente es una persona, quien está continuamente proveyendo el cuidado, ejerciendo con ello el rol de cuidador principal. Para García Calvente, Mateo Rodríguez, & Maroto Navarro (2004) la distribución del papel de cuidador no es homogénea, pues en las familias es uno de los miembros, quien asume la responsabilidad y el rol “cuidador” sin tener por ello remuneración, o algún otro tipo de apoyo. Al igual que los pacientes, desde la legislación, los cuidadores se ven amparados por la ley 1392 del 2010 “Mediante la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y a sus cuidadores” y en la cual se establece, en el art. 1. Acciones encaminadas a velar por la calidad de vida y la protección de los pacientes,

cuidadores y la familia, desde un enfoque integral, en términos de recursos materiales y psicosociales (Congreso de Colombia, 2010).

Adicionalmente, han sido presentados distintos proyectos de ley como lo son el 41 y 267 de 2020, mismos que fueron unificados por la resolución 002 de 2020 de la cámara de representantes y para lo cual se nombraron como coordinadores a los Representantes a la Cámara Ángela Sánchez Leal y Jairo Cristancho Tarache, cuyo objetivo es “... establecer medidas en el ámbito de formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos, atención en salud a cuidadores de personas con discapacidad.” (República de Colombia, 2020)

A pesar de dicho respaldo, las dificultades tanto de los pacientes como de los cuidadores son diversas, especialmente en el acceso al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad en el caso de quien la padece, y problemas laborales y económicos de quienes ejercen el cuidado. Las consecuencias de la porfiria a nivel físico, psicológico, social y familiar, se convierten a menudo en una fuente de tensión emocional para los cuidadores; quienes, a raíz del desconocimiento, la falta de formación, la falta de recursos (materiales e intangibles) entre otros, perciben la situación y el cuidado como una carga que genera agotamiento, cansancio, desesperanza entre otros síntomas que pueden afectar el bienestar y la salud del cuidador.

Las modificaciones que supone la situación, implican la puesta en marcha de estrategias para reestablecer un equilibrio ante una situación que puede ser estresante o nueva. Implica además poner en acción los esfuerzos cognitivos y conductuales que varían de acuerdo a las demandas específicas externas y/o internas de una persona (García, Manquián, & Rivas , 2016). En este sentido el individuo realiza una valoración de las consecuencias a las que puede conducir una situación bien sea positiva o negativa para de esta manera determinar los recursos que posee o antepone para afrontarlas.

En este sentido se intenta identificar y describir los recursos, o estrategias de afrontamiento psicológico empleadas por cuidadores de paciente con porfiria en su rol de cuidado, a partir de la aplicación de un instrumento validado en Colombia, que mide precisamente estrategias de afrontamiento, que se encuentra construido en base a los autores Richard Lazarus y Susan Folkman en cuanto a su concepción del afrontamiento como una transacción entre el individuo y su medio

2. Justificación

Es importante avanzar en estudios que permitan identificar los recursos y estrategias que se emplean al cuidar de un paciente o familiar, que se encuentra en estado de dependencia total o parcial, pues como diría Yepes Delgado et al.(2018) entender al cuidador, y las estrategias, es hallar el significado mismo del cuidado y de todo aquello que supone para el cuidador primario en terminos físicos,psicologicos, sociales y economicos.

Investigaciones de este orden permiten y contribuyen a diseñar e implementar recursos, desde actos legislativos que favorezcan y mitigan las consecuencias del cuidado. Si bien, la intervención desde actos legislativos favorecen en materia social y economica el rol del cuidador; es necesario implicar al sector salud, en materia de padecimientos físicos, y dolencias a nivel mental, que pueden influir en el bienestar de los cuidadores.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Identificar y describir las estrategias de afrontamiento psicológico de cuidadores de pacientes diagnosticados con Porfiria.

3.2 Objetivos específicos

- ▶ Identificar instrumentos que permiten medir las estrategias de afrontamiento empleadas por familiares y cuidadores de pacientes diagnosticados con Porfiria
- ▶ Analizar las estrategias de regulación de emocional de los familiares y cuidadores de un paciente diagnosticado con Porfiria
- ▶ Describir las estrategias de afrontamiento psicológico empleadas por familiares y cuidadores de pacientes diagnosticados con porfiria

4. Marco teórico

4.1 Marco Legal, el servicio de cuidador.

El Ministerio de Salud y Protección Social (2016) en fallo a la sentencia T-154 del 2014 (Colombia, Corte Constitucional, 2014) a través de la resolución 005928 de 2016 “Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantas, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud” expone que:

El servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, y segundo, en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que impone al poder público y a los particulares determinados deberes fundamentales con el fin de lograr una armonización de los derechos. (p.1)

Por tanto, el cuidado permanente o principal de un paciente es responsabilidad de un particular, lo que bien puede traducirse y/o relegarse a un familiar o congénere, quien cumpliendo las veces de cuidador, desempeña una función asistencial, función que toma un carácter moral del deber para con el paciente, respondiendo a un acto solidario “que se hace mucho más fuerte tratándose de personas de especial protección y en circunstancias de debilidad”(T-096 de 2016 como se citó Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 1)

Al ser un asunto asistencial y de solidaridad, no compromete a las Entidades Promotoras de Salud (EPS), al no ser parte del Plan de Beneficios (PBS) que brinda la entidad (Tique

Aguilar, 2018) salvo que, se presenten condiciones de salud física o mental que afecten negativamente la probabilidad de recuperación **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**, excepción en que las EPS deben intermediar entre el Estado y el Paciente para brindar el servicio de cuidador.

Tabla 2

Condiciones especiales

Condiciones de Vulnerabilidad Física o Mental		
1. Persona que sufre una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad (deterioro).	2. Dependen totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas.	3. Personas que no tienen la capacidad económica, ni su familia, para sufragar el costo del servicio requerido y solicitado a la EPS.

Nota. Tomado de: T-023 de 2013 como se citó en Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 2.

A pesar de que son claros los criterios que posibilitan acceder al servicio de cuidador, aún se discute si éste, es parte del Plan de Beneficios en cada una de las Entidades de Salud, argumentando con ello la necesidad de que se distinga entre atención paliativa, atención domiciliaria y el servicio de cuidador, las dos primeras corresponden a servicios “prestados por personal del ámbito de la salud y su prescripción es competencia única y exclusiva del profesional de la salud tratante” (Colombia, Ministerio de Salud, 2017, p. 2) por su parte el servicio de cuidador es de carácter asistencial.

No se trata de una prestación calificada, ni de una actividad que tienda directamente al restablecimiento de la salud de un paciente; por tal motivo, quien la realiza, por regla general, no es un profesional del área de la salud, sino los familiares, amigos o personas cercanas del sujeto dependiente, quienes actúan en virtud del principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que le impone a la sociedad el deber de ayudar, proteger y socorrer a sus familiares más próximos o cercanos (Colombia, Ministerio de Salud, 2017, p. 2)

Al cumplir con el principio de solidaridad, el rol de cuidador se convierte para muchos en una labor de tiempo completo, impidiendo con ello acceder a ofertas laborales, educativas y de salud. A pesar de la evidente necesidad son pocas las acciones o estrategias del Estado en función de proveer recursos económicos, educativos y de seguridad social para los cuidadores. En el año 2009 se lanzó el proyecto de ley 033 en reconocimiento jurídico y material del cuidador previo al recientemente propuesto por el senador Edgar Palacio Mizrahi (2018) quien, en su interés, busca que se garantice el acceso a las herramientas de formación para el cuidado, así como a subsidios y a un sistema de seguridad social, necesario para el cuidador familiar.

Tabla 3

Proyecto de Ley en Pro del Cuidador

Proyecto de ley 033 de 2009	Proyecto de ley (2018)
Apoyo instrumental	Competencia de Cuidado del
Acceso a elementos, medios y	cuidador Familiar
mecanismos que garanticen el bienestar del	Es la capacidad, habilidad y
	preparación que tiene un cuidador familiar,

dependiente permanente y permitan cumplir la función de cuidador.	para ejercer su rol y labor de cuidar en la cotidianidad, garantizando el derecho a la autonomía y a la vida digna, de su familiar dependiente.
<p>Apoyo emocional</p> <p>Acceso a programas que garanticen la estabilidad psicológica y el entendimiento de su situación y la de la persona a quien cuida y el enfrentamiento de retos, temores y duelos, asociados con la función de cuidador.</p>	<p>Apoyo Instrumental</p> <p>Garantizar el acceso a elementos, medios y mecanismos que proporcionen bienestar de la persona dependiente bajo solicitud expresa del médico tratante y aprobación del Sistema de Información del Cuidador Familiar (SICF).</p>
<p>Apoyo social</p> <p>Acceso a planes de recreación, socialización y esparcimiento</p>	<p>Apoyo Psicosocial y Espiritual</p> <p>Garantizar el acceso a programas de apoyo psicosocial y espiritual que respalden el rol del cuidador familiar y faciliten el enfrentamiento de temores o retos asociados con su función.</p>

Nota. Tomado de (Vlex Colombia información jurídica art 4, 2009; Palacio Mizrhai art 6, 2018)

Ambos proyectos *¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.* enfatizan en la importancia de brindar a los cuidadores el apoyo instrumental, emocional y social. El apoyo instrumental como la competencia del cuidado son básicas y necesarias para cuidar; por su parte las estrategias psicosociales enfocadas en lo social, emocional y espiritual, priorizan la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores quienes a falta de beneficios y/o garantías, están sometidos a una labor que los dirige al deterioro físico y mental. Es claro que el papel del Estado es fundamental en el contexto de los cuidadores familiares; y así como el cuidador desde un acto

solidario brinda asistencia a los suyos, el Estado debe solidarizarse con esta población puesto que como veremos más adelante son diversos los factores que pueden conllevar a que los cuidadores, requieran ser cuidados.

4.2 La carga del Cuidador

El cuidado es un asunto familiar, en el que básicamente se delega toda responsabilidad a un integrante que se constituye como la figura central “El Cuidador primario”; lejos de ser equitativo el rol de cuidador va a depender de diversas características socio-culturales y familiares. Estudios previos han demostrado que la población femenina en su mayoría, asume dicha función (la del cuidado) lo cual, se explica desde factores socio-culturales tradicionales, determinados por el rol de la mujer en la sociedad y dentro del ámbito familiar puesto que, en la mujer recae la protección y cuidado, mientras la población masculina asume el factor económico y de manutención. Si bien, el género es un determinante para el cuidado, no es el único, ya que el vínculo afectivo existente entre el cuidador y el paciente refuerzan el deber para con su familiar; hallazgos concluyen que es el cónyuge, hijo y hermanos, los que generalmente asumen el rol (Moral et al., 2003; Cerquera et al., 2016; García et al., 2004; Villegas, 2010; Velázquez Péré & Espín Andrade, 2014; Pinzón & Carillo, 2016)

La relación que se establece entre el enfermo y el cuidador se desarrolla en un contexto complejo: los vínculos afectivos previos, las estructuras familiares y los roles asignados y asumidos con anterioridad crean un escenario particular para el desarrollo de este fenómeno, donde el cuidador, aunque se ligue afectivamente con el enfermo, sufre todo aquello como una tarea que se le impone día a día y como una labor que llega a estar por encima de sus propias capacidades y necesidades (Yepes Delgado et al., 2018, p. 299)

El papel del cuidador familiar no constituye un servicio de salud al ser de carácter asistencial, por lo que regularmente no hay remuneración económica ya que, al pertenecer a una red social inmediata, responde a una exigencia de carácter moral y solidario; por lo que se espera y se deduce que no poseen capacitación, formación ni están entrenados para hacer frente a una situación de cuidado, en particular ante condiciones que no son previstas. El cuidador asume una serie de actividades como propias y del día a día que van desde la asistencia en necesidades básicas: alimentación y salud (comprende la higiene, el suministro de medicamentos, los desplazamientos de ser necesario dentro y fuera del domicilio, la manipulación de equipos médicos y la gestión y consulta de servicios médico) hasta labores en el marco familiar (dinámicas familiares) económico (búsqueda y apoyo en el tratamiento) y social (red social del paciente, actividades de ocio etc.) (Gómez Galindo et al., 2016)

Dichas labores aunadas al acompañamiento como una demanda diaria y a largo plazo, exige al cuidador modificar su estilo de vida, relegando o postergando sus necesidades personales a un segundo plano, lo que repercute significativamente en lo económico, lo físico, lo psicológico y lo social; “las actividades más rezagadas al ser cuidador son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas (Gómez Galindo et al., 2016, p. 371) esto conlleva a percibir la situación como una imposición, lo que puede generar una sobrecarga al cuidador y asimismo provocar un factor de riesgo para la salud del cuidador Zambrano Cruz & Ceballos Cardona (2007) eespecifican que:

El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer (5) e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el

cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación (p. 27)

Martín Díaz, Jiménez Sánchez, & Fernández Abascal (2000) Identificaron que los problemas de salud más frecuentes relacionados al tema, son los osteomusculares, los trastornos psíquicos y las cefaleas, seguidos de hipertensión arterial y problemas cardiovasculares, los signos comunes y referidos por los cuidadores que denotan alteración a nivel salud son:

Dolores de cabeza y espalda crónicos, agotamiento y pérdida de energía, hostilidad e insensibilidad hacia otros, sentimiento relativos a la falta de realización personal, depresión, baja autoestima, aislamiento y bajo rendimiento en otros ámbitos, dificultades manifiestas en la relación con otras personas, sentimientos ambivalentes hacia el enfermo y hasta ideas suicidas (Yepes Delgado et al., 2018, p. 296)

El impacto psicológico es variable y depende del contexto de cuidado “La edad de pacientes y cuidadores, los múltiples roles, el bajo nivel educativo, y la falta de apoyo del sistema podrían ser algunas de las muchas explicaciones para que esta carga se presente” (Ballesteros et al., 2015, p. 104) , dichas condiciones se han clasificado en la literatura como a)propias del cuidador : como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación, el tiempo de cuidado y la calidad del vínculo cuidador- enfermo, las b)condiciones del paciente: en que se tiene en cuenta la severidad de la enfermedad que puede comprometer la pérdida total o parcial de autonomía; a nivel físico o cognitivo, así como las conductas reiterativas del paciente según la condición médica; c) el apoyo social: que se espera de la sociedad y el Estado d) las dinámicas familiares: el apoyo económico y emocional, este último ligado a la calidad de las

relaciones entre congéneres y por último e) la falta de remuneración y el tiempo de cuidado (Moral et al., 2003; Garcia Calvente et al., 2004; Velázquez Pérez & Espín Andrade, 2014)

Ansiedad y depresión están mayormente asociados a la carga del cuidador, condiciones bajo las cuales se manifiestan sentimientos negativos, irritabilidad, desesperanza, resentimiento hacia el paciente, ideas suicidas o de abandono y reacción exagerada a las críticas. El nivel de impacto físico como mental está determinado por la serie de adaptaciones que sufre la vida del cuidador y que afectan notablemente su calidad de vida, panorama que empeora con la falta de apoyo (instrumental, social, emocional, familiar y económico) y de recursos necesarios para afrontar la situación (tanto materiales, como psíquicos). La condición médica de un paciente y su grado de severidad inciden en las adaptaciones que debe realizar el cuidador a su estilo de vida y que afectan al paciente, tanto como al cuidador.

4.3 Estrategias de Afrontamiento y Cuidadores

El nivel y el número de demandas que exige el medio, es decir la enfermedad y el cuidado, puede ser mayor a los recursos materiales y psíquicos que posee la familia y/o el cuidador primario (Evaluación primaria) este desbalance o desequilibrio genera situaciones de estrés que ante la escasez o carencia de recursos crea una tensión emocional; sin embargo, en la búsqueda de reconstituir el equilibrio el cuidador comienza un proceso de evaluación secundaria, en la que diversas estrategias de afrontamiento se emplean para encontrar recursos y apoyos disponibles para reducir el estrés.

Parece claro que el uso de estrategias de afrontamiento reduce el impacto de la “Carga” e incide en la prevención de enfermedades permitiendo la adaptación del sujeto (el cuidador), al medio o la situación (el contexto de cuidado) posibilitando una amplia gama de soluciones

(búsqueda de información, búsqueda de apoyo, etc.) que permitan cambiar la situación o por lo menos la valoración que se posee de ésta; puede suceder que el sujeto busque apoyo y se refugie en estrategias inadecuadas (consumo de sustancias, aislamiento, etc) que no permiten la adaptación (des-adaptativas) generando deterioro físico y mental; en una valoración inadecuada del contexto, dando lugar a emociones y pensamientos disfuncionales (el pensamiento obsesivo, la confrontación y la descarga emocional inadecuada) que aumentan el sentimiento de sobrecarga, ansiedad y depresión (Cedillo Torres et al., 2015; Tartaglini, Ofman, & Stefani, 2010)

El uso de estrategias adecuadas e inadecuadas con las que afrontar una situación, se determinan por la trayectoria personal del individuo, el sistema de valores, creencias y experiencias mediante el cual, el individuo obtiene capacidades y destrezas (recursos) para afrontar la situación estresante. Según (Rojas et al., 2018) las estrategias que emplea el individuo, son de tipo conductual, emocional y cognitivo, en el primero se atiende a conceptos como control y modificación del estímulo estresor, se actúa de forma directa sobre la situación o la fuente generadora de estrés; en el segundo caso, son las que derivan en una reacción afectiva, es decir la expresión de sentimientos frente a sí mismo y los demás, escenario que suele presentarse ante un reciente diagnóstico, o al iniciar una etapa que no estaba premeditada (Tomar el papel de cuidador) y finalmente lo cognitivo que alude a las capacidades internas o externas con que la persona hace frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante.

Al concebir el afrontamiento como proceso, este puede estar centrado en primer lugar en el problema, es decir la acción directa sobre la fuente, en la que es necesario la percepción que posee el individuo sobre la capacidad y posibilidad de controlar y modificar el estímulo,

asimismo el afrontamiento puede estar centrado en la emoción, en la interpretación y la valoración que se tiene sobre la fuente generadora de estrés. Hallazgos demuestran que cuidadores Colombianos que empleaban estrategias como el afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, apoyo emocional, auto-distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, aceptación, religión y humor; tendían a percibir el contexto de cuidado como gratificante logrando adaptarse a la situación (Tartaglini et al., 2010; Martín Díaz et al., 2000; García et al., 2016) La búsqueda de ayuda profesional es un factor importante, permite hacerse un panorama de la enfermedad y sus limitaciones, facilita pensar y diseñar un plan de acción que favorezca a ambas partes tanto la del cuidador como la del paciente, aun así, estudios demuestran que la dimensión espiritual, la religión ejerce un papel amortiguador, pues a través del rezo y la oración los cuidadores logran tener una visión positiva desde la dignificación de la labor que se realiza (Cerquera Córdoba, Matajira Camacho, & Pabón Poches, 2016)

Los esfuerzos cognitivos y emocionales son definidos por la historia de cada individuo y desempeñan una función adaptativa de supervivencia, el uso correcto de estrategias ayuda a prevenir enfermedades físicas y psicológicas, en una valoración gratificante y positiva del contexto. Para cambiar la valoración que se posee sobre una situación es necesario actuar directamente sobre ella, buscar y gestionar diferentes herramientas, recursos y apoyo, para poder modificar el contexto de cuidado. Pueden ser diversas y diferentes las formas en las que se pueden llegar a visualizar las estrategias de afrontamiento, estas también dependen del diagnóstico y el nivel de severidad del paciente, tanto como de la capacidad y los recursos emocionales que posea el cuidador.

No esta demás, enfatizar y reiterar, en el propósito de este estudio, que es la identificación de estrategias de afrontamiento psicológico, empleadas por cuidadores de

pacientes con Porfiria; resaltando que al igual que otras enfermedades huérfanas-raras, la porfiria, es una condición de salud, que aún se desconoce en muchos ámbitos clínicos, haciendo difícil el diagnóstico y con ello el tratamiento. Ante esta situación las familias o quienes ejercen el rol de cuidador pueden carecer de un norte, tanteando un terreno que posee muy pocos arañazos en comparación con otras condiciones médicas, llegando a recurrir a otras instancias para lograr esclarecer e identificar la condición, y con ello lograr el manejo de la situación.

5. Antecedentes

Acerca de las estrategias de afrontamiento investigadores han propuesto herramientas y enfoques metodológicos que permiten abordar el tema, teniendo presente el objetivo establecido y la intencionalidad; García Romero (2011) desde un enfoque cualitativo hace uso de grupos focales y entrevistas semiestructuradas como instrumentos para abordar los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños y niñas que se encontraban en un albergue oncológico infantil en Jalisco, México; bajo el mismo enfoque metodológico Yepes Delgado, y otros, (2018) realizan la identificación de aspectos claves en el oficio de cuidar a otro, desde la perspectiva de cuidadores de pacientes que se encontraban hospitalizados (HPTU).

En su investigación Yepes (2018) emplea como instrumentos adicionales a la entrevista, la observación participante y la historia de vida. Los datos obtenidos son analizados desde la teoría fundamentada, metodología que permite el análisis crítico de categorías que muestran una conexión sistemática dando paso a la teoría en relación al rol del cuidador, haciendo visible la labor de cuidado desde la perspectiva del cuidador mismo.

En los resultados de las anteriores investigaciones, se identifica un ciclo necesario para el afrontamiento del cuidado de un paciente con una condición médica, que moviliza necesariamente una serie de recursos y emociones positivas y negativas, haciendo una demanda al cuidador, en su orden, el diagnóstico, el tratamiento y la recuperación. Inicialmente el cuidador, despliega como recurso la negación del problema, que se acompaña de pensamientos irracionales y la somatización, estrategias basadas en la emoción, que se disipan cuando el cuidador genera una búsqueda de apoyo social y profesional, lo que conlleva a la aceptación de la situación (García Romero, 2011).

La búsqueda de apoyo social y la búsqueda espiritual han sido estrategias con alta recurrencia durante las diferentes investigaciones tanto cualitativas como cuantitativas, dando cuenta del papel de la misma, como una estrategia que amortigua el impacto (Amarís Macías et al., 2013; Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014; Alcaraz Ruiz, Lastra Quiroz, & Tuberquia Ramírez, 2015; Cerquera Córdoba et al., 2016; Yepes Delgado et al., 2018) de igual manera se puntualizó, que las estrategias direccionadas a cambiar la apreciación y por ende disminuir la emoción que se pudieran generar en su momento, son estrategias con la que se busca evitar el problema, más no darle solución al mismo, lo que no resulta ser adaptativo.

Las estrategias centradas en el problema parece ser utilizadas en condiciones de estrés controlable, a su vez las estrategias centradas en las emociones tienden a ser utilizadas cuando se percibe un nivel de estrés incontrolable, como el experimentado ante el peligro de muerte y, por último, las estrategias basadas en la evitación tienden a manejarse en aquellos casos en los que la persona asume aplazar el afrontamiento activo por la necesidad de ordenar y hacer acopio de sus recursos psicosociales antes de afrontar activamente la situación.(Amarís Macías et al., 2013, p. 131)

Si bien, las estrategias de afrontamiento se abordan en el contexto del cuidador, otros autores apuntan hacia la búsqueda significativa que diferencie su uso de acuerdo a su condición, en este escenario (Alcaraz Ruiz, Lastra Quiroz, & Tuberquia Ramírez, 2015), establecieron dos muestras poblacionales con el fin de encontrar datos significativos respecto al uso de estrategias de un grupo control vs el grupo de cuidadores de personas dependientes de la Institución Coloresa en Santa Fé. A partir de la implementación de la Escala de Estrategias de Afrontamiento Modificada EEC-M, Escala de sobrecarga de Zarit y Zarit (1982) para determinar el nivel de sobrecarga, y un cuestionario sociodemográfico para la caracterización de la muestra,

encontraron que las estrategias como la religión, resolución de problemas, evitación emocional, espera y la búsqueda de apoyo, evaluadas por la EEC-M son utilizadas por todas las personas y son parte de la naturaleza humana, en ellas no interfieren situaciones como si se es cuidador o no de una persona en situación de discapacidad (2015, p. 72)

De igual manera, Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio (2014) en su estudio Efectos de Cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales realizaron un estudio comparativo -descriptivo, seleccionando una muestra de 118 cuidadores de personas mayores con Alzheimer 53 cuidadores informales y 62 formales en la ciudad de Bucaramanga, en este caso se buscaba encontrar diferencias significativas entre las estrategias empleadas por cuidadores formales y cuidadores informales, para ello se aplicó a la muestra el Inventario de Depresión Estado - rasgo IDER, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M), en estos resultados muestran que tanto cuidadores informales como formales emplearon con mayor frecuencia la religión, la espera y la solución de problemas.

5.1 Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman

Antecede a la teoría transaccional de Lazarus y Folkman la concepción del estrés dentro del campo de la psicología; con frecuencia su uso cotidiano, refiere a un estado negativo que altera la salud, debido a una carga externa, condiciones del ambiente (trabajo, pareja, familia) que sobrepasan los recursos de los que se dispone, estos escenarios sin embargo, pueden ser percibidos como amenaza o como desafío, siendo este último, a manera positiva, una oportunidad de aprendizaje o cambio; en este sentido lo que puede generar estrés en un organismo, no lo genera en otro, y así la reacción ante determinado evento difiere; “hay reacciones que pueden considerarse perfectamente normales o indicadoras de activación

fisiológica, cognitiva o conductual y que sólo pueden considerarse señales de estrés por su persistencia a través del tiempo” (Gómez Ortiz, 2005, p. 207). Básicamente el concepto se ha transformado a lo largo del tiempo y en relación a los diferentes autores; inicialmente se consideró al estrés como estímulo que hace una demanda o exigencia interna al organismo generando una activación fisiológica, misma que posteriormente se catalogó como respuesta ante la demanda, en (Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003) citando a Hans Selye expone que:

El estrés es una respuesta inespecífica del organismo ante una diversidad de exigencias.

Se trata de un proceso adaptativo y de emergencia, siendo imprescindible para la supervivencia de la persona; éste no se considera una emoción en sí mismo, sino que es el agente generador de las emociones. (p. 37)

Sería difícil predecir el comportamiento general de los individuos frente a un evento específico, por lo cual hace que el proceso de adaptación sea particular. La supervivencia va a depender de ajustes que son necesarios para habituarse ante la demanda; un estímulo de carácter reciente y repetitivo genera un tipo de estrés agudo que significa un aspecto positivo, pues permite la activación del organismo para responder anticipadamente a un evento (examen, competencia...) Caso contrario pasa en el tipo de estrés Agudo Episódico, propio de personas con vidas desordenadas y caóticas expuestas a un exceso de estímulo, la constante activación fisiológica generada por una alta demanda (responsabilidades) genera agotamiento, indicando alteraciones en la salud, una sobreexposición a los estímulos en un tiempo prolongado aunado a la negativa de un organismo a la búsqueda de alternativa que le permita ajustarse, conduce finalmente a estrés crónico (**Baum, 1990**)

Condiciones clínicas de estrés son asociadas a la percepción del organismo frente a la incapacidad de ajuste a estímulos prolongados que desbordan o exceden recursos propios; incapacidad que está relacionada con rasgos de personalidad, actitudes, motivaciones, disposiciones previas, recursos sociales, familiares, económicos y políticos de cada individuo que dan cuenta de una relación bidireccional y dinámica, así el estrés pasa de ser un estímulo y de ser una respuesta a ser una transacción y/o interacción entre el sujeto y el entorno

Lazarus (1981) afirma que los seres humanos no son víctimas del estrés, sino que su forma de apreciar los acontecimientos estresantes (interpretación primaria) y sus propios recursos y posibilidades de afrontamiento (interpretación secundaria) determinan la naturaleza del mismo; el afrontamiento se concibe como un esfuerzo conductual y cognitivo dirigido a reducir las exigencias internas y/o externas causadas por las transacciones estresantes. (Lazarus y Folkman, 1984 como se citó en Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003, p. 41)

El despliegue de esfuerzos conductuales y cognitivos que surgen cuando el estímulo estresante desborda los recursos del individuo, dan paso al afrontamiento, proceso que enmarca el presente estudio y por el cual se acude a enfoques cognitivos del estrés para identificar la forma de afrontamiento de cuidadores, teniendo en cuenta que cada cuidador posee una motivación distinta, pero comparte una condición (estímulo), el cuidado de un paciente con porfiria. La búsqueda de un factor común (estrategia) que permite identificar con qué frecuencia se emplea una u otra forma de afrontar el cuidado, conllevan a un modelo cognitivo-transaccional del estrés.

Hacia la década del 70, el planteamiento que fue lentamente imponiéndose y terminó por dominar todo el campo de la psicología aplicada es el propuesto por Richard Lazarus y Susan Folkman, denominado “modelo cognitivo-transaccional” o “modelo interactivo” del estrés, el cual se publicó en 1984 en una obra que se tradujo al castellano como “Estrés y procesos cognitivos” (Dahab , Rivadeneira, & Minici, 2010, p. 2)

Bajo el modelo cognitivo- transaccional, el afrontamiento permite la interacción e intercambio de un individuo y su entorno, la presencia de un estímulo estresante, genera un desbalance en el organismo y la necesidad de ajuste y restablecimiento del equilibrio; para alcanzar la meta (equilibrio) el individuo realiza una interpretación primaria (Valoración) que determina la respuesta frente al estímulo.

(Soriano, 2002) expone:

El proceso de valoración no se produce en un momento específico en el tiempo, sino que es un proceso que posee una duración en donde el individuo reconsidera sus valoraciones previas y reevalúa en función de los aspectos cambiantes de la situación. Ante la aparición de un determinado evento el individuo valora en qué le afecta y cuáles son sus posibilidades de acción... (p. 77)

A consecuencia se da una respuesta de tipo emocional que en algunos casos conlleva a la negación del problema, y finalmente a la evitación eliminando el malestar que supone el estímulo; en congruencia el individuo puede intentar modificar la valoración que ha hecho del estímulo con el fin de contrarrestar el impacto negativo o puede actuar sobre la emoción con base en la reevaluación del acontecimiento, ambas conductas son respuestas de carácter emocional; asimismo se puede intentar modificar las condiciones actuando directamente sobre el estímulo

externo donde se busca manipular o alterar las condiciones responsables de la amenaza , es decir un afrontamiento dirigido al problema. La frecuencia en el uso de uno u otra forma de afrontamiento, da lugar a lo que se ha denominado como estilo de afrontamiento, ya sea dirigido a la emoción o dirigido al problema (Fernández- Abascal & Palmero, 1999 como cito en Londoño, 2006)

Estos conceptos relacionados con los estilos de afrontamiento, se han descrito como componentes básicos de la teoría de Lazarus y Folkman. En Francisco Enrique Ucha (2019) aquellas estrategias que modifican la apreciación del problema, con el fin de eliminar el impacto evitando sentirse afectado, son descritas como mecanismos de defensa, que básicamente generan comodidad al individuo, el cual puede incidir sobre el impacto quedando vulnerable. En un segundo escenario el individuo puede modificar de modo activo las condiciones amenazadoras, es decir mecanismos de afrontamiento o conducta adaptativa lo que supone una respuesta saludable, la valoración que hace el individuo sobre la situación que se le presenta, es un filtro que determina el mecanismo o respuesta con la cual afrontar el impacto positivo o negativo.

En efecto se puede actuar sobre las condiciones del problema para disminuir, modificar o evadir completamente la situación. Aun así, determinar si estos mecanismos son adaptativos y por ende saludables, dependen en gran medida de los factores contextuales que rodean al individuo, es decir recursos psíquicos (rasgos de personalidad), sociales (redes de apoyo, apoyo instrumental...) y políticos (apoyo instrumental), de tácticas, estrategias o herramientas previas que han sido validadas como eficaces según la experiencia subjetiva independientemente de si son positivas o negativas. En su obra Modelo de Afrontamiento como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas, (Casado Cañero, 2002) vislumbra las fortalezas del afrontamiento para el individuo a partir y desde el quehacer psicoterapéutico, expone entonces:

En el Afrontamiento dirigido al Problema, la superación de estas situaciones da lugar a un aumento de la capacidad de ajuste del sujeto, a una autoevaluación en el sentido de eficacia, y a claros sentimientos de gozo y alegría valoración de autoeficacia ante futuros retos. (p. 5)

La superación de una dificultad en términos de eficacia, transforma un obstáculo en desafío o reto, que puede aportar o contribuir positivamente al individuo. Las condiciones que rodean el evento estresor, pueden ser desbordantes o exceder los recursos que se poseen, en el caso de las enfermedades, la cronicidad, el nivel de gravedad y mortalidad conllevan a que se perciba una carencia en la imposibilidad de modificar las condiciones de la situación, por lo que “se corre el peligro de que los recursos de afrontamiento se vean superados, llevando a una perturbación en el funcionamiento del individuo, lo que podría causarle dolor emocional, enfermedad e incluso la muerte” (Cassaretto, Chau, Oblitas, & Valdez, 2003, p. 365).

Pensar en estrategias dirigidas a la emoción para minimizar el efecto o lograr la aceptación de una situación que no puede ser modificada, indica que éstas posibilitan el desarrollo de mecanismos eficaces, válidos para contener el impacto emocional.

Puede también ser un mecanismo sano de adaptación funcional, cuando desde una valoración racional y ajustada, acepta y asume que hay situaciones y conflictos que no son resolubles y reversibles (por ejemplo, una situación de duelo, o una vivencia traumática previa) o tan sólo cabe una solución parcial del problema. Algo que es necesario aclarar cuando un paciente trae problemas de relación, de pareja o de adaptación (por ejemplo, a una situación laboral o a una patología somática crónica). En tal caso, en el afrontamiento se realiza una reevaluación de la situación, se valora el nivel

de amenaza que significa, si realmente afecta a compromisos tan relevantes para nuestro necesario e imprescindible bienestar, hasta qué punto es posible soportar y convivir con la situación, y, por último, la valoración de otros compromisos de orden superior a los comprometidos en ese momento. (Casado Cañero, 2002, p. 6)

Pero ante la eventual incapacidad no por la condición del evento, sino por la carencia de estrategias en las que el individuo se inserta en la emoción como escondite, se habla acerca de patologías o condiciones clínicas asociadas

El afrontamiento dirigido a la emoción. En este caso el sujeto no modifica la situación, por considerar que no es posible en ese momento o en ningún momento. Presente en las patologías cuando el sujeto evita afrontar la situación problema y busca un alejamiento o un manejo a nivel no-real, sino ilusorio, a veces manipulativo, en otras de negación, o de transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido, o de atribución de intenciones. Es en definitiva un intento de manejo no-funcional ante las demandas que la realidad hace al sujeto. (Soriano, 2002, p. 6)

Por consiguiente, la reacción frente a un estímulo estresante deriva en esfuerzos emocionales, cognitivos y/o comportamentales con el fin de minimizar el impacto negativo o maximizar el positivo (Escribá- Agüir & Barnabé Muñoz, 2002; Eguiluz Romo, González Martínez, & López Nava, 2009; Gálvez González, et al., 2013; Amarís Macías, Madariaga Orozco, Valle Amarís, & Zambrano, 2013) dichos esfuerzos pueden darse de manera activa, al movilizar distintos recursos y/o herramientas dando solución a la situación; pasiva, básicamente en la espera de que algo pueda inducir el cambio en las condiciones; y finalmente la evitativa, al eludir o huir de la situación y/o de sus consecuencias (Fernández- Abascal & Palmero, 1999

como se citó en Londoño 2006 p. 328). En resumen el proceso de afrontamiento es el resultado de la interacción constante entre las demandas del entorno y el sujeto, la necesidad de ajuste y/o equilibrio exigen diariamente la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento ligadas a los diferentes factores que rodean al individuo, hablar de respuestas saludables o patológicas a partir de la forma en la que se actúa frente al estímulo demerita la experiencia previa y psíquica de un individuo; sin embargo, en algunos casos el rasgo de personalidad o cuadros patológicos pueden condicionar la forma en que se actúa frente al estímulo estresante, por ende es necesario pensar el estrés desde lo biológico, lo psicológico y lo social.

6. Diseño Metodológico

6.1 Según su alcance

Según su alcance y diseño metodológico para desarrollar los objetivos propuestos, la presente investigación es cuantitativa, no experimental, con aplicación de instrumento en un solo momento, cuyo interés es realizar la descripción y reconocimiento de resultados obtenidos.

6.1.1 Cuantitativo

Se recurre a un enfoque cuantitativo de la investigación en calidad del instrumento que se empleó para identificar el uso y frecuencia de estrategias empleadas por cuidadores de pacientes con porfiria. Se parte de la validación de La Escala de Estrategias de Coping - Modificada (EECM) realizada por Londoño et ál. (2006) con población colombiana.

6.1.2 No Experimental

“En la investigación no experimental las variables independientes ocurren y no es posible manipularlas, no se tiene control directo sobre dichas variables ni se puede influir en ellas, porque ya sucedieron, al igual que sus efectos” (Hernández Sampieri , Fernández Collado , & Baptista Lucio, 2014, p. 152). La idea es abordar el objeto de estudio desde un ámbito natural, sin modificar o exponer a los participantes en situaciones experimentales

6.1.3 Tipo transeccional descriptivo

El propósito es indagar e identificar la incidencia de una u otra forma de afrontar la situación, en un solo momento, con el fin de describir las variables sociodemográficas, así como, los valores estadísticos arrojados por la muestra.

6.2 Población

6.2.1 No probabilística

La elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o propósitos del investigador. La muestra obedece a los criterios de la Investigación, su elección se dio a través de canales dispuestos a conveniencia, desde la fundación para las porfirias (Fundapor) para recurrir a casos tipo “el objetivo fue la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 387). cuya condición era ser cuidador de un paciente con porfiria.

6.2.2 Criterios de Inclusión

- Personas mayores de edad, con voluntad de participación
- Cuidadores de pacientes con porfiria

6.2.3 Criterios de exclusión

- Sin las condiciones de inclusión no se podría participar

La muestra fue conformada por N= 24 participantes, distribuidos de la siguiente manera, respecto a la edad, el 58% de la muestra (14 participantes) se encontraban en un rango entre los 27 y los 59 años de edad, mientras el 29% (6 participantes) entre los 14 y los 26 años; y finalmente el 19% de la muestra estaban entre los 14 y 26 años (4 participantes). En relación al género encontramos una participación femenina con un total de 18 mujeres equivalente al 75% de la muestra contra un 25% masculino (6 participantes).

La ubicación de buena parte de la muestra poblacional (22 participantes) se mostró dispersa en distintos municipios de Antioquia en su generalidad, a excepción de 2 participantes que se encontraban fuera del departamento.

6.3 Instrumentos

6.3.1 Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M)

Tras la revisión de diferentes instrumentos propuestos para medir e identificar los modos y estrategias de afrontamiento (Londoño Arredondo et al., 2005) presentan la Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M) que consta de 69 items, agrupados en 12 factores de afrontamiento; como referentes esenciales para la EEC-M Londoño, et al., (2006) cita la WCI (Ways of coping) de Lazarus y Folkman (1984) conocida en su traducción como escala de modos de afrontamiento para la cual se realizó inicialmente una serie de entrevistas en las que se solicitó a los participantes reconstruir una situación estresante y describir lo que pensaron, sintieron e hicieron en el momento. A partir de allí, se identifican una serie de reactivos que dieron lugar a la escala compuesta por 67 items con opciones de respuesta tipo Likert (En Absoluto-0, En alguna medida-1, Bastante-2, En gran medida-3) el WCI mide modos de afrontamiento dirigidos a la emoción y la resolución de problemas incluyendo 4 formas básicas de afrontamiento, acción directa, Inhibición de la acción, búsqueda de la información, Afrontamiento Intrapsíquico o cognitivo.

De igual manera Londoño et al. refiere la Escala de Estrategias de Coping- Revisada (EEC-R) de Charot y Sandín que comprende 54 elementos que se agrupan en 9 dimensiones básicas las cuales son Focalización en la situación problema, autocontrol, reestructuración cognitiva, Búsqueda de Apoyo Social, Religión o espiritualidad, Búsqueda de apoyo profesional, autofocalización Negativa, Expresión Emocional Abierta, Evitación (p. 330), básicamente la

EEC-R es un versión mejorada de la WCI, y esta a su vez es fundamental para la versión actualizada EEC-M

La Escala de Estrategias de Coping- Modificada ha sido validada en población colombiana con una muestra a conveniencia de estudiantes y personas activas laboralmente, para un total de 893 personas obteniendo una confiabilidad, alfa de cronbach de 0, 847.

A continuación se muestran los factores que componen la Escala, y en las cuales se agrupan los items a aplicar

Tabla 4

Factores de la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M)

Factores	Definiciones
Factor 1 Solución de Problemas (SP)	Secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo.
Factor 2 Apoyo Social (AS)	Apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros, centrado en la disposición del afecto, recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema, o las emociones generadas ante el estrés. El apoyo social actúa como freno inmediato del estrés y de sus consecuencias somáticas destructivas. El apoyo social puede ser útil para prevenir el estrés al hacer que las experiencias dañinas o

	amenazantes lo parezcan menos, o bien proporcionan recursos valiosos para su afrontamiento.
--	---

Factor 3 Espera (ESP)	<p>Estrategia cognitivo-comportamental dado que se procede acorde con la creencia de que la situación se resolverá por sí sola con el pasar del tiempo. El componente se caracteriza por considerar que los problemas se solucionan positivamente con el tiempo, hace referencia a una espera pasiva que contempla una expectativa positiva de la solución del problema. (Adicionado al EEC-R)</p>
--------------------------	--

Factor 4 Religión (REL)	<p>El rezo y la oración se consideran como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo. La creencia en un Dios paternalista permite la evaluación de su intervención por parte del individuo en prácticamente todas las situaciones estresantes, puede influir sobre la actividad de afrontamiento, tanto en dirección como en intensidad.</p>
----------------------------	---

Factor 5 Evitación Emocional (EE)	<p>Movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones. El objetivo de esta estrategia es evitar las reacciones emocionales valoradas por el individuo como negativas por la carga emocional o por las consecuencias o por la creencia de una desaprobación social si se expresa.</p>
--------------------------------------	--

Factor 6	<p>Empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo. Se considera como un tipo de apoyo</p>
----------	--

Búsqueda de Apoyo Profesional (BAP)	social. Conocer y utilizar los recursos sociales disponibles, mejora el control percibido de la situación. Existen diferencias en la capacidad y en las estrategias de que dispone el individuo para dominar las demandas sociales y vislumbrar los recursos existentes.
Factor 7 Reacción Agresiva (RA)	Expresión impulsiva de la emoción de la ira dirigida hacia sí mismo, hacia los demás o hacia los objetos, la cual puede disminuir la carga emocional que presenta la persona en un momento determinado.
Factor 8 Evitación Cognitiva (EC)	Busca neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad. Se evita pensar en el problema propiciando otros pensamientos o realizando otras actividades. Con base en las estrategias desconexión mental que se refiere al uso de pensamientos distractores para evitar pensar en la situación del problema y el distanciamiento refiere la supresión cognitiva de los efectos emocionales que el problema genera.
Factor 9 Reevaluación Positiva (RP)	Se busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y a generar pensamientos que favorecen a enfrentar la situación
	Tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, expresar las

Factor 10 Expresión de la Dificultad e Afrontamiento (EDA)	emociones y resolver el problema. Esta estrategia surge como una expresión de desesperanza frente al control de las emociones y del problema, implica un proceso de autoevaluación y monitoreo en donde la autoeficacia no es favorable para resolver las tensiones producidas por el estrés. Podría pensarse que esta es una estrategia previa a otras estrategias, como la búsqueda de apoyo social y profesional, en donde se identifican las dificultades y se buscan soluciones a través de otros recursos no propios.
Factor 11 Negación (NEG)	describe la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración; se busca comportarse como si el problema no existiera, se trata de no pensar en él y alejarse de manera temporal de las situaciones que se relacionan con el problema, como una medida para tolerar o soportar el estado emocional que se genera. La negación emergió como un factor independiente, analizado posteriormente
Factor 12 Autonomía (AUT)	Hace referencia a la tendencia a responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones sin contar con el apoyo de otras personas tales como amigos, familiares o profesionales. Este componente emerge como una estrategia nueva a través del análisis factorial.

Nota. Se presentan las doce dimensiones en criterios generales presentadas en la validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada y validada en contexto colombiano

6.3.2 Entrevista Sociodemográfica

Para la recolección de los datos se realiza una entrevista sociodemográfica, en la plataforma de Google encuestas, a partir del establecimiento previo de los criterios a evaluar, en esta caso condiciones del paciente, y asimismo, aspectos básicos del cuidador, con la finalidad de interpretar y analizar en razón de valores estadísticos los resultados arrojados en la aplicación de la EEC-M; esta información además de caracterizar a los cuidadores encuestados, permite el análisis en sintonía de las estrategias de afrontamiento respecto a, características sociodemográficas (por ejemplo de acuerdo al género, o condición de severidad del paciente cuidado).

6.3.3 Código Deontológico Y Bioético

El presente trabajo contempla dentro de su planeación y ejecución los lineamientos técnicos y legales del Código Deontológico Colombiano, descrito en la ley 1090 de 2006, en referencia al ejercicio de la profesión de Psicología, donde se parametriza y reglamenta la aplicación de los instrumentos psicométricos en la investigación.

De allí que se han contemplado el respeto por los participantes y la debida conservación y reserva de sus datos personales, la utilización de un instrumento validado y debidamente adaptado a la población colombiana, como es la escala de estrategias coping modificada (EEC-M) validada en Colombia por Londoño et. al (2006). Además, la valoración de las creencias de tipo religioso, ideológico o político de los participantes como parte de su libre desarrollo de la personalidad, sin que repercuta de forma negativa en los resultados e interpretaciones. Así también la elección de la muestra no está sujeta a ningún beneficio adicional al de la

investigación educativa y formativa del profesional en curso, garantizando imparcialidad en el análisis y descripción de los resultados.

Es importante aclarar que a los participantes se les informó de su libertad de finalizar su participación en cualquier momento de la investigación, como libertad que se establece en el artículo 1 del Código Deontológico, sin que esto conlleve represalias o discriminación por parte del profesional en formación. Sumado a esto se incluyó el consentimiento informado antes de la aplicación del instrumento y se resolvieron las dudas que el encuestado pudiera tener, frente al proceso y los resultados del mismo (**Congreso de la República de Colombia, 2006**)

6.4 Procedimiento

Inicialmente se plantea la idea y propuesta de investigación indagando por los temas correspondientes para su desarrollo, a partir de allí, se buscan y proponen técnicas para la recolección de la información, una vez establecido la forma y el medio, se realiza la convocatoria a integrantes de fundaciones para las porfirias por redes sociales, en la intención de acceder a la muestra poblacional, abriendo para ello canales de atención digitales y telefónicos para quienes estuviesen dispuestos a participar.

El instrumento es adaptado para ser diligenciado a través del aplicativo de google forms así como, la entrevista sociodemográfica, a partir de la cual se comienza la recolección de datos. Tras no visualizar mayor participación se cierra el plazo de diligenciamiento. Obteniendo un total de 24 participantes.

Los datos, son procesados en el programa Excel, definiendo estadísticas descriptivas (medidas de tendencia central y de dispersión) para explicar los resultados, de igual manera se emplea el alfa de Cronbach con el fin de analizar su consistencia interna.

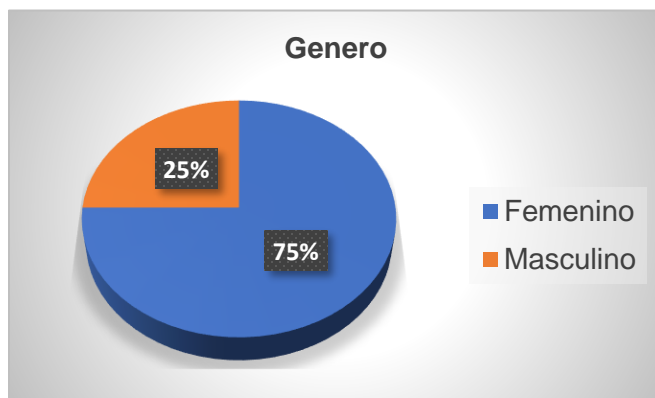
7. Resultados

7.1 Caracterización sociodemográfica del cuidador

El 58% de la muestra (14 participantes) se encontraban en un rango de edad entre los 27 y los 59 años, mientras el 29% (6 participantes) entre los 14 y los 26 años; y finalmente el 19% de la muestra estaban entre los 14 y 26 años (4 participantes). En relación al género **Figura 1** Porcentaje en Relación al Genero encontramos una participación mayormente femenina con un total de 18 mujeres equivalente al 75% de la muestra, y un 25% masculino (6 participantes). La ubicación de buena parte de la muestra poblacional (22 participantes) se mostró dispersa en distintos municipios de Antioquia en su generalidad, a excepción de 2 participantes que se encontraban fueran del departamento.

Figura 1

Porcentaje en Relación al Genero



Características sociodemográficas	
Genero	Cantidad
Femenino	18
Masculino	6
Total general	24

Nota. Elaboración propia tras recolección de datos estadísticas tabulación Encuesta EEC-M (2022)

Asimismo, dentro de la entrevista sociodemográfica se plantea la siguiente pregunta ¿Practica alguna religión? Dado la dimensión Religión en el instrumento EEC-M.

Se pudo evidenciar una alta práctica religiosa con un total de 19 integrantes de la muestra, equivalente a un 79%; 3 personas declararon no practicar ninguna religión y 2 más “no saben/o responden” **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**

Figura 2

Datos Sociodemográficos en Relación a la Religión



Nota. Extraído de Arbeláez Valencia (2022)

Datos	
¿Practica alguna Religión?	Cantidad
No	3
No sabe, No responde	2
Sí	19
Total general	24

7.1.1 Parentesco con el paciente

Un mayor porcentaje corresponde a familiares directos, es decir conyugue o pareja, con un total de 29% (7 encuestados), seguidamente los padres con un 25% (6 encuestados) y los hijos un 20% (5 encuestados); los demás se ubican en otras líneas de familiaridad, es decir hermanos, primos, tíos u otros parientes. Los participantes manifestaron en mayor medida vivir con el paciente, siendo estos un 58% y los que no un 42% de la muestra.

Para el presente estudio, se establecieron tres categorías de cuidador, cuidador primario, entendido como aquel que provee el cuidado constante, ejerce el cuidado principal del paciente, cuidador secundario que brinda el apoyo de cuidado sin embargo puede desligarse parcialmente del mismo y finalmente cuidador formal, el cual recibe una remuneración por el cuidado. En este sentido los resultados arrojaron **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.** que un

75% (18 personas) de la muestra corresponde a cuidadores primarios, seguido de cuidadores secundarios (apoyo) con un 21% es decir 5 cuidadores y formal con un 4% equivalente a un cuidador.

Figura 3

Datos sociodemográficos en relación al tipo de cuidador

Nota. Arbeláez Valencia (2022)

Es cuidador primario, secundario o formal

Tipo Cuidador	Cantidad
Primario (Principal)	18
Secundario (Apoyo)	5
Formal	1
Total general	24

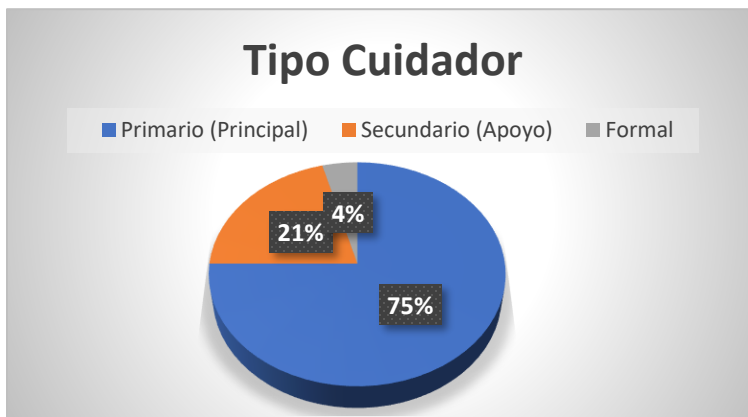
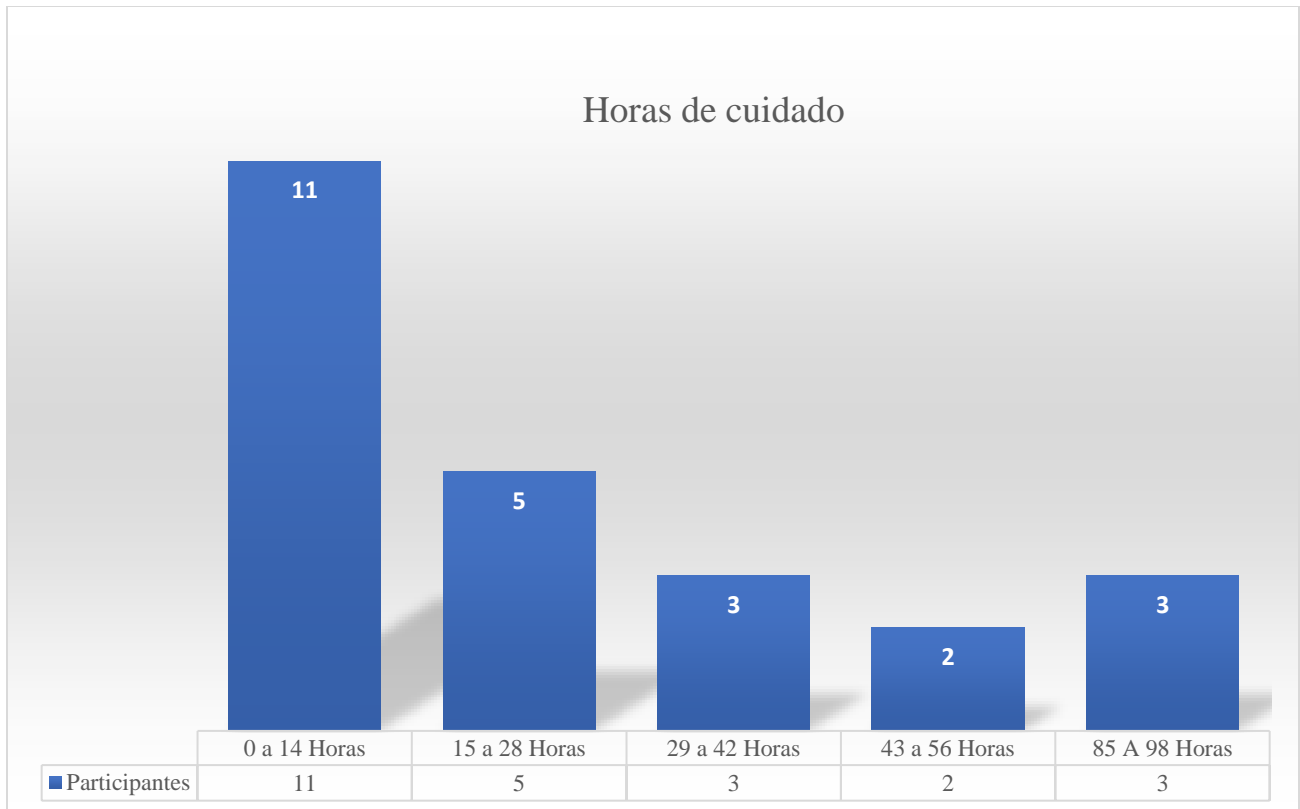


Figura 4*Datos Sociodemográficos en Relación al tiempo de Cuidado Dedicado al Paciente*

Nota. El tiempo de cuidado, se asocia a la autonomía y nivel de dependencia del paciente, en su gran mayoría los cuidadores asumen el cuidado en un rango de 0 a 14 horas, mientras que los participantes restantes mayor a 15 horas diarias.

7.1.2 Con respecto al paciente

Nivel de autonomía

En cuanto a la autonomía de los pacientes, no se presentan condiciones de incapacidad significativas que pudiesen comprometer el grado de independencia del paciente, el 67% de los

cuidadores mencionaron que su paciente no tenía discapacidad, y el 65% afirmó un buen nivel de independencia

Figura 5

Nivel de Autonomía del paciente



Nota. Tomado de Tabulación encuesta EEC-M (2022)

7.2 Estadísticas descriptivas del instrumento

Para la consistencia interna del instrumento se utiliza el alfa de Cronbach obteniendo una puntuación de 0,80, lo cual indica alta confiabilidad del instrumento “Usualmente, se prefieren valores de alfa entre 0,80 y 0,90 ” (Oviedo & Campo Arias, 2005, p. 577) . En cuanto a sus dimensiones, se realiza el mismo procedimiento encontrando que, para el factor 12 *Autonomía* y factor 10 *Expresión de la Dificultad de afrontamiento*, la confiabilidad fue baja, contrario al factor 4 *Religión* y factor 7 *reacción agresiva* que obtuvieron una alta puntuación en relación al alfa de Cronbach.

A continuación, se presentan los resultados generales por cada una de las dimensiones del instrumento obtenidas durante su aplicación. **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia., ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia., ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia., ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia., ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia., ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**

Tabla 5

Dimensión Solución de Problemas y Búsqueda de Apoyo Social

Factor 1 Solución de Problemas		Factor 2 Búsqueda de Apoyo Social	
Numero de ítems	9	Numero de ítems	7
Media	38,75	Media	24,167
Error típico	1,4747267	Error típico	1,431613393
Mediana	37	Mediana	22
Moda	36	Moda	21
Desviación estándar	7,224655852	Desviación estándar	7,013444646
Varianza de la muestra	52,19565217	Varianza de la muestra	49,1884058
Curtosis	-0,698328364	Curtosis	-0,064045184
Coefficiente de asimetría	-0,078391959	Coefficiente de asimetría	0,377299197
Rango	27	Rango	28
Mínimo	24	Mínimo	11
Máximo	51	Máximo	39
Confiabilidad	0,82	Confiabilidad	0,88

Nota. *Factor 1 Solución de problemas (SP)* Con respecto a los ítems los cuidadores asignaron un puntaje mayor “casi siempre” a aquellos que referían la acción directa e inmediata ante la circunstancia: “Trato de solucionar el problema siguiendo unos pasos concretos bien pensados” “Establezco un plan de actuación y procuro llevarlo a cabo” “Pienso que hay un momento oportuno para analizar la situación” “Pienso detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema” y encontrando una moda en la categoría de “siempre” al siguiente ítem ““Hago frente al problema poniendo en marcha varias soluciones” *Factor 2* *Búsqueda de apoyo social (BAS)* En lo relacionado al factor (BAS) no se encuentran puntajes significativos a excepción, del ítem 24, “Procuro hablar con personas responsables para encontrar la solución al problema” con una moda correspondiente a la puntuación 6 es decir “siempre”

Tabla 6*Dimensión Espera y Religión*

Factor 3 Espera		Factor 4 Religión	
Numero de ítems	9	Numero de ítems	7
Media	19,16666667	Media	26,20833333
Error típico	1,322419098	Error típico	2,396388562
Mediana	17,5	Mediana	24
Moda	21	Moda	42
Desviación estándar	6,478504032	Desviación estándar	11,7398584
Varianza de la muestra	41,97101449	Varianza de la muestra	137,8242754
Curtosis	0,142557263	Curtosis	-1,03421052
Coefficiente de asimetría	0,681560852	Coefficiente de asimetría	-0,218518006
Rango	25	Rango	35
Mínimo	9	Mínimo	7

Máximo	34	Máximo	42
Confiabilidad	0,85	Confiabilidad	0,96

Nota: **Factor 3 Espera (ESP)** Arroja puntuaciones poco significativas, pero coherente con la puntuación global obtenida en el factor 1 Solución de problemas, la muestra indica más acción menos espera. **Factor 4 Religión (REL)** Dimensión con alta confiabilidad (0,96) aquellos participantes que declararon no profesar religión alguna obtuvieron la puntuación mínima global de la escala, sin embargo este factor obtuvo una moda de 42, como se observa en la gráfica indicando gran uso y frecuencia de la estrategia, destacando el ítem “tengo fe en que pueda ocurrir algún milagro” ”rezo”

Tabla 7

Dimensión Evitación Emocional y Búsqueda de Apoyo Profesional

Factor 5 Evitación Emocional		Factor 6 Búsqueda de Apoyo Profesional	
Numero de ítems	8	Numero de ítems	5
Media	24,416667	Media	16,291667
Error típico	1,699229	Error típico	1,45273
Mediana	25	Mediana	15,5
Moda	24	Moda	14
Desviación estándar	8,3244881	Desviación estándar	7,1169068
Varianza de la muestra	69,297101	Varianza de la muestra	50,650362
Curtosis	-0,1128966	Curtosis	-0,4246296
Coefficiente de asimetría	0,222161603	Coefficiente de asimetría	0,2038247
Rango	35	Rango	25
Mínimo	9	Mínimo	5

Máximo	44	Máximo	30
Confiabilidad	0,89	Confiabilidad	0,87

Nota. Factor 5 Evitación Emocional (EE) No se encuentran hallazgos significativos en relación a la dimensión EE Factor 6 Búsqueda de Apoyo Profesional (BAP) En relación al puntaje global asignado a la dimensión con respecto a cada uno de los participantes no se muestran puntajes significativos, sin embargo, en relación al ítem “Intento conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales” obtuvo una moda de 6, es decir una puntuación de “siempre”

Tabla 8

Dimensión de Reacción Agresiva y Evitación Cognitiva

Factor 7 Reacción Agresiva		Factor 8 Evitación Cognitiva	
Numero de ítems	5	Numero de ítems	5
Media	9,833333333	Media	15,25
Error típico	0,833333333	Error típico	0,957900028
Mediana	9	Mediana	14
Moda	5	Moda	14
Desviación estándar	4,082482905	Desviación estándar	4,692732587
Varianza de la muestra	16,66666667	Varianza de la muestra	22,02173913
Curtosis	-0,116544325	Curtosis	0,641532667
Coeficiente de asimetría	0,712269017	Coeficiente de asimetría	0,951786857
Rango	15	Rango	17
Mínimo	5	Mínimo	9
Máximo	20	Máximo	26
Confiabilidad	0,92	Confiabilidad	0,84

Nota. Factor 7 Reacción Agresiva (RA) No se encuentran hallazgos significativos, esta dimensión obtiene una confiabilidad alta. Factor 8 Evitación Cognitiva Se analiza en relación al Factor 6 búsqueda de apoyo profesional, con respecto a la dimensión global sus estadísticas se comportan de manera normal, es decir en un rango neutro “a veces”

Tabla 9

Dimensión Reevaluación Positiva y Expresión de la Dificultad de Afrontamiento

Factor 9 Reevaluación Positiva		Factor 10 Expresión de la Dificultad de Afrontamiento	
Numero de ítems	5	Numero de ítems	4
Media	19,125	Media	11,5
Error típico	1,067152007	Error típico	0,561442242
Mediana	20	Mediana	11
Moda	20	Moda	11
Desviación estándar	5,22795579	Desviación estándar	2,750494027
Varianza de la muestra	27,33152174	Varianza de la muestra	7,565217391
Curtosis	-0,20053758	Curtosis	2,592533111
Coefficiente de asimetría	-0,186811938	Coefficiente de asimetría	1,176192235
Rango	21	Rango	12
Mínimo	7	Mínimo	8
Máximo	28	Máximo	20
Confiabilidad	0,87	Confiabilidad	0,42

Nota. Factor 9 Reevaluación Positiva (RP)

Se muestra una mod de 20 en puntaje global que indica que frecuentemente las personas hacen uso de estrategias de reevaluación positiva, Factor 10 Expresión de la Dificultad de Afrontamiento (EDA). La confiabilidad de este factor puntuó en 0,42, lo que no permite hacer un análisis adecuado y confiable del mismo

Tabla 10

Dimensión negación y Autonomía

Factor 11 Negación		Factor 12 Autonomía	
Numero de ítems	3	Numero de ítems	2
Media	6,958333333	Media	4,75
Error típico	0,695428047	Error típico	0,377107604
Mediana	6	Mediana	5
Moda	5	Moda	5
Desviación estándar	3,406887738	Desviación estándar	1,847442415
Varianza de la muestra	11,60688406	Varianza de la muestra	3,413043478
Curtosis	0,756086934	Curtosis	-0,053029205
Coefficiente de asimetría	0,974410487	Coefficiente de asimetría	0,445693549
Rango	13	Rango	7
Mínimo	3	Mínimo	2
Máximo	16	Máximo	9
Confiabilidad	0,68	Confiabilidad	0,41

Factor 11 Negación (NEG)

Con una moda de 5 la NEG, muestra poca frecuencia dentro de la muestra poblacional.

Factor 12 Autonomía (AUT)

Factor que presento baja confiabilidad con respecto a la muestra del 0,41, así como poca frecuencia

8. Discusión

En diferentes estudios se muestra la búsqueda de apoyo social, como estrategia de alta recurrencia en personas y cuidadores (Amarís Macías et al., 2013; Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014; Alcaraz Ruiz, Lastra Quiroz, & Tuberquia Ramírez, 2015; Cerquera et al., 2016; Yepes Delgado et al., 2018) aun así, los datos de la presente investigación muestran una baja recurrencia, en relación al apoyo social.

Los cuidadores de pacientes con porfiria no buscan y no expresan a sus redes de apoyo familiares, de amigos o cercanos temas en relación al cuidado; sin embargo, el ítem número 24 “Procuro hablar con personas responsables para encontrar una solución al problema” del instrumento, muestra estadísticamente alta prevalencia, lo cual puede indicar que la categoría de “Persona Responsable” es asociada a profesionales o personas conocedoras del tema, es decir de la enfermedad. Aunado a ello, se suma la recurrencia en ítems de la dimensión Búsqueda de apoyo profesional, estrategias dirigidas a la búsqueda y conocimiento de la condición del paciente.

Pese a la baja confiabilidad de la dimensión Autonomía, sus estadísticas son coherentes, ya que los participantes puntuaron baja recurrencia en los dos únicos ítems de esta dimensión “Pienso que no necesito la ayuda de nadie y menos de un profesional” “Considero que mis problemas los puedo solucionar sin la ayuda de los demás” , en este sentido puede inferirse en relación a la búsqueda de apoyo social y profesional, que los cuidadores reconocen que necesitan la ayuda de alguien más, y que ese alguien debe ser una persona responsable, y por ende profesional.

Cabe resaltar, que la muestra poblacional se recolectó gracias y con la ayuda de la fundación para las porfirias (Fundapor) y otras instituciones especializadas en el manejo de las mismas, lo que indica que los cuidadores han encontrado en esas instituciones información acerca del diagnóstico, el tratamiento y el posible manejo del paciente, muestra la necesidad de los cuidadores de informarse acerca del evento estresante.

Como se ha descrito en apartados anteriores la condición de la porfiria representa cuadros sintomatológicos impredecibles, que generan el estar en constante acción, esto evidenciado en la variable Solución de Problemas, donde se muestra que los cuidadores emplean

con mayor frecuencia aquellas estrategias encaminadas al hacer; en **(Arenales Herrera & Salas Catalán, 2018)**, la solución de problemas es una de las estrategias de alta recurrencia, en este caso, en cuidadores de pacientes con Alzheimer, que muestran la necesidad de afrontar la situación desde acciones creativas que mitiguen el impacto de cuidado, por lo tanto la necesidad de establecer pasos concretos, evitando la espera, esto explica la baja recurrencia de este factor (ESP) en ambos estudios, en los que de manera similar se presenta baja recurrencia de factor de reacción agresiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, espera y autonomía.

Contrario a estrategias que mencionan la búsqueda de un bienestar propio, es decir, del cuidador, como la búsqueda de apoyo psicológico, profesional, el ocio entre otras, mostraron baja frecuencia, se busca ayuda en torno al manejo de la condición del paciente para proveer cuidados, mas no para aliviar las propias dolencias o afecciones psicológicas, estrategias de Evitación Cognitiva y emocional, exponen el desplazamiento, que hacen los cuidadores de espacios de esparcimiento y ocio, se presenta la limitación de una vida personal y social, donde los momentos de ocio y descanso son escasos (Alcaraz Ruiz, Lastra Quiroz, & Tuberquia Ramírez, 2015) espacios que pudiesen reducir la atención en el problema/enfermedad. Los cuidadores no buscan el apoyo social, no tienen, ni buscan espacios propios, aunque reconocen que tienen un problema y procuran no pensar en él.

La Religión ejerce parte fundamental como estrategias de afrontamiento, y como dimensión en relación al puntaje global, se ubica dentro de los perceptibles más altos, puesto que a pesar de su variabilidad la moda representa el puntaje global para la dimensión, la baja recurrencia en algunos casos, coinciden para participantes que se declararon en la entrevista no profesos de una religión. Es una estrategia que puede resultar paliativa, para el caso de esta enfermedad concreta ya que la posibilidad de curación es baja/nula, es decir que sirve de

acompañamiento transversal en el tiempo, y que en conjunto con la reevaluación positiva pudiesen aliviar los efectos del cuidado, su alta recurrencia o frecuencia en estrategias en las que se intenta ver el lado positivo a la situación, hablan de la evaluación cognitiva para adaptarse al cuidado.

Finalmente en relación a los datos sociodemográficos obtenidos durante el estudio, se reitera nuevamente el rol de la mujer en el cuidado, a pesar de que fueron 24 participantes, el 75% fueron mujeres como lo expresan en su estudio Jimenez Ruiz & Moya Nicolás (2018), el sentimiento de cuidado por parte de la mujer se ha convertido en algo naturalizado, en que se considera incluso por parte de ellas, que el cuidado sea algo lógico y por ende sea asumido de forma natural, en tanto la mujer aún permanece en la esfera de lo privado, mientras que el hombre pertenezca a lo público, a quien provee los recursos.

9. Conclusiones

Aunque se esperaba mayor recibimiento y recepción por parte de la población se muestra una dificultad para acceder a la muestra poblacional quizás en el desinterés o la falta de recompensas que pudiesen significar la participación dentro de la investigación, o precisamente las condiciones para la inclusión a la misma.

En cuanto al instrumento se obtuvo una alta confiabilidad, dudando en este caso del factor autonomía, puesto que a pesar de que coincide de alguna forma con la tendencia de la población, los ítems que los conforman no parecen medir precisamente el grado del constructo y la percepción de autonomía.

El acercamiento y el apoyo de instituciones, contribuye de manera positiva en cuanto a la necesidad que se presenta en los cuidadores de conocer acerca de, aquellas enfermedades huérfanas que pueden afectar a una persona y que, ante el desconocimiento médico general, puedan incitar a la incertidumbre y desesperanza

La baja ocurrencia de factores como la negación, la dificultad de la expresión de afrontamiento, la reacción agresiva y la espera, a pesar de que, parece ser positivo en el análisis de la información, puede mostrar por el contrario que el cuidador no reconoce la carga que le somete el cuidado, pues a pesar de que presenta baja prevalencia, los demás factores ponen en evidencia el desplazamiento y la renuncia a estrategias que mencionan el apoyo social, familiar o profesional, así como acciones de ocio y descanso, para sí mismos, indicando un riesgo, por lo que se sugiere indagar a su vez por la sobrecarga del cuidador como instrumento complementario en próximas investigaciones.

La solución de problemas, la búsqueda de apoyo profesional son estrategias con alta recurrencia y que mayor significado obtuvieron en el presente estudio, de igual manera religión y

reevaluación positiva que actúan como estrategias para mitigar el impacto, es decir como canalizadores que permiten entender y adaptarse a la situación de cuidado,

Finalmente, este ejercicio, aunque dispendioso permite la entrada al conocimiento y poder aportar a futuros proyectos,

Referencias

- Alcaraz Ruiz, Y. Y., Lastra Quiroz, A. C., & Tuberquia Ramírez, X. (2015). *Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares con dependencia de la corporacion colorosa*. Universidad de Antioquia , Facultad de Ciencias Sociales y humanas. Obtenido de https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/14278/1/AlcarazYaclin_2015_EstrategiasAfrontamientoCuidadores
- Amarís Macías, M., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de Afrontamiento Individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1). Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2013000100007
- Arenales Herrera, D. Y., & Salas Catalán, M. A. (2018). *Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores infromales de adultos Mayores con dependencia Física y Mental*. Universidad Pontificia Bolivariana. Obtenido de https://biblioteca.bucaramanga.upb.edu.co/docs/digital_36317.pdf
- Ballesteros, J., Rodríguez Quenza, A., Cantor Chávez, M., Peñalosa González, G., & Válcarcel, D. (2015). Caracterización y Percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. *ORINOQUÍA*, 19(1), 100- 105. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-37092015000100009
- Baum, A. (1990). Estrés, imágenes intrusivas y angustia crónica. *Psicología de la salud*, 653-675. doi:<https://doi.org/10.1037/0278-6133.9.6.653>
- Bonkovsky, H. L., & Rudnick, S. R. (2020). *Manual MSD Versión para Profesionales*. Obtenido de Generalidades sobre las porfirias: msdmanuals.com/es-es/professional/trastornos-endocrinologicos-y-metabolicos/porfirias/generalidades-sobre-las-porfirias

- Casado Cañero, F. D. (2002). *Modelo de Afrontamiento como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas*. Servicio Andaluz de salud.
- Cassaretto, M., Chau, C., Oblitas, H., & Valdez, N. (2003). Estrés y afrontamiento en estudiantes de psicología. *Revista de psicología de la PUCP*, 21(2). Obtenido de <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/6849/6983>
- Cedillo Torres, A. G., Grijalva, M. G., Santaella Hidalgo, G. B., Cuevas Abad, M., & González Pedraza-Avilés, A. (2015). Asociación entre Ansiedad y Estrategias de Afrontamiento del Cuidador Primario de Pacientes Postrados. *Revista Médicadel instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 362-367. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457744937018.pdf>
- Cerquera Córdoba , A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de Cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.
- Cerquera Córdoba, A. M., Matajira Camacho, Y., & Pabón Poches, D. K. (2016). Caracterización de una muestra de Cuidadores formales de Pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 4-19. Obtenido de <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739>
- Colombia. Ministerio de Salud. (10 de Febrero de 2017). Escrito con radicado No. 201642302330012. “*Consulta respecto a los servicios de enfermería y cuidador domiciliario*”. Bogotá DC. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Concepto%20Jur%C3%ADdico%20201711200211741%20de%202017.pdf

Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Resolución número 005265 del 2018*, 1-26. Obtenido de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>

Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). *Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Huérfanas- Raras código 342*, 1-16. Colombia. Obtenido de

http://www.saludcapital.gov.co/CTDLab/Publicaciones/2021/Protocolo_VSP-Enfermedades_huerfanas.pdf

Colombia. Senado y Cámara. (30 de diciembre de 2020). *Gaceta del Congreso*. Bogotá, Colombia. doi:I S S N 0 1 2 3 - 9 0 6 6

Colombia. Senado y Cámara. (30 de Diciembre de 2020). Proyecto de Ley No. 041 de 2020C. Republica de Colombia: Senado y cámara. Obtenido de

http://www.secretariasenado.gov.co/legibus/legibus/gacetas/2020/GC_1561_2020.pdf

Colombia.Corte constitucional. (2014). *Sentencia T-154/14*. Obtenido de

<https://docs.google.com/viewer?url=https://www.corteconstitucional.gov.co/sentencias/2014/T-154-14.rtf>

Colombia.Ministerio de Salud y Protección Social. (30 de Noviembre de 2016). Resolución Número 005928 de 2016. *Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio del cuidador ordenado por fallo de tutela*. Bogotá D.C., República de Colombia.

Congreso de Colombia. (2 de Julio de 2010). Ley 1392 de 2010. *Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la*

- población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores*. Obtenido de <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39965>
- Congreso de la República de Colombia. (06 de Septiembre de 2006). Ley 1090 del 2006. *Por la cual se reglamenta el ejercicio profesional psicológico, se dicta el código deontológico y bioético*. Bogotá DC: Congreso de la República de Colombia. Obtenido de <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>
- Dahab , J., Rivadeneira, C., & Minici, A. (2010). El enfoque cognitivo-transaccional del estrés. *Revista de terapia cognitiva-conductual CETECIC*, 2-6. Obtenido de <http://cetecic.com.ar/revista/pdf/el-enfoque-cognitivo-transaccional-del-estres.pdf>
- Eguiluz Romo, L. d., González Martínez, N. A., & López Nava, G. A. (2009). La Metodología Cualitativa para Conocer los Estilos de Afrontamiento en un Caso de VIH. *Journal of Behavior, Health y Social Issues*, 1(2), 67-79. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282221726007>
- Escribá- Agüir, V., & Barnabé Muñoz, Y. (2002). Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés y Fuentes de Recompensa Profesional en Médicos Especialistas de la Comunidad Valenciana. Un estudio con Entrevistas Semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 595-604. doi:10.1590/s1135-57272002000500019
- Fernández Daza , P. L., Esquinca Cruz, M. T., Rodríguez, M. V., & Valdespin Pérez, R. (2007). Porfirias: Consideraciones Anestésicas. 52(3), 130-142.
- Fundapor. (2019). *Registro de casos de porfiria*. Fundación para la Porfirias , Medellín.
- Gálvez González , M., Hidalgo, B. d., Fernández Vargas, L., Muñumel Alameda, G., Frnández Luque, C., & Ríos Gallego, F. (2013). Estrategias de Afrontamiento ante la Muerte de un

- Paciente Crítico: Percepciones y Experiencias de las Enfermeras. *Nure Investigación*(64), 2-12. Obtenido de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/623>
- García Calvente, M. d., Mateo Rodríguez, I., & Maroto Navarro, G. (2004). El Impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gac sanit*, 18(5), 83-92. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.
- García Calvente, M., Mateo Rodríguez, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 96-103. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021
- García Romero, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vinculo afectivo con el enfermo oncologico infantil*.
- García, F., Manquián, E., & Rivas , G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas Individuo y sociedad*, 101-111.
- Gómez Galindo, A., Penas Felizzola, O., & Parra Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev salud Pública*, 18(3). Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-00642016000300004&script=sci_abstract&tlng=es
- Gómez Ortiz, V. (2005). Richard Stanley Lazarus (1922-2002). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 37(1), 201-209. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80537112.pdf>
- Hernández Sampieri , R., Fernández Collado , C., & Baptista Lucio, M. d. (2014). Metodología de la Investigación Sexta Edición. (Sexta). México. Recuperado el 12 de 03 de 2021, de

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Jimenez Ruiz, I., & Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: Sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 420-433. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf>

Londoño Arredondo, N. H., Henao López, G. C., Puerta Lopera, I. C., Posada Gómez, S., Arango Rendón, D., & Aguirre Acevedo, D. C. (2005). *Propiedades Psicométricas y Validación de la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M) en una muestra Colombiana*. Universidad de San Buenaventura. Medellín, Colombia: Grupo de Investigación Estudios Clínicos y Sociales en Psicología. Obtenido de <https://www.studocu.com/co/document/universidad-de-san-buenaventura/psicologia/escala-estrategias-de-coping-r/12472928>

Londoño, N. H., Henao, G. C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D., & Aguirre, D. C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra Colombiana. *Univ. Psychol.*, 5(2), 327-349.

Martín Díaz, M., Jiménez Sánchez, M. d., & Fernández Abascal, E. (2000). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. *Revista Electrónica de motivación y emoción*. Recuperado el 01 de 04 de 2020, de <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>

Mejía, J. J., Jaramillo, G., Gómez, L. F., Jaramillo, M. A., & Caballero, D. (2020). Porfirias Agudas: Manifestaciones inespecíficas y manejo terapéutico inespecífico. *Repertorio de Medicina y Cirugía*, 29(1). doi:10.31260/RepertMedCir.v29.n1.2020.886

- Moral Serrano, M., Ortega, J., López Matoses, M., & Pellicer Magraner, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-87. Obtenido de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656703707409?token=50544962D4603C90FE57F53764FEE0CFB260EC49689A8B3A9C5DD68D7538434322701570D019E9809A8226F2733081&originRegion=us-east-1&originCreation=20220324001959>
- Oviedo, H. C., & Campo Arias, A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(4), 572-580.
- Pérez Zauner, A. M. (2016). *Caracterización Sociodemográfica de las Enfermedades Huérfanas en Colombia*. Obtenido de <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12689/PerezZauner-AnaMaria-2016.pdf;jsessionid=E881117CD2BB8E1435DA875198028181?sequence=1>
- República de Colombia. (30 de Diciembre de 2020). Gaceta del Congreso 1561. *Informe de ponencia para primer debate del proyecto de ley 041 de 2020 Cámara*. Bogotá DC: Senado y Cámara. Obtenido de http://www.secretariassenado.gov.co/legibus/legibus/gacetas/2020/GC_1561_2020.pdf
- Rojas Picón, Y., Montalvo Prieto, A. A., & Díaz Gómez, A. A. (2018). Afrontamiento y Adapatación de Cuidadores Familiares de Pacientes Sometidos a Procedimientos Cardioinvasivos. *Universidad y Salud*, 20(2), 131-138. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n2/0124-7107-reus-20-02-00131.pdf>
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Ma-estar E subjetividade*, 3(1), 10-59. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>

- Soriano, J. (2002). *Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología*. Boletín de psicología.
- Tartaglini, M. F., Ofman, S. D., & Stefani, D. (2010). Sentimientos de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores de Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/2819/281921798003.p>
- Tique Aguilar, A. (21 de Agosto de 2018). *El tiempo Blogs*. Obtenido de Cuidadores: Panorama en Colombia: <https://blogs.eltiempo.com/sinexcusas/2018/08/21/cuidadores-panorama-colombia/>
- Torregrosa, L., Ayala, J. C., Cervera, S., & Villa, C. A. (2011). La Porfiria Aguda Intermitente y el Cirujano: Un Reto Diagnóstico Reporte de un caso y Revisión de la Literatura. *Rev Colomb Cir*, 131-137. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcci/v26n2/v26n2a9.pdf>
- Ucha, F. E. (2019). *Richard Stanley Lazarus*. Obtenido de La bitacora del Dr. Ucha: <https://ucha.blogia.com/2007/022804-richard-stanley-lazarus.php>
- Velázquez Pérez, Y., & Espín Andrade, M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002
- Yepes Delgado, C. E., Arango, A. L., Salazar, A., Arango, E. M., Jaramillo, A. L., Mora, J. E., & Posada Zapata, I. C. (2018). El Oficio de Cuidar de Otro: "Cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". *Rev Cienc Salud*, 16(2), 294-310. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de Carga del Cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39. Recuperado el 09 de Abril de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

Anexos

Consentimiento Informado

Cordial saludo.

Mi nombre es Mary Luz Arbeláez Valencia estudiante de psicología de la Universidad de Antioquia seccional Oriente, como parte de mi proceso formativo realizo una investigación en términos académicos, con el objetivo de identificar los tipos de estrategias de afrontamiento (recursos) que emplean los cuidadores de pacientes con porfiria, a partir de la aplicación de la Escala de Estrategias de Coping- Modificada (EEC-M), instrumento que consta de una serie de ítems, con sus respectivas opciones de respuesta. Su participación en esta investigación es voluntaria y su consentimiento gozará del respaldo del código deontológico y bioético (ley 1090 del 2006) teniendo presente que no habrá remuneración o contraprestaciones por su participación, su información será confidencial, y su uso será con fines netamente académicos, en este caso como insumo estadístico que busca aportar al conocimiento, los datos personales no serán divulgados brindando anonimato, si en el momento tiene una inquietud o duda puede hacerla al investigador, asimismo, se resalta que si en cualquier momento decide retirar su consentimiento, aunque haya aceptado inicialmente, lo puede hacer sin problema alguno.

Después de ser leído y comprendido el consentimiento Yo _____ CC_____

acepto___ No acepto_____ participar en la presente investigación.

Firma estudiante.

Firma participante

Cualquier duda e inquietud en términos académicos durante o después de su participación, puede comunicarse al celular